

Fréttabréf Stómasamtakanna

3. tbl. 35. árg.

Haustmánuður 2015

Blað 154

Alþjóðlegur stómadagur og afmælisfundur 1. október

Stómasamtök Íslands eiga 35 ára afmæli 16. október. Af því tilefni og vegna alþjóðlega stómadagsins verður efnt til fræðslu- og skemmtifundar fimmtudaginn 1. október kl. 20 í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Skýrt verður frá nýlegri könnun á viðhorfum almennings til stómaþega, sem Gallup gerði fyrir samtökin.

Veglegar veitingar í boði í tilefni afmælisins.
Fjölmennið og takið með ykkur gesti.

Húsið opnað kl. 19:30.

Fræðslufundur 5. nóvember

Fræðslufundur á vegum Stómasamtakanna verður haldinn fimmtudaginn 5. nóvember kl. 20 í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Fundarefni verður auglýst á vefsíðunni (stoma.is) þegar þar að kemur.
Kaffiveitingar.

Á góðri leið með að sættast við stómað

Þorlákur Morthens myndlistarmaður – betur þekktum sem Tolli – gekkst undir þvagstómaaðgerð snemma í sumar, en hann hafði verið greindur með krabbamein í þvagblöðru í desember á síðasta ári. Fréttabréfið náði sambandi við Tolla og bað hann segja frá reynslu sinni.

– Fljótlega eftir greiningu var ákveðið að setja mig í meðferð, sem byggðist á því að gefa mér hálfdaugar berklabakteríur til þess að ræsa ónæmiskerfið og fá þær til að ráðast á syktu frumurnar. Þessi meðferð stóð í þrjá mánuði, en því miður gekk hún ekki sem skyldi og því var ákveðið að skera burt megnið af blöðrunni. Einhverjar taugar fengu að vera eftir, svo að ég missti ekki alveg kyngetuna.

Valdi þvagstóma í stað nýblöðru

– Ég hafði búið mig vel andlega og líkamlega undir aðgerðina, stundað hugleiðslu og æft þrek hjá Hnefaleikaklúbbi Kópavogs og fór því þokkalega æðrulaus í aðgerðina. Aðgerðin gekk vel og er það mat lækna, að krabbameinið sé horfið, en eftir sit ég með stómað. Stómað er hjáleidd, gerð með því að taka hluta af smágirninu og búa þannig til þvagleiðara, sem er stungið út úr kviðarholinu vinstra megin og er stöðugt að verki. Mér var bent á möguleika á nýblöðru, en jafnframt sagt, að sú leið gæti verið vandmeðfarin og endingin ekki eins góð. Ég valdið því þvagstómað.

Einhvern tíma voru Stómasamtökin nefnd á nafn, en ég sinnti því ekki frekar einhverra hluta vegna.

Hugleiðsla, fjallgöngur, lyftingar

– Endurhæfing fór strax af stað eftir aðgerð og sá ég alfarið um hana. Fyrst var að koma sér úr lyfjafráhvörfum og síðan byggja upp þrek. Ég „dílaði“ við lyfjafráhvörfin með hugleiðslu og það tók nokkrar vikur í svefnleysi og svita. Ónæmiskerfi og þrek byggði ég upp með markvissri fjallgöngu. Byrjaði á sléttlendi og færði mig svo æ hærra, skref fyrir skref. Markmiðið var að klífa Esjuna sex vikum eftir aðgerð og gekk það eftir. Fjallgangan gerði mér kleift að æfa allan líkamann í einu, án þess að reyna of mikið á maga og kvið, nota göngustafi og taka nógu lítil skref og vera meðvitaður um mikilvægi öndunar.

Þegar þessu marki var náð fór ég að æfa með lóðum innanhúss. Þegar sú þjálfun hafði gefið mér nægan styrk mætti ég aftur í hnefaleikaklúbbinn. Æfi þar flesta daga vikunnar þrek þar sem notuð er eigin þyngd og bjöllur – magnað „stöf“⁴. Í þeim æfingum nota ég sportstómapoka, sem dugar langleiðina gegnum æfinguna. Sportstómapoki er einnota hringlaga poki, sem á ekki að losna, þó mikið gangi á. Hann dugar þó ekki nema í eina klukkustund, sem er í lagi, því æfingin tekur ekki lengri tíma. Þennan sportstómapoka nota ég í svetti, þ.e. langtíma dvöl í tjaldi, sem er fullt af gufu. Annars nota ég venjulegan þvagpoka í lyftingum, enda er djöfulgangurinn ekki eins mikill þar.

Þakklætið er mér efst í huga

– Ég myndi segja, að ég væri kominn í flest þau spor, sem ég var í fyrir aðgerðina og er á góðri leið með að sættast við stómað. Hefi gefið því nafn eins og nýjum fjölskyldumeðlim. Fékk mér flottan leðurpoka undir stómastöffið og reyni að hafa þetta eins kúl og hægt er. Þetta er komið til að vera. Ég sé engar hindranir, en vandinn er fyrst og fremst huglægur og það er hægt að leysa úr honum.

Það hafa komið upp atvik þar sem gjörðin á pokaðum brestur og sportstómapokinn hefur einu sinni dottið af á æfingu, en ég lét slíkt ekki koma mér úr jafnvægi. Bakpokinn er ekki langt undan, né íþróttataskan og þar eru alltaf aukaföt.

Ég lifi einn dag í einu og smám saman er þakklætið sú tilfinning, sem ég finn fyrir, þegar ég fæst við stómað. Enn á ég talsvert í land þar til fullkomin sátt hefur náðst.

-sjó.

*„Í fyrsta lagi,
ég fæ að lifa.
Í öðru lagi,
lifa góðu lífi.
Í þriðja lagi, það
eru engar hindranir.
Ég segi bara takk,
takk fyrir stóma,“
sagði Tolli í viðtali
við Fréttablaðið í
sumar.*

Mynd: Stefán.



Alþjóðlegi stómadagurinn

Margar sögur – ein rödd

Alþjóðlegi stómadagurinn er jafnan haldinn fyrsta laugardag í október þriðja hvert ár. Við í Stómasamtökunum höfum oft notað þetta tækifæri til að vekja athygli á málefnum okkar. Að þessu sinni gerum við það með tvennum hætti. Í fyrsta lagi birtist auglýsing, sem Auglýsingastofa Þórhildar hefur hannað fyrir okkur, í Fréttablaðinu og á netmiðlum eins og mbl.is. Í öðru lagi hefur Gallup gert könnun fyrir okkur á viðhorfum fólks til sundferða stómaþega. Helstu niðurstöður þeirrar könnunar verða kynntar á fundinum okkar fimmtudaginn 1. október, eins og fram kemur í fundarboðinu. Rétt er að leggja áherslu á, að fundurinn okkar er fimmtudaginn 1. október, þó alþjóðlegi stómadagurinn sé opinberlega laugardaginn 3. október. Við höldum þeirri venju, að hafa fundina fyrsta fimmtudag í hverjum mánuði.

Alþjóðlegi stómadagurinn ber að þessu sinni yfirskriftina **Margar sögur – ein rödd**. Reynsla hvers einstaklings af tilverunni er einstök. Hið sama gildir auðvitað um stómaþega. Hvert okkar hefur sína sögu að segja. En við deilum þessari reynslu okkar af því að vera með stóma eða aðstandendur þeirra, sem eru með stóma, með öðrum, sem svipað er ástatt um. Og það gerum við gjarnan innan vébanda Stómasamtakanna. Til þess eru samtök okkar. Stómasamtök Íslands eru hin sameiginlega rödd okkar.



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
