

Fréttabréf Stómasamtakanna

4. tbl. 34. árg.

Haustmánuður 2014

Blað 150

Fræðslufundur 2. október:

Regluleg hreyfing og áhugahvöt

Stómasamtök Íslands efna til fræðslufundar
fimmtudaginn 2. október kl. 20:00
í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins
að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Ástvaldur Heiðarsson íþróttasálfræðingur flytur erindi
sem hann nefnir Regluleg hreyfing og áhugahvöt.

Húsið verður opið frá kl. 19:30.

Kaffiveitingar og spjall.

Fjölmennið og takið með ykkur gesti.

Fræðslufundur 6. nóvember:

Norrænt þing og Evrópuþing

Fræðslufundur á vegum Stómasamtakanna
verður haldinn að Skógarhlíð 8, 1. hæð,
fimmtudaginn 6. nóvember kl. 20:00.

Stjórn Stómasamtakanna segir frá þingi norrænu
stómasamtakanna sem fram fór í Reykjavík nú í september.

Einnig verður fjallað um Evrópuþingið
sem haldið var í Kraká í maí.

Húsið verður opið frá kl. 19:30.

Kaffiveitingar og spjall.

Fjölmennið og takið með ykkur gesti.

Hugvekja ritstjóra

Fréttabréfið er tengiliður

Þetta tölublað Fréttabréfs Stómasamtakanna markar ákveðin tímamót. Í fyrsta lagi er þetta blað nr. 150 og í öðru lagi er þetta 100. Fréttabréfið sem undirritaður hefur umsjá með. Má því ekki minna vera en það sé tvöfalt af þessu tilefni. Frá því Stómasamtök Íslands voru stofnuð 16. október 1981 hefur það verið eitt af mikilvægustu verkefnum þess að gefa út sérstakt fréttablað. Hið fyrsta kom út fljótlega eftir stofnfundinn eða í nóvember sama ár. Að jafnaði hafa komið út 4-5 blöð á ári, stöku sinnum sex. Fyrsta blaðið, sem ég sá um, kom út í ársbyrjun 1995 og hefi eg því séð um þetta fréttabréf í bráðum tvo áratugi.

Auðvitað hefur maður velt því fyrir sér hvort ekki sé kominn tími til að einhver annar taki við þessu starfi. En meðan þið félagsmenn viljið enn nýta starfskrafta mína og enginn býður sig fram til að annast ritstjórn þessa merka rits er ég reiðubúinn til að halda áfram þessu ritstjórarstarfi. Það hefur mér verið bæði ljúft og skylt að annast Fréttabréfið og hefur þeim frítíma, sem ég hefi varið í þetta starf verið vel varið – eða það vona ég að minnsta kosti.

Tilgangur Fréttabréfsins hefur verið frá upphafi sá, að upplýsa félagsmenn um það sem hefur verið á döfnni hverju sinni, skrifa fræðandi greinar um efni, er tengist okkar á einn eða annan hátt og efla tengslin við stómaþega víðst vegar um landið, sérlega þá, sem ekki eiga þess kost að sækja fundi í Reykjavík eða á Akureyri. En fyrst og fremst er tilgangurinn með þessum skrifum að vekja hjá stómaþegum bjartsýni og að hægt sé að lifa ágætu lífi eftir aðgerð. Þá hefur Fréttabréfið veri notað til þess að auglýsa fundi á vegum samtakanna.

Það eru 26 ár frá því ég gekkst undir stóma-aðgerð. Hef verið virkur félagi í aldarfjórðung, setið í stjórn oftlega, þ.á.m. sem formaður í sex ár. Öðrum þræði er ég frekar félagslyndur og þess vegna félagi í þónokkrum samtökum. Eins og gefur að skilja er maður ekki virkur nema í fáeinum; lætur jafnvel nægja að greiða aðeins félagsgjöld. En Stómasamtökin eru þau samtök, sem eru mér kærast og þau, sem ég hefi varið verulegum frítíma í. Svo mun vonandi verða enn um sinn.

Sigurður Jón Ólafsson



Norrænt þing í Reykjavík

Gagnlegt og vel heppnað þing

Þing norrænu stómasamtakanna var haldið í Reykjavík dagana 18.-20. september. Þingið sóttu tuttugu og þrjár einstaklingar, sjö frá Danmörku, fjórir frá Svíþjóð, tveir frá Finnlandi, þrjár frá Hollandi, einn frá Rúmeníu og sex frá Íslandi. Ritari ráðstefnunnar var Gunnjóna Una, félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.

Það vekur sjálfsagt athygli lesenda að sjá hér fulltrúa utan Norðurlanda. Hollensku stómasamtökin óskuðu sérstaklega eftir því að mæta á þetta þing og var því að sjálfsögðu vel tekið. Varaformanni stómasamtaka Rúmeníu, Ísabellu Grosu, var boðið vegna þess að hún hafði sýnt sérstakan áhuga á að kynna sér starf stómasamtaka Norðurlandanna. Því miður átti enginn Færeyingur heimangengt. En hvernig stendur á fjarveru Norðmanna, kann einhver að spyrja.

Aðeins tveimur vikum fyrir þing boðuðu norsku stómasamtökin forföll. Kváðust ekki hafa efni á að senda fulltrúa á norrænt þing að þessu sinni. Þetta kemur kynlega fyrir sjónir, því Noregur er eitthvert ríkasta landi í heimi! Þetta var bagalegt fyrir okkur, því búið var að greiða gistingu fyrir fimm fulltrúa frá Noregi. Engu síður þurfa norsku samtökin að greiða skaða, sem af þessu hlýst, því ekki var hægt að fá gistingu að fullu endurgreidda. Jón formaður hefur gagnrýnt harðlega þá ráðstöfun Norðmanna að hætta við þátttöku aðeins tveimur vikum fyrir ráðstefnuna, því hún hafði verið skipulögð með a.m.k. árs fyrirvara.

Fulltrúar frá sex löndum sóttu þing norrænu stómasamtakanna sem haldið var í Reykjavík í september.



Garnapokinn

Ráðstefnan fór fram í Center Hotel Plaza við Ingólfstorg þar sem erlendu gestirnir dvöldu. Dagskrá föstudaginn 19. september hófst með því, að Tryggvi B. Stefánsson skurðlæknir hjá Landspítalanum flutti erindi um garnapokann, eða J-pokann eins og hann er stundum nefndur, sögu hans og þróun gegnum tíðina, aðgerðir og ýmis vandkvæði við þessa aðgerð. Hann greindi frá rannsókn á lífsgæðum 83 garnapokabega, sem gerð var á árunum 1995-2009. Hann sagði, að sér hefði komið á óvart, að lífsgæðin væru ekki betri en raun bar vitni. Til dæmis áttu 46% í einhverjum vandkvæðum með kynlífíð.

Öryrkjabandalagið

Ellen Calmon formaður Öryrkjabandalags Íslands greindi frá sögu og starfsemi ÖBÍ. Fimm félög stofnuðu bandalagið 1969. Nú eru aðildarfélögin 37 með 29 þúsund félagsmenn, en Stómasamtökin voru 30. félagið. Einkunnarorð ÖBÍ er *Ekkert um okkur án okkar*. ÖBÍ notar ýmis tækifæri til að vekja athygli á málefnum fatlaðs fólks. Í síðustu 1. maí kröfugöngu var dreift svokölluðum buffum með áletruninni *Burt með fordóma!* Fjörugar umræðum spunnust um erindi Ellenar.

Hrefna K. Óskarsdóttir verkefnastjóri hjá Öryrkjabandalaginu, fjallaði um mannréttindamál. Hún sagði, að þó Ísland hefði undirritað Mannréttindasáttmála Sam-einuðu þjóðanna árið 2007, sem m.a. kveður á um jafnan rétt fatlaðra og ófatlaðra, hefðu stjórnvöld enn ekki staðfest hann, enda myndi það kosta töluverð fjárútlát. Þrjú önnur Evrópulönd hafa heldur ekki gert það, Írland, Finnland og Holland.

Stefán Pálsson leiðir gesti í allan sannleika um sögu íslenskrar bjórgerðar.



Krabbameinsfélagið og Ráðgjafarþjónustan

Ragnheiður Haraldsdóttir, forstjóri Krabbameinsfélags Íslands, greindi frá starfi félagsins sem hóf starfsemi sína árið 1951. Nú eru félagsmenn um tíu þúsund talsins. Það kom fram í máli Ragnheiðar að hún hefði þungar áhyggjur af lækkandi fjárframlögum ríkisins til heilbrigðismála. Framlögin í dag eru 9,3% af heildarútgjöldum ríkisins, sem er undir meðallagi miðað við OECD-löndin, sem við berum okkur gjarnan saman við.

Sigrún Lillie Magnúsdóttir skýrði frá starfsemi Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, en hún er forstöðumaður hennar. Ráðgjafarþjónustan hóf starf sitt 2007 og hefur verið afar mikið leitað til hennar, jafnt af sjúklingum sem aðstandendum. Þá hefur hún ennfremur staðið fyrir fyrirlestrum og námskeiðum. Það kom fram hjá fulltrúum Svíþjóðar og Danmerkur, að þar er lítið mjög upp til þessarar þjónustu. Nánar verður greint frá starfsemi Ráðgjafarþjónustunnar síðar í þessu blaði.

Oddfríður R. Jónsdóttir, stómahjúkrunarfræðingur á Landspítalanum, sagði frá umönnun sjúklinga, sem eru að fara í aðgerð og eftirmeðferð. Oddfríður hefur starfað sem stómahjúkrunarfræðingur í u.þ.b. tuttugu ár, en nýlega luku tveir hjúkrunarfræðingar á deild 12-G námi í stómahjúkrun í Ástralíu. Verðandi stómaþega á 12-G fá nú að prófa sig áfram með gervistöma.

K-pokinn

Fulltrúar Stómasamtaka Hollands skýrðu frá knýjandi nauðsyn þess að efna til alþjóðlegrar samvinnu stómaþega sem eru með K-pokann eða Kock's pouch. Ástæðan er sú, að æ færri K-pokaadgerðir eru framkvæmdar vegna þess að þekkingin fer hverfandi. Í Evrópu eru slíkar aðgerðir einkum gerðar í Hollandi, Þýskalandi, Englandi og Ungverjalandi. Norðurlandabjóðir þekkja lítið til slíkra aðgerða og hefur engin K-poka aðgerð verið gerð hér á landi. Tryggvi Stefánsson var spurður úti þetta og sagði hann að svona aðgerð væri afar vandasöm.

Finnsku fulltrúarnir við listaverk eftir Erró.



En hvað er Kock's-poki. Hann er innvortis poki eins og garnapokinn, nema hvað á kviðnum er gerður sérstakur ventill þar sem úrganginum er skolað gegnum. Annars er hægt að afla sér frekari upplýsinga á netinu með því að „gúggla” Kock's pouch og J pouch.

Rúmenía og Akureyri

Ísabella frá Rúmeníu sýndi stutta heimildamynd um starfsemi ungra stómaþega í Rúmeníu þar sem þeir klæddu sig eins og brúður til að vekja athygli á ristilbólgu-sjúkdómum. Verkefni þetta naut stuðnings Evrópusambandsins.

Jónína Sverrisdóttir greindi frá starfsemi Akureyrarhóps Stómasamtakanna. Í máli hennar kom fram, að 12-16 stómaaðgerðir eru gerðar á sjúkrahúsinu þar árlega. Akureyrarhópurinn hefur tengsl við stómaþega á Norðurlandi og Austurlandi og er ætlunin að byggja upp einskona samskiptanet, m.a. gegnum Facebook. Þeir sem hafa áhuga á að vera með í samskiptanetinu er bent á að senda netfang sitt til Jónínu: joninasv@thelamork.is

Fræðsla og skemmtun

Laugardeginum 20. september var varið í fræðslu og skemmtun. Að lokinni sýningu á stuttri heimildarmynd um dönsku stómasamtökin var haldið að Listasafni Reykjavíkur, Hafnarhúsinu, þar sem Erró sýningin var skoðuð. Þaðan var ekið með rútu að Þjóðminjasafninu. Þar gátu erlendu og íslensku gestirnir skoðað menningarsögu Íslands frá upphafi landnáms til vorra daga á u.þ.b. klukkustund. Auk þess er þarna forkunnarfögur sýning á silfursmíði nokkurra Íslendinga. Þegar komið var fram á 20. öld var það brúðan Konni, sem vakti ljúfsárar endurminningar hjá undirrituðum.

Að hádegisverði loknum var gengið að Reðursafninu við Hlemm, sem vekur jafnan forvitni ferðamanna. Þaðan var haldið með rútu áleiðis að Ölgerð Egils Skallagrímssonar. Þar tók Stefán Pálsson sagnfræðingur á móti okkur. Hélt hann stuttan fyrirlestur um sögu bjórgerðar á Íslands, allt frá landnáms tíð. Vakti ræða hans mikla kátínu meðal gesta enda er þessi saga um margt afar sérstök. Að sjálfsögðu fengum við að smakka á nokkrum bjórtegundum, sem brögðuðust misvel.

Frá Ölgerðinni lá leiðin í Keiluhöllina þar sem þingfulltrúar fengu að spreyta sig á þessari skemmtilegu íþrótt. Undirritaður hefur ekki leikið keilu í rúm 40 ár og því kom árangur hans verulega á óvart. Árangur annarra þátttakendur verður ekki tundaður hér, en Davíð frá Svíþjóð fékk flest stig og hlaut að launum brennivínsfleyg.

Að lyktum snæddi hópurinn kvöldverð hjá Fiskifélaginu, sem er veitingastaður í gamla Ziemsen húsinu á mótum Tryggvagötu, Vesturgötu og Grófarinnar. Fengum við þar máltíð, sem samanstóð af þremur forréttum, aðalrétti og eftirrétti.

Evrópsku þingfulltrúarnir héldu heim á leið á sunnudaginn. Var ekki annað að sjá og heyra en að þeir hafi notið dvalarinnar hér.

Sigurður Jón Ólafsson.

Ný rödd

Að greinast með krabbamein í hálsi

Ný rödd er stuðningsfélag þeirra sem misst hafa raddbönd og barkakýli vegna krabbameins og í kjölfar aðgerðar fengið stóma á háls. Ný rödd er einn af stuðningshópum Krabbameinsfélagsins eins og Stómasamtökin og er jafngamalt okkar félagi. Stofndagur félagsins er 20. desember 1980, en markmiðið með félaginu og stofnun þess er miðlun upplýsinga og heimsóknir til sjúklinga fyrir og eftir aðgerð.

Jafningjafræðsla er fastur liður í starfseminni, en gott samstarf hefur tekist á milli félagsins og háls-, nef- og eyrnadeildar Landspítalans, sem og talmeinafræðinga. Félagsfundir eru að jafnaði á tveggja mánaða fresti yfir vetrartímann.

Stóma á háls

Að greinast með krabbamein í hálsi og þurfa að enda með stóma á háls er talsvert inngríp bæði líkamlega og andlega fyrir hvern þann sem þarf að fara í gegnum slíka meðferð. Í skurðaðgerð er oftast allt barkakýlið fjarlægð til þess að ná fyrir krabbameinsæxli og hafi æxlisfrumur breiðst út til hálseitla eru þeir einnig fjarlægðir. Barkarennan er þá saumuð út í op neðst framan á hálsi sjúklingsins og eftir það fer öndun hans fram í gegnum þetta op. Það er nefnt barkaop eða „tracheostoma“ (trachea=barki, stoma=op). Eftir aðgerð er því sjúklingi ómögulegt að tala með eðlilegum hætti þar sem loft flæðir ekki lengur í gegnum barka og upp í munn. Undantekningarlaust þarf sjúklingur því að læra að tala og tjá sig upp á nýtt, með annarri tækni er honum er líkamlega eiginleg.

Tengsl við Norðurlönd

Fulltrúar frá Nýrri rödd hafa í gegnum tíðina sótt norrænnar ráðstefnur systurfélaga sinna á Norðurlöndum þar sem kynntar eru framfarir í lækningum og aðgerðum, sem vænta má á næstu árum, auk helstu nýjunga í hjálpartækjum barkakýlisláusra, en hjálpartæki eru afar mikilvæg og nauðsynleg í daglegu lífi.

Ný rödd hefur notið velvildar krabbameinsfélaganna og tekið þátt í formannafundi og aðalfundi Krabbameinsfélags Íslands.

Formenn Nýrrar raddar frá upphafi hafa verið: Róbert Sigmundsson 1980-1981, Una Sigrún Jónsdóttir 1981-1998 og Ragnar Davíðsson frá 1998. Virkir félagsmenn eru rúmlega tuttugu. Netfang nyrodd@krabb.is. Nánari upplýsingar veitir Ragnar Davíðsson, farsími 693 1426, netfang: ragnar@rikiskaup.is.

Ragnar Davíðsson, formaður Nýrrar raddar.



Hugvekja ritstjóra

D-vítamín skipti sköpum

Ungur maður í Noregi greindi frá hrakföllasögu sinni í haustblaði ristsins *Norilco* *nytt* 2013. Hann hafði verið með innvortis poka síðan 2008, þegar á honum var gerð varanleg garnastómaaðgerð (ileostomy) árið 2011. Í stuttu máli sagt var úrgangurinn í pokanum stöðugt mjög þunnur, nánast stöðugur niðurgangur, og hann þurfti mikið að leita til lækna og á Ullevål sjúkrahúsinu var hann tíður gestur. Mikil þreyta gerði vart við sig, svo og höfuðverkir og sársauki í vöðum. Í apríl 2012 var maðurinn ekki vinnufær og honum leið mjög illa. Ýmsar rannsóknir voru gerðar. Blóðrannsókn sýndi lágt D-vítamínstig. Venjulegar töflur dugðu þó ekki, hann varð að taka inn **sterka D-vítamín dropa**. En þá gerðist kraftaverk, segir hann. Allt annað líf og heilsa. Ekki fylgir sögunni hvort hann taki lýsi, en eitt er víst, að þarna skipti D-vítamínið sköpum.

Ólafur R. Dýrmondsson þýddi og endursagði úr Norilco nytt, 43. árg. 4/2013.

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
