

*Ólafur R. Dýrmundsson*

Stómahópurinn (CIU) 1977-1980, forveri Stómasamtakanna, tildrögin að stofnun þeirra 16.október 1980 og fyrsta starfsárið

Aðfaraorð

Hér greinir ég frá upphafsárum skipulegrar starfsemi stómaþega á Íslandi, en bendi jafnframt á 25 ára afmælisrit Stómasamtaka Íslands 1980-2005, útgefið 2005, bæði all ítarlega yfirlitsgrein, „ Saga Stómasamtaka Íslands “, eftir Sigurð Jón Ólafsson, og viðtöl við mig og fleiri frumkvöðla úr hópi stómaþega.

Yfirlit

Fyrstu skrefin	2
Farið að funda í Suðurgötunni	2
Helstu hagsmunamálin greind.....	3
Strax árangur fyrsta veturinn	3
Stómahópurinn orðinn starfshópur með talsmann	3
Smám saman náðum við til fleiri stómaþega	4
Vísir að heimsóknarþjónustu	4
Stofnun Stómasamtakanna undirbúin	4
Fyrsta mætingarskráin.....	5
Formleg samtök að fæðast	5
Rausnarleg gjöf og styrkur.....	6
Góð samstaða og samkennd.....	6
Stómasamtökin stofnuð.....	7
Gagnleg könnunum hjúkrunarfræðinema	8
Stefnumörkun á fyrsta starfsári Stómasamtakanna.....	9
Við urðum smám saman sýnilegri	9
Heimsókna- og stuðningsþjónustan	10
Horft um öxl.....	10
Lokaorð	10



Fyrstu skrefin

Um mánaðamótin október/nóvember 1977 þurfti ég að fara á Borgarspítalann í Fossvogi vegna nefholsaðgerðar og lá þar í um það bil viku. Skömmu eftir að ég kom inná sjúkrahússtofuna, þar sem ég lá ásamt fleirum, kom til mín ljóshærð, góðleg kona, Elísabet Ingólfssdóttir hjúkrunarfræðingur, í fullum, hvítum skrúða sem slík. Eftir að hafa heilsað mér sagðist hún starfa á annarri deild á spítalanum en væri að reyna að komast í kynni við fólk sem gengist hefði undir stómaaðgerðir, bæði hér á landi og erlendis. Það stæði til að boða til fundar á vegum Krabbameinsfélags Íslands um málefni þeirra, sennilega í nóvember.

Ég var himinlifandi, þekkti þá mjög fáa stómaþega, hafði gengist undir ileóstómaaðgerð tæplega þrítugur á St. Mark's sjúkrahúsinu í London í lok mars 1974. Var nýlega fluttur til Reykjavíkur eftir að hafa starfað við Bændaskólann á Hvanneyri í Borgarfirði frá 1972 að loknu doktorsnámi í búvísindum við Háskólann í Aberystwyth í Wales þar sem ég bjó með konu og börnum um sex ára skeið.

Elísabet kom alveg á réttum tíma fyrir mig, hæglát og viðtalsgóð. Eftir dálítið spjall var ákveðið að hún liti til mín aftur þegar fundarstaður og tími hefði verið ákveðinn. Allt stóð heima, það gerðst áður en ég var útskrifaður. Eftir því sem ég komst næst hafði Sigríður Flygenring látið vita af mér en hana þekkti ég vel því að hún heimsótti mig góðu heilli á Landsspítalann í mars 1974, skömmu áður en Haukur Jónasson meltingarsérfræðingur fór með mig til London, en hann reyndist mér einnig sérlega vel (sjá viðtal í afmælisritinu).

Farið að funda í Suðurgötunni

Mér er minnisstæður fyrsti fundurinn, fimmtudaginn 17. nóvember 1977, sem Elísabet skipulagði með Halldóru Thoroddsen framkvæmdastjóra og fleira starfsfólki Krabbameinsfélags Íslands í hinu virðulega gamla, hvíta húsi á Suðurgötu 22. Elísabet var í raun að vinna sem nefndarmaður á vegum Krabbameinsfélags Íslands vegna góðrar þekkingar á stómaaðgerðum, notkunar á hjálpartækjum og umönnun stómaþega. Nefnd þessi hafði verið skipuð af stjórn félagsins. Stjórnarformaður á þeim tíma var Ólafur Bjarnason læknir og minnst ég ágæts samtals við hann á Suðurgötu 22 á þessum árum. Elísabet var í raun fyrsti stómahjúkrunarfræðingurinn hér á landi þótt hún starfaði ekki mjög lengi á því sviði. Hún og Halldóra, sem var alltaf mjög rösk og hvetjandi, buðu, auk stómaþega, nokkrum úr heilbrigðisstéttunum, þannig að við langborðið á 1. hæð myndaðist strax í upphafi hópur sem hafði góðan skilning og þekkingu á málefnum. Sannkölluð grasrótarmening og einlægur vilji til að gera gagn.

Við litum á þetta sem umræðufundi og þeir urðu sex þennan fyrsta vetur, að jafnaði einn á mánuði. Ákveðinn kjarni mætti reglubundið hjá Halldóru sem hélt utan um okkur og sá um fundaboð. Ég mætti á hvern einasta fund Stómahópsins, og á meðal þeirra stómaþega sem mættu oftast, auk mín, voru þær Hulda Pálmarsdóttir og Sigríður Flygenring. Mættum alltaf kl 17 síðdegis, ræddum saman í um það bil klukkutíma og fengum hressingu í boði Krabbameinsfélags Íslands. Sumir mættu aðeins öðru hvoru en smám saman tókst að ná til all margra stómaþega, þar með nokkurra utan Reykjavíkur.



Helstu hagsmunamálin greind

Við greindum fljótlega helstu hagsmunamál stómaþega svo sem gagnsemi heimsóknna á sjúkrahús, útvegum hjálpartækja við hæfi hvers og eins og samskipti við stofnanir heilbrigðiskerfisins. Flestir sem mættu tóku til máls á fundunum, algengt að þar væri 15-20 manns, og smám saman fórum við að sinna ákveðnum málum markvisst, með dyggilegri aðstoð Krabbmeinsfélags Íslands. Fundarstaðurinn var þægilegur fyrir mig þótt ég ætti heima ofarlega í Breiðholti, stutt að fara niður í Suðurgötu frá Bændahöllinni, síðdegis, eftir vinnu hjá Búnaðarfélagi Íslands.

Strax árangur fyrsta veturinn

Þegar leið á veturinn 1977-1978 vorum við stómaþegar farnir að gera út sendimenn í Lyfjaverslun ríkisins, Tryggingastofnun ríkisins og Heilbrigðis- og tryggingaráðuneytið. Stöku sinnum var ég einn en oftast með einum eða tveimur félögum. Lögðum við helst áherslu á að Lyfjaverslun ríkisins í Borgartúni útvegaði sem mest af þeim stómavörum sem stómaþegar þyrftu að nota, að stómaþegar fengju þessar vörur endurgjaldslaust þar, eða ef þeir þyrftu að greiða hluta kostnaðar, t.d. 10%, þá skyldu þeir aðeins greiða þá upphæð í versluninni.

Einnig var þess farið á leit við Tryggingastofnun ríkisins, á horni Laugavegs og Snorrabrautar, að ekki þyrfti að framvísa nýju læknisvottorði á hverju ári þegar sótt væri um styrk til kaupa á stómavörum. Um þetta og fleira ræddum við oft við Björn Öundurson tryggingayfirlækni.

Um sömu mál var fjallað í ráðuneytinu og þurfti oft að beita röksemdafærslum á borð við þær að um nauðsynjar væri að ræða, ekki væri notað meira af þeim en þörf væri á hverju sinni og fráleitt væri að biðja hvað eftir annað um vottun eftir varanlegar aðgerðir. Ekki væri komist hjá því að nota poka alla tíð því að þá var ekki um aðra kosti að ræða. Hvað varðaði hagkvæma nýtingu skipti miklu máli að stómaþegar ættu kost á hjálpartækjum eftir þörfum hvers og eins, með aðgengilegum hætti.

Það skipti miklu máli fyrir starfið í Stómahópnum, sem við litum á sem eins konar vinnu- og baráttuhóp, að nokkur árangur náðist strax fyrsta veturinn. Við bréfaskriftir notuðum við gjarnan heitið „Starfshópur CIU” þar sem skammstöfunin táknaði þrenns konar skurðaðgerðir, colostomy, ileostomy og urostomy. Fjölbreytni stómavara hjá Lyfjaverslun ríkisins jókst, greiðslufyrirkomulag var auðveldað og tryggingayfirlæknir gaf ádrátt um nokkra tilslökun á kröfum um vottorð, eftir aðstæðum. Ekki var þetta átakalaust en við gættum þess að vera málefnaleg og einbeitt, tala hreint út um hvert mál, gefast aldrei upp og kynna helstu niðurstöðurnar í stuttum dreifibréfum með hjálp Halldóru og samstarfsfólks hennar hjá Krabbameinsfélagi Íslands. Fólk sá að hægt var að þoka hagsmunamálum í rétta átt, skref fyrir skref.

Stómahópurinn orðinn starfshópur með talsmann

Veturinn eftir, 1978-79, var haldið áfram að funda í Suðurgötunni, og urðu fundirnir fjórir þann vetur. Á fyrsta fundinum um haustið var ég beðinn að vera formlegur talsmaður Stómahópsins, einn þeirra yngstu í hópnum. Ég tók það að mér með glöðu geði og gegndi því hlutverki til haustsins 1980 þegar við stofnuðum Stómasamtökin sem voru undir formennsku minni fyrsta starfsárið.



Þegar þarna var komið sögu var mér m.a. falið að skrifa enn fleiri bréf, fyrst til Heilbrigðis- og tryggingaráðuneytisins og fyrirtækisins UNITED í Bandaríkjunum, að tilhlutan Lyfjaverslunar ríkisins, bæði vegna útvegunar hjálpartækja. Þá var ritað bréf til Krabbameinsfélags Íslands með óskum um aðstoð við fræðslu- og upplýsingastarf í þágu stómaþega. Þetta sýnir að þarna var hópurinn farinn að sinna ýmsum þeim málaflokkum sem Stómasamtökin hafa alla tíð unnið að.

Smám saman náðum við til fleiri stómaþega

Nú var orðið ljóst að við þurftum að fylkja betur liði, að ná til sem flestra stómaþega í landinu. Með hjálp Tryggingastofnunar ríkisins tókst okkur að bæta spjaldskrána verulega en hana höfðum við verið að byggja upp með aðstoð Krabbameinsfélags Íslands. Þá fórum við að geta sent dreifibréf og fundarboð til flestra stómaþega sem vitað var um í landinu, en þeir töldu þá nokkuð á annað hundrað eftir því sem best var vitað. Þar kom Jónas Ragnarsson hjá Krabbameinsfélagi Íslands mjög við sögu en hann hefur ætíð hjálpað okkur mikið, allt frá þessum upphafsárum, sérstaklega við útgáfu Fréttabréfsins sem kom fyrst út í nóvember 1981, á öðru starfsári Stómasamtakanna.

Annað sem skipti miklu máli voru fleiri persónuleg sambönd sem við stofnuðum til við lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk. Einnig voru smám saman að myndast tengsl við fleiri aðila en Lyfjaverslun ríkisins varðandi kynningu og útvegun hjálpartækja og haustið 1979 voru umboð fyrir slík tæki farin að bjóða erlendum sölumönnum hingað til lands til að kynna nýjungar. Hinum ágætu tengslum við Lyfjaverslun ríkisins var samt sem áður viðhaldið eftir megni.

Vísir að heimsóknarþjónustu

Strax veturinn 1977-1978 mynduðum við sjálfboðaliðahóp um heimsóknarþjónustu í samvinnu við Krabbameinsfélag Íslands. Þá voru nokkur okkar farin að heimsækja sjúklinga á spítölum í samráði við heilbrigðisstarfsfólk. Þarna var því kominn vísir að heimsóknarþjónustunni. Áður var slíkt fremur tilviljanakennt, t.d. í mínu tilviki 1974 þegar móðir mín, Guðrún Sveinbjörnsdóttir, hafði samband við Sigríði Flygenring vegna þess að þær þekktust sem starfsfélagar á Landssímanum um árabíl.

Stofnun Stómasamtakanna undirbúin

Okkur var að vaxa fiskur um hrygg, mest með stuðningi Krabbameinsfélags Íslands sem aðstoðaði okkur reyndar við margt fleira en fundarhöld og dreifibréf. Með hjálp endurbættar spjaldskrár á skrifstofunni boðuðum við til fyrsta fundar í Suðurgötunni haustið 1979, með tveggja vikna fyrirvara. Þetta virkaði svo vel að föstudaginn 5. október dugði ekki langborðið lengur, raða þurfti upp sætaröðum því að 24 voru mættir, aðallega stómaþegar. Ég gaf yfirlit um starfsemi Stómahópsins frá upphafi, kynntar voru nýjungar í hjálpartækjum og greint var frá jákvæðum viðbrögðum stjórnar Krabbameinsfélags Íslands við beiðni um aðstoð við fræðslu- og upplýsingastarf, þar með vegna sérþjálfunar hjúkrunarfræðings.

Þegar þarna var komið sögu hafði Elísabet Ingólfssdóttir hjúkrunarfræðingur sinnt stómaþegum á Borgarspítalanum um árabíl, einkum varðandi hjálpartæki, og sama



var Edda Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur farin að gera á Landakotsspítala. Kominn var leiðbeiningabæklingur sem Gunnlaugur R. Daníelsson hjá O. Johnson & Kaaber hf hafði látið þýða, en það fyrirtæki flutti inn stómavörur. Samþykkt var að dreifa þessum bæklingi, þeim fyrsta hérlandis um þetta efni, til allra á spjaldskrá Stómahópsins.

Fyrsta mætingarskráin

Þau þáttaskil urðu á fundinum 5. október 1979 að allir sem þar mættu skráðu sig á mætingarskrá að beiðni minni en það hafði ekki verið gert áður. Þetta var meðal annars gert til þess að auðveldara væri fyrir mig sem talsmann hópsins að ná í fólk til að fara með mér á fundi í stofnunum, oft með litlum fyrirvara, jafnvel hringt kvöldið áður. Flestir skráðu einnig heimilsföng og símanúmer. Þessi voru mætt, í þeirri röð sem þau skráðu sig á fundinum:

Guðmundur Ragnarsson, Espigerði 4, Reykjavík
Júlíana Oddsdóttir, Eskihlíð 24, Reykjavík
Sigríður Flygenring, Melhaga 12, Reykjavík
Þórey Sveinbergsdóttir, Espigerði 4, Reykjavík
Tómas Ólafsson, Þinghólsbraut 56, Kópavogi
Sigríður Marianesdóttir, Njörvasundi 34, Reykjavík
Þórdís Thoroddsen, Kvígindisdal, Patreksfirði
Sigurður Stefán Ólafsson, Hraunsvegi 9, Njarðvík
Friðjón Guðbjörnsson, Grettisgötu 63, Reykjavík
Kristinn Helgason, Grundargerði 9, Reykjavík
Gunnlaugur R. Daníelsson, O. Johnson & Kaaber h/f, R.
Alda Halldórsdóttir, Hjarðarhaga 21, Reykjavík
Margrét Ólafsdóttir, Arkarholti 4, Mosfellsbæ
Sigurbjörg Jónsdóttir, Baldursgötu 30, Reykjavík
Ólöf Sölvadóttir, Njörvasundi 29, Reykjavík
Margrét Björk Andrésdóttir (í fylgd með Ólöfu)
Guðný Sigr. Guðlaugsdóttir, Fífuseli 7, Reykjavík
Erla Björk Ólafsdóttir, Ugluhólum 8, Reykjavík
Gilbert Moestrup, Hjallabrekku 11, Kópavogi
Sigrún Jónsdóttir, Kambsvegi 33, Reykjavík
Ingibjörg Vigfúsdóttir, Laufásvegi 43, Reykjavík
Friðþjófur Jónsson, Hólmgarði 43, Reykjavík
Ólafur R. Dýrmondsson, Engjaseli 72, Reykjavík
Halldóra Thoroddsen, Krabbameinsfélagi Íslands, R.

Skýring: Þau Gunnlaugur, Alda, Margrét Björk, Guðný, Erla og Halldóra voru ekki stómaþegar.

Formleg samtök að fæðast

Nú var orðið ljóst að formleg samtök voru að sjá dagsins ljós því að á öðrum fundi vetrarins, fimmtudaginn 31. janúar 1980, voru 34 mættir, þeirra á meðal margir nýir, og á þeim þriðja sem haldinn var fimmtudaginn 29. maí 1980 voru 24 mættir. Nú



voru fundirnir farnir að standa frá kl 17-19 en við gættum þess að halda okkur mest við hina sjónvarpslausu fimmtudaga.

Umræðuefni þessara funda voru margvísleg, kynnt voru ný hjálpartæki, dreift var fjölrítuðu fræðsluefni, lækna ávörpuðu okkur, t.d. Sigurður Björnsson og Sigurgeir Kjartansson, og svöruðu spurningum, og sumir úr hópi stómaþega sögðu reynslusögur. Sigurgeir hafði reyndar skrifað ágæta grein um stómaaðgerðir og stómaþega, þar með um Stómahópinn, í desemberhefti Fréttabréfs um heilbrigðismál 1979 sem Krabbameinsfélag Íslands gaf út.

Rausnarleg gjöf og styrkur

Á fundinn 29. maí 1980 var mætt öldruð kona, Þórdís M. Thoroddsen frá Kvígingisdal í Vestur- Barðastrandarsýslu, sem færði Stómahópnum veglega peningagjöf, að upphæð kr 50.000. Hún hafði áður verið hjá okkur á fundi um haustið.

Þann 30. apríl 1980 kom saman sjö manna nefnd innan Stómahópsins undir stjórn minni til að skoða nokkur mál á milli almennra funda. Hana skipuðu, auk mín, þau Jóhanna Baldursdóttir, Júlía Ólafsdóttir og Kristinn Helgason, öll stómaþegar, og hjúkrunarfræðingarnir Alda Halldórsdóttir, Edda Ólafsdóttir og Halldóra Thoroddsen framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands. Þá var kominn veglegur og kærkominn styrkur til okkar frá Krabbameinsfélagi Reykjavíkur, að upphæð kr 1,5 milljón, sem var varið til stofnunar ráðleggingarstöðvar við Hjálpartækjabanka Rauðakross Íslands og Sjálfsbjargar. Hann var opnaður í ágúst 1980. Þess má geta að fyrsti bankastjórinn, Björgúlfur Andrússon, hafði ávarpaði okkur á fundinum 29. maí og greint frá væntanlegri starfsemi. Þar fór Edda Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur síðan að starfa og var það mjög til framfara. Hún hefur alla tíð reynst okkur stómaþegum einstaklega vel, hjálpað mörgum við val á hjálpartækjum og gefið holl ráð um margt sem varðar velferð okkar.

Á þessum fundi greindi ég m.a. frá heimsóknum í Hjúkrunarskóla Íslands og Nýja hjúkrunarskólann þar sem ég hafði flutt erindi og svaraði spurningum um stómaþega og Stómahópinn. Þá var á þessum fundum rætt um formlega félagsstofnun en þeirri hugmynd var fylgt eftir á almenna fundinum síðar um vorið, nánar tiltekið 29.maí, eins og áður var vikið að, þar sem samþykkt var samhljóða að ég skyldi „undirbúa stofnun formlegra samtaka haustið 1980”.

Góð samstaða og samkennd

Þegar lítið er um farinn veg má segja að flestum hugmyndum og tillögum sem komu fram í Stómahópnum hafi tekist að hrinda í framkvæmd. Þó ekki einni en sú hugmynd kom fram á fundinum 31.janúar 1980 og var þess efnis að boða hópinn til funda „í tvennu lagi, colostomista annars vegar, en ileostomista og urostomista hins vegar”.

Lítill áhugi var á þessu og tel ég það hafa verið til vitnis um þá miklu samstöðu og samkennd sem ríkti alla tíð í Stómahópnum. Við vildum standa þétt saman án tillits til aðgerðar, aldurs, kyns og aðstæðna og það félagslega viðhorf tel ég hafa reynst farsælt, bæði þá og síðar.



Skömmu áður en Stómasamtökin voru stofnuð, nánar tiltekið 25. september 1980, fengu málefni stómaþega prýðilega kynningu í blaðinu Vikunni, 39. tölublaði. Ég fór með ýmis gögn og ræddi við blaðamann Vikunnar heima hjá honum úti á Seltjarnarnesi þegar verið var að leggja drög að greininni sem var vönduð og fól meðal annars í sér viðtöl við nokkra stómaþega, þó ekki undir nöfnum, en getið var kyns og aldurs. Engar myndir af stómaþegum voru birtar í greininni. Nafns greinarhöfundar var ekki getið. Eftir því sem best er vitað var þetta fyrsta greinin af þessu tagi en árið áður hafði birst hin faglega grein í Fréttabréfi um heilbrigðismál sem áður var vikið að.

Stómasamtökin stofnuð

Með stofnfundarboðinu fylgdu dagskrá og tillaga að lögum félagsins sem ég kynnti á fundinum fimmtudaginn 16. október 1980 kl 17 á Suðurgötu 22 þar sem allir fundir Stómahópsins höfðu verið haldnir um þriggja ára skeið. Eftir minni háttar breytingar samkvæmt tillögum fundargesta voru lögin samþykkt. Þar með höfðu Stómasamtökin verið stofnuð formlega upp úr forveranum, Stómahópnum. Þá kvaddi sér hljóðs Halldóra Thoroddsen og færði hinu nýstofnaða félagi kveðjur og árnaðaróskir frá bæði Krabbameinsfélagi Íslands og Krabbameinsfélagi Reykjavíkur. Samkvæmt dagskránni var nú gengið til kosninga í fyrstu stjórn Stómasamtakanna og var hún þannig skipuð fyrsta árið:

Ólafur R. Dýrmundsson formaður
Kristinn Helgason ritari (ákveðið á 1. stjórnarfundinum)
Þórey Sveinbergsdóttir gjaldkeri (ákveðið á 1. stjórnarfundinum)
Júlía Ólafsdóttir varamaður
Stefán H. Halldórsson varamaður

Endurskoðendur reikninga voru kjörin þau Gunnlaugur B. Daníelsson, Hermann Helgason og Jóhanna Baldursdóttir

Allir í stjórninni voru stómaþegar nema Gunnlaugur.

Fundarsóknin var ágæt því að á stofnfundinn mættu 33, þar með nokkrir sem ekki voru stómaþegar, og teljast þeir allir stofnfélagar samtakanna. Þeir voru eftirtaldir, skráðir í stafrófsröð:

Alda Halldórsdóttir Reykjavík
Anna Eyjólfisdóttir Skarðsbraut 11 Akranesi
Benedikt Guðlaugsson Flókagötu 9 Reykjavík
Bryndís St. Halldórsdóttir Bugðulæk 15 Reykjavík
Dóris Jónsson Fögrukinn 13 Hafnarfyrði
Friðjón Guðbjörnsson Grettisgötu 63 Reykjavík
Friðbjófur Jónsson Hólmgarði 43 Reykjavík
Guðbjörg Jónsdóttir Hagamel 41 Reykjavík
Guðmundur Ragnarsson Espigerði 4 Reykjavík
Gunnlaugur Snædal Reykjavík
Halldóra Thoroddsen Reykjavík



Helga Jónsdóttir Huldulandi 3 Reykjavík
Hermann Helgason Sólheimum 32 Reykjavík
Hilmar Arnórsson Barmahlíð 4 Reykjavík
Hulda Pálmarsdóttir Baugatanga 3 Reykjavík
Ingibjörg Vigfúsdóttir Laufásvegi 43 Reykjavík
Kristinn Helgason Grundargerði 9 Reykjavík
Kristín Pálsdóttir Sunnuvegi 5 Hafnarfirði
Magnús Ólafsson Hofsvallagötu 23 Reykjavík
Margrét Sigurðardóttir Víkurbraut 28 Grindavík
Ólafur R. Dýrmundsson Engjaseili 72 Reykjavík
Pétur Pétursson Klettagötu 11 Borgarnesi
Rannveig E. Hermannsdóttir Kleppsvegi 134 Reykjavík
Sigríður Flygenring Melhaga 12 Reykjavík
Sigríður Marianesdóttir Njörvasundi 34 Reykjavík
Sigrún Jónsdóttir Kambsvegi 33 Reykjavík
Sigrún Rúnarsdóttir Reynimel 74 Reykjavík
Sigurður K. Ágústsson Kúrlandi 19 Reykjavík
Stefán H. Halldórsson Móabaráði 8 b Hafnarfirði
Tómas Árni Jónasson Reykjavík
Þorgerður Gunnarsdóttir Bugðulæk 3 Reykjavík
Þórey Sveinbergisdóttir Espigerði 4 Reykjavík
Þröstur Helgason Hófgerði 12 Kópavogi

Þeir stofnfélagar sem eingöngu skráðu sig í Reykjavík, án fulls heimilisfangs, voru ekki stómaþegar. Þá skal hafa í huga að margir stómaþegar sem ekki voru á stofnfundinum, en höfðu tekið virkan þátt í starfsemi Stómahópsins, gengu flestir fljótlega í Stómasamtökin.

Á stofnfundinum var greint frá Hjálpartækja- og leiðbeiningadeildinni í Hjálpartækjabankanum í Nóatúni 21 sem hafði tekið til starfa í ágúst 1980 með stuðningi Stómahópsins o.fl.

Gagnleg könnun hjúkrunarfræðinema

Þá er vert að geta þess að stofnfundinn sátu fjórir nemendur á 4. ári í námsbraut í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands en þau höfðu óskað eftir að gera könnun á viðhorfum og högum stómaþega. Þau hétu Bryndís St. Halldórsdóttir, Helga Jónsdóttir, Magnús Ólafsson og Sigrún Rúnarsdóttir og leiðbeinandi þeirra var Guðrún Marteinsdóttir lektor. Lögðu þau fram og fylgdu úr hlaði spurningalista sem ég hafði kynnt mér fyrir fundinn. Fundarmenn tóku málaleitan þeirra vel, veittu móttöku eyðublöðum til útfyllingar í góðu tómi en stjórnin sendi síðan þessi eyðublöð til þeirra stómaþega sem voru á spjaldskrá en ekki á fundinum.

Af 116 sem fengu spurningalistann komu til skila 37 svör frá fólki á ýmsum aldri, sem nýttust til uppgjors. Niðurstöðurnar komu haustið 1981 og voru þær mjög fróðlegar en þetta var fyrsta slíka könnunin hér á landi og markaði því nokkur tímamót. Skýrslan, 56 blaðsíður að lengd, bar heitið „Verkefni í heilsugæslu – samfélagsmat, STÓMASAMTÖKIN.“ Var hún meðal annars gott veganesti við stefnumótun samtakanna. Á meðal helstu niðurstaðna voru óskir um eflingu fræðslu fyrir stómaþega, hjúkrunarfræðinga og almenning.



Stefnumörkun á fyrsta starfsári Stómasamtakanna

Við sem skipuðum fyrstu stjórn Stómasamtakanna höldum fyrsta stjórnarfundinn áður en mánuðurinn var liðinn, nánar tiltekið 29. október 1980, og mörkuðum ákveðna stefnu sem við unnum síðan eftir. Enn var fundað í Suðurgötu 22. Mikil undirbúningsvinna í Stómahópnum kom sér vel (samtals 13 almennir fundir og starf á milli þeirra í þrjú ár) þannig að áhersluatriðin voru strax ljós og nýsamþykkt lög skýrð (sjá aftast). Segja má að Stómasamtökin hafi alla tíð byggt á þeim grunni.

Við urðum smám saman sýnilegri

Á þessum fyrsta fundi ákváðum við að undirbúa útgáfu fréttabréfs, koma á samstarfi við sjúkrahúsin í Reykjavík, fara í kynnisferð til Akureyrar, taka upp samstarf við erlend stómasamtök á Norðurlöndunum og víðar og ganga frá félagaskrá með sem gleggstum upplýsingum. Allt gekk þetta eftir. Vorum meðal annars orðin fullgildir aðilar að Alþjóðasamtökum stómaþega (International Ostomy Association) 1.mars 1981.

Á fundinum 29. október lögðum við grunn að vetrarstarfinu þar sem m.a. voru haldnir fræðslufundir um mataræði og skolon. Við Halldóra Thoroddsen flugum til Akureyrar um veturinn í snjó og gaddi og höldum þar með fyrsta formlega fund Stómasamtakanna utan Reykjavíkur.

Nokkru síðar, nánar tiltekið 9. apríl 1981, fórum við Edda Ólafsdóttir til Keflavíkur þar sem ég flutti erindi og Edda greindi frá starfsemi Hjálpartækjabankans á fundi hjá Krabbameinsvörnum Keflavíkur og nágrennis. Síðar á árinu birtist vönduð, myndskreytt grein um fundinn, með helsta efninu þaðan, í tímaritinu Faxa, 4.tölublaði 1981 sem Málfundafélagið Faxi í Keflavík gaf út. Var þetta hin ágætasta kynning á samtökunum og málefnum stómaþega.

Þess má geta til gamans að auk litmynda af stóma og hjálpartækjum voru venjulegar svarthvítar myndir af okkur Eddu í ritinu. Hygg ég að þetta hafi verið í fyrsta skipti sem á prenti sást bæði nafn og mynd af stómaþega hér á landi, mér sjálfum. Sennilega hefur þarna einnig verið fyrsta birting á prenti á bæði nafni og mynd íslensks stómahjúkrunarfræðings, sem sagt Eddu. Reyndar varð mér þetta ekki ljóst fyrr en ég tók saman þennan pistil. Með breyttum tímum og viðhorfum höfum við stómaþegar orðið enn sýnilegri. Fyrir 40 árum hefðu örugglega engir stómaþegar fengist til myndatöku fyrir veggspjöld, hvað þá í sundfötum. Okkur hefði ekki einu sinni dottið það í hug.

Við nýttum reyndar öll tækifæri til kynningar, sóttum fundi og ráðstefnur og fórum í hjúkrunarskólana eins og áður var vikið að. Áður en fyrsta starfsárið var á enda hafði Ólafur Ólafsson landlæknir boðið mér að koma til fundar við sig og reyndist sá fundur mjög gagnlegur. Ég kynnti starfsemina fyrir Ólafi og sýndi hann samtökunum mikinn áhuga. Þetta fyrsta starfsár var vissulega annasamt og ýmis skref voru stigin fram á veginn.



Heimsókn- og stuðningsþjónustan

Eitt af því sem ég minnst með mikilli ánægju frá þessu fyrsta ári í starfi Stómasamtakanna var Heimsókn- og stuðningsþjónustan sem við komum á fót með mikilli og góðri hjálp Öldu Halldórsdóttur og Elísabetar Ingólfssdóttur hjúkrunarfræðinga og Páls Gíslasonar læknis.

Þess ber að geta að kominn var vísir að þeirri þjónustu strax í árslok 1977 eins og áður var vikið að. Ég hafði skrifað drög að leiðbeiningum að breskri fyrirmynd fyrir þá stómaþega sem yrðu valdir til að heimsækja sjúklinga, einkum á sjúkrahúsum, en einnig í heimahúsum eftir atvikum (sjá aftast). Með þetta plagg unnum við, breyttum og bættum, og settum einnig upp skrá yfir þá sem gáfu kost á aðstoð sinni við heimsóknirnar. Síðan var skráin send sjúkrahúsunum eftir staðfestingu stjórnarinnar. Þessi skrá hefur oft verið endurnýjuð en grunnreglurnar gilda enn að flestu leyti. Ég hef alltaf talið þessa þjónustu einn veigamesta þáttinn í starfsemi Stómasamtakanna.

Horft um öxl

Í ár eru liðin 40 ár síðan við stigum fyrstu skrefin til stofnunar Stómasamtaka Íslands. Það gerðum við með því að halda uppi reglubundnu starfi í Stómahópnum um þriggja ára skeið sem reyndist okkur gott veganesti þegar samtökin voru stofnuð haustið 1980.

Ég var mjög önnum kafinn á þessum árum, hafði blessunarlega náð góðri heilsu eftir stómaaðgerðina í London síðla vetrar 1974, en treysti mér ekki til að sitja lengur í stjórninni en fyrsta veturinn, 1980-1981. Það var ekki síst vegna þess að ég og kona mín vorum að ráðast í húsbyggingu rétt um það leyti sem fyrsta stjórnarárinu lauk og þriðja barnið var nýlega fætt. Varð síðan stjórnarformaður aftur 1993-1995, hef verið alla tíð í Heimsóknarþjónustunni og skrifað mikið fyrir Fréttabréfið, einnig nokkuð fyrir vefsíðuna í seinni tíð, sæki flesta fundi og reyni að leggja samtökunum lið þegar til mín er leitað. Það er vegna þess að mér þykir vænt um Stómasamtökin og er þakklátur því fjölmarga og ágæta fólk sem ég hef kynnst þar og unnið með um áratuga skeið. Þá minnst ég með hlýhug allra þeirra sem studdu okkur með ýmsum hætti, allt frá upphafi. Samtökin hafa löngu sannað gildi sitt en samt er gott að horfa um öxl öðru hvoru, rifja upp gamla tíma og spá í framtíðina.

Lokaorð

Ég vona að þessi pistill hafi dálítið sögulegt gildi til viðbótar því sem áður hefur verið skrifað og vikið var að í aðfaraorðunum.

Tekið saman um í janúar 2017

Ólafur R. Dýrmundsson



Efni og greinar, sem vísað er í, má nálgast á [heimasíðu Stómasamtakanna](#).

- Lög Stómasamtakanna
- Drög að reglum um heimsóknarþjónustu Stómasamtakanna
- Fundarboð fyrsta aðalfundar
- Frétt frá Stómasamtökunum
- Heilbrigðismál, 27. árgangur 1979, 4. tbl., s. 11-14.
- Vikan, 42. árgangur 1980, 39. tbl., s. 22-25.
- Faxi, 41. árgangur 1981, 4. tbl. s. 76-77.