

Дерьмовый год для тех, кто носит своё дерьмо в мешке на боку

23 ноября 2023



По статистике, один из тысячи человек в России живёт с колостомой — искусственным отверстием, которое соединяет кишечник с поверхностью тела и через которое наружу выходят кал и газы. Такой человек вынужден носить калоприёмник. Это физическое и психологическое испытание, но чаще всего пациенты благодарны за возможность жить дальше. Сама стома не болит, если за ней организован правильный уход, а залогом социальной адаптации таких людей становятся качественные калоприёмники.

Не менее 85% стомированных россиян десятилетиями [живут](#) с импортными уходовыми средствами — это позволяет им плавать в бассейне, путешествовать, заниматься спортом, йогой, сексом. Качество здесь

не прихоть, а необходимость. Но за последний год из-за набирающего обороты импортозамещения эти люди боятся столкнуться с болью и дискомфортом и быть «вычеркнутыми из общества»: отечественные изделия не выдерживают конкуренции, а других вариантов может не остаться.

«Вы не актуальны, актуальна война»

«Сначала ликбез». — В кофейне Сергей заказывает большой кофе с молоком и три круассана с разными начинками: ветчиной, сыром, шоколадом. Пока ждёт заказа, садится напротив и «учит говорить правильно, без стеснения»:

— Мешок — он и есть мешок. Дырка — и есть дырка. «Калоприёмник» произносить длинно. Что такое «стома»? Проведите эксперимент, спросите знакомых. Никто не знает, уверен. Противоестественный задний проход, искусственный анус — да как ни назови, дыркой в животе и останется.

Сергею Определякову из Омска 60 лет, последние семь из-за онкологического заболевания он живёт с «мешком и дыркой в животе». По-научному у него колостома: участок толстой кишки выведен на переднюю брюшную стенку, где сформировано искусственное отверстие. Сергей выпьет кофе и съест круассаны, содержимое кишечника через [«дырку»-стому](#) — она чуть левее пупка — выйдет наружу и наполнит калоприёмник. Сергей не контролирует этот процесс, поэтому должен носить мешок всегда. Когда мешок заполнится доверху, Сергей отклеит его и поменяет на новый.



Близкие Сергея Определякова, узнав о том, что ему выведут стому, были в шоке. Что это будет за жизнь? Как ходить с мешком? Наверняка нельзя плавать, заниматься спортом, сексом, нельзя жить прежней жизнью



Сергей — тренер по плаванию. Первое, о чём спросил врача, когда узнал, что предстоит жить со стомой: «А плавать мне можно будет?» Но в бассейн впервые пошёл лишь месяц назад, когда после операции прошло семь лет: боялся, стыдился

Семь лет назад Сергею диагностировали аденокарциному прямой кишки и предупредили, что помимо лучевой терапии раковая опухоль потребует основательного хирургического вмешательства. Он до последнего не верил в стому — думал, как-нибудь обойдётся. Когда проснулся в реанимации, начал себя ощупывать — и обрадовался: классно, дырки нет! Но оказалось, что она просто скрыта под повязкой.

По данным ВОЗ, на тысячу человек в мире приходится один такой, как Сергей, — со стомой. Эта статистика справедлива и для России, где живут около 140 тысяч людей со стомами, из них почти половина — люди трудоспособного возраста. Такие данные [приводит](#) Государственный научный центр колопроктологии имени А. Н. Рыжих.

После февраля 2022 года пациенты говорят, что столкнулись с проблемами, которые раньше были вялотекущими, а сейчас обострились. Стомированные

люди привыкли к зарубежным уходовым средствам, но их поставки, как говорит Сергей Определяков, «фактически полностью обрубил». Стоимость импортных средств высока, а у государства нет возможности обеспечивать ими пациентов. «А что вы хотите? Вы не актуальны, актуальна война», — сказал врач 26-летней Марии Фадеевой из Ростовской области, которая два года живёт со стомой, выведенной во время экстренного хирургического вмешательства.

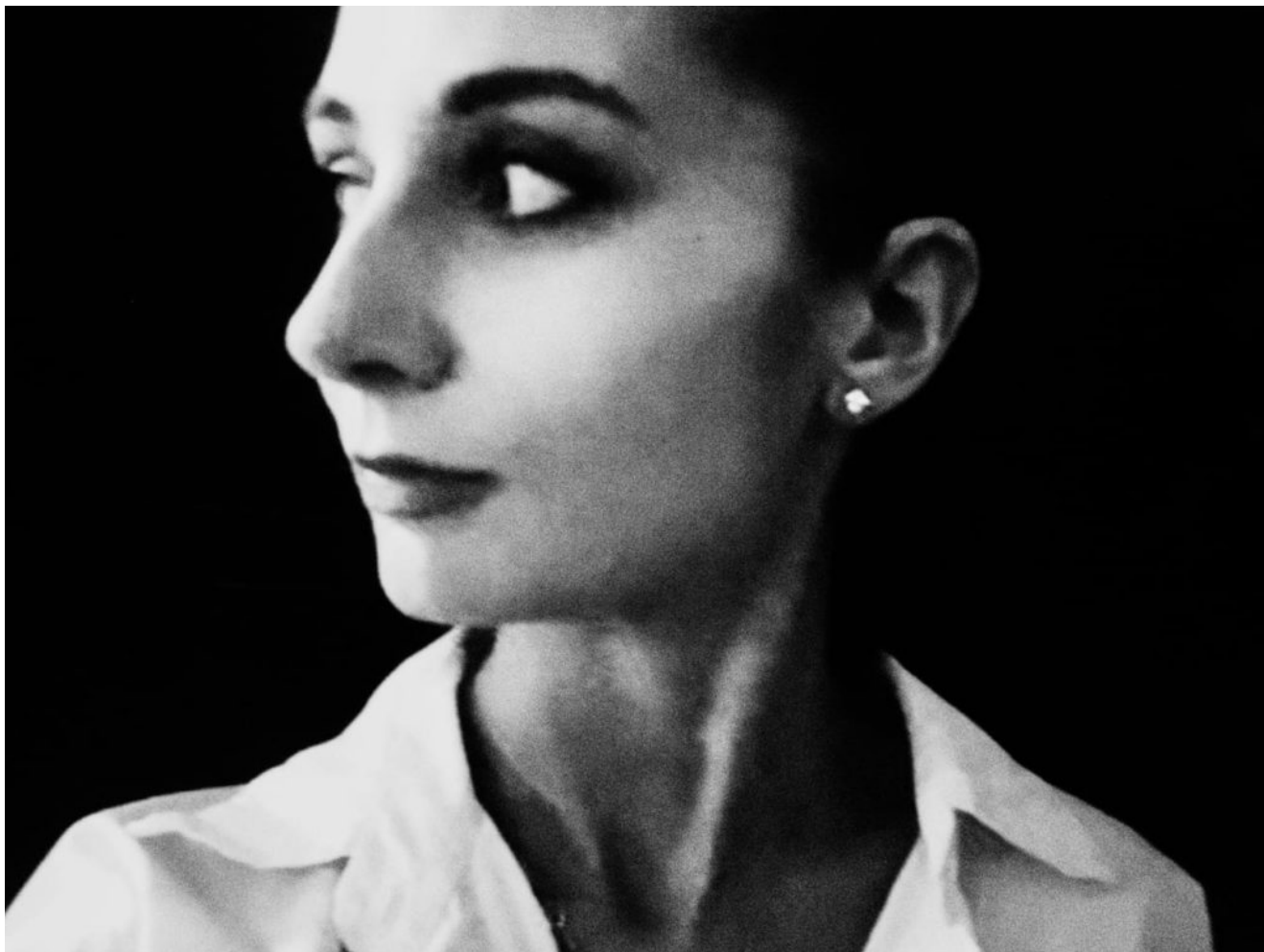
«Второй шанс тоже был просран»

До операции Мария, жительница города Шахты в 80 км от Ростова, работала продавцом. В двадцати километрах от магазина — граница с Украиной, рядом с домом — военная часть. «Рёв машин, „бабахи“, прилёты — всё слышно, но мы привыкли», — Мария рассказывает, как весной 2022 года на домашнем празднике хрустальные бокалы звенели одновременно с оконными стёклами.

К переменам, которые «бабахи» повлекли для неё как для стомированной пациентки, Мария привыкнуть не сможет: кожа вокруг её стомы принимает исключительно герметик американской фирмы [Convatec](#), но в прошлом году мировая компания прекратила поставки в Россию своей продукции. Пока есть остатки, и по электронному [сертификату](#) Мария покупает герметик у частных на маркетплейсах.

Паста-герметик — необходимость, она устраняет зазор между стомой и пластиной калоприёмника. Без неё мгновенно случится протечка, кал разъест и сожжёт кожу вокруг стомы, не говоря уже о гигиене, одежде, запахе. Когда остатки подходящего ей герметика закончатся и начнётся дефицит, Мария планирует искать средство в Германии через знакомых и покупать за свой счёт.

— У меня нет выбора, — говорит она. — Не могу перейти на другой герметик — это единственное на сегодня средство, которое впитывает едкий желудочный сок и заживляет язвы. Пробовала другие, но стома «выбрыкивается»: прячется внутрь тела, болит, кожа вокруг неё воспаляется. Вынуждена считаться со стомой, не могу сказать ей: «Подожди, пожалуйста, вот кончится военная операция — может, будет полегче», — говорит Мария.



К двадцати годам Мария Фадеева перенесла несколько операций, ей полностью удалили один яичник, а через пять лет на втором лопнула киста. В реанимации после хирургического вмешательства пациентка неделю кричала от боли, будто её резали живьём. Оказалось, что в этот момент у Марии буквально рвались кишки: в тонком кишечнике возник свищ. 12 дней пациентка прожила с дыркой в кишке, через которую всё проваливалось в брюшину и гнило



Очнувшись после экстренной операции, Мария увидела слева на боку мешок. «Попью — туда льётся вода. Подходят, сливают... Что это — я не знала. Подумала: наверное, уберут, как зонд и трубки». Объяснения врача не помогли: Мария поняла, что жить предстоит по-новому, лишь когда её перевели в палату и разрешили выйти в интернет

По [словам](#) заммэра Москвы Анастасии Раковой, с 2023 года столица готова полностью обеспечить пациентов со стомами — сначала москвичей, потом и жителей регионов — отечественными медизделиями. Этим уже занимается компания-производитель «Гемамед» (резидент особой экономической зоны «Технополис „Москва“»), заключившая контракт с городом. В 2022 году «Гемамед», по соглашению с властями Москвы, уже [поставил](#) свыше 800 тысяч медицинских изделий для пациентов со стомой, а выйдя на полную мощность, сможет выпускать ежегодно свыше пяти миллионов единиц продукции в год.

— Калоприёмники по импортозамещению — мой самый большой страх, — Мария рассказывает, что, когда начались боевые действия в Украине, стомированным в Москве начали присылать пробные мешки российского производства. — Впервые в жизни радовалась, что живу далеко от столицы.

Мы в регионах напуганы отзывами!

Один из таких [отзывов](#) оставила на своей странице во «ВКонтакте» 41-летняя москвичка Диана Бурдастикова, которая пишет под ником Онкошка. Три года назад Диана столкнулась с одним из наиболее агрессивных видов рака яичников — серозной аденокарциномой. Ей удалили яичники с придатками, матку, большой сальник, паховые лимфоузлы, аппендикс, селезёнку, жёлчный пузырь, а также сделали резекцию кишечника, мочевого пузыря, поджелудочной железы, диафрагмы и печени. С 2020 года она живёт с колостомой.

— Сложно подобрать приличные слова, чтобы описать калоприёмники от российского производителя «ГемаТех» («дочки» компании «Гемамед». — Прим. ред.), которые мне выдали. — По словам Дианы, спустя 11 часов мешок отклеился и протёк. — Я не плавала в бассейне, не занималась йогой, не мазалась маслом, не носила обтягивающую одежду — просто сидела в кафе и почувствовала, что у меня мокрый бок! <...> Решила дать второй шанс — вдруг это случайность? Второй шанс тоже был просран в прямом смысле этого слова...»

Другие стомированные, которые оставили комментарии под этим постом, пишут, что тоже испытали стресс при знакомстве с отечественными калоприёмниками: «и у меня отклеился спустя пару часов», «отклеиваются сходу и целиком», «отрывается вместе с кожей!»

«Салфетки от покойников»

Сергей Определяков доедает второй круассан, делает большой глоток кофе и говорит, что до регионов импортозамещение пока не докатилось, но это вопрос времени.

Год назад у Сергея закончились защитные салфетки всё той же американской фирмы ConvaTec. «Это наша вторая кожа», — Сергей подробно объясняет, что, когда снимаешь мешок — а это делается каждый день или чуть реже, — нужно очистить кожу вокруг стомы, а потом воспользоваться защитным средством. Выручают специальные салфетки. В состав входят ранозаживляющие вещества, которые образуют на поверхности плёнку. Чувствительная кожа вокруг стомы не травмируется, а пластина

калоприёмника фиксируется лучше. В общем, минимум боли, максимум пользы — и гарантированная защита от протечек.

— Уже год этих салфеток нет. Ищу их везде. Не могу утверждать, что это из-за начала военной операции, но по времени совпадает, — говорит Сергей.



Сергей Определяков принимал жизнь со стомой сложно. Он рассказывает о срывах, депрессии, панических атаках. Антидепрессанты не раз сменялись алкоголем, останавливался он лишь тогда, когда чувствовал себя совсем плохо



«Скажу откровенно: я довольно противный тип, порой даже токсичный, — говорит Сергей. — Жене очень трудно со мной. Но она мужественно справляется. Как и я справляюсь с жизнью с мешком»

В фонде соцстрахования его отправили по адресам недавно умерших пациентов, там он «набрал всего, что надо» — Сергей рассказывает, что убитые горем родственники из сострадания к «60-летнему дырявому пацану» отдавали уходовые средства бесплатно.

— Теперь у меня целая коробочка флакончиков с жидкой альтернативой «второй коже», — хвастается Сергей. — У них, правда, уже срок годности вышел... Есть другие салфетки, не «Конватек», но они ещё хуже просроченного раствора: всё равно мешки или не приклеиваются вовсе, или быстро отлипают, а кожа зудит... Пока приспособился так.

Что будет дальше, Сергей не знает. Он, тренер по плаванию и спортивный массажист с 30-летним стажем, работает в центре паралимпийской подготовки, делает массаж юным пловцам, в основном детям с ДЦП. Онкопациент в ремиссии, он семь лет шёл к принятию жизни с калоприёмником. Говорит, «свыкся только сейчас», пройдя через срывы,

депрессии, панические атаки, антидепрессанты и алкоголь. Вспоминает, как «гулял и куролесил — непонятно, как жена вытерпела», как не вылезал из запоев: «Ты до гроба будешь жить с дыркой в животе — чем не прекрасный тост?»

Сергей понимает, что вновь может сорваться. Он надеется, что работа и семья уберегут его от нового витка «кутежей» даже во времена дефицита импортных уходовых средств, которые долгие годы помогали ему примириться с новой действительностью.



Просвещением и поддержкой пациентов со стомой в стране занимаются в основном благотворительные фонды и общественные организации, но их мало, и для регионов реабилитация стомированных остаётся насущной проблемой

Те кремы, что прописаны в программе реабилитации у стомированной 26-летней Светланы Шемчук из Новосибирска, она раздаёт родным «для рук и для лица» — ей они не подходят. Со стомой она живёт чуть больше года и всё это время пытается разобраться, как всё устроено для человека с такой инвалидностью.

— Тыкаюсь как слепой котёнок. Выдают не всё, что мне необходимо. Уходовых средств или не хватает, или не могу ими пользоваться: возникает воспаление, язвы. Из-за этого мешок приходится менять по три раза в день. Раз в три месяца мне должны выдавать 90 мешков, но выдали лишь 45 — почему, не знаю. В фонде соцстрахования говорят о «проблемах с поставками» и «подождите». — Светлана оформила электронный сертификат, доплачивает из своего кармана, но покупает то, что нужно ей. Ежемесячно стома «съедает» всю её пенсию по инвалидности в размере 10 тысяч рублей.

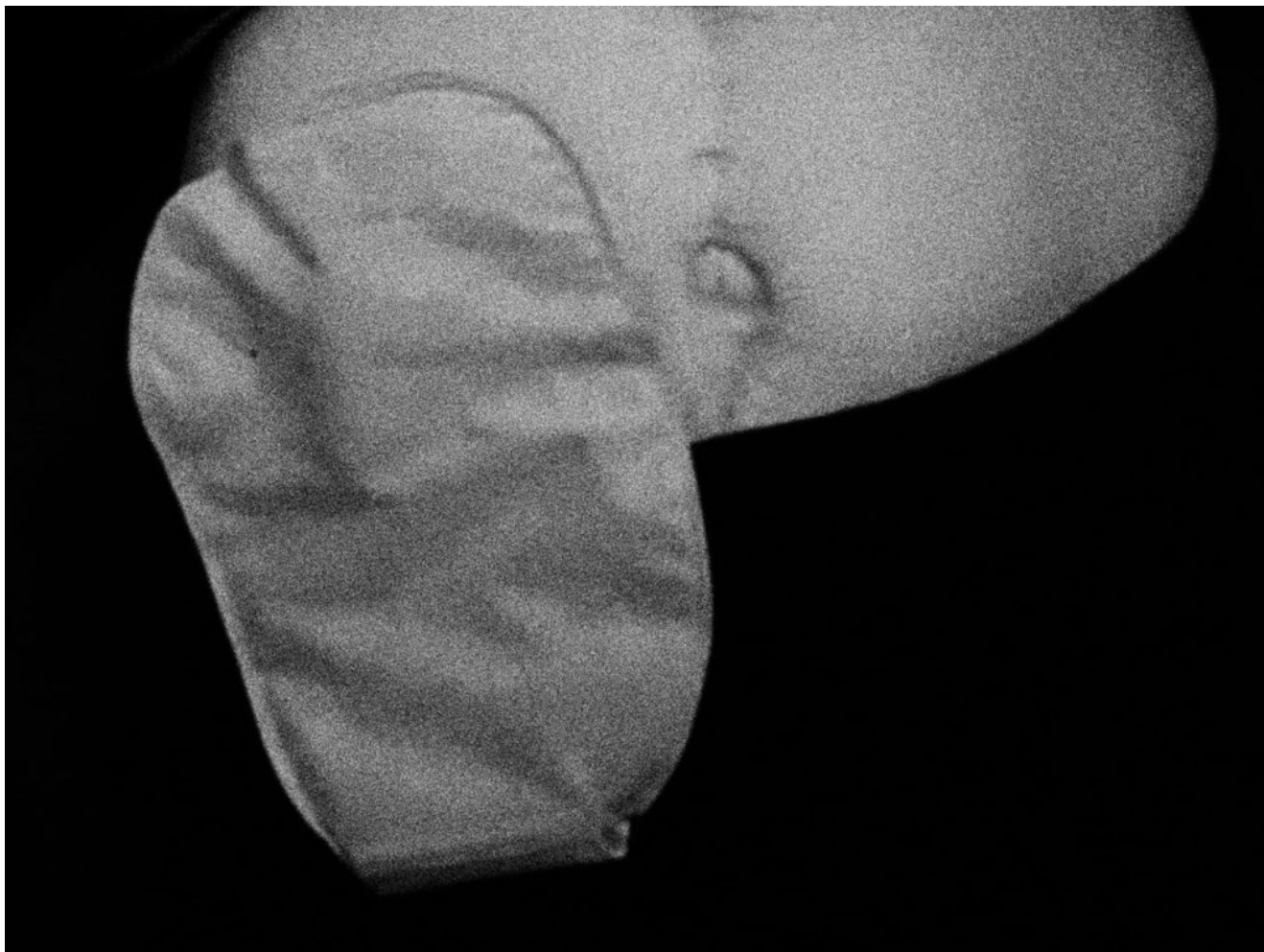
«Наша маленькая война идёт годами»

Перед тем как зайти в примерочную, 22-летняя Анастасия Кадушина из Казани всегда убеждается, что её калоприёмник полон. Только так, по её мнению, можно купить вещи, которые скроют мешок и не выдадут стомированного человека. «С пустым мешком куплю джинсы с высокой посадкой, а к вечеру на талии будет „шишка“», — объясняет девушка. Она шутит, что готова создать модный гайд для людей со стомой: какой плотности должны быть ткани, можно ли носить белое и так далее.

Анастасия, четверокурсница факультета философии Казанского госуниверситета, пополнила ряды стомированных пациентов в 2022 году после диагностированной у неё [болезни Крона](#) — и с самого начала столкнулась с противоречием. Законы обещали ей, едва оформившей инвалидность, одно, а на деле выходило иначе: доставку уходовых средств задерживали на неопределённое время. Когда она справилась с первыми сложностями, решила помогать другим и завела тематический [Telegram-канал](#).



Первое время Светлана Шемчук боялась говорить друзьям о своей операции. Потом решилась: «Вань, у меня теперь стома: обычным способом в туалет не хожу, у меня попа на животе». Её друг отреагировал на признание спокойно. Вскоре Светлана завела блог, в котором откровенно рассказывает о жизни стомированной женщины



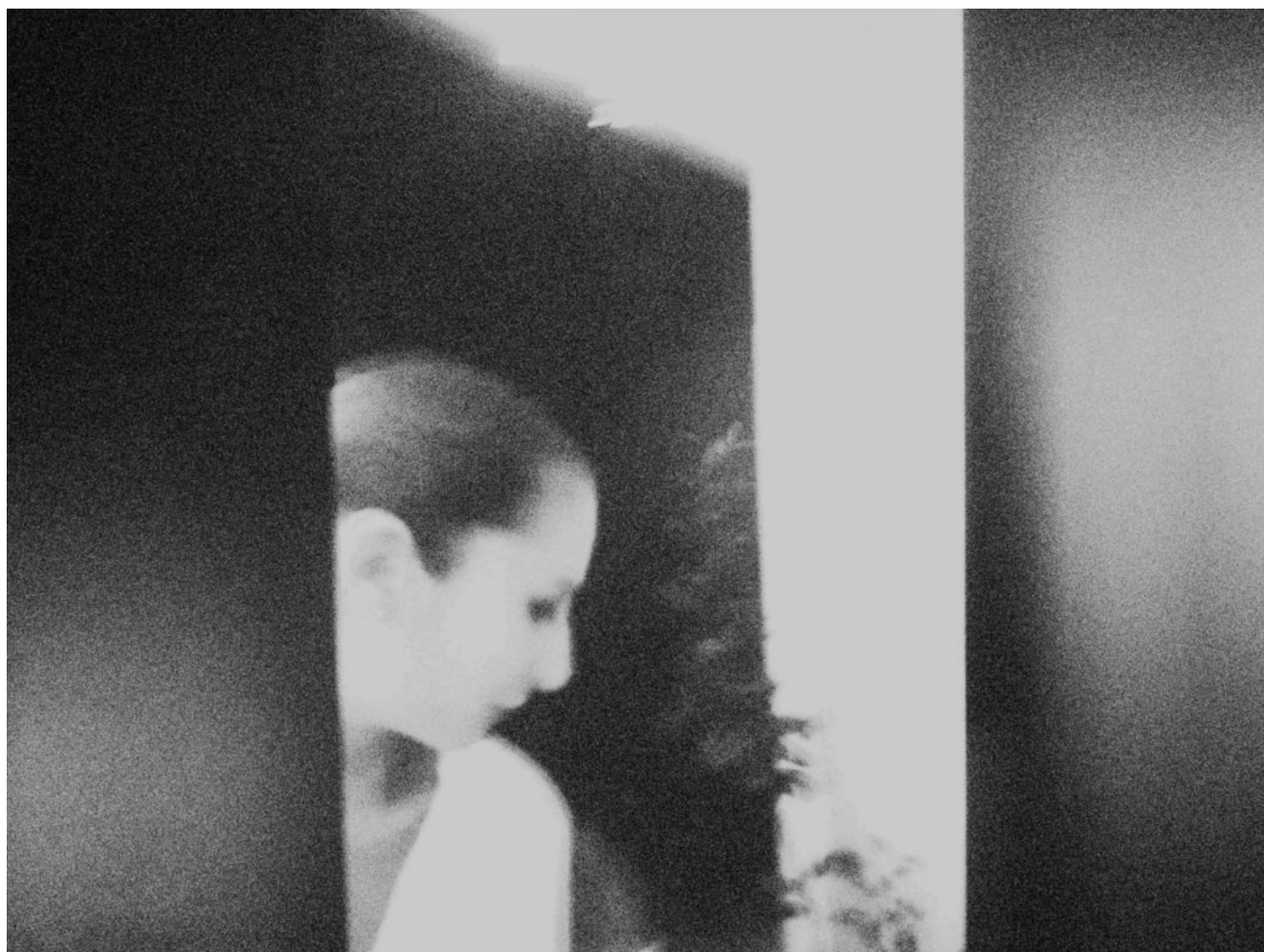
Светлана нашла партнёра на сайте знакомств. Они встречаются седьмой месяц. О калоприёмнике сообщила сразу, переживала не только из-за стомы, но и из-за «больших некрасивых шрамов», но со временем доверия стало больше, а страха меньше. «Да, иногда неудобно: мешок болтается, его никуда не деть, но это не мешает получать удовольствие от секса ни мне, ни моему другу», — говорит она.

Как и остальные герои этого текста, Анастасия считает, что проблемой стомированных «на все времена» остаётся отсутствие информированности и поддержки буквально на всех уровнях. «Надежда у нас только на сообщество других стомированных», — говорит она.

Врачей, имеющих узкую специализацию «стоматерапевт», в стране очень мало. Они принимают в крупных онкоцентрах или в редких стома-кабинетах городов-миллионников. И физическая, и психологическая реабилитация для людей со стомами в регионах остаётся проблемой. Особенно актуально это для тех, кто, как Анастасия, Светлана и Мария, безо всякой подготовки очнулся в реанимации с «непонятным мешком на боку».

— Наша маленькая война идёт годами, главный враг — неосведомлённость.

Просыпаешься со стомой — и думаешь, что ты единственный в мире. Хотя жить со стомой — нормально, — говорит Светлана из Новосибирска.



«Стома не приговор, с этим живут, и живут нормально, хотя общество сразу всплёскивает руками: „Божечки, да какая же ты бедная!“ Это ужасно раздражает», — Мария объясняет, что при должном уходе и качественных средствах человек с калоприёмником живёт полноценной жизнью

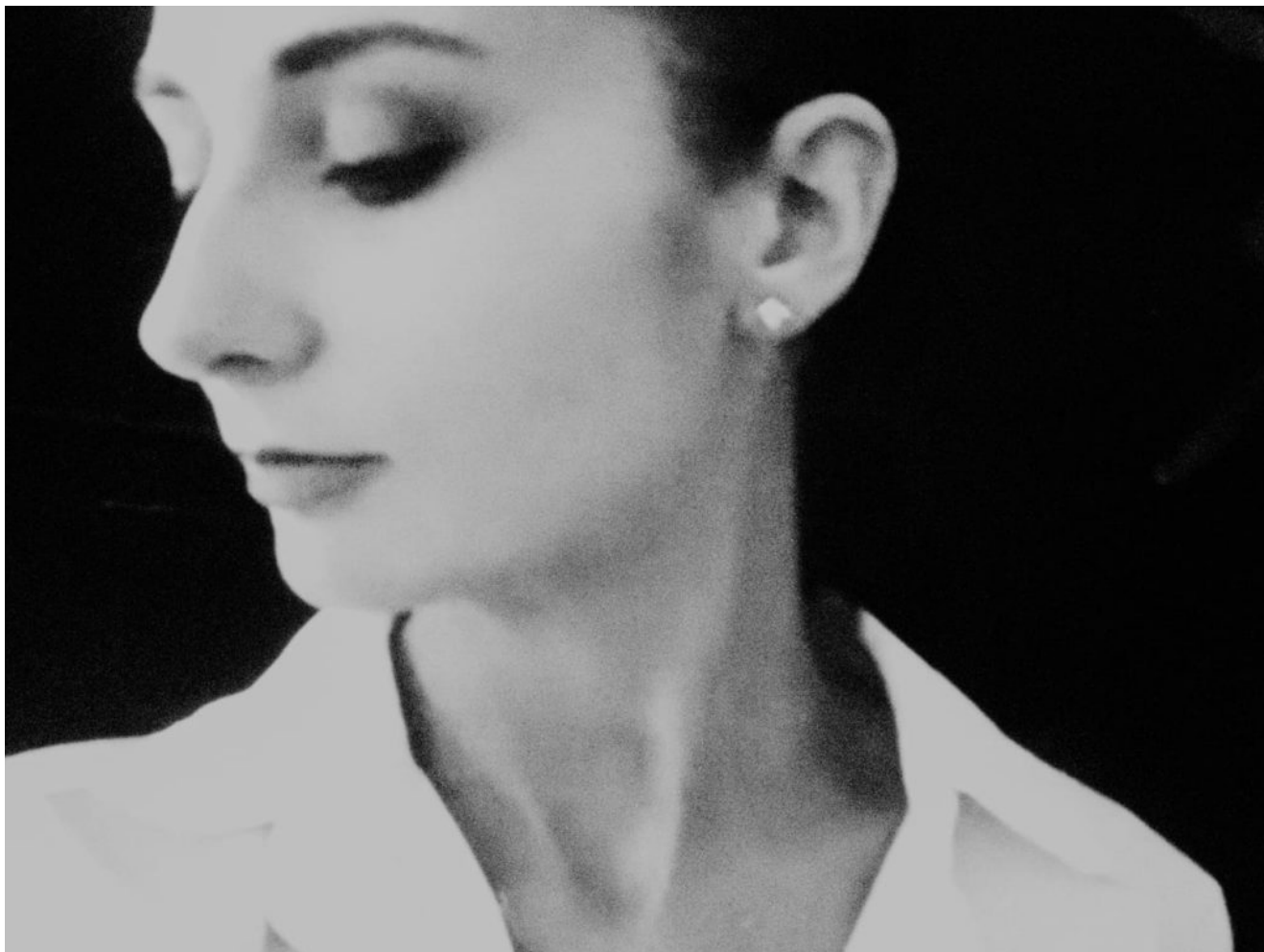
Мария Фадеева из Шахт вспоминает, что мешок-калоприёмник после операции ей дрожащими руками клеила процедурная медсестра и каждый раз говорила: «Мне страшно». Ровесница Марии, в свои 24 года она видела меньше десятка стомированных. Количество уходовых средств в больнице тоже было ограниченным. Все советы, которые дали Марии её лечащие врачи при выписке, — «отдираешь, клеишь и ходишь».

Спустя два года она подробно и доходчиво в соцсетях рассказывает другим, как жить и питаться со стомой: почему надо быть аккуратной с картофелем и бананами, как отличить кишечную непроходимость от «застревашек» — так стомированные называют проблемы с каловыми массами на уровне кишечника — и как их избежать, почему стоит тщательно пережёвывать или

пюрировать пищу, даже когда очень голоден («аппетит со стомой порой зверский!»). Нюансов столько же, сколько продуктов, — свои правила существуют для орехов, яблок, арбузов, выпечки, молока, ягод и так далее. А кроме рациона есть уход, гигиена, секс, досуг, отношение к стоме детей, родственников, общества и многое другое.



Около 85% российских стомированных пользуются импортными средствами ухода за стомой, потому что отечественные изделия не выдерживают конкуренции



«Сейчас бьют по самому существенному, — говорит Мария. — А ведь всё наше психологическое равновесие сосредоточено в этом мешке. Спортзал, ресторан, секс, знакомства с новыми людьми, путешествия — вся наша социальная жизнь заключена в мешке диаметром 50 мм»

— Сама стома вообще не проблема и не обуза, — объясняет Светлана Шемчук. — Тяжело менять привычный образ жизни, но посмотрим, какие будут альтернативы и как с этим жить. Тому, кто прошёл через такую операцию, к переменам не привыкать. Что-нибудь придумаем.

— Как-нибудь прилепим, — резюмирует Мария Фадеева.

— Не в голове же дырка — в животе! Вот бы нам в неё ещё палки не вставляли... — Сергей Определяков в кофейне заканчивает завтракать и уходит в туалет «на проверку мешка». Внешне ничего не выдаёт в нём человека с инвалидностью.