

## **Sztómáról, nemcsak sztómásoknak – egy sztómás személy szemüvegén keresztül**

**Bizonyára sokan felkapják a fejüket ennek a címnek láttán, mi a „csuda” lehet az, ami egy összeállítás címe kapcsán háromszor is szerepel benne. Erre szeretnék válaszolni, némi kételyeket, hamis illúziókat cáfolni, saját tapasztalatok alapján a szintiszta átélt valóságot ábrázolni.**

*Mert miről is van szó, mit is takar az a szó, hogy sztóma?*

Az Akadémiai Kiadó szerkesztésében 1962-ben kiadott „Új Magyar Lexikon” 6. számú kötetének 327. oldalán, szó szerint idézem a leírtakat:

**„sztóma <gör. ’száj, nyílás’>:gázcsere nyílás”**

Tehát bő ötven évvel ezelőtt, még az Akadémia Kiadó – akitől joggal elvárható a hiteles tájékoztatás – sem tudott sokat mondani a sztómáról. Ma az Internet korában jobb a helyzet, a Google keresővel számtalan információval találkozhatunk. Az én megfogalmazásom szerint, nagyon leegyszerűsítve a választ:

*„egy testnyílás az egyén hasfalán, azzal a céllal, hogy az érintett személy a továbbiakban ezek a mesterségesen, sebészorvos által kialakított nyíláson keresztül végezze széklete ürítését”.*

Sokakat meglephet az előbbi definíció, főleg az, hogy a széklet ürítéséről és annak körülményeiről szeretnék beszámolni. Mert ez az a téma, amiről nem tudunk, nem illik beszélni. Ez az a mindennapos emberi tevékenység, amiről nem beszélünk, csak tesszük a vele kapcsolatos dolgokat. Szakítsunk ezzel a gyakorlattal, beszéljünk egy kicsit arról, mármint a sztómáról, amit kaptunk az élettől, mint egy második lehetőséget arra, hogy emberi életet éljünk, magunk, családunk, valamint az egész társadalom javára.

Tehát adott egy sztómás személy. Kérdés, mitől válhat valaki sztómássá? Több lehetősége is van erre. Születési rendellenesség, Crohn-betegség, bélrendellenesség, béldaganat, stb. Az egészben az a nagyon szomorú, hogy egyre emelkedő azon személyek száma, akik érintettek, illetve érintettek lehetnek, csak még nem tudnak róla. A magam részéről végbéldaganat következményeként váltam colosztómássá, tapasztalataimat ez alapján szeretném közreadni, remélem sokaknak segítve a betegség megelőzésére, jeleinek felismerésére, kezelésére, valamint a túlélés emberhez méltó elviselésére. Senki ne várjon tudományos értekezést – én orvosi kérdésekben laikus vagyok – jelen írásomban csak és kizárólag saját tapasztalataimra hagyatkozok.

*Hogyan kezdődik?*

Említettem, jelen írásomban saját tapasztalataimat szeretném megosztani olvasóimmal, ha valaki mást tapasztal(t), az nem a véletlen műve, az emberek sokszínűségéből adódik. Esetemben véres széklet megjelenését észleltem. Pontosabban, nem is gondoltam vérre, csak azt láttam, hogy a székletem piros volt. Majd felváltva, -hol volt, hol nem-, de egy-két hét elteltével állandósult a piros szín jelenléte. Minden kétséget kizárva, egyértelművé vált, hogy a piros szín, az bizonyos vér. És itt álljunk meg egy kis kitérőre.

Építjük az új lakásokat, tatarozzuk, felújítjuk a meglévőket. A vizes helyiségek kialakítása során mire figyeljünk? Ha olyan WC-csészét választunk, amibe a székletünk egyenesen a bűzelzáró vízbe pottyan, nem tudjuk megnézni székletünket. Miért tartom ezt fontosnak? No nem azért, hogy „gyönyörködjünk” benne, hanem azért, mert –mondhatjuk valamennyi alkalommal- meg kell nézni, milyen színű, milyen állagú a székletünk. A megváltozott, a szokásostól eltérő színű és állagú széklet, a betegség előjelét jelentheti. Törekedjünk olyan WC csésze beszerzésére, amelyben a széklet nem esik közvetlenül a bűzelzáró vízbe, ez is a betegség korai felismerését segíti (segítheti).

### ***Előzmények, tünetek***

E rövid kitérő után – folytatva a korábbi gondolatmenetet – kimondhatjuk, a béldaganatok – általában – egy ideig tünetmentesek. Nem fájnak. Akkor gondolja a beteg, hogy baj van, ha megváltozik a székelési szokása. Hasmenés, több napig nincs széklet, véres széklet, ceruza széklet: ezek lehetnek az intő jelek. Aranyérre gyanakszik, felkeresi a háziorvost, általában gastroenterológus vagy/és sebész szakorvoshoz irányítják, akik kolonoszkópos vizsgálat – a bélrendszer kamerával történő átvizsgálása során – megállapítják, daganat van a bélfalon, bemérik helyét és a nagyságát. A béldaganatok – legyen szó vékony-, vastag- vagy végbéldaganatról – műtéti beavatkozása során (ha másképp nem menthető meg a beteg élete) a sebészorvos a hasfalra vezeti ki a beteg bélnyílását. Ez a kivezetés a sztóma.

### ***Mit is jelent ez az érintett személy életében?***

Teljes egészében megváltozik a székletürítési szokása, gyakorlata. Az egészséges végbél rendelkezik záróizmokkal. Az egyén ennek segítségével szabályozni képes a széklete ürítését térben és időben egyaránt. Ezzel szemben a sztóma nem rendelkezik záróizmokkal, a széklet és a bélgázok az egyén akaratától függetlenül, a legváratlanabb helyen és időben jelentkeznek. A sztómás élet legborzasztóbb érzése, hogy képtelenek vagyunk szabályozni székletürítésünket. Képzeld csak el, milyen érzés felnőttként „bekakilni”, és találkozni családunk, környezetünk megvetésével.

### ***Hogyan történik a széklet ürítése?***

A sztóma a beteg hasfalán van (lett) kialakítva. Ez egy, általában kör alakú, kisebb-nagyobb méretű nyílás. Átmérőjét tekintve egyénileg változó. Az én sztómám átmérője 30 mm-es. Erre a nyílásra kell felhelyezni az ún. sztómazsákot, ami arra hivatott, hogy felfogja a spontán meginduló székletet. A széklet akaratunktól függetlenül, teljesen szabályozatlan körülmények között ürül a szervezetünkből. Bármikor, bárhol, bármilyen körülmények között, úgy, hogy a sztómaviselő személy semmit sem tud tenni ellene. Egyetlen védelem a sztómazsák. Kimondhatjuk, a sztómazsák életünk szerves részévé vált, nélküle nincs további emberhez méltó élet. Sztómazsák nélkül létezni nem lehet! Nézzük meg, milyen szerepe van az életünkben.

### ***Segédeszközök***

A sztómás léthez hozzátartoznak a segédeszközök. Segédeszközök megnevezés definíciója: „Átmeneti vagy végleges egészségkárosodással, fogyatékossgal élő emberek személyes használatába adott orvostechikai, vagy ápolási eszköz, amely használata során nem igényli egészségügyi szakképesítéssel rendelkező személy folyamatos jelenlétét”. (2006. évi XCVIII.tv: 3.§ 6.)

Alapelveként egy megállapítás: „Megfelelő *minőségű és mennyiségű* segédeszközök hiányában a sztomások életminősége, életkilátásaik nagymértékben romlana, illetve – mondhatnánk úgy is – teljes mértékben ellehetetlenülne”.

Említettem, sztomazsák nélkül az élet elképzelhetetlen. Választékában sokféle létezik. Fő fajtáját tekintve van, az ún. egyrészes, ill. a kétrészes fajta. Annak eldöntése, hogy ki-ki melyiket használja, az-az egyén, az orvosa, valamint a sztomaterápiás nővér feladata. Annak eldöntésében, hogy ki, mit és milyen segédeszközt használ, közrejátszhat életkora, testalkata, az egyén sztomájának milyensége, a megszokás, az érintett személy új iránti fogékonysága, más irányú betegségei, értelmi és érzelmi képességei, stb.

A sztóma műtétet követően a sztomaterápiás nővér betanítja a segédeszközök – köztük a zsákok – használatát. Ebben az időpontban még nincs saját tapasztalat, tehát az érintett személynek nagyon nagy könnyebbséget jelent minden, a betanító nővértől kapott segítség. Választékában nagyon sokfajta sztomazsák létezik, nem egyszerű annak eldöntése, hogy melyiket válasszuk. Tapasztalatom szerint, életük során sokan ragaszkodnak ahhoz a fajtához, típushoz, amivel az első alkalommal megismertették őket. Pedig az esetek többségében van jobb, testhezállóbb, hasznosabb is, csak nem tudnak róla. Sajnos a segédeszközgyártók nyilvánosan nem ismertethetik termékeiket az érintettek körében. Miért? Egyszerű a válasz, nem reklámozhatják a termékeiket. Pedig egy ilyen termékismertető nem nevezhető reklám tevékenységnek, az ilyen ismertető előadásnak a termék biztonságos használatára kell(ene) szorítkoznia, ezzel is segítve a termék megismerését, biztonságos, rendeltetésének megfelelő használatát, ezáltal biztosítva a sztomás személy komfortérzésének, az élet elviselhetőségének növelését.

### ***Minőségi követelmények***

Az előbbieken említettem, hogy megfelelő minőségű és mennyiségű segédeszközök hiányában a sztomások élete teljes egészében ellehetetlenülne. Nézzük meg, milyen minőségi követelményei vannak a sztomazsákoknak?

Jól ragadjon a bőrre, a széklet súlya alatt ne váljon le a beteg testéről. Legyen megfelelő űrtartalmú, vízálló, ne zörögjön, ne eressze át a hangokat, illatokat. Levételkor ne roncsolja a bőr felületét. Legyen diszkrét, ruhán, fehérneműn keresztül ne látszódjon. Hogy csak a legfontosabbakat említsem. Látszik, sok követelménynek kell megfelelni a jó segédeszköznek. Van magyarországi gyártás, mondhatom jó minőségben. Azt, hogy ez a minőség megfelel-e a világszínvonalnak is, nem tudom. Csak bízom benne, hogy a magyarországi gyárban is világszínvonalú terméket állítanak elő.

Mennyiségi kérdés a sztomás lét egyik legtöbbet hangoztatott és vitatott kérdése. Hány darab sztomazsák szükséges az emberi (európai) élethez? Egyértelmű választ nagyon nehéz, mondhatni, lehetetlen adni. Az egyik embernek nagyon kevés a biztosított darabszám, a másoknak szűkösen, de elég, a harmadiknak pont elég, a negyediknek sok.

### ***Milyen tényezők befolyásolják a szükséges darabszámot?***

Befolyásoló tényező lehet a műtét időpontjától eltelt időszak. Közvetlenül a műtétet követően a biztosított darabszám többszöröse szükséges. Miért? Tapasztalatlanság a segédeszköz felhelyezésének terén sok leválást eredményez. Műtétet követően gyakori hasmenés a

jellemző, a műtétkor lerövidített bélszakasz kisebb mennyiségű székletet tud megtartani, ezáltal gyakoribb a széklet ürítése. Étkezések milyensége, az elfogyasztott étel fajtája és mennyisége mind-mind meghatározó. Mindezek együttesen indokolják a több darabszámot. Az idő előrehaladtával javul(hat) a helyzet – majd a colosztómások esetében az irrigálás elkezdésével – normalizálódik(hat) a darabszám igénye. A hazai ellátás nemzetközi összehasonlításban, nem a legrosszabb, de nem is a legjobb. Mindenesetre Európában van jobb ellátású ország -több is-, és nekünk is abba az irányba kellene haladnunk.

A segédeszköz használata során kritikus kérdés az egyén életkora, a korszerű segédeszköz használatának elsajátítására való hajlandósága. Mert hiába az új, modern eszköz, ha a használó csak a régi, de megszokott, de ugyanakkor elavult termékhez ragaszkodik. Akkor van nagyon nagy baj, ha ezeket az elavult termékeket a gyártó kivonja a további gyártásból, megszűnik a további beszerezhetőségének lehetősége, és a sztómaviseelő személy akkor szembesül vele, és kénytelen „beletanulni” az új termék használatába.

A béldaganatok az idősebb korosztályra jellemző betegség. Egy – általam készített felmérés szerint – a sztómakialakító műtét időpontjában a sztómássá váló személyek átlagéletkora 58,4 év volt. Valóban, közelegve a nyugdíjkorhatárhoz, az idősödő (és nem öreg, csakhogy senki meg ne sértődjön!) személyek kevésbé tudnak, illetve akarnak alkalmazkodni a megváltozott helyzethez.

### ***Segítség lehet: a beöntés***

Colosztómás személyeknek nagy segítséget jelent(het) az irrigálás alkalmazása. Az irrigálás nem más, mint egy beöntés, a sztómás személy adja saját magának. A műtét után, egy bizonyos idő elteltével, eredményes sebgyógyulást követően, orvosi tanácsra és ellenőrzés mellett lehet elkezdeni és alkalmazni. Nem egyszerű az alkalmazása, de a nehézségek eltörpülnek a kiváltott kényelem mellett. Milyen kényelemmel jár az alkalmazása? Az esetek többségében két irrigálás közti időszakban, -ami lehet egy, kettő, akár három nap is-, nincs székletürítés. Ez a székletmentes időszak alkalmas arra, hogy a sztómás személy biztonsággal elmenjen otthonából, el tudjon menni dolgozni, társaságba és szórakozni.

### ***Az irrigálás árnyoldalai***

Az emberek idegenkednek a széklet látványától, illatától. Az irrigálást, víztartályból, műanyag cső és csap közbeiktatásával, egy kúpos kónusz sztómába helyezésével, mintegy egy,-másfél liter langyos (testmeleg) víz beengedésével végezzük. A beengedett víz hatására indul meg a széklet kiürülése. Ennek felfogására szolgál, az ún. leeresztőzsák. A leeresztőzsák kb. egy méter hosszú, átlátszó műanyag, alján nyitott zsák. Ebből a zsákból kell kiereszteni a székletet a WC-be. Az irrigálás leggyengébb láncszemének a leeresztőzsákot tartom. Ebből a termékből negyedévente 10 db-ot biztosít az egészségbiztosító. Ha valaki naponta irrigál, egy db. leeresztőzsákot 9 alkalommal kell használnia, minden alkalommal találkozni a széklettől elszíneződött zsák látványával. Hétköznapi nyelvre lefordítva, ez olyan mintha egy ugyanazon WC papírt kilencszer használnánk egymás után. Ugye ez elképzelhetetlen, és nekünk irrigáló sztómásoknak ilyen megalázó élethelyzetet kell elviselnünk nap mint nap. Az igazsághoz tartozik, egyéni kérelemre az OEP hozzájárulást adhat több leeresztőzsák igényléséhez. Sokan az adminisztráció bonyolultsága miatt lemondanak a plusz darabszám igényléséről. Gondolom sokan nem is tudnak erről a lehetőségről. (Erre is jó ennek a kis összeállításnak az ismerete.)

## ***Milyen körülmények között végezzük az irrigálást?***

Az irrigálás időigényes tevékenység. Időtartamát tekintve egyénileg változó, általában egy órát vesz igénybe. Erre az időre foglalja le a sztómás személy a lakás mellékhelyiségét, kizárva a család többi tagját a használatából. Nagyon jó lenne, ha a lakás több komfortból állna, azon belül egy légtérben lenne a WC, és a fürdő (fürdőkád, zuhany). Az elfogadható méretet tekintve, jó lenne, ha egy kényelmes ülőalkalmatosság is elférne benne, mert nagyon fárasztó tud lenni kicsi helyiségben szűkös körülmények között végzett, egy órán át tartó irrigálás. Felmerülhet a kérdés, mit lehet csinálni egy óra alatt? A víz beengedése kb. 10 perc alatt elvégezhető, az első lökésszerű székletürítés kb. negyedóra alatt lebonnyolódik, a leeresztőzsák ürítése, tisztítása kb. 10 perc. A fennmaradó mintegy fél óra alatt lehet könyvet olvasni, keresztrejtvényt fejteni. A sztóma nem válogat, viselője lehet városi és vidéki személy egyaránt. Szerencsésnek mondhatja magát az a személy akinek van fürdőszobája, WC-je, mert bizony elképzelhető olyan személy is aki a lakásában nem rendelkezik vizes helyiséggel. Ezeknek a személyeknek szinte biztos, hogy le kell mondaniuk az irrigálás lehetőségéről.

A kezdeti időszakban a sztómás beteg nyugtalan, depresszióra hajlamos. Nagyon fontos a folyamatos szakmai (orvosi) ellátás, a család, a barátok és az ILCO Klubok támogató szerepének elfogadása.

## ***Betegsegítő szervezetek***

Sztómás személyek segítő szervezetei az ILCO Klubok. Ezek nyílt civil szervezetek, tagjai lehetnek sztómások és nem sztómás személyek egyaránt, az utóbbiak pártoló tagként vannak jelen a Klubfoglalkozásokon. Egy-egy nagyobb egészségügyi intézmény (kórház) ellátási területéhez tartozó személyek alkotják a tagságot, akik saját maguk közül választják meg a vezetőségüket. A Klub munkáját az adott egészségügyi szerv szakmai irányítása mellett végzi, általában sebészorvos, illetve sztómaterápiás nővér segítségének igénybevétele mellett tevékenykednek.

A betegsegítő szervezetekre számtalan nehezen megoldható feladat vár. A tagság idősödése miatt nehezen mobilizálhatók. A klubnapokra még úgy-ahogy eljönnek, meghallgatják az előadásokat, de semmi egyéni kezdeményezéssel nem segítik a vezetőség munkáját. A vezetőség magára marad, segítséget, javaslatokat a tagság részéről nem, vagy csak alig kap.

A vezetőség munkáját nehezíti az állam részéről a túlzott adminisztrációs elvárás. A Klubok, létszámot tekintve nagyon változóak. A legkisebb (40-50 fős) és nagynak mondható (200-300 fős) Klubok adminisztrációs beszámolási kötelezettsége egyforma. Nehezíti a Klubok életét a közhasznúsági besorolás elnyerésével kapcsolatos adminisztrációs kötelezettség. A besorolás elnyerése során beadandó iratok, előterjesztések, bizonylatok beszerzése, bemutatása, biztosítása már-már jogászai végzettséget feltételez és kér ezektől a civil szervezetektől. Az állam által elvárt adatszolgáltatási igény, beszámolási kötelezettség megegyezik egy több ezer főt foglalkoztató nagyüzem beszámolási kötelezettségével. Míg egy Klub önkéntesekből áll, vezetősége adott esetben pénzügyi, statisztikai szempontból laikus személyek, addig egy nagyüzem dolgozói szakképzett személyek, ugyanakkor az elvárás egyforma.

A Klub életét nehezíti a pénztelenség. Bevételek a személyi jövedelemadó felajánlott 1%-ból, és a tagok minimális összegű tagdíjbefizetéséből állnak. Állami támogatás fejkvóta alapján minimális összegben áll rendelkezésre. Ugyanakkor a pénzt bankszámlán kell tartani, és van

olyan eset, amikor a bankköltség magasabb, mint a kiutalt állami támogatás összege. Ilyen körülmények között kell gazdálkodni.

Az előbbieken vázolt nehézségek ellenére a sztómás személyek részére mégiscsak az ILCO Klub adja – a család mellett – a legtöbb segítséget. A klubfoglalkozások során találkozunk a sorstársakkal, ezek a találkozások alkalmasak arra, hogy a sztómás lét elviselésére praktikus tanácsokat kapjanak olyan tapasztalt, már több éve-évtizede, sztómával élő személyektől, akik hajlandók a saját tapasztalataikat megosztani sorstársaikkal. A klubfoglalkozások zömében a sztómáról szólnak, azonban mindig van idő, kikapcsolódásra, baráti beszélgetésre, kirándulásra, színházlátogatásra, stb.

### ***A sztómás lét lelki oldala***

A sztómás személyek meggyőződése, a sztóma teljes egészében megváltoztatta életüket, életminőségüket és életmódjukat. A sztómára úgy tekintenek, mint egy hosszan tartó betegségre. Azért, hogy ez ne így legyen a segítő személynek (személyeknek) biztonságot és állandóságot kell közvetíteni, el kell feledtetni a mindennapos gondokat, segíteni kell az önmegvalósítást.

A sebészeti beavatkozás hatásai, fájdalom, a fájdalmas sebgyógyulás, a jogos aggodalom a jövőt illetően, mind-mind nehezítik a sztómás személy életét. A sztóma komoly beavatkozást jelent az egyén életébe. Maga a műtét sem „piskóta”, de visszagondolva – az azóta eltelt 14 évre mondhatom – a kezdetekben nehezebbnek mutatkozott elviselni a mindennapokat sztómával, mint magát a műtétet. A testi változásokon túl számolni kell az egyén lelkével. Legnagyobb a bizonytalanság a szeretet terén. A sztómás személy nem tudja, hogyan reagál a családja, környezete, a sztómája elfogadása terén. Erős családi kapcsolatok, megértő és segítő házastárs, kielégítő és rendszeres nemi élet, a házasság (kapcsolat) biztonsága, mind segítség lehet a sztómás állapot elfogadására. A család, a környezet, a munkahely pozitív elfogadó magatartása segít az önbizalom kialakulásáért, növeléséért.

A végbél és a végbélnyílás eltávolítása az egyén számára veszteség, rendellenességet jelez, felveti a megbélyegzést, kirekesztést. Hiánya a betegben kisebbségi érzéseket kelt(het), felveti a testkép megváltozásával összefüggő szégyenérzést. Gondoljunk csak arra, milyen traumát tud okozni egy csinos nőnek, ha eddig végigsétált és megcsodálták a strandon egy szál bikiniben, és a sztóma műtétet követően nemhogy bikinire nem mer levetkőzni, de még a strandra sem mer kimenni. Különösen a fiatalabbak érzik reménytelennek a helyzetüket, a sztóma miatt gondolják, nem elég kívánatosak a társuknak, ha egyáltalán van nekik, mert ha nincs, egy új kapcsolat kiépítésétől kategorikusan elzárkóznak. A sztóma, a segédeszközök jelenléte, a hangos és illatos bélmozgás, széklet kicsordulásának gondolata igen nagy félelem forrása lehet betegnél, illetve társánál egyetemben. Csökken, sok esetben teljesen eltűnik a vonzerő, a kívánatosság. A partner általi elutasítástól való félelem nagyon is valóságos problémaként jelentkezik. Jelentősen csökken a nemi vágy, elmarad a kielégítő szexuális aktus, szorongáshoz, impotenciához, kielégülés képtelenségéhez vezet(het) mindkét nem esetében.

### ***Felmerülhet a kérdés, miért írtam le mindezeket?***

Minden év október elején ünnepli a világ a sztómásokat. Ünnepeljük ōket, de igazából nagyon keveset tudunk róluk. Pedig itt élnek közöttünk, mondhatni bujkálva. Szégyellik állapotukat, kerülnek embertársaikat. Sok sztómás még a közvetlen családtagjain kívül a

rokonokat sem tájékoztatják állapotukról. Amíg más betegségcsoportok, -gondoljunk a mellrákos hölgyekre- vállalják a külvilág felé az állapotukat, addig a sztómások nem. A média is tartózkodó, sztómások életét bemutató újságcikk, rádió és TV riport alig-alig jelenik meg. Nincs egy általánosan elismert személy, aki nyíltan felvállalná állapotát, mintegy példát mutatva arra, hogy sztómával is lehet teljes életet élni. Addig is a sztómások – magukban – minden év október elején megtartják Világnapjukat. Erre íródott ez a kis összeállítás, remélve, hogy eljut olyanokhoz is, akik eddig semmit sem tudtak/tudnak erről az állapotról. Mert a sztómás személy sebészorvosi szempontból gyógyult személynek tekintendő, „csak” sztómássága élete hátralévő éveiben elkíséri.

*Németh Károly, aki tizennégy éve él sztómával*