

Življenje  *s* **STOMO**

Življenje s STOMO

Knjižica, ki jo imate v rokah je nastala na pobudo **Invalidskega društva ILCO Ljubljana**, v katerem se srečujemo osebe s stomo. V njej smo zapisali vse, kar bi sami radi prebrali, ko smo izvedeli, da je operacija nujna in da je izločanje preko stome edina rešitev za naše življenje.

Zdaj se vam zdi, da je bolezen na vas pustila nepopravljive posledice in da življenje po operaciji ne bo več isto. Po glavi vam mrgolijo številna vprašanja, na katera si ne znate odgovoriti in verjetno se vam zdi, da ste ostali čisto sami, saj vaši bližnji ne morejo vedeti in razumeti, kaj doživljate. Skupaj preberite knjižico **Živeti s stomo**, kjer smo zbrali nekaj odgovorov na vaša vprašanja, predvsem pa smo vanjo zapisali vse informacije, ki vam kot bodoči osebi s stomo utegnejo koristiti.

Ob prebiranju boste ugotovili, da niste sami, pred vami je po isti poti stopal vsak član našega društva, ki mu je stomalna vrečka postala najboljša prijateljica in mu omogočila sicer malce drugačno, a nikakor slabše življenje. Nekateri med njimi z veseljem nudijo prostovoljno pomoč osebam, ki so zboleli na izločilih, vsi pa smo se odločili za aktivno preživljanje novega življenja, ki nam je bilo dano s stomo.

Pri pisanju knjižice smo imeli v mislih tudi naše bližnje, ki bi jih radi obvarovali pred tem, kar smo doživeli. Vsem polagamo na srce, naj ne odlašajo s pregledom pri zdravniku, če imajo pogoste težave z bolečinami v predelu prebavil, odvajanjem (driska, zaprtost, krči), izgubljajo telesno težo, imajo dlje časa vročino ali če odkrijejo sledove krvi v blatu ali urinu. Rak debelega črevesa, danke, mehurja in prostate ter ulcerozni kolitis, so lahko popolnoma ozdravljivi, Crohnova bolezen pa obvladljiva, če jih odkrijemo dovolj zgodaj.

Res je, bolezen je težka preizkušnja, stoma pa velika sprememba. Dovolite nam, da del te poti prehodimo z vami – skupaj nam bo lažje!

Več o življenju s stomo in Invalidskem društvu ILCO Ljubljana izveste na naši spletni strani:

www.ilco-si.org

INVALIDSKO društvo

ILC(o)

*Podpirati je treba vsako
posamezno življenje. Ljubljana
vsako posamezno življenje je
neskončno dragoceno.*

KRATKA ZGODOVINA

društva

- 19. SEPTEMBER 1991 ustanovitev sekcije oseb s stomo ILCO Ljubljana
 - 29. 5. 1996 ustanovitev Invalidskega društva ILCO Ljubljana
 - 12. JUNIJ 1997 ustanovitev krovne ILCO organizacije: Zveze invalidskih društev ILCO Slovenije
 - 1997 Zveza invalidskih društev ILCO postane enakopravna članica v Svetu invalidskih organizacij Slovenije (SIOS)
 - 1998 Invalidsko društvo ILCO Ljubljana prvič dobi javna finančna sredstva, s pomočjo katerih prične izvajati posebne socialne programe
 - AVGUST 2003 društva ILCO in Zveza invalidskih društev Slovenije dobita status invalidske organizacije, ki jima omogoči prijavljanje na državne razpise za invalidske programe
 - DANES danes Invalidsko društvo ILCO Ljubljana finančna sredstva za svoje delovanje in izvajanje socialnih programov pridobiva od Zveze ILCO Slovenije, ki se financira iz FIHO, del sredstev pa pridobi s članarinami in donacijami
- Invalidsko društvo ILCO Ljubljana s sekcijo Zasavje deluje na območju osrednje Slovenije: od Ilirske Bistrice, Planine, Idrije, Medvod, Kamnika, Trojan, Zasavja, Ivančne Gorice do Kočevja.

SOCIALNI

programi

Delovanje oseb s stomo

Program je namenjen vsem, ki so preživeli hudo obolenje izločil (rak, Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis). Bolezen je huda preizkušnja, operacija pa velika sprememba, s katero se je težko spoprijeti, zato je druženje z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo, ena najboljših in najlažnjih oblik seznanjanja z novo življenjsko situacijo.

Aktivnosti, ki jih pripravljamo v okviru tega programa širijo znanje o stomi in življenju z njo. Tako pripomorejo h krepitvi samozavesti oseb s stomo.

Udeležite se lahko naslednjih predavanj:

- o stomi in možnih komplikacijah
- o uporabi medicinsko tehničnih pripomočkov za nego stome, kjer se lahko seznanite tudi z različnimi uvozniki in najdete sebi ustrezen pripomoček (stomalno vrečko, podlogo)
- o preventivi, ki preprečuje raka in kronično vnetno bolezen na izločilih

Velik del programa temelji na izmenjavi osebnih izkušenj oseb s stomo ter pomoči pri premagova-

nju stisk oseb, ki so bile operirane pred kratkim in se še niso navadile na življenje s stomo.

Društvo ILCO Ljubljana organizira tudi veliko družabnih srečanj oseb s stomo. Družimo se na izletih, pohodih, kopanju na morju in v zdraviliščih. Z veseljem pa se srečujemo tudi s člani drugih društev.

Več o družabnih srečanjih Invalidskega društva ILCO Ljubljana lahko najdete v rubriki **Novice** na naši spletni strani: www.ilco-si.org

Pomagajmo si v stiski – klub svojcev

Svojci so najpomembnejša opora bolniku, ki prestane operacijo na izločilih. Bolezen ljubljene osebe je tudi zanje velika psihična preizkušnja, ki ji včasih niso kos. Zato organiziramo izobraževalna predavanja za svojce, ki jih na našo pobudo pripravljajo in vodijo strokovnjaki iz področja psihologije.

Srečanje s piknikom v Kočevju



Pohod ob Soči



Pohod na Veliko planino



Celostna obravnava stome in šola irigacije - izpiranje debelega črevesa

O možnosti izvajanja irigacije se morate nujno posvetovati s kirurgom ali enterostomalnim terapevtom, saj je ta postopek primeren le za nekatere stome. Na društvu vsako leto organiziramo video predstavitev irigacije in vas napotimo na ustrezne inštitucije, kjer vas bojo naučili, kako pravilno izvedete izpiranje črevesa.

Več v poglavju *Nega (podpoglavje Irigacija)* na naši spletni strani: www.ilco-si.org

Vzdrževanje socialne mreže s prostovoljci

Zdravstveno osebje v bolnišnici nauči osebo, ki je dobila stomo, kako stomo negovati, soočanje z novo nastalo spremembo telesa pa je bolj ali manj prepuščeno njej sami. Gotovo je vsakemu lažje, če ga v takih trenutkih spremlja prostovoljec, ki je to pot že prehodil.

Prostovoljci so osebe s stomo, ki že leta zadovoljno živijo s stomo in nesebično delijo svoje izkušnje na sedežu društva, v bolnišnici ali na domu.

Vsi prostovoljci društva so opravili ustrezna usposabljanja za nudenje pomoči. Če vas je strah in

ste zbegani, ker si ne znate odgovoriti na številna vprašanja, nas obiščite vsak drugi in četrti ponedeljek od 10.00 do 12.00 ure ali od 15.00 do 17.00 ure na sedežu Invalidskega društva ILCO Ljubljana, Parmova 53, (4. nadstropje). Lahko pa nas tudi pokličete na: 01 436 21 90.

O zdravi prehrani

V društvu se zavedamo, da smo to, kar jemo. Ne zdrava prehrana, stresno delovno okolje in premalo prostega časa povečujejo tveganje za različne bolezni. Tisti, ki nam je bolezen prizadela izločila, pa moramo biti na prehrano še posebej pozorni. Delavnice vodijo strokovnjaki zdrave prehrane, tudi taki, ki so s spremembo prehrane omilili posledice različnih bolezni.

Delavnica za pridobivanje ročnih spretnosti

Vsi, ki so se udeležili te delavnice, so svoje ročne spretnosti izmojstrili do te mere, da so pod njihovimi prsti nastali vrhunski izdelki, ki smo jih razstavili na društvu, v Rogaški Slatini, Mariboru in na Mestni občini Ljubljana. Udeleženci so nekaj izdelkov podarili Invalidskemu društvu ILCO, kjer si jih lahko tudi ogledate.

Odprtje razstave na Mestni občini Ljubljana



Izdelava adventnih venčkov



Šport in rekreacija - šah



Organizacija pravne pomoči, zagovorništva in socialnega svetovanja

Vloga društva je tudi, da osebe s stomo obvešča o njihovih pravicah, olajšavah in stimulacijah za delodajalce. Več o tem v poglavju **Pravna pomoč** (Pravice oseb s stomo, Olajšave, Stimulacije za delodajalce) na: www.ilco-si.org.

Na nas se lahko obrnete s konkretnimi vprašanji. Skupaj bomo primer preučili ter vam svetovali, kaj je potrebno narediti, da boste določeno pravico lahko koristili. Ker se zavedamo, da izpolnjevanje različnih obrazcev marsikomu predstavlja velik problem, vas vabimo, da se obrnete na nas – z veseljem vam bomo pomagali.

Šport in rekreacija

V društvu se zavedamo pomembnosti športa in rekreacije, ki krepita tako telo kot duha. Druženje pred in po organizirani športni dejavnosti pa krepí medčloveške odnose in nam daje varen občutek, da na svetu nismo sami.

Člani društva se rekreiramo vsako prvo in tretjo sredo na Malenškovi 1 v Ljubljani.

Od 11.30 do 12.30 se lahko udeležite **kegljanja**.

Od 12.30 do 13.30 pa **streljanja z zračno puško**.

Kegljanje na Malenškovi



Plavanje v zdravilišču Laško



Pohod na slap Kozjak



Vrste
STOM

*Skrivnost sreče je,
da pričakuješ veliko od
sebe in malo od drugih.*

Beseda stoma iz stare grščine pomeni "odprtina na telesu". V medicini ta izraz pomeni umetno narejen izhod iz telesa, ki ima lahko različne funkcije. Poznamo: hranilne, dihalne in izločalne stome.

V Invalidskem društvu ILCO Ljubljana smo združene osebe s stomami za izločanje.

Stomo na izločilih je potrebno narediti, ko je prebavni ali sečni trakt tako poškodovan, da je zaradi tega onemogočeno normalno izločanje. Vzroki za te težave so lahko prirojene nepravilnosti, nepravilnosti v razvoju, karcinom, kronično vnetna črevesna bolezen Morbus Crohn (Kronova bolezen) in ulcerozni kolitis ter poškodbe prebavil, ki so posledica različnih poškodb.

Stomo naredi kirurg v operativnem postopku imenovanem ostomija, pri katerem naredi odprtino na trebušno steno, skozi njo pa izpelje črevo in oblikuje stomo, ki omogoča izločanje po umetni poti.

Kje bo stoma nameščena, kakšna bo in ali bo začasna ali stalna, pa je odvisno stopnje poškodbe na izločilih. Začasno stomo kirurg naredi zato, da spelje izloček stran od obolelega dela črevesa, ki se v času mirovanja zaceli in pozdravi. Trajno stomo pa dobimo, ko je naše črevo tako prizadeto, da ni več možnosti ozdravitve.

Izpeljava črevesa je težka, a nujna operacija, ki rešuje življenje!

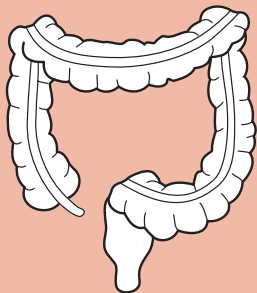
Kolostoma je stoma, narejena na debelem črevesju. Med operacijo se odstrani oboleli del črevesa in danko, preostali del pa se izpelje na trebušno steno. Nekateri kolostome so lahko tudi začasne.

Ileostoma je stoma, narejena za izločanje blata iz tankega črevesa. Debelo črevo se običajno odstrani. V redkih primerih je stoma začasna, ko je debelo črevo le za določen čas izključeno iz delovanja.

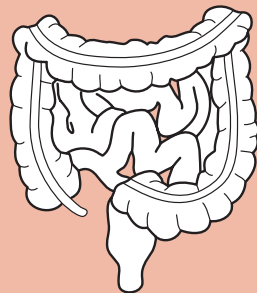
Urostoma je stoma za izločanje urina (seča). Naredi se jo, ko je okvarjen katerikoli del sečne poti: sečevodi, sečni mehur ali sečnica.

Več o vrstah stom na: www.ilco-si.org

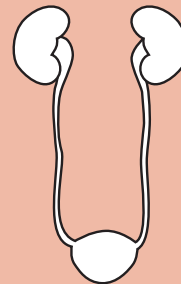
Zdravo debelo črevo



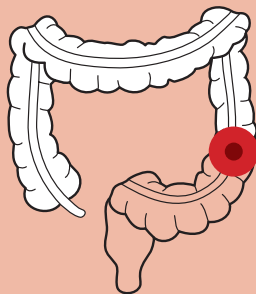
Zdravo tanko in debelo črevo



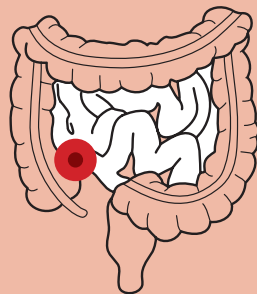
Zdrav urinski trakt



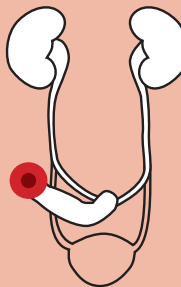
Operativni poseg - kolostoma



Operativni poseg - ileostoma



Operativni poseg - urostoma



Kolostoma



Ileostoma



Urostoma



Zaprta vrečka za kolostomo



Vrečka na izpust za ileostomo



Vrečka na izpust za urostomo



PRAVICE *oseb* & STOMO

*Kdor želi
preperati, bo vedno
našel pesem zase.*



PRED

operacijo

Vsaka operacija in priprava nanjo je za človeka velika in stresna preizkušnja. Priporočamo vam, da si zapišete vse, kar vas zanima in o tem povprašate kirurga in enterostomalnega terapevta. Naj vam bojo spodaj naštet vprašanja v pomoč:

- Kje bom imel nameščeno stomo?
- Kakšna bo?
- Kako bo z okrevanjem po operaciji in rehabilitacijo?
- Kako izgleda stomalna vrečka?
- Kje dobim vse medicinsko tehnične pripomočke za oskrbo stome?
- Bo to zame dodaten strošek?
- Bom za oskrbo stome potreboval posebno nego na domu?
- Ali se bom moral vse življenje držati posebne diete?
- Kako bo z aktivnostmi, ki sem jih opravljal do zdaj: prehranjevanje v restavracijah, rekreacija, plavanje, služba, potovanja, druženje s prijatelji, spolnost?

Več vprašanj in odgovorov najdete na naši spletni strani v poglavju **Živeti s stomo**: www.ilco-si.org

Kodeks pravic

Vsi bolniki na izločilih imajo pravico do:

- predoperativnega svetovanja
- pravilno izbranega mesta stome
- dobro oblikovane stome
- čustvene podpore pred operacijo
- pooperativne zdravstvene nege
- individualnega poduka
- informacij o možnostih pridobitve medicinsko tehničnih pripomočkov za nego stome
- pooperativnega nadzora in doživljenjsko zagotovljene nege
- vseh storitev, ki jih lahko nudijo zdravstveni strokovnjaki
- informacij in nasvetov združenja invalidov z izpeljanim črevesom

Iz knjižice doc. Dr. Pavleta Košoroka, Živeti sproščeno

PO

operaciji

Imejte v mislih, da se vaše življenje zaradi stome ni končalo, ravno nasprotno, prav zaradi stome lahko zaživite novo življenje. Kot oseba s stomo imate določene pravice in olajšave, vašemu delodajalcu pa pripada stimulacija za zaposlitev osebe s stomo.

Kot oseba s stomo imate pravico do:

- ocene telesne okvare - TO (postopek prične osebni zdravnik)
- denarnega nadomestila za telesno okvaro – invalidnine je predpisana samo za invalide, ki so stomo dobili zaradi poškodbe na delovnem mestu
- oprostitve plačila cestnine ob registraciji osebnega vozila. Pripada invalidom z 80% telesno okvaro in več ob registraciji osebnega vozila do 1800 ccm³ z bencinskim motorjem in do 1900 ccm³ z dizel motorjem.
- pooperativnega zdravljenja v Zdravilišču Rogaška Slatina
- uporabe ustreznih ortopedskih pripomočkov brez doplačila

- oprostitve plačila RTV naročnine v primeru, ko je priznana telesna okvara 100%
- olajšave pri dohodnini, ko je TO 100%

Vse pravice, olajšave in stimulacija za delodajalce so podrobno opisane na naši spletni strani v poglavju **Pravna pomoč: www.ilco-si.org**

OCENA TO

(telesne okvare)

OSEBAM S KOLOSTOMO	80 % TO
OSEBAM Z ILEOSTOMO	80 % TO
OSEBAM Z UROSTOMO*	70 – 90 % TO

* ZPIZ Slovenije je 5. 5. 2005 spremenil oceno telesne okvare. Vsi, ki imajo urostomo in odstranjen sečni mehur imajo priznano oceno TO 90 %. V primeru, da je ocenjena TO nižja lahko zahtevate ponovno ocenitev TO na ZPIZ Slovenije.

Predlagamo, da s pritožbo preko svojega izbranega zdravnika ponovite postopek za oceno telesne okvare pri ZPIZ Slovenije ali pa pokličite na Invalidsko društvo ILCO Ljubljana na 01/436 21 90.

Ocena za telesno okvaro se lahko uveljavlja šest mesecev po operaciji. Postopek prične izbrani osebni zdravnik.

Denarno nadomestilo za TO se izplačuje največ za 6 mesecev nazaj, od datuma vložitve zahteve za oceno TO.



Življenje s STOMO

*Zaredaj se lepih
stvari v življenju,
ne glede na to, kako
majhne so.*

Kako naprej

Stoma je velika sprememba na telesu, zato je čisto razumljivo, da se boste v sebi borili s številnimi dvomi, strahovi in celo občutkom manjvrednosti. V takih trenutkih pomislite na življenje pred stomo. Za tiste, ki ste težko prenašali kemoterapijo in obsevanja in tiste, ki ste izkusili kronična vnetja ter ste zaradi bolezni imeli hude težave z zadrževanjem blata ali urina pomeni stoma vrnitev v normalno, čisto življenje brez neprijetnosti. Težje je stomo sprejeti tistim bolnikom, ki pred operacijo niste imeli posebnih težav – imejte v mislih, da vam je odstranitev poškodovanega dela izločil rešila življenje.

Po operaciji natančno **upoštevajte navodila kirurga in enterostomalnega terapevta**, da bo okrevanje potekalo brez nepotrebnih zapletov. Vprašajte ju vse, kar vas zanima. Člani Invalidskega društva ILCO Ljubljana pa smo vam pripravili nekaj odgovorov na najpogostejša vprašanja.

Ali bom še lahko opravljal svoje delo?

Najpomembneje, da si vzamete dovolj časa za telesno in psihično rehabilitacijo po operaciji. Na delovno mesto se lahko vrnete, ko bo zdravnik

ocenil, da ste že dovolj okrevali in vaše delovne obveznosti ne bojo ogrožale vašega zdravja. Seveda je to odvisno od vrste dela, ki ga je posameznik opravljal pred boleznijo in operacijo. **Omejitve so samo za tiste, ki opravljate težko fizično delo, pri katerem delate sunkovite gibe ali dvigate težka bremena (več kot 5 kg).** Pri vas bo potrebna pre-razporeditev na lažje delovno mesto ali prekvalifikacija v drug poklic. O vsem tem obveščajte svojega osebnega zdravnika in se posvetujte z njim.

Kaj pa družabno življenje?

Kakšno bo vaše družabno življenje je odvisno samo od vas. Stoma vas pri tem ne bo ovirala, večina ljudi sploh ne bo opazila, da jo imate. Medicinsko tehnični pripomočki, ki jih uporabljamo za oskrbo stome so tako izpopolnjeni, da zagotavljajo veliko mero diskretnosti, zato lahko popolnoma sproščeno opravljate vsakodnevne obveznosti, se udeležujete kulturnih in družabnih aktivnosti. **Lahko se ukvarjate s svojim priljubljenim športom.** Veliko stomistov namreč kolesari, smuča, hodi v hribe, plava in podobno. Tudi bolj napornim športnim aktivnostim se vam ni treba odreči, vendar se o tem pogovorite s kirurgom ali enterostomalnim terapevtom, da se izognete nepotrebnim poškodbam.

Ali se bom še vedno lahko kopal v morju, toplicah?

Seveda. Pri kopanju in tuširanju in seveda tudi plavanju nosimo stomalno vrečko kot običajno. Izberemo si samo kopalke z višjim pasom ali enodelne kopalke, da pokrijemo stomo z vrečko.

Tuširamo pa se lahko tudi brez stomalne vrečke.

Ali bo potrebna posebna dieta?

Vaša stoma bo normalno delovala, če se boste zdravo prehranjevali. To pomeni redne obroke ter veliko svežega sadja in zelenjave. Pijte dosti tekočine. Če boste opazili, da vam kakšna hrana povzroča težave, jo vsaj za nekaj časa opustite. Izogibati se je treba težki in mastni hrani ter jedem, ki napenajo.

Vzdržujte normalno telesno težo, saj povečan obseg trebuha vpliva na lego in delovanje stome.

Osebe s stomo lahko uživajo alkoholne pijače, vendar le v normalnih količinah. Uživanje alkohola bo imelo na vas popolnoma enak učinek, kot ga ima na druge ljudi. Upoštevajte dejstvo, da velike količine piva povzročajo drisko, gazirane pijače pa napihujejo.

Ali bom še lahko potoval?

Tudi pri potovanjih stoma ni razlog, da bi se odpovedali užitkom odkrivanja sveta ali pa, da bi se odpovedali službenim potovanjem. Seveda pa morate kot oseba s stomo bolj skrbno pripraviti svojo prtljago. **S sabo morate vzeti vsaj dvojno količino stomalnih pripomočkov, zdravil in sredstev za nego stome.** Dobro je tudi, da se pred odhodom na pot pozanimate, kje lahko pripomočke kupite, če vam jih slučajno zmanjka.

Če potujete z letalom, poskrbite, da boste imeli nekaj pripomočkov tudi v ročni prtljagi, saj se lahko zgodi, da vam prtljago izgubijo.

Za vsako potovanje si v manjšo torbico, ki jo boste pospravili v ročno prtljago, pripravite nekaj pripomočkov, sredstev za nego (robčki in podobno) ter plastično vrečko za odpadke. Tako lahko vedno diskretno vzamete svoje pripomočke in si stomo oskrbite tudi v javnem stranišču.

Pred pričetkom potovanja poskrbite, da boste imeli nameščeno čisto stomalno vrečko, ker jo je v tesnih sanitarijah letala, ladje ali vlaka težko zamenjati, v avtobusu pa je to sploh nemogoče.

Bom še lahko imel spolne odnose?

Operacija izpeljave črevesa je ena težjih operacij, zato okrevanje traja dalj časa. **Sama stoma ni ovira za sproščeno spolno življenje in nosečnost.**

Pri moških se lahko pojavijo težave z erekcijo, ki pa so večinoma prehodne narave. Pri ženskah so lahko spolni odnosi po operaciji boleči, zaradi zožitve in brazgotin v nožnici.

Pomembno je tudi to, da sprejmete svojo spremenjeno telo kot nekaj normalnega in se o vseh svojih težavah, pomislekih in skrbih pogovorite s svojim partnerjem. Ne zapirajte se vase in ne izključujte partnerja iz vašega življenja.

Če imate v zvezi s spolnostjo kakršnakoli vprašanja, se brez zadrege pogovorite z zdravnikom ali enterostomalnim terapevtom. V pomoč vam bo tudi pogovor s stomistom, ki je tovrstne težave uspešno premostil.

Več o življenju po operaciji si lahko preberete na naši spletni strani v poglavju **Nasveti: www.ilco-si.org**

Nega
STOME

*Življenje se ne šteje po
številu vdihov, ampak po številu
trenutkov, ki so ti vzeli dih.*



PRIPOMOČKI ZA

nego stome

Količina pripomočkov, ki jih potrebujete za oskrbovanje stome ni omejena. Vsi **medicinsko tehnični pripomočki** (podloge, vrečke, pasove, irigacijski set, posipi, paste in nesterilne komprese) so brezplačni, saj stroške krije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Čistilne robčke in ostalo kozmetiko za oskrbo peristomalne kože pa morate doplačati.

Naročilnico za medicinsko tehnične pripomočke vam napiše osebni zdravnik, pripomočke pa lahko greste iskat k distributerju različnih proizvajalcev.

V Sloveniji lahko izbirate med medicinsko tehničnimi pripomočki proizvajalcev:

- B.BRAUN
- COLOPLAST
- CONVETEC
- DANSAC
- HOLLISTER

O tem, koliko pripomočkov potrebujete, se posvetujte z osebnim zdravnikom ali osebo, ki ima

enako stomo kot vi. Vendar pa si ne delajte prevelikih zalog, ker se lahko zgodi, da vam pripomoček določenega proizvajalca ne bo ustrezal.

Svetujemo vam, da **preizkusite izdelke različnih proizvajalcev** in tako ugotovite, kaj vam resnično ustreza.

Ker se nabor, omejitve in vrednosti pripomočkov za nego stome s standardom medicinsko tehničnih pripomočkov ZZZS spreminja, vam svetujemo, da preverjate spletno stran ZZZS: <http://www.zzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/o/DFDC914987E44E2AC1257353003EC73A?OpenDocument>

Vse o pripomočkih, menjavi pripomočkov in ostali oskrbi stome in peristomalne kože najdete tudi na naši spletni strani: www.ilco-si.org

Za vse informacije pa smo vam na voljo tudi na Invalidskem društvu ILCO Ljubljana.

KAM PO *strokovno pomoč?*

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Poliklinika

V času, ko se boste privajali na življenje s stomo, se bodo morda pojavile težave, na primer poškodovana koža okrog stome, spremembe videza stome, lahko boste imeli težave pri nameščanju stomalnih pripomočkov in podobno. Verjetno se vam bo porodilo mnogo vprašanj, na katere ne boste vedeli odgovora.

Za vse to so vam v **Svetovalni službi zdravstvene nege** (Poliklinika) na voljo medicinske sestre enterostomalne terapevtke. Posvetovalnica za stomiste deluje na Polikliniki, v kleti na C hodniku vsak ponedeljek od 14.00 do 19.00 ure. Naročite se lahko telefonsko številko: 01 522 49 79, od 7.30 do 8.00 ure ali po elektronski pošti: sszn@kclj.si. **Za pregled ne potrebujete napotnice.**

Vabljeni tudi vsi, ki še čakate na operacijo, pri kateri vam bodo oblikovali izločalno stomo. Na predoperativnem pogovoru nam boste lahko zaupali vaše skrbi in nas vprašali vse o življenju po operaciji.

Splošna bolnišnica Trbovlje, Kirurški oddelek

V SB Trbovlje je osebam s stomo namenjena **Stoma ambulanta**, ki deluje vsak 3. četrtek v mesecu od 14.00 do 18.00 ure. Na pregled se morate naročiti na telefonski številki: 03 56 52 543. Za vse podrobnejše informacije vam je na voljo medicinska sestra za nego stom gospa Zdenka Rajovic.

V primeru nenadnih težav in poslabšanja zdravstvenega stanja, pa lahko kadarkoli pridete na Urgentno kirurško ambulantno, ki deluje 24 ur, vse dni v letu.

Poliklinika



Poliklinika - posvetovalnica za stomiste

SVETOVALNA SLUŽBA
ZDRAVSTVENE NEGE KC

POSVETOVALNICA ZA ZDRAVSTVENO
NEGO BOLNIKOV S STOMAMI

VODJA SVETOVALNE S
ZDRAVSTVENE NE

Vanja Vilar, viš. med. ses., dipl.

Splošna bolnica Trbovlje



PROSTOVOLJCI
invalidskega društva
ILC(o)
Ljubljana

*Ljudje, ki smo jim v oporo,
nam dajejo v življenju
trdnost.*

V Invalidskem društvu ILCO Ljubljana smo nekateri člani našli svoje poslanstvo v svetovanju vsem, ki so zboleli na izločilih in čakajo na operacijo ali pa so bili pravkar operirani. **Vsi prostovoljci smo opravili posebno izobraževanje in smo usposobljeni za svetovanje.**

Bolezen in operacija družinskega člana je huda preizkušnja tudi za svojce, ki pogosto ne vedo, kaj naj naredijo, da bi bolniku pomagali. Zato smo osebe s stomo – prostovoljci **na voljo tudi svojim** obolelega na izločilih, ki čaka na operacijo izpeljave črevesa.

Zdravstveno osebje vas bo naučilo, kako oskrbeti stomo, mi pa vam lahko pokažemo, kako z njo zaživeti, saj s stomo zadovoljno živimo že vrsto let. S praktičnimi nasveti vam lahko pomagamo rešiti marsikatero težavo, ki se vam zdi nerešljiva, zato se nikar ne predajajte malodušju – raje nas pokličite na 01 436 21 90. Pridemo pa lahko tudi k vam domov ali pa v bolnišnico.

V bolnišnici se lahko z nami povežete tudi preko medicinskih sester.

Za obisk na domu pa se z nami lahko dogovori tudi vaša patronažna sestra.

Pogovore opravljamo:

Prek telefona:

vsak dan
01 436 21 90

V prostorih Invalidskega društva ILCO Ljubljana:

na Parmovi 53 (4. nadstropje)
vsak drugi in četrti ponedeljek v mesecu
od 10.00 do 12.00
od 15.00 do 17.00 ure

Pridemo pa lahko tudi k vam domov ali pa v bolnišnico.

Če ste v stiski, ne odlašajte s klicem. Velikokrat pomaga že iskren pogovor z nekom, ki je bil v podobni situaciji kot vi.

KVČB *in* SVIT

*Kdor odrasča brez praške,
ne bo nikoli res dozorel.*



KVČB

Kronična vnetna bolezen črevesja

Kronična vnetna bolezen črevesja je splošni izraz za več bolezni (**Crohnova bolezen** in **ulcerozni kolitis**), za katere je značilno **kronično vnetje v črevesju**. KVČB je bolezen sodobne dobe, ki se najpogosteje pojavlja med 15. in 30. letom, lahko pa se začne v vsakem življenjskem obdobju. Vzrok bolezni do zdaj še ni natančno znan.

Ulcerozni kolitis prizadene v glavnem le notranjo plast debelega črevesja (kolon in rektum), Crohnova bolezen pa lahko prizadene katerikoli del prebavnega sistema.

Najpogostejši znaki KVČB so trebušne bolečine, krči, utrujenost, driska in izguba teže. Drugi znaki so lahko krvava driska, nekoliko povišana temperatura, anemija in izčrpanost.

Zaradi obolele črevesne stene pride do motenj v presnovi hrane, zato telo ne dobi več dovolj proteinov, vitaminov in mineralov. Pri Crohnovi bolezni pogosto pride tudi do motene presnove kalcija in vitamina D, zato bolniki s to boleznijo pogosto zbolijo za osteoporozo (izguba kostne mase). Pri ulceroznem kolitisu

pa lahko pride do hude in dolgotrajne krvavitve, ki povzroči anemijo (zmanjšano število rdečih krvničk, kar povzroča utrujenost, omotico in zadihanost).

Obe bolezni sta za bolnike zelo naporni in boleči. Vsaka zahteva svoj način zdravljenja, ki poteka najprej s pomočjo zdravil. Včasih zdravljenje z zdravili ni dovolj učinkovito, zato je v nekaterih primerih težke oblike bolezni potrebno operativno zdravljenje. Za bolnike z ulceroznim kolitisom je ena od operacij tudi izpeljava črevesa preko stome in pomeni pravo odrešitev in povratek v normalno življenje. Pri bolnikih s Chronovo boleznijo pa se bolezen lahko kljub operativnemu posegu kasneje pojavi na drugih delih črevesa in pogosto je potrebnih več operativnih posegov.

V Invalidskem društvu KVČB **bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo izobražujemo o boleznih, njenem zdravljenju in pomagamo pri izboljšanju kvalitete življenja**. Več o Invalidskem društvu KVČB si lahko preberete na: www.kvcb.si

Vir: Dušan Baraga, dr. med., spec. spl. med.

SVIT

Preventivni program za zgodnje odkrivanje raka

Cilj programa Svit je zmanjšanje obolenosti in smrtnosti zaradi raka na debelem črevesu in danki.

Ljudem, starim med 50 in 69 let z urejenim zdravstvenim zavarovanjem, pošljemo vabilo v program. Testiranje se izvaja vsaki 2 leti.

Priporočamo vam, da se na vabilo čimprej odzovete, čeprav ste prepričani, da ste popolnoma zdravi. **Rak debelega črevesa in danke se lahko dolgo časa razvija brez očitnih znakov, zato je pomembno, da si vzamete nekaj časa in opravite testiranje, ki vam lahko reši življenje.**

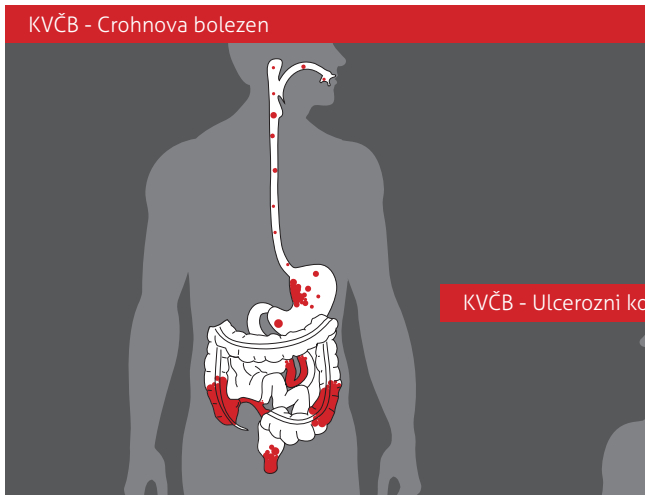
V Programu Svit uporabljamo imunokemični test, ki zazna že zelo majhno prisotnost krvi v blatu. Če v vašem vzorcu odkrijemo kri v blatu, vas pošljemo na nadaljne preiskave, s pomočjo katerih lahko razjasnimo, kaj povzroča krvavitev.

Testni komplet z vsemi navodili dobite na dom, vrnete pa ga po pošti. Sicer pa si vse o programu Svit lahko preberete na spletni strani: **www.program-svit.si**, kjer si lahko ogledate tudi video navodila za odvzem vzorca.

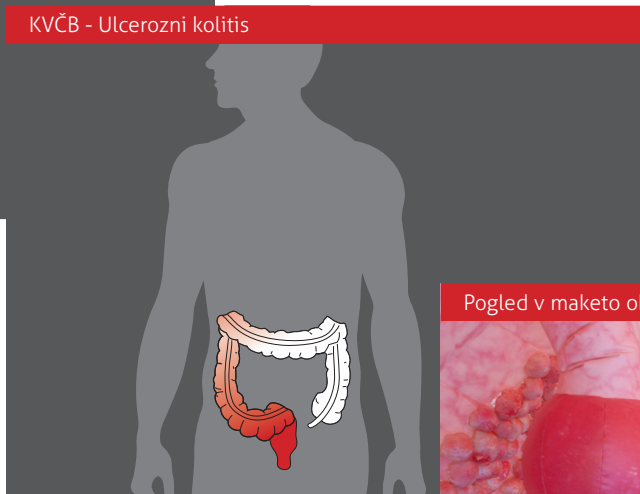
Pomembno je, da opravite test, čeprav ste prepričani, da ste zdravi. Če bolezen odkrijemo dovolj zgodaj, so možnosti popolne ozdravitve zelo dobre, če pa bolezen odkrijemo pozno, so lahko posledice hujše. Zato ne odlašajte in poskrbite za svoje zdravje!

Program Svit rešuje življenja – lahko ga reši tudi vam!

KVČB - Crohnova bolezen



KVČB - Ulcerozni kolitis



Pogled v maketo obolelega črevesa z rakavimi polipi



Ni vsak dan
PRAZNIK
Marjan Stare

Vsak dan v življenju sonce ne sije
vsak dan pač praznik ni,
včasih nam misli žalost oblije
dolge so nam noči.

V čudna nas pota vodi samota
v njej pa rešitve ni,
našli pa bomo vsak srečo svojo
skriva se med ljudmi.

Žalost je v tebi, drugim jo nosiš
v svoj se zapiraš svet
stran od življenja sreče si prosiš
sam vase si ujet.

Pridi še danes v družbo veselo,
z nami razkrij srce,
da ti po žilah vse bo vzkipelo
dobri smo tu ljudje.

Ni vsak dan v življenju praznik,
ni vsak dan vesel obraz,
vsakomur se v srcu skriva
sreča, ki ne uboga na obraz.

Že pogled v oči iskrene
pot odkril bo do srca,
vrata skrivna ti odklene
v svet,
ki je bogat za vsakega.

ZA OPERIRANE NA IZLOČILIH *in njihove svojce*

Operirani na izločilih s (kolostomo, ileostomo in urostomo) in njihovi svojci imate možnost razgovora s prostovoljci, ki že leta zadovoljno živimo s stomo.

Prostovoljci smo vam na voljo za pogovor in praktične nasvete v času pred in po operaciji ter obdobju okrevanja.

Pridemo v bolnišnico, na dom, lahko pa se za pogovor dogovorimo tudi na sedežu Invalidskega društva ILCO Ljubljana.

Za razgovor v bolnišnici se pogovorite z zdravstvenim osebjem, ki vam bo uredilo srečanje. Za razgovor na domu ali druge informacije pokličite na: 01 436 21 90

Razgovori na društvu so vsak drugi in četrti ponedeljek v mesecu od 10.00 do 12.00 in od 15.00 do 17.00.

Na Invalidskem društvu ILCO Ljubljana, Parmova 53 v Ljubljani se lahko oglasite vsak ponedeljek med 9.00 in 12.00 uro.

Pokličete pa nas lahko vsak delovni dan v tednu.

Pridružite se nam, skupaj nam bo lažje!

KONTAKTI

invalidskih društev ILCO

ILCO LJUBLJANA

Parmova 53, 1000 Ljubljana
01 436 21 90

ILCO GORENJSKA

Gorenja vas – Reteče 61/a, 4220 Škofja Loka
01 361 33 06

ILCO za KOROŠKO

Gospodsvetska cesta 3, 2380 Slovenj Gradac
02 884 29 43

ILCO MARIBOR

Trubarjeva 15, 2000 Maribor
02 228 22 05

ILCO NOVA GORICA

Draga 19a, 5294 Dornberk
05 301 86 11

ILCO NOVO MESTO

Rozmanova 10, 8000 Novo mesto
07 337 75 10

ILCO POSAVJE

Cesta krških žrtev 131, 8270 Krško
07 488 17 90



A series of horizontal lines for writing, consisting of 20 rows. Each row is defined by two dotted lines, one above and one below a central solid line. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page.

Izdajo brošure so omogočili:

Ministrstvo za zdravstvo

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

Invalidsko društvo ILCO Ljubljana

Uredniški odbor:

Franc Rems, Zoran Terglav, Marjan Ocvirk, Janez Sirk, Renata Laznik

Besedilo in lektoriranje:

Nataša Gaši

Oblikovanje:

Padalci (Irena Gubanc, Mateja Škofič)

Tiskano izvodov:

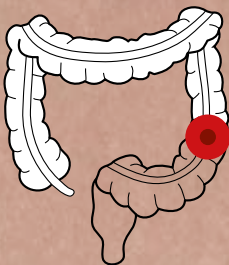
5000

Tisk:

Tiskarna DATA COM., d.o.o.

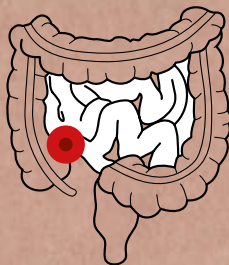
November, 2012

Kolostoma



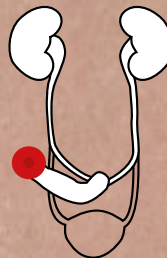
Kolostoma je stoma, narejena na debelem črevesju. Med operacijo se odstrani oboleli del črevesa in danko, preostali del pa se izpelje na trebušno steno. Nekateri kolostomi so lahko tudi začasni.

Ileostoma



Ileostoma je stoma, narejena za izločanje blata iz tankega črevesa. Debelo črevo se običajno odstrani. Stoma je lahko začasna, ko je debelo črevo le za določen čas izključeno iz delovanja.

Urostoma



Urostoma je stoma za izločanje urina (seča). Naredi se jo, ko je okvarjen katerikoli del sečne poti: sečnovodi, sečni mehur ali sečnica.