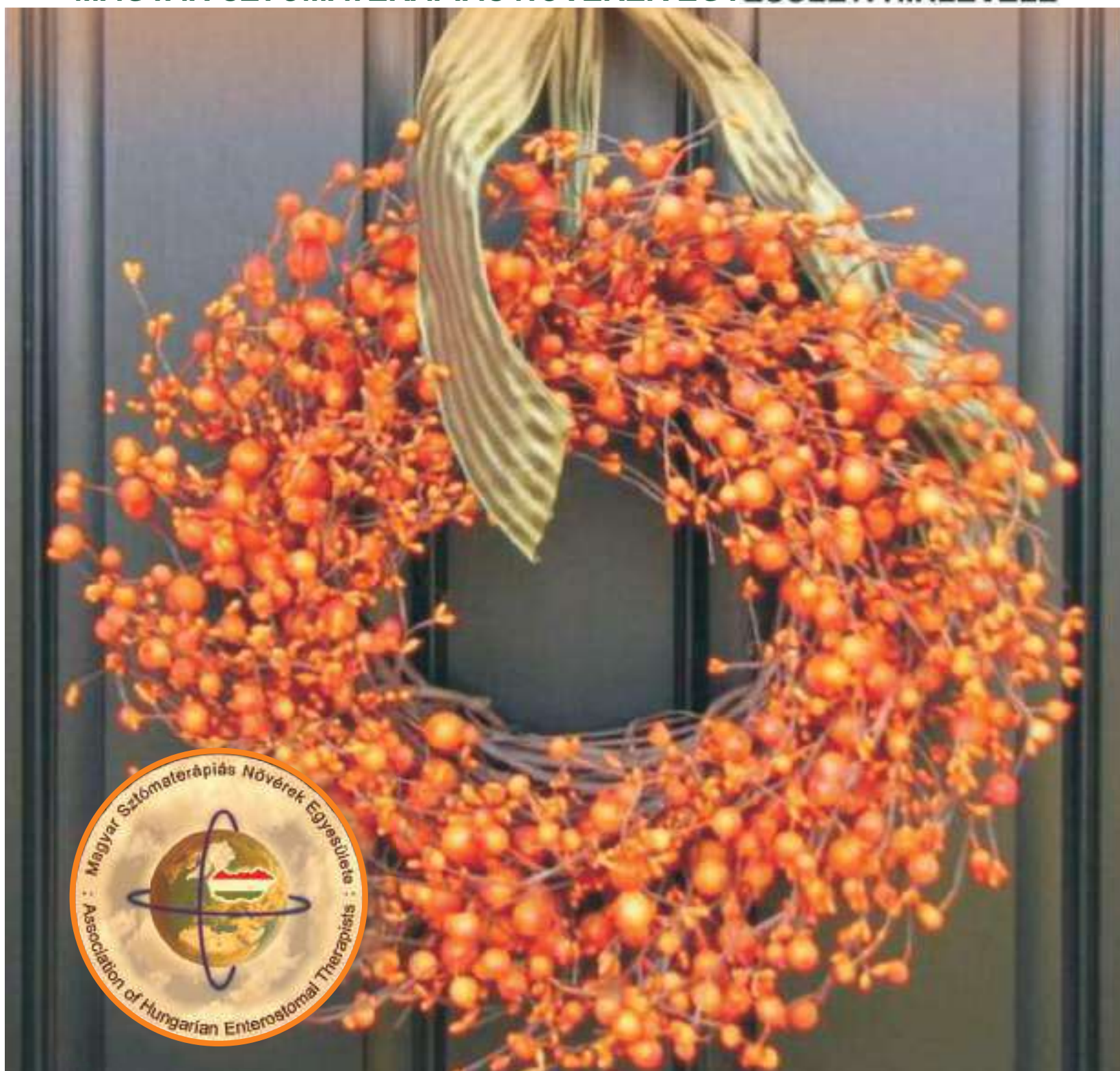


# Stoma Világ

VII. évfolyam 2. szám • 2012 december

**MAGYAR SZTÓMATERÁPIÁS NŐVÉREK EGYESÜLETI HÍRLEVELE**



A nővérújság a  Hollister szponzorálásával jött létre.

*Kedves Olvasó!*

*Bizonyára érdeklődéssel veszed kezébe a Stoma Világ legújabb kiadását. Ezúttal szerettünk volna olyan lapszámot készíteni, amelyben olyan információkat szedtünk csokorba, ami nem feltétlenül a mi szakmánk tudására alapozódik, viszont a sztómaviselekkel való munka elengedhetetlen része. Lesz szó megbiztonságról, mely a mai kor egyik fő irányvonala a betegellátásban, a sztómaviselek szociális háttéréről, amely jelentős mértékben szolgálja a megbiztonságot. Látható tehát, hogy egy eléggé szoroson, szinte fonálszerűen összefogódzó témakört szerettünk volna megmutatni a sztómaterápia szemüvegén át.*

*Szintén újdonság, hogy szeretnénk azokat a szervezeteket bemutatni az Olvasónak, akikkel kapcsolatban állunk, ennek első szereplője a Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekekért Alapítvány, akikkel tavaly kerültünk kapcsolatba. Fogadd Őket szeretettel!*

*Végezetül szakmai anyagot nem nélkülözhetünk, tehát megismerheted a Wound, Ostomy and Continence Nurses Society™ (WOCN®) szakmai protokollját a sztóma helyének kijelöléséről.*

*Remélem, hogy olyan lapszámot tudunk elkészíteni, amely számodra is tartogat érdekességeket!*

*Üdvözlettel:*

*A szerkesztők nevében:*

*Orbán Andrea*



## Beszámoló a VII. Sztómás Világnapi rendezvényről



ILCO 2012  
VII. Sztómás Világnapi rendezvény

Pécs-Harkány  
2012. november 9-11.

Újra Pécs adott otthont a Sztómás Világnapnak, melyet 2012. november 9-én tartottak. A Pécsi Tudományegyetem Pszichológiai Intézet előadótermében a következő témakörökben meghirdetett előadásokat hallhattuk.

1. A sztómaterápiás eszközök befolyása az életminőségre, életvitelre
2. Fórum sztómaterápiás eszközökről
3. A lelki ellenálló-képesség (reziliencia) pszichológiai tényezői

Az első előadó Prof. Dr. Czeizel Endre („Örökletes Ártalmak Társadalmi Megelőzése” Alapítvány) a Genetika és a colorectalis daganatok címmel nagyszerű előadást. Az első blokkban még hallhattunk a Sztómaviselek gyógyógyászati segédeszköz igénye a komplex rehabilitáció érdekében című előadást Dr. Schmidt Lászlótól, majd három sztómával élő, Hrubikné Klein Margit, Sasvári Ilona, Vancsa Józsefné számolt be saját sztómával megélt megküzdésekről, nehézségekről.

A délelőtti következő témakörében zajló fórumon a betegek, cégek képviselői és a sztómaterápiás nővérek által feltett kérdésekre a MISZ elnöke Dr. Nagy András, a MASZNE elnöke Orbán Andrea, a GYEMSZI és az OEP küldöttei válaszolhattak. Sajnos a NEFMI képviselője nem érkezett meg.

A kérdések nagy része az OEP delegáltjai felé irányultak. A konferenciára érkező képviselők meghallgatták és együtt éreztek a sztómaviselek problémáival. Az ország nehéz gazdasági helyzetére való tekintettel a gyógyászati segédeszköz megszorítások időszakát éljük. Ezzel kapcsolatban pozitív változások nem várhatóak. Többletmennyiség, vagy indikáció hiány előfordulásánál a megfelelő betegellátáshoz szükséges segédeszközök beszerzésére az eddig is igénybe vehető egyedi méltányossági engedélyi eljárást javasolták az OEP küldöttjei.

A délutáni első blokkban Szalainé Kónya Zsuzsa dietetikus és élelmiszeripari mérnök Tévhitek a táplálkozásban, Dr. Szentpétery Félix Van e prognosztikai jelentősége a végbél daganatos betegek családi és egyéni anamnézisének?, Orbán Andrea A sztómaviselek ellátása a sztómaterápiás ápolók szempontjából című előadásokat hallhattuk.

A délután második felében a PTA ÁOK Magatartástudományi Intézet által készült Szorongásérzékenység- A pszichofiziológiai vulnerabilitás mérhetősége, Országos Gerincgyógyászati Központi Pszichoterápiás Osztály - A krónikus fájdalom és a gerincműtét kimenetelének pszichoszociális változói, a PTE BTK Alkalmazott Pszichológia Doktori Program - Az alsó végtag amputáció pszichoszociális vonatkozásai fókuszban a testkép szakirodalmi áttekintése, Vajda Dóra - Coping jellemzők a párkapcsolati elégedettséggel összefüggésben, Demeter Andrea A személyes, családi és társas támogatás protektív tényezőinek szerepe átmeneti otthonban elhelyezett anyáknál című előadások gazdagították a szakmai programot.

Az igen magas szintű előadásokat követően a szakmai napot Nagy Bandó András műsoros estje zárta.

A rendezvény második, rehabilitációs napja Harkányban zajlott. Míg a klubok patronáló orvosai megbeszélést tartottak, addig a sztómaviselek rehabilitációs foglalkozáson vehettek részt.

A rendezvény második, rehabilitációs napja Harkányban zajlott. Míg a klubok patronáló orvosai megbeszélést tartottak, addig a sztómaviselők rehabilitációs foglalkozáson vehettek részt. Tudjuk, hogy ezen speciális ellátás egyik legnagyobb rehabilitációs eredménye a társadalmi életbe történő visszailleszkedés. Példaértékű a jelenlévő sztómaterápiás nővérek munkája, hisz sok jelenlévő tagnak sikerült segítségükkel az önelfogadás s így a közös fürdőzésen is részt venni. Ebéd után felhőtlen, felszabadult hangulatban, egy nagyon jól megszervezett „csapatépítő”, a sztómaviselők életvitelére, segédeszközökkel kapcsolatos ismereteik szellemi és ügyességi vetélkedő került lebonyolításra. A teremben lévők elfelejtették problémáikat, hisz a feladatok helyes megoldásáért nem csak a csapattagok, hanem a nézők is együtt izgultak. Az eredményhirdetésre vacsora után került sor, ahol a csapatok átvehették nyereményüket. A versenyen kialakult vidám hangulattal folytatódott az est, zenehallgatással, tánccal fejezték be a két napos rendezvényt.

Deák Gyuláné  
Sztómaterápiás nővér  
Pándy Kálmán Kórház  
Gyula



## A sztómás beteg biztonságát elősegítő szempontok

Deák Gyuláné  
Sztómaterápiás ápoló  
Pándy Kálmán Megyei Kórház Gyula, Semmelweis u.1.  
Általános sebészet Sztómagondozó

A betegbiztonságot úgy határozhatjuk meg, mint az egészségügyi ellátás során potenciálisan bekövetkező, elkerülhető egészségkárosodással szembeni védelmet. A betegbiztonság fontos szempont az Európai Unióban. Újabb vizsgálatok rendre és egyre több országban azt mutatják, hogy minden tízedik betegnél fordul elő valamilyen hiba a kórházi kezelések kapcsán. Hibának tekinthető, ha az egészségügyi szolgáltatás, ellátás végzése során olyan esemény történik, aminek következtében a beteg állapotában nem kívánatos hatás alakul ki. Ezek között az egyik leggyakoribb probléma a betegbiztonság hiánya, a szerzett elváltozások, szövődmények, fertőzések, stb. Mindezek a betegek gyógyulását hátráltatják, és súlyos kiadásokat okoznak az intézményeknek. A betegek fájdalmainak csökkentése és a fölösleges gyógyítási kiadások mellett az egyre növekvő számú műhibaperek költségeit is szeretnék megelőzni a kórházak.

(<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/betegbiztonsag>)

A szolgáltatók, döntéshozók, finanszírozók egyetértenek abban, hogy sürgősen szükség van módszertani ajánlások kidolgozására, új eljárásrendek bevezetésére, amelyek elősegítik a betegbiztonság javítását, a nem várt események csökkentését a magyar egészségügyi intézményekben.

Az ápolás kiemelt figyelmet szentel a beteg saját ellátásába történő bevonásába. Különös odafigyeléssel bír a speciális ápolást és ellátást igénylő sztómás beteg ápolása, gondozása is.

A sztómás beteg oktatása már az első találkozáskor elkezdődik, amely folyamatos, tervezett ápolási folyamatot igényel. Célja a beteg biztonsága, a megváltozott állapot elfogadásának segítése, a sztóma ellátása, a sztómaterápiás segédeszközök bemutatása, helyes alkalmazásuk betanítása, a komfortérzés biztosítása, az egészség visszaállítása és fenntartása, stb.

Hazánkban a modern sztómaterápia az 1980 évek vége 1990-es évek elejére tehető. A sztómaterápiás tanfolyam a sebészeti szakápolástani ismeretek bővítését nyújtotta, azonban a gyakorlati tapasztalatokat, a területen dolgozó ápolószemélyzet saját megfigyeléseit előadás formájában különböző szakmai konferenciákon mutatta, mutatja be. Ezen megfigyelő tanulmányokra alapozva látták és látják el ma is a magyar sztómás betegeket. Bár a mai napig sincs hazánkban elismert sztómaterápiás ápoló képzés, a területen dolgozók igyekeznek legjobb tudásuk szerint ellátni a betegek speciális ápolását.

A Magyar Sztómaterápiás Nővérek Egyesülete (MASZNE) szakmai továbbképző programjain megbeszélésre kerülnek a leggyakrabban előforduló ellátási hibák, a nem várt események előfordulása és ezek megoldásai.

A sztómaterápiában jártas ápolónak nemcsak tudni, hanem a gyakorlatban fel is kell ismernie a korai és késői szövődményeket, hogy azokat az íratlan kompetenciáján belül el tudja látni, az operáló orvossal közölni tudja azokat és nem utolsó sorban a beteg figyelmét felhívja a lehetséges elváltozásra, ugyanakkor a beteg tájékoztatásával és oktatásával felhívja a figyelmet az esetleges szövődmények tüneteire, illetve a lehetséges megelőzési módszerekre.

A betegellátását a fekvőbeteg ellátó intézmény után is biztosítani kell oly módon, hogy a beteg mentális, fizikai állapotának figyelembe vételével elsődleges cél a self-care (önellátás) elérése, illetve gondozásában, segítségében résztvevők (pl. családtag) oktatása.



Az oktatás nem korlátozódhat csak a sztómaellátás folyamatára, a sztóma körüli bőr ápolására, és a segédeszközök helyes alkalmazására, hanem a sztóma méretének változására, a sztóma körüli bőr, a székletürülés megfigyelésre, szabályozására és a szövödmények felismerésére is ki kell terjednie. Sőt, nem lehet figyelmen kívül hagyni olyan fontos kérdéseket, mint a higiéné, a táplálkozás, az öltözködés, a szex, a mozgás és sport, vagy a munkavégzés sem. A tiszta és biztonságos környezet nem csak a sebészeti osztályon fontos szempont, hanem bárhol, ahol a sztómaviselő megfordul. A sztómaellátás során széklettel, váladékkal szennyezett segédeszközök, bőrtisztító anyagok, segédeszközök mellékes termékeinek gyűjtésére, a speciálisan erre a célra fejlesztett szagtalanítók helyes alkalmazására is ki kell térnie a megváltozott életmóddal élők betegoktatása. Ezek a kérdések azért is fontosak, mert az Egészségügyi Törvény (Eü. tv.) kimondja, hogy „mindenkinek joga van olyan ismeretek megszerzéséhez, amelyek lehetővé teszik számára az egészsége megőrzésével és fejlesztésével kapcsolatos lehetőségei megismerését, valamint megfelelő tájékoztatáson alapuló döntését az egészségével kapcsolatos kérdésekben”. (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről - A tájékoztatáshoz való jog 13. §).

Ugyanakkor a sztómaterápiás ápoló feladata túlmutat a kórházban fekvő beteg ellátásán és oktatásán, fontos a sztómás beteg menedzselése, további ellátásának szervezése is. A multidiszciplináris ápolás megköveteli a dietetikussal, a klinikai szakpszichológussal, a surveillance ápolókkal, a hospice ápolóival, továbbá az otthoni szakápolással és az egyéb ellátó rendszerrel történő együttműködést. A sztómaterápiás ápoló követi a beteget útját, szükség esetén írásos dokumentációt (ápolási zárójelentés) készít a további ellátáshoz.

A szóbeli tájékoztatáson túl a betegek elbocsátása több intézményben már írásos segédanyagok, leírások, helyi protokollok, útmutatók, informatív broszúrák átadása nélkül elképzelhetetlen. Ilyen pl. a sztóma ápolása frissen operált betegnél, a bőrvédő paszta alkalmazása, a nyíltvégű zsák ürítése, a megfelelő higiéné- és a hulladékgyűjtés szempontjai.

Az egészségnevelés, az elsődleges prevenció az érintett beteg családjában kiemelt szerepet kap a sztómaterápiás felvilágosító munkában.

Az állandó kapcsolattartás, telefonos elérhetőség, betegfórumok internetes elérhetőségének ismertetése (<http://ilco.hu/forum>, <http://crohn-colitis.hu/forum/>), a sztómaterápiás nővér egyesület honlapján (<http://sztomanoverek.forumx.hu/>) kapható szakmai segítség csak növelheti a beteg biztonságérzetét. A sztómaterápiás ápoló bevonja a sztómaviselőt a rehabilitálásában fontos szerepet betöltő önszolgálati klubba, ahol a műtét után korábban átesett sorstársak segítik a vendégnyílással élők társadalmi beilleszkedését. A gondozási fázisban egyes esetekben további speciális feladatot kell megoldani, mint pl. a székletinkontinencia szabályozhatóságát irrigálással. A megváltozott életminőség miatt sok esetben csak a sztómagondozóban elhangzó családi kapcsolatokban történő romlások, szexuális problémák, társas kapcsolatokban történő negatív változások meghallgatása és megoldása komoly problémát okoz a sztómaterápiás nővérnek is.

Az MASZNE ellátási folyamat minőségének fejlesztése érdekében külföldi evidenciák figyelembe vételével ajánlásokat készít a minőségi betegellátás érdekében, segítve ezen a területen dolgozó kevesebb tapasztalattal rendelkező kollégák munkáját.

Jelenleg zajlik az elkötelezett, témában jártas szakemberek „műhelymunkája”, melyben a sztómás betegellátás során elvégzett tevékenységek, feladatok, megfigyelések, a beteggel történő együttműködés, az ellátás oktatásában elért eredmények egységes dokumentációjának kidolgozása a cél.

A végcél azonban egy a Szakmai Kollégium által összeállított szempontok szerinti új irányelv kidolgozása, amely megfelel majd a nemzetközi szintű ajánlásnak, tudományos alapokon nyugszik, szakmailag széles körben elfogadott és az ellátás elszámolható. A megbízható, gyakorlatban alkalmazható, flexibilis, világos, multidiszciplináris ápolás megfelelő dokumentációt, a bizonyítékokon alapuló döntést elősegítő irodalom gyűjtésével lehet csak létre hozni.

A kutatások során kitűnik, hogy míg a külföldi irodalmak sokaságából hasznos alátámasztások állnak rendelkezésünkre, addig hazánkban ezen a területen alig lehet egy-egy evidencia alapú szakmai anyagot találni. Koloproktológiai konferenciák sztómaterápiás szekcióiban már hangoztak el előadások, amelyek rávilágítottak a sztómaterápiával kapcsolatos kódolási nehézségekre. Javaslatot tett az előadó a 1989. szeptember 26-án Genfben elfogadott BNO revíziójára. Szükséges lenne a sztómaterápia területén felfedezett sztóma szövődményeinek megfelelő kódolására, így elősegítve a valid adatszolgáltatást, felfedve a problémákat. Az adatok folyamatos megfigyelése, értékelése után a szakmai irányelvek, módszertani finomítások következhetnek az egyébként sokáig figyelmen kívül hagyott sztómaterápia területén.

A sztómás beteg biztonságának fejlesztése érdekében elengedhetetlen egy olyan képzés létrehozása, ahol az elméleti órákon túl a gyakorlatban jártas, tapasztalt sztómaterápiás ápolók adják át megszerzett tudásukat, ismereteiket.

*„A beteg érdeke legyen a legfőbb törvény!”  
Salus aegroti suprema lex esto*

*Irodalomjegyzék:*

Lakeridge Health - Clinical Nurse Specialist - Skin, Wound & Stoma  
[www.lakeridgehealth.on.ca/article.php](http://www.lakeridgehealth.on.ca/article.php)

[http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/patient\\_safety/index\\_hu.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/patient_safety/index_hu.htm)

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/betegbiztonsag>

[http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=99700154.TV&timeshift=1](http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99700154.TV&timeshift=1)

[http://www.matarka.hu/cikk\\_list.php?fusz=10735](http://www.matarka.hu/cikk_list.php?fusz=10735): Betegbiztonság az egészségügyben Tájékoztató kiadvány  
Nagy Erika: A betegellátás biztonságának aktuális kérdései NŐVÉR

Az ápolás elmélete és gyakorlata 2011.24. évfolyam 3. szám <http://ww.meszk.hu/nover/novindex.htm>

[http://hu.wikipedia.org/wiki/Betegs%C3%A9gek\\_nemzetk%C3%B6zi\\_oszt%C3%A1lyoz%C3%A1sa](http://hu.wikipedia.org/wiki/Betegs%C3%A9gek_nemzetk%C3%B6zi_oszt%C3%A1lyoz%C3%A1sa)

[http://www.matarka.hu/cikk\\_list.php?fusz=45215](http://www.matarka.hu/cikk_list.php?fusz=45215): Szabó Mária - Raskovicsné Csernus Mariann - Deák Gyuláné:  
"Hogyan élnek ők" - A sztómával élő betegek rehabilitációja

<http://www.moosz.com/bekes-megye/az-első-tünettől-a-műtétiig>

Az első tünettől a műtétiig - Deák Gyuláné sztómaterápiás ápoló - Békés Megyei Önkormányzat - MCOnet

## Sztóma helyének kijelölése

### Alapvető megfontolások

Prioritásként kell kezelni a preoperatív találkozást a beteggel (és családtagjaival) lehetőleg a tervezett műtét előtt, az állapotfelmérés és oktatás, valamint a sztóma helyének kiválasztása céljából. A kijelölést fekvő, ülő és álló helyzetben kell elvégezni. Ezen pozíciók lehetővé teszik az optimális hely kiválasztását. Ez a procedura csökkentheti a posztoperatív problémákat (pl. a szivárgás, nehezen kiválasztható segédeszköz, szükség esetén drága, egyedi eszközök alkalmazása, bőrirritáció, fájdalom és ruházkodási problémák). A nem megfelelően elhelyezett sztóma méltánytalan helyzetet teremt, és negatív hatást gyakorol a beteg lelki és érzelmi állapotára a műtét után. A sztóma megfelelő elhelyezése segíti a betegek függetlenségét a sztóma ellátásában, és normál életritmusuk folytatásában. Továbbá lehetőséget teremt a beteg és családtagjai számára az otthoni sztómaellátás és a sztómasegédeszközökkel való ismerkedésre a műtét előtti azon időszakban, amikor kevésbé zaklatott, mint közvetlenül a műtét után.

A kolorektális műtétekben jártas sebészek és a sztómaterápiás nővérek speciális tudással rendelkeznek a sztóma helyének kijelöléséhez, mivel ez a képzésük elméleti és gyakorlati részét képezi. Ezért csak ezen képzéssel rendelkező szakember végezheti az eljárást.

Preoperatív kijelölés csak útmutató, és nem feltétlenül végleges helyét jelenti a sztómának. A végleges hely kiválasztását a sebész végzi, és a hasüregben fellelt állapot határozza meg.

**Tárgy:** Sztóma helyének kijelölése

**Cél:** A sztóma optimális helyének megtalálása a beteg állapotának és testi adottságának figyelembe vételével

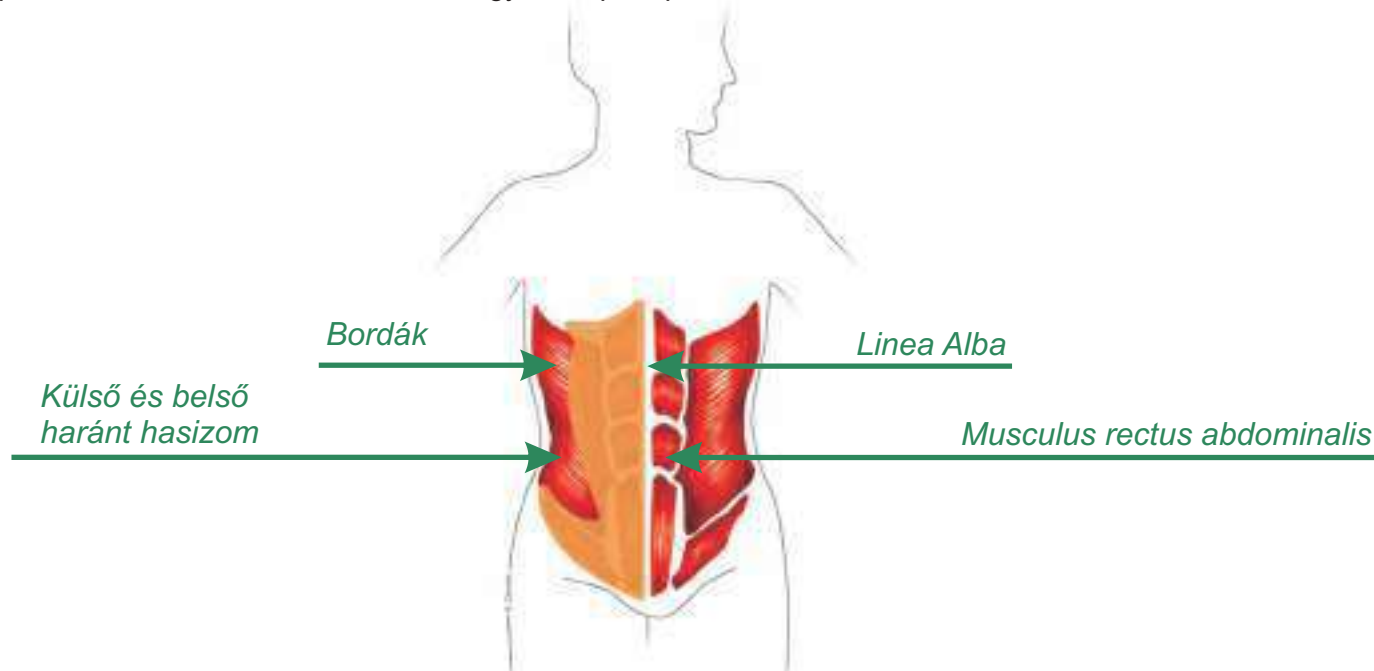
### **Az alábbi szempontokat kell szem előtt tartani:**

1. Pozícióra vonatkozó szempontok:
  - kontraktúrák,
  - testtartás,
  - a mobilitás például tolószék, járókeret használata stb.
2. Fizikális szempontok:
  - nagy / elődomborodó / lógó has,
  - hasi striktúrák, egyenetlenségek, sérv
  - sebhelyek / varrat vonalak,
  - egyéb sztóma,
  - rectus izom-, derék vonal, csípőcsont,
  - nadrágtartó,
  - lelógó mellek,
  - látás,
  - kézügyesség,
  - bőrelváltozások (Berke et al.)
3. Beteg szempontok:
  - diagnózis, kísérő betegségek
  - besugárzási előzmények,
  - kor,
  - foglalkozás
  - jobb-balkezesség
  - vallás (ima pozíció)
4. Egyéb:
  - sebészi szempontok,
  - az ürülő váladék konzisztenciájának meghatározása
  - több sztóma: széklet és vizelet sztómák különböző irányban és magasságban



## Eljárás:

1. Készítse elő a szükséges eszközöket:  
Jelölő toll (sebészi marker), filmkötszer, bőrvédő
2. Magyarázza el az eljárást és ösztönözze a beteget aktív részvételre.
3. Gondosan vizsgálja meg a beteg hasi felületét. Kezdje ezt a beteg teljesen felöltözött, ülő helyzetében, úgy hogy a lába a földön legyen. Figyelje meg használ-e övet, nadrágtartót, vagy egyéb, a sztómasegédeszköz viselését befolyásoló eszközt.
4. Vizsgálja meg a beteg hasát különböző pozíciókban (álló, fekvő, ülő és előre hajló) megfigyelve a ráncokat, az egyenetlenségeket, hegeket, a bőr turgorát és kontúráját.  
A hasfal bőre legyen sima felületű és ráncmentes.
5. Húzzon egy képzeletbeli vonalat oda, ahol a műtéti metszés lesz. Ettől a vonaltól kb. 5 cm-re válasszon ki egy olyan helyet, ahová a tapadólapot akadály nélkül fel lehet helyezni.
6. A beteg fekvő helyzetében keresse meg a rectus izmot\*. (Ez könnyen megtehető, ha ágyban fekve a beteg fejét félig-ülő helyzetben megemeli az ágytól). A rectus izmon való elhelyezés segíthet megelőzni perisztómális sérv kialakulását és / vagy a bél prolapszusát.



7. Válasszon ki egy a beteg számára jól látható helyet, lehetőleg olyat, ahol a ruházattal elrejthető lesz a zsák.
8. Ha a has nagy, válassza ki a legjobban elődomborodó részt, vagy ha a beteg rendkívül túlsúlyos, a sztóma helyét jelölje ki a has felső területén.
9. Készítse el a kijelölést a has jobb és a bal oldalán is, mert a műtőben a sebész a viszonyoktól függően változtathat a műtéti terven.
10. Tisztítsa meg a bőrt alkohollal, és hagyja megszáradni. Végezze el a kijelölést egy sebészi markerrel / tollal.
11. Le is ragaszthatja átlátszó filmkötszerrel, amely megóvja a jelet.  
Még egyszer ellenőrizze a kijelölést a beteg ülő, előrehajló és fekvő helyzetében, hogy megerősítést nyerjen a választás. Fontos, hogy a páciens is jól lássa a sztóma helyét.
12. A páciensnek felajánlható, hogy egy rövid ideig viseljen a kijelölt területre feltehető zsákot, hogy a hely megfelelőségéről megbizonyosodhasson. Hívja azonban fel a figyelmét arra, hogy ez a lehetőség nem teljesen azonos a végleges állapottal, hiszen a műtét körülményeitől függően fog változni a sztóma helye, illetve a kialakítástól függő állapota.

## Hivatkozás:

A protokoll az ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value of Preoperative Stoma Marking for Patients Undergoing Fecal Ostomy Surgery (2007.) ([www.wocn.org](http://www.wocn.org)) című anyag adaptálásával készült.

## Szakirodalom:

1.Christine Berke, MSN APRN-NP CWOCN ANP-BC; Nancy Hammeke Noda, BSN RN CWOCN; and Victoria Rabiola Thomas BSN RN CWOCN: Practical Magic: Standardizing Ostomy Documentation Among WOC Nurses Wed, 9/5/12 - 3:30pm (<http://www.o-wm.com/exclusives/practical-magic-standardizing-ostomy-documentation-among-woc-nurses>)

### SMITH-LEMLI-OPITZ (SLO) SZINDRÓMA

Sokan küzdenek a magas koleszterinszint csökkentésével, de kevesen tudják még, hogy van egy betegség, amely koleszterin hiánnyal jár.

**A mi mottónk: FEL A KOLESZTERINNEL!**



A **Smith-Lemli-Opitz (SLO) szindróma** egy genetikailag öröklődő koleszterin hiánnyal járó anyagcserezavar betegség. Az SLO-ban szenvedő betegeknek alacsony a koleszterin szintje és magas a 7DHC szintje. Mivel a koleszterin a sejt membránok és szövetek illetve az agyi fehér állomány alapvető alkotó eleme, annak hiánya különböző fokú testi és szellemi fejlődési rendellenességeket és súlyos táplálási nehézséget okoz.

A betegséget Magyarországon csak néhány éve tudják genetikailag diagnosztizálni a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrumában.

A **Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekekért Alapítvány** 2010 decemberében került bejegyzésre.

Kiemelt célja, hogy a magyar SLO szindrómában érintett betegek és családjaik megkapják mindazon ismereteket és gyógykezeléseket, ami a legjobban segíti őket abban, hogy életminőségüket javítsák.

Az alapítvány céljai:

- 1. A még be nem azonosított, SLO szindrómában szenvedő betegek felismerésének és diagnosztizálásának elősegítése, a minél korábbi terápiás kezelések megkezdésének érdekében.
- 2. A már beazonosított, SLO szindrómában érintett betegek családjainak (gondozóinak) felkutatása, tájékoztatása, közösséggé formálása.
- 3. Az SLO szindrómában érintett családokban születendő új gyermek(ek) magzati korban történő diagnosztizálásának elősegítése.
- 4. A már megszületett SLO szindrómában szenvedő beteg gyermekek egészségügyi ellátásának és szociális biztonságának támogatása:
  - a. Szakmailag indokolt orvosi, gyógypedagógiai, pszichiátriai, korai fejlesztési, mozgásfejlesztési, diatetikai és rehabilitációs terápiák támogatása.
  - b. Gyógykezelés alatt álló szindrómás gyermekek életének megkönnyítését szolgáló gyógyászati eszközök, berendezések, speciális gyógyszerek, tápszerek és táplálási segédeszközök beszerzésének elősegítése.
  - c. Az SLO-ban érintett, fokozottan rászoruló családok, betegség miatt felmerülő többlet anyagi terheinek enyhítése.
- 5. Az SLO betegek esélyegyenlőségének elősegítése, érdekképviselete, segítségnyújtás az érintettek jogainak érvényesítésében.
- 6. Az SLO betegséggel kapcsolatos hazai tudományos tevékenység, kutatás, képzés, információ- és tapasztalatcsere közvetlen ösztönzése.

Mivel korábban magyar nyelvű leírás nem volt az SLO szindrómáról, ezért gyermekgyógyász szakorvosok, kutató genetikusok és az amerikai társszervezet segítségével, az SLO Alapítvány létrehozta a <http://www.smithlemliopitz.hu/> honlapot, ahol a betegséggel kapcsolatos számos információ megtalálható magyar nyelven.

Jelenleg 14 érintett családot ismerünk Magyarországon. A jelenleg ismert legidősebb SLO szindrómás magyar gyermek 19 éves, a legfiatalabb pedig mindössze 2 éves. Sajnos a **legtöbb SLO beteg gyermek nem tud sem járni, sem beszélni, sem szájon keresztül enni** vagy inni. Általában gyomorszondán keresztül táplálják őket szüleik.

A családok számára rendkívül nagy anyagi és lelki terhet jelent egy SLO szindrómában szenvedő beteg gyermek mindennapi ellátása, orvosi kezelése, testi és szellemi fejlesztése. A családok nem ritkán hetente több száz kilométereket autóznak, csak azért, hogy gyermeküket speciális fejlesztésre, kezelésre hordják vagy eljussanak a szükséges kórházi vizsgálatokra. Az SLO szindrómában érintett családok számára eddig két szülő-orvos találkozót szerveztünk, ahol a családok egymással, a genetikus, gyermekgyógyász, szülész-nőgyógyász szakemberekkel és táplálási szakértőkkel át tudták beszélni a betegséggel kapcsolatos kérdéseiket, és megosztották mindennapi tapasztalataikat.

Az elmúlt 3 év egyik legnagyobb sikerének tartjuk, hogy SLO beteg gyermek születése után több érintett család is vállalt újabb gyermeket, és eddig 3 egészséges gyermek született, köszönhetően a még magzati korban elvégzett genetikai szűréseknek és a speciális genetikai ultrahang vizsgálatoknak.

Az SLO Alapítvány 2011 óta tagja a RIROSZ-nak, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetségének, és részt vesz minden év februárjában Budapesten megrendezésre kerülő Ritka Betegségek Világnapján.

Várjuk olyan további családok jelentkezését, akiknek beteg gyermekük születése után felmerült az SLO szindróma gyanúja, vagy esetleg a mai napig nem sikerült még diagnosztizálni a betegséget. Várjuk olyan orvosok és ápolók jelentkezését is, akik kezeltek már SLO szindrómás gyermeket, és szívesen megosztanák velünk tapasztalataikat.

Az SLO betegség jelenleg nem gyógyítható, de koleszterinpótlással, speciális fejlesztésekkel, terápiákkal a betegek állapota lényegesen javítható.

Ha szeretne többet megtudni erről a betegségről, kérjük, látogassa meg a <http://www.smithlempiopitz.hu/> honlapot, vegye fel velünk a kapcsolatot.

Fülöpné Magyar Szilvia  
SLO Alapítvány megbízott képviselő

### Az SLO szindróma vezértünetei:

Alacsony születési súly, táplálási nehézségek, testi-szellemi fejlődési problémák, kisméretű fej, alacsonyan ülő fülek, lapos áll, száypad hasadék, összenőtt vagy rendezetlen 2-3. lábujj, hatodik kéz- és/vagy lábujj(ak), befelé forduló lábfejek, illetve jelentős ivarszervi problémák. A legsúlyosabb esetekre a keringési, légzési és táplálkozási rendszerek komoly hiányosságai a jellemzőek.

#### Az SLO szindróma tünetei:

##### Általános tünetek:

- Késleltetett fejlődés
- Lassú hossznövekedés
- Elmaradó súlygyarapodás
- Elmaradó intellektuális fejlődés
- Értelmi fogyatékosság

##### Arc és fej alakváltozásai:

- Kisfejtés
- Kis áll
- Kicsi, felfelé vagy előre álló orrnyílások
- Széles orrnyereg
- Alacsonyan ülő fülkagylók
- Halláskárosodás
- Lecsukódó szemhéjak
- Bőrréda a belső szemzugokban
- Befelé kancsal szemállás
- Könnycsatornahiány
- Szürke hályog
- Előre kicsúcsosodó homlok
- Két oldalon felfelé keskenyedő koponya
- Mereven hátra (és oldalra) tartott fej
- Rövid, hátrahúzott nyelv
- Középvonalis száypad hasadék, farkastorok
- Széles felső fogágy
- Magas szájüreg boltozat
- Rendezetlen fogsor.

##### Végtag abnormalitások:

- Összenőtt, vagy rendezetlenül álló 2/3 lábujj
- Több ujj kézen és/vagy lábon
- Rövid hüvelykujj
- „V” elrendezésű mutató és közép ujj
- Négyujjas tenyérredő
- Befelé forduló lábfejek, dongaláb
- Aránytalan hosszúságú - túl rövid - felsőkar és combcsont
- Petyhüdt izomzat, hipotónia

##### Táplálási nehézségek:

- Hiányzó vagy enyhe szopó és vagy nyelő reflex
- Visszatérő hányások
- Kicsi gyomor méret
- Gyomorszáj szűkület
- Gyomor visszaáramlás, reflux
- Forgásban elmaradt vékonybél
- Heves bélgörcsök
- Székrekedés
- Krónikus máj betegségek,
- Parasympathicus ganglionsejtek hiánya a vastagbélben
- Hiányzó idegek a vastagbélben
- Hirschsprung betegség (vastagbél táglulat)

##### Keringési, légzési hiányosságok:

- Veszélyes szívbetegségek
- Pitvari és kamrai sövényhiány
- Magas vérnyomás
- Tüdőfejlődési rendellenesség
- Felső légúti fertőzésekre hajlam,
- Tüdőgyulladásra való erős hajlam

##### Idegrendszeri rendellenességek:

- Agyfejlődés rendellenességei
- Túlzott mértékű agyvíz
- Részlegesen kifejlődött kéregtest,
- két agyféltekét összekötő idegrost köteg
- Agykéregsvadás

##### Ivarszervek deformitásai:

- Mikropénisz (kisméretű hímvessző)
- Rejtett heréjűség
- Hasüregben maradt herék
- Osztott herezacskó
- Nehezen eldönthető nemi jelleg
- születéskor, csikló alakú és méretű hímvessző vagy fordítva
- Vakon végződő hüvely

##### Vizelet kiválasztási rendszer problémái:

- Húgycsőhasadék
- Forgásban elmaradt vese
- Vese problémák, vesesüllyedés, vesekövek, ciszták

##### Bőr elváltozások:

- Fényérzékenység
- Száraz ekcémás bőr
- Márványozott bőr főleg hideg esetén, foltokban
- hálózatos értágulat

##### Magatartási zavarok:

- Autizmus, illetve arra való hajlam
- Antiszociális, erőszakos viselkedés
- Öncsonkításra való hajlam
- Hiperaktivitás
- Alvási zavarok
- Tanulási nehézségek
- Nehezen kezelhetőség



## Tartalom

Kedves Olvasó.....	2
Beszámoló a VII. Sztómás Világnapi rendezvényről.....	3
A sztómás beteg biztonságát elősegítő szempontok.....	5
Sztóma helyének kijelölése.....	8
Smith-Lemli-Opitz (SLO) szindróma.....	10
Rendelkező nyilatkozat, Felhívás.....	12

### RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKÁRÓL

A kedvezményezett adószáma:

1 8 2 4 0 6 4 1 - 1 - 1 3

A kedvezményezett neve: *Magyar Sztómaterápiás Nővérek Egyesülete*

#### TUDNIVALÓK

*Ezt a nyilatkozatot csak akkor töltse ki, ha valamely társadalmi szervezet, alapítvány vagy külön nevesített intézmény, elkülönített alap javára kíván rendelkezni.*

*A nyilatkozatot tegye egy olyan postai szabvány méretű borítékba, amely e lap méretét csak annyiban haladja meg, hogy abba a nyilatkozat elhelyezhető legyen.*

#### FONTOS!

*A rendelkezése csak akkor érvényes és teljesíthető, ha a nyilatkozaton a kedvezményezett adószámát, a borítékon pedig az ÖN NEVÉT, LAKCÍMÉT ÉS AZ ADÓAZONOSÍTÓ JELÉT pontosan tünteti fel.*

### Felhívás

Felhívjuk a figyelmet, hogy a tagdíj befizetésének határideje tárgyév augusztus 31. napja. Kérünk Minden Tagtársunkat, hogy aki még nem tette meg, fizesse be!

Köszönettel:  
*Az Egyesület vezetése*