

# *S z t ó m a*

*mint az élet megrontója,*

*egyben a további, emberhez méltó élet lehetőségének bölcsője*



# *S z t ó m a*

*mint az élet megrontója,*

*egyben a további, emberhez méltó élet lehetőségének bölcsője*

## *Tartalomjegyzék:*

<i>Előszó.....</i>	<i>3</i>
<i>Bevezetés.....</i>	<i>5</i>
<i>Miért kell ezzel a témával foglalkozni? .....</i>	<i>5</i>
<i>Hogyan kezdődik?.....</i>	<i>7</i>
<i>Mit tehetünk a megelőzés érdekében?.....</i>	<i>7</i>
<i>A bédaganatok sajátosságai.....</i>	<i>9</i>
<i>Amikor már csak a műtét segíthet .....</i>	<i>10</i>
<i>Felkészülés a műtetre.....</i>	<i>11</i>
<i>Műtét előtt.....</i>	<i>12</i>
<i>Műtétet követően .....</i>	<i>12</i>
<i>A natúr valóság .....</i>	<i>14</i>
<i>Ilco Klub, mint a társas kapcsolatok színtere.....</i>	<i>15</i>
<i>Segédeszközellátás.....</i>	<i>16</i>
<i>Álmodjunk nagyot.....</i>	<i>19</i>
<i>Irrigálás, mint a társas kapcsolatok lehetőségének megalapozója.....</i>	<i>20</i>
<i>Élet sztómásan.....</i>	<i>21</i>
<i>Amiről nem illik beszélni: A sztómások szexuális élete .....</i>	<i>23</i>
<i>Sztóma, a média mostohagyereke .....</i>	<i>24</i>
<i>Társadalmi ismertség .....</i>	<i>25</i>
<i>Epilógus, avagy egy kis magyarázat ezen összeállítás címének kapcsán .....</i>	<i>26</i>
<i>Egy kis statisztika .....</i>	<i>27</i>
<i>Érdekességek a bélrendszeréről.....</i>	<i>28</i>

A kiadvány nyomdai előállítását támogatta:

a **Hollister Kft.** (1117 Budapest, Hauszmann Alajos u. 4/b.)

a Dansac sztómaterápiás termékek magyarországi forgalmazója

## *Előszó*

A régi kiegyensúlyozott, nyugodt napokat az accelerált, nagy részben a média által felgyorsított, sikerorientált világ váltotta fel. Egyik híradó a másik után következik, különböző fórumok különböző szempontok alapján értékelik a világot, biztatnak további sikerek elérésére.

A személyes békés beszélgetések mások. Hamar előkerülnek a panaszok, az egészség, betegség kérdése. Kiderül az, hogy nem feltétlenül a bankszámla tartalma, az egy nap alatt elintézett ügyek, a bevételek nagysága fontos csak, hanem megbecsülendő kincs az egészség. Egészséges fiatal emberek ezt nem értik, talán el sem fogadják addig a pillanatig, amíg villámcsapásként jön a hír, hogy közeli hozzátartozó súlyos beteg. Ez a tény azonnal az egész család életét megváltoztatja, nem rövid időre, hanem tartósan. Megváltoznak az anyagi viszonyok, megváltozik a családon belüli kommunikáció, a régi nagy tervek elhalványodnak, bizonytalanság, aggodalom lesz úrrá, az értékrend átalakul.

Egy súlyos betegségből gyógyult beteg foglalta össze a gyógyulása történetét. Nem orvosi szakszavak tömegét használja, nem orvosi könyvekből idéz, hanem saját negatív és pozitív élményeit dokumentálja, és elemzi. Mélyen megalapozott munka, minden szava igaz. A történet vége sikeres – orvosilag. De emberileg más a valóság.

A filmek a kórházak életét nagyobb részben az orvosok látószögéből mutatják, a néző egészségügyi személyzetnek a helyébe képzelheti magát. Valószínűleg senkiben sem merül fel az, hogy a beteg helyzetét mélyen átgondolja, vagy hogy éppen ő maga kerülhet a műtőasztalra.

A stoma viselő embert régebben, az ellátó eszközök hiányában a társadalom kirekesztette, ma már nem. Pontosan akkor nem, ha nem ismert a stoma léte, mert az idegenek ettől irtóznak. Jól mutat rá erre a tényre a szerző, hogy addig, amíg a méhnyakrák, a bördaganat, az emlőrák, a tüdőrák miatt kezeltek örömmel állnak kamerák elé, segítik a betegségük gyógyításához való könnyebb hozzáférést, addig stomát viselő, béldaganat miatt kezelt beteg a médiában nincs.

A stomával élők érdekeit az évtizedek óta hazánkban is működő civil szerveződésű szervezet az ILCO Szövetség képviseli. Küzd a stomások megfelelő életminőségét biztosító segédeszközök biztosításáért, a betegek és segédeszköz ellátó, és fejlesztő vállalatokkal párbeszédet folytat. A legtöbb nagy kórházban un. ILCO klubok működnek, amelyek a stomát viselő embereket közösségbe foglalják, közös programokkal, kötetlen beszélgetésekkel pozitív jövőképet alakítanak ki.

Kiemelten fontos, és felelősségteljes feladat a stomaképző műtétek előtt álló betegekkel a kapcsolatfelvétel, biztatás és a vigasztalás. Az ilyen nagy műtét előtt állók a kórházban nagyon magukra maradnak, és bár kiterjedt felvilágosítást kapnak orvosaitól, a jó szó hiteles emberektől nagy segítség.

Nagyon hasznosnak tartom a daganatos betegségek kialakulásáról, tüneteiről, azok észleléséről, a szűrővizsgálatok fontosságáról szóló szakaszt. Megfontolást érdemel. Mindenki számára érthető, hasznos információkat tartalmaz.

Nekem megnyerő az írás hangvétele, stílusa, a gyógyulásba vetett hit fontosságának a kiemelése, a valós kétélyek, a beteg kiszolgáltatottságának leírása. A valóságot, az időnként keserves valóságot tükrözi, de az optimizmus, a tenni akarás mindig előtérbe kerül.

Nemcsak betegeknek javaslom ezt az írást, hanem minden magáról és családjáról felelősséggel gondolkodó embernek. Az életünk nem kívánatos, de valós oldalát villantja meg, ezzel lehetőséget teremtve a váratlan eseményekre való felkészüléshez, esetleg megelőzéséhez.

Dr. Berki István  
főorvos  
Szent János Kórház

## **Bevezetés**

Évekkel a rendszerváltás után a magyar lakosságra a tartós egészségromlás még mindig jellemző. A **halálteki statisztikákban** a szív és keringési rendszer megbetegedései mögött a **daganatos betegségek a második helyen állnak**. A daganatos betegek kezelhetőségét, gyógyíthatóságát sok tényező befolyásolja: úgymint, a daganat szövettani típusa, a felismerés, beavatkozás/kezelés időpontja, milyensége, a beteg életkora, általános állapota, viszonyulása saját betegségéhez, egyéb betegségei. Ahhoz, hogy a rosszindulatú daganatos megbetegedésekben szenvedők drámaian magas halálozási aránya csökkenjen, jól szervezett munkára, hatékony megelőzésre, megfelelő tárgyi körülményekre és jól képzett, motivált szakemberek együttműködésére van szükség. Megállapítható, a munkanélküliségtől való félelem korszakában nem tartozik a fontos életcélok közé az egészség megőrzése, bár vannak ismereteink a megelőzés jelentőségéről.

Hazai kutatók szerint a vezető betegségek (szív és keringési betegségek, daganatos betegségek, de az összefüggések miatt ide sorolhatjuk a szenvedélybetegségeket is) hatékony megelőzése érdekében nagyon fontos lenne az **egészség értékének helyreállítása a közgondolkodásban**, a helyes életmód kialakításának és megtartásának elősegítése, valamint a rákkeltő anyagok, tényezők távoltartása. A daganatos betegségek elleni küzdelem eredményességét növelné a lehetséges szűrési technikák kiterjesztése a rizikó csoportba tartozó lakosságra, méghozzá a megfelelő időben és megfelelő módon.

Fentiek szerint a **rákellenes küzdelem alappillérei** az alábbiak:

- **A rák kialakulásában szerepet játszó tényezők kiiktatása az egyén életéből**
- **Szűrővizsgálatok, melyek a korai diagnózissal, kezelésekkal nagyon jó gyógyulási esélyeket adnak**
- **A már kialakult betegség korszerű módszerekkel történő gyógyítása**

*„A sorsot nem lehet elrendezni. A sors rendezi el az embert”(1)*

### **Miért kell ezzel a témával foglalkozni?**

Ellentmondásos ennek az összeállításnak a címe. Hogyan lehet valami egyben megrontó, és valaminek a bölcsője? Ennek a látszólagos ellentmondásnak magyarázatára íródott ez a kis összeállítás. Azt szeretném bemutatni, hogy **szótómával a mindennapi élet nehéz de nem reménytelen**.

Az egészséges társadalom tagjai általában nem ismerik azt a szót, hogy sztóma. Nem ismerik a jelentését, nem tudják, hogy lesz valaki sztómás, nem tudják, hány embert érint, hogyan, milyen nehézségek árán élnek általa az érintettek.

Előjáróban annyit el kell mondani: ***a sztóma önálló életet él, a sztómaviselő általában semmilyen hatással nincs rá.*** A bélgázok és a széklet jelei a legváratlanabb időben, helyen és szituációban jelennek meg. A sztómás semmit nem tud tenni ellene. Ő maga is csak az utolsó utáni pillanatban érzi meg, megtörtént a baj. És találkozik a környezete, családja, munkahelye megszégyenítő megvetésével.

Ha kíváncsi a részletekre, kérem, olvassa el ezt a kis összeállítást, és ossza meg mindazokkal, akiket szeret. Remélem, tanulságul szolgál, és olyan ismeretek birtokába jut általa, amit adott esetben hasznosítani tud.

*(Itt szeretnék mindenkitől elnézést kérni a nyílt szókimondásomért. Jelen írásomban vannak olyan szavak, amiket egyszerűen nem lehet, nem tudok, és nem is akarok másként leírni, csak a maga natúr valóságában.)*

*„Az igazsághoz csak önmagunkon át juthatunk el” (2)*

Szeretnék segíteni mindazoknak, akik még nem tudják, vagy csak egyszerűen nem akarnak tudomást venni arról, hogy a rák milyen módon támad, és milyen következményekkel jár a megjelenése. ***Ez az írás, nem tudományos mű, egy kicsit a saját életem, egy kicsit a bennem felgyülemlett tapasztalat, egy kicsit tanácsadás, de mindenképpen igaz, általam megélt történet.*** Ezt szeretném megosztani, mert mint tudjuk: az „okos ember más kárán tanul”. Teszem mindezt azért, mert egy olyan közösség tagja lettem 2000 novemberében, ahová valójában nem is akartam tartozni.

(Tapasztalataim alátámasztásául készítettem egy felmérést. Mintegy 100 főt kértem fel adatszolgáltatásra. Sajnos a válaszadás nem teljes körű, ugyanis voltak kérdések, amire csak részleges válaszokat kaptam. A válaszokban szereplő adatokat anonim módon kezeltem/kezelem. A feldolgozott válaszokat írásomban szerepeltetem és az adatokat mindig a válaszadó 73 főre vonatkoztatom.)

Németh Károlynak hívnak. Idén betöltöttem a hatvanötödik életévemet. Lassan, tizenhárom évvel éltem túl a halálom, és van reményem arra, hogy gyarapítsam ezt a számot. Mert, ha valaki „rákos”, arra azt szokták mondani, előbb-utóbb meghal. Én tizenhárom évvel ezelőtt „rákos” voltam, tehát nekem meg kellett volna halnom. De én ellenálltam. ***Itt szeretnék köszönetet mondani dr. Berki István sebész főorvos úrnak, azért, hogy fáradtságot nem kímélve, megoperált, gyógyított, biztatást és hitet közvetített. Akinek az újjászületésemet KÖSZÖNÖM!***

Szeretnék köszönetet mondani feleségemnek, két fiamnak és menyemnek, hogy elfogadták állapotomat, mindvégig mellettem álltak, átsegítettek a nehéz napokon. És nagyon köszönöm, hogy megélhettem ezideig egyetlen kislány unokám megszületését, aki bájoságával bearanyozza a mindennapjaimat, az életemet.



### ***Hogyan kezdődik?***

Életkor, rák, halál, újjászületés. Súlyos, egymásnak sokszor ellentmondó szavak. Hogy tartoznak ezek mégis össze? Ezeket szeretném elmondani úgy, ahogy én gondolom, átélem, ahogyan megélem (megéltem).

Rák, aljas betegség. „Ollóival” hátba támad. Nem tudsz róla semmit. Míg nem vagy érintett, el is hessegeted a gondolataidat, nekem nem árthat. Nem foglalkozol létezésével, pedig mindenki mögött lesben áll, árnyékként követi minden lépésedet, keresi a lehetőséget, hogy támadni tudjon. Tudsz a létezéséről, de nem készülsz fel a fogadására. És ezzel így van szinte mindenki. Pedig a rákot egyre terjedő „világjárványnak” kell tekintenünk. Az influenzával ellentétben egyértelmű védőoltásról nem beszélhetünk.

*„...legtöbb bajt a butaság okozza ezen a világon” (3)*

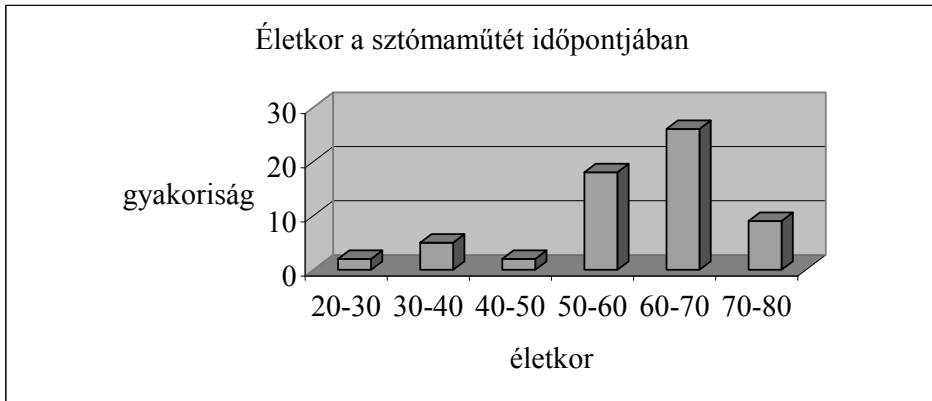
### ***Mit tehetünk a megelőzés érdekében?***

Mielőtt megvizsgálná a sztómával való együttélés lehetőségeit, nézzük meg, meg tettünk-e mindent azért, hogy ne váljunk béldaganatos személlyé?

Sokan egészségesnek érzik és gondolják magukat, és nem tulajdonítanak kellő figyelmet és jelentőséget a szűrővizsgálatoknak, mások attól félnek, hogy a vizsgálatok során fény derül esetleges érintettségükre. Ezek a személyek, az általuk képviselt „struccpolitika” következtében, későn kerülnek orvoshoz, ezáltal jelentősen lecsökken a gyógyulási és túlélési esélyük.

Felmerülhet a kérdés, mégis mi válthatja ki, mitől válhat valaki béldaganatos személlyé? Pontos, 100 %-os választ nem tudok adni, csak találgathatok. Elsőként az öröklődés lehetőségét említeném. Szólni kell a táplálkozásról is. A változatos, rostokban, vitaminokban gazdag, ugyanakkor a szélsőségektől mentes táplálkozási szokások biztos segítenek a betegség elkerülésében. Az eltelt 13 év alatt számtalan orvossal találkoztam, beszéltem olyannal is, aki egyértelműen Csernobilt hibáztatja a nagyszámban kialakult daganatos betegségekért. De ez már politika, és ebbe nem szeretnék belebonyolódni.

A béldaganatos személyek az idősebb korosztályból kerülnek ki. Szokták mondani ez a betegség az idősebb korosztály betegsége. Az általam megkérdezett személyek átlagéletkora a sztómaműtétjük időpontjában 58,4 év volt. Az alábbi táblázat bemutatja, hogy a legtöbb megbetegedés a 60-as és 70-es életkor között lévő személyeknél alakult ki.



A béldaganatok kialakulása az emberi szervezetben lassú, és szinte érzékelni nem lehet. Ugyanis a kezdeti állapotban nincsenek jelei, nem fájnak. A beteg akkor gondol rá, hogy valami baj lehetséges, ha megváltozik székletürítési szokása. Több napig nincs széklet, minden indok nélkül előforduló hasmenés, ceruza széklet (egészen vékony, szinte ceruza vastagságúra leszűkült méretű széklet), véres széklet, indokolatlan testsúly csökkenés. Ezek lehetnek az intő, figyelmeztető jelek. Ez nem azt jelenti, hogyha egy-két napra előfordul a székletürítési szokás megváltozása, rögtön béldaganatra kell gondolni. De ha huzamosabb ideig, mondjuk több hétig is eltart a változás, esetleg más, eddig nem észlelt intő jelek is figyelmeztethetnek, orvoshoz kell fordulni.

***Jó lenne, ha nem várnánk meg ezeket a figyelmeztető jeleket. Azok a személyek,***

➤ ***akiknek a családjában már volt példa béldaganatra, vagy/és***

➤ ***ha elérték a 45-50 éves életkort***

***megelőző céllal, szűrésre jelentkeznének valamelyik egészségügyi intézménynél.***

Több szűrési módszer is rendelkezésre áll, a legegyszerűbb székletvizsgálattól (járóbeteg-ellátás keretei között), a colonoszkópiás átvizsgálásig.

A vastag- és végbélrák szűrésének egyik módszere, az emberi vér kimutatása a székletből. Ha a laborvizsgálat pozitív eredményt mutat, következik a colonoszkópiás vizsgálat, ahol megerősíthető ill. kiszűrhető a daganat jelenléte. A colonoszkópia lehetőséget ad mintavételre, valamint kis elváltozások esetében annak eltávolítására is. Sajnos előírás nincs arra, hogy kötelezően meg kell jelenni szűrésen. Mindenki józan „paraszti eszére” van bízva, hogy él-e a szűrés adta lehetőséggel. Megállapítható, kevesen élnek vele, pedig sok előre nem látható tragédia elkerülhető lenne az időben elvégzett szűrés esetén. Ugyanis a statisztikai adatok szerint Magyarországon évente 9000 újonnan diagnosztizált béldaganatos

személyből, az első év végére 5000 személyt elveszítünk. A halálesetek többsége megelőzhető lenne, mert a vastag- és végbélrák korai ill. megelőző állapotának felismerésére hatékony eszközök állnak rendelkezésre.

Bizonyára valamennyi sztómás nosztalgiával gondol azokra a boldog békeidőkre, amikor képes volt arra, hogy visszaszorongassa a székletének megindulását. Mindnyájan emlékszünk arra, milyen kellemetlen volt, WC-re kellett volna mennünk, de -se közelben, se távolban- nem volt nyilvános köz WC. De ott volt a záróizom, amiben bízni lehetett, és az ideiglenesen megoldotta a problémát. Mert ugye az egészséges végbél rendelkezik záróizmokkal, működését akaratunkkal befolyásolni tudjuk. Sokan mondják, ezek a bizonyos visszaszorongatások lehetnek a későbbi daganat kialakulásának előidézői. Mert, mint tudjuk a széklet a káros baktériumok melegágya. Ha meg akar indulni a széklet, tudatosan akadályozni nem szabad, amilyen hamar lehetséges, engedni kell a természet erejének. Az én gondolatom szerint, minél hamarabb távozik a salakanyag a szervezetünkben, annál kevesebb ideje van ártani a bélrendszerben felgyülemelő mérgező salakanyagnak a szervezetünkre. Én úgy gondolom –és erre biztatok mindenkit-, hogy nem szabad visszaszorogatni a széklet ürítésének természetes folyamatát.

Összességében megállapítható mértékletes életmóddal, egészségesnek nevezhető táplálkozás betartásával, nagy lépés tehetünk abba az irányba, hogy elkerüljük a daganat kialakulását, de ha mégis érzékeljük a bajt, mihamarabb, halogatás nélkül szakorvoshoz kell fordulni, megelőzve a már végzetesnek nevezhető további súlyos állapotok kialakulását.

### ***A béldaganatok sajátosságai***

A béldaganatok nem fájnak, ezért későn vesszük észre, hogy valami nincs rendjén. A beteg érzékeli, hogy megváltozott a székletürítési szokása. Elsőként nem tulajdonít neki jelentőséget, rendszerint halogatja az orvoshoz fordulást, később aranyérre gondol. Gasztroenterológus, majd sebészorvos is megvizsgálja és közlik vele a megváltoztatatlant, daganat van a bélrendszerén. A beteg megrémül, sok betegséggel találkozott már, de konkrétan ezzel még nem.

Kellemetlen vizsgálatok sokaságán esik át a beteg. Valljuk meg őszintén, a végbélvizsgálat nem tartozik a kellemes vizsgálatok sorába. A köztudatban az ujjal történő kitapintás, valamint a teljes vastagbélszakasz colonoszkópiás átvizsgálása, az elviselhetetlen vizsgálatok sorába tartozik. Pedig számtalan példa igazolja, kellemetlen de igenis túlélhető!

Ezeknek a vizsgálatoknak az egyik legkellemetlenebb történése, hogy a beteg, az intim szférájához enged „betekintést”. Bizonyos szintig le kell vetkőznie az orvosi személyzet előtt, kellemetlen testhelyzetben utat kell engedni az orvosi kéznek a vizsgálatra. Az emberek szégyenlősek, csak gondoljunk a korábbi években alkalmazott katonai alkalmasságot eldöntő sorozásokra. Ha megkérdézzük

azokat a férfiakat, akik átestek a sorozáson, azon a bizonyos végbélvizsgálaton (aranyérvizsgálaton) szinte mindenki, élete addigi legkellemetlenebb helyzetének nevezi az eseményt.

A colonoszkópiás vizsgálat során sűrített levegő bejuttatásával segítik a kamerát az előrehaladásban. Annak a levegőnek, amit bejuttatnak, annak távozni is kell, és ez intenzív bélhangok formájában meg is fog történni. Ez a hangos „szellentés”, a vizsgálatban résztvevő személy egészséges szemérmét nagymértékben zavarja (zavarhatja). Az igazsághoz tartozik, hogy ezt a vizsgálatot újabban altatásban (bódításban) is elvégezhetik, ilyenkor a beteg a kellemetlenségekről nem tud.

Köztudomású, hogy a daganatos betegségek gyógyítása során sugárkezelést végeznek. Korábban ezt a kezelést a daganateltávolító műtét után végezték. Napjainkban tapasztalom, olvasom, egyre több alkalommal hallok, a beteget műtét előtt küldik sugárkezelésre. Sugárkezelés hatására a daganat nagysága megváltozik, kissebbé válik, segítve az operáló sebész munkáját. Úgy látszik ez a módszer bevált, hatásos, a műtét eredményességét, a gyógyítást, a túlélést segíti. De ennek is van korlátja, tervezett terápia részeként alkalmazható, ha valakin gyors életmentő műtétet kell elvégezni, egyszerűen nincs idő alkalmazni.

### ***Amikor már csak a műtét segíthet***

Tehát a sugárkezeléssel megtörténik az első lépés a műtét irányába. A daganatos betegek gyógyításának történetében a sebészeti beavatkozás volt az első, és sokáig egyetlen hatékony kezelési eszköz. Ha egy rosszindulatú daganat operálható, a műtét szükségességének közlése megkönnyebbülést, de egyben félelmet, szorongást, adott esetben halálfélelmet is okoz(hat) a betegekben. Ezek általános, normális, emberi reakciók. A műtét közbeni/utáni helyzet azonban már nem ilyen egyértelmű. Mert, milyen változatok lehetségesek?

Első fontos kérdés, hol helyezkedik el a béldaganat? A daganat helye döntően hatással van a továbbiakra. (Elnézést kérek mindazoktól, akiknek vékonybél problémájuk van. Az Ő helyzetükkel –mivel nincs saját tapasztalatom- nem tudok hitelt érdemlően állást foglalni.)

Ha a daganat a vastagbél felsőbb szakaszán helyezkedik el, talán (?) egyszerűbb a helyzet. A fertőzött bélszakasz kivágásra kerül, hátránya, hogy a vastagbél hossza lényegesen lerövidülhet. Ez a lerövidülés az esetek többségében lényeges életminőség-romlással nem jár.

Ha a daganat a végbél záró izomzata közvetlen közelében helyezkedik el, bonyolultabb a helyzet. Két lehetősége van a sebésznek, megpróbálja megmenteni a végbél záróizmát, vagy már eleve sztóma kialakításban gondolkodik.

Nézzük meg mind a két eshetőséget. Félő, hogy bármennyire is vigyáznak rá, a műtét során a végbél záróizma megsérül, és a továbbiakban nem tud eleget tenni

eredeti feladatának. (nevezetesen a spontán székletürítés megakadályozásának). Ilyen esetben elmondható, a műtét sikerült, de a további emberi élet teljesen ellehetetlenül. Ez alatt azt kell érteni, hogy a műtött személy élete végéig pelenka használatára kényszerül.

Sztóma kialakítás esetén az operáló orvos egy másik műtéti eljárást választ, a beteg bélszakasz eltávolítását követően a végbélt, mint a székletürítés helyét megszünteti, bevarrja, cserébe a beteg hasfalán egy új nyílást, egy sztómát nyit. Ezt a nyitást, azzal a céllal teszi, hogy a beteg a továbbiakban ezen a mesterségesen kialakított nyíláson keresztül végezze a széklete ürítését. Ez a sztóma kialakítás lehet ideiglenes, ez esetben bizonyos idő elteltével egy újabb helyreállító műtétet követően, a végbél visszahelyezésére kerülhet sor. Azonban ne álltassuk magunkat, ez a visszaállító műtét nem minden esetben és nem mindenkinél alkalmazható. Ez esetben marad a **végleges sztóma, mint a további emberi élet megrontója, egyben a további emberi élet lehetőségének bölcsője.**

### ***Felkészülés a műtetre***

Ezen rövid kitérő után nézzük meg, milyen nehézségek adódnak (adódhatnak) a műtét előtt, alatt és után?

A tervezett műtetre a beteget fel kell készíteni. Minden ember más és más, következésképpen minden ember más felkészítést igényel. Nagyon nagy hibát követ el az, az orvos, aki valamit, a lehető legkisebb információt is eltitkolja betegétől. Az orvos-beteg kapcsolatban, és a további kezeléseknél, a gyógyulásban legfontosabb az őszinte és nyílt kapcsolat. A beteg bízson az orvosában, ugyanakkor az orvos legyen biztos abban, hogy az általa javasolt, elkezdett, és folytatott terápiát a beteg halogatás nélkül, pontosan betartva, végigviszi. Tehát mindent elmondani, még az esetleges kellemetlennek tűnő eshetőségeket is.

Sokkoló hatású lehet a beteg számára, amikor közlik vele, hogy a továbbiakban sztómával kell leélnie az életét. Az első pillanatban fel sem fogja mi fog vele történni. Ha az eddigi életében nem találkozott ilyen személlyel, ha nincs előtte pozitív példa a sztómával történő együttéléstről, lelki sokkba kerülhet. Ilyenkor nagy segítség lehet, egy igazi hús-vér sztómás személy, aki saját maga látványával, elbeszélésével példát tud mutatni a műtét és sztómás lét előtt álló beteg számára. Saját példájával bizonyítva, sztómával is lehet élni. Ha ezt látja a műtét előtt álló beteg, talán könnyebben fogadja el a megváltoztatatlant. A későbbiekben említeni fogom az Ilco Klubokat, de előljáróban itt el kell mondanom, az Ilco Klubok aktív vállalkozó szellemű tagjai talán itt, ebben a helyzetben tudnak a legtöbbet tenni a későbbi sorstársuk érdekében, feltételezve, hogy beengedik Őket a kórházba, és a személyzet igényli és engedi találkozni a műtét előtt álló személlyel. Esetemben egy nagyon kedves, lelkiismeretes nővér tájékoztatott arról, hogy létezik egy Klub, a kórház keretei között, és annak a Klubnak vezetője már (akkor 2000-ben) több

mint 25 éve sztómásként él. Arra gondoltam, ha Ő képes volt ilyen hosszú ideig így élni, biztosan nekem is sikerülni fog.

Nagyon nehéz, de kötelező elmondani, a műtét során számtalan, előre nem látható helyzet alakulhat ki. A betegnek teljes bizalommal kell lennie az orvosai iránt, tisztában kell lennie azzal, hogy az orvosai legmegfelelőbb kezelést (műtéti megoldást) alkalmazzák. Azzal is kell számolni és gondolni rá, hogy a legnagyobb gondoskodás ellenére a beteg a műtét közben mégiscsak meghalhat.

Bélműtétek során az egész kismedence „megbolygatásra” kerül. Számtalan izom, ideg kerül(het) a sebészkes útjába, ami más fontos jelentőségű szerv működését befolyásolja. Így -többek között- sérülhetnek a nemi élet működését, fenntartását biztosító idegek is, melyek sérülése a további szexuális életre vannak döntő kihatással. Tehát a beteg elveszítheti, -akár ideiglenesen de lehet, hogy véglegesen- a további nemi életre való alkalmasságát is. És ez bizonyos életkoron belül további lelki sokk előidézője lehet.

### ***Műtét előtt***

A műtétre való felkészítés nagyon fontos, sok-sok apró mozzanatból tevődik össze. Nagy, adott esetben több órás műtétre kerül sor, alaposan fel kell rá készülnie betegnek, orvosnak, orvosi személyzetnek egyaránt. Szó volt már a sugárkezelésről. Vérvétel, hasi ultrahang, mellkas átvilágítás, belgyógyászati vizsgálat, urulógus, adott esetben többször is. Felkészítés része a koplalás, béltisztítás, ugyanis az eredményes műtét előfeltétele a tiszta bélrendszer. Javasolt a műtét előtti napokban csak folyadék fogyasztása. A műtét közbeni altatásra való felkészülés és a vénák biztosításának része branül bevezetés. Vizelet katéter felhelyezése sem tartozik a legkellemesebb érzések közé.

### ***Műtétet követően***

Megtörtént a műtét.

A beteg felkel az altatásból az intenzív osztályon. Testéből számtalan cső, katéter lóg ki. Érzékelő kábelek kötik össze a műszerekkel, az egész helyzet félelmetes, olyan érzés mintha a gép tartaná életben. Ami biztató: az intenzív osztályon 24 órás orvosi és segítő felügyelet van. Ugyanakkor a helyzet kiszolgáltatott. Mindenben segítségre szorul. Az ágyból nem szabad felkelni, -igaz nem is tud-, egy korty vizet sem tud úgy meginni, hogy ne vegye igénybe az orvosi személyzet segítségét.

A műtét utáni első egy-két nap általában jó érzést kelt a betegekben, hiszen úgy érzik, eltűnt a betegségük. Az altatáshoz és a fájdalomcsillapításhoz szükséges gyógyszerek szervezetükből kiürülése után, a változások kezdenek tudatosulni a betegekben, és újabb információra, biztatásra, reményre van szükségük ahhoz, hogy

az aktuális állapotukat valóban elfogadják. Az első aggodalmak arra vonatkoznak, hogy sikeres volt-e a műtét, el lehetett-e távolítani teljes egészében a daganatot.

Szerencsére az itt szolgálatot végző személyek nagyon segítőkészek. Többségében áldozatos munkát végeznek. Gyógyítás mellett, mosdatás, etetés, kötözés, stb., mind-mind a feladatuk. És bizony „gyomor” is kell hozzá. Az intenzív osztályon dolgozók egyáltalán nincsenek anyagilag elismerve. Minden tisztelet és köszönet az elvégzett tevékenységért.

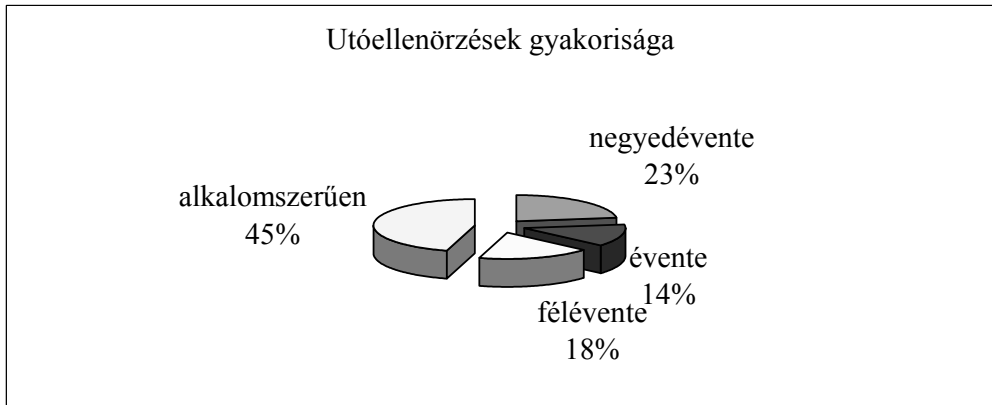
*„Meghalni könnyű....Élni tudjatok” (4)*

Optimális esetben elindul a gyógyulás folyamata. Amikor a beteg állapota megengedi kikerül az intenzív osztályról. Ugyanakkor kikerül a szoros értelemben vett 24 órás felügyelet alól. Sajnos, feltételezhető, nem fogja megkapni az intenzív osztályon már megszokott „kiszolgálást”. Az orvosi személyzet túlterhelt, egyéenként minden részletre kiterjedő ápolást -akaratuk ellenére- sem tudnak végezni. Lehet valaki munkás, értelmiségi, vasesztergályos vagy gyárigazgató, amikor utoléri a betegség, elesett emberré válik. A túlélést meg kell tanulnia, beiratkozik az élet iskolájába. Ha itt rossz jegyet szerez meghal, ha sikerrel megküzd a tananyaggal, túlélővé válik.

Sztómás személyekkel, -kifejezetten az erre a betegségre szakosodott-, un. sztómaterápiás nővérek foglalkoznak. A szokásos ápolási tevékenységen túl, tanácsadással, sztómaterápiás termékek használatának betanításával is foglalkoznak. Esetükben az a szó, hogy nővér, nem is fedi a valós tevékenységüket. Elvégzik a hagyományos értelemben vett nővéri munkát, én azonban, inkább pszichológiai szakasszisztensnek nevezném Őket. Igazi lelki gondozók Ők, akik mindig ott vannak, ahol segíteniük kell az elesett emberek lelkén. Ugyanakkor nevezhetnénk Őket termékmenedzsernek is, Ők segítenek kiválasztani a segédeszközt, az egyénnek legjobban megfelelő terméket. Fentiekén túl, tisztában kell lenniük a segédeszköz ellátással kapcsolatos naprakész szabályozásról, javaslatokat adnak (adhatnak) a segédeszköz fejlesztésekhez. Teszik ezt azért, hogy elmondják a gyártóknak saját napi tapasztalataikat. Munkájuk szerteágazó, segítőkész, köszönet érte.

Bizonyos idő elteltével a beteg elhagyja a kórházat, otthonába távozva nem ér véget az orvosi vizitek sorozata. A sebgyógyulás folyamata adott esetben hosszú időt igényelhet, szükség lehet kemoterápiára, ami komoly megterhelést jelent betegre és családjára egyaránt. Ajánlott utóellenőrzésre járni. Negyedévente, majd félévente, öt év elteltével évente. Vérvizsgálattal, hasi ultrahang vizsgálattal, mellkas átvilágítással és két évente elvégzett colonoszkópiás bélvizsgálattal érdemes számolni, kiszűrve az esetleges áttétek eshetőségét.

Sikeresnek mondható műtétet követően, az ajánlott utóellenőrzésen való részvétel nem jellemző. Az okát nem tudni, hogy miért nem keresik fel kezelő orvosukat. A megkérdezett személyek fele jelezte, hogy nem jár utóellenőrzésre, akik részt vesznek az alábbi gyakorisággal teszik:



### ***A natúr valóság***

***A sztóma nem rendelkezik záróizommal, a széklet ürítése a beteg akaratától függetlenül, a legváratlanabb helyen és időben történik. Az egyén semmit nem tud ellene tenni, akaratával befolyásolni nem tudja.***

A műtétet követően a sztómaterápiás nővér betanítja (megpróbálja betanítani) a zsák használatát. Sajnos nincs annyi ideje, hogy minden részletre kiterjedő tájékoztatást adjon. A beteg hazamegy, és akkor döbben meg, amikor egyedül kell végrehajtania az első zsákcserét. Általában az emberek viszolyognak a széklet látványától, „illatától”. Fogalmuk sincs, most mit kell csinálni? A kísérletezéshez idő kell, és ezen idő alatt teljesen elkeseredik. A család nem tud segíteni (nincs tapasztalatuk), orvos, nővér nincs kéznél, nincs aki segíteni tudna. Jön a depresszió, a kilátástalanság. Ha a család nem segít türelemmel, biztatással, az öngyilkosság kérdése is felmerülhet. A beteg arra gondol: miért pont velem kellett ennek megtörténnie? A betegek életminősége gyakran hanyatlik a műtét után: sokan nem tudják folytatni hivatásukat, kedvteléseiket, megváltozik szerepük a családjukban és a társadalomban. A daganatos betegek anyagi helyzetének romlása hazánkban szinte általános.

***Egyértelmű, a kiszolgáltatott, tehetetlenségi érzés a sztómás lét legtragikusabb gondja.*** Bizonyos idő elteltével, abba bele lehet törődni, hogy nem a rendeltetésének megfelelő módon használjuk a WC-t, hogy spórolni tudunk a WC papírral, hogy a székletünk ürítése szinte a szemünk előtt történik (elég csak letekinteni a hasunkra). Ellenben azt az érzést, hogy teljesen tehetetlenek vagyunk



abban, hogy nem tudjuk megakadályozni azt, hogy minden előzmény nélkül „szellentsünk”, és a folytatását, magát a széket ürítését, ebbe történetesen csak beleörülni lehet. És aki ezt a helyzetet még nem élte át, az nem is tudja milyen érzés felnőttként átélni, milyen érzés „bekakilni”. És találkozni az adott környezet megvetésével. Családjukhoz visszatérve óhatatlanul, kölcsönösen szembesülnek a betegség tényével, bizonyos következményeivel, és ezek feldolgozása az érzelmileg bizonytalan, vagy csonka családokban okozhat traumákat és működési zavarokat.

A szűkebb család még úgy-ahogy elfogadja, hogy se szó, se beszéd „szellentünk” a terített asztal mellett a családi vacsora idején. De a távolabbi ismerősök, munkatársak, villamoson, buszon az utastársak, színházban, a moziban a mellettünk ülő többi néző, korántsem tudja elfogadni hang ill. illathatásunkat. És ha lehetne, abban az adott kínos helyzetben legszívesebben a föld alá bújnánk szégyenünkben.

Sokan úgy védekeznek ellene, ki sem mozdulnak otthonukból. Magányossá válnak, megszűnik számukra a közös együttlét öröme, koravénként viselkednek, kizárnak maguk mellől mindenkit, a családot a volt barátokat szinte megtagadják, és nagyon várják az életük megváltóját. Szomorú ez a kép, amit most lefestettem, nem azt mondom, hogy minden sztómás így viselkedik, de vannak (lehetnek) ilyenek is, és nekünk, optimista gondolkodásúaknak kötelességünk felrázni Őket fásultságukból.

És erre kiváló hely az Ilco Klubok közössége.

*„Nem kérjük, hogy honnét jött, miért jött.*

*Ember, hát ember.*

*Magunk közé ültetjük, testvéreink nevezzük, és aszerint becsülfük.”(5)*

### ***Ilco Klub, mint a társas kapcsolatok színtere***

Mielőtt bármiről szólnánk, nagyon röviden és vázlatosan: mi is az a Ilco? Egy mozaikszó, az ileosztómás (vékonybélstómás), valamint colosztómás (vastagbélstómás) betegeket tömörítő betegszervezeteket nevezük Ilco Kluboknak.

A kórházi tájékoztatáshoz hozzátartozik (jó lenne, ha így lenne), közlik a beteggel, hogy van és működik egy Ilco Klub a kórház szakmai támogatása mellett. A Klub egy civil betegszervezet. Tagjai, vezetősége mind (?) sztómások, akik szívesen segítenek az újonnan műtött sorstársaknak azzal, hogy klubfoglalkozás keretei között átadják saját tapasztalataikat. A Klub működését orvos, valamint sztómaterápiás nővér segíti.

A kórház személyzete elkezdte a sztómás étellel járó megpróbáltatások elhárításának betanítását, a Klub pedig elvégzi a „korrepetálást”, az ismeretek gyakorlati alkalmazásának betanítását. De ne gondoljuk, hogy ezzel az

ismeretátadással hamar végzünk. A magam részéről lassan tizenhárom éve élek sztómával, de még a minap is történt a sztómámmal kapcsolatban olyan eset, ami eddig, az eltelt évek alatt sosem történt meg. Tehát a „jó pap, holtig tanul”.

Klubok működésére az önkéntesség a jellemző. A hasonló sorsú (sztómás) személyek találkoznak, klubfoglalkozás keretei között. Ezek a találkozások alkalmasak arra, hogy egymás közt megbeszéljék a tapasztalataikat. Praktikus tanácsokat adjanak egymásnak, életmódra, segédeszközök használatára, étkezési tanácsokat oszthatnak meg egymást közt.

Amikor a leendő klubtag először van jelen a klubfoglalkozáson, megdöbben, hogy milyen sokan érintettek. Megdöbben, de ugyanakkor megnyugtathatja magát, megerősödik benne az tudat, amit eddig is több forrásból hallott, a sztómás személyeken, kívülről nem látszik, hogy ezzel a stigmával élnek. Sokan azért nem mozdulnak ki az otthon látszólagos biztonságából, mert úgy hiszik, hogy az állapotuk külsőleg meglátszik, mintegy a „homlokukra van írva”. Itt láthatják, a külsőt tekintve, senkiről nem állapítható meg az állapota. Igaz, hogy a klubfoglalkozások témája zömében a sztómáról szól, de mindig van idő és lehetőség arra, hogy más téma is terítékre kerüljön. Így van idő magán, családi problémák megbeszélésére, ezáltal baráti kapcsolatok kialakulására, sőt adott esetben szerelemre is. A közös kirándulások, színházlátogatások, nyaralások során igazi sorstársi kapcsolatok alakulnak (alakulhatnak) ki, ezzel is segítve a sztómás lét leküzdésének akadályát.

Magyarországi sztómások létszámát mintegy 15000 főre becsülik. Pontos létszámot nem tudjuk. Sztómások érdekvédelmét a Magyar Ilco Szövetség látja el, 37 helyi területi Ilco Klub segítségével tartja a kapcsolatot az egyénnel, és képviseli érdekeiket a döntéshozók és az egészségügyi kormányzat előtt.

### ***Segédeszközellátás***

Mint már említettem, jelen írásomban a saját egyéni tapasztalataimat osztom meg olvasóimmal.

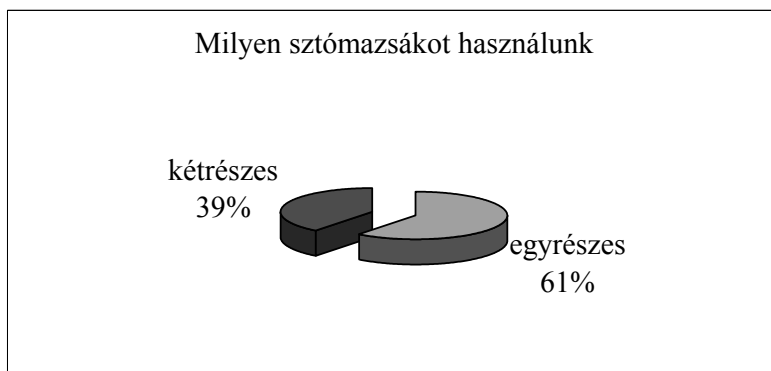
Előljáróban le szeretném alapelveként rögzíteni: ***„megfelelő mennyiségű és minőségű sztómazsák hiányában a sztómások élete teljesen ellehetetlenülne, a társadalom kirekesztett tagjaivá válnának”.***

A sztómások szégyellik állapotukat. Felvetődik a kérdés, miért? Az élet a sztómával nem lehetetlen, de nagyon nehéz. A társadalom, a család, a munkahely, nehezen fogadja el a sztómásokat. A köztudatban az szerepel, hogy a bélkivezetéssel élő emberek „tisztátalanok”. A magam részéről hallottam már olyan „obcén” megnyilvánulást: „...ezeknek a hasukon folyik ki a sz...r”. Valóban ez igaz lehetett évekkel, évtizedekkel ezelőtt, amikor a segédeszköz ellátás gyerekcipőben járt. Hallomásból tudom, azok a bizonyos „öves megoldások” használata során, bizony „szagosak” voltak a sztómások. A mai segédeszközök

technikai szintje „fényérvnyire” van a korábbi szinttől, következésképpen a „tisztátalanság” kérdése -ha nem is teljes mértékben-, de megoldódott. A mai modern sztómászakok egyre kevésbé engedik át a szagokat. De sajnos, az a kevés, amit még mindig átengednek, adott esetben sok, nagyon kellemetlen tud lenni.

Sztómászakok területén is -mint az élet más területén- megfigyelhető fejlődés, változás. A sztómások részére rendelkezésre állnak különböző gyártmányú, formájú és típusú segédeszközök, sztómászakok. Ezek a szákok hivatottak felfogni a spontán meginduló székletet. Ezeket a segédeszközöket szakorvosi receptre kapja az érintett személy. Korábban ingyen, újabban némi térítést (2 %) kell fizetni érte. Sajnos ezek a segédeszközök drágák, többségében egyszer használatosak. Az állam jelentős összeggel járul hozzá, (ezáltal biztosítva a segédeszközöket az érintettek részére) évente mintegy négy-milliárd forintot fordít a sztómások segédeszköz ellátására. Annak ellenére, hogy tisztelettel adózunk az állam előtt a sokfajta segédeszköz biztosításáért, mégis az ellátásunk legproblémásabb részét sok kritika éri. A segédeszköz lista összeállítása során nincs előzetes felmérés az érintettek körében. A listát olyan személyek állítják össze, akik, -mivel nincs saját tapasztalatuk-, „már bocsnát” nem tudják teljes egészében átélni és eldönteni, hogy mire és mennyi segédeszközt van szükség a tisztességes emberi élethez. Olyan személyek, akik nem érzik, nap mint nap, saját bőrükön a segédeszközellátás minden gondját-baját, felelősséggel, szakértelemmel nem tudnak mindenki számára megfelelő döntéseket hozni. Itt most sorolhatnánk, hogy mire lenne szükségünk a tisztességes emberhez méltó élethez, ha megkérdeznének bennünket a törvények, rendelkezések kiadása előtt, tapasztalatainkat szívesen megosztanánk a törvényalkotókkal, ezzel is segítve a felelősségteljes munkájukban.

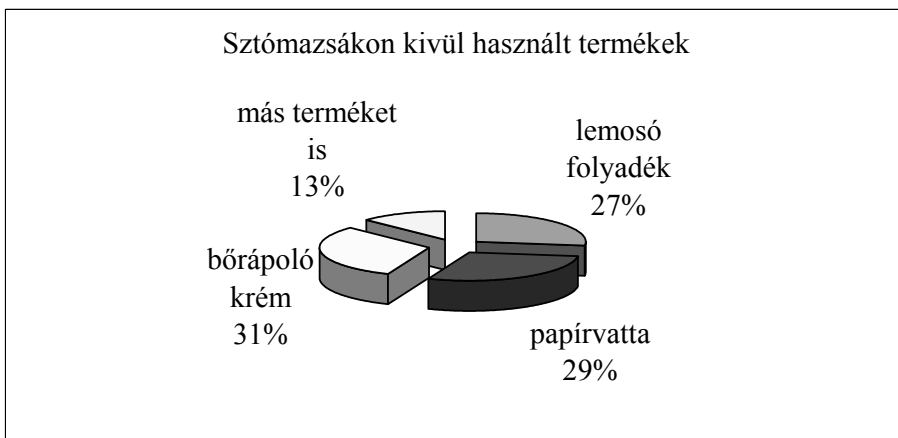
A segédeszközök besorolásba számtalan termék tartozik. Az első és legfontosabb a sztómászak.



Egy sor feltételnek kell megfelelnie ahhoz, hogy feladatát maradéktalanul el tudja látni. A legfontosabbakat említsem: jól ragadjon a bőrre, legyen diszkrét, ne zörögjön, legyen vízálló, levételkor ne roncsolja a bőr felületét, de ugyanakkor a széklet súlya alatt ne váljon le a bőrfelületről. És még sorolhatnánk a megfelelés feltételeit. Ezen kívül szükség van (lehet) lemosó folyadékra, bőrápoló krémre, papírvattára, stb. És itt jön képbe az emberek sokszínűsége, míg pl. az egyiknek több zsákra, a másinak több papírvattára van szüksége az emberibb élet megéléséhez. Tehát a segédeszköz ellátás kérdése korántsem megoldott kérdés, és mint ahogy már korábban megállapítottam: a **„megfelelő darabszámú és minőségű segédeszközök nélkül a sztómások élete teljesen ellehetetlenülne, a társadalom kirekesztett tagjaivá válnának”**.

Korábbi írásomban felhívtam a segédeszközgyártók figyelmét arra, hogy a sztómaviselők életminőségét nagymértékben javítaná, ha a fejlesztéseik során a sztómazsákokból kiszűrődő hang, és illathatások mérséklésére, ill. teljes megszüntetésére koncentrálnának. Az írás megjelenése után információt kaptam arra vonatkozóan, hogy létezik és gyártanak olyan anyagot, amit a sztómazsákba -a felhelyezés előtt- behelyezve, mérsékli a kiszűrődő illathatásokat. Kipróbáltam, a magam részéről nem győzött meg teljes mértékben a hatásossága. A termék használata során fekete porhoz hasonló anyagot kell szórni a felragasztandó sztómazsákba. Egyéni tapasztalatom szerint ez a fekete por minden irányba terjed, mintegy beszennyezte a sztómámat is. Kellemetlen és ijesztő látvány volt, amikor a sztómazsákot eltávolítottam, azt kellett látnom, hogy a normál körülmények között rózsaszín színű, „nyers húshoz hasonlítható sztómám”, a beszórt fekete por hatására, fekete színben pompázott. Őszintén, nem tudtam megtapasztalni jótékony hatását, mielőtt meggyőződhettem volna róla, abba is hagytam a használatát. Ezért is változatlanul az lenne a kérésem, a fejlesztéseket a hang, és illathatások megszüntetésének az irányába végezzék. És az új termékek tesztelésében – gondolom- sokan, szívesen részt vennénk.

Mi sztómások, a WC-papírt nem a megszokott hagyományos módon használjuk. Zsákcsere alkalmával, csak kifejezetten tiszta, langyos vízzel tisztítom, mosom a sztómámat. Csak erre a célra használt törölközővel, -nem törlöm-, hanem mintegy leitatom a felesleges vízmennyiséget, és felragasztom az új, tiszta zsákot. Ezzel végzek is zsákcserevel.



De hallom és tudom, sokan használnak más termékeket is, úgymint papírvattát, lemosó folyadékot, krémet, és még számtalan részemről ismeretlen szert, anyagot, eszközt. Fenti ábra bemutatja, hogy a sztómások hány százalékban használnak sztómászákon kívül különböző segédeszközöket. Ezek a termékek mind drágítják és nehezítik az életet.

*„...aki a következményeket formálja, azé a jövőadó” (6)*

### ***Álmodjunk nagyot***

Magyarországon élő sztómások szerencsés helyzetben élnek. Van magyarországi segédeszköz-gyártás. Gondolhatnánk, ha itt helyben történik a gyártás, könnyebben és gyorsabban jutunk a legújabb, legmodernebb segédeszközökhöz. Sajnos ez nem ilyen egyértelmű. Ebben a segédeszköz ellátási láncba három személy (szerv) érdekelt.

Elsőként megemlítem a gyártót. Mi az érdekük? Minél több, minél drágább áru előállítás. Minél nagyobb bevétel, haszon elérése.

Második láncszem az OEP. Érdeke, az olcsó, kevés darabszám finanszírozása. Minél kisebb kiadás, takarékoság az ellátásban.

És a harmadik láncszem, maga a sztómaviseelő. Sajnos Ők az előbbieken említett érdekellentétek elviselői.

Nagyon jó lenne, ha a segédeszköz-ellátás mindhárom érdekeltje egyaránt, egyforma haszonélvezője lenne, ennek a nagyon drága szociális ellátásnak.

A helyzet elég bizonytalan. Többször változik a biztosított segédeszközök fajtája, darabszáma. A jónak bizonyuló, hasznos termékek minden indok nélkül kikerülnek a felírható termékek listájáról, helyettük eddig ismeretlen új termékek kerülnek forgalomba.

Tudom és elfogadom: a segédeszközellátás teljes egészében a társadalom, a gazdaság, anyagi helyzetétől függ. Ha jobb lenne a gazdaság, több jutna szociális ellátásra, következésképpen több jutna a sztómások részére is. Addig próbáljunk meg „abból főzni, ami van”.

A segédeszközellátás során vizsgálni kellene az egyének szükségletét. Szinte negyedévente jelenik meg egy lista, ami tartalmazza melyik, milyen segédeszközből hány darabot biztosít az OEP. A biztosított darabszám az egyik embernek sok, a másiknak kevés. Ezek a segédeszközök másra nem használhatóak csak arra, amire megalkották őket, következésképpen nem fordul(hat) elő rendeltetéstől eltérő felhasználás. A darabszám tekintetében el kellene érni a szükségletnek megfelelő darabszám biztosítását. A sztómás személyeket felnőttként és igazmondóként kéne (kellene) kezelni. Ha valaki jelzi, hogy neki a biztosított darabszám sok, minden retorzió nélkül lemondhatna a neki feleslegessé váló darabszámról, ellenben ha kevés, legyen módja igényelni plusz darabszámot. És talán arról a bürokratikus eljárástól is el kellene tekinteni, ami napokban ért az ellátmányom kiváltásánál. Történt ugyanis, hogy az irrigáló készletem kiváltása során a szabályosan kitöltött receptemet 4, azaz négy helyen kellett aláírnom, azért, hogy igazoljam, hogy az átvétel szabályosan megtörtént.

*„Nagyot változik a világ, s akinek esze van, együtt változik vele” (7)*

### ***Irrigálás, mint a társas kapcsolatok lehetőségének megalapozója***

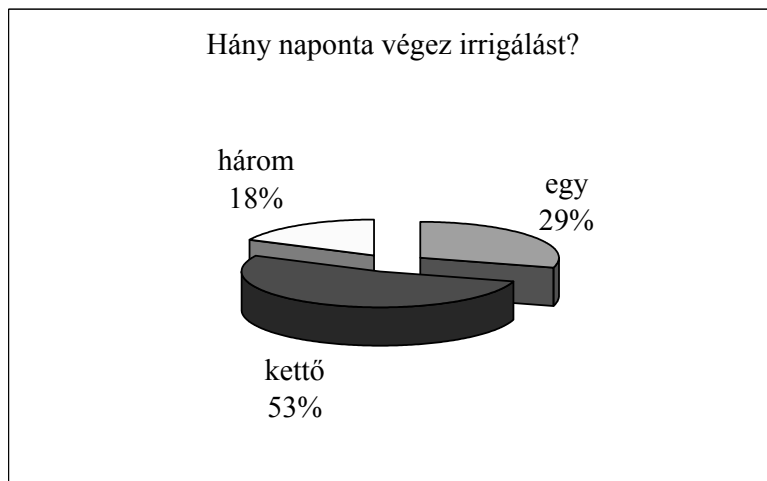
Colosztómások alkalmazhatják, azok, akik vastag és/vagy végbéldaganatot követően lettek sztómások. A műtétet követően, kb. fél év múlva lehet elkezdni, szigorúan orvosi javaslatra és felügyelet mellett. Az irrigálás nem más, mint egy beöntés, a sztómás adja saját magának. E tevékenységhez megfelelő helyre, körülményekre van szükség. Alkalmanként általában egy órára igénybe veszi az irrigáló személy a lakás mellékhelyiségét, kirekesztve a család többi tagját annak használatából.

A folyamat a langyos víz műanyag csövön, egy szabályozó csap közbeiktatásával, egy kúpos kónusz sztómába helyezésével kezdődik. A víz mennyisége egyénenként változó, magam esetében egy liter víz bevezetésével számolok. Saját tapasztalatom szerint: a víz bevezetése után a kúpos kónuszt pár percig a sztómában kell hagyni. Ez segítség lehet a széklet viszonylag gyors kiürüléséhez. A kónusz eltávolítása után megindul a bevezetett víz, magával hozza a székletet, és az így hígabbá vált széklet egy leeresztő zsákba kiürül.

Az irrigálás leggyengébb pontjának a leeresztő zsákot tartom. Ebből a termékből 10 db-ot biztosít negyedévente (azaz 90 napra) az egészségbiztosító. Ha valaki naponta irrigál (bizony van ilyen személy) annak egy darab leeresztő zsákot, 9-szer kell használni, természetesen megfelelő tisztítás után. A tisztítás ellenére,

ami adott esetben nagyon sok víz felhasználásával (tetemes költséggel) jár együtt, ezt úgy kell elképzelni, mintha egy WC papírt kilencszer használnánk. Ugyanis, ez a leeresztő zsák, a legnagyobb gondoskodás, tisztogatás, mosás ellenére a széklettel való érintkezés hatására elszíneződik, átveszi a széklet illatát, egyszóval gusztustalanná válik. Ez a kilencszer használható WC papír elképzelhetetlen, és mi irrigáló sztómások ennek a megalázó helyzetnek vagyunk kitéve. A leeresztő zsákok többszöri használata, a higiénias szabályok be nem tartása fertőzésveszélyt jelenthet! Nem hiszem, hogy ez az európai huszonegyedik századi emberi élet jellemzője?

Szomorú, de igaz képet festettem az irrigálásról. ***El kell ismerni és hangsúlyozni kell, hogy a két irrigálás közötti székletmentes biztonság adja az élet elviselhetőségét a sztómás személy részére.*** Két irrigálás között nincs (nagy többségben nincs) székletürítés, ezt az időszakot tudja a sztómás személy kihasználni arra, hogy emberi életet éljen, munkába, társaságba stb. menjen. A magam részéről arra biztatom mindenkit -aki irrigálhat-, hogy küzdje le a leeresztő zsák használat során tapasztalt gusztustalanságot, és bátran vágjon bele, ebbe az életét döntően jobbító tevékenységbe.



*„Jajgatni és sopánkodni könnyű, de tettekre csak azok képesek, akiknek a lelkében van bátorság és erő” (8)*

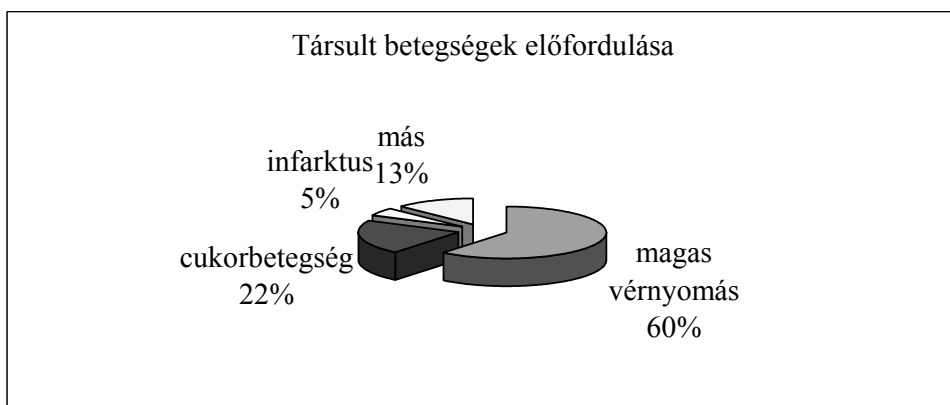
### ***Élet sztómásan***

Felmerülhet a kérdés: hogyan lehet egyáltalán sztómával élni?

Aki elolvasta eddigi soraimat, remélem választ kapott (kaphatott) a kérdésre. Próbáltam árnyalt képet festeni a sztómás élet mindennapi nehézségeiről.

Természetesen teljes képet nem tudok adni. Minden ember más és más, az egyiknek ez okoz nagy nehézséget, másik embernek pont annak az ellenkezője. És mint tudjuk minden embernek a saját nyomorúsága a legfájóbb.

Nehezíti a helyzetet, az életet, hogy az idős korral egyre gyakrabban előforduló betegségek is jelen vannak a sztómások életében. Jellemző társult betegségeként a magas vérnyomás, szív és érrendszeri megbetegedések, ízületi és mozgásszervi gondok, és a cukorbetegség. Mindezek komoly életviteli gondokat okoznak (okozhatnak), csökkentve ezzel a sztómás életkilátását.



***Az első és talán a legfontosabb, a hozzáállás. Mi sztómások nem akartunk sztómássá válni, de ha már a Jó Isten sztómát adott életünk hátralévő részére, próbáljunk meg együtt élni vele.***

Prózai dolgokat említek. Minden nap fel kell kelni az ágyból, nem szabad ágyba fekvőként élni. A megfelelő tisztálkodás, minden napi más és változatos elfoglaltság segít a mindennapok megélésében. Meg kell találni azokat a hasznos tevékenységeket, elfoglaltságokat, amivel ki lehet tölteni a hétköznapokat.

### ***Mire gondolok?***

Ha valaki sztómássá válik, nem biztos, hogy szükséges feladni a korábbi munkahelyet. Természetesen kerülni kell a nagy fizikai megterhelést jelentő munkaköröket, de kijelenthető: sztómával lehet dolgozni. A mindennapos munkába járás megoldandó feladatok sokaságát jelenti, míg dolgozunk, nem érünk rá a saját gondunkon morfondírozni.

Családi segítséget is tudunk nyújtani. Van aki vigyázzon a gyerekre, unokára, amíg a család dolgozik, felügyelet alatt van a lakás, az otthon. Jöhet a szerelő, mehet a lakásfelújítás, van aki felügyelje a munkálatokat. A sztómás személy hasznosnak ítéli önmagát, boldogsággal tölti el, hogy jelenléte a családban nélkülözhetetlen. Van értelme az életének.



Sokan panaszkodnak, életük során a munka mellett nem értek rá arra, hogy olvassanak. Számptalan könyv, olvasmány sorakozik a lakás polcain, olyanok, amit az idő folyamán idő hiányában nem tudtak kiolvasni. Korábban említettem, az irrigálás során mintegy egy órát töltök a lakás mellékhelyiségében. Én ezt az időt arra használom, hogy sorba veszem a kiolvasatlan könyveket. Ha könnyedebb kikapcsolódásra vágyom, keresztretjvényt fejtek. Tehát az a bizonyos egy óra sem telik el haszontalanul.

A minap Fővárosunk egyik turisztikailag fontos találkozóhelyének helyt adó terén jártam a reggeli órában. Meglepetéssel láttam, milyen sokan gyülekeztek, kirándulni készültek. Mindenkinek megadatik, és fontos testedzési lehetőséget nyújt a természet felfedezése, a kirándulás. Lehet ezt könnyű sétával kezdeni, majd mindig nehezebb túrakat tenni, egészen addig, amíg nem válik megerőltetővé az egyén számára. Általában az Ilco Klubok is szerveznek kirándulásokat, ilyenkor még az sem lehet visszahúzó erő, hogy idegenekkel kell együtt lenni, hiszen a klubtagok mind-mind „egy csónakban evező sorstársak”.

### ***Amiről nem illik beszélni: A sztómások szexuális élete***

Számptalan tanulmány vizsgálta, hogy a daganatos betegek gyógyulásában milyen szerepet játszik a megértő család, a szerető társ. A betegség megállapítását követően a család felelőssége felerősödik. Kimutatható, hogy rendezett családi élet, ezen belül a megfelelő kielégülést nyújtó nemi élet a daganatos beteg túlélési esélyeit nagymértékben megnöveli. Ilyen esetben a beteg biztonságot tud maga mögött, nem érzi bizonytalanak a családi kapcsolatát. De a sztómások szexuális életét milyen tényezők nehezítik?

A daganat kezelésének lépcsője lehet a műtét előtti sugárkezelés. Az a sugár, mely jótékony hatást gyakorol a daganat csökkentésére, elősegíti, hogy a műtét során a rák „ne szaladjon szét” a beteg testében, ne okozzon áttéteket a szervezetben, ugyanazon sugár adott esetben más szerveket nagymértékben roncsolhat. A béldaganatok esetében a kismedencére irányul a sugárkezelés, és mint tudjuk a kismedence takarásában helyezkednek el a nemi életünket befolyásoló szervek. A sugárkezelés elkezdésekor a nemi aktivitás nagymértékben lecsökken (lecsökkenhet), részleges, adott esetben végleges impotenciát okoz (okozhat). (bocsánat, elfelejtettem megírni, férfiakról beszélek)

Az orvos tájékoztatási kötelezettsége arra is kiterjed, hogy tájékoztassa a betegét arról, hogy a műtétet követően, adott esetben többé nem lesz képes nemi életet élni. A beteg a műtét előtti izgalmasában nem emlékszik arra, hogy mit mondott neki az orvosa, csak jóval a műtétet követően fogja fel, milyen tájékoztatásban részesült. Rövid idő elteltével, ha helyzet nem javul, már-már pánik veszi kezdetét. Ilyenkor lép be a gyógyítás folyamatába a szerető, megértő társ, a hitese feleség.

A bédaganatos betegek többségében, az idősebb korosztályból kerülnek ki. Korábbi táblázatból kiolvasható, hogy ez a betegség főleg az ötvenes, hatvanas, hetvenes korosztályban fordul elő leggyakrabban. Az utóbbi időben egyre több tanulmány foglalkozik az idősebb korosztály szexuális életével. Gyakran hangsúlyozott tétel, az idősebb korban lévő személyek életéhez is hozzátartozik a örömszerző, kielégítő szexuális élet. Mint a divatban sem vetekedhetünk a fiatalokkal, a nemi életben is meg kell találni a korunknak, aktivitásunknak, potenciánknak és sztómás állapotunknak megfelelő módot, (test)helyzetet, formát.

Nehezíti az intim együttlétet, a sztómánk, a felhelyezett sztómazsák. Valljuk be, a műtét során ejtett sebek (sebhelyek) nem nyújtanak szívderítő látványt. Adott esetben szemérmünket zavarja, és a felragasztott sztómazsák még fokozza a helyzetet. A fejlett nyugati társadalmakban már egész iparág alakult ki, és kifejezetten a sztómások részére készítenek fehérneműket, ezáltal is szebbé, kívánatosabbá téve az együttlétet. Azonban hiába a szép fehérnemű, a legszebb intim percben „megszólaló” sztóma, a teljes „lelombozódás” irányába hathat. Bekövetkezhet a teljes sötétségben történő szeretkezés iránti igény. Kedvet, kezdeményezőkézséget és képességet nem szabad elveszíteni, a helyzet javul (hat), csak meg kell találni a kielégüléshez vezető utat.

Sajnos az idő előrehaladtával, amikor nap mint nap, meg kell küzdeni a sztómás lét mindennapos gondjaival, az erősnek hitt családi kapcsolatok is megváltozhatnak. Feltételes módban mondom, mert korán sem biztos a változás a feleség/férj viszonylatában. A megértő, szerető házastárs nagymértékben segít(het) a probléma leküzdésében. Itt főleg érvényes, hogy türelemmel, szeretettel forduljunk a párunk irányába, keressük meg a helyzetnek legjobban megfelelő formát, módot, örüljünk az életnek, egymásnak, és élvezzük az élet ezen részét (is) magunk és társunk javára.

### ***Sztóma, a média mostohagyereke***

A televíziót nézve, a rádiót hallgatva, újságot olvasva tapasztalható, a média nagy erőt mozgat a rákos betegségek megismertetéséért. Statisztikai adatok ismertetésével hívja fel a figyelmet a daganatos betegségek előfordulásának gyakoriságára. Ezekből az adatokból kiolvasható, hogy a bédaganatos előfordulások dobogós helyen állnak a honi statisztikákban. Hiába ez az „előkelő helyezés”, a statisztikai adatok nyilvánosságra hozását követően a részletes elemzések, az okok feltárása, a megelőzés mikéntje, már nem kap nagy sajtónyilvánosságot.

Megfigyelhető, hogy csak egyes betegségcsoportok, a -szebbik nem okán-élvezik a nyilvánosságot. Rendszeres rendezvényeken, nyilvános találkozókön hívják fel a társadalom figyelmét a női nemet érintő daganatos megbetegedésekre. A felvilágosító kampányoknak köszönhetően sokan keresik fel a szűrőállomásokat,

érezhetően javult a megelőzés hatékonysága. A betegségből való gyógyulást nem titkolva, az érintett személyek büszkén állnak a nyilvánosság elé, arcukat adják az ismertető reklámkampányokhoz, ezáltal is segítve az ismeretterjesztés sikerét. Példa értékű a tevékenységük.

Magam részéről 13 éve keresem, kutatom azokat a tudósításokat, újságcikkeket, amelyek a sztómával foglakoznak. Sajnos a legtöbb esetben hiába. Az eltelt idő alatt alig-alig találkoztam olyan olvasmánnyal, riporttal, ami egy pár szóval egyáltalán megemlíti azt a szót, hogy sztóma. Az emberek nem ismerik a szó tartalmát, következésképpen nem is tudják, mit takar, mi a jelentése, mi a funkciója. Mi lehet ennek az oka?

A magyar anyanyelvnek, a társadalomnak, nincsenek megfelelő szavai a székletürítésre. Vagy trágárul, vagy sehogy nem beszélünk róla. Nincsenek, és ameddig nem lesznek olyan szavaink, amit a társadalom el is tud fogadni, ne is várjuk azt, hogy a betegségünk, állapotunk nagy nyilvánosságot kap. A sajtó munkatársai nem tudják (vagy nem akarják?) kommunikálni az állapotunkat, gondjainkat, problémáinkat.

Összefoglalva, a sajtó felelőssége és lehetősége óriási. Az eltelt 13 év alatt nagyon kevés (visszaemlékezésem szerint négy) televíziós riportot láttam (az egyikben aktív szereplőként részt vettem), és három újságcikket olvastam országos terjesztésű napilapban, ami a sztómások életével, állapotával volt kapcsolatos. Bizonyára több is lehetett, de azok vagy nem jutottak el hozzám, vagy elkerülték a figyelmemet. Mindenesetre ez édeskevés. Ameddig nem változik meg ez a helyzet, nem is várható el, hogy a társadalom megismerje és elfogadja a sztómásokat, mint a társadalom „szerethető” (és nem visszataszító) tagjait.

### ***Társadalmi ismertség***

Ha megfigyeljük, melyik betegségcsoport rendelkezik társadalmi ismertséggel, láthatjuk: azok, akik valamelyik ismert, lehetőleg médiában sokat szereplő személy támogatását bírják. Sajnos **egyetlen sztómás ismert személy sem állt még ki a nagy nyilvánosság elé**: emberek lássátok én is, érintett személy vagyok, élek, dolgozom, végzem a tevékenységemet, és lám lehet élni ezzel a stigmával is teljes életet. Úgy vélem, amíg nem lesz ilyen ismert személy, aki felvállalja a nyilvánosságot, addig nem lesz széleskörű társadalmi ismertsége ennek a betegcsoportnak.

### ***Epilógus, avagy egy kis magyarázat ezen összeállítás címének kapcsán***

Mióta ember él a földön, azóta beszélhetünk táplálék bevitelről, emésztésről, majd a salakanyag ürítéséről. Hozzá tartoznak az emberi élethez, a mindennapokhoz. Ha valamelyik tényező megváltozik, -kiesik vagy módosul- megváltozik az élet minősége. Ez a változás lehet pozitív, -szokták mondani, a sors jobbra fordult- de lehet negatív is. A béldaganatot követő sztóma kialakítást vizsgálva, elsőként a negatív változást érzékeljük. Megváltozik a beteg testképe, ezáltal önbecsülése, a széklet ürítés helye, mikéntje. A változás nagymértékben megnehezíti a mindennapi életet, a sztóma negatív szereplő az ember életében, ezáltal válik az **„élet megrontójává”**.

Egy új élet kezdetén, a megszületett kisgyermek „bölcsoibe” kerül. Ha elkerüli a „bölcsohalált” (miért ne kerülné el!), van reménye az emberi életre. A béldaganatos személy a sztóma műtétet követően újjászületik. Ha elkerüli a „bölcsohalált” (átvészeli a műtétet követő időszakot), van reménye arra, hogy hátralévő életében emberi életet éljen. Így válik a **„sztóma a további emberhez méltó élet lehetőségének bölcsojévé”**.

Felvetődhet a kérdés: a sztómás személy gyógyulnak tekinthető?

***Igen, a sztómás személy sebészorvosi szempontból meggyógyult, de „sztó-mássága” élete végéig elkíséri.***

Budapest, 2013. szeptember

***Az idézetek Wass Albert alábbi műveiből valók:***

*A funtineli boszorkány(1), A titokzatos őzba(2), Átoksori kísértetek(3),  
Vérben és viharban(4), Elvész a nyom(5), Józan magyar szemmel(6)(8), Kard és kasza(7).*

***Felhasznált irodalom:***

***dr. Rískó Ágnes: Bevezetés az onkopszichológiába, Jegyzet***

### ***Egy kis statisztika***

Megkérdeztünk mintegy 100 főt. Válaszadásra 73 sztómás személy vállalkozott. (többet szerettünk volna, de sajnos csak ennyien válaszoltak kérdéseinkre.) A megkérdezett személyek közül 37 férfi, 36 nő volt. Családi állapotukat tekintve 10 fő egyedülálló, 42 fő házas, 16 fő özvegy, 5 fő elvált.

A megkérdezetteknek összesen 93 gyermekük van, ebből 48 fiú, 45 leány.

A műtét időpontjában az átlagéletkor 58,4 év volt. A válaszadók között 12 fő ileosztómás, 55 fő colosztómás, 6 fő urosztómás személy volt.

A sztóma műtét időpontjában 28 fő munkaképes korú volt, 41 fő már mint nyugdíjas élt. A dolgozók közül fizikai munkakörben 11 fő, szellemi munkakörben 11 fő dolgozott. A dolgozók közül az iparban 5 fő, a mezőgazdaságban 1 fő dolgozott.

Már sztómásként, a jelen pillanatban 57 fő öregségi nyugdíjasként, 8 fő rokkant nyugdíjasként él.

A válaszolók közül szinte 100 %-ban kapott teljes tájékoztatást az orvosától betegségéről beteg, mindössze 3 fő nem volt megelégedve a tájékoztatás teljességével.

Sugárkezelést kapott 31 fő. A megkérdezettek közül 21 fő részesült kemoterápiás kezelésben.

Megállapítható, hogy a sztóma mellett a megkérdezettek 60 %-a szív-és érrendszeri betegséget, 22 %-a cukorbetegséget, 13 % pedig más betegséget is megjelölt, 5 %-a pedig átesett infarktuson is.

Naponta irrigál a válaszadók 29 %-a, kétnaponta 53 %-a, míg háromnaponta 18 %.

25 fő jelezte, hogy a sztómája mellett sérv, 17 fő jelezte, hogy bőrproblémák nehezítik az életét. Utókezelésre 22 fő jár bizonyos rendszerességgel, 23 % negyedévente, 18 % félévente, 14 % évente, 45 % pedig alkalomszerűen.

A megkérdezettek 61 %-a egyrészes, 39 %-a pedig kétrészes sztómazsákokat használ. Zsákon túl, lemosó folyadékot 27 %, bőrápoló krémet 31 %, papírvattát 29 % használ, míg 13 %-a használ más terméket is.

### *Érdekességek a bélrendszerről*

- a vastagbél kb. 130-150 cm hosszú, átlagos átmérője kb. 6 cm
- a vastagbél végső, végbélnyílás előtti 12-15 cm-es szakaszát nevezzük rectumnak (végbél)
- a vastagbélben 7-16 órát vándorol a béltartalom (nagy részét növényi eredetű emésztetlen és emészthetetlen cellulóz rostok teszik ki).
- bélrendszerünkben átlagosan 3-8 kg letapadt bélsár található, amely állandóan visszamérgezi a testet
- szervezetünkben a legnagyobb gázmennyiséget a vastagbél állítja elő (normál állapotban kb. 200 ml-t).
- a vékonybél hossza kb. 6 m.



