

Sztómás élet, és ami mögötte van

Statisztikai adatok szerint Magyarországon mintegy 15000 sztómás személy él. De kik is ezek a személyek? Hogyan válik (válhat) valaki sztómássá? Milyen körülmények között élnek, dolgoznak? Milyen gondolatok foglalkoztatják őket? Van-e megoldás az életkörülményeik javítására? És még sorolhatnánk a kérdéseket, de tudjuk-e egyáltalán a közelítő választ?

E sorok írója 10 éve sztómás. Az eltelt idő alatt „szerzett” tapasztalataimat szeretném megosztani. Előre elnézést kérek mindazoktól, akik viszolyognak attól, hogy a dolgokat nevükön nevezzenek, sajnos sok esetben nem tudok eltekinteni a naturista megnevezésektől. A teljesség igénye nélkül, kiragadva egy-egy általam fontosnak vélt (gondolt) témát, szeretném bemutatni a honi sztómás társadalom gondjait, érintve a magyar egészségügyben tapasztalt állapotokat is. Véleményemet lehet elfogadni, de lehet vele vitatkozni. Ha beszélünk róla, talán az egész társadalom javára szolgálunk.

Amiről nem illik beszélni

A vékony, vastag és végbélrákot, mint betegséget, majd a sztómás állapotot, a társadalom egészséges tagjai általában nem ismerik. Ez a téma az emberi lét olyan szegmensét érinti, amiről nagyon visszafogottan beszélünk, magyarul hallgatunk. Nincsenek olyan szavaink a mindennapokban, hogy mindenki által elfogadhatóan tudjuk használni. Az emberek szemérmesek, a székletről, a végbélről, nem tudunk illetve nem illik beszélni. Ha nem tudunk róla nyíltan beszélni, nincs felvilágosítás, nem várható előrelépés a betegség megismerésében, elfogadásában, megelőzésében. Szakítsunk a hagyománnyal, próbáljuk meg, beszéljünk róla.

Hol kezdődnek a gondok?

Egészen kicsi csecsemőkorban. A kisbabához beszél az Édesanyja: „mit csináltál Te kis csibész, bekakiltál? Fúj de büdös vagy!” –mondja a gondoskodó szülő a gyermekének. Nem gondol arra, hogy szavaival gyermekében elülteti a téma szemérmét. A gyermek többször hallja, adott esetben korholásnak fogja fel Édesanyja szavait, mintegy beleivódik az eszébe: a bekakilást bűnként kezeli. Az élete későbbi szakaszában szükséges rosszként fogadja el széklete ürítését. Nem beszél róla, szemérmesen hallgat az egész család, ugyanis ez az a téma: amiről nem illik beszélni. És nem fog beszélni róla egészen addig, amíg nem történik meg a baj.

A későbbiekben -iskolás korban, kamaszkorban- sem változik a helyzet. „Vihogva” gúnyosan, sokszor trágár módon beszél a széklet ürítéséről. Fel sem merül benne, hogy léte egyik legfontosabb kérdését „bagatelizálja”. Az élethez hozzátartozik az étkezés, és hozzátartozik a salakanyagok ürítése is. Míg az étkezésről jó érzéssel beszélünk, de a széklet ürítésének problémájáról mélységesen hallgatunk.

A magyarországi lakáskörülmények nem kedveznek a betegség megelőzésében. A WC, a lakás legkisebb helysége. Büszkék vagyunk arra, hogy a lakásban külön van a WC, illetve a fürdőszoba. Álláspontom szerint kívánatosabb lenne, ha a lakás olyan dupla komforttal rendelkezne, ahol az egyik komforton belül a WC, a fürdőkád, és az áhított bidé egy légtérben helyezkedik el. Így elérhető, a minden székletürítés utáni megfelelő kötelező tisztálkodás.

Lakásépítés (felújítás) során új WC csészét vásárolunk. Nem mindegy, hogy milyen. Miért fontos ez? Azért, hogy meg tudjuk nézni a székletünket. (no nem azért, hogy gyönyörködjünk benne) Olyan WC csészét kell vásárolni és beszerezni, ahol a „végeredmény” (no tessék nincs rá megfelelő szó) nem esik bele akadálytalanul a bűzelzáró vízbe (pottyantós WC), hanem fent marad a párkányon. Miért fontos ez? Azért mert a széklet állagából, színéből, a látható vérnyomokból lehet következtetni az egyén egészségi állapotára. Igen, meg kell nézni, természetes látványként kell megélni, ez az „egészséges kíváncsiság” egy későbbi végzetes tragédia megelőzése lehet.

Étkezés, mint a megelőzés tényezője

Azt, hogy mit együnk és mennyit, nem részletezném, hiszen erről a témáról számtalan értekezés, könyv olvasható. Csak annyit, próbáljunk meg egészségesen, változatosan étkezni. Az étkezésünk döntően befolyásolja (befolyásolhatja) a későbbi daganatképződést a bélrendszeren.

Szűrés fontossága

A betegség megelőzésében segít az időben elvégzett szűrés. Mint már említettem az emberek szemérmesek, önmaguktól nem mennek, ellenben ha berendelik őket, -főleg ha fenyegetve vannak- és észérvekkkel meggyőzve, van hajlandóság a szűrésen megjelenni. Ha pontos időre szól a berendelés, következésképpen nem kell várakozni, elfogadják azt, hogy érdemes alávetni magukat egy kis kellemetlenségnek. Azonban ne felejtsük a szűrés sok pénzbe kerül, és a társadalom épp a pénzből áll legrosszabbul.

Biztosan van több szűrési technika is, én kettőt ismerek.

Az egyik a széklet vér tesztje. A székletből egy „kis kanállal” mintát kell venni, és elemzésre leadni egy egészségügyi intézménybe. A módszer előnye, hogy a szűrésre jelentkezett személy saját maga végzi otthoni körülmények között a mintavételt, kvázi nem kell szégyenkezni senki előtt sem.

A másik általam ismert módszer: a colonoszkópiás bélátvizsgálás. Ezt járóbeteg rendelés keretén belül kórházi körülmények között végzik, újabban, ha a beteg kéri altatásban (kábitásban). Ebben az esetben már egy sor kellemetlenséget tapasztal a beteg. A vizsgálatra fel kell készülni, a vizsgálat előtt bizonyos idővel nem ehet a beteg, adott esetben beöntést is kaphat, a bélrendszer tisztításához gyógyszer (bél tisztító) bevétele is lehetséges. Előbbiekén kívül le kell vetkőzni (deréktól lefelé meztelenre) az egészségügyi személyzet előtt, és a beteg utat enged a végbelén keresztül a bélrendszere átvizsgálásához. Egy hosszú cső végén elhelyezett kis kamerát vezetnek végig a bélrendszeren, és monitoron végig követhető a kamera útja és az a kép amit a kamera lát. A kamera előrehaladását sűrített levegő bevitelével segíti az orvosi személyzet. Az a levegő, ami bement, annak ki is kell jönnie, következménye, intenzív bélhangok formájában fog távozni. Ez a vizsgálatot átélő személy egészséges szemérmét nagymértékben zavarhatja. (igaz, altatásban erről nem tud)

Teendők a műtét előtt

Ha vizsgálatot végző orvos daganatot vél felfedezni a bélrendszeren, számtalan ellenőrző vizsgálatot követően kerülhet sor az adott esetben életmentő műtetre. Minden daganat más, az elhelyezkedése, nagysága, helye, alakja különböző. Minden eset más előkészítést követel az operáló orvostól. Saját tapasztalatból mondom, a műtét előtti sugárkezelés csökkenti (csökkentheti) a daganat nagyságát, de ugyanakkor nagy terhelést jelent a beteg szervezetére. A megfelelően előkészített és tájékoztatott beteg nagyobb eséllyel vág neki a sikeres műtétnek, a gyógyulásnak.

A tájékoztatás fontossága

Az orvos részéről nehéz feladat elmondani a betegnek, hogy mi vár rá műtét közben és hogyan lesz utána. Adott esetben -hiába a gondos előkészület- műtét közben történhet olyan esemény is, ami megváltoztathatja az eltervezetteket. Az elfogadott Európai Betegjogi Charta biztosítja a beteg részére azokat a jogokat, ami Öt megilleti a gyógykezelése során. Tizennégy pontban vannak összefoglalva a betegek jogai, és a hármas pont szó szerint kimondja: „*Minden személynek joga van az egészségügyi helyzetére vonatkozó információkhoz való hozzáféréshez, csakúgy, mint a betegellátás megismeréséhez, a technológiai, illetve tudományos újításokkal egyetemben*”

Tehát az orvos nem hallgathat el a beteg előtt semmit sem. Őszintén el kell mondania, mi vár a betegre, fel kell készíteni a beteget arra, hogy sztóma kialakítását követően gyökeresen meg fog változni az élete, az életvitele.

Műtét után, a gyógyulás útján

Mottó: *„A mai napod a hátralévő életed első napja.
Próbáld úgy megélni, hogy méltó légy a többire is.”*

A beteg felébred az operációt követően az altatásból. Döbbenet észleli, hogy számtalan cső, idegen anyag lóg a testén. Akkor még nem tudja, hogy nem ez az igazi gondja.

Pár nap elteltével elkezdheti az étkezést, ha a gyomor és bélműködése rendben van, megindul a széklete is. És ekkor találkozik élete talán legnagyobb traumájával. Székletét nem az eddigi természetes végbél útján végzi, hanem a hasfalra kivezetett bél segítségével, a sztómáján keresztül.

A sztóma nem rendelkezik záróizommal, a széklet a beteg akaratától függetlenül, bármikor, bárhol megindulhat. Befolyásolni csak később, a saját tapasztalatai, és bizonyos technikák (irrigálás) megtanulása után tudja. De addig nagyon sok megalázó helyzetet átélhet.

A sztóma körüli bőrfelületre ragasztott ún. sztómazsákba történik a széklet ürítése. Az úrtartalma véges, előbb-utóbb cserélni szükséges. A bőrfelületről történő levétel, a sztóma környékének tisztítása, ápolása, majd az új sztómazsák felhelyezése türelmet, gyakorlatot, precizitást, tanulást, és a cseréhez megfelelő körülményeket igényel.

Hála a segédeszközgyártóknak jó minőségű sztómazsákok állnak rendelkezésre. A bőrre jól ragadnak, a széklet súlya alatt általában nem válnak le. De nincs olyan sztómaviselő személy, akivel nem fordult volna elő, a széklettel teli leválásos „baleset”. Na, ezt a megalázottsági érzést nem kívánom senkinek!!!!

És még meg kell említeni azt, hogy a spontán, nem befolyásolható időben történő „szellentés” milyen kellemetlen tud lenni, nem beszélve az „illatokról”. A család, a barátok, a kedves ismerősök sem minden esetben fogadják el az „illatozó” személyt, de teljes lehet a megalázottság érzése, a munkahelyen, közlekedési eszközön, közösségi helyeken, színházban, moziban stb.

Segédeszköz ellátás

Magyarországon számtalan segédeszköz van forgalomban, kapható. Szerencsés a helyzetünk, van magyarországi gyártás is. A világ ellátására nincs rálátásom, nem tudom összehasonlítani, hogy a Magyarországon kapható és használatos segédeszközök technikai színvonala hol áll a világ technikai színvonalától. Saját tapasztalatból mondom, a kapható segédeszközök minősége jó, a célnak megfelelő, általában kellő figyelem és gyakorlat mellett megbízhatóak. Megfelelő jó minőségű és darabszámú segédeszközök hiányában a sztómások élete teljesen ellehetetlenülne, a társadalom kirekesztett tagjaivá válnának. Aggodalomra ad okot, hogy minden évben megváltozik az igénybe vehető támogatott termékek köre, a felhasználható támogatás összege. Tudom, ez szoros összefüggésben van az ország gazdasági erejével, mégis mondom: **jó lenne -hosszú távon, kormányzó politikai párttól függetlenül isbiztonságban, megnyugtató állapotban tudni a segédeszköz ellátás helyzetét, jövőjét.**

Betegségcsoportok ismertsége, elismertsége

Amikor arról beszélünk, hogy az emberek mennyire ismerik az egyes betegségcsoportokat, -a teljesség igénye nélkül- vizsgálnunk kell azt, hogy:

- Az adott betegség mennyire van reflektorfényben
- A társadalom mennyire ismeri el betegségeknek
- Milyen széles réteget érint
- Férfiak vagy nők vannak többségben
- Az érintett személyek között van-e olyan, főleg a médiában ismert személy (színész, újságíró, celeb stb.) aki nyíltan felvállalja (ta) a betegségét

Mit értünk az előbbieken?

Vannak felkapott és kevésbé ismert betegségcsoportok. A média felelőssége óriási. Ha egy betegségről sok cikk, riport jelenik meg, a társadalom széles rétegei, találkoznak vele. Ha egy betegségcsoporttal többször érintkezünk, akaratlanul részesei leszünk a problémának.

Az emberek általában külső jelekből ítélkeznek. Más a megítélése egy piroszopzsgás magas vérnyomásban szenvedő betegnek, mint egy láthatóan csontjára soványodott rákosnak. Míg az előbbi személlyel szívesen paroláznak, az utóbbival kerülnek a személyes kontaktust.

Vannak un, népbetegségek: a már említett magas vérnyomás, szív és érrendszeri betegségek, cukorbetegség, stb. Az érintettek széles rétege mellett a hozzátartozók is sokan vannak. Sokan szembesülnek nap mint nap a betegséggel, foglalkoznak vele, az emberek általában ismerik a betegségüket.

Azok a betegségcsoportok vannak reflektorfényben, akik egy vagy több híres embert tudnak maguk között. Elég arra gondolni, hogy a mellrákos hölgyek számtalan olyan személyt tudnak a soraikban, akik ismertek, a politikában, művészetekben, médiában maradandót alkottak.

Mit jelent az ismertség?

Ha egy ismert személy teljes mellszélességgel odaáll az adott betegség mellé, odafigyel a társadalom. Az első gondolat az, hogy: „jé” XYZ... is beteg. A második gondolat a sajnálaté, a harmadik már a tiszteleté. Az előbbi felsorolás igaz a hétköznapi emberre is, de a két személy ismertsége nem ugyanaz. Míg a „celeb” esetében az ismertség milliós nagyságú a hétköznapi ember esetében csak a rokonságra (esetleg a munkatársakra) korlátozódik. Ismert személyt utánozni, követni divat, azonosulni vele sok ember részéről elfogadott, immáron kötelező. Ha azt látjuk, hogy egy ismert személy egy betegség mellett kiáll, bevallja érintettségét, támogatókat szerez a betegség megítélésére, a társadalmi elismertség felé. Elég gondolni, a mellrákos nők Lánchídi sétájára. Évről évre többen vannak azon a sétán, ahol az első sorban művészek, politikus feleségek, ismert tv-s személyiségek haladnak, és utánuk felsorakozva az ügy érdekében halad a követő „tömeg”.

Miért írtam le az előbbieket?

Még nem láttam egyetlenegy olyan ismert személyt sem, nem tudok olyan emberről, aki kiállt volna a nagy nyilvánosság elé azzal, hogy bejelenti:

„Ide figyeljenek emberek! Én XYZ.... Vékony, vastag, végbélrákos beteg vagyok, megoperáltak. Az életemet megmentették az orvosok azon az áron, hogy sztómás lettem. Itt vagyok, igaz, megváltozott az életem, de élek.”

Biztos vagyok benne, ha lenne egy ilyen vállalkozó kedvű önkéntes, aki kiállna a széles nyilvánosság elé, előhozna sok, eddig „bujkáló” sztómást.

Miért lenne erre szükség?

Statisztikai adatok igazolják, hogy évente hazánkban 9000 új bélrendszeri daganatos személyt diagnosztizálnak. Sajnos ebből évente 5000 személy meghal. Ez a szám óriási. Ha társadalom jobban ismerné ezt a betegségcsoportot, tudná segíteni az újonnan diagnosztizált betegeket a gyógyulás útján.

Becsült számok mutatják, Magyarországon mintegy 15000 sztómás személy él. Sztómások érdekvédelmét ellátó Magyar Ilco Szövetség taglétszáma 3000-4000 fő között van. Kérdem, hol van az a kb. 12000 sztómás személy? Miért nem jelentkezik valamelyik Ilco Klubba? Miért nem keresi sorstársai társaságát?

Szokták mondani: egységben az erő. Ha a sztómás személyek nem hallatják közösen a hangjukat, ha nem állnak ki a társadalom tagjai elé, ha nem mondják el együtt a közös gondjaikat, ha nem adnak javaslatokat a problémáik megoldására, képtelenek szólni „nem ütök a vasat”, minden marad a régiben. Azok a betegszervezetek, akik nyíltan felvállalják tevékenységüket, érnek el eredményeket. A társadalom megismeri és elfogadja az állapotukat. Mindezt azért, mert jó kommunikációval sikerült tájékoztatni a társadalom tagjait, az egészségügyi dolgozókat, és a döntéshozókat a gondjaikról, a megoldásra váró feladataikról. Sajnos sok esetben hiába az elfogadás, anyagiak hiányában a legjobb szándékú javaslatok sem tudnak megvalósulni. Mégis állítom, hogy egy ismert személy, hatalmánál, ismertségénél fogva hatással lehet az adott ügy érdekében.

Érdekvédelmi szervezet

Mint már említettem a sztómások érdekvédelmi szerve a Magyar Ilco Szövetség (továbbiakban: MISZ). 1983-ban alakult szervezet kaposvári székhellyel. 37 helyi, területi szervezet segítségével végzi érdekvédelmi munkáját. Működéséhez állami támogatásban –érdekvédelmi szerepéhez képest- csekély mértékben részesül. Egyik bevételi forrása a személyi jövedelemadó felajánlások 1 %-a. Ez a bevétel más hasonlóan rákos betegeket tömörítő betegszervezetekhez viszonyítva csekély. Az emberek nem ismerik a szervezet tevékenységét, következésképpen nem is ajánlják fel az 1 %-ukat a további biztonságos működés érdekében. Ha a MISZ taglétszám életkorát vizsgáljuk, megállapítható az elöregedtség. Ez egy részről jó, mert azt jelenti, hogy az érintettek életkora nő, túlélési esélyek megnövekedtek. Másrészről rossz, mert az idősebb nemzedék kevésbé mobilizálható, életkoruknál fogva kevésbé tudnak részt venni a MISZ életében. Ez vonatkozik a MISZ vezetésére is. A magam részéről évek óta kezdeményezem a fiatalítást, de csak rész eredmények eléréséről számolhatok be. Vizsgálandó –ezt is kezdeményeztem már három

éve- hogy jó-e a sztómás társadalomnak, hogy a MISZ székhelye Kaposváron van. Magyarország Budapest centrikus, talán több minden elintézhető egy budapesti ismeretséggel.

Kommunikáció

Mint már említettem, a sztómás lét elemeit nem egyszerű kommunikálni. Nincsenek megfelelő szavaink hozzá. Lehet, hogy tévedek, de úgy tudom, hogy az elmúlt öt évben kettő tv interjú, és országos napilapban egy-két riport foglalkozott a sztómások gondjaival. Ez édeskevés. Ez is a nem megfelelő ismertségnek köszönhető. A közelmúltban lehetőség volt a rádióban ingyen reklám keretében többszöri bemutatkozásra, de a MISZ nem élt a lehetőséggel. A helyi klubok nem rendelkeznek a mai kor követelményével az internetes elérhetőséggel, pedig a világháló segítségével rengeteg új információ megismerésére van lehetőség. Sajnos nem tudjuk kiaknázni a kommunikációban rejlő bemutatkozási, ismeret átadási illetve szerzési lehetőségeket.

Budapest, 2011. május 5.

Fentieket lejegyezte: Németh Károly