

Fréttabréf Stómasamtakanna

3. tbl. 34. árg.

Tvímánuður 2014

Blað 149

Ráðstefna Stómasamtaka Evrópu í Kraká 2014

Gagnleg og mikilvæg

Dagana 8.-11. maí í vor var haldin ráðstefna á vegum Stómasamtaka Evrópu (EOA), en hún er haldin þriðja hvert ár. Að þessu sinni var ráðstefnan í Kraká í Póllandi. Samhliða þessari ráðstefnu var haldin sérstök ungliðaráðstefna. Sá hópur kallar sig *Focus 20-40* og er fyrir ungt fólk á aldrinum 20-40 ára einsog nafnið bendir til.

Fulltrúar okkar á ungliðaráðstefnunni voru Inger Rós Jónsdóttir, en hún er tengiliður ungliða hér á landi, og Þorleifur Gíslason og er grein þessi byggð á skýrslu frá honum. Jón Þorkelsson, formaður Stómasamtaka Íslands, var einnig á þessari ráðstefnu, en hann situr í stjórn EOA sem gjaldkeri.

Hverjir tóku þátt?

Ráðstefnuna sóttu 87, þar af 22 ungliðar. Þau lönd, sem sendu ungt fólk að þessu sinni voru Danmörk, Noregur, Svíþjóð, Þýskaland, Tékkland, Úkraína, Holland, Mexíkó, Jórdanía, auk Íslands. Af þessari upptalningu má sjá, að lönd utan Evrópu áttu þarna fulltrúa.

Hópurinn kom til Kraká um hádegisbil, en um kvöldið var sameignlegur kvöldverður og óformleg kynning þingfulltrúa.

Læknadagur

Formleg dagskrá hófst kl. 9 morguninn eftir, að undangenginni hópöngu frá hótelinu að læknaháskóla rétt hjá þar sem þátttakendur höfðu fyrirlestrasal til afnota. Formaður Evrópusamtakanna, Ria Smeijers frá Hollandi, setti ráðstefnuna og bauð fulltrúa hjartanlega velkomna. Formaður pólsku stómasamtakanna, Andrezej Piwowarski, tók síðan við fundarstjórn. Fyrsti dagur var læknadagur þar sem læknar, hjúkrunafólk og aðrir sérfræðingar héldu fyrirlestra. Fyrirlestrararnir voru þessir:

Stóma – lækning eða sjúkdómur. Fyrirlesari Thomasz Banasiewicz skurð-læknir. Meginatriðið hjá honum var, að stóma sé lækning í allflestum tilfellum, en því miður oftast allt of seint gripið til hennar.

Stóma og lífsgæði, flutt af stómahjúkrunarfræðingunum Jolöntu og Urszúlu. Aðalatriði hjá þeim var, að allt er hægt eftir stóma – einsog við vitum flest okkar.

Að hafa stómað á réttum stað, svo að lífsgæði sjúklings dali ekki eftir aðferð var umfjöllunarefni Jacek Szmeja prófessors.

Stómavandamál – hvernig á að koma í veg fyrir þau og hvernig á að leysa þau. Prófessor Piotr Walega flutti erindi um þetta. Aðalatriðið hjá honum var það að

stómaþegar eigi að leita til stómahjúkrunarfræðings, ef eitthvað bjátar á og þeir segja svo til um hvernig beri að meðhöndla sjúklinginn.

Kviðslit og stóma – staðreyndir og ranghugmyndir. Læknaprófessorinn Marek Szczepkowski sýnd kvikmynd af nýrri tegund kviðslitsaðgerðar þar sem kviðslit við stóma var lagað. Nefndi hann þessa aðferð Hyprit method, aðferð sem bæði er gerð með kviðsjá og opnum skurði þar sem settur er inn möskvi. Hann segir, að þetta eigi að takast betur en hinar aðgerðirnar, sem í boði eru.

Kynningar og kock-poki

Jón Þorkelsson, formaður Stómasamtaka Íslands, var fundarstjóri seinni dags ráðstefnunnar.

Kynningar – framleiðendur stómavarnings. Coloplast, Convatec, Hollister, Dansac, B. Braun og Welland voru hver með sína kynningu á stómavörum. Úrvalið er miklu meira en við eigum að venjast, en ein meginástæðan er sú, að markaðurinn hér á landi er fremur smár.

Líf án hindrana. Erindi flutt af Marie Rdinovu, formanni tékknesku stómasamtakanna, með hjálp Pawels. Fjölluðu þau um samstarf Tékklands, Slóvakíu og Þýskalands, en í sameingu er þau að byggja upp samtök fyrrnefndu tveggja landanna með fjárhagslegri aðstoð frá Evrópusambandinu.

Kock-pokinn eða gleymdi hópurinn. Marie Steen kynnti hér fyrirlestur eftir dr. Leif Hulten um kock-pokann eða K-pokann. Mælt er með því, að lesendur „gúggli“ þessa tegund aðgerðar, en mjög fáar slíkar aðgerðir hafa verið gerðar á síðustu árum þar eð æ færri skurðlæknar kunna að gera svoleiðis poka. Það var vandamál áður fyrr að búa til ventil til að þetta virkaði vel, en það hefur verið lagað. Þetta ætti að vera valkostur í dag, sérstaklega hjá þeim sem eru með J-poka (garnapoka), sem er til vandræða. Ekki er vitað til að þessi aðgerð hafi verið gerð á Íslandi.

Kock-pokinn – könnun og framtíðin. Alison Crawshaw talaði um könnun sem gerð var meðal fólks með K-poka í Englandi. Þá var aðallega verið að kanna, hvert fólk var að leita eftir aðstoð þar sem fáir heilbrigðisstarfsmenn vita hvað K-poki er og enn síður hvernig skal meðhöndla hann. Það vakti athygli hjá þeim sem gerðu þessa könnun, að öllum viðmælendum fannst þetta betri kostur en garnastóma, þó erfiðleikarnir hafi verið meiri hjá þeim, sem eru með K-poka.

People with other exits. (Fólk með aðra útganga). Tvær skemmtilegar sænskar konur, þær María og Jóhanna, kynntu uppskriftabók fyrir stómaþega með skemmtilegu ívafi, sem er ekki eingöngu uppskriftabók heldur er hún full af skemmtilegum viðtölum við stómaþega og ráðum frá þeim, auk þess sem hún er prýdd skemmtilegum myndum af stómaþegum.

This is my story. Erindi flutt af Ingrid-Anette Hoff, sem er ung kona með Morbus Crohn's, en hún vinnur ótulllega að því að kynna líf stómaþega með Crohn's sjúkdóm. Hún er með heimasíðu þar sem lesa má sögu hennar. Slóðin er www.ingridanette.com. Fyrirlestur hennar var svo áhrifaríkur að jafnvel fullorðið fólk táraðist. Við mælum með því, að þú lesandi góður, kíkir á þessa síðu með hjálp google translate, ef þú átt í vandræðum með norskuna.

Ungliðastarf í Evrópu

Eftir hádegi drógu ungliðar sig út úr hópnum til að fjalla um málefni Focus 20-40 hópsins.

Hvernig á að reka ungliðastarf í Evrópu? Thomas frá Noregi hélt uppi samræðum um hvernig við ættum að reka áfram Focus 20-40 og hvernig við gætum yfirstigið hindranir í framtíðinni. Hér höfðu flestir eitthvað til málanna að leggja og komu fram margs konar hugmyndir. Við fengum að heyra sögur frá Tékklandi, Úkraínu og Jórdaníu. Ef þarf að setja þær sögur saman í eina setningu myndi hún hljóða þannig: Við höfum það rosalega gott með heilbrigðiskerfið á Íslandi, þrátt fyrir vankanta. Allir voru sammála um, að við ættum að reyna að hafa samband við hin löndin, sem mættu ekki. Þrír hópstjórar voru skipaðar, sem eiga að reyna að skipta með sér Evrópu, þannig að hver þeirra er í forsvari fyrir því að sameina löndin í sínu umdæmi með það að markmiði að ná heildarsýn yfir ungliðasamstarfið. Í framtíðinni munum við setja upp eins konar samevrópskar sumarbúðir eða vetrarbúðir að norski fyrirmynd. Einnig á að búa til síður á Facebook til að halda þessu öllu saman.

Málefni eigin landa – kostir og gallar. Fulltrúar okkar, þau Inger Rós og Þorleifur, sýndu með hreykni sundveggspjaldið okkar og auglýstu það óspart. Aðaláhbyggjuefnið er auðvitað að ná ekki til nýrra stómaþega og það, að ungt fólk finnur allt á netinu. Upplýsingar á Internetinu eru gríðarlega miklar og oft er hægt að lesa sér til óbóta þar. Ungliðar okkar eru ötulir talsmenn þess að heimsóknir séu ómetanlegar og að heimsóknarþjónustan sé góð fyrir nýja stómaþega. Jafnvel reynda stómaþega líka, því maður þarf bara að tala við einhvern sem skilur mann.

Kvöldverður í saltnámu

Í lok ráðstefnunnar kom hópurinn allur saman til kvöldverðar í saltnámu, sem er rétt utan við Kraká. Þetta var þriggja tíma gönguferð. Fyrst var gengið niður sextíu og þriggja metra stigagang, sem tók á. Síðan var haldið áfram niður í gegnum marga ganga og sali. Þarna voru kirkjur neðanjarðar og vötn, fjöldinn allur af útskornum styttum úr grjótsalti. Í lok ferðarinnar var borðað í sal, sem var 130 metra undir yfirborði jarðar. Loftið var svolítið þurr. Ekki þurfti að klifra aftur upp stigana, því mannskapurinn fór með lyftu upp þessa 130 metra. Vandamálið var bara að hver lyfta er aðeins um 2,5 fermetrar og tekur aðeins átta í einu. Því er ekki gott að vera með innilokunarkennd þegar upp er farið.

Næstu fundir

Stómasamtök Íslands halda næst fræðslufundi í október og nóvember í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð. Dagskrá auglýst síðar.

Aðalfundur Stómasamtakanna

Hagnaður á síðasta ári

Aðalfundur Stómasamtaka Íslands var haldinn 15. maí sl. Tylft manna mættu á fundinn. Á síðasta ári var einnar milljón króna hagnaður hjá okkur, á móti örplitlu tapi frá árinu 2012. Ekki veitir okkur af því að eiga eitthvað í sjóði, því í september verður norræn ráðstefna stómasamtaka haldin í Reykjavík. Við höfum fengið styrk frá Norrænu ráðherranefndinni.

Þeir sem áttu lögum samkvæmt að ganga úr stjórn gáfu allir kost á sér til endurkjörs. Stjórnin er því óbreytt frá fyrra ári, en hún er þannig skipuð: Jón Þorkelsson formaður, Sigurður Jón Ólafsson ritari, Kristján Freyr Helgason gjaldkeri, Eva Bergmann meðstjórnandi og Inger Rós Jónsdóttir fulltrúi ungliða. Varamenn eru Jónína Sverrisdóttir og Kjartan Sigurjónsson. Skoðunarmenn reikninga eru Ólafur R. Dýrmundsson og Sigurður Flosason.

Félagsgjöld

Rukkun fyrir félagsgjöld þessa ár hafa þegar verið send í heimabanka félaga. Þeir sem ekki hafa aðgang að heimabanka geta hins vegar lagt leið sína í næsta banka og greitt árgjaldið þar. Bankareikningur Stómasamtaka Íslands er **0303-26-728** og kennitalan er **570883-0899**. Árgjaldið er 1.500 kr..

Stómasamtök Íslands.

Stofnuð 16. október 1980.

Formaður: Jón Þorkelsson, símar 565 2434 og 696 4395, jon@hyggir.is

Aðrir í stjórn: Sigurður Jón Ólafsson ritari, Eva Bergmann,

Inger Rós Jónsdóttir fulltrúi ungliða og Kristján Freyr Helgason gjaldkeri.

Sími samtakanna er 847 0694. Vefsíða: www.stoma.is Netfang: stoma@stoma.is

Stómasamtök Íslands eiga aðild að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalaginu.

Fréttabréf Stómasamtakanna.

Ritstjóri: Sigurður Jón Ólafsson, sími 551 6366, sjo@centrum.is

Brot og pökkun: Ásta Lilja Kristjánsdóttir
