

# PSIHOSOCIALNI VIDIKI REHABILITACIJE BOLNIKOV Z IZPELJANIM ČREVESOM

Pavle Košorok

UDK/UDC 616.348-089.86-058

PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF THE REHABILITATION PROCESS OF THE PATIENT WITH ARTEFICIAL ANUS

DESKRIPTORJI: *ostomija-psihologija; socialno okolje*

DESCRIPTORS: *ostomy – psychology; social environment*

**IZVLEČEK** – Zanimanje v literaturi v zadnjem času za bolnike z izpeljanim črevesom ni posvečeno le tehničnim vidikom, ampak v veliki meri tudi psihološkim potrebam teh invalidov. Rehabilitacijski proces zahteva posebno analizo vsakega invalida in izkušen strokovni pristop. V članku želimo opozoriti na proces prilagajanja bolnika na novo stanje.

**ABSTRACT** – The recent approach to the patient with an artificial anus deals not only with technical aspects of ostomy management but also with psychological aspects of the disabled. The rehabilitation process requires an analysis of each individual patient and an experienced professional approach. The adaptation process of patients with ostomy is discussed.

Literatura, ki govori o bolnikih z izpeljanim črevesom, se ukvarja zlasti s tehničnimi podrobnostmi pri negi stome. V zadnjem času je vedno več člankov, ki posvečajo pozornost psihosocialnim vidikom rehabilitacije. V članku želimo prikazati osnovne smernice za to rehabilitacijo.

Vsako leto je operiranih mnogo ljudi, ki z operacijo izgubijo možnost, da bi normalno izločali blato ali urin. Kakršnakoli že je narava bolezni, ki zahteva operacijo, je končni izid vedno tak, da izločki odtekajo skozi odprtino na trebušni steni. Stoma in okolna koža zahtevata pozornost in skrb ter uporabo pravilnih pripomočkov za zbiranje izločkov. Nepoznavanje same tehnike negovanja zelo podraži oskrbo. Bolniki zametujejo sicer dobre pripomočke, ki jih ne znajo uporabiti, ali pa se mučijo z neprimernimi sredstvi za nego, ker jim zaradi premajhnih izkušenj morda niso svetovali primernih pripomočkov (1).

Vzrokov, ki zahtevajo tako kirurgijo, je več. Za cilj imajo popolno ozdravitev ali samo začasno izboljšanje. Glede na starost so prizadete osebe lahko še otroci, odrasli ali pa starčki. Prizadeta populacija je raznovrstna. Vsak bolnik prinaša s seboj svojstven vzorec potreb. Zmožnosti za premagovanje na novo nastalega stanja so različne glede na domače razmere, starost, bolnikovo sposobnost, da se spopade z življenjskimi težavami, od katerih je izpeljava črevesa gotovo največja. Stoma zahteva prilagoditev, ki ni lahka. Ta invalidnost močno prizadene telesno sliko in je le del širše invalidnosti, pogojene z osnovno boleznijo, ki je pravzaprav zahtevala izpeljavo blata oziroma urina.

## Stopnje prilagoditve

Z namenom, da bi boljše razumeli probleme bolnika z izpeljanim črevesom, si moramo predočiti vse situacije, s katerimi se srečuje. Rigonijev model vedenja bolnikov s spinalno okvaro je primerljiv s prilagoditvenim procesom bolnikov z izpeljanim črevesom (2). To, da vemo, na kateri stopnji prilagoditve je bolnik, omogoča rehabilitacijski skupini, da primerno ukrepa in vodi bolnika v procesu rehabilitacije. Po Rigoniju so stopnje prilagoditve štiri:

- šok,
- samoobrambna izolacija,
- poučitev,
- prilagoditev.

Za bolnike, ki naj bi bili operirani, se začne faza pretresa (šoka) navadno z novico o diagnozi in o potrebnosti kirurškega posega. Bolnik je zaskrbljen zaradi svoje prihodnosti in možnosti preživetja. Nekako mora odgovoriti na grožnjo, ki mu jo vsiljuje bolezen in ki zahteva izpeljavo izločanja telesnih izločkov skozi trebušno steno. Bolnika obvladuje strah in včasih celo panika. Boji se kirurškega posega zaradi katerega bo invalid. V tej fazi pretresa (šoka) je bolnik ponavadi duševno in telesno zavrt. Ni sposoben oblikovati nadaljnjih načrtov za prihodnost. Posamezniki na tej stopnji niso zmožni omembe vrednega delovanja. Sposobnost sprejemanja informacij je zmanjšana, ker se bolnikovo doživljanje vrti v krogu lastnih skrbi in strahov. Okolica ga ne zanima, sam s seboj ima preveč skrbi, tako da ni sposoben sprejemati niti podatkov, ki bi mu pomagali, da se iz takšne stiske reši. To stanje je lahko dokaj dolgotrajno. Navadno vidimo bolnike v tej fazi pred operacijo. Pogosto se pretres zavleče še v pooperativno obdobje, posebno pri bolnikih, pri katerih ni bilo dovolj časa za primerno predoperativno pripravo v zvezi s to operacijo. Poseg v tej fazi naj bo kar se da obziren. Bolniku je potreben čas, da doume, kaj se je zgodilo. Potreben je rehabilitacijski pristop. Bolnikovo neodvisnost in sodelovanje pri oskrbi moramo spodbujati.

Zaželeno je, da dobi bolnik stik z rehabilitiranimi bolniki. Za stanje obrambne zavrtosti je značilno zavzeto razmišljanje, odbijanje in čustvena distanca do drugih. V nasprotju s šokovno fazo se ne pojavlja neupravičena zaskrbljenost. Stanje obrambne zavrtosti vidimo navadno po kirurškem posegu. Včasih lahko vidimo bolnika v tej fazi tudi pred kirurškim posegom. Vedenje je lahko pod vtisom pretiranega zanimanja za izgubljeni del telesa (danka, noga, dojka). Za osebe s stomo pomeni to pretirano zanimanje za svoj prejšnji jaz. Razumeti moramo, da ni mogoče doseči pravih rehabilitacijskih uspehov, ko je bolnik v tej fazi. Enako kot v stanju šoka mora odnos ostati rehabilitacijski. Tisti, ki dela z bolnikom, naj mu pomaga tako, da ga seznanja z njegovim dejanskim stanjem. Bolnik mora postati aktiven udeleženec dnevnih dogajanj, ki se tičejo nege stome. Medtem ko se bolnik prebija skozi stanja duševnega prilagajanja, mu moramo ves čas pomagati, da se spopada s težavami, ki jih je povzročila na novo nastala trajna hiba.

Bolnik vstopa v tretjo »fazo poučitve«, v fazo seznanjanja, v kateri začenja sprejemati svoje stanje. Posamezniki lahko postanejo zavrti ob tem, ko skušamo razčleniti pomen telesne izgube. Pojavijo se lahko značilni znaki zavrtosti: občutek krivde, neješčnost, utrujenost, slabost. Opazna je tudi jezljivost, ki je usmerjena na osebo, ki bolnika rehabilitira. To je dokaj težko obdobje za bolnika in stomatera-

pevta, čeprav je možen že dokajšen napredek pri učenju in samostojnem negovanju. Zelo pomembni sta zgoščenost in povezanost dnevnih aktivnosti. Vzpostavi naj se utečena nega stome in to znanje naj se počasi prenaša tudi na okolico. Utečeno negovanje stome naj spodbudi bolnikove sorodnike ali osebe, ki bo bolnika negovalo po odpustu (1).

Redko naj bi se nega stome začejala že tedaj, ko bolnik še leži v postelji. To je opravičljivo samo pri težkih bolnikih. Večina bolnikov ima relativno normalen pooperativni potek in so sposobni iti v kopalnico. Če mora bolnik zaradi kakršnega koli razloga ostati v postelji, naj bo vzglavje vzdignjeno oziroma naj bolnik sedi na robu postelje. Opozoriti je treba, da se je skoraj nemogoče negovati leže.

Ko bolnik doživi prve uspehe v rehabilitacijskem programu, smo dosegli pri njem fazo adaptacije – prilagoditve. Poslej bolnik napreduje do postopne popolne samostojnosti. To naj bi bilo opazno že preden zapusti bolnišnico. Čeprav bo morda potrebno pol do enega leta, da bo stomo popolnoma sprejel, je mogoče videti začetni napredek že pred odpustom iz bolnišnice (3).

## DEJAVNIKI, KI VPLIVAJO NA POTEK REHABILITACIJE

Vsak program rehabilitacije bolnika s stomo je usmerjen tako, da mu omogoči največje možno sožitje z okolico (4). Zato je pomembno, da bolnika obravnavamo individualno, glede na njegov položaj v družbi. Za to je potreben sociološki pristop. Nagi (5) je analiziral rehabilitacijske izkušnje in izločil nekatere dejavnike, ki vplivajo na potek prilagajanja na invalidnost. To so:

1. narava osnovne bolezni, ki zahteva oblikovanje stome,
2. bolnikov osebni odnos do lastnega stanja,
3. reakcija in pričakovanje pomembnih oseb iz bolnikove okolice.

### Osnovna bolezen

Mogoče je najvažnejši dejavnik narava osnovne bolezni. Kandidati za najboljši uspeh rehabilitacije so tisti, za katere je glavni cilj rehabilitacije sprejetje stome in ponovna vzpostavitev aktivnega življenja. Cilj teh ljudi je popolna neodvisnost. Ta skupina vključuje bolnike s kroničnimi boleznimi črevesa, ki imajo ileostomo, ter tiste s prirojenimi anomalijami sečil ali nevrogenim mehurjem, ki zahteva včasih izpeljavo urina. Bolniki v tej skupini so navadno mladi in sprejemajo kirurški poseg kot ozdravitev.

Druga skupina z dobrim uspehom pri rehabilitaciji so bolniki z maligno boleznijo, zaradi katere je bil potreben kirurški poseg z izpeljavo črevesa. V tej skupini so bolniki z rakom mehurja, pri katerih je bila potrebna cistektomija in izpeljava sečevoda, in tisti z rakom na danki, ki so bili podvrženi abdominoperinealni amputaciji in sigmoidni kolostomiji. Sprejetje invalidnosti je v tej skupini bolj kompleksno. Bolniki vedo, da se bolezen lahko ponovi. Kirurški poseg je bolj radikalen, »rekonvalescenca« daljša in pri moških je pogosta impotenca (6).

Tretja skupina zajema bolnike, za katere je osnovna bolezen glavni problem, s katerim se bojujejo. Skupina zajema bolnike z metastazami, za katere je derivacija urina in fecesa le paliativni poseg. Pogosto so bolniki v tej skupini omejeno

spособni za vsakodevno aktivnost. Cilji rehabilitacije v tej skupini so pogosto skromni (7).

Zadnja skupina zajema bolnike z začasnimi stomami. V tej skupini so bolniki, ki so imeli perforacijo črevesa zaradi poškodbe ali divertikulitisa. Ti bolniki so v težavnem položaju glede na cilje rehabilitacije. Mnogi med njimi so upravičeno zaskrbljeni zastran svoje prihodnosti in negotovi glede zapore stome.

### **Bolnikovo stališče do lastnega stanja**

Drug pomemben dejavnik, ki vpliva na uspeh rehabilitacije, je bolnikova ocena lastne situacije.

Oblikovanje stome je življenjsko pomemben poseg in ga lahko enačimo s preživetjem, čeprav nihče ne more pričakovati, da bo bolnik zaradi tega hvaležen. Preden bolniki dojamajo smisel izgube in sprejmejo življenje v spremenjeni obliki, preživijo obdobje zavrtosti in obžalovanja.

Z oblikovanjem stome so združene številne izgube. Najprej dejanska izguba dela telesa – amputacija kolona, rektuma, mehurja, ki jo spremlja prava ali fantomska bolečina. Izguba organa je lahko funkcionalna, kot pri inkontinenci zaradi okvare hrbtenjače oziroma nevrogenega mehurja. Kontrola izločanja je vedno izgubljena, ker ni več sfinkterske kontrole. Kontrole izločanja v običajnem pomenu besede ni, čeprav bolniki s sigmoidno stomo, ki si črevo zapirajo, to do neke mere kontrolirajo. Te izgube spremljajo še drugi psihološki učinki posega. Zaradi posega samega se spremeni celovita predstava o telesu. Bolnice na primer so omenjale, da jih stoma spominja na penis, moški pogosto povedo, da se jim zdi stoma kot vagina. Kakršne koli so že predstave, ki so pogojene s stomo, je jasno, da so bolniki te vrste invalidi. Sprememba in okvara telesne funkcije sta pri kirurškem posegu, ki zahteva oblikovanje stome, nujni.

Bolniki s stomo izgube ali se boje, da bodo izgubili ljubljeno osebo oziroma jih bo ta zavrnila. Zavrnitev je največkrat posledica partnerjevega strahu pred boleznijo, ki pretehta čustva naklonjenosti in ljubezni. To je pri bolniku združeno z občutkom, da so izgubili privlačnost ljubezenskega partnerja. Partnerju se lahko izogibajo, ker se boje, da se ne bi pred njim osmešili. Možnost spolnega sožitja je tudi v resnici manjša (3). Pri ženskah spolna funkcija s stališča anatomije ali psihologije večinoma ni prizadeta, prav tako ni problem nosečnost. Kljub temu pa je lahko pri ženski veliko psiholoških razlogov za neskladno spolno življenje. Bistveno drugače je z moškimi. Bolnik s stomo, ki je zaradi raka debelega črevesa ali danke ali mehurja imel radikalni kirurški poseg, lahko postane impotenten. Čeprav so odstotki različni, je po statistikah približno 76% moških impotentnih. Po radikalnih posegih zaradi raka na mehurju je impotenca zelo pogosta. Večina moških, ki so imeli take kirurške posege, navaja težave v spolnem življenju. Moški, ki so bili operirani na debelem črevesu in danki zaradi ulceroznega kolitisa, na splošno niso impotentni zaradi organskega vzroka. Nekateri avtorji navajajo do 25% pogostnost. Moški, ki so imeli urostomo v rani mladosti, navadno imajo erekcijo, nimajo pa ejakulacije. Do katere meje bo prizadet proces rehabilitacije zaradi opisanih izgub, je odvisno od bolnikove osebnosti pred boleznijo. Izguba dela telesa je izjemno pomemben faktor pri rehabilitacijskem procesu, zato mora biti v procesu rehabilitacije rešen.

## Pomembni drugi dejavniki iz bolnikove okolice

Tretji važen dejavnik, ki ga je treba omeniti v procesu rehabilitacije, je reakcija in pričakovanje okolice. Če naj bo program rehabilitacije uspešen, morajo biti člani družine aktivni udeleženci. Pred operacijo naj ima tisti, ki je bolniku najbližja, jasno predstavbo, kaj je stoma in kako bo videti. Seznanani naj se s pripravo, ki jo bo bolnik nosil po operaciji. Po operaciji naj bolnikovi najbližji sodelujejo pri skrbi za nego bolnika. Razumeti morajo bistvo izgube. Tudi oni naj se naučijo živeti s stomo in z bolnikom, ki jo ima.

### Sklep

Posebne potrebe bolnikov s stomo doslej niso bile nikoli zadovoljivo razumljene. Pogosto so to skupino obravnavali kot homogeno skupino z enakimi potrebami, vendar je potrebno, da tisti, ki bolnika rehabilitirajo, odkrijejo njegov osebni odgovor na invalidnost in najdejo način, s katerim se bo bolnik prilagodil tej invalidnosti.

Tako bo tudi okolica sprejela rehabilitacijski pristop in spodbudila ponovno vključitev bolnika v družbo. Bolnikom s stomo je potrebna primerna kontrola. Kontrola naj bi vključevala bolnikovo zdravstveno stanje pa tudi ugotavljala socialno rehabilitacijo, ki jo je dosegel. Šele bolnik, ki je ponovno vključen v družbo, je zares rehabilitiran.

### LITERATURA

1. Košorok P. Nega bolnika z izpeljanim črevesom. *Zdrav Obzor* 1981; 15: 19–32.
2. Rigoni A. Herbert A. Psychological coping behavior of the spinal cord injured patient. Downey: Ranchos Los Amigos Hospital, 1975. 7–18.
3. Gill N, Fazio VW. Ostomy care. Cleveland: The Cleveland Clinic Printing Department, 1979.
4. Prebilič D et al. Psihosocialni aspekt ileo i kolostome. V: Anon. Ileo i kolostoma. Rijeka: Znanstveno društvo digestivnih kirurga Jugoslavije, 1979, 23–30.
5. Nagi SA. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. Washington: American Sociological Association, 1965, 103–105.
6. Barney D, Perlman A, Ringold E. Psychosexual response to ileostomy and colostomy. New York: AORN, 1968. 78.
7. Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. V: Howard P (ed). Crisis intervention: Selected readings. New York: Family Service Association of America, 1971.
8. Korošok P. Nega bolnika z ileo in kolostomo. V: Anon. Zbornik predavanj 18. podiplomskega tečaja iz kirurgije. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za kirurgijo, 1983: 56–67.
9. Hurny C, Holland J. Psychosocial sequelae of ostomies in cancer patients. *CA* 1985; 35: 170–183.
10. Chihlar CA. Mental status assessment for the ET nurse. *J Enterostom Ther* 1986; 13: 49–53.
11. Brogna L. Self-concept and rehabilitation of the person with an ostomy. *J. Enterostom Ther* 1985; 12: 205–209.