

Fréttabréf Stómasamtakanna

3. tbl. 36. árg.

Haustbréf 2016

Blað 157

Fræðslufundur 6. október

Kynning á undirfatnaði fyrir stómaþega

Á fyrsta fræðslufundinum í haust *fimmtudaginn 6. október kl. 20:00* kynnir **Berglind Guðmundsdóttir** frá Ormsson Medical undirfatnað sem er sérstaklega hannaður fyrir stómaþega. Hér er um að ræða þöntunarþjónustu og því eru allir stómaþegar hvattir til að mæta.

Ria Smeijers, forseti Evrópsku stómasamtakanna, ávarpar gesti í upphafi fundar.

Fundurinn er að venju í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð. Kaffiveitingar og spjall á eftir.

Húsið opnað kl. 19:30.

Fræðslufundur 3. nóvember

Kynning á nýjungum

Stómasamtök Íslands efna til fræðslufundar *fimmtudaginn 3. nóvember kl. 20:00* í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Ragnheiður Þórisdóttir viðskiptastjóri hjúkrunar- og lækningadeildar hjá Medor kynnir nýjar stómavörur frá ConvaTec.

Kaffi og meðlæti. Fjölmennið og takið með ykkur gesti.

Húsið opnað kl. 19:30.

Næsta fréttabréf

Stefnt er að því að *Fréttabréf Stómasamtakanna* komi næst út á aðventunni. Þá verður kynnt dagskrá jólafundarins.

Norrænt þing í Árósum

Mikill fróðleikur og góð samvera

Þing norrænu stómasamtakanna (Nordic Ostomy Association, NOA) var haldið í Árósum 18.-21. ágúst síðastliðinn. Þingið var óvenju fjölmennt að þessu sinni. Flestir fulltrúar komu frá Danmörku eða 10 talsins. Næstfjölmennasti hópurinn var frá Íslandi, en allir stjórnarmeðlimir sóttu þing þetta: Jón Þorkelsson, Inger Rós Jónsdóttir, Eva Bergmann, Jónína Rós Guðfinnsdóttir og Sigurður Jón Ólafsson. Þrír fulltrúa voru frá Finnlandi og tveir frá Noregi og Svíþjóð. Færeyingar átti engan fulltrúa að þessu sinni. Auk Norðurlandþjóðanna voru tveir fulltrúar frá Litháen, en annar þeirra er skurðlæknir, sérhæfur í stómaaðgerðum, og einn frá Eistlandi. Hafði þessum fulltrúm verið boðið sérstaklega. Það að auki mætti formaður hollensku stómasamtakanna á þingið. Fulltrúar voru því alls 26.

Áður en formleg kynning fulltrúa hófst að kveldi 18. ágúst var farið í kynnisferð til Dokk1, sem er nýtt og glæsilegt bókasafn í Árósum og jafnframt eitt það stærsta í Evrópu. Það hýsir ekki bara bókasafn í hefðbundnum skilning. Þarna fer fram alls kyns skapandi starf, ekki síst ætlað börnum. Ennfremur eru þarna funda- og ráðstefnusalir og aðgangur að tölvum. Dokk1 hefur sótt um að vera útnefnt besta bókasafn í heimi árið 2016.

Kynvitund snýst ekki bara um kynlíf

Benedikta Vejlbj Baggegaard er 49 ára fjögurra barna móðir og prestur í Skanderborg. Fyrir fjórum árum lauk hún námi í kynfræði. Erindi sem hún hélt á norrænu ráðstefnunni fjallaði um samlíf hjóna og þar með talið kynlíf. Hún sagði, að nám sitt í kynfræði tengdist vinnu hennar sem þjónandi presti ágætlega, því kynlíf og hjónalíf snerist um mannleg samskipti yfir höfuð. „Kynvitund (sexuality) snýst ekki bara um kynlíf, það er miklu meira en svo,“ sagði hún. „Það er skapandi afl, sem knýr okkur til að skynja ást, umhyggju og hlýleika í samskiptum fólks.“ Í því samhengi getur stóma haft áhrif, enda er reynsla okkar einstaklingsbundin.

Mikill vatnsdrukkur óhollur stómaþegum

Christian Lodberg Hvas, yfirlæknir hjá Háskólasjúkrahúsinu í Árósum, fjallaði um líf einstaklinga með stuttan meltingarveg og mikinn útskilnað. Hann ræddi um nauðsynleg tengsl meltingarlækna, skurðlækna, stómahjúkrunarfræðinga, næringarfræðinga og heimilislækna. Hann fjallaði einnig um það hvernig við værum sjálf ábyrg fyrir okkar líkama, hvað við borðuðum og drykkjum. Fyrir stómaþega er þrennt nauðsynlegt: Járn, D-vítamín og B12 vítamín.

Athygli vakti, að hann taldi, að mikill vatnsdrukkur væri ekki hollur stómaþegum. Betra væri að drekka mjólk en vatn eða safu o.þ.h. Þessi umræða kom til af því að eldri kona hafði orð á því að hún þyrfti að fara óeðlilega oft á klósettið að næturlagi. Taldi lækningarnar að ástæðan væri trúlega mikill vatnsdrukkur að kvöldi. Kom þetta mörgum á óvart því jafnan hefur því verið haldið fram, að nauðsynlegt væri fyrir okkur stómaþega að drekka sem mest af vatni, einkum með mat.

Aðgerðir gegn kviðsliti

Rune Martens Andersen, sjúkrahjálfari, greindi frá fyrirbyggjandi aðgerðum gegn kviðsliti hjá stómaþegum. Þetta er rannsóknarverkefni sem 30 stómaþegar taka þátt í og er þeim skipt í þrjá hópa. Líkamlegt ástand þeirra er kannað, þeir látnir gera ýmiss konar æfingar, eftir því hvað hentar hverjum. Tilgangurinn er sá, að kanna líkamshreysti og lífsvilja stómaþega. Verkefnið hófst í sumar og því á að ljúka sumarið 2018.

Stuðningur við Zimbabwe

Marie Steen, varaformaður sænsku stómasamtakanna (ILCO), fjallaði um stuðning Svía við uppbyggingu stómasamtaka í Zimbabwe, en okkar samtök hafa komið nálægt því starfi með fjárhagslegri aðstoð. Hún sagði okkur frá Lizzie Moyo, tvítugri konu frá Zimbabwe, sem hefði kynnt sér starfsemi Ilco. Hún var eins og ein í heiminum þegar hún fékk stóma og hélt að stómapokinn væri bara tímabundið ástand. Henni var sagt að það væri útilokað að hún gæti átt börn eftir stómaaðgerð. Annað kom á daginn. Hún komst í kynni við fleiri stómaþega í sínu landi og sameinuð stofnuðu þau stómasamtök árið 2010, sem bera heitið *Ilco Zimbabwe Trust*. Félagar í þeim samstökum eru nú 828.

Stómasamtökin í Svíþjóð senda reglulega stómavörur til stómaþega í Zimbabwe, því þar í landi þarf stómaþegi að geiða himinháar upphæðir fyrir slíkar vörur í viðkomandi verslunum.

Kynning á stómasamtökum

Zilvinas Saladszinskas frá Litháen var eini skurðlæknirinn í hópnum. Hann hefur sérhæft sig í stómaaðgerðum. Hann sagði, að stómaaðgerðum hefði fjölgað að undanfögnu, en að sama skapi væru innlagnardagar færri. Stómavörur eru stómaþegum að kostnaðarlausu. Náin tengls eru milli lítháísku stómasamtakanna og þeirrar dönsku.

Giskað er á að stómaþegar í Eistlandi séu um 1.200, en íbúatalan er 1,3 milljónir. Innan við hundrað er í stómasamtökunum, sem voru stofnuð 1993.

Rein van der Leeuw, formaður hollensku stómatakanna, sagði að í Hollandi væru stómaþegar um 38.000 talsins. Félagatalan er 7.000, en samtökin voru stofnuð 1967. Sjö starfsmenn eru á launum hjá samtökunum. Stómaþegar fá vörur fríar aðeins fyrsta árið. Stundum getur verið erfitt að nálgast ákveðnar stómavörur, því framleiðendur vilja ráða markaðnum. Eitt helsta vandamál stómaþega í þessu sambandi er, ef hann vil breyta til og nota aðrar vörur en hann hefur gert, þá greiðir ríkið minna en ella. Hollensku stómasamtökin eru að undirbúa Evrópuþing, sem haldið verður í Haag í maí 2017. Þema þingsins verður *Together we care*, sem þýða mætti: Okkur þykir öllum vænt hvoru um annað.

Finnsku stómasamtökin voru stofnuð 1980 eða sama ár og þau íslensku. Félagar þeirra eru 3.200, en stómaþegar á öllu landinu eru taldir vera um 10.000.

[Framhald af bls. 3]

Gestgjafar okkar, dönsku stómasamtökin (COPA), eru elst allra stómasamtaka, 65 ára á þessu ári. Félagar þess eru 3.800, en fjöldi stómaþega í Danmerku um 12.000, að því að talið er. COPA skipulagði þessa ráðstefnu, sem þau gerðu með miklum sóma undir dyggri stjórn formanns þeirra, Henning Granslev.

Samveran mikilvæg

Samverustundir eru mikilvægur þáttur á þessum norrænu þingum. Við snæddum yfirleitt saman hádegisverð og kvöldverð og fórum í skoðunarferðir. Einn daginn heimsóttum við Ebeltoft, sem er gamall og vinalegur bær um 50 km frá Árósum. Fyrst var farin kynnisferð um borð í freigátuna Jylland, sem byggð var fyrir um 150 árum og er stærsta skip sinnar tegundar í Evrópu, sem varðveist hefur. Freigátur eins og þessar voru notaðar í stríði Dana við aðrar þjóðir á nítjándu öld. Ebeltoft er gamall og vinalegur hafnarbær með 7-8.000 íbúum. Þarna er gaman að rölta um steinlagðar og þröngur götur með gömlum vinalegum húsum.

Að lokum skal þess getið, að undirritaður tók sér sumarfrí í framhaldi af ráðstefnunni og varði nokkrum dögum í góða veðrinu í Árósum. Eyddi auk þess heilum degi norður á Skagen og komst alla leið á nyrsta odda Danmerkur þar sem öldur Skagerraks og Kattegats mætast.

Sigurður Jón Ólafsson.

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 og Jónína Rós Guðfinnsdóttir fulltrúi ungliða.

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 þökkun: Ásta Lilja Kristjánsdóttir og Sigríður Rögnvaldsdóttir.
