

Mam stomię. Co dalej?

4

Paulina Wesołek

Julita Kuczkowska

Podobno trzeba iść naprzód i nie odwracać się za siebie. Są jednak rzeczy, chwile, sprawy, które zasługują na to, aby o nich powiedzieć i je wspominać. Jednym z takich wydarzeń jest konferencja „Mam stomię. Co dalej?”, która została zorganizowana przez Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Politechniki Łódzkiej oraz nowo założoną Fundację (Nie)Doskonali.

Organizatorzy

Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych PŁ jest uczelnianą jednostką wspierającą niepełnosprawnych studentów oraz doktorantów Politechniki Łódzkiej. Większość z naszych Czytelników już to wie. Co więc z Fundacją (Nie)Doskonali?

Fundacja (Nie)Doskonali została założona przez Julitę Kuczkowską oraz Paulinę Wesołek - dwie absolwentki Politechniki Łódzkiej i jednocześnie dwie beneficjentki BON-u PŁ. Fundacja ma na celu szeroko rozumiane wsparcie osób niepełnosprawnych oraz wykluczonych społecznie. Założycielki chcą nieść pomoc nie tylko materialną. Zależy im na aktywizacji zawodowej oraz społecznej osób z problemami. Marzą o tym by osoby prawnie i biologicznie niepełnosprawne odważyły się wyjść z domu, mieć marzenia i je spełniać wbrew wszystkim przeciwnościom losu.

Doświadczony, solidny i rzetelny zespół Biura ds. Osób Niepełnosprawnych PŁ wraz z nową, pełną pomysłów i zapału Fundacją (Nie)Doskonali połączyli swoje siły by zorganizować w listopadzie 2019 roku wspomnianą wcześniej konferencję „Mam stomię. Co dalej?” skierowaną do osób z wylonioną stomią, osób wobec których prognozuje się konieczność przeprowadzenia zabiegu wylonienia stomii, osób żyjących obok stomików oraz wszystkich innych osób zainteresowanych tą tematyką. Wśród słuchaczy byli m.in. przedstawiciele Łódzkiego Stowarzyszenia Stomików oraz Stowarzyszenia Osób z Nieswoistymi Chorobami Jelit „Łódzcy Zapaleńcy”.

Żyć dobrze ze stomią

Stomia to chirurgicznie wytworzone połączenie między przewodem pokarmowym lub moczowym i skórą na brzuchu. Połączenie takie daje możliwość wydalania kału lub moczu poprzez wyloniony organ, jeśli z różnych przyczyn jest to konieczne. W Polsce każdego roku przybywa osób z wylonioną stomią, niestety nie obserwuje się proporcjonalnego wzrostu dostępnej dla osób chorych edukacji z tego zakresu. W związku z powyższym pierwsza część konferencji poświęcona została medycznemu aspektowi stomii. Pierwszym prelegentem był chirurg, doc. Michał Mik, który opowiedział o powikłaniach jakie mogą pojawić się u osób z wylonioną stomią. Pan docent opowiedział nam jakie objawy powinny nas niepokoić, a które wystarczy poddać własnej obserwacji. Natomiast dzięki występowi pielęgniarki mgr Agnieszki Biskup słuchacze uzyskali wiele cennych rad pomagających w przeciwdziałaniu i niwelowaniu zaburzeń skórnych, które dotyczą w mniejszym lub większym stopniu każdego stomika.

Kolejny wspierający nas gość - Dariusz Bochenko z firmy Convatec - udzielił m.in. informacji o możliwości uzyskania zwiększonego limitu na wykorzystywany sprzęt stomijny.



Fot. P. Wesołek i K. Pac

Jak pogodzić się z chorobą?

Druga część naszego spotkania poświęcona została stronie psychicznej walki z chorobą - w tym ze stomią. Julita Kuczowska, trener oraz osoba niepełnosprawna dotknięta schorzeniem będącym chorobą postępującą przeprowadziła słuchaczy przez proces godzenia się ze stratą - stratą zdrowia, stratą niezależności, stratą bliskich, stratą małego skrawka naszego życia, bez którego wydawać by się mogło nie jesteśmy w stanie żyć. Każda z osób będąca na sali po powrocie do domu siedząc w autobusie, będąc na spacerze czy podczas kąpieli mogła zadać sobie pytanie: „W którym miejscu jestem?”. Może dzięki tej konferencji choć jedna osoba uświadomiła sobie, że czas dać krok do przodu.

Na koniec naszego spotkania odbył się panel dyskusyjny z udziałem Joanny Boneckiej – stomiczki, blogerki (blog „Mój przyjaciel Crohn”), twarzy projektu „Lustro”. Asia opowiedziała nam swoją historię, która już od lat dziecięcych była dyktowana tym, co przyniesie choroba, którą nie zawsze da się opanować. Wiele lat regularnej walki mającej na celu uchronić ją przed stomią okazało się niewystarczające. Asia dołączyła do grona stomików i przegrywając tę bitwę wygrała, jak się okazało nowe, lepsze życie.

Wierzmy, że dzięki konferencji nasi słuchacze zdobyli nową wiedzę i praktyczne informacje, które pomogą im w codziennym funkcjonowaniu. Wierzmy, że nasze działanie ma sens i jest ważne. Na koniec wierzymy też, że był to nasz pierwszy krok do współpracy w ramach wsparcia osób niepełnosprawnych.

Paulina Wesołek

Absolwentka Politechniki Łódzkiej, założycielka Fundacji (Nie)Doskonali, aktywny członek Zarządu Stowarzyszenia Pacjenckiego „Łódzcy Zapaleńcy”.

Julita Kuczowska

Absolwentka Politechniki Łódzkiej, założycielka Fundacji (Nie)Doskonali, autorka publikacji i artykułów o niepełnosprawności”.