



A mi tíz évünk
1991-2001

A mi tíz évünk

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET
1991-2001

MAGYAR ILCO SZÖVETSÉG
HUNGARIAN ILCO ASSOCIATION



Dr. Nagy Ágnes

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

*“... amikor bennünket elküldtek, az
útrabocsátó Hatalom így szólt:
Rád bízok minden embert külön, kivétel nélkül min-
denkit, segíts, adj enni, adj ruhát, mindenkire vi-
gyázz úgy, mint magadra, és ne hagyd
a sötétségben elmerülni!”*

Hamvas Béla: A láthatatlan történet

Összeállította:

Dr. Sebestyén Béláné
egyesületi elnök

Előszó

Nehezen hihető, de tíz év telt el azóta, hogy Szegedről Veszprémbe kerülve, az addig néha nehéz napjaikat egymagukra hagyva megküzdő sztomás betegek összefogására és támogatására ma is elnöki funkcióban levő tagtársunk, dr. Sebestyén Béláné soha kellően el nem ismerhető erejére és odaadására alapozva részt vehettem a Veszprémi ILCO Egyesület megalósításában.

Magam sem hittem, hogy az akkori néhány tagot számláló szervezetből egy hatalmas feladatokat magára vállalni képes, öntevékeny, több mint száz tagot számláló szervezet válik, melyben saját nehéz sorsukat vállaló, léleekben és testükben gazdag emberek erejéből más elesettek segítésére is lesz erő és akarat.

Különös helyzetben vagyok. Mint orvos, sokak életének megváltoztatását, nehéz műtéti bejegyzés elfogadását a műtétet és az utána következő napokat együtt „szenvedtem“ meg valük és kísérem végig életüket kívülállóként, de mégis közjük tartozónak érezve magam. Legyen minden olvasó számára példa az az élni akarás és élni tudás, melyről tanúskodik e kis kötet minden sora.

Sok örömet, önbizalmat és jó egészséget minden kedves tagtársnak az elkövetkező évekre is.

Őszinte tisztelettel és szeretettel

Veszprém, 2001. május 31.

Dr. Nagy Attila

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

ILCO = ileostoma, colostoma (vékonybél, vastagbél szájadék)
szavakból kialakított mozaikszó

Nemzetközi és hazai mozgalom

Már 50 éve annak a dániai kezdeményezésnek, amely szervezetet alakított a sztomások felkarolására.

E mag adott alapot arra, hogy mint a hólabda növekedjék, terebélyesedjék a mozgalom — elsők az USA-ban, Kanadában — és sorra alakultak a nemzeti sztomás szervezetek.

Nemzetközi részvétellel 1966-ban kezdett munkájához egy világszövetség, amely mai formáját 1974-ben kidolgozta és 1975-ben elfogadott alapszabálya szerint ekkor nyerte el. (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION Nemzetközi Sztomás Szövetség)

A nemzetközi szervezet 1993-ban deklarálta és kinyilvánította azt a célt, hogy a sztomaviselőknek joguk legyen a műtét utáni minőségi élethez a világ minden országában. Ennek megvalósulásához szükséges feltételeket hét pontban foglalta össze. Ezek egyike pl.: “Kapjanak tájékoztatást a Nemzeti Sztomás Szervezetekről, továbbá azokról a szolgáltatásokról és támogatásokról, melyek így biztosíthatók.

Nemzetközi Szövetségünk tagja az Egészségügyi Világszervezetnek is, amelynek döntése szerint 1993. október 2-a volt az első világnapi demonstráció, és azóta október 2-a a sztomások világnapja lett.

Hazánk 1985 óta az IOA teljesjogú tagja.

Kaposvár adott otthont az első magyarországi ILCO Klubnak. Ezt Horváth Gyula szervezte, svédországi indítással és ott szerzett élményeinek hatására. A magyar származású Suzanne Bergström támogatta az elindítás munkájában.

A MI TÍZ ÉVÜNK

Horváth Gyula — ma a Magyar ILCO Szövetség elnöke — hazánk ILCO mozgalmának elterjesztésében, fejlődésében elévülhetetlen érdemeket szerzett.

A Magyar ILCO Szövetség (MISZ) 20 éves. Kaposvár székhellyel.

1997-ben már 10, majd a sorra alakuló és csatlakozó klubok, egyesületek révén ma 44 tagszervezetet tömörít.

Az összeverődő csoportok a hazánkban mintegy 16 ezerre tehető sztomásoknak kb. egynegyedét ölelik fel, de a szövetség nemcsak a tagok, hanem minden sztomaviseelő érdekét képviseli az illetékes szervek előtt és kiáll a sztomások közös ügyeiért minden fórumon.

Első ízben 1988-ban kapott állami költségvetési támogatást a szövetség, majd 1990-től az Országgyűlés jóváhagyásával folyamatos évenkénti támogatás épült be a szövetség pénzalapjába. Ennek bizonyos hányada — saját működési fedezet-szükséglet meghatározása után — a tagszervezetek támogatása. Az elosztás létszámarányosan történik.

Néhány gondolat a segédeszközökről:

A kezdet és a ma

A hazánkban 1992-ig elérhető ma már nálunk is szinte nevetségesnek tűnő, korszerűtlen termékek mellett a nyugati testvérszervezetek óriási mennyiségű segédeszköz adományt juttattak a szövetségen keresztül magyarországi, de vajdasági, erdélyi sztomásoknak is.

1989 óta a segédeszközök térítésmentesek voltak, de igen kezdetlegesek. A betelepült nyugati cégek világszínvonalú termékeivel rendkívüli fejlődés indult el és a választék is óriásit növekedett. 1992-től ezekhez is térítésmentesen jutottak a sztomások. Magyar fejlesztésben is létrejöttek a MEDI-SZINTECH Kft sztomaterapiás termékei és ma már azok is korszerűnek mondhatók.

A meghatározott mennyiségben, széles választékban kapható segédeszközök közül a nekik leginkább megfelelő választhatják a sztomások.

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

Elfogadható indokolttság esetén a mennyiség, engedély mellett, ésszerűen növelhető.

Kezdt megvalósulni a Nemzetközi Sztomás Szövetség által deklarált alapelv, hogy a sztomásoknak

“legyen lehetőségük kötelezettség és kényszer nélkül választani a sztomás termékfajták közül”.

A megváltozott politikai berendezkedésű, velünk hasonló gazdasági adottságú országok közül ingyenes az ellátás Csehországban, Szlovákiában, Szlovéniában, de a környező és gazdag államokban, így Ausztriában és Németországban is.

Nincs semmilyen ellátás Romániában, Ukrajnában.

A 100 %-os társadalombiztosítási támogatást az Országos Egészségbiztosítási Pénztár 1992. év után minden évben megkísérelte valamilyen formában csonkítani.

Az alanyi jogosultság, térítésmentes ellátás rendszere hazánkban csak 1992. évben működött felhőtlenül.

A magyar gazdaság fejlődési eredményei — amelyről napirenden hallunk — nem tennék indokolttá, hogy a sztomásoknak minden évben rettegniük kelljen az őket hátrányosan érintő döntésektől.

1995-ben vetődött fel keményen a 15 %-os önrészesedés bevezetése, amelyet a szövetség vezetőinek erőt próbára tevő küzdelem árán sikerült elhárítania.

A kísérletek azóta is évről-évre előtörnek az OEP-nél mindenféle, elfogadhatatlan indokokra hivatkozással.

Kétségtelen, hogy a helytelen, pazarló gazdálkodás, a saját apparátusra történő, az alapvető igényeken felüli költsékezés, az OEP-en kívüli családok mind-mind hiányt eredményeztek. Ez azonban nem lehet magyarázat, hogy a sorstársak ne jussanak alanyi jogon a számukra legmegfelelőbb, életszükségletüket jelentős rehabilitációs eszközökhöz.

Az 1998. évben bevezetett fix áras támogatási rendszer szűkítette a kiválasztás lehetőségét.

Ennek keretében a támogatás összegét a legalacsonyabb ár határozza meg. Egyes termékek esetében a támogatás - gyermek és nagy méret — alig haladja meg az 50 %-ot.. Hátrányos ez a rendszer az irrigálók számára is — pedig a rehabilitáltság legmagasabb fokát jelenti, ha valaki irrigálni tud — hiszen nekik is 3000 Ft-ot meghaladóan kell fizetni e sztomazáró dugóért, vagy sapkáért.

A Szövetség kezdeményezésére a tagszervezetekkel együtt — a 2000. év végétől — mi is minden döntésre jogosult fórumnál hangot adtunk tiltakozásunknak a közbeszerzési eljárás ellen, a választási lehetőség, illetőleg az 1999. éves állapot visszaállítása érdekében.

Így kezdtük

Ennek a levélnek már kicsit megsárgult eredetije volt az, ami az indulást jelentette. A frissen operáltak és akiket sikerült felkutatni a régiek közül, kaptak a levélből.

“Tisztelt Hölgyem/Uram !

Örömmel értesítjük, hogy a Veszprém Megyei Kórház Sebészeti Osztályának szervezésében megalakul a Veszprém Megyei ILCO Klub, mely alakuló ülését 1991. 03. 20-án 14 órakor tartja a Megyei Kórház Orvos-Nővérszálló Klubhelyiségében (Veszprém, Stromfeld A. u. 10.)

Az országban már 19 ILCO Klub működik sikerrel. A Klub az anus praet (a bél hasfalra történő kihelyezése) viselő betegek öntevékeny klubja lesz, melynek célja a tagok időszakos ellenőrzése, szaktanácsadása, közös programok szervezése. A Klub szakmai vezetését dr. Nagy Attila osztályvezető főorvos és dr. Kovács Tamás végzi ill. egy szakképzett nővér áll rendelkezésre tanácsaival. Amennyiben a Klub szervezésében segítségünkre tudna lenni, (ügyintézés, jogi jártasság, stb.), illetve a Klub tagja szeretne lenni, kérjük levélben értesítsen minket.

(Veszprém Megyei Kórház Általános Sebészeti Osztály
8201. Veszprém, Marx tér é8-9).

Veszprém, 1991. február 06.

Dr. Nagy Attila sk.
kandidátus
osztályvezető főorvos

Ph.

Dr. Kovács Tamás sk.
Klub orvos-tanácsadó

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

Céljaink, feladataink meghatározásában követtük az akkor 10 éves múltra visszatekintő hazai mozgalmat.

Az április 23-i alakuló ülés jegyzőkönyve nem szolgált hatósági bejegyzés alapjául, csupán rögzítette hogy létrejött egy sztomásokat segítő, érdekeiket helyben is védelmező újabb szervezet a Megyei Kórház Sebészeti Osztályával a támogató háttérben. A közösség vezetőséget is választott.

“Jegyzőkönyv

Készült a Veszprém Megyei Csolnoky Ferenc Kórház-Rendelőintézet ILCO Klubjának alakulásáról

1991 április hó 23-án

A Klub későbbiekben összeállításra kerülő működési szabályzat szerint működik és az alapítók egyes működési elveket rögzíteni az alábbiakban tartottak fontosnak:

1./ A klubot 25 főből álló, öntevékeny csoport alakította a Megyei Kórház szakmai irányítása mellett

2./ A klub tagja lehet minden önként csatlakozni kívánó sztomás beteg

3./ A klub célja és feladata, hogy segítséget adjon tagjainak megváltozott életkörülményeik elviseléséhez, egészségi állapotuk megőrzéséhez, a magyar ILCO mozgalom keretén belül védje tagjainak érdekeit. Feladataihoz, célkitűzéseinek megvalósításához meg kell teremteni és növelni kell anyagi feltételeit.

4./ A klub alakulásakor elhatározza, hogy összejöveteleit minden hónap utolsó keddjén tartja és tevékenységét a Magyar ILCO Szövetség iránymutatása, valamint tagsága által kiválasztott programnak megfelelő munkaterv alapján végzi

5./ A vezetőség öt főből áll: elnök, titkár, pénztáros, két fő orvos tanácsadó

6./ A klub bevételei

- szövetségi támogatásból

- pályadíjakból

- kívülállók hozzájárulásaiból

- tagsági díjból

származhatnak.

7./ A pénzügyi felhasználás bizonylatait a titkár ellenjegyzése mellett az elnök utalványozza

8./ A támogatásokból és pályadíjakból származó bevételeket az adományozók előírásainak, valamint a tervezett programnak megfelelően kell felhasználni

9./ A klub pénzeszközeit önálló banki csekkzámlán kívánja kezelni.
a pénzügyi tevékenység vezetői csekkzámla feletti rendelkezési jog az elnököt és pénztárost együttesen illetik meg.

kmf.

Dr. Sebestyén Béláné sk.	Kremzner Sándor sk.	Langstaller András sk.
elnök	titkár	pénztáros”

Az alapítók:

Bóta Andrásné	Herend
Czirner Elemér	Balatonalmádi
Gyulai Istvánné	Veszprém
Keller P. Rókus	Balatonfüred
Köntös Gyuláné	Balatonkenese
Kremzner Sándor	Balatonfüred
Langstaller András	Balatonfüred
Léber Ferenc	Veszprém
Marton József	Balatonfüred
Molnár Sándor	Veszprém
Nagy Józsefné	Szentgál
Nagy Lajosné	Ajka
Nagy Sándor	Balatonfüred
Nagy Vince	Veszprém
Németh Ferencné	Zirc
Noé József	Sóly
Rostási Péter	Veszprém
Dr. Sebestyén Béláné	Veszprém
Tenkei Dezső	Bakonybél
Wolstrommer Józsefné	Zirc-Akli

A felsorolt tagok közül 8 fő érte csak meg 10 éves jubileumunkat. A halálokot 3 személy esetében nem az alapbetegség jelentette. Az elhunytakra kegyelettel, tisztelettel emlékezünk, béke poraikra!

Tovább a megkezdett úton, anyagi bázis, vállalkozások

Megalkottuk a közösség részletes Alapszabályát, amit közgyűlésen szentesítettünk.

Tagjaink száma 1992. januárjában már 63 fő volt.

Az 1992. esztendő olyan elhatározást hozott és valahogy kézenfekvőnek is látszott, hogy sztomaterápiás segédeszközzel mi lássuk el saját tagjainkat. A friss műtétesek tőlünk kaphassák meg első ellátmányukat, majd a továbbiakban is a közösség orvosvezetői által felírt vényt is azonnal beválthassák nálunk. A tevékenység elvárható gazdasági eredménye sem volt mellékes, hiszen az az alapfeladatok anyagi feltételeit szolgálta és szolgálja ma is, hogy közösségi szolgáltatásaink sokrétűek, színvonalasak legyenek

Az egyesületi törvényből is következik a közösségi cél - amely kimondja, hogy a gazdasági tevékenység nem szolgálhatja az alapítók személyes vagyonának gyarapodását - de erkölcsi, etikai indíttatásunk szintén erre kötelez.

A vállalkozáshoz meg kellett teremteni a működés törvényes kereteit., ami nem kis erőfeszítésbe került.

Mindenekelőtt el kellett járni az összes szakhatóságnál, hogy a jogszabályok által előírt követelményeknek megfeleljünk,

- részletes alapszabály,
- annak bemutatása a bíróságon, bejegyzési kérelemmel,
- telephely engedélykérelem,
- önkormányzati nyilatkozat beszerzése,
- adóhatósági bejelentkezés, adószám kérés (az előzmény iratokkal)
- ÁNTSZ szakhatósági hozzájárulás megszerzése,
- működési engedélykérelem benyújtása és az engedély megszerzése,
- társadalombiztosítási szerződési ajánlattétel.

Mindezek természetesen nem mentek egyszerűen és simán, akadályok láncolata fékezte a továbbjutást.

A finanszírozási szerződés megkötéséhez, az Egészségbiztosítási Pénztárral, a fenti lépéssorozatokat megtétele alapfeltétel volt.

A Népjóléti Minisztérium által e tárgyban kiírt pályázati összeggel ennek ellenére újabb vállalkozást — házi szakápolói szolgálatot — indítottunk 1997. áprilisában. Az OEP-el történő szerződéskötés ismételen különböző hatósági eljárások, engedélyek beszerzését tette szükségessé.

A finanszírozó a vállalkozás személyi, tárgyi feltételeit is szigorúan előírta. Másodállású ápolókat kellett alkalmazni, berendezni a telephelyet. Mindezekben Nagy tanár úr messzemenő segítségére volt a szervezetünknek. Tagságunk azonban örömmel vette, hogy ezzel közösségünk nemcsak sztomások, hanem más, otthonában ellátható betegekkel is törődhet.

Támogatások, adományok és adományozók

Benyújtott pályázatok száma a 10 év alatt 16 volt, ebből elutasítva 5. Sikeres 10. Bírálóat alatt 1.

Pályázat útján elnyert támogatás összege ·2.890 ezer Ft volt.

Igyekeztünk a lehetőség szerint minden pályázati kiíráshoz hozzájutni és tevékenységünkhöz illeszkedő témákban pályázni is.

A SANSZ lapra előfizettünk. A hírek mellett a legtöbb pályázati lehetőséget itt találtuk meg.

Nem pályázattal érkezett adomány 12.120 ezer Ft összeggel gyarapította céljaink megvalósításának pénzügyi lehetőségeit.

Adókedvezmény igénybevételehez 4 adományozó részére adtunk igazolást.

Személyi jövedelemadó 1 %-ának felajánlásából a négy év alatt 573 ezer Ft-hoz jutottunk.

Azt hiszem érezhetjük minden évben az 1 %-ok összegéből, hogy embertársaink egyrészt mennyire ismernek bennünket és mekkora empátiával tudnak minket körülvenni.

Minden adakozónak ezuton is hálás köszönetet mondunk.

Köszönjük mindazoknak is akik céljainkra, programjainkra odafigyeltek, akik nekünk és értünk munkálkodtak, szolgáltatásokat nyújtottak.

Hála a Megyei Kórházi vezetésnek, hogy a Rendelőintézetben lévő telephelyet, továbbá a klubdelutáni összejövetelek célját szolgáló nagy tanácsstermet térítésmentesen rendelkezésünkre bocsátotta.

Külön köszönettel tartozunk a kórház könyvtárosainak azért a figyelmességért, hogy a pályázati figyelőben megjelenő aktuális témákról tájékoztattak bennünket.

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

Támogatóink akiktől segítséget, adományokat kapunk

Pénzben

AGROKER Rt, Veszprém
BENEFICIUM 2000 BT, Várpalota
COLOPLAST AIS, Budapest
Controlsoft Kft, Veszprém
Egészségügyi Minisztérium, Budapest
Herendi Porcelánmanufaktúra Rt.
Lakitelek Alapítvány
Lókút Község Önkormányzata
MEDNA-MERCANT BT Veszprém
MEDISZINTECH Kft, Budapest
Megyei Önkormányzat, Veszprém
Németh Ferencné, Zirc
Népjóléti Minisztérium, Budapest
Országos Egészségbiztosítási Pénztár
PHARMAVIT RT, Veresegyház
PREMED PHARMA Kft, Budapest
REPLANT-CARDO Kft, Budapest
Soros Alapítvány, Budapest
Szabó Attila, Veszprém
Városi Önkormányzat, Veszprém

Természetben

Béres Alapítvány, Budapest
"Csermák Antal Zeneművészeti Szakközépiskola, Veszprém
Csopak Tája Rt, Veszprém
Herendi Porcelánmanufaktúra Rt
Hittudományi Főiskola Veszprém
Horváth László, Veszprém
Kossuth Lajos Általános Iskola Veszprém

Magyar Vöröskereszt, Veszprém
Megyei Kórház, Veszprém
Mozgáskorlátozottak Egyesülete, Veszprém
Rieger és Társa BT, Úrkut
Veszprémi Civil Ház
Dr. Zongor Gábor Veszprém

Az otthonápoló szolgálat indítását követően — 1998-ban — egy névtelen adakozótól érkezett postai befizetés.

Szociális gondoskodás

Kérelemre, de sokszor — túlzott szerénységből, szegénylősségből elmaradt — kérelem nélkül is közvetlen anyagi segítséget tudtunk nyújtani tagjainknak. A rászorultság elbírálásánál az egy főre jutó jövedelem, a lakásfenntartás és személyes fenntartás, döntően gyógyszerköltségek összevetése volt a kiinduló alap.

Ha valaki hosszabb időn keresztül kórházi ellátásra szorult, iskolába járó gyermekeket nevelt, vagy családtagjai között más beteget is el kellett vagy el kell látni, leginkább ezeket a szempontokat mérlegeltük.

A 10 év alatt pénzben kifizetett segély összege — amely tulajdonképpen 1994-2000. közötti 7 év, mivel korábban segély nyújtására anyagi okok miatt lehetőségünk nem volt — 1028 ezer Ft-ot tett ki. Segélyezették száma 158 fő.

A tagjainknak nyújtott segély összegét nem terhelte, illetve nem terheli személyi jövedelemadó, mert elfogadott alapszabályunk szerint az önszegélyező közösségek csoportjába tartozunk.

A segélyek indokoltságát tekintve hibás döntés esetleg előfordulhatott, mivel személyesen környezettanulmányokat nem végeztünk, de tagjaink helyzetének megismerésében, megítélésében tévedésünk elenyésző.

Betegeinket, frissen műtötteket és régi sztomásokat — otthon és kórházban — 688 alkalommal látogattunk. A meglátogatottak számát nem tudjuk pontosan, mivel egy embert kétszer vagy többször is felkerestünk. Nyár elején szoktuk meglátogatni azokat, akik csatlakozási szándékukat ugyan jelezték, de programjainkon nem tudtak résztvenni és azokat is akik nem tagjaink, de sorstársaink.

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

A látogatáshoz gépkocsit a kórház önköltségen adott. A számlát szövetségünk egyenlítette ki nekünk.

Az ilyen vidéki látogatások száma az elmúlt időszakban 77 volt. Szaknővérünk, Marika tanácsaival látta el az otthoniakat, sztomást, vagy az őt ellátó hozzátartozót.

A kocsi csomagtartójában maradék segédeszközöket, gyümölcsöt, üdítőt, süteményt, biotermékeket szoktunk magunkkal vinni.

A vásárolt, beteglátogatással összefüggő ajándék költségei 134 ezer Ft-ot tettek ki.

Már év elején rendszeresek a telefonok, hogy mikor megyünk hozzájuk és nagyon szívesen fogadnak. Abban, hogy kiket látogassunk meg, saját adataink mellett ezek a telefonok is támpontot adtak.

Már hagyománnyá vált, hogy bio-, gyógytermékeket — Humet R, Béres csepp, ALOE termék - vásároltunk és azokat kedvezményesen adtuk el a tagoknak, de indokolt esetben ajándékoztunk is ezekből. A természetbeni ajándékok anyagi értéke 362 ezer Ft volt. Egy részük karácsonyi csomagokban volt megtalálható, de önállóan is ajándékoztunk biotermékeket testi-lelki megterhelés, fájdalom elviselésének könnyítésére.

Gondoskodásunk — a mindnyájunkat fájdalmasan érintő esemény — halottainkról való megemlékezés formájában is kifejezésre jutott. Az utolsó úton virággal való részvétel mellett, nem túl nagy összegben, de a temetés egyéb költségeiből is vállaltunk, ha a család helyzetét úgy ítéltük meg. Ha a távolság miatt a temetéseken mindig személyesen résztvenni nem tudtunk, - de egyesületünk értesítést kapott e szomorú eseményről, - távirat vagy egyéb írásos formában együttérzésünkről biztosítottuk az ittmaradtakat. Egy kis kudarcnak érezzük, ha a család közösségünknek nem ad hírt arról, vagy csak a gyógyászati segédeszköz felírása kapcsán hosszabb idő elteltével jut tudomásunkra, hogy egy sorstárs, tagtárs eltávozott.

Halottak napjához legközelebb eső összejövetelünkön — abban az évben — elvesztett sorstársaink nevének felolvasásával, mécses világa mellett fájó szívvel emlékeztünk rájuk.

Kegyeleti célokra 178 ezer Ft-ot költöttünk 10 év alatt.

Világnapok, STOMA et VITA

Az egy napot — október 2-át — saját közösségünkön belül minden esztendőben megültük, függetlenül a központi - szövetségünk részéről színvonalas műsorral, neves művészek részvételével rendezett — ünnepségtől. A négyévenkénti központi rendezvénysorozat nemzetközinek tekinthető, mivel azon küldöttek képviselték a szomszédos országok sztomaviseleit is. Itt helyben ezen a napon különösen nyitni kívántunk a minket körülvevő, városunkban, megyénkben élő emberek felé, figyelmüket felkeltve irántunk, segítségüket, megértésüket kérve. Ennek az e napi sajtó, más híradás útján adtunk hangot.

“Kedves Embertársak!

Szeretnénk, ha a mai napon gondolnának ránk, azokra, akik sztomával élünk. Világszövetségünk 1992-ben ezt a napot szentelte világszerte a sztomásoknak. Tette ezt azért, hogy felhívja az egészségesek figyelmét: élnek köztük bédaganat vagy egyéb bélbetegség miatt megoperált emberek, akik nem szeretnék, ha a speciális műtéti megoldással kialakított végbélkivezetésük miatt megkülönböztetésben, kiközösítésben lenne részük. Kérjük, legyenek támaszai azoknak, akik saját alacsonyabbrendűség- vagy szegényérzetük miatt önként elzárkóznak a társasági, közösségi élettől. Legyenek segítségünkre, hogy az év minden napján élhessünk az élni akarás, a gyógyulásba vetett hit reményével!

Megtapasztaltuk, hogy a környezetünkben élők törődnek velünk, hiszen adójuk egy százalékának felajánlásakor sokan minket választottak. Hálásan köszönjük. A felajánlott összegből kirándulást, színházlátogatást, közösségi összejöveteleket szerveztünk, betegeket látogattunk, gyógykészítményeket vásároltunk. Mindezek — a lelki és fizikai gondoskodás — a rehabilitáció minél magasabb szintű elérését célozták, amelyet folytatni kívánunk a jövőben is.

Veszprémi ILCO Egyesület”

A világnapot rangos műsorral, közös ünnepi estebéddel szoktuk emlékeztetessé tenni.

Támogatóinkról ezen a napon még nagyobb köszönettel emlékeztünk meg. Ezt a napot szoktuk kiválasztani arra, hogy külön megköszönjük sajtón

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

keresztül a személyi jövedelemadójuk 1 %-át nekünk felajánlóknak és beszámoljunk — jogszabályi előírásoknak is eleget téve — arról hogy az előző évi összeget mire fordítottuk.

Virággal köszöntjük ilyenkor azokat a nővéreket, akik dolgoztak velünk, nekünk és értünk.

Első alkalommal 1995. évben adtuk át a STOMA et VITA emléklapot és plakettet, október 2-ához legközelebb eső összejuvetelünkön.

Az azóta országos méretűvé vált STOMA et VITA intézménye a fővárosi XIV. kerületből indult dr. Szentpéteri Félix főorvos úr ötlete nyomán. A széleskörűvé vált , gyorsan terebélyesedő mozgalom célolta egyrésről azt, hogy elismerje a sztomaviselő élniakarását, másrészt bebizonyítsa a műtetre váróknak és másoknak, hogy lehet és kell így élni, az időben elvégzett műtét életet ment.

Az eltelt 5 év alatt kerek évfordulót megért sztomásaink 41 emléklapot és plakettet kaptak,

24 db	5 évet
9 db	10 évet
3 db	15 évet
1 db	20 évet
1 db	25 évet
1 db	30 évet
1 db	35 évet
1 db	40 életévet elismerő céllal.

A 40 éve sztomával élő sorstársunk ma is kiváló egészségnek örvendő, életvidám hölgy.

A plakettet herendi porcelánból sorstársunk, porcelánművész tervezte és adományként kaptuk a Porcelánmanufakturától. A forma minden kategóriában ugyanaz, a fokozatokat a plaketten lévő virág-szírmok aranyozásának kiterjedése fejezi ki.

"STOMA ÉS VJTA"
DÍJAZÁS 5. ÉVES FOKOZATA

..... részére,

aki a gyógyulásba vetett hitével, küzdeni akarásával,
emberi tartásával elérte, hogy ezt a kerek évfordulót
megélhette.

Társainak és leendő társainak elismerése mellett
felhívta figyelmünket arra, hogy így lehet teljes értékű,
tevékeny életet élni.

Köszönetünket fejezzük ki és kívánunk erőt egészséget!

Veszprém, 1995 október 2.

.....
Dr. Nagy Attila

.....
Dr. SebestyénBélné

Programjaink, házon belül és házon kívül

Rendszeres klubfoglalkozásainkat a hó utolsó keddjén — négy hónap nyári szünettel — alakulásunk óta tartjuk

Működésünkkel összefüggő, törvény által előírt hivatalos közgyűlést minden esztendőben — jogi státuszunk szerint — megtartottuk. Szövetségnél, annak elnökségénél, küldött közgyűlésen elhangzottakról, történekről, eseményekről tagjaink tájékoztatását nem mulasztottuk el. Ugyancsak ismertettünk minden, vezetőség által megtett intézkedést, illetve annak eredményeiről beszámoltunk a közösségnek.

Szoktunk ismertetést adni, nem kifejezetten sztomaterápiás segédeszközök, gyógyszerek beszerezhetőségéről, a feltételekről. Pályázati lehetőségek megbeszélése, ahhoz javaslatok kérése is témáink között szerepelt.

Évenként megismételtük egyszer a belépési nyilatkozatok és tagsági kártyák egyeztetését, ebből eredően azok rendezését. Meghívásra, bejelentkezésre sztomaterápiás eszközöket forgalmazó cégek tartottak hallgatóságunk részére előadást, bemutatót. Úgy érezzük, és remélhetőleg partnereink is megerősítik azt, hogy cégkapcsolataink korrektek és kiegyensúlyozottak voltak.

CONVATEC nyílt nap és esedékes összejövételünk időpontját egyeztetve három alkalommal közösen bonyolítottuk azt le.

Sort kerítettünk minden évben arra is, hogy azonos lakóhelyű sorstársakat felkértünk olyanok felkeresésére, akik 2-3 alkalommal is hiányoztak már rendezvényeinkről, még a nem csatlakozókat is próbáltuk oszlopos tagjainkon keresztül megnyerni a közösségnek.

A legnagyobb kudarcnak mi azt könyveltük el — és ma is így érezzük ezt -, hogyha nem sikerül a sztomást kimozdítani otthonából, az önsajnálattal, az önbizalomvesztéssel állapotából. Kudarc, ha sikertelennek bizonyul minden próbálkozásunk megértetni azt, hogy közösségben sokkal könnyebben megy a történekt, a változás feldolgozása, a lelki gyógyulás és az ebből eredő szociális és testi rehabilitáltság.

Kudarc még az, hogy a viszonylag kevés, de mégis előforduló fiatal sorstársak egyáltalán nem vagy ritkábban csatlakoznak.

Közösségünk átlagéletkora bőven 50 év felett van, és baj az, hogy úgy látjuk nincs aki továbbvigye a vezetés zászlaját.

Szabadon választott témáinkat a klubfoglalkozásokon döntően egészségügyi terület adta, de minket érintő jogszabályok, önkormányzati segélyek,

méltányossági nyugdíjmelés, az egészségkárosodással összefüggő ellátások, kedvezmények, az azokhoz való hozzájutás módjának ismertetésével is rendszeresen foglalkoztunk.

Hallottunk

- a csontritkulásról
- az érrendszer betegségeiről
- a daganatok kezelésénél használatos terápiákról, azok mellékhatásairól
- cukorbetegség és szövődményeiről
- depresszióról, neurotikus betegségekről
- korszerű bélműtési megoldásokról
- rosszindulatú daganatok okairól, megelőzés lehetőségeiről, a korai felismerés jelentőségéről
- homeopátiáról, más természetes orvoslásról
- fájdalomcsillapításról
- és még, a terjedelem miatt felsorolhatatlan, más témákról is.

Kímélő diétáról, az egészséges, helyes táplálkozásról szakember tartott előadást számunkra. E téma jegyében három alkalommal ételbemutató volt és a klubnap vendéglátáshoz ezeket az ételeket készítettük el.

Többször rendeztünk városi sétákat, múzeumlátogatásokkal. Ennek keretében a Laczkó Dezső Megyei Múzeum változó kiállításából hármat néztünk meg. Felkerestük a Bakonyi Házat, a várbeli egyháztörténeti múzeumot, a bazilikát, a megnyitott érseki palotát. Ez utóbbi programok közül néhányon a Délpesti ILCO Klub és a Gyöngyösi ILCO Klub is részt vett velünk.

Testvérszervezeteink közül a két közösség mellett a pápaiak is ellátogattak hozzánk.

Hagyományossá vált a farsangi zenés- táncos összejövetel tartása tombolával, vacsorával. Ez alkalommal szoktunk megemlékezni, ha az időpont közel esik, a nőnapról is. A zenét egy nagyon jó hangulatot teremteni tudó sorstársunk szolgáltatta. Megjegyezzük, hogy a tombolabevételt, kiegészítve tagoktól gyűjtéssel, az árvízkárosultak javára utaltuk át a Máltai Szeretetszolgálathoz, más alkalmakkor sztomás gyerekek javára fordítottuk.

A rehabilitáció legbiztosabb jelét adja az, ha egy ilyen tagokból álló közösség lakóhelyétől távoli helyre is elmerészkedik, és esetleg több napra.

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

A közeli csopaki autóspihenővel kezdtük 1993-ban. Még ebben az évben a Baláca-pusztai feltárások helyét kerestük fel, majd szeptemberben Káptalanfüreden járt csapatunk, a Délpesti Klub látogatása mellett. A helyi sorstársak és hozzátartozóik finom harapnivalót készítettek számunkra. Kiegészítőket, itókat, gyümölcsöt, süteményt a résztvevők hoztak magukkal. Vendégül hívott és látott bennünket a Délpesti ILCO Klub. A Budai Várat igen szakszerű, alapos kalauzolás mellett tudtuk végigjárni, több testvérközösség tagjaival együtt. A várlátogatás után a klub anyakórházában finom ebédet vártak minket. Ezek az alkalmak nagyon jók a barátkozásra, más közösségek, családok megismerésére, és a sztomás ember számára terápiát jelent, ha látja sorstársait is jó hangulatban, vidáman részt venni a társalgásban.

Következő évben már volt bátorságunk 5 napos erdélyi utazáshoz. A kirándulási cél és élménygyűjtés mellett kapcsolatépítés, kapcsolatápolás is célja volt az útnak. Személyesen ismerkedtünk meg Sepsiszentgyörgy testvérváros sorstárs közösségével. Ezen kívül összegyűjtött maradék segédeszközt is vittünk számukra, mivel az ellátás ott nullával egyenlő.

1998-ban Sümegen jártunk, minden nevezetességet megtekintettünk, részt vettünk délután egy múltat idéző várjátékon is. Utunk, fogadtatásunk előkészítésében Pintér László — Sümegen lakó sorstársunk — eredményesen tevékenykedett.

Remekül éreztük magunkat a Balatonfüredről induló, Badacsonyan kikötő balatoni hajóúton is. Badacsonyan a hegyre a Szegedy Róza házához és a Kisfaludy házhoz a csapat fáradt, nehezen mozgó tagjai kocsival, a többiek gyalog mentek fel. A hajón és a múzeumban ugyancsak Laci bácsi érdekes, hangulatos történeteit hallgattuk meg.

Az ezt követő évben Zirc — Pannonhalma volt az úti cél. Zircen az arborétum, a Reguly Antal Múzeum meglátogatása, a Természettudományi Múzeum felkeresése jelentett rendkívüli élményt. A pannonhalmi apátsági múzeum, könyvtár, a természeti panoráma látványa minden látogató számára annyiszor lenyűgöző, ahányszor megadatik az alkalom, hogy felkeresheti azt.

Nyáron háromnapos utazás következett a Szegedi Szabadtéri Játékokra, Kecskemét, Lakitelek, Ópusztaszer közbeiktatásával.

2000. évben a horvátországi Crikvenica szálláshellyel 5 napos tengerparti nyaraláson vehettünk részt. Déllelőttöként KRK-sziget nevezetes településeihez, Opatija, Rijeka látnivalóihoz kirándult a csapat, délután pedig

közvetlenül a parton lévő szállodánkból tengeri fürdőzés volt a program. Mindehhez csodálatos meleg nyári idő is hozzásegített minket.

Úgy gondoljuk, ezek a kirándulások a maradandó élmények mellett közösségépítő, a családtagok részvétele miatt a családok külső-belső kohézióját elősegítő hatásúak.

Kirándulásaink költségeiből a résztvevőknek azok egyharmadát, rosszabb esetben felét kellett vállalniuk. Az elmúlt 10 esztendőben kirándulásra — étkezés, szállás, útiköltség — kifizetett 2.996 ezer forintból a résztvevők 1.228 ezer forintot fizettek be az egyesület számlájára.

Ezzel is vonzóvá szeretnénk tenni tagjaink számára ezeket a programokat — hiszen közöttünk az igazán jómódúak száma elenyésző -, hogy a részvételt, ha a szándék megvan, anyagiak hiánya ne befolyásolja.

Reméljük, hogy ezt a gyakorlatot továbbra is fenntarthatjuk, amihez gazdasági eredményeink jelenlegi szintje szükséges.

Akik elkötelezték magukat a közösséggel, vallanak erről és magukról

Sztómával lehet teljes életet élni !

1960. június hónapban rosszindulatú végbéldaganattal műtöttek, 24 éves koromban. A második gyermekem szülése után jelentkezett a betegségem. Szövettani vizsgálat eredménye után, a műtétre várva, egy világ omlott össze bennem. Három héten keresztül, csak sírtam és temettem magam. Közben megjött, hogy mikor kell menni Pestre a Kékgyólyó utcai Rák kórházba. Addigra megnyugodtam. Prochnov professzor úr műtött. 10 évig jártam Pestre felülvizsgálatra. A műtét sikerült. Azon voltam, hogy a családomat egybe tartsam, a gyerekeket felneveljem. A férjemtől sok segítséget és megértést kaptam. A család együtt maradt, nem hagyott el a férjem a betegségem miatt. Sajnos 5 éve 61 évesen a szíve elvitte, infarktust kapott. Betegségemet soha sem tagadtam el. Az unokáim is tudják, hogy milyen műtétem van, ebből soha nincs problémám, családom elfogadott. Minden hétvégét együtt töltöm velük. Szívesen járnak hozzám.

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

Visszatérve a 40 év sztómás időre; kezdettől jártam színházba, bérletem van. Szeretek úszni, nyáron a Balatonba és ahol vízközébe kerülök. Vettünk telket és minden hétvégén odajártunk kertészkedni. A körülményemhez képest dolgoztam is. 10 évig vigyáztam otthonomban kisbabákra 6 hónapos kortól 3 éves korig vállaltam. A szülők szerettek. Majd elhelyezkedtem a megyei múzeumba teremőrnek. 11 évig dolgoztam, szívvel-lélekkel. Adódott egy újabb elfoglaltság, 24 lakásos házban lakom, ahol közös képviselő vagyok. Könyvelek, pénzt szedek, és a ház minden ügyeivel foglalkozom 6 éve. Van egy nyugdíjas klub, ahova már 18 éve járok. Rengeteget kirándulok, belföldön és külföldön egyaránt. Az ILCO-egyesületbe is már kb. 8 éve járok. Azóta használok modern eszközöket ConvaTec termékeket. Addig csak papírvattát használtam több mint 30 évig. Jelenleg mint beteglátogató, járok a kórházba a frissen műtött betegekkel elbeszélgetek és próbálok lelket önteni beléjük, hogy nem szabad elkeseredni. Tűzzenek maguk elé valamilyen célt, amit még meg kell nekik csinálni. A családnak még szükség van rájuk. A negyven évemmel példaként állok a betegek elé. Étkezésemmel nem foglalkozom, nem diétázok, mindent megeszek.

Azt mondogatom magamnak, hogy még nem halhatok meg, még szüksége van rám a nagy családomnak.

Majlik Lászlóné (Marika)
Veszprém

Bevallom, Uram

Bevallom, hogy sokszor lázongok Uram,
mert nehéznek érzem, terhes az utam.

Egyszer a testem fáj, máskor a lelkem,
s oly nehéz akkor oázisra lelnem.

Gyötrődök, kínlódom, s várom a csodát,
melyet a kegyelmed mégicsak megád.

Mindig jön orvos, gyógyszer és szeretet,
és kezem mindig imára tehetem.

Köszönöm, hogy vagy, hogy segítesz Uram,
hogy tovább járhatom a földi utam.

Ameddig csak élek, maradj meg nekem,
és egykor — ott túl is — legyél majd velem.

Ebben a reményben könnyebb lesz az élet,
ebben a reményben nincsen mitől féljek.

írta: Kovács Jenőné

Mit jelent nekem az ILCO

66 éves vagyok, 1997-ben prostata panaszaim voltak. Már jó pár hónappal is éreztem nincs valami nálam rendben. Először gyógyszeres kezelést, majd gyógyteákat javasoltak a Budapesti Róbert Károly krt-i Kórház orvosai.

Nem javultam inkább rosszabbodott az állapotom.

Majd 1998-ban ősszel, életemben először megoperáltak — eltávolították a prostatámat. A CT vizsgálat kimutatta, hogy a húgyhólyagom és a vastagbél végbélkörüli szakasza is polypos. Újabb műtét, újabb csonkolás. Ezt követő évben újabb hasi műtét. De a harmadik műtét előtt közölték velem, nincs más megoldás, a hólyagot és a vastagbél egy részét el kell távolítani.

Stomaviselő lettem.

Amikor ezek után lábra álltam, óriási lelki megrázkódtatás lett rajtam úrrá. Kétségbe esett és nyugtalan voltam, el sem hittem, hogy ez mind velem történt meg.

A szerető családom segítőkész gondoskodása, no és az ILCO klub vezetője Dr. Sebestyén Béláné felkeresett, akkor már a Veszprémi Városi Kórházban. Elmondta kedves megnyugtató szavaival, hogy létezik egy szervezet egy klub, ahol pontosan az ilyen betegek rehabilitációjával, problémaival foglalkoznak. A kezelőorvosaim közül Dr. Nagy Attila prof. úr és Kovács főorvos úr is

elmondhatatlan odafigyeléssel kezeltek, amiért a mai nap is hálás vagyok, de az egész érintett kórház dolgozóinak.

S így lettem feleségemmel együtt klub tag.

Valóban minden kérésemre — kérdéseimre választ kapok és bármikor bizalommal fordulhatok az ILCO klub vezetőségéhez.

Szívesen és boldogan megyek az összejövetelekre, sorstársakra és barátokra találtam, jól érzem magam a klubban, megnyugodva-felvidulva jövünk haza feleségemmel együtt.

Hála a sorsnak és az olyan jóérzésű embereknek, akik arra törekednek, fáradságot nem kímélve, hogy a magamfajta sztomás embereknek a sorsa elviselhetőbb legyen.

Hálás köszönet nekik

Salánki János
Veszprém

Megtanultam élni

Varga Juditnak hívnak. 29 évesen műtött a Veszprém megyei Csolnoky Ferenc Kórházban, Prof. Nagy Attila doktor úr. Keszthelyről kerültem Veszprémbe fistulographiára rectalisan elhelyezkedő, szabálytalan telítődésű üreg kivizsgálása céljából.

Itt többször is megkísérelték eltávolítani a tumort, de nagy kiterjedése miatt nem sikerült. Ezért vastagbélkivezetést és méheltávolítást kellett végezni.

Eleinte sokat sírtam, amikor megtudtam, hogy mivel műtöttek (sajnos előtte nem mondták meg). Sokat segített Ulrich Mária és az osztály dolgozói, akik biztattak és segítettek. Sokat jelentett a Veszprémi ILCO klub tagsága is. Itt láttam, hogy ezzel a betegséggel élni lehet. Előtte nsm is hallottam erről a betegségről. Most már biciklizem és úszni járok. Nagyon sokat köszönhetek az ILCO klubnak és a CONVA TEC cégnek. Megtanultam élni. Sajnos, én vagyok a legfiatalabb a közösségben.

Varga Judit
Hévíz

Köszönet a 10 éves Veszprémi ILCO Egyesületnek ! Az élet mégis szép !

Az un. "fényes szelek" időszakában léptem a pedagógus pályára. Vezetői beosztásokban dolgoztam négy évtizeden át. Aktív munkaviszonyban elkerült a betegség. Jöttek a nyugdíjas évek, súlyos betegségekkel szinte minden évben. 1985-ben tüdődaganattal operáltak. 1993-ban fertőző kullancs csípését vészelttem át több mint egy hónap alatt. 1995-ben szívritmuszavaraim jelentkeztek szédülési, fulladási tünetekkel. Gépi szívritmus-szabályozást kaptam. 1995 decemberben a végbelemen polypus daganatokat fedeztek fel. A Veszprém Megyei Kórház Sebészeti Osztályának vezető főorvosa dr. Nagy Attila biztató, nyugtató szavaira enyhült bennem a nagy keserűség. 1996. januárban lézerrel a prof. leégette a daganatokat. Boldog voltam, hogy nem kell a hasfalra kivezetést végezni. A műtétet halasztani kellett, mert nem volt szívritmusom. 2 nap alatt cardiális állapotom rendeződött. A műtétől nagyon féltem, hogy a műtőasztalon halok meg, még műtét alatt, azért bíztam is a sikerben. Sikerült ! Nem volt áttétel. Nagy öröm volt ez számomra. Örült szép, fiatal feleségem, gyermekeim, unokáim is. Feleségem már eddig is sokat segített nyugtató szavaival. Sára figyelte gondolataimat is, mit adhat, mit tehet nyugalmamért. 1996. novemberben a 3. kontrol vizsgálat eredménye újra lesújtott. Az étetés fölött újabb daganatok jelentkeztek. A beteg vastagbelet el kellett távolítani, a végbélnyílást a hasfalra kivezetni, sajnos véglegesen! Amitől féltem bekövetkezett! Nehezen ébredtem. Napokig lélegeztetőgépen voltam. Drága feleségem öntötte belém okos szóval a hitet. Nagy szeretete erőt adott! Tudta, hogy türelemmel kell foglalkozni velem, mert beteg szívemmel, depresszióba nem zuhanhatok. Kétségbeesve töprengtem: Mi vár rám? Hogyan fogadják a hírt barátaim? A műtét előtt én sem hallottam soha hasfalon kivezetett sztomáról. Hogyan lehet így élni? Hogyan lehet emberi közösségben dolgozni. Társadalmi funkcióimat sorra kezdtem lemondani. Nagy megtiszteltetésemre és megnyugvásomra állapotomat nagyobb környezetem is elfogadta. Korábbi oktatási intézményem örökös tiszteletbeli igazgatójának, a Nyugdíjasok Érdekvédelmi Egyesülete pedig tiszteletbeli elnökének tekint. Ez meghatott. Mindez erősítette bennem az élni akarást, az alkotás vágyát. Sorban jelentek meg helytörténeti és pedagógiai tanulmányaim megyei és országos helyezéssel.

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

1999-ben újabb rákos végbél részt kellett eltávolítani. 2000-ben gyanús áttétel miatt félévig kemoterápiás kezelést kaptam. Ezúttal a gerincemen jelentkezett nagy fájdalom. Ez év novemberben súlyos, komplikált sérvműtetem volt. Szédülés, eszméletvesztés mint kísérőbetegség több mint egy hónapig tartott. Gerincvég fájdalmamat semmiféle gyógyszer, kenőcs nem csillapította. 2001-ben ezért sugárkezelést kaptam, ami hatásos volt. Jelenleg is van hátfájásom, de reménykedem, hogy ez a munkaláz miatt korral járó fájás, amit a sok szenvedés után már fel sem veszek! A felsorolt betegségeim mutatják, hogy nyugdíjas éveimben nagyon sokat szenvedtem, közel éreztem halálot. Betegségem hozott az ILCO Egyesületbe, melynek 1997. januárban lettem tagja. Ma ez az Egyesület éltet, szeret, megbecsül és én is a Klubot. A mozgalom a daganatos műtétet követő nagy elkeseredés időszakában, a jövő bizonytalanságában megfogja kezünket, szívünket és kivezet a mélyből. Az egyesület segít megváltozott élethelyzetünk elfogadásában, a családba és a társadalomba történő beilleszkedésünkben. Havonkénti összejöveteleinken széles körű tájékoztatást kapunk. Dr. Nagy Attila professzor úr többször tart szemléletes előadásokat a korszerű műtéti eredményekről, a sztomaterápia fejlődéséről. Szinte minden összejövetelen részt vesz a CONVA TEC képviselője. Részemről DANSAC segédeszközt viselek. Sajnálatos, hogy a DANSAC képviselőjét alig látni. Hasznosak a táplálkozásról szóló tanácsok, írásos kiadványok, termékbemutatók, ételköstölők. Ünnepeink, főként a közös karácsonyok, színes, zenés, irodalmi műsorral, fehér asztal mellett maradandó élményt jelentenek. A bel- és külföldi kirándulásaink — Győr-Pannonhalma-Zirc-Sümege-Szeged- Ópusztaszer-Badacsony-Balatoni hajókázás és a horvátországi, erdélyi rövid üdülés — nem feledhetők. Bizonyítják, hogy betegségünk ellenére teljes életet tudunk élni. 1997-től az ILCO Egyesület az éltetőm. Segítem a kulturális életét, ünnepek szervezését. A munka dandárját elnökünk: ZSÓKA asszony végzi, végezte is. Hála és köszönet illeti fáradozásaiért. Kívánjuk, hogy még sok éven át kitűnő egészségben vezessen bennünket. Személyesen is külön hálával tartozom dr. Sebestyén Bélánénak, mert Ő biztatott, hogy az Országos ILCO Szövetség által meghirdetett pályázatra írjam meg Küzdelmes életem c. munkát. Siófokon az Országos Sztomás Világnapi ünnepségen és közgyűlésen kihirdették, hogy 113 pályamunka közül pályamunkám I. helyezést ért el!

Orvos-elnökünk Dr. Nagy Attila tanár úr minden emberhez egyaránt kedves, türelmes. Van orvos, aki szerénységből példát vehetne a nagy

tekintélyű tanár úrtól. Dr. Kovács Tamás főorvos csendes, halkszavú, aki leggyakrabban van közöttünk. Kérdéseinkre türelmesen, tömören válaszol. Zártága mögött jóság rejlik. A sebészeti osztály más dolgozói, ápolói áldozatos, lelkiismeretes munkát végeznek. Emberi hanggal, nemcsak gyógyszerekkel gyógyítanak. Türelmüket, szeretetüket köszönjük! Az Egyesület összetart, szeret és megbecsül bennünket, s mi is a Klubunkat. Én mindig ünnepi lélekkel készülök sorstársaimmal való találkozásra. Örülni tudunk egymásnak. Fájdalmas, ha klubtársunk haláláról értesülünk. Nagy szükségünk van az ILCO Egyesületre, hogy itt megkapjuk a szeretetet, az emberközpontú gondoskodást. A mozgalmából sugárik a szeretet, az anyagi és erkölcsi támogatás. Életünkhöz erőt ad, élni akarást. Vezetőinknek felbecsülhetetlen munkájukhoz kívánunk további erőt és jó egészséget!

Pintér László
nyug. isk. igazgató, Sümeg

Mi a SZTOMATERÁPIA?

Hogyan kellett és kell betegeinket útravalóval ellátni, gondoskodni róluk ILCO-n belül és kívül

A művi bélkivezetés Anus Praeter, vagy sztoma akár átmeneti, akár végleges, óriási megterhelést, kihívást jelent minden érintettnek, úgy fizikailag mint pszihésen. A betegnek joga van megismernie alapbetegségét, ami miatt műtéti megoldása sztomaképzéssel végződik. Tudnia kell a sztomák fajtáiról, a sztomás állapot hozta testi változásokról. Tisztában kell lennie a lehetséges szövődményekkel. Végül meg kell tanulnia a korrekt sztoma ellátást, hogy minél kevesebb kudarc érje amiatt, hogy egy, a gyermekkortól magával hozott higiénés szokását, a székürítési kontrollját veszítette el.

A sztomatherápia nem a segédeszköz felhelyezéséből ill. leszedéséből áll. Áll a beteg műtét előtti lelki felkészítéséből, műtét után a történetek ismeretében, a „hogyan tovább” itt a kórházban, majd távozása után otthonában. Meg kell tanítani az ideálisan kiválasztott eszköz használatára, önállósága kialakítására. Életmódbeli tanácsokkal kell ellátni: táplálkozás diéta,

mozgás, sport, munka, szag, hang, szexuális élet. Természetesen kórházból való távozása után is szoros kapcsolatot tartunk velük akár a controll vizsgálatok kapcsán, akár az ILCO Egyesület keretein belül.

Betegségek, melyeknél sztomaképzésre kerülhet sor: Veleszületett fejlődési rendellenességek, záróizom hiánya, sérülések, gyulladásos betegségek, bélpolypok, familiáris polyposis. ileus, végül a bél rosszindulatú daganata, rák.

Sztomafajták:

Vékonybélkivezetés ILEOSZTOMA, vastagbél kivezetés COLOSZTOMA, húgyutak esetében UROSZTOMA.

Anatómiai sajátosságai szerint két típusa van:

kétnyílású sztoma,
egynyílású sztoma

Funkcionális szempontból is két típusa van:

átmeneti sztoma,
végleges sztoma

A végleges sztomáról kell döntően szólni, mert az ILCO-ban az ilyen műtéten átesettek alkotnak közösséget.

Egynyílású colosztoma, amelynél a sztoma alatti vastagbél a záróizmokkal együtt eltávolításra kerül.

A sztomaképzés ideális helyének megválasztásában nagy szerepe van, annak, hogy fekvő, álló, ülő, guggoló helyzetben próbáljuk azt megkeresni. Nehezen ellátható köldök közelben régi hegben, övvonalban, magasan a bordaív alatt, csípőcsontok tövében, lágyékhajlatban, bőrredő alatt, műtéti sebvonalba elhelyezett sztoma. Természetesen akut esetekben a bél mobilizálhatósága és az adott körülmények szabják meg a megoldás lehetőségeit.

Az ileosztoma mindig a jobb hasfélen kerül kihelyezésre. Ez esetben teljesen kiesik a vastagbél víz és emésztőnedvek absorpciója, ezért a széklet híg, sárgás barna, tele agresszív emésztőnedvekkel. Ileosztoma esetében a diétának óriási jelentősége van. Nagy a folyadékvesztés, melyet pótolni kell. A kezdeti időben kerülni kell a nyálkahártyát izgató, bélmozgást fokozó ételeket, nyers gyümölcs, nyers zöldség, sör, kávé, rostos ételek fogyasztását.

Colosztománál nagyobb vagy kisebb része a vastagbélnek a természetes funkcióival együtt adva van, ezáltal a széklet konzisztenciája normális, vagy közel normális. A Colosztoma mindig a bal hasfélen található. Itt is jelentősége van a diétának a beteg önmegfigyelésének, az étkezések szabályozásának, nyugodt, kényelmes, kapkodásmentes táplálkozásnak. Így akár napi 1-2

alkalomra redukálhatja a székletürítést. A colosztoma controll alá vétele lehetséges az úgynevezett irrigációs módszerrel is. Ezt a módszert csak a Miles műtétnél, tehát a végleges vastagbél kivezetésnél lehet alkalmazni. Lényege: egy erre a célra konstruált készülékkel, 24 vagy 48 óránként a nap ugyanazon időpontján ugyanannyi (kb. 1 l) testmeleg, 2-3 szakaszban beöntött vízzel átmoszuk a vastagbelet, ezt a bél megszokja, széklet, gázok kiürülnek és egy sztomaszáró dugó vagy sztomasapka felhelyezése elegendő a következő irrigálásig.

Sztomaterápiás segédeszközök fajtáinak használata mindig egyénre szabott kell legyen. Sok körülmény befolyásolja. Kor, általános állapot, a beteg látása, esetleg ízületi bántalmi, alkata, a széklet mennyisége és természetesen a beteg kívánsága alapján próbáljuk a legideálisabbat kiválasztani. A használatnak figyelemmel kell lennie az anyagi értékével is, hiszen az, hogy a sztomás azt alanyi jogon eddig még — néhány kivételtől eltekintve — ingyen kapta, nem jelentheti a pazarlást, semmibevevését a társadalmi támogatásnak. Ezeket a termékeket használati értékükön felül is kell értékelni. Milyen erkölcsi alapja van annak elvárni a társadalom segítségét, aki nem így gondolkodik.

Mielőtt a kórházból távozik a sztomás, megtanulja ellátni sztomáját és minden esetben az általa kívánt családtag bevonásával történt és történik a felvilágosítás. A segédeszközt felírjuk és kiadjuk, ellátjuk a forgalmazó cégek ajándék UTAZÓ készletével.

Azért dolgoztam és dolgozom ma is az ILCO-ban, hogy ne érvényesülhessen a régi mondás "A beteg megmenekült egy súlyos betegségtől, de elvesztette helyét a társadalomban". Mára ez módosult : a beteg igenis tartsa, tarthassa meg helyét a társadalomban is.

Ulrich Józsefné (Marika)
sztomaterapeuta

VESZPRÉMI ILCO EGYESÜLET

Kedves Olvasó!

Eltelt 10 év a közösség életében. Jó alkalom ez arra is, hogy visszatekintsünk, emlékezzünk. Ennek én is szívesen teszek eleget. A mi kalendáriumunkat 1996-nál kell felütni. Ekkor beszéltünk először prof. Dr. Nagy Attilával arról, hogy az otthoni szakápolást meg kellene szervezni az ILCO Egyesület támogatásával és keretén belül.

Pályázatokon nyert pénzből szereztük be a szükséges eszközöket, összeállt az otthonápoló kollégák csapata.

1997. április 1-én fogadta szolgálatunk az első betegeket. Műtét utáni ápolás-gondozás szolgálatunk teszi ki feladatunk nagy részét. Kedvelt lett a betegek körében, mivel térítésmentes az ellátás, nem kell a kórházban tölteni a lábadozási időt.

Évente 2500-2800 látogatást végzünk. Ellátottaink 60 év feletti. Sok érbetegünk van, gyakoriak a kísérő betegségek: Időskori cukorbetegség, magas vérnyomás, illetve a szövődményeik. A lábadozás mellett ezeknek a krónikus betegségeknek az ellenőrzését is vállalni tudtuk. Az eltelt öt évben betegeink elégedettek voltak munkánkkal, a visszatérők nővéreinkhez név szerint ragaszkodtak.

Szeretnénk újra pályázatokat nyerni, hogy fejleszteni tudjuk eszközparkunkat a jobb betegellátás érdekében.

Ezúton köszönjük, hogy az ILCO Egyesület támogatta elképzelésünket, befogadta csapatunkat, és azt a támogatást aminek segítségével mind a mai napig a betegek szolgálatára állhatunk. A születési évfordulón minden kedves egyesületi tagnak jó erőt, egészséget kívánunk. Kívánjuk, hogy az Egyesület még sok-sok évig egy tevékeny közösség lehessen, és Zsóka nénink változatlan erőben, egészségben dolgozhassék.

Hadnagyiné Hülber Emőke
szolgálatvezető



SZENT ISTVÁN

KIRÁLYNÉ SZENT KISHERCE