

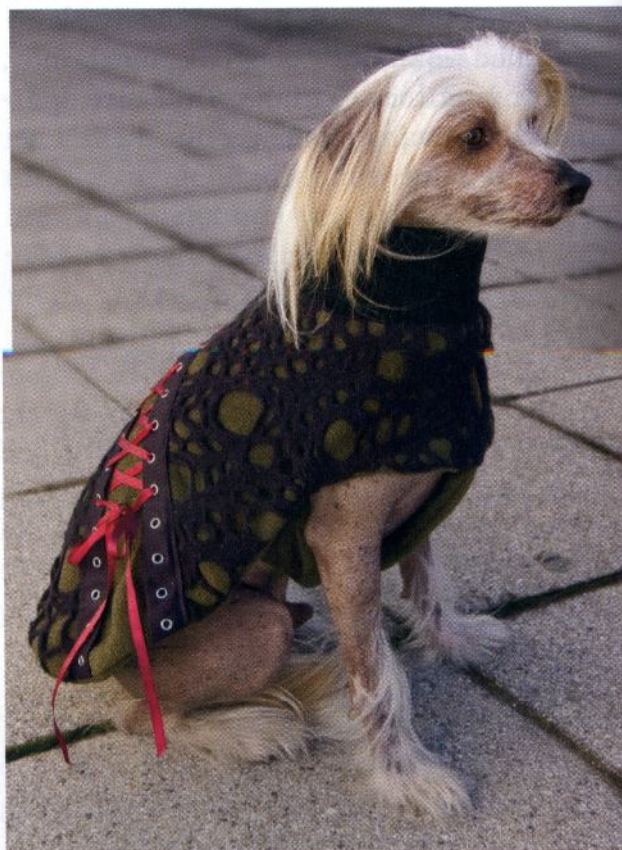
Medicinsko zrcalo



Pogovarjala se je
Katja Krasko

Irena Gubanc: *Stoma na mojem trebuhu je kot medalja*

»Stoma na mojem trebuhu, je kot medalja. Vsak dan me spomni, da sem močna oseba, ki je po zaslugi volje, znanja medicine in dobrih src uspela preživeti težko življenjsko izkušnjo. Spomni me na družino, fanta in prijatelje, ki so mi stali ob strani, ko sem iskala rešitve iz teške situacije.« o stomi z neverjetno energijo pripoveduje oblikovalka, ilustratorka in stomistka Irena Gubanc. Stoma je v njenem življenju po Chronovi bolezni in vrsti spremljajočih avtoimunih bolezni postala neke vrste rešiteljica, zato se zavzema, da še zdaleč ne bi smela biti tabu.

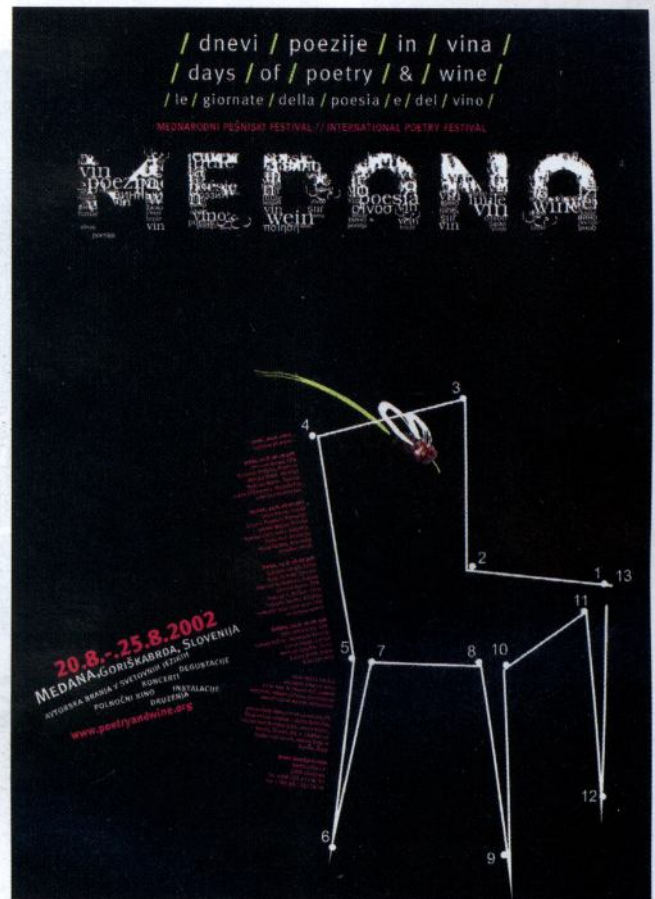


DESNO:

MEDANA, plakat *Festivala poezije in vina* (70 x 100 cm)

NA PREJŠNJI STRANI:

Kitajček Herkul v volnenem plaščku s puli ovratnikom



Kako vas je življenje privedlo do tega, da so vam morali narediti stomo?

Pred leti sem zbolela za hudo obliko Crohnove bolezni. Po nekajletnem neuspešnem zdravljenju z različnimi zdravili (tudi neuspešnem alternativnem zdravljenju) ter ob pojavih še drugih avtoimunih obolenj kot posledice osnovne bolezni in osteoporoze, zlomov, inkontinence blata sem se zaradi slabe kakovosti življenja pravzaprav veselila stome kot rešiteljice v nevzdržni situaciji.

Kakšna je vaša življenjska izkušnja po tem, ko so vam naredili stomo? Kako je potekala vaša rehabilitacija?

Pred operacijo sem spoznala stomistko, ki me je spremljala skozi celoten postopek. Ko me je prvič obiskala polna energije, v ozki majici in ozkem džinsu, sem po njenem trebuhu iskala vrečko, saj se skozi ozka oblačila ni videla. Odpela je hlače, odmaknila čipkasto spodnje perilo in pokazala prilepljeno vrečko. Vrečka sploh ne izgleda tako grozno, še vedno bom lahko čista,

lepa in urejena, je bila prva misel ob pogledu na trebuh s prilepljeno vrečko.

Medicinsko osebje gastro in abdominalnega oddelka je bilo pred operacijo in po njej z menoj strokovno in skrbno. Odgovorili so mi na vsa vprašanja, upoštevali moje želje in skupaj smo sklepali odločitve. Po operaciji me je medicinska sestra naučila negovati stomo in predstavila vse pripomočke, ki jih potrebujem za nego stome. Opremila me je z brošurami in nasveti za nego stome, prehrano, možne športne aktivnosti, intimnost..., tako da sem v domačo oskrbo prišla že pripravljena na samostojno nego.

Menim, da je pomembno, da spoznaš, kako se telo v stiski odziva, in da mu takrat ustrezno pomagaš. Bolezen je zelo individualna, zato kaj hitro postaneš sam najboljši zdravnik, seveda ko gre za majhne težave. S časom sem se navadila prepoznavati dobro in slabo kondicijo kože pod podlogo pripomočka (vrečke) in zdravo barvo stome. Kot bolnik s Crohnovo boleznijo pri negativnih simptomih takoj ukrepam in stoma je dober indikator.



PISARKA, ilustracija za revijo Zmajček

Ste kot stomistka imeli kdaj težave z vključevanjem v družabno, vsakodnevno življenje?

Ne vidim razloga, zakaj bi imela težave pri vključitvi v družbo. Stoma na mojem trebuhu je kot medalja. Vsak dan me spomni, da sem močna oseba, ki je po zaslugi volje, znanja medicine in dobrih src uspela preživeti težko življenjsko izkušnjo. Spomni me na družino, fanta in prijatelje, ki so mi stali ob strani, ko sem iskala rešitve iz težke situacije. Gotovo sem ponosna nanjo in neizmerno hvaležna, da mi je bila z njo dana možnost, da sem danes tu. Stoma ne sme biti tabu. Je samo umetno narejen drugačen način odvajanja, ki je marsikomu rešil življenje.

Ste imeli zaradi stome kdaj občutek, da ste prikrajšani pri ukvarjanju s konjički?

Po zaslugi stome, urejenih delovnih pogojev in invalidskega statusa še vedno lahko kot samostojna kulturna ustvarjalka opravljam svoje poklicno delo oblikovalke in ilustratorke. Delo mi veliko pomeni, saj je ustvarjalno, nudi

ogromno zadovoljstva in osebne rasti. Ko sem po bolezni ponovno pričela z delom, sem pomislila, da mi je zaradi dolgega zdravljenja padla kakovost ustvarjanja. Vendar sem presenečena ugotovila, da so bili rezultati dela še boljši! Preteklo leto sem na področju ilustracije razvila tudi nov stil ilustracij za otroke, ki bodo v juniju razstavljene tudi na Mednarodnem bienalu ilustracije v Zagrebu.

Stoma mi je obenem obudila tudi star hobi, šivanje. Sprva je bila to potreba šivanja oblačil za moje spremenjeno telo, nakar se je razvilo v šivanje modernih jopic za fanta, pisanih majčk za prijateljice ter zanimivih plaščkov za psičke. Te so pred časom predstavili tudi v modni oddaji Bleščica.

Kot bivši »sestradan« Crohnov bolnik se danes po zaslugi stome lahko na veliko predajam užitek fantovih kulinarčnih spretnosti. Ko se odpraviva na pot, se prelevim v pravo gurmansko turistko.

Na kak način se seznanjate z novostmi na področju pripomočkov za stomo? Kaj mislite, da bi bilo dobro še storiti za stomiste?

O pripomočkih največ izvem na internetu in od prijatelja stomista. Za stomista je nujno potrebno, da ima dobre in zanesljive pripomočke, saj mu ti nudijo aktivno življenje in enakost z zdravimi. Novi izdelki zmanjšujejo alergije, vnetja pod podlogami, nudijo boljšo lepljivost, prožnost podloge, udobnejše vrečke različnih dimenzij, različnih sistemov zapiranja, načinov apliciranja na telo, s tem pa je pripomoček tudi bolj zanesljiv. Nujno je, da imamo stomisti nove pripomočke različnih proizvajalcev, saj en proizvajalec ne ustreza vsem stomistom. Pripomočki morajo biti dostopni za vse in standard ZZZS bi moral biti usklajen s cenami novih pripomočkov.

Kaj kot mlajša stomistka najbolj pogrešate na tem področju?

Pogrešam več ozaveščanja javnosti o ljudeh s stomo, predvsem o mladih s stomo. Tudi mlajši stomisti moramo za boljšo kakovost življenja sprejeti dejstvo stome in se z njo identificirati. Gotovo bo lažje, če bodo tisti, ki ozaveščajo o stomi, in oglaševalci pokazali mlade stomiste tudi z besedo in s sliko.

Mlademu stomistu je gotovo težko sprejeti spremembo telesa, ker se še vedno bori za svoje mesto v družbi (kjer je videz žal pomemben), gradi kariero, išče intimnega partnerja in se pripravlja na razodetje pred »prvo nočjo« ... Torej kako naj mlad stomist javnosti zaupa svojo »skrivnost«, kje naj dobi vzgled, da je njegovo telo s stomo še vedno privlačno, na drug način popolno in sprejeto takšno, kot je, ko pa se v javnosti stomiste prikazuje le kot zadovoljne 60-letnike? Mladostniki imajo že tako težave s sprejemanjem telesa. In prav tu jim moramo/-te pomagati z dobrim vzgledom in spodbudo, npr. s fotografijo mladega fanta v kopalkah z vidno vrečko, medtem ko na plaži igra odbojko, plešočo punco v klubu s kratko majico, ki ne prekriva vrečke, manekena, ki pozira z vrečko ali v objemu... ♡



Ustvarjeno za
brezskrben dan

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

Celovita paleta

najnovjših, zanesljivih, diskretnih in udobnih enodelnih (**Flexima**) in dvodelnih materialov (**Flexima Key**) za oskrbo kolostome, ileostome in urostome podjetja B.Braun, zasnovanih v sodelovanju s stomisti



Dodatki za popolno nego stome:

- Pasta za izravnavo neravnih površin kože (Superfiller pasta)
- Robčki za odstranjevanje kožnih podlog (Biotrol Service Solvant)
- Robčki za zaščito kože (Biotrol Service Protecteur)
- Vrečice s prahom za zgoščevanje vsebine vrečke (Ileo gel+)
- Vrečice s prahom za nevtralizacijo neprijetnega vonja izločka (DeOdour)

Za dodatne informacije ali preizkus materialov pokličite brezplačno modro številko **080 87 86** ali obiščite **www.stoma.si**.