

# STOMIK

5 2020

ISSN 1427-115X



Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO



**Nowa jakość życia ze stomią  
– komfort zdrowej skóry**

**BADANIA WYKAZAŁY, ŻE HYDROKOLOIDOWE PRZYLEPCE WORKÓW STOMIJNIYCH  
Z NATURALNYM MIODEM MANUKA, STANOWIĄ PIERWSZĄ LINIĘ OBRONY  
W UTRZYMANIU ZDROWEJ SKÓRY WOKÓŁ STOMII**

„Znakomity worek do mojej urostomii, wygodny i bardzo łatwy w użyciu. Wyleczył moją skórę. Czuję się z nim komfortowo.”

„Odkąd używam worka zamkniętego Aurum®, obserwuję dużą poprawę jakości skóry wokół stomii.”

„Moja skóra wygląda teraz dużo lepiej, a odpuszczanie zebranej treści jest wyjątkowo praktyczne i higieniczne.”

Innowacja w ochronie skóry  
**AURUM® z miodem Manuka**



Masz pytania dotyczące stomii? ZADZWOŃ: tel. **790 420 069** lub **790 420 068**

Firmowy Salon Medyczny Welland Medical Polska  
ul. Słomińskiego 19 lok. 505, 00-195 Warszawa, tel. **790 420 033**

## Spis treści

Wstęp .....	3
Kalendarium POL-ILKO .....	4
<i>Stomicy na rowerach wokół Balatonu (5-9 września 2019 r.)</i> .....	7
<i>XV spotkanie graniczne i III zawody sportowe stomików</i> .....	9
<i>Wspomnienie – Barbara Krakowska (1949 -2020)</i> .....	12
<i>Likwidacja stomii – fakty i mity</i> .....	13
<i>Pielęgnacja stomii w praktyce pielęgniarskiej</i> .....	15
<i>Nie bójmy się kolonoskopii</i> .....	20
<i>Moja walka z bólem</i> .....	24
<i>Diagnoza: nowotwór... i co dalej? – radzenie sobie z emocjami i „buntem” w chorobie nowotworowej</i> .....	28
<i>Oddział Regionalny POL-ILKO w Koszalinie</i> .....	31
<i>Oddział Regionalny POL-ILKO w Lublinie</i> ..	32
<i>Oddział Regionalny POL-ILKO w Tarnobrzegu</i> .....	36
<i>Zygmunt Bogacz – sylwetka</i> .....	38
<i>15 lat „J-elity” w imieniu chorych i dla chorych</i> .....	39
<i>Stowarzyszenie UroConti</i> .....	41
<i>Zlecenia na wyroby medyczne</i> .....	43
<i>Aktualne limity refundacji na sprzęt stomijny</i> .....	44
<i>Dodatkowe uprawnienia osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności</i> . 45	
<i>Oddziały Regionalne Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO</i> .....	47
<i>Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO</i>	51
<i>Prezisi Oddziałów Regionalnych POL-ILKO</i> .....	51

## Wstęp

Mijają właśnie 3 lata od wydania ostatniego numeru Stomika. Na szczęście jest to dużo krócej niż oczekiwanie na poprzedni, 4. Ten rok miał być w naszych zamierzeniach obfitujący w mnóstwo ważnych wydarzeń. Niestety, wszystkie te plany zostały bardzo szybko storpedowane i zburzone. W dobie pandemii koronawirusa, która od pół roku zawładnęła całym światem, wszystkie sprawy zostały przewartościowane. Jesteśmy pod ciągłą presją, nie wiemy, co nam przyniosą najbliższe tygodnie i miesiące. Szczególnie odbija się to naszych kontaktach z ochroną zdrowia, co podkreślają wszystkie środowiska. Utrudniony dostęp do lekarza POZ, specjalisty, odraczone terminy badań, rehabilitacji czy zabiegów są powodem wielkiej traumy. Nie zawsze bowiem kontakt telefoniczny jest adekwatny i wystarczający. Jednym z plusów dla pacjentów w obecnie funkcjonującym systemie jest przejście na e-recepty, a zwłaszcza e-zlecenia na wyroby medyczne. Choć np. dla nowego pacjenta, jeszcze nie za dobrze poruszającego się w tym gąszczu, bywa z tym różnie.

Zapraszam zatem do lektury naszego pisma, w którym podzielimy się najważniejszymi informacjami z tych kilku lat. Przedstawimy kilka naszych oddziałów regionalnych, przybliżymy też działalność innych organizacji pacjentów (UroConti i J-elita). Nie zabraknie również przybliżenia sylwetek osób tworzących POL-ILKO (w tym niesamowitej autobiograficznej opowieści Doroty Kaniewskiej) oraz fachowej wiedzy medycznej, pielęgniarskiej czy psychologicznej.

Andrzej Piwowski

## Kalendarium POL-ILKO

### 2017

– Kongres European Ostomy Association (EOA) w Danii. Nowym Prezesem EOA został Jon Thorkelsson z Islandii, a Elżbieta Lesińska, webmasterka POL-ILKO, przejęła prowadzenie strony internetowej EOA.



*Elżbieta Lesińska*

– Obchody 30-lecia POL-ILKO, powrót do korzeni – Poznań. Mieliśmy zaszczyt gościć przedstawicieli z kilku krajów sąsiednich i nie tylko. Zaproszenie przyjął bowiem nowy Prezes EOA, Jon Thorkelsson, który został wybrany na tę funkcję tydzień wcześniej podczas kongresu w Danii. Inne kraje reprezentowane na spotkaniu to przedstawiciele stowarzyszeń stomijnych z: Austrii, Bośni i Hercegowiny, Czech, Słowacji i Serbii.

– Wydanie 4 numeru Stomika, który był podsumowaniem 30 lat działalności organizacji oraz przedstawieniem aktualnych problemów oraz planów na przyszłość.

### 2018

– Udział w charakterze Partnera w drugiej edycji kampanii profilaktycznej „Rak jelita grubego – zapobiegaj, lecz!”. Tym razem

Mobilna Onkologiczna Poradnia Servier odwiedziła następujące miasta: Katowice, Gniezno, Poznań, Łódź, Białystok, Lublin, Rzeszów.

– Udział w Cykloakcji zorganizowanej przez Czeskie Ilco pod hasłem „Pokonaj swoje granice” w ramach obchodów 9 World Ostomy Day 2018 (Światowego Dnia Stomika) – Hranice – Praga – Brno – Hranice na Morawie. Impreza zakończyła się corocznym spotkaniem granicznym, w którym po raz pierwszy uczestniczyli przedstawiciele Węgierskiego ILCO.



*Uczestnicy z krajów V4 oraz Prezes EOA*

– Udział w obchodach 10-lecia Rzecznika Praw Pacjenta oraz ustawy chroniącej prawa pacjentów w Polsce.

– 25-lecie Oddziału Regionalnego w Bydgoszczy.

### 2019

– Kampania „Spójrzcie nam w oczy – chcemy żyć dłużej”, dotycząca leczenia przerzutowego raka jelita grubego w Polsce.

– VIII Forum Pacjentów Onkologicznych zorganizowane przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Spotkanie odbyło się pod hasłem „Dekada pacjentów”, po czym odbyła się Gala Jubileuszowa 10-lecia działalności Fundacji PKPO oraz wręczenie nagród „Jaskółki Nadziei”. Laureatem nagrody

w kategorii Lider Organizacji Pacjentów Onkologicznych został kolega Zygmunt Bogacz, prezes OR POL-ILKO w Tarnobrzegu.

– Zawoja – spotkanie stomików z czterech zaprzyjaźnionych, sąsiednich krajów Grupy Wyszehradzkiej – Czech, Słowacji, Polski oraz Węgier (po raz pierwszy w Polsce). Po raz kolejny też spotkanie zostało połączone z rywalizacją sportową, w ramach 3 spotkań sportowych stomików, w tym części rowerowej.

– petycja do Premiera RP w sprawie leczenia przerzutowego raka jelita grubego w Polsce, dotycząca refundacji leków w III i IV linii leczenia.

– 25-lecie Oddziału POL-ILKO w Płocku.

– Od 1 listopada na liście refundacyjnej znalazł się Lonsurf, stosowany w III i IV linii leczenia przerzutowego RJG.

## 2020

– Udział w XIV Forum Organizacji Pacjentów organizowanym przez Fundację Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Forum corocznie odbywa się przy okazji obchodów Światowego Dnia Chorego, a w tym roku także ustanowionego Ogólnopolskiego Dnia Opiekuna.

– Udział w Stoma Cyklo Tourze organizowanym przez SLOVILCO. Stomicy z krajów Grupy Wyszehradzkiej na rowerach w okolicach Trencina – Białe Karpaty, Góry Strażowskie, Dolina Wagu.



*Wraz z Amazonkami na uroczystej kolacji*

– Wejście w życie przepisów o e-zleceniu na wyroby medyczne, które stało się najlepszym rozwiązaniem w dobie koronawirusa. Choć widzimy też pewne zagrożenia, zwłaszcza dla nowych pacjentów.

– Udział w konferencji „Rak jelita grubego. Ewolucja standardów i nowe możliwości diagnostyki i leczenia”, Szpital Uniwersytecki Kraków – Prokocim.

– Niestety, w tym roku pożegnaliśmy kilka bardzo ważnych osób dla ruchu stomijnego w Polsce. Odeszli od nas Włodzimierz Mańkowski i Kwiryn Buzalski, prezesi oddziałów we Włocławku i Koszalinie. Bardzo niedawno, bo 3 września odeszła od nas Barbara Krakowska, prezes oddziału w Płocku i sekretarz generalny POL-ILKO. W październiku żegnaliśmy **Jurka Kasprzaka**, prezesa Zarządu Głównego w latach 2004-2008, Honorowego Członka POL-ILKO. Jurek przez wiele lat był zaangażowany w naszą działalność, pracując z oddaniem i pasją. Był też koordynatorem wolontariatu oraz brał udział w pracach związanych z powołaniem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

– wydanie 5 numeru Stomika.



*Uczestnicy obchodów 30-lecia POL-ILKO przed Pałacem w Rogalinie*

## **PODZIĘKOWANIE**

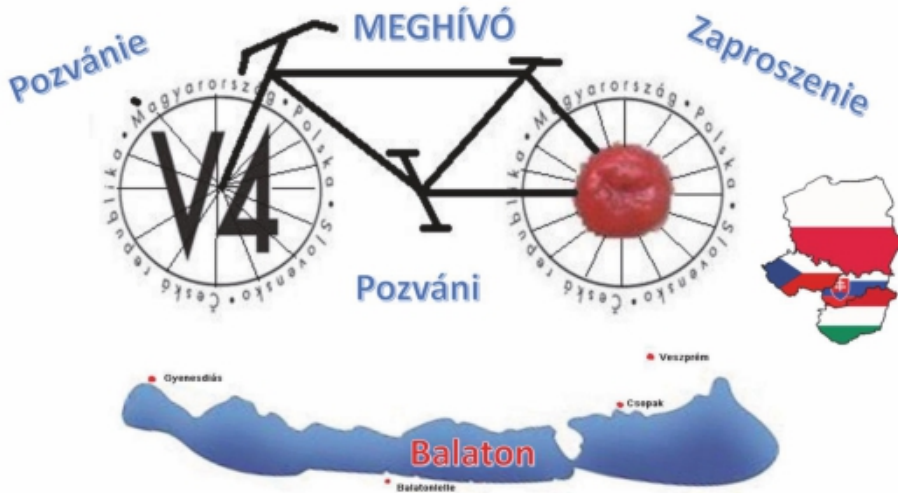
W imieniu członków POL-ILKO w całym kraju oraz wszystkich pacjentów korzystających z naszego wsparcia i pomocy pragniemy złożyć gorące podziękowania

### **Firmie COLOPLAST**

za przekazanie do naszej dyspozycji 9 tysięcy jednorazowych maseczek osobistych

Zarząd Główny POL-ILKO

## Stomicy na rowerach wokół Balatonu (5-9 września 2019 r.)



Na zaproszenie Klubu Stomików w Nyiregyhaza na Węgrzech udaliśmy się na spotkanie rowerowe wokół największego jeziora Europy Środkowej, Balatonu – nazywanego też węgierskim morzem. Naszą bazą był ośrodek w Csepak, gdzie przewidziany był pierwszy i ostatni nocleg. Pierwszy odcinek, w czwartkowe popołudnie, 5 września liczył około 30 km i prowadził z dworca kolejowego w Veszpremie do Csepak. Pokonały go osoby, które dotarły na miejsce koleją. Pozostali, którzy przyjechali samochodami udali się do Csepak. Wieczorem odbyło się miłe spotkanie zapoznawcze uczestników, którzy przybyli z krajów Grupy Wyszehradzkiej (Czech, Słowacji, Węgier i Polski). W sumie kilkanaście osób, w tym dwie z Polski (piszący ten tekst oraz Grzegorz Łydka), po czworo z Czech i Słowacji oraz ośmioro z Węgier.

W drugim dniu według planu udaliśmy się w kierunku Gyenesdiás, gdzie przewidziany był kolejny nocleg. Po drodze nasza trasa lekko się zmieniła, bo odwiedziliśmy jeszcze

bardzo malowniczą i urokliwą miejscowość i półwysep, Tihanyi. Znajduje się tu opactwo benedyktyńskie z XI wieku oraz można zobaczyć najpiękniejszą panoramę Balatonu. Najwyższy punkt półwyspu wznosi się tu 130 metrów nad lustrem jeziora. W tym miejscu jest też najmniejsza szerokość jeziora, wynosząca 1,5 km. Zatem z przewidzianych 72 km zrobiło się w sumie 86 km. Oczywiście nie obyło się bez kilku niespodzianek i powrotów, ale na szczęście wszyscy cało i w dobrej formie dotarli na nocleg. Kolejny, sobotni odcinek miał liczyć 70 km i prowadził do miejscowości Zamardi. Tym razem było jeszcze bardziej płasko, a od strony południowo-wschodniej mieliśmy widoki na wzgórza, na których rozpościerały się winnice.

Pomimo płaskiego terenu trasa była lekko męcząca, zwłaszcza na otwartych terenach, gdzie bardzo mocno wiało, jak to zwykle rowerzystom – prosto w twarz.



*Uczestnicy przed kolejnym etapem*

Ostatni dzień to najkrótszy odcinek, ale z najbardziej stromym na trasie podjazdem i odwiedzeniem największego kurortu nad Balatonem, Siofok. Tutejsze plaże rozciągają się na długości 17 km i nie brakuje wszelkich atrakcji dla każdego. Postanowiliśmy więc, że na śniadanie zatrzymamy się właśnie w Siofok, do którego mieliśmy około 10 km. Po śniadaniu i zwiedzeniu najważniejszych atrakcji ruszyliśmy dalej. Po kilkunastu kilometrach dotarliśmy do wspomnianego podjazdu na trasie. Gdy byliśmy już na wzniesieniu ukazał się nam Balaton spowity we mgle, co sprawiało wrażenie, jakbyśmy jechali nad chmurami. Ostatnie kilometry to już zjazd i spokojny dojazd do Csopak, skąd ruszaliśmy w piątek. W niedzielny wieczór po wspólnej kolacji przyrządzonej przez gospodarzy nastąpiły oficjalne podziękowania, czas na drobne upominki oraz wspomnienia z przebytej wspólnie trasy.

W tym miejscu należą się gorące podziękowania dla organizatorów, Imre i Mariki oraz pozostałych osób zaangażowanych w przygotowania codziennych kolacji, na które składały się specjały domowej kuchni węgierskiej. Także po drodze mogliśmy korzystać z tutejszych atrakcji kulinarnych, jak:

gulyasleves (zupa gulaszowa), halaszle (zupa rybna), langos (placek smażony na oleju), znakomite papryki, pomidory oraz wspaniałe, soczyste owoce – winogrona, arbuzy, śliwy, jak również miejscowe wina i wszelkiego rodzaju palinki. Wielość restauracji i barów, na każdą kieszeń, przyprowadziła o zawrót głowy, a ponieważ sezon już lekko chylił się ku końcowi, mieliśmy znakomity wybór. Jedynym minusem była kwestia komunikacji z miejscowymi, ponieważ węgierski nie jest w naszej grupie językowej. Pomocą był tu jednak Milan Fejes ze Słowacji, który bardzo dobrze zna węgierski. Polacy, Czesi i Słowacy dogadywali się bez problemów. Natomiast po kilku dniach wspólnego przebywania i rozmów powoli kojarzyliśmy już pewne słowa i zwroty z języka węgierskiego.



*Balaton wieczorem*

W poniedziałkowy poranek, po pożegnaniu, rozjechaliśmy się do swoich domów, niektórzy jeszcze dalej rowerowo. Już teraz snuliśmy plany na kolejny rok przyjmując zaproszenie na kilkudniową rowerową eskapadę po Słowacji, którą zaproponował Pavol Huserka, prezes Slovilco.

Andrzej Piwowski



## XV spotkanie graniczne i III zawody sportowe stomików



W dniach 7-9 czerwca 2019 r. gościliśmy przedstawicieli krajów Grupy Wyszehradzkiej (Czech, Słowacji, Węgier oraz oczywiście z Polski) na XV już spotkaniach granicznych stomików. Miejszem spotkania była malownicza Zawoja u podnóża Babiej Góry i znajdujący się tu ośrodek wczasowy *Jędrus*. Mieliśmy też zaszczyt gościć po raz kolejny prezesa EOA (Europejskiego Stowarzyszenia Stomijnego), Jona Thorkelssona. Od kilku lat spotkania graniczne są też okazją do organizacji zawodów sportowych i to była już ich trzecia edycja. Ogólnie zebrała się grupa ponad 100 stomików, która aktywnie i miło spędziła ten czerwcowy weekend.

W pierwszym dniu odbyła się oficjalna uroczystość otwarcia, na którą składa się wejście z flagami przedstawicieli wszystkich krajów i odśpiewanie *a capella* hymnów na-

rodowych oraz oficjalne przywitanie. Następnie był czas na zapoznanie się z najbliższą okolicą oraz konkurencjami sportowymi przewidzianymi na kolejny dzień.



### Ceremonia otwarcia

W ramach części sportowej była też rowerowa zainaugurowana już w pierwszym dniu popołudniową przejażdżką po kilku przysiółkach jednej z najdłuższych i największych

wsie w Polsce, jaką jest Zawoja właśnie (18 km długości i 100 km<sup>2</sup> powierzchni).

W drugim dniu przed południem odbyły się konkurencje sportowe: rzutki (dart), koszyball (połączenia koszykówki piłki nożnej i ręcznej) – indywidualnie oraz siatkówka i gra planszowa „Stomiku, nie daj się!” – drużynowo. Atrakcji oraz emocji nie brakowało, a zawody były dostępne i przystępne dla każdego, można było też poczuć zwiększony poziom adrenaliny związany ze sportową rywalizacją. Z kolei grupa rowerowa już z samego rana udała się na całodniową eskapadę wokół Babiej Góry i Pilska, dwóch najwyższych gór Beskidów położonych na granicy polsko-słowackiej, w Beskidzie Żywieckim. Po południu, gdy rowerzyści byli na Orawie, po słowackiej stronie, uczestnicy spotkania udali się na kolejną atrakcję czyli przejazd kolejką na Mosorny Groń. Zimą jest to znakomity ośrodek narciarski natomiast cały rok można tu oglądać piękną panoramę Babiej Góry, Pasma Jałowieckiego oraz samej Zawoi.

Wieczorem na uczestników spotkania czekały atrakcje w postaci regionalnej grupy odtwarzającej porwanie panny oraz kapeli góralskiej, która porwała do tańca, zwłaszcza Węgrów i Czechów. Bardzo dobrze bawił się też z nami Jon Thorkelsson, gość z dalekiej Islandii. Wszystko to okraszone było znakomitym jedzeniem, nalewkami pochodzącymi z każdego kraju obecnego na spo-

tkaniu. Wpłynęło to na fantastyczną atmosferę i świetną zabawę, więc nasze wspólne tańce i śpiewy trwały do północy.



*Wręczenie nagród, medali i dyplomów*

W niedzielny poranek, po śniadaniu, przyszedł czas na wręczenie medali, dyplomów, nagród i podziękowań. Generalną klasyfikację drużynową wygrali Polacy (trochę to mało gościnne z naszej strony) przed Czechami, Słowakami i Węgrami. Zostaliśmy też zaskoczeni deklaracją Węgrów o zaproszeniu na następne spotkanie graniczne do nich w roku 2020. Zdarzyło się to bowiem po raz pierwszy, gdyż do tej pory spotkania odbywały się w kolejnych latach w Czechach, Polsce i na Słowacji. Na koniec jeszcze wielkie podziękowania i słowa uznania za pomoc przy organizacji dla wolontariuszek: Pauliny i Eweliny Węgrzyn oraz firmy Paul Hartmann Polska, dystrybutora sprzętu Dansac w Polsce.



Don, stomia od 2007

Bianca, stomia od 2004



Heidi, stomia od 2002



Mariam, stomia od 2006



Koos, stomia od 2000

**dansac**   
Dedicated to Stoma Care

Pragnąc otoczyć Pacjentów opieką pozaszpitalną, uruchomiliśmy **TELFONICZNE CENTRUM POMOCY STOMIJNEJ**. Specjaliści z dziedziny opieki stomijnej wysłuchają każdej sprawy i pochylą się z troską nad problemami, znajdą rozwiązania oraz wskażą kierunki właściwego postępowania na przyszłość. **TELFONICZNE CENTRUM POMOCY STOMIJNEJ** działa po to, aby służyć pomocą, radą i wsparciem dla Pacjentów i ich bliskich.  
**Do usłyszenia!**

CZYNNE  
pn. - pt.  
8.30 - 15.30

CENTRUM  
POMOCY  
STOMIJNEJ  
**800 800 783**

bezpłatna infolinia z telefonów stacjonarnych

42 225 23 10  
z telefonów komórkowych

ELEKTRONICZNY  
FORMULARZ  
KONTAKTU  
[WWW.DANSAC.PL](http://WWW.DANSAC.PL)  
dansac@hartmann.info



Oficjalny dystrybutor:

**PAUL HARTMANN Polska Sp. z o.o.**  
ul. Żeromskiego 17, 95-200 Pabianice  
tel. 42 225 22 60, fax 42 225 23 00  
e-mail: dansac@hartmann.info

## Wspomnienie – Barbara Krakowska (1949 -2020)



Basia odeszła od nas 3.09.2020 r. Była Prezesem Polskiego Towarzystwa Stomijnego Oddział Regionalny w Płocku. Po cichu i spokojnie, jak mówiła – bez bólu. Wcześniej planowała wyjazd na Międzynarodowe Spotkanie Pacjentów Stomijnych na Węgry, które miało odbyć się we wrześniu. Zawsze zaszczycała swoją osobą wszystkie spotkania, zarówno krajowe jak i międzynarodowe. Niesamowicie zaangażowana w pomoc pacjentom. Zawsze starała się pomóc. Jeździła do pacjentów, którzy mogli na nią liczyć. Była wolontariuszką. Płockie Towarzystwo Stomijne miało panią prezes, którą mogło się poszczycić. Starła się zawsze, żeby na spotkaniu było ciekawie, żeby była jakaś prelekcja. Chodziła na organizowane spotkania do urzędu miasta. Walczyła o granty, żeby zdobyć fundusze dla Towarzystwa Stomijnego, dzięki czemu pacjenci m.in. w 2018 r. byli na wycieczce w Ciechocinku. Pomagała innym towarzystwom stomijnym na terenie kraju. Członkowie Oddziału POL-ILKO w Płocku pozostają nieutuleni w żalu

z powodu tej śmierci. *Będzie nam bardzo brakowało Basi – mówią. Kto Ją zastąpi?*

Cześć Jej pamięci!

Iwona Wadowska

Wiadomość o śmierci Basi Krakowskiej była dla nas wszystkich wielkim szokiem i strasznym ciosem. Nikt nie był w stanie sobie wyobrazić, że tak niezwykle aktywna, oddana i pełna życia osoba odeszła od nas. Jej postawa, pogoda ducha i życzliwość dla każdego człowieka pozostanie w naszej pamięci na zawsze. Często mówimy, że my stomicy jesteśmy jedną wielką rodziną i tak się czujemy. Czasem nawet bardziej łączy nas stoma niż więzy rodzinne. I właśnie teraz mamy takie wrażenie, my, którzy znaliśmy ją z tej naszej misji pomagania innym stomikom. Zabrakło nam kogoś bardzo ważnego, bliskiego i niezwykle oddanego ruchowi stomijnemu w Polsce. Na koniec jeszcze wiadomość o przyznaniu Basi nagrody „Jaskółki Nadziei” w kategorii „Pacjent Niosący Nadzieję” za rok 2019. Ze względu na pandemię uroczystość nie odbyła się w marcu, ale planowana jest na listopad 2020 r. Niestety, nie będzie mogła jej odebrać, ale jest to jeden z dowodów, że Jej praca, trud i poświęcenie zostały docenione i pozostaną z nami na zawsze.

Zarząd Główny oraz  
koleżanki i koledzy z POL-ILKO

## Likwidacja stomii – fakty i mity

lek. Krzysztof Szmyt

prof. dr hab. med. Jacek Szejeja

*Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu*



**prof. Jacek Szejeja**

*Wybitny specjalista z zakresu chirurgii ogólnej, gastroenterologii onkologicznej i proktologii. Od początku swojej kariery zawodowej związany z Katedrą i Kliniką Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej w Poznaniu przy ulicy Przybyszewskiego 49. Członek wielu Towarzystw Naukowych w Polsce i zagranicą, m.in. członek honorowy Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią Pol-Ilko, w którym działa aktywnie od roku 1980. Autor ponad 300 prac naukowych oraz pięciu monografii dotyczących chorób przewodu pokarmowego. Laureat konkursów naukowych, promotor pięciu przewodów doktorskich oraz opiekun czterech specjalizacji.*

*Szczególnym przedmiotem jego zainteresowania są nowotwory przewodu pokarmowego, choroby trzustki oraz nieswoiste zmiany zapalne jelit.*

**lek. Krzysztof Szmyt**



*Studia na kierunku lekarskim ukończył na Uniwersytecie Medycznym im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Obecnie asystent i doktorant*

*w Klinice Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Od 2013 roku związany ze Szpitalem Klinicznym im. Heliodora Święcickiego w Poznaniu. Członek Polskiego Towarzystwa Chirurgicznego. Autor wielu doniesień zjazdowych oraz prac naukowych w czasopismach krajowych i zagranicznych z dziedziny chirurgii ogólnej, naczyniowej i endokrynologii. Systematycznie pogłębia swoją wiedzę i umiejętności biorąc udział w licznych konferencjach naukowych oraz szkoleniach. W codziennej pracy na oddziale chirurgicznym zajmuje się kompleksową diagnostyką i zabiegowym leczeniem chorób układu pokarmowego (w tym onkologii i chorób zapalnych jelit) oraz endokrynologicznego.*

### **Co to jest stomia? Jakie są wskazania do jej wyłonienia oraz likwidacji?**

Stomia (z greckiego „usta”) jest to celowo wytworzone połączenie światła narządu wewnętrznego ze skórą. Inaczej nazywa się ją: przetoką jelitową, przetoką moczową, sztucznym odbytem (co nie oddaje prawdy, tylko jest dowolnym tłumaczeniem z łaciny „odbyt przeciw naturze”) lub brzuszny odbytem (oczywiście nie w przypadku urostomii). Jeżeli takie połączenie powstaje między narządami w następstwie choroby lub jest powikłaniem leczenia, wówczas mówimy o przetoce.

Wyłonienie stomii może w zasadzie dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego: przełyku (przetoka ślinowa), żołądka (gastrostomia), jelita cienkiego (w zależności od umiejscowienia na jego przebiegu –

jejuno – lub ileostomia), a także jelita grubego (kolostomia). Wyłonione mogą zostać również elementy układu moczowego – za pomocą drenu łączącego np. miedniczkę nerkową, moczowód i pęcherz moczowy ze skórą lub przez wstawkę z jelita cienkiego łączącą wszczepione w nią moczowody ze skórą.

Stomia może być czasowa lub stała (definitywna). Stomię czasową wyłania się wtedy, gdy istnieją możliwości techniczne odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego po pierwotnej operacji resekcyjnej. Stomia definitywna jest niezbędna wówczas, gdy nie ma technicznych możliwości odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego lub stopień zaawansowania choroby, bądź stan ogólny pacjenta nie pozwalają na podjęcie takiej próby.

### **Fakty i mity o likwidacji stomii**

Ważnym faktem, o którym musi pamiętać zarówno pacjent (i starać się go egzekwować), jak i lekarz jest nabycie odpowiedniej wiedzy o chorobie podstawowej, szczegółach technicznych operacji i przyczynach wyłonienia stomii oraz konsekwencjach tych działań. Niezbędna jest przed operacją, jak i po wyłonieniu stomii odpowiednia opieka, np. w poradni stomijnej, gdzie właściwie wykwalifikowany personel może pomóc pacjentowi w każdej sytuacji.

Stomia oraz jej użytkowanie może się wiązać, niestety, z wieloma powikłaniami. Mogą mieć one charakter miejscowy (m. in., zwężenie stomii, wciągnięcie/wpadnięcie stomii, wypadanie stomii i przepuklina okołostomijna) lub ogólnoustrojowy (psychologiczne, seksualne czy metaboliczne). Wystąpienie powyższych powikłań jest bardziej

prawdopodobne wraz z upływem czasu użytkowania stomii, więc rozważenie jej jak najszybszej likwidacji zawsze powinno być celem nadrzędnym.

Kolejnym ważnym aspektem jest pielęgnacja skóry wokół stomii, ponieważ jest ona narażona na ciągły kontakt z treścią jelitową lub moczem. W następstwie działania kwasów i enzymów trawiennych skóra może ulec podrażnieniu, może dojść do stanu zapalnego, owrzodzenia lub martwicy. Powyższy fakt wskazuje na to, że powinno się dążyć do likwidacji stomii, praktycznie w każdej możliwej sytuacji.

Wydaje się, że wielu pacjentów (szczególnie na początku) ma dużo wątpliwości co do diety oraz produktów spożywczych, jakie może lub nie może jeść. Mitem jest przesądzenie, że pacjent z wyłonioną stomią czy też po likwidacji stomii musi przestrzegać restrykcyjnej diety. Ważne jest natomiast, żeby stosować się do ogólnych zasad prawidłowego żywienia: posiłki należy jeść regularnie, najlepiej o tej samej porze. Wskazane jest spożywanie 5 posiłków dziennie – niewielkich objętościowo, dzięki czemu będą lepiej przyswajalne. Powinno się też codziennie wypijać co najmniej 2 litry niegazowanej wody, co zapewni właściwą pracę jelit. Należy wybierać produkty pełnoziarniste, co zapobiega zaparciom. Zaleca się ograniczyć ilość spożywanych słodczy i pokarmów smażonych. Ponadto, pacjent ze stomią powinien stosować taką dietę, która nie będzie powodować biegunek ani zaparć. Nawyki żywieniowe poza niewielkimi zmianami nie powinny odbiegać od stanu zarówno po wyłonieniu stomii jak i po jej likwidacji.

Wśród stomików panuje przekonanie, że po likwidacji stomii może dochodzić do zbyt dużej ilości wypróżnień w ciągu doby co znacznie utrudnia życie. Mitem w tym przypadku jest przekonanie, że to problem, który dotyczy znacznej liczby pacjentów, ale niestety do tego zjawiska dochodzi u części z nich. Są też tacy pacjenci, którzy po likwidacji stomii, decydują się na jej ponowne wytworzenie, mówiąc że odczuli ulgę i wolą żyć ze stomią.

## Pielęgnacja stomii w praktyce pielęgniarskiej

**Małgorzata Bocheńska**



*Pielęgniarka z długoletnim stażem pracy, zatrudniona do roku 2018 w Szpitalu Specjalistycznym w Nowym Sączu na stanowisku pielęgniarki oddziałowej w Oddziale Chirurgii Onkologicznej. Specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa chirurgicznego oraz w opiece nad pacjentem ze stomią.*

*Współzałożycielka Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Stomijnych (PTPS), obecnie*

*pełni funkcję prezesa PTPS. Autorka wielu publikacji na temat opieki nad pacjentem ze stomią uczestnik badań naukowych, współorganizator konferencji naukowych dla pielęgniarek i pacjentów.*

*Obecnie w ramach Indywidualnej Specjalistycznej Praktyki Pielęgniarskiej prowadzi Punkt Konsultacyjny dla pacjentów stomijnych w Salonie Medycznym LIFE+Care w Nowym Sączu.*

W Polsce żyje ponad 60 tys. osób ze stomią i liczba ta stale rośnie, natomiast wiedza społeczeństwa na ten temat jest niewielka. Stomia jelitowa to celowe, zaplanowane połączenie światła jelita ze skórą. Zabiegi te to często zabiegi ratujące życie w przypadku nowotworów jelita grubego. Coraz częstsze są też przypadki wyłonienia stomii z powodu nieswoistych zapaleń jelit i różnego rodzaju urazów jamy brzusznej i krocza.

Pierwsze wzmianki nt. przetok jelitowych mają bardzo długą historię i sięgają czasów biblijnych. W tych dawnych czasach pacjenci bardzo często umierali z powodu powikłań. Przez lata wielu wybitnych chirurgów na świecie modyfikowało i doskonaliło techniki operacji i wyłaniania stomii jelitowych.

Omawiając problem operacyjnych metod wytwarzania stomii jelitowych w mojej wieloletniej historii zawodowej mogę śmiało powiedzieć, że wiele się zmieniło. Od etapu diagnozowania, dzięki nowemu sprzętowi, który umożliwia obrazowanie 3D wraz z wykorzystaniem specjalnego barwnika do identyfikacji przerzutów, poszerzają się możliwości diagnostyczne i terapeutyczne. Diagnoza molekularna ujawnia przyczynę

raka, który jest defektem genetycznym (mutacja genowa). W oparciu o stwierdzoną nieprawidłowość genetyczną dla pacjenta dobierana jest spersonalizowana terapia. Nowatorskie operacje laparoskopowe oraz chirurgia robotowa to najnowsze osiągnięcia współczesnej medycyny. Na przestrzeni tych lat diametralnie zmieniło się podejście środowiska medycznego do pacjenta. Pacjenci stają się podmiotem naszych działań, są świadomi swojej sytuacji zdrowotnej i są aktywnymi członkami w zespole.

Stomia to olbrzymie wyzwanie dla każdego pacjenta od chwili postawienia diagnozy, poprzez walkę z chorobą i trudy terapii, aż po powrót do normalnego życia. Edukacja pacjentów ze stomią powinna rozpocząć się od momentu przygotowania do operacji i być kontynuowana na każdym etapie życia ze stomią. Od początku tej drogi i na każdym jej etapie pacjentowi towarzyszy pielęgniarka. Dzisiaj nikogo nie dziwi, że pielęgniarka wyznacza pacjentowi miejsce stomii, wcześniej nie wykonywano tej procedury. Dzisiaj kładziemy nacisk na wczesną rehabilitację, szybkie uruchamianie przewodu pokarmowego, a pobyt pacjenta w szpitalu uległ znacznemu skróceniu. Wielowymiarowe wsparcie, efektywne porozumiewanie i edukacja zorientowane na pacjentów stomijnych i ich rodzin to wyzwanie dla współczesnego pielęgniarstwa.

Komfortową sytuacją dla pacjenta jest możliwość kontroli stomii w poradni stomijnej i pomoc profesjonalisty. Często pacjent takich możliwości nie ma i z problemem zostaje sam. Dlatego też w artykule tym pragnę podzielić się swoją wiedzą zarówno tą

teoretyczną, która pomaga zrozumieć mechanizmy funkcjonowania stomii, jak i praktyczną pozwalającą na lepsze działanie.



*Bochnia 2016, szkolenie wolontariuszy*

*Projekt „Zwyczajnie aktywni”*

Edukacja zmierza w kierunku nauki życia ze stomią, prawidłowego doboru sprzętu stomijnego, techniki pielęgnacji i zaopatrzenia stomii oraz ograniczenia występowania powikłań.

W dalszej części artykułu przedstawiam kilka cennych wskazówek w zakresie obsługi i pielęgnacji stomii. Porady te są uzupełnieniem do praktycznej nauki sposobu zaopatrzenia i pielęgnacji stomii:

Rodzina lub sam pacjent w domu przygotowuje miejsce, w którym będą przechowywane niezbędne akcesoria do pielęgnacji i wymiany sprzętu stomijnego: lustro, mydło, gaziki włókninowe do osuszania, ręczniki papierowe, worki foliowe na zużyty sprzęt, akcesoria stomijne do pielęgnacji i worki stomijne. Pielęgniarka bezpośrednio po operacji ocenia stomię, sprawdza możliwości pacjenta w zakresie samoopieki i wspólnie z pacjentem dokonują wyboru sprzętu stomijnego, z zaproponowanych



różnych wariantów. Dobór sprzętu przez pacjenta nie może być sprawą przypadku, gdyż bezpieczeństwo w zakresie zaopatrzenia stomii daje szansę powrotu do normalnego funkcjonowania w domu oraz ma istotne znaczenie w profilaktyce powikłań miejscowych wynikających z podciekania.

Częstotliwość wymiany sprzętu zależy od rodzaju stosowanego sprzętu, rodzaju stomii, codziennej aktywności i sposobu odżywiania. To bardzo ważne, aby wymienić sprzęt, gdy tylko wystąpią objawy sugerujące podciekanie pod strefę przyklepną worka lub płytki, tj. widoczne zabrudzenie stolcem, uczucie drażnienia, pieczenie, nieprzyjemny zapach, bez względu na to, kiedy była ostatnia wymiana.

Podczas wymiany sprzętu unikać pośpiechu, a wszystkie czynności wykonać w sposób uporządkowany, delikatnie, aby w trakcie usuwania sprzętu nie uszkodzić skóry lub śluzówki jelita. Pomocnym będzie zastosowanie środka w aerozolu do odklejania przylepca.

Przy każdej zmianie sprzętu należy najpierw opróżnić worki z zawartości, następnie po odklejeniu worka dokładnie umyć stomię i skórę wokół stomii wodą z delikatnym mydłem, na koniec dokładnie osuszyć. Wskazane jest stosowanie przed założeniem sprzętu akcesoriów do pielęgnacji stomii i skóry wokół stomii, np. gazików do zmywania skóry i pielęgnacji skóry wokół stomii w celu dokładnego jej oczyszczenia.

Do nawilżania skóry wokół przetoki nie powinno używać się żadnych olejków ani maści, ponieważ zmniejszają one przyczepność stosowanego sprzętu stomijnego.

Prawidłowa stomia i zdrowa skóra wokół stomii nie wymaga specjalnych zabiegów, nie traktujemy jej jak rany. Nie wolno używać spirytusu, benzyny czy środków do odkażania ran, ponieważ substancje te niszczą jej naturalne środowisko, a co za tym idzie stwarzają niebezpieczeństwo jej podrażnienia, wystąpienia reakcji alergicznych w kontakcie z zastosowanym sprzętem.

Kremy pielęgnacyjne i pastę gojącą należy stosować zgodnie z przeznaczeniem, a po zastosowaniu należy zmyć przed założeniem sprzętu.

Na skórę można zastosować gaziki z płynem ochraniającym lub spray ochronny, które tworzą na skórze warstwę chroniącą przed szkodliwym działaniem treści jelitowej, a jednocześnie zwiększają przyczepność sprzętu.

W przypadku nierówności na skórze wokół stomii należy zastosować pastę uszczelniająco-gojącą. Daje ona możliwość dodatkowego uszczelnienia przestrzeni między stomią a krawędzią otworu płytki, co zapobiega podciekaniu treści jelitowej lub moczu.

Dopasowując rozmiar płytki do przetoki, trzeba pamiętać, aby wielkość i kształt otworu odpowiadał wielkości stomii. Zbyt duży otwór w płytce może spowodować podciekanie treści jelitowej, a co za tym idzie podrażnienia skóry i konieczność częstej wymiany sprzętu. Zbyt mały otwór w płytce będzie kaleczył śluzówkę jelita, a ciągłe podrażnienia skutkować będą tworzeniem wszczepów śluzówkowych i krwawieniem. Wycięty otwór ma być ok. 1-2 mm większy od zmierzonej średnicy jelita.

W trakcie wymiany sprzętu należy dokładnie obserwować stomię pod kątem jej wydzielania i skórę wokół stomii, aby w porę rozwiązać problemy wynikające z potencjalnych powikłań, takich jak: odparzenie skóry, zmiany alergiczne, krwawienie z ujścia stomii, zatkanie stomii.

Okresowo występujące parcie na stolec (u pacjentów, u których został zachowany odbyty) wraz z wydalaniem niewielkiej ilości treści śluzowej jest zjawiskiem normalnym. Zaleca się również przepłukanie wodą pozostałego odcinka odbytnicy przy użyciu miękkiej kanki i ewakuację zalegającej treści.

Nie należy dopuszczać do przepelniania worka, tylko w porę opróżnić go lub wymienić na nowy. Wymiana sprzętu uzależniona jest od rodzaju sprzętu. Sprzęt jednocześnie wymieniamy co 1-2 dni. Dwuczęściowy: płytkę należy wymienić po ok. 5-6 dniach, a worki w zależności od potrzeby w przypadku worków kolo, a ileo średnio co 2 dni.

W przypadku stomii powikłanej należy zasięgnąć rady specjalistów stomijnych i zastosować sprzęt specjalistyczny.

Należy pamiętać, że wychodząc z domu trzeba zabrać ze sobą podstawowy zestaw wymienny wraz z akcesoriami do higieny i pielęgnacji stomii na wypadek nieprzewidzianej sytuacji związanej z odklejeniem się sprzętu stomijnego.

W działaniach prewencji powikłań uwzględniamy ćwiczenie polegające na rozszerzaniu ujścia stomii, szczególnie, gdy stomia ma tendencję do przewężania. Ćwiczenie to polega na delikatnym wprowadzeniu osłoniętego rękawiczką palca centralnie do ujścia

stomii. Na rękawiczkę nałożyć nieco mydła płynnego lub wazeliny.

U pacjentów z czasową kolostomią ważnym zabiegiem jest ćwiczenie zwieracza odbytu. Aby zachować jego prawidłową funkcję, należy codziennie powracać do zachowań związanych z wypróżnieniem i parokrotnie w ciągu dnia ćwiczyć zwieracz naprzemiennie zaciskając i rozluźniając go. Ma to ogromne znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania zwieracza odbytu po odtwórczej operacji.

W przypadku przepuklin brzusznych, w bliższej pooperacyjnej lub okołostomijnej, zaleca się stosowanie pasa brzuszego. Przeznaczony jest do zewnętrznego wzmocnienia powłok brzusznych, a jego podtrzymujące działanie ma znaczenie w łagodzeniu dolegliwości bólowych związanych z pionizacją we wczesnym okresie po operacji. Nowoczesny pas stomijny nie zawiera otworu na worek stomijny, swoją powierzchnią obejmuje cały obszar brzucha. Nie należy się obawiać, że noszenie pasa będzie utrudniać swobodny odpływ treści jelitowej. Nie zaleca się utrzymywania pasa podczas odpoczynku i snu.

Zabieg irygacji stomii może być wykonywany tylko u osoby z kolostomią. Nie w każdym przypadku są one jednak wskazane. O tym, czy osoba z kolostomią może wykonywać irygacje, zdecyduje lekarz, a instruktą powinna dokonać wykwalifikowana pielęgniarka stomijna. Irygacja polega na płukaniu jelita grubego wodą w celu oczyszczenia go ze stolca i gazów. Zabieg wskazany dla osób aktywnych, którym zależy na całkowitej kontroli wypróżnień. Do irygacji służy

specjalny zestaw, który można nabyć w sklepach medycznych.

Konieczność noszenia worków nie ma większego wpływu na sposób ubierania się. Strój ma być raczej luźny, swobodny, niekolidujący z workiem. Panom zaleca się noszenie szelek do spodni zamiast pasków. Obecnie worki są różnej wielkości i mogą być niewidoczne pod ubraniem. W przypadku doboru stroju kąpielowego warto pamiętać, że strój wzorzysty lepiej maskuje nierówności, a fantazyjny fason zapewni dyskrecję.

Ponieważ stomia w czasie zmienia się i mogą wystąpić powikłania, ważne jest, aby pacjent miał dostęp do profesjonalnej pomocy oraz możliwość wyboru dobrego jakościowo sprzętu stomijnego oraz akcesoriów do pielęgnacji stomii. Pragnę podkreślić, że w działaniach tych wsparciem dzielą się firmy produkujące sprzęt stomijny. Wnoszą nieoceniony wkład w poprawę jakości życia poprzez ciągłe doskonalenie właściwości produktów do zaopatrzenia stomii. Pacjenci ze stomią podkreślają wagę kontaktów z profesjonalistami medycznymi: lekarzem, pielęgniarką, psychologiem, dietetykiem, fizjoterapeutą, oczekując pomocy i odpowiedzi na trudne, często intymne, pytania. Z drugiej strony potrzebują empatii, zrozumienia i nadziei na normalne życie. Bardzo cenną formą pomocy na tej często wyboistej drodze jest pomoc samych stomików dla stomików. Praca wolontariusza stomijnego to chyba najważniejszy element działalności Pol-Ilko, którego celem jest niesienie pomocy i wsparcia osobom ze stomią. Wolontariusz, aby sprostać tym zadaniom, oprócz odpowiednich predyspozycji i przygotowania (szkolenia dla wolontariuszy) musi

umieć czerpać siłę z własnych, niejednokrotnie ciężkich doświadczeń. Dlatego praca wolontariusza jest trudna, odpowiedzialna i niesłychanie obciążająca. Ja ze swojej strony w tym miejscu chciałam podziękować tym Osobom za ich zaangażowanie i trud.



*Kongres EOA 2014*

### **Jaka czeka nas przyszłość? Dalszy postęp czy rozczarowanie?**

Niestety niepokojący jest ciągły wzrost zachorowalności na raka jelita grubego i chorób zapalnych jelit, które dzisiaj są uważane za choroby cywilizacyjne.

Znaczny postęp w medycynie, skrócenie ścieżki onkologicznej, wzrost nakładów na badania przesiewowe, zaangażowanie profesjonalistów w dalszym ciągu nie przynoszą oczekiwanych efektów terapeutycznych. Pacjenci nadal późno zgłaszają się po pomoc, często rezygnują z profesjonalnego leczenia na rzecz niekonwencjonalnych metod.

Pamiętajmy, że rak jelita grubego wykryty we wczesnej fazie jest niemal całkowicie wyleczalny. Dlatego wszyscy musimy wzmocnić tzw. czujność onkologiczną i korzystać z badań profilaktycznych, zwłaszcza powinny to robić osoby obciążone ryzykiem genetycznym. W przypadku podejrzanych

dolegliwości, takich jak biegunki, zaparcia, obecność krwi w stolcu, anemia, utrata masy ciała należy udać się niezwłocznie po poradę do lekarza.

Proszę pamiętać, że o swoim zdrowiu w dużym stopniu sami decydujemy, dlatego należy prawidłowo się odżywiać, unikać niezdrowych używek na rzecz aktywności fizycznej i zdrowego trybu życia.

Wiele osób czytających ten artykuł może uważać, że ma poukładane swoje „życie ze stomią”, jednak uważam, że zawsze warto zweryfikować swoje działanie, coś poprawić i wybrać to, co dla Państwa najlepsze.

Ze swojej strony dziękuję za zapoznanie się z treścią tego artykułu i życzę Państwu zdrowia i dużo sił.

## Nie bójmy się kolonoskopii



*Prof. Michał F. Kamiński jest absolwentem Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, obecnie jest kierownikiem Zakładu Profilaktyki Nowotworów oraz Pracowni Endoskopii Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej w Narodowym Instytucie Onkologii im. Ma-*

*rii Skłodowskiej-Curie. Dodatkowo jest zatrudniony jako profesor w Klinice Gastroenterologii, Hepatologii i Onkologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego oraz jako konsultant naukowy w Department of Health Management and Health Economics na Uniwersytecie w Oslo (w Norwegii). Profesor Michał F. Kamiński większość swojego czasu poświęca edukacji i badaniom w zakresie endoskopii, leczenia wczesnych etapów nowotworów przewodu pokarmowego oraz badań przesiewowych w kierunku raka jelita grubego.*

*Jest współprzewodniczącym Polskiego Programu Przesiewowego Kolonoskopii, kanclerzem Europejskiego Towarzystwa Endoskopii Przewodu Pokarmowego (ESGE) i kierownikiem europejskim komitetu skryningów raka jelita grubego Światowej Organizacji Endoskopii (WEO).*

*Pełni funkcję Co-PI w badaniu NordICC (the Nordic-European Initiative on Colorectal Cancer) oraz jest aktywnym członkiem Rady Naukowej badania EPoS (European Polyp Surveillance trial). Profesor Michał F. Kamiński jest również kierownikiem naukowym najbardziej kompleksowych warsztatów endoskopowych w Europie Środkowo-Wschodniej – Warsaw Live Endoscopy ([www.wlendoscopy.pl](http://www.wlendoscopy.pl)). Profesor Michał F. Kamiński współpracuje z redakcjami międzynarodowych czasopism Lancet Gastroenterology and Hepatology, Gastrointestinal Endoscopy and Endoscopy journals.*

Są trzy powody, aby kolonoskopię wykonać bezboleśnie i trzy argumenty, aby się jej nie

bać – uważa **prof. Michał F. Kamiński** z Zakładu Profilaktyki Nowotworów Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie.

**Kolonoskopia to badanie, które może uratować życie, ale trzeba je zrobić w porę. Kto i kiedy powinien poddać się temu badaniu?**

Kolonoskopię powinniśmy robić w trzech sytuacjach. Po pierwsze, kiedy pacjent ma niepokojące objawy, a do takich należą przede wszystkim krew w stolcu, chudnięcie, zmiana rytmu wypróżnień. Robimy wtedy badanie, żeby sprawdzić, co się dzieje i jest to kolonoskopia diagnostyczna.

Druga sytuacja to badanie w celu nadzoru: pacjent nie ma żadnych objawów, ale znajduje się w grupie zwiększonego ryzyka zachorowania na raka jelita grubego.

I trzecia sytuacja to badania profilaktyczne, które robimy również u osób bez objawów, a jedynym wskazaniem jest ukończenie 50 lat.

**Kto należy do grupy zwiększonego ryzyka?**

Osoby z dodatnim wywiadem rodzinnym wśród krewnych pierwszego stopnia (rodzice lub dzieci). Są też choroby – np. zespół polipowatości, dziedzicznie uwarunkowane nowotwory lub przebyte usunięcie łagodnego polipa jelita grubego. W takich sytuacjach kolonoskopię cyklicznie powtarzamy, a jej termin wyznacza lekarz na podstawie ciągle aktualizowanych wytycznych postępowania.

**Czy pana zdaniem Polacy wiedzą, że powinni się badać? Jak ocenia Pan społeczną świadomość tego badania?**

Wciąż jest słaba, chociaż od 10 lat powoli rośnie. To jednak nadal daleko od naszych oczekiwań. Największą świadomość mają

osoby z dodatnim wywiadem rodzinnym, najgorzej jest w grupie, w której chcielibyśmy wykonywać badania profilaktyczne. W niej są osoby, które nie mają objawów choroby, nic im nie dolega, co nie znaczy, że nie zaczął się proces chorobowy. Często mówią: nie badam się, bo nic mnie nie boli, więc nie wiem, czy to ma sens. A to jak najbardziej ma sens. Proces powstawania raka jelita grubego trwa 10 lat i zaczyna się od małego, łagodnego polipa. Polip to mała brodawka, którą łatwo usunąć właśnie w czasie kolonoskopii i zapobiec w ten sposób powstaniu raka.

**Wokół badania kolonoskopowego narosło wiele mitów, które sprawiają że ludzie niechętnie je robią. Z czego one wynikają?**

Ludzie nie chcą się badać z trzech powodów. Po pierwsze jest to badanie intymne, trzeba się do niego rozebrać. Prof. Eugeniusz Butruk, który jest założycielem Programu Badań Przesiewowych raka jelita grubego powiedział kiedyś takie zdanie: „Wstydz się wstydzić” i to wydaje się być bardzo trafne. Bo trzeba pamiętać, że takie badanie, jeśli wypada prawidłowo, wystarczy wykonać raz w życiu. Warto więc poświęcić chwilę wstydu dla spokoju ducha, a jeśli coś okaże się nie tak – to lepiej wiedzieć o tym wcześniej. Obecnie wykonuje się kolonoskopię z poszanowaniem intymności pacjenta, są specjalne spodenki zakładane na czas badania, które sprawiają, że jest ono mniej krępujące, są przebiegalnie, przez które pacjent przechodzi, więc nie musi paradować rozebrany przez cały gabinet. Warto o tym mówić, bo naprawdę to sprawia, że nie ma się czego wstydzić. Wielu pacjentów po badaniu mówi, że gdyby

wcześniej to wszystko wiedzieli, nie stresowaliby się tak bardzo. Dużo zależy też od empatii zespołu badającego, bo to oni tworzą poczucie bezpieczeństwa i sprawiają, że badanie przebiega w miłej atmosferze, a to bardzo pomaga.

Druga sprawa to kwestia bólu. 80 proc. pacjentów przechodzi badanie bezbolesnie lub z minimalnym dyskomfortem spowodowanym uczuciem rozpięcia. Dla pozostałych 20 proc. badanie może być bolesne i to problem, także w tym kontekście, że najczęściej takie osoby chętnie opowiadają o tym, jak było strasznie.

Ale warto w tym momencie powiedzieć, że są sposoby na to, aby tego bólu uniknąć lub aby był on jak najmniejszy. Można zastosować znieczulenie dożylnie, a także użyć dwutlenku węgla, który redukuje uczucie napompowania jelita, co jest jednym z bardziej dokuczliwych doznań w czasie badania, a także utrzymującym się dość długo po badaniu.

I trzeci powód, dla którego ludzie się nie chcą robić kolonoskopii, to strach przed powikłaniami – i to nie tylko wśród pacjentów, ale także wśród lekarzy pierwszego kontaktu. To niestety kwestia niewiedzy – kolonoskopia kiedyś i teraz to dwa różne badania. Zarówno sprzęt jak i wyszkolenie lekarzy bardzo się na przestrzeni ostatnich lat zmieniło. Niech wystarczy, jak powiem, że w naszej klinice pod koniec lat 70 wykonywało się jedną kolonoskopię na tydzień, obecnie wykonuje się ich 13 tysięcy rocznie. To zupełnie inna skala. Ale nie wszyscy zdają sobie z tego sprawę, wciąż powtarzają zasłyszane kiedyś informacje na temat perforacji

jelita, do którego może dojść podczas badania. Tymczasem w badaniu diagnostycznym perforacja zdarza się mniej niż raz na 10 000. Strasznie nią jest więc zupełnie niepotrzebne.

### **Są sytuacje, w których nie powinno się zwlekać z wykonaniem kolonoskopii. Czy w dobie pandemii nie ma z tym problemów?**

Niestety są i to duże. Termin oczekiwania znacznie się wydłużył, co gorsze także w przypadku kolonoskopii diagnostycznej. W czasie pierwszej fali epidemii badaliśmy jedynie w sytuacjach objawów alarmowych, kiedy było podejrzenie guza. Przez to liczba badań w oczekiwaniu narosła w sposób niesłychany i kolejki bardzo się wydłużyły. Teraz dużym wyzwaniem jest ustalenie priorytetów powrotu do badań. Musimy podzielić pacjentów zgodnie z wytycznymi na tych, którzy powinni mieć wykonane badanie natychmiast i tych, którzy mogą bezpiecznie poczekać trochę dłużej.

### **Brał Pan udział w kampanii „Kolonoskopia jest super!” zachęcając do badania się. Czy Pana zdaniem takie akcje wpływają na zachowania prozdrowotne Polaków?**

Wpływają, choć ich efekt jest bardzo krótkotrwały. Nie ma się co oszukiwać, że w ten sposób zmienimy świadomość całej populacji. Taka kampania działa jak reklama – przez następne dwa tygodnie, może miesiąc, widzimy jej efekty w gabinetach, a potem znowu wszystko wraca do stanu sprzed kampanii. Dlatego to ważne jest, aby je powtarzać.

Informacja o badaniach przesiewowych:

<http://pbp.org.pl/>

**1 Proste i łatwe otwieranie**

Elastyczny pasek usztywniający ujęcie worka umożliwia łatwe i higieniczne otwieranie i opróżnianie worka. Wystarczy lekko nacisnąć ujęcie z obu stron.



**2 łatwe czyszczenie**

Prosto otwierające się ujęcie worka jest łatwe do czyszczenia zarówno w środku, jaki i na zewnątrz.



**3 Proste zamknięcie**

Zamknięcie worka jest proste w obsłudze, łatwo się zwiija i jest bezpiecznie zamocowane.

**4 Ukryte zamknięcie**

Zamknięcie jest dyskretnie ukryte i zlewa się z kształtem worka, dzięki czemu noszenie worka jest jeszcze bardziej komfortowe i łatwiej go ukryć pod ubraniem.

**5 Pomarańczowa wypustka**

Pomarańczowy łatwo zauważalny, nieklejący się języczek powoduje, że płytkę można łatwo i bezpiecznie odkleić.

**6 Otwór w płytce został przesunięty do góry**

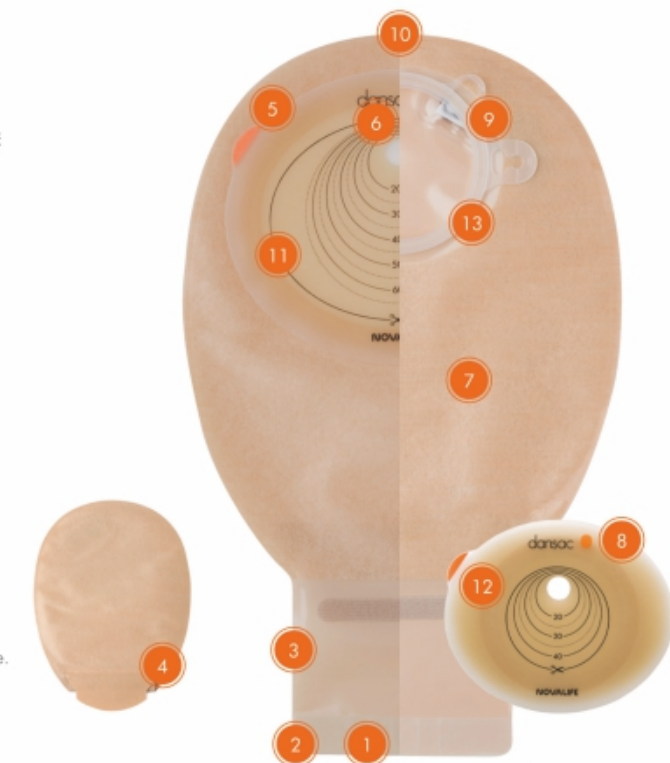
Otwór znajduje się w górnej części płytki, dzięki czemu worek po przyklejeniu znajduje się niżej na brzuchu i łatwiej go ukryć.

**7 Wodoodporna fazelina**

Nawet podczas kontaktu z wodą pozostaje sucha.

**8 Owalny kształt płytki**

Owalny kształt płytki powoduje, że płytka klei się tam, gdzie jest to najbardziej potrzebne.



MATERIAŁ EDUKACYJNY

**9 Niezwykle wydajny filtr Novalife**

Filtr jest w stanie przefiltrować dużą ilość gazów w krótkim czasie, a to minimalizuje ryzyko tworzenia się balonu.



**10 Płytką znajduje się możliwie najbliżej górnej krawędzi worka**

Nad płytką pozostaje niewielka powierzchnia worka, dzięki czemu worek jest mniejszy, bardziej dyskretny i nie załamuje się.

**11 Bezpieczne przyleganie**

Wokół stomii płytka jest najgrubsza natomiast przy brzegu jest bardzo cienka, dzięki czemu bezpiecznie klei się do skóry.



**12 Przyjazna skórze płytka**

Przyjazna dla skóry hydrokoloidowa płytka na bazie naturalnych składników, która sprawdza się już od wielu lat.

**13 Bezpieczne i elastyczne zapięcie**

Płytką i worek łączą się za pomocą sprawdzonego bezpiecznego i elastycznego zapięcia. Elastyczny pierścień ułatwia dopasowanie się płytki do kształtu ciała.

**800 800 783**

Bezpłatna infolinia edukacyjno – informacyjna dostępna z telefonów stacjonarnych lub tel. 42 225 23 10 również z telefonów komórkowych.

PAUL HARTMANN Polska Sp. z o.o.  
ul. Żeromskiego 17  
95-200 Pabianice  
e-mail: dansac@hartmann.info  
www.dansac.pl



## Moja walka z bólem

Dorota Kaniewska



Ból towarzyszy nam od chwili narodzin. Najczęściej szybko mija i zapominamy o nim, ale kiedy jest konsekwencją choroby i mimo wyleczenia tej choroby, nie mija, może odebrać chęć do życia...

Kiedy w październiku 1999 r. zdiagnozowano u mnie nowotwór złośliwy jelita grubego, świat mi się zawalił. Miałam 36 lat, córkę w ósmej klasie i tyle planów, o których trzeba było zapomnieć – myślałam, że tylko na chwilę. Nie sądziłam, że wszystko stanie na głowie, a jednak stanęło. Ponieważ lekarz w szpitalu, w którym dowiedziałam się o intruzie w moim organizmie, w taki sposób przedstawił mi wizję życia z, jak to powiedział, „dziurą w brzuchu” (stomią), że jak wystrzelona z armaty, wyleciałam stamtąd i.... niestety, po roku wróciłam, ale z innego powodu, o którym później. Tak więc rozpoczęłam żmudne poszukiwania pomocy w nadziei, że jednak pierwsza diagnoza była błędna. Niestety, kolejna,

u świętego lekarza – proktologa, potwierdziła się. Trafiłam do kolejnego szpitala, gdzie natychmiast się mną zajęto. Zostałam poddana tzw. terapii skojarzonej; w grudniu 1999 r. przesłam radioterapię i pierwszą operację usunięcia guza. Jelito zespolono mi staplerami (tytanowymi zszywkami), ale po tygodniu, 1 stycznia 2000 r. okazało się, że zrobił się ropień w miednicy mniejszej (gorączka i ból) i trzeba było reoperować. Pod koniec stycznia zaczęłam pierwszy (z siedmiu) kurs chemioterapii tzw. osłonowej. Niestety nieustanny ból i towarzysząca temu gorączka sprawiały, że co kilka tygodni traślałam do szpitala, z którego, po podaniu antybiotyków, wypisywano mnie. W końcu września, z bólem, którego nie dawało się uśmierzyć żadnymi środkami przeciwbólowymi, karetka przewiozła mnie do szpitala, w którym rok wcześniej zdiagnozowano u mnie raka. Siedem godzin leżałam na izbie przyjęć, jak się okazało, że skrętem jelit. Dopiero po dziewięciu godzinach od przywiezienia do szpitala, zoperowano mnie. W takich przypadkach do jelita cienkiego wprowadza się szynę, czyli plastikową rurkę, przymocowaną nićmi chirurgicznymi do skóry, aby jelito nie skręcało się. Po kilku dniach lekarz kazał mi próbować tę rurkę samodzielnie wyciągnąć. Nie muszę chyba mówić, z jakim niewyobrażalnym bólem wiązało się to. Po niemal dobie męczarni moja mama, nie mogąc patrzeć na moje cierpienie, poprosiła lekarza o litość. Zawieziono mnie na salę operacyjną, uspiono i usunięto szynę. Można było od razu, ale po co? Niech pacjent pomęczy się „trochę”. Niestety, po tej operacji bóle i gorączka nie ustąpiły. Na początku marca 2001 r. po 15 miesiącach nieustającego bólu, jelito pękło



mi w dwóch miejscach i żeby ratować życie, wyłoniono mi stomię. Po tej operacji jelita nie podjęły pracy, a w nerkach nastąpił zastój moczu. Założono mi tzw. port i zaczęto żywić pozajelitowo, natomiast tydzień po operacji, przy 41-stopniowej gorączce (zakażenie?) na lewą nerkę założono mi nefrostomię odbarczającą (z tego powodu nerka jest marska i dziś, w 2020 roku nerka prawa przejęła funkcję obu nerek). Żeby jednak nie było za wesoło, podczas zabiegu wyłaniania nefrotomii musiałam leżeć na brzuchu, (nie ważne, że tydzień wcześniej brzuch miałam na całej długości rozcinany – do operacji). Nefrostomię założono mi „na żywca”, czyli bez znieczulenia (dla wyjaśnienia: na wysokości pasa, przez skórę pleców, wprowadza się do nerki plastikową rurkę, przez którą do zawieszzonego woreczka wypływa mocz). Lekarz wytłumaczył, że dlatego bez znieczulenia, żeby współpraca pacjenta z lekarzem była lepsza, ale tak głośno krzyczałam z bólu, że po pół godzinie, dostałam jakiś zastrzyk. Po ok. trzech miesiącach wyszłam, a właściwie wywieziono mnie ze szpitala do domu w ubraniach o 3 rozmiary mniejszych. Nasilenie bólu trochę zmniejszyło się, ale nadal był moim codziennym towarzyszem.

W kolejnych latach przeszłam następne operacje, przy okazji których w obrębie jamy brzusznej uwalniano mi zrosty, które powodowały podniedrożności i niedrożności jelit. Ból w miednicy mniejszej nasilał się. W 2004 r. lekarz chirurg stwierdził, że po wyłonieniu stomii w 2001 r. kikut odbytnicy przrósł mi do splotu nerwowego w miednicy mniejszej, i że on nie jest już w stanie mi pomóc, więc kieruje mnie do Poradni Leczenia Bólu. Od tego czasu przeszłam kilka neuloliz splotów nerwowych w miednicy

mniejszej (neuloliza: zabieg polegający na zniszczeniu włókien nerwowych, podobny do blokady nerwu. Wykonuje się go w znieczuleniu miejscowym, pod aparatem RTG). Przetestowałam na sobie niemal cały asortyment opioidów. Miałam cichą nadzieję, że nareszcie całkowicie uwolnię się od bólu. Nie wiedziałam jednak, że istnieją tzw. bóle przebijające, i trzeba na te bóle brać dodatkowo opioidy tzw. szybko działające. Najgorsze jest jednak to, że skutkiem ubocznym przyjmowania opioidów są uporczywe zaparcia, na które zwykłe środki przeczyszczające raczej nie działają. W 2012 roku, czytając prasę medyczną natrafiłam na artykuł o leczeniu bólu. Autor pisał w nim m.in. o opioidzie, który oprócz właściwości przeciwbólowych, wspomagał również pracę jelit dzięki zawartemu w nim dodatkowo Naloxonowi – lek nosił nazwę Targin. Podczas kolejnej wizyty w Poradni Leczenia Bólu zapytałam moją lekarzkę o ten lek. Popatrzyła na mnie zdziwiona i wyjaśniła, że lek zna, ale nie proponuje go swoim pacjentom, bo jest nierefundowany, czyli płatny przez pacjenta w 100%. Poprosiłam o przepisanie go i to była dobra decyzja. Mimo, że brałam wtedy najmniejszą dawkę, moje problemy z zaparciami znacznie zmniejszyły się, zwiększyły się natomiast problemy finansowe (jestem od 20 lat na rencie). Myślałam, że gdybym mogła pozwolić sobie na zakup większej dawki Targinu, to problemy zaparć zniknęłyby. Tak się jednak nie stało. Jednak dwa lata później wraz z Fundacją Wygramy Zdrowie, doprowadziliśmy do refundacji tego leku. Od tamtego czasu wielokrotnie byłam pacjentką Szpitalnego Oddziału Ratunkowego, a mój ostatni atak niedrożności jelit (sierpień 2020) uświadomił mi, że moja

historia z chorobą jeszcze nie skończyła się (jelito cienkie jest posklejane licznymi zrostami z zawężonym jego światłem). Od kilku lat stosuję Laktulozę – syrop, który nie oczyszcza, ale zatrzymuje wodę w jelicie grubym, co powoduje zmiękczenie mas kałowych.



Podczas wręczenia "Jaskótek Nadziei" 2016

Dobrze by było, żeby lekarze (pielęgniarki również), którzy przyjmują na swój oddział pacjenta leczonego z powodu bólu przewlekłego, dobrze wczytywali się w historię jego choroby. Na pacjenta, który przyjmuje opioidy, lekkie środki przeciwbólowe często nie działają, więc podawanie ich po zabiegach chirurgicznych jest b e z s e n s o w n e. W ten sposób jestem traktowana na SOR-ze (Szpitalny Oddział Ratunkowy), gdzie trafiam dosyć często z powodu podniedożności lub niedrożności jelit, wywołanych zrostami i zaparciami. Nierzadko leżę z bólem kilka godzin, zanim ktoś z personelu szpitalnego przyjmie do wiadomości, że zwykła No-Spa mi nie pomoże. Tak potraktowano mnie po jednym z zabiegów ginekologicznych (w 2010 r. zdiagnozowano u mnie raka sromu in-situ, tzn. raka przedinwazyjnego,

raka 0 stopnia (określenie klinicznego zaawansowania) – postać nowotworu, który ograniczony jest do jednej tkanki danego narządu i nie przekracza jej granicy) w warszawskim szpitalu ginekologicznym. W nocy, po operacji usunięcia zmiany, ból był nie do zniesienia, więc poprosiłam o zastrzyk. Prosiłam kilka razy. W końcu pielęgniarka zrobiła mi go, ale nie zadziałał tak, jak Dolargan (lek, który lekarz zaordynował mi). Zadzwoiłam po pielęgniarkę i poinformowałam ją, że ból nie minął, i że wiem, iż nie podała mi właściwego leku. Przyznała, że podała mi Pyralginę i że Dolargan jest zamknięty w szafce, a lekarz, który może lek wydać, właśnie śpi. A na koniec usłyszałam, że właściwie to jestem uzależniona. SKANDAL!!! Opioidy uzależniają tylko tych, którzy przyjmują je z pobudek innych niż ból. To samo usłyszałam w sierpniu tego roku od lekarza dyżurnego w dużym szpitalu uniwersyteckim w Warszawie, kiedy karetka pogotowia przywoziła mnie z niedrożnością zrostową, jak okazało się po wykonaniu badań. Lekarz był wyjątkowo źle nastawiony do kolejno przywożonych pacjentów. Pielęgniarki ok. 30 razy kłuły mnie i nie mogły znaleźć żyły do założenia wenflonu i pobrania krwi (żyły mam bardzo mocno zniszczone po chemioterapii, którą w 2000 r. dostawałam bezpośrednio do żył obwodowych – o portach naczyniowych wtedy nie słyszałam). Z każdą próbą wkłucia krzyczałam z bólu, a dodatkowo jęczałam z powodu ostrego bólu brzucha. Lekarz zapytał mnie, czy zdaję sobie sprawę, że żyły bolą mnie, bo jestem uzależniona od opioidów? A tu, na SOR-ze nie dostanę takich leków, bo – cytuję: „to nie czas i miejsce”. Oczywiście miałam swoją interwencyjną morfinę i ona sprawiła, że jakoś

wytrzymałam w tym szpitalu cały tygodniowy pobyt. Zachowanie lekarza z SOR-u pozostawię bez komentarza.

Powinam też wspomnieć o sytuacji z grudnia 2012 roku, kiedy to odmówiono mi wypisania recepty na opioidy. Lek przyjmowałam zaledwie od dwóch tygodni, i wtedy dobrze zadziałał na mój ból (przeczytałam o nim we wspomnianym wcześniej artykule w prasie medycznej i pierwszą dawkę lekarz wypisał mi na moją prośbę). Kilka dni wcześniej zadzwoniła do mnie pielęgniarka z informacją, że mój lekarz jest chory i odwołują zaplanowaną wizytę przepisując ją na 27 grudnia. Zwykle pacjent bólowy ma jakiś zapas leku, ale ja, z oczywistych przyczyn, nie zdążyłam zrobić zapasu nowego leku. Pojechałam do przychodni przyszpitalnej z napisaną prośbą o wypisanie mi go, gdyż następnego dnia rano wyjeżdżałam na szkolenie wolontariuszy (prowadzę warszawski Oddział Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL- ILKO). Niestety, w jednym z największych szpitali w Warszawie nie znalazł się żaden lekarz, który zechciałby wypisać mi receptę na opioid. Zostałam odprawiona z kwitkiem i z adnotacją zastępcy kierownika Przychodni (nota bene chirurga z Oddziału, którego pacjentką jestem od 1999 r.), cytując: „W dniu dzisiejszym nie ma możliwości wizyty u lekarza Poradni P/Bólowej ze względu na nieobecność lekarza i Pani wyjazd. Termin wizyty 12.12.2012 r. godz. 10.15”. Na całe szczęście miałam morfinę szybko działającą, która musiała przez tydzień zastępować mi mój podstawowy lek przeciwbólowy. Aż strach pomyśleć co by było, gdybym nie miała tego zapasu...

Dziś napisałam tylko o mojej walce z bólem, ale w czasie 21 lat choroby doczekałam się

stomii (od marca 2001 roku), dożywiania pozajelitowego (na szczęście tylko 2 miesiące), marskiej nerki, zaćmy, jaskry, dystrofii śródbłonna rogówek (grozi mi przeszczep rogówek), neuropatii nerwów obwodowych, zespołu cieśni, osteopenii, dyskopatii całego kręgosłupa. Przeszłam 16 różnych operacji, 3 razy usłyszałam, że mam raka. Ten trzeci jest, niestety, nieoperacyjny... ale wiara czyni cuda.

Kto nie doświadczył bólu chronicznego, nie jest w stanie zrozumieć, że tak, jak choroba nowotworowa, rzuca się on cieniem na życie chorego i jego najbliższych, że może doprowadzić do myśli samobójczych, a w ostateczności nawet do śmierci. Dlatego tak ważne jest uświadomienie pacjentom bólowym, że nie ma sensu niepotrzebnie cierpieć.



*Dorota Kaniewska podczas Forum Pacjentów Onkologicznych 2019*

Dobrze dobrane leki pozwalają na normalne życie. Ja dzięki nim prowadzę od 17 lat warszawski Oddział Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL- ILKO, zasiadam w Zarządzie Głównym POL- ILKO jako wiceprezes, pomagam pacjentom, którym wyłoniono stomię oraz ich bliskim, przez 9 lat byłam ławnikiem w Sądzie Okręgowym w Warszawie. Uczestniczę w wielu konferencjach, debatach, warsztatach, szkoleniach o szeroko pojętej tematyce zdrowotnej. Później tą wiedzą

dzielę się na comiesięcznych spotkaniach stomików, które organizuję i prowadzę w Warszawie. Wiosną, latem i jesienią zajmuję się swoją działką i co najważniejsze – mogę w pełni uczestniczyć w życiu trojga moich cudownych wnuków: prawie 14-letniej Sary, siedmioletniej Amelki i 14-miesięcznego Maksymiliana.

Dorota Kaniewska

Warszawa, wrzesień 2020 r.

## Diagnoza: nowotwór... i co dalej? – radzenie sobie z emocjami i „buntem” w chorobie nowotworowej



**mgr Marta Banout**

*Psycholożka, psychoterapeutka w trakcie szkolenia w nurcie poznawczo-behawioralnym, certyfikowana terapeutka Terapii Simononowskiej, edukatorka seksualna. Ukończyła kursy Racjonalnej Terapii Zachowania, Dialogu Motywującego, High Speed Methods to Reduce Resistance and Boost Motivation (Drs. David Burns & Jill Levitt)*

*oraz szkolenia z zakresu pomocy psychologicznej osobom LGBTQ+. Na co dzień pracuje w Centrum Medycznym „Na Rudzkiej” i na oddziale onkologicznym Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego nr 3 w Rybniku oraz w gabinetach „Konkret” w Gliwicach. Prowadzi warsztaty dla młodzieży i dorosłych (dotyczące m. in. komunikacji, higieny zdrowia psychicznego, stresu i profilaktyki zdrowotnej).*

### **Jak mogę się czuć?**

Przywykliśmy do dzielenia emocji na „pozytywne” i „negatywne”, ale tak naprawdę dotyczy to tylko subiektywnie odczuwanej przez nas przyjemności bądź nieprzyjemności. Każda emocja jest naturalna i potrzebna. W odpowiedzi na diagnozę poważnej choroby, można się czuć na wiele różnych sposobów i każdy jest w porządku. Niektórzy przeżywają ogromny smutek, inni lęk, jeszcze inni wpadają w złość. Zdarzają się również osoby, które przyjmują informację o chorobie ze spokojem. To, co powinno zaniepokoić, to utrzymujące się powyżej dwóch tygodni objawy takie jak obniżony nastrój przez większość czasu, zmiany w śnie, apetycie, popędzie seksualnym, nagłe poczucie winy czy obniżona samoocena, bycie ciągle drażliwym i podenerwowanym, nadmiarowe i/lub ryzykowne przyjmowanie substancji psychoaktywnych, stany silnego lęku, utrudniającego funkcjonowanie oraz wszelkie myśli o charakterze rezygnacyjnym czy samobójczym. Utrzymujące się objawy mogą świadczyć o rozwijającej się depresji lub zaburzeniu lękowym. Warto wtedy nie zwlekać i zwrócić się o pomoc do specjalisty – psychologa, psychoterapeuty lub psychiatry.

### **Akceptacja – ale co to znaczy?**

Sam fakt zachorowania, ale również leczenie czy różne skutki uboczne budzą czasem bunt i poczucie niesprawiedliwości. To zupełnie naturalne, zwłaszcza na początku. Kiedy jednak przez długi czas myślimy: „tak nie powinno być”, „to niesprawiedliwe, nie zasłużyłem/am na to”, czujemy coraz większą frustrację i nie bardzo widzimy możliwość wyjścia z sytuacji, w której się znaleźliśmy. Przypomina to trochę sytuację dziecka, które płacze, tupie nogą, żąda ratunku i spełnienia swoich oczekiwań. Poczucie nieco więcej spokoju można dzięki akceptacji. Tylko czym ona właściwie jest? Kiedy chorzy mówią „nie jestem w stanie tego zaakceptować”, najczęściej mają na myśli „nigdy mi się to nie spodoba, nigdy nie uznam tego za dobre”. To zupełnie zrozumiałe! Jednak akceptacja nie oznacza zadowolenia, uznania czegoś za pożądane, przyjemne czy moralnie dobre. Akceptacja to przyjęcie do wiadomości, że jest, jak jest. Dopiero wtedy, kiedy zaakceptuję fakt znalezienia się w trudnej sytuacji, mogę zacząć rozważać możliwości wpływu na to, co mi nie odpowiada. Akceptacja nie jest zmianą negatywnego myślenia na pozytywne, np. „na pewno wszystko będzie dobrze” albo absurdalne „świetnie, że zachorowałem”. Zaakceptować chorobę znaczy myśleć: „Okej, a więc zachorowałem. To jest fakt, już się wydarzył, tak jest i już. Ale chcę być zdrowy – co mogę zrobić, żeby przybliżyć się do tego celu?”. Akceptacja daje nam spokój, pomaga zmienić myślenie pozytywne, życzeniowe, w zdrowy, przepełniony nadzieją optymizm, a potem podjąć odpowiednie działanie.

Choroba nie jest ani jedynym, ani głównym elementem codzienności. Oczywiście chwilowo, np. ze względu na nasilenie dolegliwości, może się nim stać – ale warto dbać o to, żeby chorowanie nie pozostało centralnym punktem naszego życia, wokół którego kręci się wszystko inne. Tak, jestem chora/y – ale oprócz tego nadal jestem sobą: osobą pełniącą różne role społeczne, o konkretnych pasjach i zainteresowaniach, mającą wokół siebie bliskie lub życzliwe osoby. Choruję, ale jestem, żyję: jeśli akceptuję swój stan, w każdej chwili mogę angażować się w takie działania, które sprawiają mi radość, zwiększają moje poczucie sensu albo po prostu pozwalają mi odpocząć. To oczywiście nie zmienia faktu, że mam raka, ale może dodać mi energii, sprawić, że poczuję się lepiej i nabiorę sił do radzenia sobie z trudnościami.

### **Trudne początki**

Po pierwszym okresie silnych emocji zazwyczaj trochę się one uspokajają. Warto jednak aktywnie dbać o to, aby wysoki poziom stresu nie utrzymywał się przez większość czasu. Jak to zrobić? Przyglądać się sobie i szukać odpowiedzi na pytania: co ma największy wpływ na mój codzienny nastrój? Jakie wiadomości, rozmowy, osoby sprawiają, że mój lęk i stres rosną, a nadzieja spada? Co z kolei pomaga mi czuć się lepiej, bezpieczniej, zachowywać spokój, dobrze się bawić, dbać o siebie, mieć więcej nadziei? Polecam zapisanie sobie odpowiedzi na kartkach, a nawet stworzenie dwóch osobnych list – „na plus” i „na minus” – po to, aby świadomie bardziej korzystać z tego, co działa dobrze, a mniej (lub wcale) z tego,

co szkodzi. W przypadku wielu pacjentów dobrze sprawdza się rezygnacja z poszukiwania informacji o chorobie w Internecie – można tam znaleźć strony o tematyce onkologicznej, niestety część z nich jest nierzetelna i przekazuje niesprawdzone, a nawet szkodliwe informacje. Czasem konieczne bywa postawienie niektórym osobom jasnych granic, mówiąc np. „kiedy rozmawiamy o chorobie, bardziej się stresuję, nie chcę kontynuować tego tematu. Może opowiedz mi, co fajnego ostatnio czytasz/ogładasz?”. Warto być uważnym na język, którego używamy, mówiąc o nowotworach. Wiele osób mówi o „walce z rakiem” – to sformułowanie bywa motywujące, ale w dłuższej perspektywie może wyrządzić więcej krzywdy, niż pożytku. Stosowanie militarnych metafor uruchamia w naszej głowie adekwatne skojarzenia: obrazy pola walki, cierpienia, wojny, a „walka” zakłada, że są wygrani i przegrani. Czy ktokolwiek mówi o „walce z cukrzycą” albo „przegranu z udarem”? Choroba nie jest potworem, a śmierć z jakiegokolwiek powodu – choć często niechciana – nie jest wrogiem, a naturalną częścią życia. To, jak myślimy i mówimy ma znaczenie dla naszego samopoczucia – zamiast „walki” można mówić o radzeniu sobie z chorobą, leczeniu albo zdrowieniu. Podobnie jest z myśleniem o chemioterapii, że „to trucizna”. Czy naprawdę ktoś o zdrowych zmysłach pozwoliłby regularnie wlewać sobie w żyły truciznę? Osoby, które decydują się na leczenie chemioterapią robią to, ponieważ są przekonane o szansie, jaką daje leczenie i chcą z niej skorzystać. Tak, jak nasz organizm reaguje na samo wyobrażenie sobie cytryny, tak też może reagować na wyobrażanie sobie innych rzeczy

– stąd też myślenie o przyjmowanym leczeniu w sposób oparty na faktach i uznający jego zdrowotną wartość jest potencjalnie bardziej sprzyjający, niż wyobrażanie sobie otrzymywanego leczenia jako zatrującego czy wykańczającego. Więcej o tym, w jaki sposób myślenie wpływa na nasze emocje, podejmowane przez nas działania i ogólne samopoczucie można przeczytać w książce „ABC twoich emocji” (Maultsby, deBernardi, Wirga). Ten samopomocowy podręcznik nie dotyczy bezpośrednio osób z chorobą nowotworową, uczy jednak rozumienia swoich emocji i radzenia sobie z nimi w każdych życiowych okolicznościach.

### ***Pomoc psychologiczna***

Na każdym etapie diagnostyki, choroby i leczenia można również skorzystać z porady psychologa, psychoonkologa, psychoterapeuty, który pomoże oswoić się z sytuacją, nauczy nowych sposobów radzenia sobie ze stresem i lękiem czy komunikacji z bliskimi. Taka pomoc bywa świadczona również online. Każdy z nas radzi sobie najlepiej, jak może, jednak nawet nie mając depresji można i warto zgłosić się do specjalisty. Jedną z wartościowych propozycji opracowanych dla pacjentów/ek i ich bliskich jest Terapia Simontonowska – spójny program złożony z technik poznawczo-behawioralnych. Najczęściej terapia prowadzona jest w formie kilkudniowych warsztatów, podczas których poruszane są tematy takie jak radzenie sobie z emocjami i stresem, wsparcie i komunikacja, zabawa, relaks i odpoczynek, ale także: lęk przed nawrotem czy przekonania dotyczące śmierci. Każda uczestniczka i każdy uczestnik mają prawo, ale nie

obowiązek, dzielić się własnymi przemyśleniami w poruszanych obszarach tematycznych, najważniejsze jednak jest zdobycie nowych umiejętności, aby lepiej radzić sobie ze stresem i wyzwaniem dnia codziennego – nie tylko w chorobie i procesie leczenia, ale również po wyzdrowieniu i niezależnie od etapu zaawansowania choroby. Terapia Simontonowska bywa również prowadzona indywidualnie przez certyfikowanych terapeutów, do których kontakt można znaleźć na stronie Simontonowskiego Instytutu Zdrowia.

### ***A więc... co dalej?***

Choroba nowotworowa łączy się z wieloma trudnościami, ale z większością z nich można sobie poradzić – samemu, z pomocą bliskich osób, a także profesjonalistów. Proces akceptacji wymaga wysiłku, ale jest możliwy! Powodzenia!

### **Przydatne linki:**

Simontonowski Instytut Zdrowia – [www.simonton.pl](http://www.simonton.pl)

Stowarzyszenie Unicorn i Centrum Psychoonkologii – [www.unicorn.org.pl](http://www.unicorn.org.pl)

Fundacja Rak`n`Roll – [www.raknroll.pl](http://www.raknroll.pl)

Portal samopomocowy i psychoedukacyjny – [www.nieborak.wordpress.com](http://www.nieborak.wordpress.com)

Książka samopomocowa i seria webinarów – [www.abcemocji.pl](http://www.abcemocji.pl)

Szkolenia z Racjonalnej Terapii Zachowania – [www.facebook.com/pracowniartz](http://www.facebook.com/pracowniartz)

Zespół psychoterapeutów w Gliwicach – [www.konkret-psychotherapia.pl/](http://www.konkret-psychotherapia.pl/)

Moja strona www z ofertą wsparcia i plikami do pobrania – [www.martabanout.com](http://www.martabanout.com)

## **Oddział Regionalny POL-ILKO w Koszalinie**

Oddział Regionalny POL-ILKO Koszalin powstał w 2006 roku. Inicjatorem i założycielem oddziału był ŚP. Kwiryn Buzalski, który od podstaw stworzył ten oddział.

W roku 2017 oddział uzyskał – jako jedyny w kraju – status OPP, czyli organizacji pożytku publicznego, co oznacza, że możemy pozyskiwać środki pieniężne z 1% podatku.

Obecnie oddział skupia 25 członków. Naszym najważniejszym celem jest pomoc stomikom w odnalezieniu się w nowej rzeczywistości i poukładaniu sobie życia od nowa.

Oddział organizuje spotkania integracyjne, prelekcje firm Coloplast, Convatec, Salts, wyjścia do kina, teatru, filharmonii. Prowadzimy również wolontariat w szpitalu i domu stomika.

Obecnym Prezesem Oddziału POL-ILKO Koszalin została mgr Hanna Frogowska-Dubińska, tel. 604-636-899.

Biuro Oddziału mieści się w Koszalinie przy ul. Piłsudskiego 11 pokój 126.

Zapraszamy!



*Zarząd Oddziału POL-ILKO w Koszalinie*

## Oddział Regionalny POL-ILKO w Lublinie

W Lublinie wszystko zaczęło się w latach 50. od prof. Pawła Misiuny, ordynatora II Katedry i Kliniki Chirurgii Ogólnej, Gastroenterologicznej i Nowotworów Układu Pokarmowego UM SPSK nr 1.

Otóż Pan Profesor w 1985 r. na zaproszenie prof. Romana Górala wysłał do Poznania swojego asystenta dra Andrzeja Andrzejewskiego. Celem spotkania było omówienie fatalnej sytuacji ludzi z wyłonioną stomią i znalezienie sposobów na jej poprawę. Mimo, że początki są zawsze trudne, w roku 1987 zostało formalnie powołane Polskie Towarzystwo Opieki Nad Chorymi ze Stomią w Poznaniu, a w kwietniu 1991 r. takie Towarzystwo zostało także formalnie zarejestrowane w Lublinie.

Siedzibą Oddziału została II Katedra SPSK Nr 1 przy ul. Staszica i tak pozostało do dzisiaj. Tu kultywuje się idee prof. P. Misiuny, tu mamy Jego wspianego spadkobiercę i następcę – prof. Grzegorza Wallnera. Tu ciekawostka, a jednocześnie wielka nasza sprawa: to On zostawszy w ówczesnym czasie Prezesem Polskiego Klubu Proktologii oraz będąc członkiem wielu stowarzyszeń lekarskich przekonywał swoich kolegów po fachu z całego kraju, że wolontariusz przy tóżku chorego to sposób na szybsze dojście pacjenta do normalności po traumatologicznej operacji, nie ujmując nic z fachowości personelu. Gdyż tego, czym chce się podzielić stomik z paroletnim doświadczeniem żadna, nawet najlepsza pielęgniarka w swej wiedzy nie ma. Do tej pory było tak: żadnych obcych osób na oddziale wchodzących w kompetencje personelu. Operacja się



udała, pacjent przeżył, a co dalej, to już jego sprawa.

Prof. Wallner i cały personel byli i są od początku naszego istnienia nastawieni bardzo życzliwie do naszego stowarzyszenia. Ale duszą i aniołem stróżem był i jest dr Andrzej Andrzejewski. To On był głównym założycielem naszego Oddziału. To On czuwał od początku nad naszymi poczynaniami, swą wiedzą, doświadczeniem i autorytetem wspierał nas na każdym kroku.

Pierwszym prezesem został Roman Lipka, który po dwóch latach złożył rezygnację. Jego następcą był przez pięć lat Jan Tokarczyk, który zginął tragiczną śmiercią, a następcą została Anna Gromadka-Kręglicka, która nam przewodziła przez sześć lat. Kłopoty ze zdrowiem i inne problemy natury osobistej zmusiły ją do złożenia rezygnacji z tej funkcji. Jej obowiązki przejął dotychczasowy skarbnik – Stanisław Majewski, który jest przewodniczącym/prezesem do chwili obecnej, czyli ponad 16 lat.

Statut Towarzystwa wyznaczał dwa kierunki: jeden – to walka o lepszy byt, drugi – to wzajemna pomoc w różnym wymiarze. Trzydzieści lat temu podstawowym sprzętem stomijnym był tzw. „pas krakowski” lub zamiennie – 90 szt./m-c woreczków samo-przylepnych. Te 90 szt./mc pokutuje do dziś w rozliczeniach z NFZ. Trochę sprzętu przychodziło z darami. Na specjalną receptę w ramach refundacji można było dostać pięć płytek z 10 workami firmy Convatec na miesiąc. O dziwo – starczało. Wtedy to też zaistniała wolnoamerykanka: „Kto wywalczy więcej u swojego Lekarza Wojewódzkiego”. Lublin uplasował się w środku w skali kraju. Tak było do roku 2004, kiedy to po-

wstał Narodowy Fundusz Zdrowia i ujednotwiono refundację. Mimo tego każdy Oddział NFZ interpretował przepisy wg własnych mniemań. I tak w Lublinie – kto odbierał sprzęt po 15 danego miesiąca, to obcinano mu proporcjonalnie refundację. Wskutek naszego ostrego protestu popartego chwilową okupacją sekretariatu – z tego się wycofano. Braliśmy też czynny udział w protestach, rozmowach i konferencjach z Ministerstwem Zdrowia, gdyż każdy rząd usiłował szukać rezerw w naszych refundacjach. I chyba nie jest to koniec naszych potyczek z rządem w tym zakresie.

Drugi kierunek to wzajemna pomoc, w tym wolontariat, ale nie tylko. To od wczesnych lat prowadzony był nieodpłatnie bank sprzętu. Obecnie istniejące nadwyżki są przekazywane do kościoła polskiego na Ukrainie, gdzie stomicy żyją naprawdę w tragicznych warunkach.

Od początku usiłowaliśmy wypracować jakieś formy relaksu i rekreacji. Były to wyieczki sponsorowane częściowo przez MOPR, były to spotkania plenerowe organizowane we własnym zakresie w remizie strażackiej w Konopnicy pod Lublinem, były też spotkania wigilijne i wielkanocne. Na koszty tych imprez składały się przede wszystkim nasze własne wkłady (oprócz składek) oraz dotacje zaprzyjaźnionych firm. Chyba jako jeden z nielicznych oddziałów nigdy nie mieliśmy kłopotów finansowych. I wszystko byłoby dobrze, gdyby nie fakt, że wiekowo jesteśmy coraz bliżej setki, a następców i kontynuatorów tego pięknego ruchu nie widać.

## Filary, o których pamiętamy

**Prof. Paweł Misiuna** – lekarz, który dostrzegł problemy pacjenta po wyłonionej stomii.

**Prof. Grzegorz Wallner** – lekarz, który przetarł ścieżkę dla wolontariusza do łóżka chorego.

**Dr Andrzej Andrzejewski** – adiunkt Katedry Chirurgii Ogólnej, twórca naszego Oddziału, nasz mentor, opiekun i „anioł stróż” naszych pierwszych kroków do samodzielności, wielki orędownik wolontariatu. Jedno z pierwszych szkoleń w tym zakresie odbyło się w Jego inspiracją w Kazimierzu Dolnym. Brał też udział jako wykładowca w wielu szkoleniach wolontariuszy. Aktywnie uczestniczył w istotnych spotkaniach dotyczących naszych problemów czy to w gronie lekarzy czy stomików. Był głównym twórcą drugiej wersji naszego statutu obowiązującego do dziś. Za olbrzymi wkład pracy i nie tylko, został uhonorowany tytułem **HONOROWEGO CZŁONKA POL-ILKO**.

**Jan Tokarczyk** – drugi z kolei przewodniczący Oddziału, ślusarz z zawodu, potrafił zmobilizować nasze środowisko do aktywnej walki o lepszy (zagraniczny) sprzęt stomijny. Był także wielkim orędownikiem idei wolontariatu.

**Mateusz Kowalczyk** – człowiek, do którego dotarło przesłanie, że o wszystko trzeba walczyć. Wieloletni z-ca prezesa, propagator idei wolontariatu oraz naszych idei w lokalnych mediach, jak też w wystąpieniach na masowych spotkaniach organizowanych przez firmy stomijne.

**Anna Gromadka-Kreglicka** – ikona naszego Oddziału. Jest chyba do dziś niepokonaną w wymyślaniu różnych ulepszeń, ułatwień

i sposobów, jak żyć ze stomią w miarę pozytywnie mając do dyspozycji to co się ma. Np. jak wykorzystać butelkę po coca-coli lub inne sposoby, by przedłużyć jakość ochrony w sytuacjach ekstremalnych. Była doraźną konsultantką w lubelskich szpitalach w zakresie leczenia rozległych odparzeń wokół stomijnych. Dzięki współpracy z firmą Medicus udzieliła wielu stomikom (w woj. lubelskim) fachowej pomocy i wielu porad, jak sobie radzić z problemami związanymi ze stomią. Wielka zwolenniczka środków niekonwencjonalnych i medycyny wschodniej. Będąc już na odżywianiu pozajelitowym (ma usunięte 70% jelit) zabrała te 100 kg codziennych odżywek i poleciała na dwa tygodnie do Indii – wyśniewanej przez Nią krainy. Kto zna temat: powinna wrócić zaraz w fatalnym stanie, jeżeli w ogóle by wróciła. Ale nie Ania!!! Wróciła pełna werwy, optymizmu i zapału do życia. Na dzień dzisiejszy – od paru kadencji pełni funkcję wiceprezesa i w miarę swoich możliwości (odżywki w postaci kroplówek pochłaniają ok. 20 godz. na dobę) wspomaga w dalszym ciągu trudne przypadki nieprzeciętnych problemów.

**Bronisława Reich** – cudowna dziewięćdziesięciolatka, z zawodu kucharka, do końca swego życia sprawna, wyjątkowo uczynna. Była niezawodną producentką wyrobów kulinarnych na nasze spotkania plenerowe. Z jej dobrego serca korzystało wiele osób, gdyż twierdziła: „Pan Bóg daje mi tyle, bym mogła się jeszcze podzielić”. Jednym z beneficjentów byłem też ja.

**Marzena Gołofit** – zaprzyjaźniona z nami osoba. Dzięki sugestii, by w swych poczynaniach realizować postanowienia „Karty praw pacjenta” i objąć ich kompleksową opieką – zrezygnowała z istniejących w ca-

łym kraju wzorców tzn. współpracy z jednym producentem. Jako jedyna w kraju stworzyła w woj. lubelskim sieć sklepów Medicus sprzedających najtaniej wyroby wszystkich firm oferujących swe produkty w Polsce. Profesjonalna obsługa sklepów doradza w wyborze sprzętu i oferuje też bezpłatny dowóz towaru do domu. Od początku dobrze układała się współpraca z naszym oddziałem. W trudnych początkach wielokrotnie byliśmy wspierani merytorycznie; otrzymywaliśmy również gratisowo potrzebny sprzęt. Często gościmy Jej przedstawicieli na naszych spotkaniach.



*Anna Gromadka i Stanisław Majewski*

**Stanisław Majewski** – stomik z trzydziestoletnim stażem. Do Towarzystwa wstąpiłem pół roku po wyłonieniu stomii. Na jednym z pierwszych spotkań zostałem wybrany delegatem do Zarządu Głównego. W połowie lat 90. powierzono mi funkcję skarbnika, a w 2004 r. na walnym zebraniu zostałem wybrany na szefa naszego Oddziału, którym jestem do dzisiaj. Nie mnie oceniać własną

działalność, choć zawsze kierowałem się dobrem bliźniego. W dotychczasowym życiu jeden fakt był szczególnie doniosły. Będąc już stomikiem spełniłem swoje marzenie – nauczyłem się robić drobne witrażyki, które rozdawałem i nadal rozdaję za jeden uśmiech. Każdorazowo sprawia mi to olbrzymią satysfakcję. Witrażyki otwierają nie tylko serca, ale i drzwi. Były też przyczyną jednej z najpiękniejszych historii.



*Domowa galeria witrażyków autora*

Otóż Rysiek Lisek organizujący imprezę z okazji XV-lecia katowickiego oddziału zadzwonił z ofertą: Stachu nie mam pieniędzy, żeby choć częściowo zapłacić za zamówione witrażyki dla naszych VIP-ów, ale możesz wziąć ze sobą osobę towarzyszącą. Byłem wtedy na rynku w Zamościu i usiłowałem przekonać do normalnego życia młodą, totalnie pogrążoną w rozpacz dziewczynę, której 4 miesiące wcześniej wyłoniono stomię. Nie mając już żadnych argumentów – impulsywnie zaproponowałem jej wyjazd do Katowic, żeby zobaczyć jak bawią się stomicy, co o dziwo, zaakceptowała.

Resztę poniżej opowie sama...

Osobie mającej 28 lat i będącej świeżo po wyłonieniu stomii trudno się dziwić, że widziała świat w czarnych barwach, a każdy dzień niósł nowe problemy. Pewnego dnia

dostałam propozycję wyjazdu na drugi koniec Polski, gdzie można spotkać nawet pięćdziesięciu takich samych jak ja. Trudno jest ścierpieć jednego malkontenta, ale kto ścierpi jęki pięćdziesięciu takich nieszczęśników?! W głowie kołaczą mi nieustannie myśli podobne do tych sprzed i po operacji. Czy ludzie ci, kiedy usłyszeli wyrok pt. stomia, wiedzieli jak wygląda życie z nią i czy w ogóle jakoś wygląda? Czy mają marzenia? Czy są już na tyle zgorzkniali, że marzą tylko o jednym – by zejść z tego świata? Czy są tak posępni, że nie może równać się z nimi żaden polityk? Czy żyją w getcie własnych czterech ścian i dawno już zapomnieli jak wspaniale potrafi smakować świat? Zapewne są zgryźliwymi tetrykami jak ja, bo przecież to egzystencja z problemami każdego dnia. A jeszcze się przy tym uśmiechać?!

Nie, to przecież niemożliwe!!!

Milion pytań w głowie i jak to w życiu, żadnej odpowiedzi. Jak się okazało – do czasu. Jednak w ostatniej chwili babska ciekawość przeważyła – jadę na drugi koniec Polski z obcym facetem, którego widzę drugi raz w życiu. Gonitwa myśli i obaw: i co z tego, że stomik? Może chce wyładować swoją frustrację na mnie – delikatnej i niewinnej istocie? Ryzyko. Po nocy spędzonej w pociągu otworzył się przede mną świat, którego na-

wet sobie nie potrafiłam wyobrazić. Pierwsze wrażenie jest najważniejsze. Jeszcze dziś widzę te rozpromienione i uśmiechnięte od ucha do ucha twarze. Pomyślałam wówczas – czy oni przed chwilą trafili szóstkę w totołotka?

Po dłuższej chwili dociera do mnie, że wbrew moim przypuszczeniom i wyobrażeniom – radośni i pogodni potrafią cieszyć się z faktu, że mogą spędzić ze sobą czas. Wciąż nie mogę uwierzyć w to, co ujrzałam na własne oczy. Resztę wątpliwości rozwiewają kolejne dni. Podziwiam to, jak można funkcjonować i cieszyć się pełnią życia. Ludzie, którzy powinni być ostatnimi ponurakami, tańczą, śpiewają i opowiadają dowcipy, z których do dziś się śmieję. Biorą życie dwa razy mocniej niż przeciętny szary człowiek.

Nie znajduję dziś słów, którymi można podziękować wszystkim za te piękne przeżycia i doświadczenia. Za to, co mogłam zobaczyć i przeżyć, za to ciepło, którego osobiście od wszystkich doświadczyłam. Mogę śmiało powiedzieć, że tego co doświadczyłam przez te trzy dni, nie przeżyłam nigdy. Do dziś uśmiecham się do swoich wspomnień i zakończę powiedzeniem czeskiego stomika Ważki Bartka, które oddaje istotę rzeczy: **„Smutny stomik, to martwy stomik”**.

Stanisław Majewski

## Oddział Regionalny POL-ILKO w Tarnobrzegu

Oddział Regionalny POL-ILKO w Tarnobrzegu powstał jako Klub Osób ze Stomią przy Oddziale w Krakowie. Inicjatorami jego powołania byli Leszek Tylko, ówczesny przewodniczący OR w Krakowie, oraz Zygmunt

Bielawski, który został pierwszym przewodniczącym klubu. Był on osobą niezwykle odważną, posiadającą wielką charyzmę i pasję, całkowicie zaangażowaną w sprawy stowarzyszenia. Wiceprzewodniczącą klubu została Bożena Nowak, pełniąca tę funkcję do tej pory (obecnie jako wiceprezes). Dzięki jej

postawie i pomocy wielu stomików z naszego regionu uzyskało nieocenione wsparcie.

Terenem działania oddziału jest byłe województwo tarnobrzesckie, a obecnie tereny na styku województw: podkarpackiego i świętokrzyskiego, w tym takie ośrodki jak: Tarnobrzeg, Stalowa Wola, Nisko, Sandomierz, Nowa Dęba. Staramy się organizować różnego rodzaju spotkania informacyjno-edukacyjne z przedstawicielami firm stomijnych, wyjazdy integracyjne (Licheń, Święty Krzyż, Częstochowa). Nie brak też spotkań świątecznych, opłatkowych oraz wielkanocnych połączonych zwykle z walnym zebraniem, czy też plenerowych z grilllem w Nadleśnictwie Rozwadów.

Wspólnie z Zarządem Głównym POL-ILKO zorganizowaliśmy obchody Światowego Dnia Stomika 2012 połączone z 15-leciem oddziału oraz 25-leciem działalności POL-ILKO. Uroczystości odbyły się w dniach 5-7 października 2012 r. w Baranowie Sandomierskim. Gościliśmy wielu znakomitych lekarzy, jak prof. Krzysztof Bielecki, prof. Jacek Szmaja, wieloletnią przewodniczącą POL-ILKO, Alinę Matysiak oraz reprezentację oddziałów POL-ILKO z całego kraju. Byli też goście z Czeskiego Ilco oraz Slovilco oraz tarnobrzesckie Amazonki.

Włączamy się w przedsięwzięcia realizowane przez ZG POL-ILKO: uczestniczyliśmy w kilku protestach w sprawie obniżenia limitów i niekorzystnych projektów zmian refundacji wyrobów stomijnych. Zbieraliśmy podpisy pod petycją w tej sprawie do Prezydenta RP. Pisaliśmy też listy z prośbą o poparcie naszych starań do lokalnych przedstawicieli w Sejmie i Senacie RP.



### *Baranów Sandomierski 2012*

Od wielu lat bardzo dobrze współpracujemy ze Stowarzyszeniem Amazonek „Pomocna Dłoń” w Tarnobrzegu. W użyczonym przez nich pomieszczeniu realizujemy nasze dyżury wolontariuszy, jak również uczestniczymy we wspólnych przedsięwzięciach, spotkaniach oraz wyjazdach.

Dotychczasowi przewodniczący/prezesi oddziału:

1996 – 2001 – Zygmunt Bielawski

2001 – 2004 – Jerzy Mazurek

2004 – nadal – Zygmunt Bogacz

Obecnie Zarząd Oddziału to:

Zygmunt Bogacz – prezes

Bożena Nowak – wiceprezes

Agnieszka Nowak – sekretarz

Jerzy Ochalik – skarbnik

Przewodniczącym Komisji Rewizyjnej jest Józef Tyniec.

Zygmunt Bogacz

## Zygmunt Bogacz – sylwetka

**Prezes Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Tarnobrzegu Laureatem Nagrody „Jaszkółki Nadziei” 2018**



Podczas uroczystej Gali 10-lecia działalności Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (PKPO), której POL-ILKO jest jednym z czterech założycieli, kolega Zygmunt Bogacz został Laureatem tegorocznej edycji w kategorii Lider Organizacji Pacjentów Onkologicznych 2018 – Warszawa 21 marca 2019 r.

Zygmunt Bogacz to człowiek instytucja, jak można by nazwać osobę zaangażowaną w codzienną pracę u podstaw, tam gdzie potrzebna jest pomoc i wsparcie dla pacjentów i ich rodzin. Pomimo swojego wieku (rocznik 1939) potrafi swoim działaniem „zarażać” innych i dźwigać ciężar kierowania oddziałem regionalnym POL-ILKO w Tarnobrzegu już 16 lat. Ponieważ jego oddział tak naprawdę działa na styku 3 województw (świętokrzyskie, podkarpackie i lubelskie), jego terenem działania jest wiele powiatów ościennych z tych województw. Tak więc ilość przejechanych kilometrów i spotkań w ciągu roku to zawsze jest wyzwanie. Od

wielu lat aktywnie uczestniczy w ruchu wolontariatu stomijnego, dzieląc się swoim doświadczeniem, wiedzą i zaangażowaniem. Pomimo swojego wieku, dalej realizuje własne pasje i zainteresowania. Aktywnie uczestniczy w międzynarodowych spotkaniach stomików, tak granicznych, jak i sportowych, gdzie sam dojeżdża własnym samochodem. Ma także bardzo dobre kontakty z innymi organizacjami pacjentów w Tarnobrzegu (m.in. Stowarzyszenie Amazonek „Pomocna dłoń”).

Prezes Zygmunt Bogacz był jednym z inicjatorów i realizatorów uroczystości 25-lecia POL-ILKO oraz 15-lecia oddziału w Tarnobrzegu, które odbyły się w stylowych i zabytkowych obiektach Zamku w Baranowie Sandomierskim (2012 r.). Naturalnie jest osobą powszechnie znaną i docenianą lokalnie, ze swojej działalności w klubie sportowym Stal Gorzyce, którego jeszcze kilka lat temu był prezesem. Teraz jest „tylko” spikerem na meczach i nieformalnym doradcą zarządu. Sam jest od kilkunastu lat pacjentem onkologicznym (dodatek lub spuścizna po pracy w Siarkopolu), stomikiem. Zygmunt Bogacz jest jednym z niewielu, którzy mają taką pasję społecznikowską, etos pracy i odpowiedzialności. Tak naprawdę to „coś” trzeba mieć w sobie, tego nie da się wyuczyć, wyrobić. Po prostu jest to zdolność i umiejętność, którą się ma lub nie! Do tego jest bardzo stanowczym, konkretnym i wymagającym prezesem, aczkolwiek najwięcej zawsze od siebie. Doskonale radzi sobie w kierowaniu ludźmi i potrafi ich zjednać, zachęcić oraz przekonać do działania. Oczywiście aktywnie włącza się w nasze ogólnopolskie akcje, na poziomie lokalnym stara się zwracać do przedstawicieli Sejmu i Se-

natu z regionu. Jego dobre kontakty i własna „marka” oraz POL-ILKO otwiera mu drzwi w lokalnych samorządach i instytucjach.

AP

## 15 lat „J-elity” w imieniu chorych i dla chorych

**Od 15 lat Towarzystwo „J-elita” edukuje, integruje i wspiera chorych na nieswoiste zapalenie jelit: wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna.**

Kiedy 15 lat temu garstka pacjentów z NZJ i rodziców chorych dzieci skrzyknęła się, żeby pomagać sobie nawzajem, wymieniać informacjami i walczyć o dostęp do nowoczesnego leczenia, nikomu z nich się nie śniło, że razem osiągną tak dużo. Nazwali się „J-elitą” przewrotnie, bo było nas niewiele, a choroby układu pokarmowego bynajmniej nie kojarzą się z wybrańcami losu – wspomina współzałożycielka i pierwsza prezes organizacji dr hab. Małgorzata Mossakowska, wówczas matka nastoletniej córki z chorobą Leśniowskiego-Crohna, a obecnie – prezes honorowa stowarzyszenia.

Dziś Towarzystwo „J-elita” jest największą organizacją wspierającą pacjentów z NZJ w Polsce i jedną z największych w Europie, zrzeszoną w Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA). Liczy ponad 2,6 tys. członków i ma 14 oddziałów wojewódzkich, a w jego władzach zasiadają zarówno rodzice chorych dzieci, pacjenci z NZJ, jak i gastrolog z tytułem profesora oraz farmaceuta – doktor nauk medycznych. Tu każdy wie z doświadczenia

albo na własnej skórze czuje z jakimi problemami zmagają się chorzy. Dzięki temu, i współpracy ze środowiskiem medycznym i naukowym, „J-elita” jest tak skuteczna.

W ostatnich latach nasze konsekwentne działania: apele i ekspertyzy w sprawie zasadności finansowania ze środków publicznych nowych leków biologicznych dla pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna sprawiły, że ministerstwo zdrowia zdecydowało o finansowaniu w ramach programów lekowych tofacytinibu, wedolizumabu i ustekinumabu – mówi prezes Gołębowska. – Skutecznie też interweniowaliśmy przeciwko wycofaniu Cortimentu MMX i Entocortu dla pacjentów z mikroskopowym zapaleniem jelita z listy leków refundowanych.

Od 2007 roku nieprzerwanie wydajemy kwartalnik, który trafia do poradni gastrologicznych, na szpitalne oddziały i do członków. Można w nim znaleźć wywiady ze specjalistami leczącymi pacjentów z NZJ, artykuły o nowoczesnych terapiach, historie chorych, nowinki ze świata medycyny i nauki, ważne informacje oraz doniesienia o działalności oddziałów stowarzyszenia.

Edukowanie i przekazywanie wiedzy na temat choroby, leczenia i radzenia sobie w codziennym życiu z jej objawami to jeden z najważniejszych elementów naszej misji – podkreśla prezes Towarzystwa „J-elita” Agnieszka Gołębowska, matka dwóch córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna. – Dlatego wszystkie nasze wydawnictwa i poradniki są bezpłatne, można je także pobrać ze strony internetowej: [j-elita.org.pl/](http://j-elita.org.pl/)

Wśród poradników „J-elity” napisanych przez ekspertów i profesorów znajdują się

m.in.: poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna, poradnik żywieniowy, poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży chorej na NZJ, a także „Płodność, ciąża i karmienie piersią w nieswoistych zapaleniach jelita”. Wydaliliśmy także we współpracy dwa komiksy dla dzieci.



*Dzień edukacji o NZJ w Warszawie*

Najlepszą okazją do przekazywania wiedzy i integracji są bezpośrednie spotkania. Temu mają właśnie służyć organizowane przez „J-elitę” od dwunastu lat Dni Edukacji o NZJ. Wydarzenia, które odbywają się co-rocnie w największych miastach, m.in.: Warszawie, Krakowie, Poznaniu, Bydgoszczy, Szczecinie i Rzeszowie przyciągają co-rocnie ponad tysiąc uczestników, chorych i ich bliskich. Magnesem są wykłady lekarzy specjalistów, psychologów, farmaceutów, poradniki „J-elity” i możliwość wymiany poglądów i doświadczeń z innymi osobami dotkniętymi chorobami zapalnymi jelit. W tym roku pandemia pokrzyżowała organizatorom plany i w trosce o zdrowie pacjentów imprezy zostały odwołane. „J-elita” stara się dotrzeć do zainteresowanych w bezpieczny sposób – za pośrednictwem internetu, poprzez wykłady online i podcasty. W tym

roku nie odbyły się również pikniki i festyny organizowane w wielu miastach z okazji Światowego Dnia NZJ, czyli World IBD Day.

Towarzystwo „J-elita” jest jedyną organizacją w Polsce prowadzącą turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i dorosłych pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna, letni nad morzem i zimowy w górach. Tylko w 2019 roku wzięło w nich udział 300 osób.

Dzięki nim niektóre chore dzieci po raz pierwszy zobaczyły morze! – cieszy się prezes Gołębowska. – Na naszych turnusach nikt się nie wstydzi, że musi pobiec do toalety. Kuracjusze mają zapewnioną odpowiednią dietę, a nad ich zdrowiem i dobrym nastrojem czuwają pielęgniarka i psycholog.

W 2020 roku z powodu pandemii odbył się tylko jeden turnus w Bieszczadach. Wszyscy się za sobą stęsknili, a wielu uczestników udowodniło, że pomimo choroby nie-straszne im górskie szlaki. Gospodarzem turnusu był podkarpacki oddział Towarzystwa, który słynie z działalności młodych wolontariuszy z „Brygady-J”. Jej członkowie docierają do chorych na szpitalnych oddziałach gastrologicznych w Rzeszowie niosąc pacjentom uśmiech, przyjaźń i otuchę. W wielu innych oddziałach stowarzyszenie przygotowuje świąteczne niespodzianki dla dzieci na oddziałach gastrologicznych, organizuje wypadki na kręgle, kajaki i rajdy rowerowe. Wszystko po to, by pokazać, że choroba, wiążąca się niekiedy ze stomią to nie wyrok i można z nią poznawać nowych przyjaciół, bawić się i realizować marzenia, np. podczas turnusu w Tatrach zdobyć Rysy.

W latach 2014-2019 Towarzystwo „J-elita” przekazało szpitalom leczącym pacjentów



z NZJ darowizny na zakup sprzętu i wyposażenia sal o wartości ponad 240 tys. zł. Za kolejne 302,6 tys. członkowie „J-elity” w trudnej sytuacji zdrowotnej i materialnej – dzięki kartom DOZ – mogli wykupić leki.



#### *Uczestnicy Bieszczadzkiego Rajdu J-elity*

Jak podkreślają władze „J-elity”, nie byłoby tego wszystkiego, gdyby nie zaangażowanie wolontariuszy ze wszystkich oddziałów oraz ofiarności członków i przyjaciół przekazujących darowizny i 1% od podatku w swoich PIT-ach. W celu przekazania 1% podatku należy zaznaczyć numer KRS 0000238525.

Zapraszamy do nas. Bo drugie hasło „J-elity” brzmi – w kupie siła!

Więcej o działaniach „J-elity” można przeczytać na stronie internetowej:

[www.j-elita.org.pl/](http://www.j-elita.org.pl/)

## Stowarzyszenie UroConti



**Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”** zostało założone w kwietniu 2007 roku przez grupę pacjentów i z myślą o pacjentach borykających się z problemem nietrzymania moczu (NTM). Od 2011 roku posiada status organizacji pożytku publicznego (OPP).

Głównym celem działalności Stowarzyszenia „UroConti” jest prowadzenie działań na rzecz poprawy jakości życia osób dotkniętych schorzeniami układu moczowo-płciowego oraz propagowanie wiedzy na ten temat.

Każdy, kogo dotyka ta intymna dolegliwość, może zostać członkiem Stowarzyszenia i aktywnie włączyć się w jego działalność. Wiek członków Stowarzyszenia jest bardzo zróżnicowany: począwszy od młodych pań po przebytych porodzie, poprzez panie w wieku około menopauzalnym, a także osoby starsze. W Stowarzyszeniu, choć w mniejszości, są także panowie, zazwyczaj po przebytej operacji prostaty.

#### **Zakres działań Stowarzyszenia „UroConti”:**

- aktywne działania na rzecz poprawy jakości życia osób z NTM, m.in. poprzez poszerzenie dostępu do leczenia NTM dorównującego standardom europejskim i zapewnienie odpowiedniego poziomu zaopatrzenia w środki absorpcyjne;
- pomoc i wsparcie dla osób z NTM i ich bliskich i opiekunów;
- popularyzacja wiedzy na temat metod diagnostyki, profilaktyki i leczenia nietrzymania moczu;
- organizacja cyklicznych konferencji i spotkań edukacyjnych z udziałem ekspertów;
- udział w pracach zespołów roboczych powołanych przy instytucjach administracji rządowej i samorządowej;
- współpraca z innymi organizacjami pacjentów;
- realizacja zadań statutowych Stowarzyszenia.

#### **Członkowie Stowarzyszenia mogą:**

- brać udział w ćwiczeniach gimnastycznych służących wzmocnieniu mięśni dna

- miednicy (zajęcia prowadzone są przez doświadczonych rehabilitantów);
- uczestniczyć w wykładach przeprowadzanych przez specjalistów (m.in. lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów, psychologów, dietetyków);
- korzystać z pomocy merytorycznej konsultantów Stowarzyszenia;
- korzystać z wiedzy i wsparcia pozostałych członków Stowarzyszenia.

Obecnie Stowarzyszenie „UroConti” zrzesza około tysiąca członków w dziewięciu oddziałach wojewódzkich w: Bydgoszczy, Gdańsku, Lublinie, Kielcach, Krakowie, Łodzi, Poznaniu, Warszawie, Wrocławiu oraz dwóch sekcjach: prostaty i pęcherza.

Stowarzyszenie „UroConti” od 2011 roku aktywnie włącza się w organizację polskich obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji (World Continence Week, WCW). Jest to inicjatywa Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (International Continence Society, ICS), rozwijana w ostatnich latach przez World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP), której Stowarzyszenie jest członkiem-założycielem. Głównym celem WCW jest popularyzowanie problematyki nietrzymania moczu i promowanie interdyscyplinarnego podejścia do jego leczenia. Obchody Światowego Tygodnia Kontynencji służą również budowaniu świadomości wpływu nietrzymania moczu na życie pacjentów i zachęcaniu ich do szukania pomocy, by nie musieli cierpieć w milczeniu. W 2020 roku polskie obchody Światowego Tygodnia Kontynencji z uwagi na pandemię koronawirusa zostały przeniesione do Internetu. W dniach 15-19 czerwca 2020 Stowarzyszenie „UroConti” zorganizowało pięć in-

teraktywnych debat online z udziałem ekspertów. Wszystkie debaty dostępne są do odtworzenia na stronie [www.wcw2020.pl](http://www.wcw2020.pl).

Zarząd Stowarzyszenia „UroConti” aktywnie uczestniczy również w przygotowaniu rocznego raportu „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej”, w którym analizowane są koszty diagnostyki, leczenia i opieki nad osobami z NTM z punktu widzenia pacjenta, jak i płatnika publicznego. W roku 2020 wydana została 9. edycja raportu, która jest dostępna do pobrania na stronie [www.uroconti.pl](http://www.uroconti.pl).

KONTAKT:

Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”  
ul. Erazma Ciołka 13, 01-445 Warszawa  
tel.: 22 279 49 02, e-mail: [zg@uroconti.pl](mailto:zg@uroconti.pl)  
[www.uroconti.pl](http://www.uroconti.pl)

Facebook: [www.facebook.com/UroConti/](https://www.facebook.com/UroConti/)  
Twitter: [www.twitter.com/UroConti/](https://www.twitter.com/UroConti/)



## Zlecenia na wyroby medyczne

Na czas epidemii zlecenia na wyroby medyczne mogą być wystawiane i od razu weryfikowane w systemie w ramach teleporady przez uprawnionego pracownika opieki zdrowotnej (lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, lekarza specjalistę, fizjoterapeutę, pielęgniarkę, położną).

### Co to są wyroby medyczne?

Wyroby medyczne to np.: protezy, aparaty i ortozy ortopedyczne, wózki inwalidzkie, laski, kule, balkoniki, obuwie ortopedyczne, zestawy infuzyjne do osobistych pomp insulinowych, pieluchomajtki, cewniki, a także **sprzęt stomijny**.

### Czy wyroby medyczne są refundowane?

Pacjentom przysługuje refundacja wyrobów medycznych w ramach określonych limitów. Pacjent może zdecydować, czy kupuje wyrób medyczny droższy niż te limity.

### Jak otrzymać zlecenie na wyroby medyczne?

Zlecenie na wyroby medyczne wystawia najczęściej lekarz, ale też pielęgniarka, położna, fizjoterapeuta lub inne osoby uprawnione. Nie zawsze wystarczy lekarz podstawowej opieki zdrowotnej. Obowiązuje też zasada specjalizacji, czyli zlecenie na okulary wystawia okulista, a na zakup wózka inwalidzkiego m.in.: ortopeda, neurolog, chirurg, lekarz rehabilitacji medycznej czy reumatolog.

Od 1 stycznia 2020 r. wystawianie i weryfikacja zleceń na zaopatrzenie w wyroby medyczne odbywa się podczas wizyty pacjenta

u lekarza. Lekarze mają możliwość potwierdzenia zlecenia od razu, dzięki czemu pacjent nie musi iść w tym celu do oddziału wojewódzkiego.

W związku z epidemią koronawirusa lekarz (lub inna osoba uprawniona) może wystawić zlecenie na wyrób medyczny w ramach teleporady. Pacjent otrzymuje tylko numer zlecenia, który wraz z numerem PESEL umożliwia zakup potrzebnego wyrobu medycznego w sklepie medycznym lub w aptece, które mają umowę z NFZ.

### Okres ważności zlecenia

Zlecenie na wyroby medyczne przysługujące comiesięcznie może być wypisane na okres nie dłuższy niż:

- 12 kolejnych miesięcy, jeśli zlecenie jest wystawione i zweryfikowane w trakcie wypisania;
- sześć kolejnych miesięcy, gdy zlecenie jest wypisane poza systemem informatycznym (na starym druku) i potwierdzone do refundacji przez pracownika NFZ.

Nie można zrealizować zlecenia za miesiąc, które już upłynęły.

### Podstawa prawna

- Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie z dnia 29 maja 2017 r. ([Dz. U. 2019 poz. 1267 z późn. zm.](#)).
- Art. 2 pkt 14 Ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych ([Dz.U. 2020 r. poz. 357](#)).

## Aktualne limity refundacji na sprzęt stomijny

**300 zł/miesiąc – kolostomia**  
**400 zł/miesiąc – ileostomia**  
**480 zł/miesiąc – urostomii**  
**400 zł/miesiąc – przetoka ślinowa**

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 26 września 2019 r. ogłoszonego w Dz. U. poz. 1899 z dnia 8 października 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, w poz. 99, w ramach limitu pacjentowi przysługują:

- worki stomijne samoprzylepne jednorazowego użycia w ilości do 90 sztuk w systemie jednoczęściowym lub w równowartości ich kosztu worki i płytki w systemie dwuczęściowym lub inny sprzęt stomijny:
  - zestawy irygacyjne,
  - nocne zbiorniki na mocz,
  - pasty,
  - pudry,
  - paski, półpierścienie, pierścienie o właściwościach uszczelniających lub gojących,
  - produkty do usuwania sprzętu stomijnego lub do ochrony skóry wokół stomii.

### UWAGA!

- Zapis o 90 szt. worków jednoczęściowych jest tylko zapisem technicznym wynikającym ze starych przeliczników na sprzęt, który już dawno nie funkcjonuje. Podstawą jest zawsze limit cenowy (300 zł, 400 zł, 480 zł) i w zależności od ceny worka ilości te są oczywiście dużo mniejsze. Średnio możemy przyjąć, że w systemie jednoczęściowym jest to około 35 worków na miesiąc.
- Pozostałe wymienione środki do zaopatrzenia i pielęgnacji stomii pomniejszają kwotę limitu przysługującą na worki (płytki plus worki). Tzn. odbierając środków do pielęgnacji za 100 zł w przypadku kolostomii na worki (worki plus płytki) pozostaje nam 200 zł na miesiąc.

## Dodatkowe uprawnienia osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności

- Osobom do 18 roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu
- osobom posiadającym orzeczenie:
  - o znacznym stopniu niepełnosprawności (od 01.07.2018);
  - o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (przepis z 09.08.2018 z mocą obowiązywania od 01.07.2018)

### przysługują następujące uprawnienia:

- do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach,
- do świadczeń rehabilitacji leczniczej wymagane jest skierowanie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (skierowanie obowiązuje do wszystkich zakresów rehabilitacji, w tym do lekarza rehabilitacji leczniczej, tj. do lekarskiej ambulatoryjnej opieki rehabilitacyjnej),
- do korzystania bez wymaganego skierowania ze świadczeń w poradniach specjalistycznych,
- **do bezpłatnych wyrobów medycznych na zlecenie osoby uprawnionej, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych, według wskazań medycznych, bez uwzględnienia okresów użytkowania. Oznacza to, że o ilości miesięcznego zaopatrzenia w te wyroby decyduje każdorazowo osoba uprawniona do wystawienia zlecenia, o której mowa w art. 2 pkt 14 ustawy o refundacji (od 18.11.2016). Czyli zamiast 90 worków na miesiąc lekarz może wpisać wielokrotność, np. 120, 150, 180, 210, 240, 270 itd.**

Świadczenia opieki zdrowotnej dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności udzielane są poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonych w placówkach medycznych list oczekujących. To oznacza, że:

- świadczeniodawca udziela tych świadczeń poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej przez niego listy oczekujących,
- świadczeniodawca udziela tych świadczeń w dniu zgłoszenia,
- w przypadku, gdy udzielenie świadczenia nie jest możliwe w dniu zgłoszenia, świadczeniodawca wyznacza inny termin poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej listy oczekujących,

- świadczenie udzielane w poradniach specjalistycznych (np. neurologicznej, chirurgicznej, kardiologicznej) nie może być udzielone w terminie późniejszym niż w ciągu 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia (UWAGA! 7-dniowy termin nie dotyczy świadczeń rehabilitacji leczniczej, do których zalicza się zarówno fizjoterapię, jak i lekarską ambulatoryjną opiekę rehabilitacyjną).

**Ważne: niezbędne jest okazanie dokumentu potwierdzającego przysługujące uprawnienie, tj. orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności.**

*Ustawa z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2018, poz. 932)*

---

*Pragniemy bardzo serdecznie podziękować za udzielenie wsparcia  
w wydaniu „Stomika” następującym firmom:*

**Paul Hartmann Polska/Dansac**

**Primum**

**Roche**

**Servier**

**Welland Medical Polska**

---

## Oddziały Regionalne Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

---

### BIAŁYSTOK

Siedziba: ul. Świętojańska 22/1  
(Centrum Współpracy), 15-950 Białysto

Adres korespondencyjny: Danuta Skutnik  
ul. Pułkowa 5/75, 15-143 Białystok  
tel. kom. 604 967 220  
e-mail: [bialystok@polilko.pl](mailto:bialystok@polilko.pl)

### BYDGOSZCZ

Adres korespondencyjny: Jan Łosiakowski  
ul. Leszczyńskiego 111/34  
85-137 Bydgoszcz, tel. kom. 787 131 278  
e-mail: [bydgoszcz@polilko.pl](mailto:bydgoszcz@polilko.pl)

### CZĘSTOCHOWA

Adres korespondencyjny:  
mgr Irena Sikora-Mysiek, ul. Sępowa 24  
42-280 Częstochowa  
tel. kom. 603 792 849  
e-mail: [czestochowa@polilko.pl](mailto:czestochowa@polilko.pl)

### GORZÓW WIELKOPOLSKI

Adres korespondencyjny:  
Zbigniew Maławski, ul. Słoneczna 83/15  
66-400 Gorzów Wielkopolski  
tel. kom. 606 385 047  
e-mail: [gorzow@polilko.pl](mailto:gorzow@polilko.pl)

### KATOWICE

Siedziba: ul. Kopernika 14  
40-064 Katowice  
Adres korespondencyjny: Ewa Sienicka  
ul. Skowrońskiego 2A/18, 40-019 Katowice  
tel. kom. 602 838 082  
e-mail: [katowice@polilko.pl](mailto:katowice@polilko.pl)

### KIELCE

Siedziba: ul. Artwińskiego 3C  
25-734 Kielce  
Adres korespondencyjny:  
Mieczysław Więckowski  
ul. Zacisze 6, 25-027 Kielce  
tel. kom. 513 353 456  
e-mail: [kielce@polilko.pl](mailto:kielce@polilko.pl)

### KOSZALIN

Adres korespondencyjny:  
Hanna Frogowska-Dubińska  
ul. K. Wyki 42a, 75-329 Koszalin  
tel. kom. 604 636 899  
e-mail: [koszalin@polilko.pl](mailto:koszalin@polilko.pl)

### KRAKÓW

Adres korespondencyjny:  
Grażyna Włodarczyk  
ul. Stachiewicza 17/102, 31-303 Kraków  
tel. kom. 502 338 436  
e-mail: [krakow@polilko.pl](mailto:krakow@polilko.pl)

### LUBLIN

Adres korespondencyjny:  
Stanisław Majewski  
ul. Obrońców Pokoju 11/VI  
21-017 Łączna, tel. kom. 501 593 945  
e-mail: [lublin@polilko.pl](mailto:lublin@polilko.pl)

### OSTROWIEC ŚWIĘTOKRZYSKI

Siedziba: ul. H. Sienkiewicza 70, 27-400  
Ostrowiec Świętokrzyski  
Adres korespondencyjny: Andrzej Łoboda  
Jałowęsy 84, 27-500 Opatów  
tel. kom. 737 593 254  
e-mail: [ostrowiec@polilko.pl](mailto:ostrowiec@polilko.pl)

## PŁOCK

VACAT

## POZNAŃ

Adres korespondencyjny:

Alicja Smolarkiewicz, Os. Lecha 18 m. 30

61-293 Poznań, tel. kom. 600 696 178

e-mail: [poznan@polilko.pl](mailto:poznan@polilko.pl)

## RZESZÓW

Adres korespondencyjny: Józefa Grządziel

ul. Słoneczna 9, 37-560 Pruchnik

tel. kom. 666 665 007

e-mail: [rzeszow@polilko.pl](mailto:rzeszow@polilko.pl)

## SŁUPSK

Siedziba: COP, ul. Niedziałkowskiego 6,

76-200 Słupsk

Adres korespondencyjny:

Violetta Kiełpińska, ul. Koszalińska 16/28

76-200 Słupsk, tel. kom. 664 332 442

e-mail: [slupsk@polilko.pl](mailto:slupsk@polilko.pl)

## SZCZECIN

Siedziba: Al. .Jana Pawła II 36,

70-453 Szczecin

Adres korespondencyjny:

Jolanta Matalewska ul. Chodkiewicza 1/15

70-344 Szczecin, tel. kom. 667 309 712

e-mail: [szczecin@polilko.pl](mailto:szczecin@polilko.pl)

## TARNOBRZEG

Adres korespondencyjny: Zygmunt Bogacz

ul. Sandomierska 85, 39-432 Gorzyce

tel. kom. 798 069 763

e-mail: [tarnobrzeg@polilko.pl](mailto:tarnobrzeg@polilko.pl)

## TARNÓW

Siedziba: ul. Najświętszej Marii Panny 3

33-100 Tarnów

Adres korespondencyjny: Danuta Sajdak

ul. M. Dąbrowskiej 24/7, 33-100 Tarnów

tel. kom. 501 207 246

e-mail: [tarnow@polilko.pl](mailto:tarnow@polilko.pl)

## WARSZAWA

Siedziba: Szpital Bielański Oddz. Chirurgii

Ogólnej, ul. Cegłowska 80

01-809 Warszawa, pawilon H, pok. 232

tel. 22 569 03 34

Adres korespondencyjny:

Dorota Kaniewska

ul. Madalińskiego 67 m.29

02-549 Warszawa tel. kom. 691 739 924

e-mail: [warszawa@polilko.pl](mailto:warszawa@polilko.pl)

## ZIELONA GÓRA

Siedziba: ul. Zyty 26, 65-046 Zielona Góra

Adres korespondencyjny:

Waldemar Maniak, ul. Zielonogórska 61

67-100 Nowa Sól, tel. kom. 503 477 045

e-mail: [zielonagora@polilko.pl](mailto:zielonagora@polilko.pl)



# Kalendarz 2021

## STYCZEŃ JANUARY

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
53						1	2 3
1	4	5	6	7	8	9	10
2	11	12	13	14	15	16	17
3	18	19	20	21	22	23	24
4	25	26	27	28	29	30	31

## LUTY FEBRUARY

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
5	1	2	3	4	5	6	7
6	8	9	10	11	12	13	14
7	15	16	17	18	19	20	21
8	22	23	24	25	26	27	28

## MARZEC MARCH

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
9	1	2	3	4	5	6	7
10	8	9	10	11	12	13	14
11	15	16	17	18	19	20	21
12	22	23	24	25	26	27	28
13	29	30	31				

## KWIECIEŃ APRIL

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
13				1	2	3	4
14	5	6	7	8	9	10	11
15	12	13	14	15	16	17	18
16	19	20	21	22	23	24	25
17	26	27	28	29	30		

## MAJ MAY

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
17						1	2
18	3	4	5	6	7	8	9
19	10	11	12	13	14	15	16
20	17	18	19	20	21	22	23
21	24	25	26	27	28	29	30
22	31						

## CZERWIEC JUNE

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
22	1	2	3	4	5	6	
23	7	8	9	10	11	12	13
24	14	15	16	17	18	19	20
25	21	22	23	24	25	26	27
26	28	29	30				

## LIPIEC JULY

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
26				1	2	3	4
27	5	6	7	8	9	10	11
28	12	13	14	15	16	17	18
29	19	20	21	22	23	24	25
30	26	27	28	29	30	31	

## SIERPIEŃ AUGUST

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
30							1
31	2	3	4	5	6	7	8
32	9	10	11	12	13	14	15
33	16	17	18	19	20	21	22
34	23	24	25	26	27	28	29
35	30	31					

## WRZESIEŃ SEPTEMBER

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
35				1	2	3	4 5
36	6	7	8	9	10	11	12
37	13	14	15	16	17	18	19
38	20	21	22	23	24	25	26
39	27	28	29	30			

## PAŹDZIERNIK OCTOBER

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
39						1	2 3
40	4	5	6	7	8	9	10
41	11	12	13	14	15	16	17
42	18	19	20	21	22	23	24
43	25	26	27	28	29	30	31

## LISTOPAD NOVEMBER

	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
44	1	2	3	4	5	6	7
45	8	9	10	11	12	13	14
46	15	16	17	18	19	20	21
47	22	23	24	25	26	27	28
48	29	30					

## GRUDZIEŃ DECEMBER

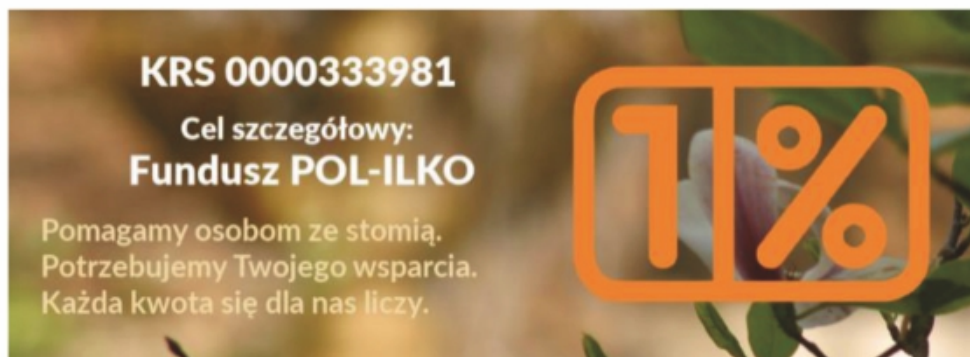
	Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	Sb	Nd
48				1	2	3	4 5
49	6	7	8	9	10	11	12
50	13	14	15	16	17	18	19
51	20	21	22	23	24	25	26
52	27	28	29	30	31		

1 stycznia - Nowy Rok  
 6 stycznia - Trzech Króli  
 21 stycznia - Dzień Babci  
 22 stycznia - Dzień Dziadka  
 2 lutego - Matki Boskiej Gromnicznej  
 11 lutego - Tłusty Czwartek  
 13 lutego - Światowy Dzień Chorego  
 14 lutego - Walentynki  
 16 lutego - Ostatki  
 17 lutego - Popielec  
 1 marca - Narodowy Dzień Pamięci Żołnierzy Wyklętych  
 8 marca - Dzień Kobiet  
 10 marca - Dzień Mężczyzn  
 28 marca - Niedziela Palmowa  
 1 kwietnia - Prima Aprilis  
 1 kwietnia - Wielki Czwartek  
 2 kwietnia - Wielki Piątek  
 3 kwietnia - Wielka Sobota  
 4-5 kwietnia - Święta Wielkanocne

7 kwietnia - Światowy Dzień Służby Zdrowia  
 22 kwietnia - Dzień Ziemi  
 1 maja - Święto Pracy  
 2 maja - Dzień Flagi  
 3 maja - Święto Konstytucji 3 Maja  
 12 maja - Międzynarodowy Dzień Pielęgniarki i Położnej  
 14 maja - Dzień Farmaceuty  
 23 maja - Zielone Świętki  
 26 maja - Dzień Matki  
 1 czerwca - Dzień Dziecka  
 3 czerwca - Boże Ciało  
 23 czerwca - Dzień Ojca  
 1 sierpnia - Narodowy Dzień Pamięci Powstania Warszawskiego  
 15 sierpnia - Wniebowzięcie NMP  
 Święto Wojska Polskiego  
 31 sierpnia - Dzień Solidarności i Wolności  
 30 września - Dzień Chłopaka

1 października - Międzynarodowy Dzień lekarza  
 4 października - Światowy Dzień Onkologii  
 5 października - Krajowy Dzień Stomata  
 14 października - Dzień Nauczyciela  
 1 listopada - Wszystkich Świętych  
 2 listopada - Dzień Zaduszny  
 11 listopada - Święto Niepodległości  
 21 listopada - Światowy Dzień Zyciowości i Pozdrowień, Dzień Pracownika Socjalnego  
 29 listopada - Andrzejką  
 3 grudnia - Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych  
 4 grudnia - Barbórka  
 5 grudnia - Międzynarodowy Dzień Wolontariusza  
 6 grudnia - Dzień św. Mikołaja  
 24 grudnia - Wigilia  
 25, 26 grudnia - Boże Narodzenie  
 31 grudnia - Sylwester

20 III - Astronomiczna wiosna  
 28 III - Zmiana czasu  
 21 VI - Astronomiczne lato  
 22 IX - Astronomiczne jesień  
 31 X - Zmiana czasu  
 21 XII - Astronomiczna zima



*Zachęcamy Państwa do przekazywania 1% przeznaczzonego dla organizacji pozarządowych, które działają w sferze pożytku publicznego, na POL-ILKO. Ta operacja nie kosztuje nas nic. Wystarczy tylko powyższe informacje – nr KRS oraz cel szczegółowy – wpisać we właściwym formularzu PIT.*

*Można też przekazywać darowizny na naszą działalność. Może to zrobić każda osoba prywatna, pomniejszając tym samym kwotę swojego dochodu do opodatkowania. Osoby prywatne mogą odliczyć do 6% swojego dochodu. W tytule wpłaty należy tylko wskazać, że jest to „darowizna na cele statutowe”.*

**Nr konta bankowego: 95 1020 4027 0000 1402 0300 0965**

# **POLKO**

**POLSKIE TOWARZYSTWO  
STOMIJNE POL-ILKO**

**Dziękujemy bardzo za okazane wsparcie i zachęcamy do kontaktu z naszymi oddziałami oraz przyłączenie się do ruchu stomijnego w Polsce.**

## Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO

ul. Przybyszewskiego 49

60-355 Poznań

NIP 779-16-08-829

REGON 004809170

KRS 0000076005

e-mail: [polilko@polilko.pl](mailto:polilko@polilko.pl)

[www.polilko.pl](http://www.polilko.pl)

### Prezydium Zarządu Głównego:

Andrzej Piwowarski – prezes

Dorota Kaniewska – wiceprezes

Barbara Krakowska – sekretarz  
generalny, obecnie vacat

Ryszard Lisek – skarbnik

Jolanta Matalewska – członek

## Prezisi Oddziałów Regionalnych POL-ILKO

Białystok – Danuta Skutnik

Bydgoszcz – Jan Łosiakowski

Częstochowa – Irena Sikora-Mysłęć

Gorzów Wlkp. – Zbigniew Maławski

Katowice – Ewa Sienicka

Kielce – Mieczysław Więckowski

Koszalin – Hanna Frogowska

Kraków – Grażyna Włodarczyk

Lublin – Stanisław Majewski

Ostrowiec Świętokrzyski – Andrzej Łoboda

Poznań – Alicja Smolarkiewicz

Płock – vacat

Rzeszów – Józefa Grzędziel

Słupsk – Violetta Kiełpińska

Szczecin – Jolanta Matalewska

Tarnów – Danuta Sajdak

Warszawa – Dorota Kaniewska

Włocławek – Stanisław Stencel

Zielona Góra – Waldemar Maniak

*Przygotowanie i opracowanie materiałów:  
Elżbieta Lesińska i Andrzej Piwowarski*

*Okladka: Bernadetta Stępień*

*Oprawa graficzna i druk: LOGOS Myślenice*

**Stomik** jest pismem wydawanym przez Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO. Organizacja jest stowarzyszeniem zraszającym pacjentów nastawionych na wzajemną pomoc, propagowanie wiedzy na temat chorób układu pokarmowego, a w szczególności raka jelita grubego. Naszym podstawowym celem jest troska o jak najlepsze i możliwie pełne funkcjonowanie osób ze stomią w społeczeństwie oraz reprezentacja interesów środowiska.

## Karta praw osoby ze stomią

- Każdy pacjent przed operacją powinien uzyskać informacje, które pozwolą mu podjąć w pełni świadomą decyzję o operacji i dadzą wiedzę o korzyściach wynikających z leczenia oraz zasadniczych aspektach życia ze stomią.
- Stomia powinna być wytworzona w optymalnym dla pacjenta miejscu, zgodnie z zasadami medycznymi i z uwzględnieniem wszystkiego, co będzie sprzyjało komfortowi chorego. Takie jest podstawowe prawo pacjenta.
- Pacjent ma prawo do uzyskania wsparcia specjalistów medycznych i specjalistycznej opieki pielęgniarstwa zarówno w czasie pobytu w szpitalu, jak i po powrocie do domu.
- Osoba ze stomią otrzyma wsparcie i informacje dla rodziny, opiekunów i przyjaciół, które pozwolą podnieść ich zrozumienie sytuacji oraz dostosować się do nowych warunków, tak aby zapewnić zadowalający standard życia ze stomią.
- Osoba ze stomią ma prawo otrzymać pełną, bezstronną i obiektywną informację dotyczącą sprzętu stomijnego oraz zasad i sposobów zaopatrzenia w ten sprzęt.
- Osoba ze stomią ma prawo wyboru oraz prawo do nieograniczonego dostępu do sprzętu stomijnego.
- Osoba ze stomią ma prawo do informacji o krajowym towarzystwie stomijnym oraz do uzyskania wsparcia ze strony takiego towarzystwa.
- Osoba ze stomią ma prawo do ochrony przed wszelkimi formami dyskryminacji.
- Osoba ze stomią otrzyma zapewnienie, że informacje dotyczące jej operacji wyłonienia stomii będą traktowane z dyskrecją i poufnie w celu zachowania prywatności; żadne informacje na temat stanu zdrowia nie będą udostępnione podmiotom zaangażowanym w produkcję, sprzedaż lub dystrybucję sprzętu stomijnego lub pokrewnych produktów; bez wyraźnej zgody osoby ze stomią dane takie nie będą udostępnione nikomu, kto mógłby odnieść korzyść, bezpośrednio lub pośrednio, z powodu powiązań z komercyjnym rynkiem sprzętu stomijnego.