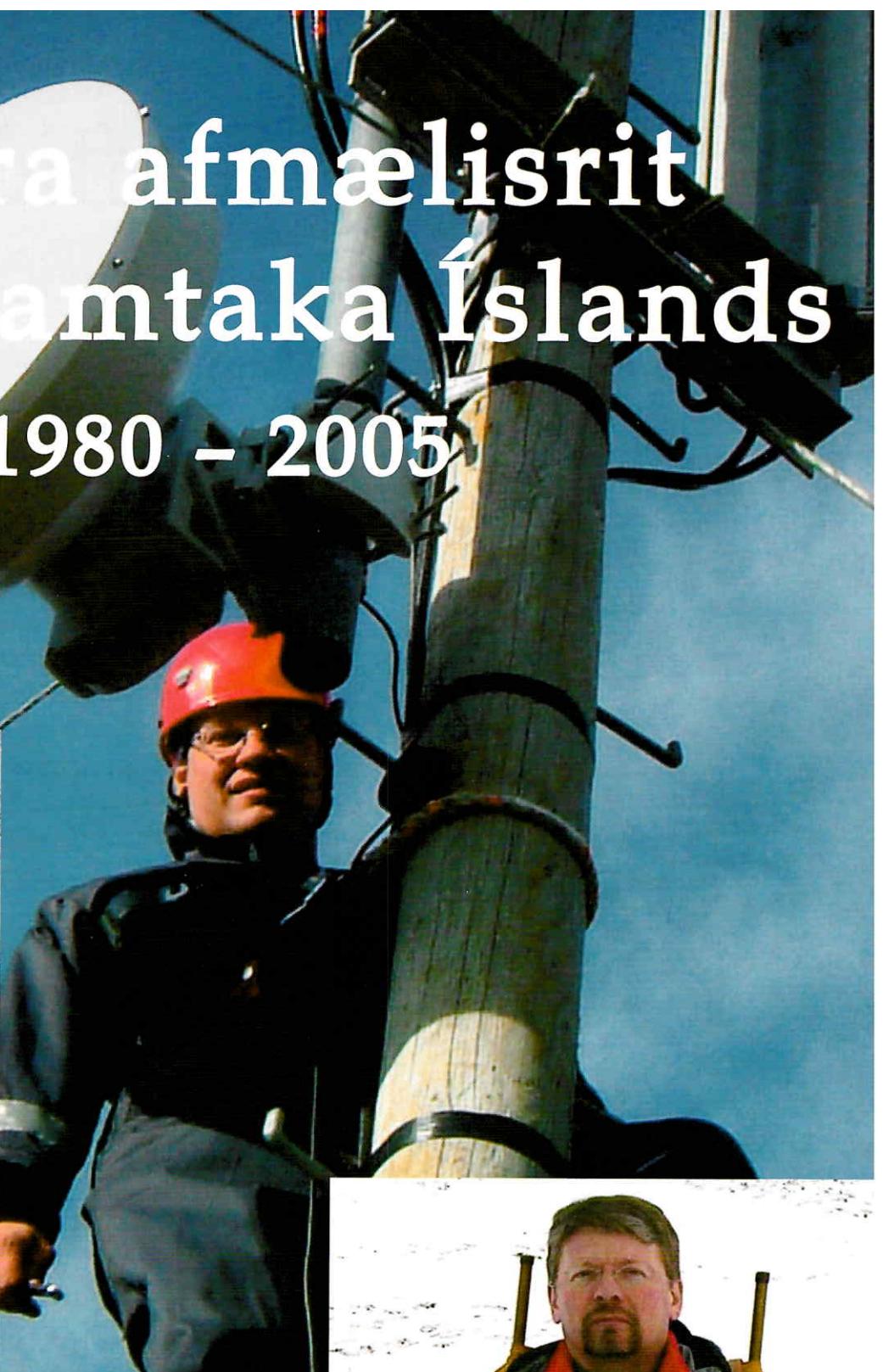
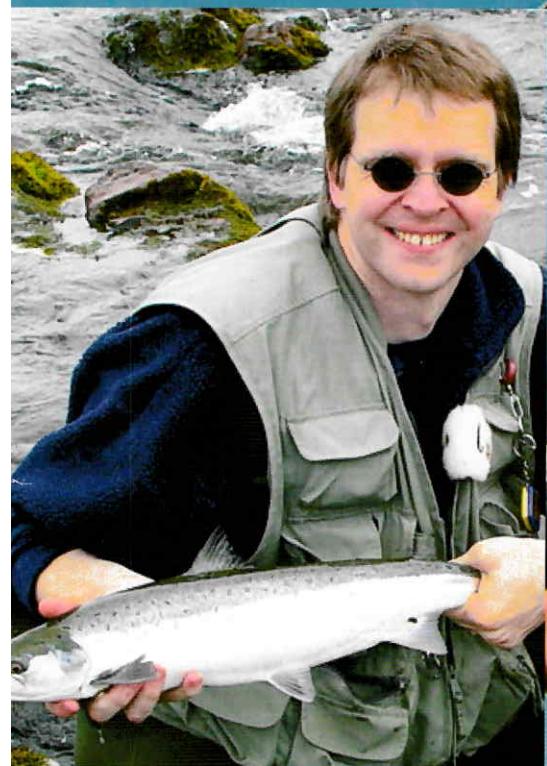


25 ára afmælisrit Stómasamtaka Íslands

1980 - 2005

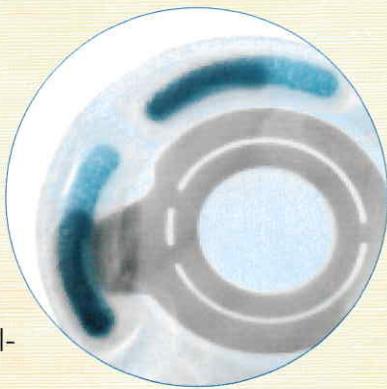


Loftið slapp úr blöðrunni

Tvöföld loftssía fyrir ristilstómabega

Margir ristilstómabegar verða fyrir þeim óþægindum að mikið loft safnast saman í stómapoknum, svo hann blæs út eins og blaðra og sést í gegnum fötin. Hjá sumum gerist þetta oft, hjá öðrum af og til. Hvort heldur er getur þetta verið afar hvimleitt í amstri dagsins.

Coloplast hefur því þróað **Assura** Plus 1-hluta ristilstómapoka og **Easiflex** ristilstómapoka með tveim loftsíum. Tvaer síur auka loftflæðið þannig að loftið streymir hraðar í gegnum stómapokann og út. Þetta kemur í veg fyrir að pokinn fyllist af lofti eins og blaðra. Þessi lausn eykur því vel-líðan þína í daglegu amstri.



Ef þú hefur áhuga á að fá sýnishorn, getur þú haft samband við umboðsmann Coloplast á Íslandi í síma 520 4314 /4316 eða fyllt út eyðublaðið hér að neðan og sent okkur.



Nafn: _____

Heimilisfang: _____

Póstnr.: _____

Sími: _____

Já takk, ég óska eftir ókeypis sýnishornum af:

- Easiflex** (2-hluta) ristilstómapokum með tvöfaldri loftsíu
- Assura** Plus(1-hluta) ristilstómapokum með tvöfaldri loftsíu

Ummál stóma: _____

Ég óska eftir:

- Mini (bara í **Easiflex**) Midi Maxi XL (bara í **Easiflex**)
- Mjúk framhlíð Glærir Framhlíð m. munstri (bara í **Assura**)

Ég nota núna

Vörurnr.: _____ Vörudeiti: _____

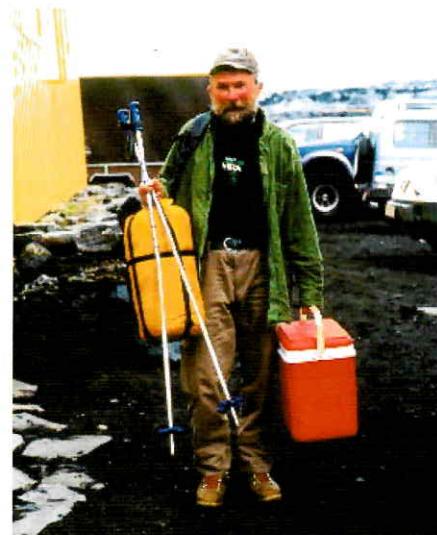
Notkun á viku Plötur: _____ Pokar: _____

Ávarp ritstjóra

Kæri lesandi!

Blað þetta sem hér kemur þér fyrir sjónir, er gefið út í tilefni 25 ára afmælis Stómasamtaka Íslands 16. október 2005. Af ýmsum ástæðum hefur útgáfa þessi dregist fram yfir áramótin 2005/2006. Reynt hefur verið að hafa efni blaðsins sem fjölbreyttast og vanda það eins og kostur er. Viðamesta greinin er saga samtakanna þar sem einkum er lögð áhersla á aðdraganda að stofnun Stómasamtakanna og fyrstu starfsárin. Viðtol eru við einstaklinga sem hafa langa reynslu sem stómaþegar, greinar eftir skurðlækna um ristil- og þvagfæraaðgerðir, upplýsingar af ýmsu tagi sem koma að gagni þeim sem eru að fara í aðgerð eða eru nýkomrir úr henni, auk fróðleiks er snertir stómaaðgerðir og stómaþega.

Ýmiss konar gögn í eigu Stómasamtakanna eins og fundargjörðir og bréf hafa komið að gagni við skráningu á sögu samtakanna og auk þess hefur sumt af því sem hér kemur fyrir sjónir birst áður í Fréttabréfi Stómasamtakanna. Þá eru birtir úrdrættir úr bókinni Krabbamein á Íslandi – Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands 50 ára, sem kom út 2004 með góðfúslegu leyfi ritstjórnanna Jóns Gunnlaugs Jónassonar og Laufeyjar Tryggvadóttur.



Sigurður Jón Ólafsson
(Myndina tók Sveinbjörg Sveinsdóttir)

Sérstakar þakkar eru færðar skurðlæknunum Tryggva Stefánssyni og Eiríki Jónssyni fyrir fróðlegar greinar í ritinu og Svövu Engilbertsdóttur næringarráðgjafa fyrir gagnlega upplýsingar um mataræði stómaþega. Rúnar Sigþórsson tók viðtal við Magnús Aðalbjörnsson á Akureyri og eru þeim færðar bestu þakkar fyrir. Allt annað efni er á ábyrgð undirritaðs.

Að lokum eru öllum þeim sem lásu yfir efni blaðsins eða komu að því á einn eða annan hátt færðar alúðarþakkar fyrir framlagið.

Á þorra 2006
Sigurður Jón Ólafsson

Efnisyfirlit

Ólafur R. Dýrmundsson - viðtal	4	Skurðaðgerðir vegna sáraristilbólgu	26
Saga Stómasamtakanna	6	Lög Stómasamtaka Íslands	30
Heimsóknar- og stuðningsþjónustan	14	Inger Rós Jónsdóttir - viðtal	31
Af þvagveitu, nýblöðru og endursköpun þvagvega	15	Leiðbeiningar um mataræði	33
Hulda Pálmarsdóttir - viðtal	17	Stuðningshópar	
Krabbamein í ristli og endaparmi	19	Krabbameinsfélagsins	34
Lög um réttindi sjúklinga	21	Gagnlegar upplýsingar	35
Afmælishátið 16. október 2005	22	Örn Agnarsson - viðtal	37
Magnús Aðalbjörnsson - viðtal	24	Ingveldur Marion Hannesdóttir - viðtal ..	38
		Jón Þorkelsson - viðtal	40

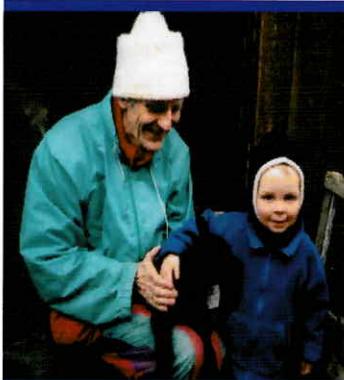
Stómasamtök Íslands voru stofnuð 16. október 1980. Þau eru hagsmunasamtök þeirra sem gengist hafa undir stómaaðgerð og garnapoka- og nýblöðrúaðgerð. Stómasamtokin eru aðilar að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalagi Íslands. Í heimsóknar- og stuðningsþjónustu samtakanna eru einstaklingar sem hafa marga ára reynslu sem stóma- og garnapokaþegar. Stómasamtokin halda reglulega félagsfundi í húsnæði Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8. Þeir eru auglýstir á heimasíðu samtakanna og í Fréttabréfinu sem kemur út nokkrum sinnum á ári.

Stjórn Stómasamtaka Íslands 2005/2006:
Kristján Freyr Helgason formaður,
Kjartan Sigurjónsson varafirmaður,
Jón Þorkelsson gjaldkeri,
Inger Rós Jónsdóttir meðstjórnandi,
Ingibjörg Vilbergssdóttir ritari og ritstjóri heimasíðu og
Rósa Rögnvaldsdóttir varamaður.

Ristjóri og ábyrgðarmaður:
Sigurður Jón Ólafsson.

Forsíðumynd:
Stjórn Stómasamtakanna 2005-2006, fólk í fullu fíji.





„Eftir heimsóknina var ég alveg tilbúinn í aðgerðina“

segir Ólafur R. Dýrmundsson búvísindamaður

Ólafur R. Dýrmundsson er landbúnaðarvísindamaður að mennt. Hann lauk doktorsprófi með sauðfjárrækt sem sérgrein í Wales árið 1972. Hann hefur starfað hjá Bændasamtökum Íslands undangengna áratugi. Ólafur var einn þeirra er tóku virkan þátt í undirbúningshópi stómaþega frá nóvember 1977 til stofnunar Stómasamtakanna í október 1980 og var talsmaður hópsins. Hann var fyrsti formaður Stómasamtakanna eða frá stofndegi þeirra 16. október 1980 til fyrsta aðalfundar í apríl ári síðar. Ólafur og kona hans eiga fjögur börn og eru tvö þeirra fædd nokkrum árum eftir stómaaðgerðina.

Ólafur var fyrst beðinn að skýra frá aðdraganda þess að hann gekkst undir aðgerð.

Ég gekkst undir ileóstómaaðgerð í lok mars 1974 á St. Mark's sjúkrahúsini í London eftir að hafa legið á Landspítalanum í rúmlega mánuð. Sex árum áður hafði greinst í mér ristilbólga en sennilega hafa einkennin verið komin fram tveim árum fyrr, þannig að aðdragandinn var nokkur. Eins og oft vill verða með þessa veiki hvarf hún að mestu á alllöngum tímabilum en tók sig upp aftur hvað eftir annað, þrátt fyrir lyfjagjöf á ýmsum tínum allt frá 1968. Allan tímann stundaði ég háskólanám og vinnu.

Upp úr áramótunum 1973/74 var ég farinn að fá hita og eftir itarlegar rannsóknir tjáði Haukur Jónasson meltingarsérfræðingur mér að ég tæki

mikla áhættu ef ég fær ekki í skurðaðgerð sem fyrst. Honum hafði ég kynnst 1968 og reyndist hann mér einstaklega vel. Sem lyflæknir hafði hann gert allt sem hægt var fyrir mig og einnig fékk ég góða hjálp frá læknum á Bronglais spítalanum í Aberystwyth í Wales á námsárunum.

Hvers vegna var aðgerðin ekki gerð hér á landi?

Á þessum árum voru slíkar aðgerðir ekki gerðar hér á landi nema út úr neyð. „Hvort viltu fara til London eða Bandaríkjanna?“ sagði Haukur, því að ég tók strax vel í það að láta skera mig upp og fá stóma. „Til London,“ sagði ég, enda þekkti ég betur til á Bretlandseyjum því að ég hafið búið í Wales frá 1966-1972 þar sem ég lauk doktorsprófi. Haukur hafði reyndar sagt mér strax 1968, þegar ég spurði hvað gerðist ef lyfjameðferð dygði ekki, að þá yrði ég að fara í skurðaðgerð. Ef til vill yrði hægt að tengja saman.

Það var því visst áfall, þó ég væri ekki óviðbúinn, þegar hann sagði að hugsanlega yrði ég að vera með varanlegt stóma og poka eftir aðgerðina. Ég þekkti engan með stóma og velti fyrir mér uppi á Landspítala, veikari en ég gerði mér þá fyllilega grein fyrir, hvað slikt fæli í sér. Eitthvað meira þurfti ég að vita þótt Haukur teldi góðar líkur á bata og ástæða væri til bjartsýni.

Hvað gerðist í framhaldi af úrskurði læknisins?

Þá gerðist það sem skipti mig svo miklu máli að ég fæ aldrei fullþakkað. Haukur

og Guðrún Sveinbjörnsdóttir móðir míni komu því til leiðar að ég átti að fá mjög sérstaka heimsókn á spítalann – stómaþega! Það orð var reyndar ekki til þá. Þá voru engin stómasamtök og engin heimsóknarþjónusta. Þetta leist mér vel á og var ég mjög spenntur. „Þetta er kona sem ég hef unnið með á Landsímanum, húsfreyja og fjögurra barna móðir,“ sagði mamma.

Og konan kom, brosandi og jákvæð, svaraði öllum mínum spurningum. Settist meira að segja á rúmstokkinn og hneppiti örliðið pilsinu frá pokanum (en það var gummípoki í þá daga), hneppti að, stóð upp og sagði: „Finnst þér bera nokkuð mikið á þessu?“ Ég sagði að það væri mun minna en ég átti von á og hugsaði um leið: „Úr því að þetta hefur gengið svona vel hjá henni um árabil hlýtur það að ganga hjá mér líka.“ Ég vissi að hún var útvinnandi húsmóðir og ekki spillti últlið, grönn og spengileg. Stóma og poki virtust ekki há henni og hún gaf mér endanlega þá sannfæringu sem ég þurfti. Eftir heimsóknina var ég alveg tilbúinn í aðgerðina.

Internetið er gott og gagnlegt til viðbótar þeim ráðum og upplýsingum sem hið ágæta starfsfólk heilbrigðiskerfisins veitir. Engu að síður tel ég heimsókn stómaþega með reynslu geta skipt sköpum.

Og konan kom, brosandi og jákvæð, svaraði öllum mínum spurningum. Settist meira að segja á rúmstokkinn og hneppi örliðið pilsinu frá pokanum.

Pú hefur þá væntanlega farið bjart-sýnni í aðgerðina eftir heimsóknina?

Því er skemmst frá að segja að til London fór ég á sjúkrabörum í fylgd Hauks og skilaði hann mér í hendur skurðlæknanna á St. Mark's með Mr. P. R. Hawley í broddi fylkingar sem þá var talinn einn fremsti læknir á þessu sviði á Bretlandseyjum.

Sjúkraflutningamaður á Heathrow flugvelli sagði við mig þegar hann renndi mér inn í bílinn: „Þú ert óvenju hress og

kápur af sjúklingi að vera.“ Ég svaraði: „Já, það er vegna þess að ég hitti konu um daginn sem sannfærði mig um að það er líf eftir stóma.“ Það hafa reynst orð að sönnu.

Konan var Sigríður Flygenring og við vorum meðal þeirra sem stofnuðum Stómahópinn 1977 og Stómasamtókin 1980.

Hvert var fyrsta verkefni ykkar í Stómahópnum?

Á meðal fyrstu verkefnanna, auk þess að tryggja gott og öruggt framboð hjálpartækja, var að stofna heimsóknarþjónustu og höfum við bæði ásamt mörgum öðrum stómaþegum heimsótt sjúklinga á spítolum og jafnvel í heima-húsum því að við vitum að slíkar heim-

sóknir geta skipt sköpum þegar fólk er að búa sig undir aðgerðir. Framfarir í læknisfræði og hjúkrun eru mikils virði en okkar hlutverki geta engir aðrir tekið við vegna reynslu okkar.

Það skiptir miklu máli hvernig sjúklingar eru undirbúnir andlega og viðhorf þeirra til læknisaðgerðarinnar sem slíkrar. Bati að henni lokinni getur ráðist hokkuð af þeim undirbúningi. Eftir aðgerð vakna líka ýmsar spurningar sem gott er að fá svör við. Internetið er gott og gagnlegt til viðbótar þeim ráðum og upplýsingum sem hið ágæta starfsfólk heilbrigðiskerfisins veitir. Engu að síður tel ég heimsókn stómaþega með reynslu geta skipt sköpum líkt og geröst hjá mér tæplega 30 ára gömlum síðla vetrar 1974.

CCU – Crohn's og Colitis Ulcerosa samtókin á Íslandi

Ásgeir Theódórs meltingarsérfræðingur er frumkvööull að stofnun CCU-samtakanna en þegar hann var í sérnámi í Bandaríkjunum sá hann hvað slík samtök gera fyrir sjúklinga. Eftir að hafa rætt þessi mál við kollega sinn voru fimm sjúklingar boðaðir á St. Jósefsspítala til fundar við Ásgeir og two hjúkrunarfræðinga á St. Jósefsspítala til umræðu um stofnun slíkra samtaka. Þetta var haustið 1992.

Eftir þennan fund var farið í undirbúningsvinnu og bréf sent til meltingasérfræðinga og sjúklinga með bólgsjúkdóma í smáþörmum og ristli, þ.e. Crohn's og Colitis ulcerosa, og þeir beðnir að hafa samband við undirbúningshóppinn. Undirbúningsfundur var haldinn í Gerðubergi 23. mars 1993. Þar mæltu fimm manna undirbúningsnefnd, tveir aðstandendur og ellefu sjúklingar – af 450 sem þá var vitað um.

EKKI gekk að stofna samtókin formlega í þetta sinn eins og vonast hafði verið til en undirbúningshópurinn hélt ótrauður starfi sínu áfram og í september 1995 voru aftur send bréf til meltingarsérfræðinga og einnig til allra heilsugæslustöðva

landsins með auglýstum stofnfundi 26. október. Einnig var hringt í alla sem fengu bréf og bar þetta það góðan árangur að á stofnfundinn mættu 70-80 manns.

Í lögum CCU-samtakanna segir að tilgangur þeirra sé að styrkja velferð félaga með stuðningi, fræðslu, þýðingu á fræðsluefni og gæta þess að samtókin nái til félaga um allt land. Félagar í CCU hafa farið í heimsókn til sjúklinga þegar þess er óskað og eins verið í símasambandi við þá.

CCU-samtókin hafa verið ötul við að kynna starfsemi sína út á við. Þau hafa dreift bæklingum til lækna, spítala og lyfjaverslana, farið í útvarpsviðtal og fengið umfjöllun í Morgunblaðinu.

Að undanförnu hafa CCU-samtókin og Stómasamtök Íslands haft með sér samstarf og til dæmis haldið sameiginlega fundi enda er óhætt að segja að áhugamál þeirra skarist.

CCU-samtókin eru með talhólf: 881 3288 og eru hér með allir sem áhuga hafa á starfi þeirra hvattir til að hafa samband.

Heimasíðan er doktor.is/ccu og netfangið ccu@isl.is.

Sigurður Jón Ólafsson

Saga Stómasamtaka Íslands

Fræðsla - hjálpargögn - heimsóknarþjónusta

Í nóvember 1977 kom hópur stómaþega saman í húsnæði Krabbameinsfélags Íslands að Suðurgötu 22 í Reykjavík. Fundurinn var boðaður að frumkvæði Krabbameinsfélagsins, enda naut þessi hópur frá fyrstu tið öflugs og góðs stuðnings frá féluginu og öðrum aðilum úr heilbrigðisstéttunum. Þessi hópur gekk undir nafninu *Stómahópurinn* og til nánari skýringar: starfshópur á vegum fólks með colostoma-, ileostoma- og urostomaaðgerðir og velunnara þeirra.

Frumkvæði Krabbameinsfélags Íslands

Krabbameinsfélag Íslands átti frumkvæði að því að ýta starfsemi Stómahópsins úr vör. Stjórn þess kom að máli við Elísabetu Ingólfssdóttur hjúkrunarfraeðing sem sinnt hafði þeim er fóru í stómaaðgerð. Krabbameinsfélagið kostaði för hennar til Cleveland, Ohio, þar sem hún hóf nám í stómahjúkrun í apríl 1974. Elísabet hafið unnið í Bandaríkjunum í sjö ár og þekkti því ágætlega til þar. Að loknu námi sinnti hún þeim er fóru í stómaaðgerð í Reykjavík. Hún fékk þá m.a. léða stofu ÓlafsJóhannessonarkvensjúkdómalaenknis til að sinna stómaþegum, sérstaklega utan af landsbyggðinni, við umönnun stómiunnar, notkun hjálpargagna o.fl. Elísabet vann fyrst á Landspítalanum og síðar á Borgarspítalanum allt til ársins 1994. Auk þess kenndi hún við Hjúkrunarskóla Íslands og þar á meðal um stóma.

Um miðjan áttunda áratug síðustu aldar, skipaði Krabbameinsfélag Íslands nefnd til að undirbúa stofnun samtaka

fólks sem fengið hafði illkynja sjúkdóma og gengist undir skurðaðgerðir á ristli eða þvagfærum. Markmiðið var að efla samhjálp og samstöðu þessa fólks. Viðleitni að slíku starfi hafði verið fremur óskipuleg til þessa en í umræðum um þessi mál höfðu tekið þátt einstaklingar úr hópi lækna og hjúkrunarfólks auk starfsfólks Krabbameinsfélagsins. Í þessari nefnd sátu Guðmundur Jóhannesson yfirlæknir, hjúkrunarfraeðingarnir Elísabet Ingólfssdóttir og Alda Halldórsdóttir og Halldóra Thoroddsen, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins, sem jafnframt var ritari nefndarinnar.

Í ársbyrjun 1977 lagði nefndin fram markmið til að vinna að og æskti þess að málið yrði rætt á aðalfundi félagsins í mai. Þáverandi formaður Krabbameinsfélagsins, Ólafur Bjarnason læknir, reifaði málið á aðalfundinum og lýsti yfir ánægju með undirbúningsvinnu nefndarinnar. Hann kvað Krabbameinsfélagið mundi veita þessum samtökum stuðning eftir getu.

Nefndin lagði fram eftirfarandi markmið:

1. Að efla samhjálp fólks með illkynja sjúkdóma.
2. Að efla upplýsingar til þessa fólks.
3. Að vinna að bættri meðferð og endurhæfingu.
4. Að hafa samvinnu við önnur framfarafélög, svo sem félög gitar- og sykursýkissjúklinga.
5. Að koma á samvinnu við hliðstæð samtök annars staðar á Norðurlöndunum.

Undirbúningsvinna Stómahópsins

Veturinn 1977-78 hélt hópurinn alls sex umræðufundi sem haldnir voru í húsnæði Krabbameinsfélags Íslands. Hópurinn naut góðs stuðnings ýmissa aðila úr heilbrigðisstéttunum en Halldóra Thoroddsen og annað starfsfólk Krabbameinsfélagsins létt í té mikilsverða hjálp við gerð spjaldskrár, boðun funda og skipulagningu þeirra. Á fundunum voru rædd helstu vandamálin og nýjungar í hjápartækjabúnaði kynntar, m.a. vörur frá *Squibb*. Sendinefndir voru gerðar út til að koma á fundum með heilbrigðis- og tryggingamálayfirvöldum, Tryggingastofnun ríkisins og Lyfjaverslun ríkisins.

Lögð var áhersla á eftirfarandi:

1. Að Lyfjaverslun ríkisins útvegi sem mest af þeim vörum sem fólk með stóma notar.
2. Að séu stómvörur keyptar hjá LR greiði notandi aðeins sinn hluta af kostnaði (10%) eða fái þær afgreiddar án endurgjalds í þeim tilvikum er það á við.
3. Að fara þess á leit við Tryggingastofnun ríkisins að ekki yrði krafist læknisvottorðs á hverju ári þegar sótt er um styrk til kaupa á stómvörum.

Árangurinn af starfi Stómahópsins fyrsta starfsárið var umtalsverður. Stómvörur voru til í meira úrvali hjá LR en áður, greiðslufyrirkomulagið var auðveldara og vilyrði var gefið varðandi tilslökun á kröfum um vottorð.

Á fyrsta fundi vetrarins 1978-79 er

óskað eftir því að Ólafur R. Dýrmundsson taki að sér að vera talsmaður Stómahópsins og gegndi hann því hlutverki allt til stofnunar Stómasamtakanna. Hann skrifaði þrjú bréf fyrir hönd hópsins; það fyrsta til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, annað til United, USA að tilhlutan LR – bæði bréfin vegna útvegunar hjálpartækja, hið þriðja til stjórnar Krabbameinsfélags Íslands vegna fræðslu- og upplýsingastarfsemi um málefni stómaþega.

Stómahópurinn reyndi eðlilega að ná tengslum við sem flesta er gengist höfðu undir stómaaðgerð. Í bréfi, sem dagsett er 23. febrúar 1979, er biðlað til allra sem gengist hafa undir sams konar aðgerðir að hafa samband við hópinn. Það vekur athygli að í þessu bréfi og öðru til, sem trúlega er skrifað um svipað leyti, kallað hópurinn sig *Starfshóp CIU*. Þessi skammstöfun stendur náttúrlega fyrir þrenns konar aðgerðir sem þá voru kunnar, colo, ileo og uro. Í ódagsettri fréttatilkynningu, sem að öllum líkendum hefur fylgt þessu bréfi segir m.a. að þráfaldlega verði vart „...vanþekkingar og tómlætis um málefni fólks sem gengist hefur undir „stoma“aðgerðir.“

Tengsl við sjúkrahúsin voru eflid og m.a. mætti Sigurður Björnsson krabbameinslæknir á fund hjá hópnum í janúar 1979. Í september sama ár komu Erik Madsen og Kirsten Pedersen frá *Coloplast* í Danmörku til að kynna stómovörur á sjúkrahúsum í Reykjavík og á Akureyri. Í fundargjörðum frá þessum vetri, en þá voru fjrír fundir haldnir, kemur fram að Elísabet Ingólfssdóttir hafi um árabil leiðbeint um notkun hjálpartækja en ljóst sé að auka þurfi slikar leiðbeiningar, bæði fyrir sjúklinga og hjúkrunarfólk. Þá kemur og fram að félagar úr Stómahópnum hafi stöku sinnum heimsótt sjúklinga á spítala í samráði við hjúkrunarfólk.

Krafa um bætta fræðslu

Ólafur R. Dýrmundsson ritar stjórn



Húsnaði Karabbameinsfélags Íslands, Suðurgötu 22, þar sem Stómasamtökum voru stofnuð.

Krabbameinsfélags Íslands bréf í maí 1979 þar sem hann segir að í umræðum innan Stómahópsins hafi komið æ betur í ljós að mjög skorti á fræðslu- og upplýsingastarfsemi um málefni stómaþega á sjúkrahúsunum og að lokinni dvöl á þeim. Hann nefnir að Krabbameinafélagið hafi veitt hjúkrunarfræðingi styrk til sérnáms í stómahjúkrun en engu að síður sé brýn þörf á nýum starfskrafti með sérþjálfun á þessu svíði sem geti leiðbeint um meðferð sjúklinga og notkun allra hjálpartækja. Bréfinu lýkur á þessum orðum:

„Talið er, að hjúkrunarfræðingur, sem starfar á þessu svíði, geti, auk leiðbeiningar til sjúklinga, leiðbeint öðru hjúkrunarfólk, þannig að í sem flestum sjúkrahúsum í landinu verið a.m.k. einn aðili með nokkra sérþekkingu á „stoma“ aðgerðum og þeim hjálpartækjum, sem nauðsynleg eru að lokinni aðgerð. Æskilegt væri að gera slíka fræðslu að föstum lið í menntun hjúkrunarfólks í landinu.“

Viðbrögðin létu ekki á sér standa því aðeins viku síðar skipar framkvæmdaneftnd Krabbameinsfélags Íslands

umræðuhóp sem í áttu sæti hjúkrunarfræðingar, læknir og Halldóra Thoroddsen, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands. Þessi hópur hélt nokkra fundi, m.a. með Birni Önundarsyni tryggingayfirlækni og Björgólfí Andréssyni forstöðumannni Hjálpartækjabanka Rauða kross Íslands. Tillögur umræðuhópsins voru m.a. skv. bréfi dags. 23. nóvember 1979 til framkvæmdaneftndar Krabbameinsfélags Íslands:

1. Að starfsaðstaða fáist, t.d. hjá Hjálpartækjabankanum, fyrir hjúkrunarfræðing í fullt starf. Hlutverk hans sé að leiðbeina fólk sem gengist hefur undir stómaaðgerðir um eftirmeðferð og jafnframt að fylgjast með nýjungum í gerð hjálpartækja.
2. Að skipuleggja fræðslufundi og námskeið fyrir hjúkrunarfræðinga og að krabbameinsfélögini beiti sér fyrir því að útvega fræðsluefni fyrir hjúkrunarfræðinga og sjúklinga.
3. Eftir að starfsaðstaða og kjör hafa verið tryggð verði starfið auglýst og jafnframt gert að skilyrði að viðkomandi takist á hendur sérnám

erlendis af sömu aðilum og kosta laun hans.

4. Að nú þegar hefji stjórnir Krabbameinsfélags Íslands og Krabbameinsfélags Reykjavíkur viðræður við Tryggingaráð þess efnis að breytt verði þeirri skipan mála að sjúklingar þurfi árlega að endurnýja læknisbeiðnir um notkun hjálpargagna eins og stómavara.

Mikilvægasti árangurinn af beiðni stjórnar Stómahópsins og umræðuhópsins er án efa ráðning hjúkrunarfæðings við Hjálpartækjabankann. Aðrar kröfur urðu hins vegar að bíða nokkur ár eins og ráðning annars stómahjúkunarfræðings á spítala og lenging gildistíma skírteina.

Hjálpartækjabankinn hefur útvegun stómavara

Fyrri hluta ársins 1980 barst Stómahópnum höfðinglegur styrkur frá Krabbameinsfélagi Reykjavíkur að upphæð kr. 1,5 millj. Skyldi honum varið til stofnunar ráðleggingarstöðvar við *Hjálpartækjabanka Rauða kross Íslands og Sjálfsbjargar* sem verið var að koma á fót. Til þessara starfa var ráðin Edda Ólafsdóttir hjúkrunarfæðingur en hún hafði unnið við umönnun stómaþega á sjúkrahúsi í Danmörku í fimm ár. Edda hefur sem kunnugt er gegnt þessu starfi óslitið síðan.

Einnig kom sér vel höfðingleg gjöf frá Þórdísí M. Thoroddsen, aldraðri konu frá Kvígindisdal í Vestur-Barðastrandasýslu að upphæð kr. 50.000.

Edda hóf störf hjá Hjálpartækjabankanum í ágúst 1980 og vann aðeins tvo daga vikunnar fyrstu fimm árin. Árið 1985 var hún ráðin í hálf starf sem fljóttlega breyttist í fullt starf. Hjálpartækjabankinn var fyrst til húsa á horni Nóatúns og Skipholts en flutti síðar í Hátúnið.

Þetta sama ár kynnti Ólafur R. Dýrmundsson kennurum og nemum við Hjúkrunarskóla Íslands vandamál stómaþega eftir aðgerð og málefni Stómahópsins. Þess konar kynning varði í nokkur ár, féll niður um tíma en hefur

verið tekin upp á ný sem hluti af námi þriðja árs nema.

Kynning á málefnum stómaþega meðal hjúkrunarnema bar m.a. þann árangur að fjórir þeirra mættu á fund Stómahópsins í maí 1980 þar sem þeir óskuðu eftir að gera könnun á viðhorfum og högum stómaþega. Nemarnir skiluðu síðar niðurstöðum þeirrar könnunar.

Áhugi á starfinu talsverður

Áhugi á starfsemi Stómahópsins meðal stómaþega sjálfra hefur verið talsverður alveg frá upphafi. Hvergi kemur fram fjöldi þeirra sem sóttu fundi fyrstu tvö starfsárin eða fyrstu tvo veturna en það lætur næri að hann hafi verið um 20 að jafnaði. Á fyrsta fundi starfsársins 1979-80 er farið að skrá fundargjörðir hvers fundar og fundarmenn rita nöfn sín í fundarbók. Á þessum fundi mættu 23 en þar kynnti fulltrúi frá Ó. Johnson & Kaaber nýjungar í stómavörum, einkum fyrir urostómaþega. Þá var samþykkt að dreifa leiðbeiningarbæklingi sem ÓJK hafði látið þýða til allra þeirra sem voru á spjaldskrá.

Fundur sem haldinn var í janúar 1980 var fjölsóttur enda bættust þá margin í hópinn. Alls mættu 33 á þann fund. Sigurgeir Kjartansson skurðlæknir var gestur fundarins. Flutti hann stutt ávarp og svaraði fyrirspurnum. Sigurgeir hafði þá nýlega ritað fróðlega grein um stómaaðgerðir í *Fréttabréf um heilbrigðismál*.

Umræður voru fjörlagar segir í fundargjörð þessa fundar um ýmis mál eins og útvegun hjálpartækja, vontun á upplýsingum og leiðbeiningum og tengslum við lækna. Þá komu fram hugmyndir á þessum fundi þess efnis að fólk skipti sér í hópa eftir tegundum aðgerða og boðað yrði til sérstakra funda meðal colostómaþega annars vegar og ileostómaþega hins vegar. Hvergi kemur þó fram að slíkir fundir hafi verið haldnir. Dæmi um hugmynd sem ekki tókst að hrinda í framkvæmd.

Skömmu fyrir stofnun samtakanna birtist í 39. tbl. Vikunnar, dags. 25. september 1980, fjögurra síðna grein um stómaaðgerðir, starfsemi Stómahópsins og helstu baráttumál hans, ásamt viðtölum við nokkra stómaþega. Þetta mun vera í fyrsta sinn sem fjallað er opinberlega um stómaaðgerðir og hagsmunamál stómaþega hér á landi. Greinarhöfundur getur ekki nafn síns né hvaðan heimildir eru fengnar en þó er vitað að hann hafði samband við Ólaf R. Dýrmundsson, talsmann Stómahópsins, sem létt allar upplýsingar góðfuslega í té.

Stómasamtök Íslands stofnuð

Eftir mikið undirbúningsstarf Stómahópsins var stofnundur Stómasamtakanna haldinn í húsnæði Krabbameinsfélags Íslands að Suðurgötu 22, fimmtudaginn 16. október 1980 kl. 17. Á stofnundinn mættu 33 félagar. Með fundarboði höfðu fylgt drög að lögum félagsins sem kynnt voru og rædd í upphafi fundar. Eftir minniháttar breytingar voru þau samþykkt einróma og þar með höfðu Stómasamtokin verið formlega stofnuð.

Halldóra Thoroddsen flutti kveðjur og árnaðaróskir frá Krabbameinsfélagi Íslands og Reykjavíkur en hún hafði setið undirbúningsfundi Stómahópsins fyrir hönd þessara félaga og átt drjúgan þátt í tilveru hópsins.

Fyrsta stjórn samtakanna var þannig skipuð: Ólafur R. Dýrmundsson formaður. Aðalmenn í stjórn: Kristinn Helgason og Þórey Sveinbergssdóttir. (Þau skiptu síðar með sér verkum þannig að Kristinn var ritari og Þórey gjaldkeri.) Varamenn í stjórn: Stefán Halldórsson og Júlia Ólafsdóttir. Skoðunarmenn reikninga voru kjörnir Gunnlaugur B. Danielsson og Hermann Helgason og Jóhanna Baldursdóttir til vara.

Fyrsta starfsár Stómasamtakanna

Fyrsti stjórnarfundur er haldinn 29. október 1980. Þá þegar er mörkuð ákveðin stefna

í málefnum Stómasamtakanna sem sett hefur svip á starfsemi þeirra æ síðan. Á þessum fundi gerðist þetta helst:

1. Áveðið að setja á laggirnar fréttabréf.
2. Koma á samstarfi við sjúkrahús í Reykjavík.
3. Samþykkt að fara í kynnisferð til Akureyrar ásamt fulltrúa frá Samhjálpskvenna.
4. Áveðið að taka upp samstarf við erlend stómasamtök á Norðurlöndunum og víðar í Evrópu.
5. Drög lögð að vetrarstarfi með fundum um mataræði og skolon.
6. Ganga frá félagaskrá með sem gleggstum upplýsingum.

Stjórnin hefst þegar handa við að kynna starfsemi sína út á við og m.a. fóru þau Ólafur og Halldóra til Akureyrar um veturinn. Stómasamtokin töku þátt í Opnum degi í tilefni alþjóðaárs fatlaðra 29. mars 1981 að boði fulltrúaráðs Sjálfstæðisfélaganna í Reykjavík ásamt um tuttugu öðrum félögum. Formaður samtakanna flutti erindi í Hjúkrunarskóla Íslands og Nýja hjúkrunarskólanum að beiðni kennara og skólastjóra. Þáverandi landlæknir, Ólafur Ólafsson, sýndi hinum nýstofnuðu samtökum mikinn áhuga og boðaði formanninn á sinn fund.

Það kemur glögglega í ljós að þetta fyrsta starfsár samtakanna hefur verið mjög annasamt en jafnframt árangursríkt.

Fyrsti aðalfundur félagsins eftir stofnfund var haldinn 9. apríl 1981. Ólafur R. Dýrmundsson og Júlia Ólafsdóttir gáfu ekki kost á sér til endurkjörs. Kristinn Helgason er kosinn formaður til tveggja ára en aðrir í stjórn eru Stefán Halldórsson ritari, Þórey Sveinbergsdóttir gjaldkeri og Jóhanna Baldursdóttir og Benedikt Guðlaugsson varamenn. Árgjald var ákveðið kr. 30.

Á öðrum aðalfundi félagsins, 11. maí 1982, er ákveðið að breyta nafni félagsins úr Stómasamtokin í Stómasamtök Íslands – Isilco. Var þetta

gert til samræmis við systursamtokin á Norðurlöndunum.

Árið 1982 var Akureyrardeild Stómasamtakanna komið á fót þó aldrei hafi verið um formlega stjórn að ræða. Vigdís Steinþórssdóttir hjúkrunarfræðingur var í mörg ár talsmaður hópsins en hún annaðist þá sem fóru í stómaðgerð.

Fréttabréfið verður til

Fyrsta verkefni nýkjörinnar stjórnar sem kom saman 29. október var að hefja útgáfú fréttabréfs. Fyrsta fréttabréfið leit dagsins ljós í nóvember 1981. Á forsíðu segir m.a.:

„Með þessu fréttabréfi hefst nýr þáttur í starfseminni. Tilgangurinn er m.a. að flytja fróðleik og fréttir af okkar málum og að upplýsingar berist til allra

sem óska að fylgjast með, hvar sem þeir eru búsettar á landinu.“

Hér er fréttabréfinu frá upphafi markaður sá tilgangur sem það hefur ættið haft, þ.e. að flytja fróðleik og fréttir sem koma þeim sem búa á landsbyggðinni ekki hvað síst að gagni. Fyrstu árin koma út tvö til þrjú tölublöð á ári en smám saman fjölgar þeim og 1986 komu út sex blöð. Þess var gætt nánast frá byrjun að númera hvert tölublað þannig að auðvelt hefur verið að fylgjast með fjölda þeirra frá upphafi. Blað nr. 50 kom út í nóvember 1994 og 100. tbl. kom út í október 2003. Frá fyrstu til hefur fréttabréfið verið notað til að auglýsa fundi félagsins. Yfirleitt hefur formaður eða aðrir stjórnemann séð um fréttabréfið en hin seinni ár hefur sérstakur ritstjóri

STÓMA SAMTÖKIN

FRÉTTABRÉF

1. tbl. 1. árgangur

Nóv. 1981

INNGANGUR

16. okt. 1980 voru Stómasamtökir formlegs stofnnud. Árið 1977 hafði hópur áhugafólk bundist samtökum að vinna að málefnum stómafólks og hefur þetta áhugafólk unnið mjög þýðingarmikið brautryðjondastarf sem varð kveikjan að stofnum félagsins.

Með þessu fréttabréfi hefst nýr þáttur í starfseminni. Tilgangurinn er m.a. að flytja fróðleik og fréttir af okkar málum og að upplýsingar berist til allra sem óska að fylgjast með, hvar sem þeir eru búsettar á landinu.

Hér á landi munu hafa verið framkvæmdir yfir 20 stómaðgerðir á árinu 1980. Ekki hafum við tölu yfir fíjlde stómaþega hér á landi en þeir munu vera um 150-200 talgejus.

A hinum Norðurlöndunum munu vera um 10-15 þúsund stómaþegar í hverju landi og á Bretlandi um 127 þús. Skiptingin milli tegunda aðgerða mun vera ca. 65-70% colostomy, 15-20% fistostomy og 10% urostomy og annað.

Evi miður virðist erfið að ná til þeirra sem gengjast hafa undir stómaðgerðir hér á landi. Er nú svo komið að við höfum nær enga vitneskju um nöfn þeirra sem gengjist hafa undir þessar aðgerðir fra miðju ári 1979.

Við vitum þýðingu þess að fá miðlað af reynslu þeirra sem gengjast hafa í gegnum slika aðgerð.

Við heitum á alla sem áhuga hafa á þessum málum að stuðla að því að sem flestir gerist félagar í Stómasamtökum.

verið ráðinn til þeirra starfa. Í ársbyrjun 1985 er reyndar skipuð þriggja manna ritnefnd sem starfaði skamma hríð.

Tengsl við sjúkrahúsin

Eitt af allra mikilvægustu verkefnum Stómasamtakanna frá upphafi var að efla tengsl við sjúkrahúsin. Ákveðið var á fyrsta stjórnarfundinum að ræða við lækna og hjúkrunarfólk á Landakotsspítala en síðar voru svo Borgarspítalinn og Landspítalinn heimsóttir en á þessum árum voru stómaðgerðir framkvæmdar á þessum þremur spítöllum. Megintilgangurinn var auðvitað sá að koma á fót heimsóknar- og stuðningsþjónustu til að þeir sem hefðu farið í stómaðgerð gætu miðlað þeim er ættu slíka aðgerð fyrir höndum af reynslu sinni.

Það var einnig áhugamál Stómasamtakanna frá fyrstu tíð að allar stómaðgerðir yrðu gerðar á einum stað þar sem góð reynsla og mikil þekking á sviði stómaðgerða væru fyrir hendi í stað þess að dreifa kröftunum. Með sameiningu sjúkrahúsanna í Reykjavík hefur þetta markmið loks orðið að veruleika en í dag eru allar stómaðgerðir í Reykjavík einungis framkvæmdar á Landspítalanum við Hringbraut.

Heimsóknarþjónustan

Á fyrsta starfsári Stómasamtakanna var heimsóknar- og stuðningsþjónustu komið á fót að undangengnum fjórum fundum með læknum og hjúkrunarfólk. Hjúkrunarfræðingarnir Elísabet Ingólfssdóttir og Alda Halldórsdóttir, sem var í stjórn Krabbameinsfélags Reykjavíkur og til aðstoðar stuðningshópunum, áttu drjúgan þátt í móturn heimsóknarhópsins. Þáverandi formaður, Ólafur R. Dýrmundsson, skrifði drög að leiðbeiningum að breskri fyrirmynnd og við frágang þeirra kom Páll Gíslason læknir m.a. við sögu. Valdir voru 10-12 stómaþegar af skrá, eftir aðgerð, aldri og kyni; flestir með áralanga reynslu. Þessi heimsóknarlisti hefur verið endurnýjaðar

öðru hvoru. Hann liggar frammi á þeim sjúkrahúsum þar sem stómaðgerðir eru framkvæmdar og hafa margir nýtt sér þessa þjónustu, bæði fyrir og eftir aðgerð. Stjórnin hefur kallað heimsóknarhópinn saman öðru hvoru til skrafs og ráðagerða og óhætt er að fullyrða að þetta hefir verið einn mikilvægasti þátturinn í starfsemi samtakanna frá upphafi. Þeir sem hafa notað sér þessa þjónustu eru á einu máli um að heimsókn stómaþega hafi í senn jákvæð og uppörvandi áhrif á þá.

Tengsl við erlend samtök

Strax á fyrsta stjórnarfundi Stómasamtakanna er fjallað um nauðsyn þess að tengjast erlendum stómasamtökum. Á öðrum stjórnarfundi (9. desember 1980) upplýsir formaður að hann hafi skrifð dönsku stómasamtökunum – *Copa* – og alþjóðasamtökum stómaþega – *International Ostomy Association (IOA)* og beðið um upplýsingar með inngöngu í huga. Þegar 3. stjórnarfundur er haldinn (29. janúar 1981) hafa svör borist frá *Copa* og *IOA* sem að vonum voru mjög vinsamleg og fylgdu með upplýsingar um samtökin. Á þessum fundi er ákveðið að Stómasamtokin sæki um aðild að alþjóðasamtökunum sem fullgildur aðili, fremur en aukaaðili, enda munur á kostnaði hverfandi lítill.

Sumarið 1982 fór Kristinn Helgason á alþjóðaþing *IOA* sem haldið var í München í Þýskalandi en þar kynnti hann starfsemi Stómasamtakanna en Krabbameinsfélag Íslands styrkti fór hans. Á þessum fundi var aðild okkar að *IOA* samþykkt.

Að frumkvæði sáensku stómasamtakanna voru Stómasamtök Íslands hvött til að senda fulltrúa á norræna þingið sem haldið var í Stokkhólmi í ágústlok 1981 og var ákveðið að Kristinn Helgason sækti það fyrir hönd okkar. Á þessu þingi kom sú ósk fram að næsti Norðurlandafundur yrði á Íslandi. Dagana 14.-16. ágúst 1982 er því í fyrsta sinn haldið Norðurlandaþing stómasamtaka

hér á landi. Átján fulltrúar mættu á þetta þing frá öllum Norðurlöndunum. Samtökin kynntu starfsemi sína og talaði Stefán Halldórsson fyrir hönd Íslands. Í erindi hans kom m.a. fram að félagar í Stómasamtökum Íslands er um 100.

Þessi Norðurlandaþing hafa verið haldin árlega. Næsti fundur hér á landi er þó ekki fyrr en 1989 og sá þriðji 1996 en hann var haldinn á Akureyri. Árið 2001 er fundurinn haldinn á Hvolsvelli. Þá höfðu Norrænu stómasamtokin – *Nordic Ostomy Association (NOA)* verið nýlega stofnuð formlega og var Sigurður Jón Ólafsson þáverandi formaður Stómasamtakanna fyrstur Íslendinga til að gegna embætti formanns NOA. Árið 2006 er því röðin komin að Íslandi á ný.

Mariann Bruce, stómahjúkrunarfræðingur frá Noregi, kom gagngert hingað til lands á vordögum 1984 til að halda fundi með stómaþegum og hjúkrunarfólk norður á Akureyri og í Reykjavík. Vigdís Steinþórssdóttir hjúkrunarfræðingur tók á móti henni fyrir norðan og kynnti Mariann sér aðstöðu stómaþega á Fjörðungssjúkrahúsini og hélt fund með hjúkrunarfræðingum og sjúkraliðum þar. 20-25 manns mættu á þann fund. Stuttu síðar hélt hún fund með starfsfólk á Borgarspítalanum en þar mættu 30-40 manns til að hlýða á erindi hennar. Daginn eftir var svo aðalfundur Stómasamtakanna þar sem hún flutti frólegt erindi og sýndi myndband.

Fyrir Norðurlandaþingið 1996 sem haldið var á Akureyri reyndi stjórn Stómasamtakanna að fá fulltrúa frá Færeyjum og Grænlandi því fram að þessu höfðu þessi lönd ekki átt fulltrúa á þessum þingum enda engin skipulögð samtök stómaþega í þeim. Tilefnið var m.a. að á þinginu átti að fylla um þjónustu við stómaþega í dreifbýli. Með góðri aðstoð krabbameinsfélaganna á Íslandi og í Færeyjum tókst að hafa uppi á stómaþega í Færeyjum sem var reiðubúinn að koma til Íslands og segja frá reynslu sinni. Hann bjó afskekkt og

hafði aldrei hitt aðra stómaþega fyrr en hann kom til Íslands. Þetta frumkvæði Stómasamtaka Íslands varð til þess að æ síðan hefur fulltrúa frá Færejum verið boðið að sitja þessi þing. Verr hefur hins vegar gengið að ná sambandi við grænlenska stómaþega.

Samskipti við Tryggingastofnun ríkisins

Samskiptin við Tryggingastofnun ríkisins hafa ekki alltaf verið hnökralaus. Allt frá því Stómahópurinn varð til 1977 gagnrýndi hann það fyrirkomulag að sýna þyrfti læknisvottorð sem TR krafðist á hverju ári enda nánast um formsatriði að ræða. Aðalfundur sem haldinn er 18. maí 1985 samþykkti ályktun þar sem skorað er á tryggingayfirlæknini Björn Önundarson og tryggingaráð, en formaður þess þá var Ólafur G. Einarsson, að lengja gildistíma á innkaupaheimild fyrir stómaþega úr einu ári í að minnsta kosti fimm ár. Í sömu ályktun er jafnframt farið fram á það að á skíteinunum séu vörurnar skilgreindar sem stómovörur en ekki saurþokar og hringir!

Ályktunin bar þann árangur að um næstu áramót lengdist gildistími skíteina í tvö ár. Landlæknisembættið hafið mælt með því að gildistíminn yrði fimm ár en lögræðingur TR svaraði því til að gildistíminn væri hafði svo skammur til að koma í veg fyrir misnotkun!

Fyrir hluta árs 1987 hefur tryggingaráð tekið ákvörðun um niðurskurð á stómovörum samkvæmt bréfi sem tveir stjórnar-menn rituðu formanni tryggingaráðsins 10. mars það ár en þar er átt við að sumar vörur séu ekki lengur á innkaupalista. Ástæður niðurskurðarins eru tvenns konar: 1. Sumir stómaþegar voru taldir hamstra gögn. 2. Talið er að aðrir en stómaþegar notuðu gögnin. Stjórn Stómasamtakanna taldi eðlilega hvoruga þessara ástæðna réttlæta niðurskurðinn og auk þess er kvartað yfir því að samtökunum hafi ekki verið gjört



Hús Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8.

kunnugt um fyrirhugaðar breytingar á afgreiðslu stómavara.

Í ársbyrjun 1992 tóku tyggingayfirvöld þá ákvörðun að frá og með 1. febrúar sama ár skyldu stómaþegar greiða 30% af öllum stómovörum að elli- og örorkulifeyrisþegum frátöldum. Þetta var sagt liður í því að auka kostnaðarvitund almennings og koma í veg fyrir misnotkun á góðri heilbrigðisþjónustu að mati heilbrigðisyfivalda en Sighvatur Björgvinsson stýrði því ráðuneyti þá. Það voru því fleiri en stómaþegar sem urðu fyrir barðinu á þessari ákvörðun yfirvaldanna.

Stjórn Stómasamtakanna mótmælti þessari ákvörðun kröftuglega sem von var því hún hefði þytt að sumir hefðu þurft að greiða jafnvel tugi þúsunda á ári fyrir lífsnauðsynjar eins og poka og plötur. Mótmælin báru þann árangur að Tryggingastofnun ríkisins ákvað að lækka hlutfall stómaþega í nauðsynlegustu hjálparögnum niður í 10% og að börn þyrftu alls ekki að greiða neitt en TR hafði víst gleymt að taka tillit til þeirra við fyrri ákvörðun. Ennfremur ákvað TR að lengja gildistíma skíteina í þrjú ár. Ofanefndar breytingar tóku gildi 1. mars 1992.

Þessir atburðir í ársbyrjun 1992 sýndu ljóslega fram á hvílík nauðsyn

var á hagsmunasamtökum í þágu stómaþega sem gátu beitt sér þegar reynt var að skerða þjónustu við þá.

Stómasamtokin voru aldrei fyllilega sátt við greiðslu fyrir stómovörur, einkum þær sem alls ekki er hægt að vera án. Í ársbyrjun 1994 ritaði stjórnin tryggingaráði bréf þar sem hún óskaði eftir fundi með því. Ekki var hljómgrunnur fyrir afnámi „tiundarinnar“ svonefndu en málaleitan um lengingu gildistíma skíteina var vel tekið. Skömmu síðar var hann lengdur í fimm ár. Það var svo árið 2003 sem hann var lengdur í tíu ár. Nú þarf ekki lengur vottorð frá heimilislæknini eins og áður heldur gerist endurnýjun skíteina sjálfkrafa.

1. september 1998 gengu í gildi nýjar reglur Tryggingastofnunar ríkisins um greiðsluþátttöku stofnunarinnar í stómovörum. Tekin var sú ákvörðun að TR greiddi 100% í flestum vörum en þó þannig að greiðslan væri bundin við hámarksverð á ákveðnum vörum. Hún setti með öðrum orðum þak á sumar vörur þ.á.m. poka og plötur. Færir vöruberð upp fyrir þessa ákveðnu upphæð yrðu stómaþegar sjálfir að bera kostnaðinn. Í því tilviki var ekki tekið tillit til þess hvort í hlut ættu öryrkjar, ellilifeyrisþegar eða börn. Þessar breytingar komu sér ágætlega fyrir suma, einkum þá

sem höfðu þurft að greiða áðurnefnda „tíund“ en hins vegar afar illa fyrir suma ellilífeyrisþega og öryrkja. Verst komu þær niður á þvagstómaþegum. Dæmi voru til þess að eftir þessar breytingar þurftu fáeinir öryrkjar að greiða um 60.000 kr. á ári!

Stjórn Stómasamtakanna mótmælti þessum nýju reglum kröftuglega og sérlega hvernig þær kæmu við þá sem síst skyldi. Krafa stjórnarinnar var sú að sett yroi ákveðið þak á greiðslu stómaþega líkt og verið hefur með læknisvitjanir og að öryrkjar, ellilífeyrisþegar og börn yrðu algerlega undanþegin allri greiðslu.

Mikið var um fundarhöld og bréfaskipti í tengslum við þessar reglur og m.a. var úrskurðinn kærður til tryggingaráðs en það bar ekki árangur. Tryggingastofnun kvað þessar reglur settar til að koma í veg fyrir óeðlilega hækjun á stómavörum en kostnaður TR vegna stómavara hafði hækkað umtalsvert undangengin ár. Stómasamtókin bentu hins vegar á að ein meginástæða hækkunar útgjalda TR vegna stómavara væri töluverð fjölgun stómaðgerða á sama tíma.

Þessum reglum hefur lítillega verið breytt seinustu árin en að undanskyldum nauðsynum fyrir þvagstómaþega eru flestar þeirra undir þessi hámarki.

Félags- og fræðslufundir

Stómasamtókin hafa haldið nokkra félags- og fræðslufundi á ári hverju auk aðalfundar. Oftar en ekki hefur fólk með sérþekkingu verið fengið til að halda erindi, einkum læknar og hjúkrunarfólk. Einnig hafa nýjungar í hjálpartækum verið kynntar. Þessir fundir hafa eðlilega verið haldnir í Reykjavík en stundum hafa slíkir fundir verið haldnir á Akureyri auk þess sem stómaþegar í Eyjafirði hafa komið saman einu sinni til tvísvar á vetrí.

Einstökum sinnum hafa verið haldnir meiriháttar fræðslufundir með nokkrum frummælendum. Fyrsti fundurinn af því tagi er haldinn í nóvember 1988 í

húsnæði Krabbameinsfélagsins. Hann hófst með því að Sigurður Björnsson, varaformaður Krabbameinsfélags Íslands, setti fundinn og ávarpaði gesti en því næst kynnti Kristinn Helgason, formaður Stómasamtakanna, félagið. Þrí skurðlæknar fjölluðu um mismunandi stómaaðgerðir; Jónas Magnússon um ristilstóma, Tómas Jónsson um garnastóma og Guðmundur Vikar Einarsson um þvagstóma. Elísabet Ingólfssdóttir stómaþjúkrunarfræðingur og Rósa Einarsdóttir hjúkrunarfræðingur á Landspítalanum tölzuðu um stómahjúkrun og tengsl við stómaþega.

Hátt í 50 manns mættu á þennan fund sem vafalaust var sá fjölmennasti í sögu félagsins og þótti takast vel. Umræður urðu fjörugar að erindum loknum og var sérstaklega rætt um skort á fræðslu- og upplýsingabæklingum fyrir hjúkrunarfólk og stómaþega. Einnig var rætt um nauðsyn á ákveðnari tengslum milli hjúkrunarfræðinga og stómaþega og að verulega skorti á eftirmeðferð stómaþega.

Seint í mars 1998 var haldið *Málþing um líkamsímynd stómaþega*. Á þessum fundi fjallaði Jóna Ingibjörg Jónsdóttir hjúkrunar- og kynfræðingur erindi er hún nefndi *Stóma og kynlíf*. Þar fjallaði hún um áhrif sjúkdóma á kynlíf, einkum hjá stómaþegum, hvernig stómaþegum gengur að aðlagast breyttri líkamsímynd og leiðir til úrbóta þar sem um kynlífsvanda er að ræða. Tryggvi Stefánsson skurðlæknir ræddi um upplýsingar til stómaþega fyrir aðgerð og fylgikvilla aðgerða. Snorri Ingimarsson geðlæknir fjallaði um hvernig hjálpa á sjúklingi sem lent hefur í sálarkreppu vegna breytts útlits af völdum skurðaðgerða. Vigdís Steinþórssdóttir stómahjúkrunarfræðingur greindi frá þætti Íslands í samevrópskri könnun á lífsgæðum stómaþega. Bergljót Þórðardóttir stómahjúkrunarfræðingur fjallaði um konur með stóma og Ólafur R. Dýrmundsson sagði frá reynslu

sinni sem stómaþegi. Að lokum voru pallborðsumræður með öllum fyrlesurum auk Arnar Agnarsson fyrrum formanns Stómasamtakanna. Um 50 manns mættu á þennan fund, sem þótti takast ljómandi vel, en hann var haldinn í húsnæði Krabbameinsfélagsins. Fagfólk var áberandi á þessum fundi en miður þótti hve stómaþegar voru fáir.

Stuðningshópar Krabbameinsfélagsins hafa alltaf öðru hverju haft með sér samstarf. Sem dæmi má nefna vel heppnaðan fund um lög um réttindi sjúklinga sem haldinn var að Hótel Loftleiðum í nóvember 1997 en þau tóku gildi 1. júlí sama ár. Þarna komu fram ólik sjónarmið og sýndist frummælendum sitt hverjum um ágæti laganna. Dögg Pálsdóttir lögræðingur, sem var formaður þeirrar nefndar er samdi lögjin, lagði áherslu á að með þeim væri verið að tryggja sjálfsögð mannréttindi. Ástríður Stefánssdóttir, læknir og M.A. í heimspeki, sem einnig átti sæti í nefndinni, rakti sögulegan bakgrunn laganna. Sigurður Björnsson krabbameinslæknir gagnrýndi einkum þátt ríkisins í lögnum sem hann sagði að væru skýr og skiljanleg en varla framkvæmanleg. Sigurður Líndal lagaprófessor gagnrýndi það sem hann kallaði ofurhárslu á mannréttindi. Hann sagði að margt í þessum lögum ætti fremur heima í síðareglum og þar af leiðandi væru slik lög merkingarlaus. Sigurður Jón Ólafsson formaður Stómasamtakanna sagði að lögjin tryggðu ýmis mikilvæg réttindi sjúklinga og hvatti þá sem ættu í vændum að fara í aðgerð til að kynna sér þau. Að framsöguerindum loknum voru mjög fróðlegar og gagnlegar umræður.

Nám í stómahjúkrun

Á stjórnarfundi Stómasamtakanna í ársbyrjun 1993 er samþykkt að styrkja Oddfriði Jónsdóttur til náms í stómahjúkrun í samvinnu við Landspítalann. Stjórnin vildi jafnframt vinna að því að annar

hjúkrunarfræðingur til viðbótar yrði kostaður til náms. Tveim árum síðar er samþykktur styrkur til Bergljótar Þórðardóttur að upphæð 200.000 kr. Var það sama upphæð og Oddfríður fékk.

1. janúar 1996 fær Oddfríður starfsleyfi fyrir heimahjúkrun sem er 50% eða 30 vitjanir á mánuði að hámarki. Var starfsleyfið byggt á samningi milli Hjúkrunarfélags Íslands og Félags háskólamenntaðra hjúkrunarfræðinga annars vegar – en þessi félög hafa sameinast í Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga - og TR hins vegar frá febrúar 1993 um hjúkrun í heimahúsum vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma og slysa.

Foreldrahópurinn

Ásthildur Þorsteinsdóttir og Drífa Leons-dóttir komu á félagsfund 21. apríl 1993 til að kynna hóp sem nefndist *Foreldrar barna með stóma* en hópur þessi hafði hist óreglulega í nokkur ár. Á aðalfundinum 5. maí 1994 flutti Drífa Leonsdóttir erindi um stómabörn. Á þeim fundi var lögum Stómasamtakanna breytt á þann veg að foreldrahópurinn sé sjálfstæður aðili innan samtakanna og eigi jafnframt fulltrúa í stjórn þeirra. Anna Halldórsdóttir var þá kosin í stjórn sem fulltrúi foreldrahópsins.

Á fyrsta stjórnarfundi eftir þennan aðalfund var tekin sú ákvörðun að foreldrahópurinn fengi allan hagnað af merkjasölu Krabbameinsfélagsins sem átti að koma í hlut Stómasamtakanna. Foreldrahópurinn ákvað að þessum hagnaði yrði valið til að styrkja unglings með stóma til að taka þátt í sumarbúóum norrænnra stómasamtaka sem eru ætlaðir unglungum með stóma.

Fulltrúi hópsins, Anna Halldórsdóttir, fór ásamt formanni á norrænt þing í Álasundi 24.-27. ágúst 1996 þar sem fjallað var m.a. um starfsemi fyrir börn og unglings með stóma.

Í október 1995 var stofnaður félags-skapur sem heitir *Umhyggja – félag til*



Stjórn Stómasamtaka Íslands 2005-2006, talið frá vinstrum: Jón Þorkelsson, Rósa Rögnvaldsdóttir, Ingibjörg Vilbergsdóttir, Kristján Freyr Helgason, Inger Rós Jónsdóttir, Kjartan Sigurjónsson.

stuðnings sjúkum börnum. Umhyggja eru samtök foreldrahópa barna með langvinna sjúkdóma, fagfólks og annarra einstaklinga sem áhuga hafa á málefnum langveikra barna. Foreldrar barna með stóma voru frá fyrstu tið aðilar að þessum félagsskap og var fulltrúi þeirra Margrét Ómarsdóttir.

Foreldrarhópurinn tók virkan þátt í Norðurlandafundi stómasamtaka 1996 sem haldinn var á Akureyri. Starfsemi foreldrahópsins var kynnt, tvær mæður greindu frá því hvernig er að ala barn með varanlegt stóma annars vegar og hins vegar sögðu foreldrar reynslu sína af því að annast barn með tímabundið stóma. Var góður rómur gerður að þessum erindum.

Foreldrahópurinn gaf út á árinu 1999 vandaðan bækling sem heitir *Börn með stóma – umönnun og þarfir.* Stóma-hjúkrunarfræðingar og barnalæknir unnu þennan bækling ásamt foreldrum barna með stóma. Hann er fyrst og fremst ætlaður foreldrum barna með stóma en þar er að finna nauðsynlegar leiðbeiningar varðandi umönnun stómans ásamt ýmsum gagnlegum upplýsingum. Þessi bæklingur er í möppuformi þannig

að hægt er að bæta inn í efni eftir þörfum. Hægt er að nálgast hann á sjúkrahúsum og hjá söluaðilum stómavara.

Því miður lognaðist starfsemi Foreldrahópsins út af í byrjun þessarar aldar. Ein ástæða þess er vafalítioð sú að með aukinni þróun í aðgerðum eru börn nú skemur með stóma en áður.

Aöld að Krabbameinsfélagini og Öryrkjabandalaginu

Stómasamtök Íslands hafa alla tið verið undir verndarvæng Krabbameinsfélags Íslands enda ávallt litið svo á að þau væri einn af stuðningshópum þess. Þau hafa haft skrifstofuáðstöðu í húsnæði Krabbameinsfélagsins, haldið félagsfundi þar, fengið aðstoð frá félagini við útgáfu Fréttabréfsins auk velvilda í ýmsu öðru formi. Það var þó ekki fyrr en á aðalfundi Krabbameinsfélagsins 1986 sem Stómasamtokin eru samþykkt sem fullgildur aðili. Engu að síður hefur alltaf verið litið svo á þau störfuðu sjálfstætt innan Krabbameinsfélagsins.

Á aðalfundi Stómasamtakanna 2004 var samþykkt að þau legðu inn umsókn um aöld að Öryrkjabandalagi Íslands. Það var svo í október sama ár sem

Stómasamtökin voru samþykkt einróma sem aðili að ÖBÍ og urðu þau þar með 30. aðildarfélagið.

Stómaþegar geta farið í örorkumat hjá Tryggingastofnuninni þó þeir séu í fullri vinnu. Þeir geta skorað 15 stig sem þýðir 75% örorkumat. Það er vegna þess

að þeir hafa ekki stjórn á eigin hægðum og þvagi. Þótt Stómasamtökin séu aðilar að ÖBÍ er það á valdi hvers og eins að fara í slíkt örorkumat.

(Við samningu þessarar greinar hefur einkum og sér í lagi verið stuðst við fundargerðir,

bréf Stómasamtakanna og gögn frá forvera samtakanna, Stómahópsins, auk Fréttabréfsins. Ýmsir einstaklingar hafa lagt greinarhöfundí lið í samningu hennar og ber sérstaklega að nefna Ólaf R. Dýrmundsson, Halldóru Thoroddsen og Elísabetu Ingólfssdóttur).

Heimsóknar- og stuðningsþjónustan

Mikilvægasti þátturinn í starfsemi

Stómasamtakanna er heimsóknar- og stuðningsþjónustan. Stómahjúkrunarfræðingurinn eða skurðlæknirinn hefur án efa nefnt það við þig hvort þú vildir ekki fá heimsókn stómaþega sem lent hefur í svipaðri aðgerð og þú. Við ráðleggjum þér eindregið að þiggja þessa heimsóknarþjónustu því þeir stómaþegar sem henni sinna hafa margra ára reynslu í því að heimsækja fólk sem svipað hefur verið ástatt um. Undantekningarlaust hafa þeir sem nýtt hafa sér þessa þjónustu okkar verið harla

ánægðir með hana og eru á einu máli um að slík heimsókn hafi haft bæði jákvæð og uppörvandi áhrif á þá.

Listi yfir þá sem eru í heimsóknar- og stuðningsþjónustunni liggur frammi á þeim sjúkrahúsum þar sem stómaaðgerðir eru framkvæmdar. Stómahjúkrunarfræðingarnir (eða aðrir hjúkrunarfræðingar) velja af þeim lista einhvern við þitt hæfi, þ.e. í samræmi við aðgerð, kyn og aldur. Að öðru leyti er þér að sjálfsögðu í sjálfsvald sett við hvern þú talar. Þess utan getur þú að sjálfsögðu haft samband við okkur hvenær sem er.

Símaþjónusta
og heimsending



Stómavörur á Norðurlandi

Um leið og við oskum Stómasamtökum Íslands til hamingju með afmælið er okkur anægja að benda á að nú er hægt að fa stómavörur í Apótekaranum a Akureyri.

- Gott úrval af húðverndarvörum og stómavörum frá Convatec, Coloplast og 3M.
- Þjónusta í samræmi við óskir og þarfir stómaþega á Norðurlandi.
- Persónulegt og jákvætt viðmótt.



Apótekarinn

- lyf á lægra verði!

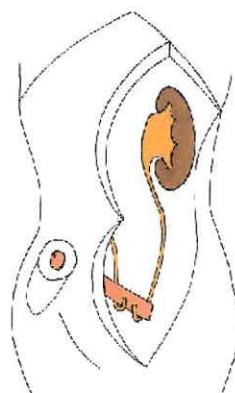
Hafnarstræti 95, Akureyri, sími 460 3452
Opið virka daga 9-17:30

Eiríkur Jónsson
yfirlæknir á þvagfæraskurðlækningadeild LSH

Af þvagveitu, nýblöðru og endurskópun þvagvega

Þvagveita

Árlega þarfust á annan tug Íslendinga varanlegrar þvagveituaðgerðar (urostoma). Oftast eru þessar aðgerðir framkvæmdar í tengslum við brotnám á þvagblöðru vegna krabbameins og flestir þessara einstaklinga eru komnir yfir miðjan aldur. Algengast er þá að veita þvagi um garnabút út á kviðvegginn um svokallað stóma. Slíkur garnabútur er um 15-20 sm langur og nær alltaf er notast við smágirni. Þessi aðgerð er nefnd eftir lækninum sem framkvæmdi hana fyrst fyrir um hálfri öld og kallast Bricker's blaðra. Í raun er þó ekki um blöðru að ræða heldur eins konar millistykki á milli þvagleiðaranna og húðar. Þvagleiðarar eru saumaðir við innri endann en ytri endi bútsins leiddur út á kviðvegginn þar sem stómía er mynduð. (Mynd 1). Umhverfis stómíuna er límdur hrungur en á hann festist pokinn sem tekur við þvagini. Pokann þarf að tæma á nokkurra klukkustunda fresti en hann má hylja vel innan klæða þess á milli.



Mynd 1. Bricker's urostoma.

Í hugum flestra er þvagstómía ekki aðlaðandi við fyrstu sýn. Það sem vefst helst fyrir eru áhyggjur af því að geta ekki hugsað um stómíuna en sumum finnst hljótast af henni óásættanlegt líkamslýti. Það er þó óhætt að segja að flestir eru mjög fljótir bæði að læra á stómíuna og að líta á hana sem eðlilegan hluta líkamans. Stómaþegar eiga að geta lifað algjörlega eðlilegu lífi, stundað íþróttir og t.d. farið í sund. Kostir þessarar hefðbundnu þvagveitu er meðal annars að aðgerðin er tiltölulega einföld í framkvæmd og hálfar aldar reynsla er af henni. Þá krefst það ekki mikillar færni að hugsa um stómíuna sem er kostur í mörgum tilvikum.



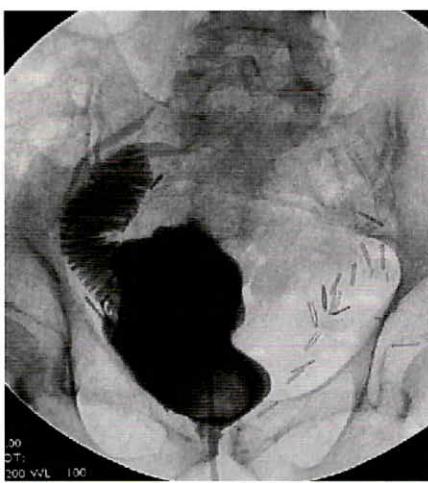
Mynd 2. Bricker's urostoma.

þvagini. Við brotnám á þvagblöðru má i mörgum tilvikum skilja þvagrás og þvagloku eftir. Nýblaðran er þá oftast búin til úr smágirnisbút sem umbreytt er úr sívölu í kúkulaga form og tengt við þvagrásina. (Myndir 2 og 3). Með því að rembast og slaka á um leið á þvaglokunni tæmist blaðran á venjulegan hátt. Í sumum tilvikum verður tæmingin þó ekki nægjanleg og þarf þá að kenna sjúlíngum að tæma sig með einnota þvaglegg. Reynist ekki unnt að nota þvagrásina er hægt að búa til ventil eða þvagrás úr górn eða botnlanganum sem tengdur er í naflagrófina. Þess konar blaðra er gjarnan búin til úr hægri hluta ristilsins. Þeir einstaklingar sem fara í slíkar aðgerðir verða að tæma blöðruna þar sem ventillinn er einstefnuloki. (Mynd 4).

Það kann að virðast flókið að tappa af sér þvagini en er þó fljótlært og hættulitið. Gæta þarf lágmarks hreinlætis en ekki er þörf á að framkvæma tæminguna við dauðhreinsaðar aðstæður. Bleytt er í einnota sjálfsmurðum þvaglegg sem síðan er rennt til blöðunnar. Þetta má framkvæma hvar sem er, jafnt í byggð sem óbyggðum. Nýblöðruaðgerðir eru einkum gerðar hjá ungum og hraustum einstaklingum með eðlilega nýrnastarfsemi. Þá þarf að vera hægt að treysta því að viðkomandi fari að fyrirmælum. Lifshættulegt ástand getur skapast ef blaðra, sem tæma þarf reglulega, yfirfyllist og springi inn í kviðarholið.

Nýblaðra

Í völdum tilvikum er búin til ný þvagblaðra úr górn í stað þess að veita þvagini út á kviðvegg. Þvagið safnast þá fyrir innan líkamans og tæmist þá annað hvort á eðlilegan hátt um þvagrás eða þá með því að sjúklungur tæmir blöðruna með einnota þvaglegg. Þá losnar viðkomandi við að hafa stómapoka en getur þurft þess í stað að tappa reglulega af sér



Mynd 3. Röntgenmynd af nýblöðru á þvagrás.

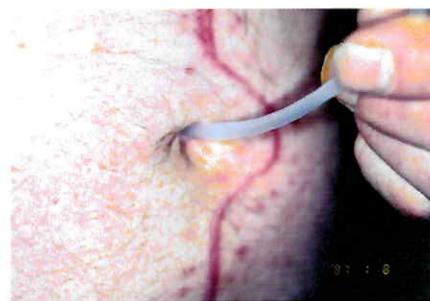
Endurskópun þvagfæra

Í þeim tilvikum sem alvarleg vanstarfsemi verður á þvagblöðru, þvagloku eða þvagrás vegna góðkynja sjúkdóma má nota ýmiss konar útfæslur með ofannefndum aðferðum. Þvagblöðruna

má t.d. stækka með garnabút til þess að auka rýmdina. Þvagrásina er hægt að endurgera og þá má setja inn gerviþvagloku. Í flestum þessara tilvika þarf viðkomandi að tappa reglulega af sér en margir kjósa það þó fram yfir það að missa þvag í tíma og ótíma.

Að breyta þvagveitu í nýblöðru

Einstaklingar sem þegar hafa þvagveitu sprayja stundum hvort hægt sé að breyta veitunni í nýblöðru. Hér þarf margs að gæta og í fáum tilvikum er það talið ráðlegt. Helst kemur það til greina ef alvarleg vanstarfsemi er á þvagveitunni sem til staðar er. Þá eru slíkar aðgerðir oft áhættusamar og flóknar ekki síst þar sem viðkomandi einstaklingar hafa áður farið í stóra kviðarholsaðgerð.



Mynd 4. Nýblaðra, með ventil til húðar, tæmd með þvaglegg.

Lokaorð

Hægt er að bjóða upp á margar útfærslur ef endurskapa þarf þvagfæri. Helstu nýjungar felast í þeim möguleika að búa til nýja þvagblöðru í stað þeirrar sem fyrir var og nýtast áfram við þvagrás og þvagloku. Hefðbundin aðgerð er þó enn í fullu gildi og hafa staðist tímans tönn.

Kveðja frá Krabbameinsfélagi Íslands**Bakhjarl í tuttugu og fimm ár**

Stómasamtökini eru næst-elsti stuðningshópur krabba-meinssjúklings sem starfað hefur innan vébanda Krabbameinsfélags Íslands. Þau voru stofnuð 16. október 1980, næsta félag á eftir Samhjálp kvenna og eru því ásamt Nýrri rödd sem einnig verður 25 ára síðar á þessu ári, í hópi brautryjendanna.

Stómasamtökini hafa sinnt afar þakklátu fræðslu- og stuðningshlutverki á þessum langa tíma. Þeir sem hafa

notið þessa stuðnings eru ekki einungis krabbameinssjúklingar en einnig þeir sem hafa þurft að fá stóma vegna bólgsjúkdóma í meltingarfærum. Meðlimir Stómasamtakanna eru því blandaðri hópur en almennt gerist hjá stuðningshópunum en þeir eru nú orðnir sjö á höfuðborgarsvæðinu og tíu úti á landi.

Afar gott samstarf hefur ævinlega verið milli Stómasamtakanna og Krabbameinsfélags Íslands sem hefur leitast við að styðja hið góða

starf samtakanna eftir bestu getu, en samtökini eiga athvarf sitt í húsi félagsins í Skógarhlíð 8 eins og hinir stuðningshóparnir.

Um leið og við óskum Stómasamtökunum hjartanlega til hamingju með þennan merka áfanga í mikilvægu starfi þökkum við gott samstarf og góða kynningu við málsvara samtakanna og aðra félagsmenn. Megi farsæld fylgia störfum ykkar í framtíðinni sem hingað til.

Guðrún Agnarsdóttir,
forstjóri Krabbameinsfélags Íslands

„Jákvætt hugarfar skiptir sköpum“

segir Hulda Pálmarsdóttir, stómaþegi í hálfa öld

Hulda Pálmarsdóttir hefur verið stómaþegi í liðlega 50 ár. Hún fór í stómaaðgerð í september 1954, þá 28 ára gömul. Hún er því meðal fyrstu sem gangast undir slíka aðgerð hér á landi og hefur því meiri reynslu sem stómaþegi en flest ef ekki öll okkar. Hún hefur verið virk í heimsóknarþjónustu Stómasamtakanna frá stofnun þeirra og þeir eru ófáir sem notið hafa liðsinnis hennar og fengið hjá henni andlegan styrk.

Það er til marks um hversu hógvær manneskja Hulda er að þegar ég bar upp erindið, að mega taka viðtal við hana, svaraði hún aðeins að hún hefði svo sem ekki frá nokkru merkilegu að segja. Ég bað hana samt að skýra frá því hvernig aðstæður hefðu verið þegar hún var skorin upp.

Það var í september 1954 sem ég gekkst undir stómaaðgerð vegna blæðandi ristilbólgu eða Colitis Ulcerosa. Ég var u.b.b. ár á spítala og á þeim tíma gekkst ég undir tvær aðgerðir. Fyrst var ég lögð inn á Landakot og lá þar í sex mánuði. Vegna þess að engin svæfingatæki voru til þar þá var ég flutt yfir á Landspítalann þar sem aðgerðirnar voru framkvæmdar. Fyrst var lítill partur af ristlinum numinn brott og skömmu síðar nær allur ristillinn enda er ég nær því að vera með ileóstómíu en kólóstómíu og þess vegna er stómían hægra megin á mér. Ein ástæðan fyrir því að ég var svona lengi á spítalanum var sú að mig vantaði blóðstorknun.

Snorri Hallgrímsson, sem þá var yfir-

læknir á Landspítalanum, framkvæmdi þessar aðgerðir í samvinnu við Friðrik Einarsson og Pál Gíslason. Það voru nokkur vandkvæði með skurðinn sem var gerður við endaþarmann en ekki á kviðnum eins og gert er í dag. Hann vildi ekki lokast og því varð að nota vítisstein einu sinni í viku til að brenna fyrir. Það var ansi kvalafullt. Svo er það sem Árna Björnssyni lýtalækni, sem var nýkominn frá námi, tekst að lagfæra skurðinn með aðgerð og þurfti þá ekki að eiga meira við hann.

Ég get ekki kvartað undan hjúkrunnni – síður en svo. Það var hugsað afskaplega vel um mig, bæði á Landakoti og Landspítala.

Hvernig var með stómaþörur á þessum tíma?

Þegar ég gekkst undir aðgerð voru engar stómaþörur til. Ég varð því að skola mig tvísvar á dag; áður en ég fór í vinnu á morgnana og á kvöldin þegar ég kom heim. Annars hafði ég bara grisju fyrir opinu. Þetta gekk bara furðu vel. Eftir að ég var orðin heil heilsu á ný fékk ég vinnu á gæsluvellinum við Dunhaga og starfaði þar í 30 ár. Það komu ekki upp nein vandamál í sambandi við leka á þessum árum; þetta gekk næstum því eins og í sögu.

Unga fólkid í dag á náttúrlega erfitt með að skilja hvernig maður fór að í þá daga. Ég var beðin að koma á námskeið hjá sjúkraliðum fyrir nokkrum árum. Þau voru steinhissa þegar ég sagði þeim frá því að engir pokar hefðu verið til

þegar ég var skorin upp. Hvað gerðiru eiginlega? spurðu þau. Hvernig fórstu að?

Orðum sínum til áréttigar sýnir Hulda mér skolunartækin sem hún notaði þangað til pokarnir komu til sögunnar. Ílát úr plasti til að hella vatninu í og slanga niður úr því og járnskál fyrir úrganginn. Einfaldar græjur en þættu kannski gamaldags í dag.

Þegar ég gekkst undir aðgerð voru engar stómaþörur til. Ég varð því að skola mig tvísvar á dag; áður en ég fór í vinnu á morgnana og á kvöldin þegar ég kom heim. Annars hafði ég bara grisju fyrir opinu.

Ég notaði aldrei annað en hitaveituvatn til að skola mig. Ég var ekkert að hafa fyrir því að sjóða það fyrst. Það tók svona 15-20 mín. að skola sig eða álíka lengi og það tekur í dag að skipta um plötu og poka.

Það var eins og himnaríkissending þegar Hjálpartækjabankinn fór að flytja inn stómaþörur. Það er varla hægt að lýsa því með orðum hvílik breyting það var. Þetta hefur verið um 1980. Það hætti ég að skola mig og get varla sagt að ég hafi brúkað skolunartækin síðan.

Ég spyr hvort hún hafi verið gift eða í sambúð þegar hún lenti í aðgerðinni
Nei og hef aldrei gifst. Ég geri ráð fyrir að á þeim tíma sem engir pokar voru til og ég þurfti að skola mig hafi ég ekki

hugsað mér að geta lifað hjónalífi. Það hefði gengt öðru máli eftir að pokarnir komu til sögunnar. Ég hefi hins vegar unnið með börnum í áratugi eins og ég sagði áðan og alltaf haft gaman af því að vera innan um börn. Þau hafa gefið mér afskaplega mikið.

Nú hefur þú ábyggilega verið ein á báti lengi vel?

Það er rétt, ég hafði ekki samskipti við aðra stómaþega fyrstu árin. Ég fékk ekki heimahjúkrun en lærði fljóttlega að bjarga mér sjálf. Ég átti hins vegar góða að. Það sem skiptir máli í þessu sambandi er að gefast ekki upp. Maður verður að geta tekið hverju sem er með jákvæðu hugarfari. Ég held líka að það hafi ráðið miklu hversu góða lund ég hef.

Ég hef heimsótt margar konur um dagana sem lent hafa í stómaaðgerð og jafnan lagt áherslu á að þær temji sér jákvætt hugarfar. Ég er líka óspör að segja þeim frá öllum aðstæðum þegar ég fór í aðgerð hafi þær kvartað yfir aðbúnaði eða kviðið fyrir aðgerð. Ég var reyndar byrjuð á því að heimsækja konur löngu áður en Stómasamtökun urðu til. Snorri Hallgrímsson bað mig um það fyrstur manna. Það hefur verið 2-3 árum eftir uppskurðinn.

Ég get varla sagt að ég hafi hitt stómaþega fyrr en ég tók þátt í undirbúningi að stofnun Stómasamtakanna. Þá komum við saman 15-20 manns í húsnæði Krabbameinsfélagsins við Suðurgötu, fyrst árið 1977.

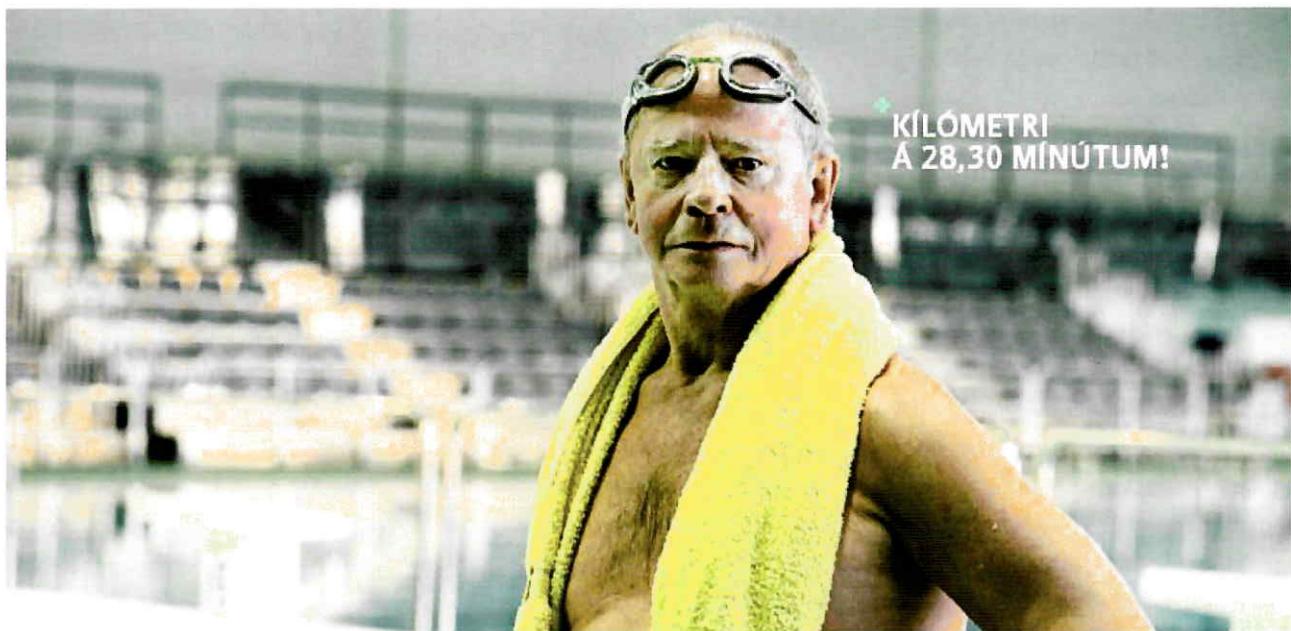
Árið 1976 fór faðir minn í stómaaðgerð vegna krabbameins. Hann var þá tæplega átræður. Það þótti sjálfsagt að ég annaðist hann heima. Það gerði ég líka en hann andaðist tveimur árum síðar.

Öll þessi ár hefur þú mætt samvisku-samlega á fundi félagsins og varla sleppt úr fundi. Hefurðu þá ekki einhvern tíma setið í stjórn Stóma-samtakanna?

Nei, það hefi ég ekki gert og aldrei ljáð máls á því. Mitt starf í þágu stómaþega hefur verið þessar heimsóknir til einstaklinga sem gengist hafa undir aðgerð og það hefi ég gert í liðlega fjörutíu ár.



www.lyfja.is



- Við ráðum því sjálf hvemig okkur liður. Liðan okkar veltur á því hvað við gerum eða gerum ekki. Oft buum við okkur til stórar hindranir þegar allt sem við purfum í raun að gera erað rísa á fætur og framkvæma hlutina – og þá liður okkur líka örtrúlega velá eftir. Velliðan er verðlaunin okkar fyrir að taka af skarið og koma okkur af stað.

- Njóttu þess að breyta um lífsstíl á þinn hátt. Það er ekki spurning um kostnað, heldur ákvörðun um að nytja tækkifærin sem bjóðast á hvejum degi. Það er til dæmis auðvelt að grípa sunddotið með i vinnuna og njóta þess að bæta tíma sinn, dag frá degi – og lífa heil.

Úr bókinni „Krabbamein á Íslandi“

Krabbamein í ristli og endaþarmi

Inngangur

Krabbamein í ristli er um 8% illkynja æxla á Íslandi. Það er meðal tíðustu krabbameina sem greinast hjá vestrænum þjóðum og er algeng orsök dauðsfalla hjá krabbameinssjúklingum. Þetta krabbamein er heldur algengara hjá körlum en konum. Þrátt fyrir aukningu sjúkdómstilfella síðustu áratugina hefur dánartíðni af völdum sjúkdómsins heldur lækkad. Fyrst og fremst er það talið stafa af því að nú orðið greinist sjúkdómurinn fyrr en áður. Meðalaldur sjúklinga við greiningu er 71 ár.

Krabbamein í endaþarmi er um 2-3% allra illkynja æxla á Íslandi. Það er álíka algengt meðal karla og kvenna. Nýgengi hefur verið að hækka en meðferð hefur orðið markvissari vegna nákvæmari aðferða til að greina útbreiðslu sjúkdómsins fyrir aðgerð. Skurðaðgerðin hefur breyst og aðgerðartæknin orðið miklu nákvæmari. Fylgivillum aðgerða hefur fækkað, s.s. taugasköðum í grindarbotni. Meðalaldur sjúklinga sem greinast með krabbamein í endaþarmi er 68 ár.

Ristillinn

Ristillinn er 1-1,5 m. á lengd. Hann tekur við af smáþormunum og endar þar sem endaþarmurinn (neðstu 15 sm) byrjar. Mest öll næring fæðunnar er frásoguð í smáþormunum, þ.e. næringin flyst frá holrými smáþarma og út í blóðið. Þegar innihald smáþarma kemur niður í ristilinn eru eftir fæðuhlutar sem meltingarfærin geta ekki brotið niður, t.d. trefjar. Í ristlinum frásogast síðan vatn og

ýmis sölt út í blóðið þannig að innihald ristilsins, hægðirnar, verður þéttara. Í ristlinum er mikið magn gagnlegra baktería, sem geta m.a. myndað vítamín, sem líkaminn nýtir sér.

Endaþarmurinn

Endaþarmurinn (rectum) er um það bil 15 sm að lengd og er neðsti hluti þarmanna. Hann tengir saman ristilinn (colon) og endaþarmsopið (anus). Endaþarmsopið hefur hringvöðva með flókinni uppbyggingu; innra sléttvöðvalag, sem lýtur ekki viljastjórn, og ytra þverrákott vöðvalag, sem unnt er að stjórna og koma þannig í veg fyrir ótímabæra losun hægða.

Meginhlutverk endaþarmsins er að geyma hægðir milli tæminga. Þegar þrystingur eykst í endaþarminum slaknar á innri hringvöðvanum og hægðirnar færast neðar í ganginn á endaþarmsopinu. Þegar hægðirnar færast neðar vekja þær viðbragð í ytri hringvöðvanum, sem er viljastýrður, og heldur hann aftur af tæmingu þar til heppilegar aðstæður hafa skapast til að losa hægðirnar.

Orsakir og áhættubættir

Erfðafræðilegir þættir gegna miklu hlutverki í vissum gerðum ristil- og endaþarmskrabbameins og hafa vísindamenn sýnt fram á vissar genabreytingar sem auka áhættuna á sjúkdónum. Erfðafræðilegir þættir eru þó ekki taldir orsaka nema um eða yfir fimm af hundraði allra ristil- og endaþarmaskrabbameina.

Flestir sem greinast með ristil- og

endaþarmskrabbamein eru eldri en fimmtugir og fæstir eru í einhverjum sérstökum þekktum áhættuhópi. Nokkrir slíkir áhættuhópar eru þó þekktir, t.d. einstaklingar með sterka ættarsögu um ristil- og endaþarmskrabbamein, fólk með ákveðna gerð ristilsepa eða þekkta langvinna bólgsjúkdóma í ristli. Sjúklingar með langvinna þarmabólgsjúkdóma, þ.e. sáraristibólgu (colitis ulcerosa) og Crohn's sjúkdóm eru í aukinni hættu á að fá ristil- eða endaþarmskrabbamein.

Því hefur verið haldið fram að of lítil neysla trefja væri áhættupáttur en rannsóknir hafa ekki staðfest það. Rannsóknir seinni ára benda til að offita, lítil líkamleg hreyfing, mikil áfengisneysla, lítil neysla fólinsýru og mikil neysla á rauðu kjöti auki líkurnar á myndun ristil- og endaþarmskrabbameins. Mikil neysla ávaxta og grænmetis er talin hafa verndandi áhrif og á síðustu árum hefur komið í ljós að lyfið magnyl (aspirin) virðist einnig hafa jákvæð áhrif.

Langflest illkynja æxli í ristli og endaþarmi eru kirtilmundandi krabbamein og eru þau talin myndast í æxlissepum í slímhúð ristils. Vísbendingar eru um að skimun fyrir ristil- og endaþarmskrabbamein, með því að leita og fjarlægja ristilsepa, dragi úr nýgengi sjúkdómannna og lækki dánartíðni þeirra.

Landfræðilegur munur

Krabbamein í ristli og endaþarmi er algengara í þróuðum löndum en þróunarlöndum. Hættan á að fá sjúk-

dóminn er t.d. mun meiri í Norður-Evrópu, Norður-Ameríku og Ástralíu en Suður-Ameríku, Asíu og Afríku. Nýgengi endaþarmskrabbameins á Norðurlöndum er talið vera um tuttugu sinnum hærra en í Mið-Afríku. Þessi landfræðilegi munur er talinn stafa fyrst og fremst af mismunandi lífsháttum, einkum mismunandi matarvenjum. Á Norðurlöndunum er nýgengi hæst hjá Norðmönnum og Dönnum en lægst hjá Íslendingum.

Einkenni

Einkenni ristil- og endaþarmskrabba-meins eru fyrst og fremst blóð í hægðum og breytingaráhægðavenjum. Kviðverkir, upphæmba, lítil matarlyst, þreyta, slappaleiki og þyngdartap geta einnig verið einkenni. Þessi einkenni geta stafað af öðru en krabbameini en mikilvægt er að kanna undirliggjandi ástæður. Í sumum tilfellum getur ristilkrabbamein valdið mjög bráðum einkennum, t.d. garnaflækju eða garnastiflu.

Greining

Þegar einkenni eins og blóð á hægðum eða breytingar á hægðavenjum koma fram er rétt að fara í læknisrannsókn. Hluti af venjulegri læknisfræðilegri likamsskoðun er þreifing á kviði og einnig þreifing í endaþarmi. Áreiðanlegasta rannsóknin er endaþarms- og ristilspeglun en ef skoða á allan ristilinn krefst það ítarlegrar úthreinsunar. Hægt er að skoða breytingar í öllum ristlinum með sveigjanlegu speglunartæki. Ef vefjasýni er tekið úr meinum eða afbrigðilegri slímhúð er hægt með vefjarannsókn að komast að því hvort um illkynja mein sé að ræða.

Nýlega er farið að nota tölvusneið-myndartæki til að taka myndir af ristlinum eins og verið sé að spegla ristilinn að innan og skima eftir breytingum í slímhúðinni. Mögulegt er að þessi aðferð eigi eftir að hafa hlutverk varðandi leit (skimun) að ristilkrabbameini.

Meðferð

Ristil- og endaþarmskrabbamein er fyrst og fremst meðhöndlað með skurðaðgerð. Ef æxlið hefur ekki vaxið út fyrir þarmavegginn eru miklar líkur á fullri lækningu. Sé æxlið staðsett í neðsta hluta endaþarmsins getur þurft að fjarlægja allan endaþarminn, svo og endaþarmsopið. Þá þarf að leiða þarminn út á kviðvegginn (colostómia) svo þarmainnihaldið komist út þar sem það kemst ekki lengur rétta leið út um endaþarmsopið. Ef æxlið er hærra uppi í endaþarminum er oft möguleiki á að fjarlægja aðeins hluta endaþarmsins og tengja aftur saman þarmaendana svo að sjúklingur geti haldið endaþarmsopi og vöðvum þess og tæmt endaþarminn á venjubundinn hátt.

Skurðaðgerð á endaþarmskrabba-meini er umfangsmikil, flókin og mikið nákvæmnisverk. Gæta þarf þess að reyna að taka burt aðlægan vef til að komast fyrir æxlisvöxtinn. Jafnframt þarf þó að gæta þess að taka ekki meira en nauðsynlegt er vegna mikilvægra aðlægra líffæra og tauga sem stjórna þvagblöðrutæmingu og stinningu.

Til að minnka líkurnar á endurkomu ristilkrabbameins fjarlægir skurðlæknirinn ekki eingöngu sjálf æxlið heldur líka hluta af heilbrigðum vef í kringum æxlið ásamt nálægum eitlum. Síðan er oftast hægt að tengja ristilendana saman.

Horfur

Í þeim tilvikum er ristilkrabbamein uppgötvast snemma, þ.e. þegar það er takmarkað við ristilvegginn, er langoftast unnt að lækna sjúklinga með skurðaðgerð. Þegar sjúkdómurinn hefur náð að dreifa sér út fyrir ristilvegginn eru horfurnar verri og einkum ef æxlið hefur dreift sér til eitla eða fjarlægra líffæra. Í heildina er hlutfallsleg fimm ára lifun (þ.e. lifun miðað við jafnaldra af sama kyni) 54% fyrir karlmenn og 58% fyrir konur.

Horfur sjúklinga sem greinast með endaþarmskrabbamein eru mjög mismunandi. Í heild hafa horfur batnað mjög mikið, sérstaklega síðustu tíu árin, einkum með tilkomu betri og markvissari skurðaðgerða og geislameðferðar, sem oftast er gefin fyrir skurðaðgerð. Hlutfallsleg fimm ára lifun er yfir 50% og líkur eru á að lifun batni enn á næstu árum með markvissari meðferð.

(Grein þessi er unnin úr bókinni Krabbamein á Íslandi. Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands 50 ára, sem Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir ritstýrðu og Krabbameinsfélagið gaf út 2004. Kaflarnir sem þessi grein er unnin úr eru „Ristilkrabbamein“ og „Endaþarmskrabbamein“. Greinin er birt með góðfúslegu leyfi ritsjóra bókarinnar).

Ristilkrabbamein 1998–2002

	Karlar	Konur		Karlar	Konur
Meðalfjöldi tilfella á ári	49	39	Meðalfjöldi tilfella á ári	15	14
Hlutfall af öllum meinum	8,5%	6,7%	Hlutfall af öllum meinum	2,6%	2,5%
Meðalaldur við greiningu	70 ár	71 ár	Meðalaldur við greiningu	69 ár	66 ár
Fjöldi á lífi í árslok 2002	280	258	Fjöldi á lífi í árslok 2002	91	86

Heimild: Krabbamein á Ísland 2004.

Lög um réttindi sjúklinga

Lög um réttindi sjúklinga tóku fyrst gildi 1. júlí 1997 og voru samþykkt með breytingum þemur árum síðar. Í þeim er að finna mörg mikilvæg ákvæði til hagsbóta fyrir sjúklinga. Við ráðleggjum þér að kynna þér þau en þau ættu að liggja frammi á öllum sjúkrahúsum eða a.m.k. úrdráttur úr þeim. Annars má nálgast þau á netinu. Slóðin er: <http://www.althingi.is/lagas/131a/1997074.html>

Um markmið laganna segir í 1. gr.:

„Markmið laga þessara er að tryggja sjúklingum tiltekin réttindi í samræmi við almenn mannréttindi og mannhelgi og styrkja þannig réttarstöðu þeirra gagnvart heilbrigðisþjónustunni og styðja trúnaðarsambandið sem ríkja ber milli sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna.“

Um gæði heilbrigðisþjónustu segir í 3.gr.:

„Sjúklingur á rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ að veita.

Sjúklingur á rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Heilbrigðisstarfsmaður skal leitast við að koma á traustu sambandi milli sín og sjúklings.

Sjúklingur á rétt á samfelldri þjónustu og að samstarf ríki milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem hana veita.“

Við viljum vekja sérstaka athygli á 22. gr. laganna sem greina frá reglum um innlögn og útskrift:

„Við komu sjúklings á heilbrigðisstofnun skulu heilbrigðisstarfsmenn sem annast hann kynna sig og starfssvið sitt. Jafnframt skal kynna fyrir honum reglur og

venjur sem gilda á stofnuninni og máli skipta.

Sjúklingi skal gerð grein fyrir hvaða læknir beri meginábyrgð á meðferð hans á heilbrigðisstofnun.

Áður en að útskrift sjúklings kemur skulu aðstæður hans kannaðar og honum tryggð fullnægjandi heimaþjónusta eða önnur úrræði eftir því sem unnt er.

Við útskrift af heilbrigðisstofnun skal sjúklingur fá, eftir því sem þörf krefur, leiðbeiningar um þýðingarmikil atriði er varða eftirmeðferð, svo sem lyfagjöf, mataræði, þjálfun og hreyfingu. Ef þess er óskað skulu leiðbeiningarnar gefnar skriflega.

Læknabréf og vottorð vegna veikinda, slysa, sjúkrahúslegu og þess háttar skulu afgreidd án ástæðulauss dráttar.“

Í samræmi við lög um réttindi sjúklinga átt þú því rétt á eftirfarandi:

1. Að fá nákvæmar upplýsingar um þá aðgerð sem þú átt í vændum.
2. Að stómahjúkunarfræðingur annist þig þar sem því verður við komið.
3. Að þú fáir heimsókn stómaþega fyrir og eftir aðgerð.
4. Að þú fáir allar skriflegar upplýsingar um Stómasamtökum og stómaþega sem tiltækar eru.
5. Að þú fáir nákvæmar upplýsingar um eftirmeðferð og heimahjúkrun.
6. Að þú fáir upplýsingar um það hvar þú getur fengið stómaþörur.
7. Að þú fáir umsóknareyðublað til að fá vottorð hjá Tryggingastofnun ríkisins.

Afmælishátíð Stómasamtakanna

16. október 2005

Stómasamtök Íslands héldu upp á 25 ára afmæli sitt 16. október s.l. að Grand Hótel við Sigtún. Afmælisveislan tókst í alla staði ljómandi vel; stóð hún frá kl. 14 til 17 og á þeim tíma mættu liðlega 60 manns.

Kristján Freyr Helgason, formaður Stómasamtakanna, ávarpaði gesti og bauð þá velkomna. Að ávarpi hans loknu kvöddu nokkrir fundargesta sér hljóðs. Sigurður Björnsson, formaður Krabbameinsfélags Íslands, flutti stutt ávarp og afhenti stjórn Stómasamtakanna

gjafabréf frá Krabbameinsfélagi Íslands og Reykjavíkur með framlagi til fræðslu og umönnunar stómaþega. Arnþór Helgason, framkvæmdastjóri Öryrkjabandalagsins, flutti kveðju frá bandalaginu og afhenti fundarhamar að gjöf. Fulltrúar annarra stuðningshópa Krabbameinsfélagsins færðu okkur 50.000 kr. til fræðslu og umönnunar. Fulltrúi Parkinsonsamtaðkanna á Íslandi, Ólina Sveinsdóttir, sté næst í pontu og afhenti Stómasamtökunum fimm eintök af bókinni „Heilbrigði býr í huganum. Að

lifa með krónískan sjúkdóm“ eftir Svend Andersen, en Parkinsonsamtaðkin hafa gefið bókina út.

Þess má geta að þrí af stofnfélögum Stómasamtakanna 1980 mættu á samælishátíðina, þau Hulda Pálmarsdóttir, Ólafur R. Dýrmundsson og Sigríður Flyenring þau voru einnig meðal stofnenda Stómahópsins 1977.

Að loknum ávörpum þáðu gestir veitingar sem voru ríkulega fram bornar. Agnar Már Magnússon píanóleikari lék undir borðum.

Til vinstrí: Kristján Freyr Helgason, formaður Stómasamtakanna, ávarpar gesti.



Hjúkrunarfræðingarnir Elín María Sigurðardóttir, Oddfriður R. Jónsdóttir, Ingibjörg Jónsdóttir og Edda Ólafsdóttir



Til vinstrí: Melkorka Sigurðardóttir, Ásta Lilja Kristjánsdóttir, Sigurður Jón Ólafsson, Arnþór Helgason, framkvæmdastjóri ÓBÍ, Elin Árnadóttir og Ólina Sveinsdóttir frá Parkinsonsamtaðkunum



Kristján Freyr Helgason, Steinunn Friðriksdóttir formaður Styrks, Una Sigrún Jónsdóttir, gjaldkeri Nýrrar raddar og fyrrv. formaður þeirra, Guðrún Sigurjónsdóttir, formaður Samhjálpar kvenna og Jóhannes M. Gunnarsson, framkvæmdastjóri lækninga LSH.



Margrét Kristjánsdóttir, Hólmaríður Sigurðardóttir
og Hulda Pálmarsdóttir.



Ingibjörg Jónsdóttir, Kristinn Jón Eysteinsson og Inger Rós Jónsdóttir.



Sveinn Marelsson, Jón A. Sigurðsson, Anna O. Halldórsdóttir,
Jónna Bjarnadóttir, Alfreð Eyjólfsson og Margrét Marelssdóttir.



Kjartan Sigurjónsson, Sigriður Jóakimsdóttir og Gunnar Ólafsson.



„Menn náttúrulega horfðu á þetta undur“

segir Magnús Aðalbjörnsson,
kennari og aðstoðarskólastjóri á Akureyri

Magnús Aðalbjörnsson, kennari og aðstoðarskólastjóri á Akureyri, var einn af þeim fyrstu sem gengust undir ileostóma-aðgerð af völdum blæðandi ristilbólgu hér á landi, þá kornungur maður. Það var árið 1966. Magnús var langt leiddur fyrir aðgerðina en náði fullri heilsu og hefur stundað erilsamt og krefjandi starf alla sína starfsævi, auk þess að vera virkur í félagsmálum og stjórnámum.

Ég bið Magnús að segja mér fyrst frá aðdraganda þess að hann gekkst undir stómaaðgerð

Sjúkdómur minn greindist raunverulega þegar ég var í 2. bekk í gagnfræðaskóla, 14 ára gamall. Það hafði að vísu átt svolítinn aðdraganda og má jafnvel segja að þetta hafi byrjað þegar ég var í 1. bekk. En þegar ég átti að setjast í 3. bekk, það hefur verið haustið 1956, var ég orðinn það slæmur að ég leggst inn á spítala og var meira og minna á spítolum og ekkert í skóla í tvö ár. Seinna árið var ég fjóra mánuði suður á Landspítala og þá voru í fyrsta skipti, mér vitanlega, reyndar hér á landi Cortison sterainnhellingar, þannig að ég var tilraunadýr á þeim vettvangi. Þetta gekk alveg þokkalega og eftir þessa fjóra mánuði á Landspítalanum var ég orðinn nokkuð góður. Ég fór þá aftur í skóla og kláraði landspróf og síðan stúdentspróf frá Menntaskólanum á Akureyri. Þessi ár þurfi ég meira og minna að nota frii, bæði á sumrin og eins jólfári og páskafári, í uppbyggingu á spítala. Ég var ágætur á milli en svo helltist þetta yfir mann eins

og þeir þekkja sem hafa haft þennan sjúkdóm.

Meðferðin var fólgin í alls konar lyfjagjöfum, ég þurfti jafnvel að taka inn koladuft og loks var strangt mataræði. Það sem ekki mátti borða var: Reykt, steikt, bakað, bráðið, kryddað, súrt, sigið, feitt; svona var þulan. Kolin voru ógeðslegt meðal. Þetta var svart duft sem maður var láttinn éta og átti að þurrka upp ristilinn. Ég kom þessu sjaldnast niður. Svo var náttúrulega pundað í mann vítamínum og loks var það hvíldin. Hún kom nú nánast af sjálfu sér því þetta var oft svo blæðandi að maður komst hvergi.

Maður hlýddi bara og gleypти það sem manni var sagt að gleypa – nema kolin – ég harðoneitaði þeim.

Mér var raunverulega ekkert sagt um sjúkdóminn. Að þetta væri bara sjúkdómur sem enginn vissi af hverju stafaði; hann væri illviðráðanlegur og mjög fair sem læknudust. Það voru aldrei neinar útskýringar á einn eða neinn veg varðandi sjúkdóminn eða meðferðina. Maður hlýddi bara og gleypти það sem manni var sagt að gleypa – nema kolin – ég harðoneitaði þeim. Kom þeim sjaldnast niður. Það sem mér fíll þó einna verst meðan ég var á lyflæknisdeild FSA var að ég var þar innan um mikið veikt og jafnvel deyjandi fólk. Ég var um tíma á sex manna stofu en seinna var ég settur á einbýli.

Nú, síðan líða árin og ég fer að kenna

en árið 1965 er ég orðinn frekar slæmur. Þá fer ég og hitti þá Hauk Jónasson – sem ég tel nú að hafi eiginlega bjargað lífi mínu – og leggst inn á Sólheima við Tjarnargötu. Hann var þar með einkasjúkrahús. Þarna var ég næstum heilt sumar og var þá orðinn nokkuð góður. Haukur var reyndar að hugsa um að senda mig til Bandaríkjanna í uppskurð en ákvað að gera tilraunir, aðallega með Cortison innhellingu. Ég var orðinn nokkuð góður um haustið og lifði af allan næsta veturnar en sumarið 1966 var ég orðinn það slæmur að það var ekki nema um eitt að ræða og það var að fjarlægja ristilinn. Þetta var orðið svo aðkallandi að Snorri Hallgrímsson kom heim úr sumarfrí til að gera aðgerðina; gerði það fyrir orð Hauks Jónassonar. Þeir voru mínir lífgjafar því þetta var orðið mjög kritískt ástand.

Ég var, eftir því sem ég veit best, þriðji sjúklingurinn sem gekkst undir svona aðgerð hér á landi. Áður en ég fór í aðgerðina fékk ég í fyrsta skipti einhverja sálfræðimeðferð. Það kom til míni kona sem hafði, á vegum Hauks, gengist undir sams konar aðgerð úti í Bandaríkjunum árið áður. Hún leiddi mig í allan sannleika um hvaða hjálpartæki væru til og hvað væri hægt að gera og hún hjálpaði mér mjög mikil.

Hvernig var þjónustan við stómaþega árið 1966?

Hún var engin. Ég var eini stómaþeginn á Norðurlandi og ég þurfti að panta mínar vörur sjálfur frá Bandaríkjunum.

Í fyrstu sendingarnar fóru heil mánaðarlaun kennara og yfirleitt þurfti ég að taka víxil til að leggja út fyrir hverri sendingu.

Þær voru nokkuð dýrar og þetta voru myndarlegar sendingar því ekki vildi maður verða uppiskroppa með vörur. Í fyrstu sendingarnar fóru heil mánaðarlaun kennara og yfirleitt þurfti ég að taka víxil til að leggja út fyrir hverri sendingu og senda peningana út en fékk svo helminginn eða þrjá fjórðu endurgreiddan þegar sendingin kom. Í fyrstu þurfti að borga 90% toll og 11% söluskatt sem var náttúrulega lagður á sendingarkostnaðinn líka þannig að þegar upp var staðið þá hagnaðist ríkið bara töluvert á þessu. Þessar vörur voru í sama tollflokkni og íþróttavörur! Ég möglaði strax og fékk tollinn lækkaðan niður í 60% strax í næstu sendingu, síðan niður í 30, svo niður í 15 og síðast varð þetta tollfrjálst. Það tók ein tvö eða þrjú ár að fá tollinn felldan alveg niður. En svo náttúrulega varð stóra byltingin þegar Lyfjaverslun ríkisins fór að flytja þessar vörur inn og maður gat fengið þær ókeypis þar. Þarna voru mjög miklir hagsmunir í húfi fyrir stómaþega.

Ég man eftir einu atviki frá þessum árum sem var kannski svolítíð skemmtilegt – og þó ekki. Ég hafði pantað vörur en þær komu ekki og ég var alveg að verða lens; var farinn að undirbúa neyðarkall til Bandaríkjanna. En þá kom pakkinn. Hann var þá búinn að velkjast um öll héruð Írlands en þeir fundu hvergi Akureyri. En svo hafa þeir farið að lesa betur á pakkann og séð að það stóð ekki á honum Ireland heldur Iceland, þannig að þetta bjargaðist.

En hver var próunin í stóma-pokunum?

Fyrstu pokarnir sem við fengum á sjúkrahúsini voru svokallaðir colostomi pokar. Þeir voru alveg skelfilegir. Þetta voru lokaðir, einnota plastpokar og límingin á

þeim fór mjög illa með húðina. Hjá mér hljóp hún í sár sem tók þrjá eða fjóra mánuði að græða. Önnur kynslóðin voru þykkir, margnota gúmmípokar, ágætir svo sem, en nokkuð fyrirferðarmiklir. Það þurfti að líma þá á með sérstöku lími sem var borið bæði á húðina og pokann með pensli. Límið átti að vera húðvænt en oft voru vandamál í sambandi við þessar álímingar því að fólk þoldi ekki límið. Næst komu plastpokar sem voru festir á skjöld með járnhring. Skjöldurinn var límdur á, síðan voru pokarnir settir upp á skjöldinn og læstir á hann með járnhring. Þessir pokar voru gríðarleg framför því að þeir voru svo miklu minni um sig en gúmmípokarnir. Límið var líka alltaf að skána. Stóra byltingin í pokunum var svo þegar „hunangskökurnar“ komu. Þær voru sjálfímandi, einnota umbúðir og eins þægilegar og hugsast getur. Þarna voru pokarnir farnir að líkjast því sem þeir eru í dag og síðan hefur þessi útfærsla verið að þróast.

Hvernig voru viðhorfin á þessum tíma til þess að hafa stóma?

Á þessum tíma þótti bara skelfilegt, ég tala nú ekki um fyrir unganmann, að fá stóma. Það þótti bara frágangsök. Þeir voru mjög tregir læknarnir til að setja fólk í uppskurð og ég held að það hafi verið meira þessi viðhorf en að þeir hafi óttast aðgerðina sem slika. Viðhorfið var þannig að það var reynt að láta fólk þola sjúkdóminn í lengstu lög. Þrátt fyrir þessi viðhorf var ég alveg ákveðinn í því frá fyrstu stundu að ég ætlaði ekki að láta þetta hefta mig á neinn veg. Ég byrjaði til dæmis strax að fara í sund. Menn náttúrulega horfðu á þetta undur en ég létt það ekki neitt á mig fá, horfði bara keikur framan í fólk. Svo hætti fólk að taka eftir þessu og þetta þótti bara sjálfssagt. Ég stundaði sund upp á hvern einasta dag í ein 30 ár þótt ég hafi aðeins dregið úr því seinni árin.

Að áeggjan Snorra Hallgrímssonar, sem gerði aðgerðina og stundaði mig

eftir hana, fór ég að ganga til rjúpna. Snorri var afskaplega góður læknir og spjallaði oft við mig, því ég þurfti að vera nokkuð lengi á Landspítalanum eftir aðgerðina og ég held að hann hafi hleypt í mig dálitlum kjarki. Hann skildi alveg greinilega mikilvægi þessa sálræna þáttar og hann hvatti mig og uppörvaði mjög mikið, var betri en enginn í því. Hann hvatti mig til að fara út og ganga á fjöll. Ég fór að hans ráðum og veturinn eftir keypti ég mér byssu og ég hef gengið á fjöll síðan. Ég hef líka stundað alla mína vinnu og ekki oft verið frá.

Stærsta breytingin er þessi félagsskapur – Stómasamtókin. Að mynda félagsskap, hagsmunafélag, sem miðlar upplýsingum og styður þá sem hafa gengist undir svona aðgerð.

Nú manstu tímana tvenna – hverjar hafa orðið stærstu breytingarnar?

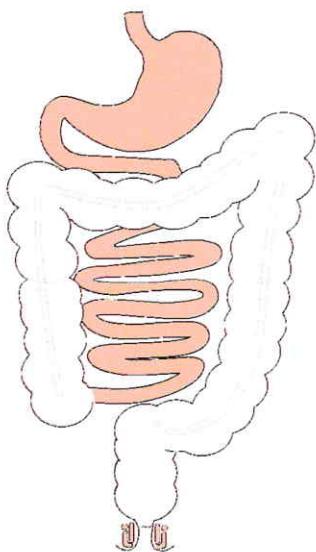
Stærsta breytingin er þessi félagsskapur – Stómasamtókin. Að mynda félagsskap, hagsmunafélag, sem miðlar upplýsingum og styður þá sem hafa gengist undir svona aðgerð. Síðan náttúrulega hvað ríkisvaldið er orðið viljagt til að gera allt fyrir okkur þannig að við fáum allar vörur fríar. Það skiptir afskaplega miklu máli. Það hefur líka orðið bylting í stómavörunum og enn má nefna að stóru sjúkrahúsin hafa ráðið til starfa hjúkrunarfræðings með sérþekkingu á þjónustu við stómaþega. Við Norðlendingarnir nutum til dæmis um árabil þjónustu Vigdísar Steinþórssóttur hjúkrunarfræðings og fáum seint fullþakkað hennar óeigingjörnu vinnu í okkar þágu. Viðhorfin hafa líka breyst. Það er ekkert feimnismál lengur að hafa stóma og í mínum huga var það reyndar aldrei feimnismál. Breytingin á viðhorfum og opnari umræða er áreiðanlega að stórum hluta félagini að þakka. Og eftir allan þennan tíma er mér efst í huga þakklæti til félagsins og þeirra sem á þess vegum hafa lagt á sig vinnu til að stuðla að betri líðan og betri þjónustu við stómaþega.

Tryggvi Stefánsson
skurðlæknir

Skurðaðgerðir vegna sáraristilbólgu

Inngangur

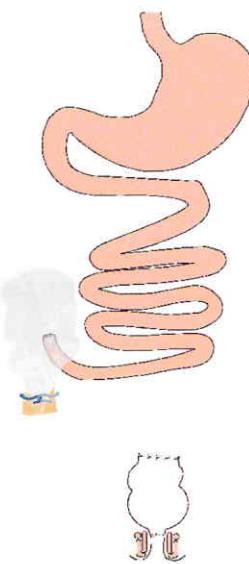
Sáraristilbólgja er sjúkdómur í slímhúð ristilsins (Colitis Ulcerosa). Það er ekki vitað hvað veldur sáraristilbólgu. Það er álitio að ýmsir þættir í erfðum og umhverfi valdi sjúkdómnum. Sáraristilbólgja líkist sjúkdómum í ónæmiskerfinu. Í blóðrás sjúklinga með sáraristilbólgu eru hvít blóðkorn sem hafa þann eiginleika að þær ráðast á frumur í slímhúð ristils og endaþarms og valda bólgu og vefjaskemmdum í slímhúðinni. Þessum eiginleikum er viðhaldið af ristislímhúðinni en hverfa ef öll slímhúð ristils og endaþarms er fjarlægð.



Mynd 1. Gerð í Gagnasmiðju LSH.

Lyfjameðferðin byggist á gjöf bólgyeþandi lyfja eins og Salazopyrins og Mesalasins og í bráðatilvikum sterum (Prednisolon). Einnig eru ýmis ónæmisbælandi lyf gagnleg í meðferð við sáraristilbólgu (Azathioprine, 6-Mercaptopurin, Cyclosporin). Þegar ekki

er hægt að meðhöndla sjúkdóminn með lyfjum er ristil- og endaþarmssílmhúðin fjarlægð með aðgerð.



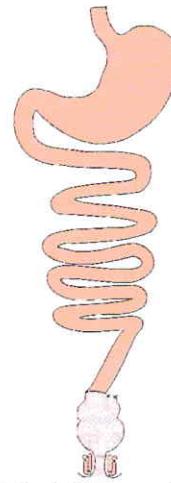
Mynd 2. Gerð i Gagnasmiðju LSH.

Það eru meira en 50 ár síðan brotnám á ristli, endaþarmi og endaþarmsopi með varanlegri ileostómíu var kynnt sem meðferð við sáraristilbólgu (Mynd 2). Þessi aðgerð er í fullu gildi enn þann dag í dag. Nýjungar í skurðlækningum sáraristilbólgu sem komið hafa síðan hafa ekki leitt til betri meðferðar á sjúkdómnum heldur hefur markmið nýjunganna verið að komast hjá því að nota varanlega ileostómíu.

Hjá þeim sem ekki hafa haft alvarlegan sjúkdóm í endaþarmi hefur brotnám á ristli með tengingu á ileum í endaþarm verið notuð (Mynd 3).

Kochs poki er innri garnapoki sem var þróaður af professor Kocks í Gautaborg og byrjað að nota þar

1969. Innri garnapoki var settur í kvið á svipuðum stað og ileostómía og tæmdur með plastlegg í gegnum gat á kviðnum. Kochspoki hefur ekki verið notaður hér á Íslandi og mun ég því ekki fjalla meira um hann. Á St Marks sjúkrahúsini í London byrjuðu Parks og Nichols að gera aðgerð 1978 þar sem þeir tengdu innri poka niður í endaþarmsopið og er garnapokaaðgerðin sem notuð er í dag þróun á þeirri aðgerð.



Mynd 3. Gerð i Gagnasmiðju LSH.

Bráðaaðgerðir

Bráðaaðgerðir vegna sáraristilbólgu eru orðnar sjaldgæfar vegna þess hve eftirlit með sáraristilbólgsjúklingum er gott, en bráðaaðgerð þarf að gera ef ristilveggurinn rofnar eða ef mikil blæðing verður frá sárum í ristislímhúðinni sem ekki er hægt að stöðva öðru vísni en með aðgerð. Ristilveggurinn rofnar vegna sármýndana í slímhúðinni eða vegna mikils þans á ristlinum sem verður vegna lómunar í ristilvegnum. Við rof á ristli

getur innihald ristilsins lekið út í kviðinn og valdið lífshættulegri sýkingu.

Í bráðatilvikum er annað hvort tekinn allur ristill, endaþarmur og endaþarmsop og lögð fram endaileostómía (Mynd 2) eða bara ristillinn er tekinn, lögð fram ileostomia og skildir eftir 15 – 20sm af endaþarminum (Mynd 4) en það gefur möguleika á því að gera aðra aðgerð síðar þar sem endaþarmurinn er fjarlægður og garnapoki er tengdur niður í endaþarmsop (Mynd 5).



Mynd 4. Gerð í Gagnasmiðju LSH.



Mynd 5. Gerð í Gagnasmiðju LSH.

Valaðgerðir

Valaðgerðir eru þær aðgerðir sem hægt er að gera á fyrirfram ákveðnum tíma, á dagvinnutíma, og þar sem orsókin veldur ekki bráðri hættu fyrir sjúklinginn.

Helstu ábendingar fyrir valaðgerðum hjá sáraristilbólgsjúklingum eru þegar lyfjameðferð bregst, þegar áhætta fyrir krabbameini er aukin og þegar börn hætta að vaxa eðlilega vegna sjúkdómsins.

Það er erfitt að skilgreina hvenær lyfjameðferð bregst. En það sem venjulega er litið á sem slakan árangur

af lyfjameðferð er langvinnt heilsuleysi, tiðar endurkomur bráðrar bólgu, alvarleg einkenni og ef sjúklingurinn er háður sterum vegna sjúkdómsins.

Þegar á að meta lyfjameðferðina er hægt að styðjast við upplýsingar um hversu oft sjúklingurinn þarf að leggjast á sjúkrahús, hversu mikil sjúklingurinn er frá vinnu, álag á fjölskyldu, aðra félagslega þætti, hversu einkennin eru alvarleg, hvort hann þjáist af blóðleysi, þróttleysi eða vannæringu. Afstaða sjúklingsins sjálfs til aðgerðar getur haft afgerandi áhrif á það hvernig þessi atriði eru metin.

Krabbameinsáhætta er aukin hjá þeim sem hafa sáraristilbólgu. Áhætta verður meiri eftir því sem sjúklingurinn hefur sjúkdóminn lengur og eykst áhætta hraðar eftir að hann hefur haft sjúkdóminn í 10 ár. Mest er aukningin hjá þeim sem hafa haft bólgu í öllum ristlinum. Sjúklingum með sáraristilbólgu er fylgt eftir með ristilspeglunum vegna krabbameinhættunnar. Hægt er að finna breytingar í ristlinum sem eru forstig að krabbameini (dysplasia) og er áliðið að þegar þær eru til staðar eigi að fjarlægja ristilinn.

Þær valaðgerðir sem eru notaðar á LSH eru:

1. Brottnám á ristli, endaþarmi og endaþarmsopi með varanlegri endaileostómíu (Mynd 2)
2. Brottnám á ristli með tengingu á smágirni í endaþarm (Mynd 3)
3. Brottnám á ristli og endaþarmi með tengingu á garnapoka niður í endaþarmsop (Mynd 5)

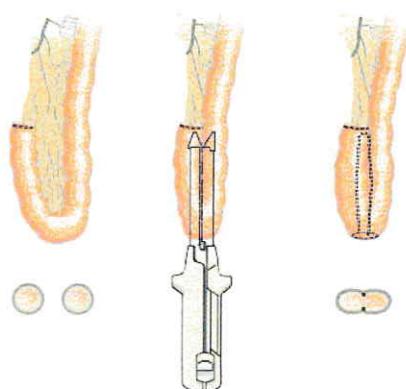
Smágirni (ileum) tengt við endaþarm

Hjá 10% sjúklinga sem fara í aðgerð er ástand endaþarms það gott að það er hægt að komast hjá því að fjarlægja endaþarminn og er þá hægt að tengja ileum í endaþarm. Við það nýtist endaþarmurinn sem geymir fyrir hægðir en sjúklingurinn þarf að vera í reglulegu

eftirliti til að fylgjast með slímhúðinni í endaþarminum m.t.t. bólgu og krabba-meinsmyndunar. Skilyrðin fyrir því að hægt sé að nota endaþarminn til að tengja í eru að hrинг vöövinn sé eðlilegur þannig, að sjúklingurinn geti haldið hægðum, að bólgsjúkdómurinn hafi ekki minnkað geymslurými endaþarmsins það mikil að hann sé ónothæfur og það má ekki vera virk bólga í endaþarminum. Þrátt fyrir að gætt sé að þessu gerist það í allt að 30% tilfella að það þarf að fjarlægja endaþarminn seinna. Þó að endaþarmurinn sé fjarlægður í þessum tilvikum er samt enn mögulegt að gera garnapoka og tengja hann niður í endaþarmsop.

Garnapoka aðgerð

Garnapokinn er 15 til 18 sm langur poki sem er gerður úr neðstu 35 til 40 sm smágirnis (ileum). Garnapokarnir hafa verið nefndir eftir lögun sinni og er talað um S-poka, W-poka og J-poka. Það er orðið algengast að nota J-lagið (Mynd 6) þar sem það er einfaldast og það hefur sýnt sig að það breytir engu til lengri tíma hvaða lögun er á garnapokanum, af því að hann lagar sig að grindarholinu. Þegar garnapoki er tengdur niður í endaþarmsopið er talað um að gera aðgerðina í einu þepi, tveim þepum eða þrem þepum. Ef aðgerðin er gerð í einu þepi er átt við að ristillinn og endaþarmurinn séu teknir og gerður innri garnapoki sem sé tengdur niður í endaþarmsopið í einni aðgerð og er þá engin ileostómía gerð (Mynd 5). Pessa



Mynd 6. Gerð í Gagnasmiðju LSH.

aðferð er eingöngu hægt að nota ef sjúklingurinn er frískur og ekki á sterum eða ónæmisbælandi lyfum. Þeir sem koma til greina að fara í aðgerð í einu þrepni eru sjúklingar sem hafa vægan sjúkdóm en hafa haft hann það lengi að það er orðin aukin krabbameinsáhætta eða ef forstigsbreytingar finnast.

Þegar sjúklingarnir eru mjög veikir og eru á miklum lyfum sem geta verið bæði sterar og ónæmisbælandi lyf og e.t.v. vannærðir að auki þá er gróandinn í vefjum líkamans lélegur. Ef tengingarnar gróa illa er hætta á að þær leki. Leki á tengingu getur orðið lífshættulegur. Það er því regla að þeir sjúklingar sem eru veikastir fara í aðgerð þar sem ekki er gerð nein tenging. Það þarf þá að gera fyrst aðgerð þar sem ristillinn er tekinn og endaþarmi lokað að ofan og lögð fram endaileostomía (Mynd 4). Þegar sjúklingurinn hefur náð sér af sáraristilbólgunni og er orðinn lyfjalaus er gert annað þrep þar sem endaþarmurinn er tekinn og garnapoki tengdur niður í endaþarmsopið (Mynd 5). Ef það þarf að gera lykkjuileostomíu í þeirri aðgerð (Mynd 7) er henni lokað í þriðja þrepinu 2-3 mánuðum seinna.



Mynd 7. Gerð í Gagnasmiðju LSH.

Minna veikir sjúklingar sem eru vel nærðir en eru e.t.v. á sterum geta gróið en það getur tekið lengri tíma og getur þá verið hægt að gera fullkomnið brotnám á ristli og endaþarmi og garnapokatengingu niður í endaþarmsop í fyrstu aðgerð en tengingin er þá varin með lykkjuileostomíu. Þessari ileostómíu

er síðan lokað aftur í öðru þrepinu 3 - 6 mánuðum seinna eða þegar hægðirnar sem koma í pokann eru farnar að þykkna.

Frábendingar fyrir garnapokaaðgerðum eru ef sjúklingurinn hefur slappan hringvöðva og hægðaleka, en þá yrði lekinn óbærilegur eftir að búið er að tengja garnapoka niður í endaþarmsopið. Ef sjúklingurinn hefur ekki örugglega sáraristilbólgu heldur gæti haft Crohn's sjúkdóm er ekki talið ráðlegt að gera garnapokaaðgerð vegna aukinnar tíðni fylgikvilla.

Ileostómía eða garnapoki

Valið á milli aðgerðar þar sem allur ristill og endaþarmur ásamt endaþarmsopi eru fjarlægð og lögð fram varanleg ileostómía (Mynd 2) og aðgerðar þar sem allur ristill og endaþarmur eru fjarlægð og innri garnapoki tengdur niður í endaþarmsop (Mynd 5) getur verið erfitt fyrir einstaklinginn sem í hlut á. Í rauninni mótað það mest af því hversu mikið hann er á móti því að hafa stómíu. Það er nauðsynlegt að þekkja til hugsanlegra fylgikvilla af aðgerðunum þegar valið er á milli ileostómíu eða garnapoka.

Fylgikvillar eftir garnapokaaðgerðir

Fylgikvillar fylgja bæði ileostómíum og innri garnapokum. Það er algengara að fá fylgikvilla eftir garnapokaaðgerð en ileostómíum.

Dánartíðni eftir garnapokaaðgerðir er mjög lág. Hér á Íslandi hefur enginn dáið af aðgerðinni. Þar sem mikið er gert af þessum aðgerðum hefur dánartíðin verið 0,2%-0,4%. Aftur á móti er há tíðni annarra fylgikvilla eða 20%- 50%.

Leki á tengingunni kemur hjá 10%-15%. Lekinn er hættulegur vegna sýkingar sem hann veldur. Lekinn getur líka valdið því að það verði þrenging á tengingunni seinna. Óttinn við leka á tengingunni er aðalástæðan fyrir því að sett er lykkjuileostomia til að verja garnapokann á meðan hann er að gróa.

Garnastífla eftir aðgerðina kemur hjá 15%-25% sjúklinga sem fara í aðgerð. Ef garnastífla verður eftir aðgerðina getur þurft að gera aðra aðgerð til að losa um hana. Ef gerð er þriggja þrepa aðgerð þarf að loka lykkjuileostomiu í 3ja þrepinu og er það tiltölulega algengt að þrenging eða stífla verði þar sem stómiunni var lokað.

Fistilgöng geta myndast frá garnapokatengingu og út á húð eða í leggöng. Fistilgöng koma aðallega ef einhver vandræði hafa verið í aðgerðinni við gerð tengingarinnar. Fistilgöng frá garnapokanum koma eftir 4%-7% af aðgerðunum. Það er mjög erfitt að gera við fistla frá garnapokum og endar með því að það þarf að fjarlægja þriðjung þeirra garnapoka þar sem fistlar myndast.

Bólga eða sýking í pokanum (pouchitis) kemur hjá 15%-20% eftir aðgerðina. Líklega fá allt að 50% þeirra sem hafa innri garnapoka bólgu eða sýkingu í garnapokann á 10 árum eftir aðgerðina. Yfirleitt gengur vel að meðhöndla þessa sýkingu með sýklalyfjum, en í einstaka tilfellum verður sýkingin þrálát og getur endað með því að það þarf að fjarlægja pokann.

Tæmingarerfiðleikar koma fyrir vegna þrengingar á tengingunni eða missmiðar á neðsta hluta pokans.

Leki frá endaþarmsopi vegna slapp-leika í endaþarmsvöðvanum getur orðið. Lekinn er algengastur á nótturni. Leki frá endaþarmsopinu getur valdið ertingu í húð með svíða og kláða en leki virðist ekki vera algengur fylgikvilli með þeirri aðferð sem við höfum beitt á LSH.

Taugaskaðar. Niðri í grindarbotninum eru taugar sem stjórna stinningu á getnaðarlimnum hjá körlum og sníp hjá konum, tilfinningu í leggöngum, vöðva í blöðruhálsi og samdrætti blöðru. Ef þessar taugar eru skemmdar getur það haft alvarlegar afleiðingar fyrir kynlíf og frjósemi bæði hjá körlum og konum. Það getur einnig valdið blöðrulömun með tæmingarerfiðleikum á blöðru. Það er

sjaldgæft að einhver þessara tauga séu skemmdar í garnapokaaðgerðum eða í innan við 5% aðgerða.

Fylgikvillar eftir ileostómíur

Ileostómíur eru ekki án fylgikvilla en þeir fylgikvillar eru hættuminni og yfirleitt hægt að lagfæra þá. Húdvandamál eru algeng í kringum ileostómíur. Húðin í kringum stómíurnar getur dregist inn, stómíán sjálf getur dregist inn, það getur orðið þrenging í stómíunni og það getur myndast kviðslit meðfram stómíunni. Alvarlegasti fylgikvilli stómíunnar virðist vera upplifun sjúklingsins á breytrri líkamsímynd og jafnvel þunglyndiseinkenni sem eru algeng meðal þeirra sem hafa stómíu. Þrátt fyrir þessi óþægindi af stómíunni sýna nýlegar rannsóknir að lífsgæði sjúklinga með

stómíu eru sambærileg við lífsgæði þeirra sem fengu garnapoka.

Reynslan á Íslandi

Það hafa verið gerðar 33 garnapoka-aðgerðir á s.l. 10 árum hér í Reykjavík. Af þessum innri garnapokum hafa 4 verið fjarlægðir, þrír vegna fistla og einn vegna sýkingar í pokanum (pouchitis). Það laki tenging hjá 5 sjúklingum og þurftu þeir að fara í aðra aðgerð vegna þess, það var þrenging í tengingu sem þurfti að vikka út hjá 9 og 2 hafa fengið sýkingu í pokann (pouchitis). Hjá öðrum sjúklingum hefur gengið vel. Tæmingar eru 4-6 sinnum á sólarhring og ca. einu sinni á nótta. Mataræði er það sama og hjá þeim sem hafa ileostómíu. Flestir nota Imodium til að þykja hægðirnar.

Að lokum

Framfarir í skurðlækningum vegna sáráristilbólgu eru ekki aðallega fólgnar í því að finna nýjar aðgerðir, þær eru einnig fólgnar í framförum í notkun þekktra aðgerða. Með aukinni reynslu í vali sjúklinga til aðgerða og reynslu í að gera aðgerðirnar hefur fylgivillum fækkað. Það er mikilvægt fyrir sjúklinga með sáráristilbólgu sem gætu þurft að fara í aðgerð að þeir afli sér upplýsinga um þá meðferðarmöguleika sem eru fyrir hendi.

Þeir geta leitað til skurðlækna sem gera aðgerðir á ristli og endaþarmi. Það eru einnig margar heimasíður til með upplýsingum um sjúkdóminn og læt ég fylga með slóðir á tvær þeirra.

www.j-pouch.org

www.ostomates.org

Kveðja frá Öryrkjabandalagi Íslands

Stómasamtökin 25 ára - glæsilegt starf

Stómasamtök Íslands fengu aðild að Öryrkjabandalagi Íslands á aðalfundi 2004. Formleg samleið þessara félaga-samtaka er ekki löng. Í umræðu um umsókn samtakanna innan ÖBÍ á sínum tíma man ég að eftir því var tekið hversu vel úr garði umsóknin var gjörð, skilmerekileg og markviss. Sjálfur þekkti ég ekki mikið til Stómasamtakanna, veit ekki mikið enn, en með aukinni þekkingu er ljóst í mínum huga að hún var vitnisburður um markvisst og kröftugt starf. Þegar Stómasamtökkin ber á góma og umræðan nær mínum eyrum er

oftast fjallað um ágæti heimsóknar- og stuðningsþjónustu félagsins. Mikilvægi þessarar þjónustu verður seint ofmetið og má ekki meta í öðru ljósi en þeirra sem njóta. Aðrir eiga erfitt með að setja sig í þeirra spor. Heimsókn samtakanna er oftar en ekki upphaf á sókn og betra lífi. Að greinast með sjúkdóm, eða verða fyrir slysi, er áfall. Áfallinu fylgir sorg, úrvinnsla og þá barátta við að lifa með afleiðingunum. Reynsla annarra, leiðsögn og fyrirmynnd er þá mikils virði, en hennar verður ekki notið nema

með öflugu starfi þeirra sem þekkja og að málum koma. Það starf er unnið af Stómasamtökum Íslands. Sá andi sem unnið er eftir er leið til árangurs. Að lifa er mikilvægt, en láta ekki áföllin í lífinu stjórna lífi okkar.

Fyrir hönd Öryrkjabandalags Íslands óska ég Stómasamtökunum til hamingju með árin 25 og þann árangur sem náðst hefur. Um leið er ég þess fullviss að markvisst starf heldur áfram. Starf sem eykur lífsgæði þeirra einstaklinga sem starfið grundvallast á og um leið okkar allra.

*Emil Thóroddsen,
formaður ÖBÍ*

Lög Stómasamtaka Íslands

1. gr.

Félagið heitir Stómasamtök Íslands – ISILCO. Heimili þess og varnarþing er í Reykjavík.

2. gr.

Tilgangur félagsins er að stuðla í hvívetna að velferð fólks sem gengist hefur undir stómaaðgerðir, þ.e. ristilstóma (colostomy), garnastóma (ileostomy), þvagstóma (urostomy) svo og garnapoka og nýblöðrúaðgerð. Þessum tilgangi hyggst félagið fyrst og fremst ná með því:

1. að vinna á allan hátt að hagsmunum þeirra sem gengist hafa undir stómaaðgerðir, garnapoka- eða nýblöðrúaðgerðir og kynningu á málefnum þeirra
2. að stuðla að fræðslustarfsemi og miðlun upplýsinga um stómaaðgerðir og viðeigandi hjálpartæki til fólks sem þarf að gangast undir slíkar aðgerðir, svo og til aðstandenda og annarra velunnara
3. að beita sér fyrir því að hentug hjálpartæki séu ætíð á boðstólum og jafnframt að afgreiðsla þeirra sé sem greiðust
4. að efla samstarf við lækna, hjúkrunarfólk, sjúkrahús og líknarstofnanir, svo sem Krabbameinsfélag Íslands og Öryrkjabandalag Íslands, sem láta sig varða heilbrigði og velferð stómaþega, bæði fyrir og eftir aðgerð
5. að stofna til samskipta við erlend stómasamtök.

3. gr.

Stómasamtök Íslands eru aðili að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalagi Íslands en starfa að öllu leyti sem sjálfstætt félag. Samtökin starfa á landsvísu og geta félagar orðið allir þeir sem gengist hafa undir stóma-, garnapoka eða nýblöðrúaðgerð, greinst hafa með sjúkdóm eða fæðingargalla sem leiða kann til stómaaðgerðar, aðstandendur þeirra og aðrir velunnarar félagsins.

4. gr.

Stjórn félagsins er skipuð fimm aðalmönnum og tveim til vara, kosnum á aðalfundi. Formaður skal kosinn

sérstaklega til tveggja ára í senn. Árlega skal kjósa tvo meðstjórnendur til tveggja ára og tvo til vara til eins árs í senn. Á fyrsta stjórnarfundi eftir aðalfund kýs stjórnin úr sínum hópi varaformann, ritara, gjaldkera og meðstjórnanda. Meirihlut stjórnar skal ætíð skipaður fólk sem gengist hefur undir stómaaðgerð. Stjórnarmenn mega sitja fimm kjörtímabil samfellt. Seta í stjórn skerðir ekki rétt til kjörgengis til formanns. Sá sem gengur úr stjórn má gefa kost á sér á ný eftir tvö ár. Boða skal varamenn á stjórnarfundi og hafa þeir málfrelsi og tillögurétt. Á aðalfundi skal kjósa tvo skoðunarmenn reikninga til eins árs í senn og einn til vara. Prókúruhafi er stjórn félagsins eða sá stjórnarmaður sem hún veitir slíkt umboð.

5. gr.

Aðalfundur skal haldinn að vori fyrir miðjan maí og er lögmaður ef til hans er boðað með minnst tveggja vikna fyrirvara. Aðalfundur hefur æðsta vald í öllum málefnum félagsins. Aðrir félagsfundir skulu boðaðir með minnst viku fyrirvara. Stjórnarfundi getur formaður boðað hvenær sem hann telur henta.

6. gr.

Reikningsár samtakanna er almanaksárið og skulu endurskoðaðir reikningar lagðir fram á aðalfundi ár hvert. Árgjald skal ákveðið á aðalfundi. Atkvæðisrétt hafa allir félagar sem greitt hafa gjöld sín.

7. gr.

Til breytinga á lögum þessum þarf 2/3 greiddra atkvæða á aðalfundi.

8. gr.

Verði féluginu slitið, en til þess þarf 2/3 greiddra atkvæða á aðalfundi, skal eignum þess varið til líknarfélaga eftir því sem fundurinn ákveður.

11. 5. 2005.



„Lífsgjöf að fá stóma“

segir Inger Rós Jónsdóttir lífeindafræðingur

Inger Rós Jónsdóttir útskrifaðist sem lífeindafræðingur frá Tækniháskóla Íslands í janúar 2005. Hún hefur verið mjög virk í starfi Stómasamtakanna undangengin ár, verið m.a. ritari þeirra og varaformaður og er nú tengiliður við yngra fólk.

Þegar ég frétti fyrst að ég ætti að fá stóma varð ég himinlifandi.

Ég fékk stóma 14. apríl 1994, þá nýorðin 18 ára. Ég greindist með Colitis ulcerosa aðeins 15 ára sem er óvenju ungar aldur. Ég var í Danmörku þegar fyrst bar á þessum sjúkdómi. Heimilislæknirinn sagði bara að þetta væri gyllinæð. Seinna sama ár fór ég til Majorku og þá fór aftur að bera á þessu og mér leið eins og mér væri að blæða út. Enn úrskurðaði heimilislæknirinn að þetta væri gyllinæð. En mamma gafst ekki upp og pantaði tíma hjá Sigurði Björnssyni meltingarsjúkdómálaðekni sem sá strax hvað var að og lagði mig inn á Borgarspítala, deild 6A. Á þessari deild lækkodi ég meðalaldurinn um þó nokkur ár, ef ekki áratugi. Starfsfólk ið kepptist um að dekra við mig enda ekki á hverjum degi sem það hafði 15 ára unglings á deildinni hjá sér.

Ég held að ég hafi aldrei fengið eins margar heimsóknir og þegar ég var á spítalanum enda þótti mínum fastagestum frekar spennandi að vita í hvernig herbergi ég hafði lent í. Ég hafði örliðið herbergi út af fyrir mig þar sem

hægt var að koma fyrir náttborði og einum stól en við endann á rúminu var klósett sem var lúxus fyrir niðurgangspésa eins og mig. Þetta var æðislegt því ef mér var mál gat ég bara hoppað – eða réttara sagt staulast – úr rúminu og lent á klóinu og þurfti því ekki að hlaupa fram á gang til að athuga hvort klósettið þar væri laust. Þetta var líka ákjósanlegur stóll. Þegar ég fékk fleiri en einn gest þá gat gestur nr. 2 setið á því meðan hinir biðu frammi á gangi!

Hvernig var andleg liðan á þessum tíma?

Þetta voru ekki skemmtileg unglingsárár. Ég var á steralyfjum og bólgin í framan. Sjálfsláltið var því ekki upp á það besta. Ég var útundan í skóla og félagslifi og 10. bekkur var hræðilegur. Krakkarnir vissu ekki hvernig átti að taka þessu þar sem ég var með moonface af hæstu gráðu. Ég missti nokkuð af vinum á þessum tíma. Samt lit ég ekki svo á að ég hafi orðið fyrir einelti. Maður fékk geðvonskuköst öðru hverju sem bitnuðu aðallega á fjölskyldunni. Ég fylltist samt aldrei bölsýni.

Því miður er mikil fáfræði í sambandi við stóma.

Þetta breyttist þegar ég fór í Menntaskólanum við Hamrahlíð. Viðhorfið var miklu frjálsara þar og skólayfirvöld jákvæðari í garð nemenda með langvarandi veikindi. Í MH kynntist ég yndislegum stelpum sem eru mínar bestu

vinkonur enn í dag. Það hjálpaði líka að vera í áfangakerfinu. Námið söttist seint; ég byrjaði í skólanum 1992 og lauk honum ekki fyrr en 1998. Ég stóðst meira að segja inntökupróf í kórinn með mína sterarödd eins og strákur í rosalegum mútum.

Mikilvægt að það sé talað eðlilega um stómað og opinskátt.

Hverju breytti stómað fyrir þig?

Þetta var allt annað líf eftir að ég fékk stómað ef frá eru taldir nokkrir byrjunarörðugleikar. Hálfum mánuði eftir aðgerðina fékk ég miklar kvalir. Það mynduðust samgrónningar og þrengsli við stómað. Ég þurfti að fara í þrjár aðgerðir á fimm vikum út af þessu og þá var stómað fært frá hægri hlið yfir á þá vinstri. Síðan hefur það virkað mjög vel. Mér fannst ég vera einangruð til að byrja með en þegar maður er búin að læra á stómað hættir þetta að vera vandamál, þetta verður hluti af lífi manns.

Þegar ég frétti fyrst að ég ætti að fá stóma varð ég himinlifandi. Mér fannst það frábært. Hef alltaf verið þínu skrýtin en fyrir mér var þetta fyrirheit um frelsi. Frelsi frá sjúkdómnum, veikindum, innilegu, spítalanum og ekki síst þessum óþöpolandi sterum. Ég hafið fengið allar aukaverkanir sem hægt var að fá af þeim; skapsveiflur (og voru þær miklar fyrir), hárlos, moonface, þyngdaraukningu en fyrir 15-18 ára unglung voru þetta ekki þau líkamseinkenni sem maður var að

leita eftir. Því hver lítur við stelpu sem er fól eins og tunglið, þurfandi að hafa salerni í augsýn og með Borgarspítalann sem annað heimilisfang. Það biðu ekki margir fyrir utan dyrnar heima hjá mér.

Áður er ég var skorin upp hafði ég komið mér upp stafla af hólkviðum fótum. Áleit að pokinn myndi blasa við öllum og ég liti út eins og ég væri komin nokkra mánuði á leið.

Fékkstu heimsókn frá stómaþega áður en þú fórst í aðgerð?

Ég fékk heimsókn aftveimur manneskjum sem var mikil blessun fyrir mig og mína fjölskyldu. Fyrst kom kona, aðeins eldri en ég, sem var svo rosalega hress og sýndi fram á að lifa með stóma væri vel hægt. Hún kom um það bil hálfu ári áður en ég fékk stómað. Stuttu áður en ég var skorin upp kom strákur sem var tveimur árum eldri en ég og hann leit bara venjulega út. Gat gengið í venjulegum fótum og var að klára stúdentinn.

Mikilvægt að öll fjölskyldan sé með í ráðum svo að þetta sé ekkert feimnismál.

Í dag sé ég hversu mikilvægt það er að kynna hugmyndina um stóma fyrir fólk sem gæti þurft á því að halda, með góðum fyrirvara, því þetta er heilmikil breyting á lífi, sál og ekki síst líkamsímynd fyrir hvern og einn. Maður þarf að venjast hugmyndinni og vera sáttur við hana ásamt því að fjölskylda manns þarf að geta undirbúið sig líka.

Hvernig hefur þér svo gengið að lifa með stómað?

Hégóminn var að fara með mig í fyrstu. Ég aðlaðist til að lífið yrði nákvæmlega eins og áður en ég varð veik en raunin er að það verður aldrei. Ástæðan er einföld: Í dag er ég með stóma en ég var það ekki áður. Aðalhöfuðverkurinn til að byrja með var að læra inn á mataræðið, þannig að ég vissi nokkurn veginn

hvenær mest kæmi í pokann og hvenær mér væri óhætt að fara út á lífið án þess að þurfa að fara oft og mörgum sinnum á klóið til að tæma pokann.

Ég hef komist að raun um að því miður er mikil fáfræði í sambandi við stóma. Stuttu eftir aðgerðina fór ég í sund sem er kannski ekki í frásögur færandi en þegar ég ætlaði í makindum mínum að láta mér líða vel í heita pottinum í mínu nýja bikini þá heyrist í, að því er virtist vitrum manni, þessi setning: „Værir þú til í að fara upp úr pottinum, þessi saurpoki þinn mengar laugina.“ Bíddu hægur, er hann að tala við mig, hugsa ég og uppgötva um leið að það sést örliði í pokann. Þar sem ég hef alltaf verið frekar frókk og læt engan komast upp með að segja slíkt við mig þá svara ég öskureið: „Menga ég?! Ég get sagt þér það að ef ég skít hér í laugina þá uppgötvar það enginn en ef það kæmi fyrir þig þá þyrfti að sóttreinsa laugina!“

Þegar ég fer í sund þá er oft glápt. Börnin eru hreinskilin og spyrja hvað ég sé með ef það sést í pokann en foreldrarnir eru fljótir til og kippa í barnið og hálfvegis æpa af blygðun yfir hegðun barnsins síns: „Hættu að glápa, barn!“ Þau eru þar með búin að stimpla það inn hjá barninu að það sem ég er með er

eitthvað ljótt og ógeðslegt sem má ekki tala um.

Eitthvað að lokum?

Það er mikilvægt að það sé talað eðlilega um stóma og opinskátt því þetta er og verður væntanlega hjá mörgum sem fá hana hluti af líkama þeirra og þeir verða að vera sáttir. Einnig er mikilvægt að öll fjölskyldan sé með í ráðum svo að þetta sé ekkert feimnismál. Sú staðreynd hefur hjálpað mér gifurlega mikið til að takast á við þá erfiðleika sem ég hefi gengið í gegnum og sigrast á þeim. Ég ákvað að taka þessu með hæfilegri blöndu af gríni og alvöru; að taka mig ekki of alvarlega. Ég gæti setið heima hjá mér og kvartað og kveinað yfir öllu því sem ég missti af og hvað ég ætti bágt, hvað ég væri ljót og allt það en í staðinn þá tek ég lífinu eins og það kemur fyrir sig.

Eitt sinn þegar ég var í mínu svartasta þá heyrðist í afa mínum sem ég bjóst alls ekki við að segið neitt þvílikt við mig: „Veistu það, Inger Rós mín, að ef strákurinn sem þú ert með finnst þetta eitthvað ljótt þá er hann ekki þess virði að vera með.“ Ég ákvað að þetta væri satt.

Fyrir mér er stóma lifsgjöf og ég hlakka til að halda áfram að lifa.

Formenn Stómasamtaka Íslands

- 1980 – 1981 Ólafur R. Dýrmundsson
- 1981 – 1983 Kristinn Helgason
- 1983 – 1985 Örn Agnarsson
- 1985 – 1989 Kristinn Helgason
- 1989 – 1991 Örn Agnarsson
- 1991 – 1993 Einar Þ. Mathiesen
- 1993 – 1995 Ólafur R. Dýrmundsson
- 1995 – 1997 Örn Agnarsson
- 1997 – 2003 Sigurður Jón Ólafsson
- 2003 – Kristján Freyr Helgason

Svava Engilbertsdóttir
nærингarráðgjafi á Landspítala – háskólasjúkrahúsi

Leiðbeiningar um mataræði

Leiðbeiningar um mataræði eru einstaklingsbundnar og miðast við hvaða hluti meltingarvegar er sjúkur og hvað hver og einn þolir. Fólk með meltingarfærasjúkdóma borðar oft ekki vegna ónota eða hræðslu við verki. Slikt eykur hættu á einhæfu fæði og vannæringu.

Markmið með ráðgjöf um fæðuval

Markmiðið með ráðgjöf um fæðuval fyrir stómaþega er eftirfarandi:

1. Mæta orku- og næringarpörf hvers og eins.
2. Koma í veg fyrir vökva og steinefnatap.
3. Koma í veg fyrir stíflu.
4. Hafa áhrif á það sem í pokann kemur. Hafa í því sambandi í huga loftmyndun, lykt og áferð.

Orkuefni og orkupörf

Orkuefni fæðunnar er þrenns konar:

- * Prótein – kjöt, fiskur, mjólk og mjólkurvörur og egg.
- * Fita – olíur og smjör o.fl. sem er sjáanlegt; kjöt, mjólk o.fl. sem oft er ekki sýnilegt.
- * Kolvetni – mjöl og kornvörur o.fl. þ.h. svo sem kartöflur, ávextir og grænmeti.

Samkvæmt Manneldismarkmiðum fyrir Íslendinga er æskilegt að hlutföll orkuefnanna sé eftirfarandi:

- * Kolvetni 50 – 60%
- * Fita 30 – 35%
- * Prótein 15 – 20%

Meltingarvegurinn og hlutverk hans

Meltingarvegurinn skiptist í munn, vélinda, maga, smáþarma og ristil. Hver einstakur hluti meltingarvegarins gegnir ákveðnu hlutverki. Melting og frásog næringarefna á sér stað í smáþörmum og upptaka vökva að hluta. Í ristli fer fram upptaka vökva og losun úrgangs.

Matur eftir stómaaðgerð

Mataræði stómaþega eftir aðgerð má í grófum dráttum skipta í tvö stig. Á fyrra stiginu er um að ræða tímabilið fyrst eftir

aðgerð sem er 6-8 vikur, jafnvel lengur. Á þessu tímabili ber að huga að ýmsu varðandi fæðu. Á seinna stiginu, þegar stómaþegar hafa náð bata eftir aðgerð, geta þeir farið að borða flest alla fæðu.

Rétt er að hafa í huga að það skiptir máli í hvaða ástandi einstaklingurinn er fyrir stómaaðgerð. Oft þarf stómaþegi á hvatningu að halda til að nærist eftir aðgerð. Nauðsynlegt er að máltíðir séu reglulegar, 5-6 sinnum á dag, jafnvel oftar. Betra er þá að borða lítið í einu.

Almennar leiðbeiningar

- * Taka skal góðan tíma við máltíðir og tyggja matinn vel.
- * Drekka vel yfir daginn.
- * Oftast er þörf fyrir aukið salt.
- * Fleiri og smærri máltíðir eru heppilegri.
- * Prófa sig áfram með fæðutegundir – helst eina í einu og lítið í hvert skipti.

Einkenni um þurrk: Þorsti, þurr húð, lítið þvag, dökkt þvag, magakrampi, erfiður andardráttur.

Fæða sem getur stíflað: Ávaxtahýði og kjarnar, þurrkaðir ávextir (gráfíkjur, döölur, rúsínur), hnetur, fræ, möndlur og kókósmjöl, maís, hvítkál, popcorn, hýði og tægjur, s.s. aspas, sellerí, tómatar, grænar baunir, ananas o.fl.

Fæðutegundir sem þykkja: Haframjöl, þroskaðir bananar og eplamauk, soðin hrísgrjón, pasta og sagógrjón, soðin mjólk, jógúrt og mjúk hnetusmjör.

Fæðutegundir sem geta bynnit: Appelsínusafi og sveskjusafi, þurrkaðir og ferskir ávextir, bakaðar baunir, bjór og áfengi, mikil sætindi, lakkris, sterkkryddaður matur.

Loft og lykt

Eftirtaldar fæðutegundir geta haft áhrif á loft og lykt: Baunir ýmiss konar, hvítkál, laukur og hvítlaukur, gosdrykkir og bjór, melónur, gulrófur, djúpsteiktur matur, sterkir ostar og krydd, rúgbrauð, fiskur og egg. Hins vegar eru jógúrt, súrmjólk, fersk steinselja og kúmen dæmi um fæðu sem getur komið í veg fyrir lykt.

Trefjar

Trefjar eru kolvetti sem ekki brotna niður í meltingunni og nýtast því ekki sem orka. Þær draga til sín vatn, bæta meltinguna og auka umfang hægða og auðvelda losun þeirra. Trefjar eru tvenns konar og hafa ólik áhrif á meltingarveginn.

Vatnsleysanlegar trefjar hægja á magatæmingu en eiga lítt í því að örva meltinguna. Dæmi um slíkar trefjar eru pektin, gúmmíefni og hemicellulosi, fæðutegundir, s.s. haframjöl, rúgmjöl, ávextir, ber, grænmeti, bygg og sagógrjón innihalda þessar trefjar.

Óvatnsleysanlegar trefjar draga í sig vatn á leiðinni gegnum meltingarveginn, örva hreyfingu meltingarvegar og koma í veg fyrir hægðatregðu. Dæmi um slíkar trefjar eru sellulosi, lignin, sumar tegundir hemisellulosa, fæðutegundir, s.s. hveitiklíð, hýðishrísgrjón, gróft brauð, gróf morgunkorn, ávextir og grænmeti.

Ávallt er hætta á að einhver næringarefni vanti og má þar nefna járn, kalk, B12 og fituleysanlegu vitamínin A, D og E. Gott er að hafa fæðuhringinn í huga og athuga hvaða fæðuflokkar verða útundan.

Matseðill

Æskilegur matseðill dagsins getur litið svona út:

Morganverður

Hafragrautur, cheerios eða jógúrt.

Brauð með smjöri og osti.

Drykkur.

Hádegisverður

Súpa og samloka.

Drykkur.

Síðdegishressing

Brauð eða kökusneið, te eða annar drykkur.

Nærингardrykkur.

Kvöldverður

Heitur matur, svo sem fiskur eða kjöt.

Hrísgjón, kartöflur eða pasta og soðið grænmeti.

Ávoxtur. Drykkur.

Kvöldhressing

Brauð, kringla, kex eða ávoxtur.

Drykkur.

Við þetta má bæta að gjarnan má setja eithvað járnrikt og kalkrikt ofan á brauð eins og t.d. lifrarkæfu eða sardínur.

Stuðningshópar Krabbameinsfélagsins

Stómasamtök Íslands eru meðal stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Aðrir eru:

Samhjálp kvenna – samtök til stuðnings konum sem greinast með brjóstakrabbamein.

Vefsíða: www.samhjalpkvenna.org, netfang: samhjalp@krabb.is, símar 540 1915 og 898 1712.

Skrifstofa er opin að Skógarhlíð 8 á þriðjudögum kl. 14:30 til 16:30.

Ný rödd – samtök fólks sem hafa misst raddirnir vegna krabbameins.

Vefsíða: www.nyrodd.org, netfang: nyrodd@krabb.is, sími 824 5996.

Styrkur – samtök krabbameinssjúklinga og aðstandenda þeirra.

Vefsíða: www.styrkur.org, netfang: styrkur@krabb.is, sími 540 1916 og 896 5808

Skrifstofa er opin að Skógarhlíð 8 á fimmtudögum kl. 13 til 15.

Kraftur – stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra.

Vefsíða: www.kraftur.org, netfang: kraftur@kraftur.org, símar 540 1915 og 866 9600 (stuðningstími).

Skrifstofa er opin að Skógarhlíð 8 á manudögum og miðvikudögum kl. 9 til 15.

Góðir hálsar – stuðningshópur um krabbamein í blöðruhálskirtli, sem starfar með Krabbameinsfélagi Reykjavíkur.

Reykjavíkur.

Vefsíða: www.krabb.is/godirhalsar. Símar 540 1928 og 821 4369.

Stuðningshópur kvenna með krabbamein í eggjastokkum, sem starfar með Krabbameinsfélagi Reykjavíkur.

Vefsíða: www.krabb.is/egg. Símar 540 1928 og 695 9424.

Gagnlegar upplýsingar

fyrir þá sem eiga í vændum að fara í stómaaðgerð
eða eru nýkomnir úr slíkri aðgerð

Inngangur

Það er eðlilegt að þú, lesandi góður, spryrir sjálfan þig hvernig lífið verður eftir þessa aðgerð. Er ekki bara svartnætti framundan? Hvernig get ég horfst í augu við fjölskyldu og vini með þennan poka á maganum? Breytir það ekki tölverðu fyrir líkamsímynd mína að vera með poka á maganum? Eða tekst mér að vinna mig út úr þessum sálrvænu örðugleikum og takast á við lífið á nýjan leik?

Stóma er ekki sjúkdómur heldur afleiðing af skurðaðgerð.

Við sem höfum gengist undir stómaaðgerð höfum að sjálfsögðu spurt okkur þessara spurninga og velt fyrir okkur hvers konar lífi við myndum lifa eftir aðgerð. Það er líka ofur eðlilegt að þú fáir áfall þegar þú séðr pokann í fyrsta sinn – að maður tali nú ekki um sjálft stómað. En flest okkar a.m.k. hafa komist yfir þessa sálrvænu örðugleika sem óhjákvæmilega fylgja slíkri skurðaðgerð. Stómað og pokinn verða bara hversdagslegur hluti af þínu lífi, þinni líkamsímynd.

Það er að sjálfsögðu afar einstaklings-bundið hversu lengi þú ert að ná þér líkamlega og andlega. Hvað andlegu hliðina varðar skiptir auðvitað talsverðu máli hvort þú veist með góðum fyrirvara í hvers kyns aðgerð þú ert að fara eða vaknar upp dag einn með poka á kviðnum án þess að hafa haft hugmynd um að slíkt stæði fyrir dyrum.

Við sem höfum gengist undir stómaaðgerð höfum öll upplifað tímabil þar

sem reyndi á sálarstyrk okkar fyrst eftir aðgerð. En okkur hefur tekist, a.m.k. allflestum okkar, að vinna okkur út úr þessum andlegu vandkvæðum og takast á við hversdagsleikann í sinni margbreytilegu mynd. Það sem meira er: Okkur líður mun betur, bæði líkamlega og andlega, í dag heldur en þegar veikindin hrjáðu okkur stöðugt áður en til aðgerðar kom. Þetta biðjum við þig að hafa í huga, kæri lesandi.

Það er líka margt verra en að lenda í stómaaðgerð og við skulum minnast þess að góðar horfum eru á bata eftir lífshættulegan sjúkdóm.

Hvers konar aðgerð?

Að jafnaði er talað um þrenns konar stómaaðgerðir en þær eru garnastóma (ileóstóma), ristilstóma (kólóstóma) og þvagstóma (úróstóma).

Þegar garnastóma er gerð er allur ristillinn fjarlægður ásamt endaþarminum og tengt beint á milli garnanna og stómans. Úrgangurinn sem kemur í pokann er þá frekar þunnur. Við ristilstóma er hluti ristilsins fjarlægður og þá neðri hluti hans. Er þá tengt beint frá ristlinum í stómað en útskilnaðurinn er mun þykki en hjá garnastómaþegum. Þvagpoka fá þeir sem farið hafa í uppskurði vegna nýrnaaðgerðar eða galla eða sýkingar í þvagblöðru og fer þá vökvinn í þvagpoka. Þess háttar aðgerðir eru mun færri en aðgerðir vegna ristils.

Sá sem er með poka á kviðnum hefur enga stjórn á því sem kemur í pokann. Þess vegna þarf að gæta þess að tæma

hann reglulega. Einnig þarf að gæta þess að skipta um poka og/eða plötu reglulega. Það er afar misjafnt hversu lengi plata endist hjá hverjum og einum. Sumir þurfa að skipta um allt daglega, aðrir láta nægja að skipta um á 5-7 daga fresti. Og þeir sem nota lokaðan poka þurfa vitaskuld að skipta oftar um en þeir sem eru með tæmanlega poka. Ristilstómaþegar nota að jafnaði einnota poka en garnastómaþegar tæmanlegan poka. Í einstaka tilfellum geta ristilstómaþegar notað tæmanlegan poka eða það sem við köllum venjulega ileóstómapoka.

Maður á að sætta sig við það sem maður fær ekki breytt en ekki það sem hægt er að breyta.

Innvortis pokar

Á síðstu árum hefur það færst í vöxt að í stað stóma eru gerðir innvortis pokar og á það jafnt við um þá sem lenda í ristilaðgerðum sem aðgerðum vegna galla í þvagleiðara eða þvagblöðru. Þeir sem fara í slíka aðgerð vegna ristil-sjúkdóms fá svonefndan garnapoka. En til þess að unnt sé að gera slíka aðgerð verður endaþarms- eða hringvöðvinn að vera í lagi og að neðsti hluti ristilsins hafa verið skilinn eftir. Ýmsar aukaverkanir kunna að fylgja í kjölfar slíkra aðgerða auk þess sem lyfjanotkun er nauðsynleg en mestar líkur á að allt gangi vel eru hjá yngra fólk og fólk á miðjum aldri sem er líkamlega vel á sig komið að öðru leyti.

Nýblaðra nefnist innvortis þvagblaðra

sem gerð er úr görnum eða botnlanga og kemur hún í stað þvagstóma. Þeir sem eru með garnapoka og nýblöðru geta, ólíkt stómaþegum, haft fulla stjórn á hægðum og þvagláti.

Sá sem verður fyrir áfalli öðlast aðra sýn á lífið.

Að lifa með stóma

Mikilvægt er að hafa í huga að stóma er ekki sjúkdómur heldur afleiðing af skurðaðgerð. Við litum ekki á okkur sem sjúklinga enda tólm við aldrei um okkur sem stómasjúklinga heldur stómaþega. Höfum hugfast að það er búið að nema burt meinsemdina. Sá sem hefur fengið varanlegt stóma ætti að hafa í huga eina gullna reglu: Maður á að sætta sig við það sem maður fær ekki breytt en ekki það sem hægt er að breyta. Þú veltir því sjálfsgagt fyrir þér hvort þú getur gert allt það sem þú gerðir áður en þú fékkst stóma. Það er ekkert því til fyrirstöðu – og það sem meira er: þú aettir að lifa betra og eðlilegra lífi með stóma því án efa hefur þú eins og flest okkar a.m.k. átt við vanheisu að striða í lengri eða skemmri tíma.

Án efa vakna einnig spurningar um kynlíf. Get ég lifað eðlilegu kynlíf eftir aðgerð með þennan poka á maganum? Ekki síðra en áður. Við höfum líka mörg dæmi um konur sem hafa alið börn eftir að þær lentu í stómaaðgerð. Annars viljum við gjarnan benda þér á ágætan danskan bækling sem heitir *Stóma og seksualitet* en hann getur þú fengið hjá söluaðilum stómavara.

Hafir þú stundað einhvers konar íþróttir áður er oftast hægðarleikur að taka upp þráðinn frá því sem frá var horfið. Fjölmög dæmi eru um stómaþega sem lagt hafa stund á hlaup, gönguferðir, lyftingar, sund o.fl. eftir því sem áhugi og geta leyfir. Það er náttúrlega erfitt fyrst í stað að sýna sig með pokann á maganum, t.d. í sturtu. Manni finnst allra augu mæna á mann. En sannaðu

til, þetta eru bara byrjunarörðugleikar. Maður venst þessu og aðrir venjast því að maður er svona.

Stóma kemur ekki í veg fyrir að þú gerir það sem þig langar til. Þú getur óhrædd(ur) ferðast innanlands sem utan. Það er auðvitað mikilvægt að þú hafir aðgang að salerni í næsta nágrenni. (En það gildir að sjálfsögðu um alla). Nauðsynlegt er að hafa séstakan ferðapassa þegar ferðast er erlendis.

Ef þú á hinn bóginnt ert á leið í óbyggðaferð þá verður þú að sætta þig við sömu aðstæður og aðrir. Mikilvægt er að þú sért ávallt með nægar birgðir af stómvörum meðferðis. Það er að vísu aukaútbúnaður fyrir þig en það þarf ekki að fara svo mikið fyrir þeim.

Lífið er ekki það sem hendir þig – heldur viðbrögð þín við því.

Sá sem lendir í áfalli öðlast aðra sýn á lífið. Sá sem hefur lent í alvarlegum veikindum lærir að meta lífið á nýjan hátt. Andlegur þroski eykst, forgangsröðun daglegra verkefna breytist og hann/hún lærir að gleðjast yfir hverjum degi því

ekkert er sjálfgefið í þessu lífi. Maður verður að vera bjartsýnn, vera jákvæður, trúá á sjálfan sig og gefast ekki upp. Það er líka nauðsynlegt að geta gert grín að því sem maður hefur lent í.

Þetta var meðal helstu niðurstaðna sjálfboðaliðanámskeiðs sem Heilsuskólinn – *Af lífi og sál* – hélt fyrir stuðningshópa Krabbameinsfélagsins á Þorri 2003. Á þessu námskeiði var samankominn hópur fólk sem hafði töluverða reynslu í því að glíma við erfiða sjúkdóma og hafði öðlast færni í því að miðla öðrum af reynslu sinni.

Síðla árs 2003 kom hingað til lands frá Bandaríkjunum Thomas E. Exler sem er með þvagstóma vegna fremur sjaldgæfs sjúkdóms. Hann hélt fund með ungum stómaþegum og aðstandendum þar sem hann sagði að einmitt vegna sjúkdómssögu sinnar hefði hann fengið öðruvísi lífsreynslu og önnur tækifæri í lífinu en margur annar og erfiðoleikarnir þannig greitt götu hans að vissu leyti. Einkunnarorð hans eru:

Lífið er ekki það sem hendir þig – heldur viðbrögð þín við því.

Geðorðin 10

1. Hugsaðu jákvætt, það er léttara.
2. Hluðu að því sem þér þykir vænt um.
3. Haltu áfram að læra svo lengi sem þú lifir.
4. Lærðu af mistökum þínnum.
5. Hreyfðu þig daglega, það léttir lundina.
6. Flæktu ekki líf þitt að óþörtu.
7. Reyndu að skilja og hvetja aðra í kringum þig.
8. Gefstu ekki upp, velgengni í lífinu er langhlaup.
9. Finndu og ræktaðu hæfileika þína.
10. Settu þér markmið og láttu drauma þína rætast.

Vafalaust hafa flestir rekið augun í geðorðin tíu, sem Lýðheilsustöðin og Geðrækt hafa gefið út, svo oft hefur verið um þau fjallað í dagblöðum og öðrum fjlömiðum. En góð vísa er sannarlega aldrei of oft kveðin og þessi heilræði eiga áreiðanlega við okkur hvernig svo sem andlegri og líkamlegri líðan okkar er háttáð hverju sinni.

Ef grannt er skoðað má finna kjarna þessara geðorða í þeim greinum og viðtölum sem birt eru í þessu riti. Ekkert okkar er fullkomíð og enginn fer í gegnum lífið án þess að lenda í einhverju áfalli. Áfall er jafnvel nauðsynlegt til að maður endurmetsi lífi sitt og hugsi á annan og jákvæðari hátt en áður.



„Hreyfing er nauðsynleg fyrir líkama og sál“

segir Órn Agnarsson stómaþegi

Órn Agnarsson hefur starfað sem verkamaður hjá álverinu í Straumsvík í liðlega 30 ár eða frá 1972. Hann hefur unnið í kerskála, við höfnina en lengst af sem öryggisvörður. Hann gekkst undir stómaaðgerð 1977, þá tæplega þrítugur að aldri. Órn hefur verið mjög virkur í starfi Stómasamtakanna; tók þátt í undirbúningi samtakanna og er því einn af stofnfélögunum. Hann hefur þrífegið verið kjörinn formaður samtakanna, fyrst 1983. Þá hefur hann verið í heimsóknarþjónustunni frá því hún var mynduð og þeir eru því ófáir, sem lent hafa í stómaaðgerð, sem notið hafa leiðbeiningar hans.

Einhvern tíma á árinu 1977 veiktist ég hastarlega og var bókstaflega við dauðans dyr. Ég missti skyndilega allan mátt og datt niður.

Þú lentir í miklum hremmingum áður en þú fórst í aðgerð?

Það er víst óhætt að segja það. Ég veiktist af ristibólgi haustið 1975 og var skorinn upp tæpum tveimur árum síðar. Aðdragandinn var því harla skammur. Einhvern tíma á árinu 1977 veiktist ég hastarlega og var bókstaflega við dauðans dyr. Ég missti smám saman allan mátt og kraft. Það hefur stundum

verið sagt að þeir sem lenda á milli lífs og dauða sjái ljósið og það gerði ég sannarlega í þetta sinn.

Ég bjó þá í Ytri-Njarðvík og systir mína ók mér á Landakot í einum logandi hvelli. Á Landakoti reyndu þeir hvað þeir gátu til að lækna meinið en svo gerist það að ristillinn springur á þremur stöðum og því var ekki um annað að ræða en skera mig í hvelli. Ég hefi aldrei liðið aðrar eins kvalir og þá. Aðgerðin tók 4-5 klst. Ég var lengi með næringu í æð og á þessum tíma léttist ég um rúmlega 40 kg. eða úr 82,5 kg. í 40. Meðan meltingin var að komast í lag fékk ég eingöngu barnafæði og ég man hve ánægður ég var þegar ég fékk fyrstu raunverulegu máltiðina.

greindur til að taka þátt i ákveðnum flokki. Vegna stómans get ég ekki tekið þátt í hvaða grein sem er en sú grein sem ég legg aðallega stund á er bekkpressa. Markmið mitt nú er að taka þátt í mótaum sem ætluð eru þeim sem eru á aldrinum 50-60 ára. Það hefur hins vegar ekki orðið af því ennþá því ég hefi verið að ná mér eftir bílslys sem ég lenti í fyrir þremur árum sem hafði m.a. þær afleiðingar að brjóstkassinn brotnaði. Ég átti allt eins von á því að fara í aðgerð vegna stómans því hún var hálfóvirk eftir slysið en einhvern veginn hefur þetta jafnað sig.

Hreyfing í hvaða formi sem er er sálarbætandi.

Þú hafðir lagt stund á íþróttir á þessum árum og gerir reyndar enn. Heldurðu að þessi ástundun hafi skipt sköpum?

Það er engin spurning. Ég er sannfærður um að ég hefði ekki haft þetta af ef ég hefði ekki verið í svona líkamlega góðu formi. Ég stundaði lyftingar, sund og skíði á þessum árum og geri enn. Stómað verður engin hindrun því þegar ég lyfti þungum lóðum nota ég sérhannað leðurbelti sem herðir að stómanu án þess að meiða það.

Ég hefi tekið þátt í mótaum hjá lömuðum og fötluðum þar sem ég var

Þú leggur mikið upp úr líkamlegri þjálfun?

Það er ekkert vafamál að hreyfing í hvaða mynd sem er er ekki aðeins nauðsynleg fyrir heilsuna heldur ekki síður fyrir andlega líðan. Líkamleg og andleg vellíðan fer saman. Maður hefur orðið var við það í fjlömiðlum upp á síðkastið að fólk sem á í einhvers konar sálrænum vandamálum sé hvatt til að hreyfa sig. Þetta eru engar nýjar fréttir fyrir mig. Það er löngu vitað að hreyfing í hvaða formi sem er er sálarbætandi.



„Petta er hluti af mér“

segir Ingeldur Marion Hannesdóttir, 18 ára
stómaþegi og nemi á sjúkraliðabraut

Ingeldur Marion til vinstri ásamt systur sinni Jóhönnu Björk.

Ingeldur Marion Hannesdóttir fæddist 7. nóvember 1986. Hún fæddist með sjaldgæfan sjúkdóm þar sem ákveðnar frumur í ristli og endaþarmi vantar og/eða voru óþroskaðar. Engin önnur manneskja hér á landi hefur greinst með þennan sjúkdóm og er ekki vitað um fleiri en u.p.b. 20 einstaklinga í heiminum sem eru með hann.

Ég heimsótti Ingeldi á haustdögum 2005 og bað hana segja frá reynslu sinni.

Sjúkdómurinn kom í ljós þegar ég var nokkurra daga gömul, en þá byrjaði ég að æla saurlituðu og illa lyktandi górn og byrjaði að blána. Innan við viku eftir fæðingu mína fór ég í mína fyrstu aðgerð, en þá komust læknarnir að hvað væri að – garnirnar voru mikið snúnar.

Ég fékk að fara heim í fyrsta sinn þegar ég var tveggja ára.

Ég skírðist 1. desember 1986 og stuttu eftir það fór ég í stómaaðgerð. Fyrstu árin mín borðaði ég ekkert og fékk því eingöngu næringu í gegnum æðarnar og sondu sem ég var þá með. Stundum munaði oft mjög litlu þegar æðaleggirnir fóru úr stórum æðum.

Fyrstu árin mín voru mjög erfið, bæði fyrir mig og fjölskylduna mína. Miklir samdrættir voru í górnunum og þurfti ég eitt skiptið að hafa stóma bíðum megin. Þegar þurfti að gera eitthvað við garnirnar á mér stöðvuðust þær í langan tíma og tók það allt upp í ár að

koma þeim í gang aftur. Á mínum fyrstu árum var talið að ég mundi ekki getað lifað vegna allra uppákomana sem sjúkdómurinn einkenndist af.

Ég fékk að fara heim í fyrsta sinn þegar ég var tveggja ára en þá fermdist systir míni. Fékk ég að vera heima til seinni parts kvölds og fannst mér það rosalega gaman að vera í faðmi fjölskyldunnar heima. Eins og með hvert annað barn fylgir því ávallt dót og ég sem bjó fyrstu árin á spítala fékk leyfi til að hafa dótíð mitt hjá mér eins og t.d. díkkur og meira að segja hjól sem ég fékk frá foreldrum mínum þegar ég var 4 ára.

Sjúkdómurinn sjálfur lýsir sér þannig að saurinn er þunnfljótaði og getur það gerst að það komi of mikið í pokann og missi ég því of mikinn vöksva úr líkamanum og þorna upp, verð slöpp og held engu niðri, verð lystarlítil og þarf að komast undir læknishendur sem fyrst til þess að fá vöksva í æð áður en ég hnig niður.

Ég fór í aðgerð þegar ég var 13 ára til að sökkva stómanu og gekk aðgerðin mjög vel, en nokkrum dögum síðar léttist ég um 12 kíló og þurfti næringu í æð og í sondu, en ég ældi mjög mikið og var niú mánuði á spítala. Svona gekk þetta í heilt ár og heilan mánuð var ég laus við allt og var þetta stórt skref í rétta átt í von um að losna alveg við stómað.

Ég man eina minningu frá bernsku minni og var ég þá 5 ára en þá kom vinkona mömmu og pabba, sem í dag er besta vinkona míni, með díkkulísur

sem átti að klippa út. Hún náði í skæri fyrir okkur bíðar á meðan hjúkrunarfræðingur á spítalanum tengdi mig við vöksva. Við settumst svo fyrir framan vaktina og byrjuðum að klippa út díkkulísurnar en þá vildi ekki betur til en ég klippið slönguna sem lá frá æðinni að næringunni í tvennt en ég hélt áfram þar til vinkona pabba og mömmu sá blóðpoll á gólfinitu og öskraði. Skipt var á slöngunni og allt var í lagi.

Hvernig var með skólagöngu?

Lentir þú ekki í einelti?

Í 1. bekk og 2. bekk var ég í Húsaskóla í Grafarvogi og þar var ekkert einelti. Svo í öðrum bekk fór ég í Fellaskóla og þar var ég lögð í mikið einelti af bekkjarfélögum mínum, en í Fellaskóla eignaðist ég líka nokkrar vinkonur, Silju, Katrínu og Thelmu Rut. Var ég þar þangað til ég fór í 6. bekk eða þegar ég var 11 ára en þá fór ég í Hvaleyrarskóla en þar var ég lögð í miklu meira einelti en í Fellaskóla. Til dæmis var ég einu sinni bundin við ljósastaur. En ég eignaðist tvær vinkonur í Hvaleyrarskóla. Ég Kláraði 6. bekk í Hvaleyrarskóla og fór svo í 7. bekk í Fellaskóla aftur en þar var tekið mjög vel á móti mér. Ótrúlegt frá því sem fyrir var. Allir voru vinir míni og sumum strákum fannst ég vera orðinn falleg.

Ég vissi það vel að ég væri sterk og kæmist vel út úr eineltinu og gerði það.

Ég flutti svo í 8. bekk í Réttarholts-skóla og var mér rosalega vel tekið. Miðað við fyri reynslu af skólum var þetta skólinn sem stóðst allar þær væntingar sem ég hafði og miklu meira en það. Í Réttarholtskóla voru gerð tvö sjálfboðaverkefni þar sem krakkarnir unnu í two daga og vinnan borgaði fyrir að hafa þau í vinnu en þar gegndi ég mjög miklu máli því ég tjáði mig um reynslu mína sem langvarandi veikt barn. Þessi 2 ½ ár sem ég var í skólanum voru bestu skólaár lífs míns.

En hvað eineltið varðar þá var það mest á andlegu hliðinni og ég var mjög leið og grét oft á daginn og næturnar og kveið oft til næsta skóladags en ég viði það vel að ég væri sterk og kæmist vel út úr eineltinu og gerði það.

Auk ileostóma er ég líka með gastróstóma sem ég verð að vera með ævilangt en hún gegrínir því hlutverki að tæma loft ef ég þarf að losa loft úr maganum. Ég æli líka með gastróstómað með því að setja slöngu í gastróstómað og dæla upp úr henni með sprautu. Ónæmiskerfið er ekki upp á það besta því ég á mjög auðveld með að ná mér í kvef, pestir og sýkingar. Æðarnar eru að mestu

Ég lít bjartsýn fram á veg og stefni að því að ljúka námi með stúdentsprófi.

leyti ónýtar og gengur því illa að setja upp nálar hjá mér. Í staðinn er ég með svokallaðan brunn í brjóstkassanum en í gegnum hann fæ ég næringu þrisvar í viku. Þessi brunnur er eins og tifandi tímasprengja vegna sýkinga sem ég hefi oft fengið og þær hafa næstum því drepið mig því þær eru stórhættulegar.

Bú hefur lent í mörgum aðgerðum?

Ég hefi lent í 88 aðgerðum vegna æðaleggjar, stómans og gastróhnappsins. Spítalalíf þekki ég vel vegna margra innlagna á minni stuttu ævi. Skólaeinkunnir í grunnskóla voru ekki góðar. Orkan bæði líkamlega og andlega er ekki í jafnvægi. Svo er ég mjög preytt og ég er ekki með margar minningar frá bernsku nema þá bara myndir og það sem fólk segir mér.

Ég hef reynt að vera mjög opin fyrir fundi um stóma og tala við einstaklinga með stóma en mér finnst ég ekki passa

inn í svona hápa því aðrir einstaklingar með stóma eru með aðra sjúkdóma og öðruvísi einkenni en hjá mér. Svo eru stómaþegar yfirleitt eldri en ég.

Hvað viltu segja um samskipti við Tryggingastofnun ríkisins?

Þau eru ekki það besta sem maður þarf að glíma við sem sjúklingur. Ég er enn að bíða eftir styrk til kaupa á gastróhnöppum og mun örugglega þurfa að bíða lengi. Svo mætti bæta kjör foreldra veikra barna hér á Íslandi. Spítalarnir og starfsfólk þeirra ætti aðeins að huga betur að líðan sjúklinga, ekki bara efast um orð þeirra.

Eitthvað að lokum, Ingveldur?

Ég veit að ég lít ekki sérlega glæsilega út með þessar stómíur og skurði og brunninn en þetta eru nú bara hluti af mér og fólk verður að taka mér eins og ég er. Ég hefi mátt þola meira í lífinu en margir jafnaldrar mínr en ég met reynsluna mjög mikils sem ég fékk fyrir að standa í þessu öllu, en engu að síður lít ég bjartsýn fram á veg og stefni að því að ljúka námi með stúdentsprófi.

Heimasíða Stómasamtakanna

Heimasíða Stómasamtakanna – www.stoma.is – var formlega opnuð á afmælisdaginn 16. október 2005. Á heimasíðunni má finna ýmsar gagnlegar upplýsingar um starfsemi samtakanna, tilkynningar um fundi og aðra viðburði á þeirra vegum. Hægt að skoða Fréttabréf Stómasamtakanna nokkur ár aftur í timann. Einnig má finna þarna krækjur í hagsmunafélög víða um heim og aðrar gagnlegar heimsíður er snerta stóma-, garnapoka- og nýblöðruþega.

Félagar í Stómasamtökunum og velunnarar þeirra eru hvattir til að senda inn greinar eða skrifa okkur og segja sitt álit á heimsíðunni og starfsemi samtakanna eða einfaldlega til að komast í kynni við aðra stómaþega. Netfangið er stoma@stoma.is Með tið og tíma verður svo þetta rit aðgengilegt á heimasíðunni.



„Ef þú missir trúna á sjálfan þig er fokið í flest skjól“

segir Jón Þorkelsson garnapokaþegi

Jón Þorkelsson er 45 ára gamall viðskiptafræðingur, giftur og á þrjú börn á aldrinum 4ra til 12 ára. Hann er gjaldkeri Stómasamtakanna og hefur gegnt því starfi frá 2003. Jón er með svokallaðan garnapoka sem hefur á seinni árum rutt sér til rúms sem hugsanlegur valkostur þeirra sjúklinga sem þurfa að fara í stómaaðgerð.

Jón, hvað kom til að þú þurftir að fara í aðgerð?

Ég veiklist af ristilbólgiunum einhvern tíman á árunum 1982-1983 þegar ég var 22ja ára gamall og var síðan að slást við þann sjúkdóm í tólf til þrettán ár eða fram á haust 1995 að ég ákvað í samráði við lækna á Borgarspítalanum eins og hann hét þá að nú væri nóg komið. Þá hafði ég verið veikur svo til linnulítið í rúmlega eitt ár. Ég hafði í dágóðan tíma vitað af tilvist Stómasamtakanna og þeim möguleika að ég myndi enda í stómaaðgerð en alltaf lítið á það sem hálfgerðan dauðadóm og aldrei viljað hugleiða þann möguleika í nokkurri alvöru.

Hvað kom til að þú skiptir um skoðun?

Meðan ég var á spítalanum haustið 1995 að reyna að fá mig góðan með lyfjagjöf, með þeim eina árangri að líkamlegri og andlegri heilsu hrakaði stöðugt var Tryggvi Stefánsson skurðlæknir fenginn til að tala við mig. Hann benti mér á þann valmöguleika sem ég hugsanlega ætti með garnapokanum eða J-pokanum eins og hann er stundum kallaður.

Einnig fékk ég stuðningsviðtal frá heimsóknarþjónustu Stómasamtakanna sem hressti mig mikið og sannfærði mig um að stómað væri langt í frá það versta sem fyrir mig gæti komið.

Ég skal ekkert leyna því að þó svo að það hafi verið ágætis „ástand“, ef svo má kalla að vera með stóma, þá var það líka gott að losna við stómað og fá garnapokann.

Hvert var svo framhaldið?

Að ráði bæði lyf- og skurðlækna tók ég barna um haustið þá ákvörðun að láta skera mig upp og losa mig við ristilinn í heilu lagi enda var hann orðinn svo til ónýtur samkvæmt öllum rannsóknunum sem hægt var að framkvæma. Í þessari fyrri aðgerð fíkk ég setta á mig stóma með því fororði að ég ætti möguleika á garnapokanum ef hægt væri að skilja eftir um það bil 20 sentimetra neðst á ristlinum. Það var hægt og einu ári og einum degi betur fór ég í seinni aðgerðina og hef síðan verið með garnapokann og að langmestu leyti gengið vel.

Nú hefur þú reynslu af að vera bæði með garnastóma og garnapoka, er hægt að segja að annað sé betra en hitt?

Sú reynsla sem ég fékk við að vera með stóma er síður en svo neikvæð. Þetta var mjög stórt skref að stíga fyrir mig eins og vafalaust flesta aðra en eftir að hafa verið veikur meira og minna í 12-13 ár

var það hreinlega mjög þægilegt að vera með stóma og vera laus við allt pilluát og aðra lyfjaneyslu. Það tók náttúrulega smáttíma að venjast þessu en ég var frá upphafi staðráðinn í að láta þetta ekki hindra mig á neinn hátt. Á þessu ári gerði ég allt sem ég hafði gert áður en ég fór í aðgerðina; stundaði útvist og veiði, fór í sund með börnin, líkamsrækt og fótbolta með félögum mínum. Og fór þá náttúrulega í sturtu með þeim eins og vera ber.

Hvernig var því tekið að þú værir með pokann hangandi utan á þér?

Það vakti auðvitað athygli og einstaka maður gjóðaði augunum á þetta nývirki. Einn kom og spurði hvað hefði komið fyrir mig og eftir að ég hafði útskýrt það minntist ekki nokkur maður á það framar.

Síðan fékkstu innvortis pokann?

Já, eftir rétt rúmt ár fíkk ég innvortis pokann og hef verið með hann síðan og gengið vel að langmestu leyti. Ég skal ekkert leyna því að þó svo að það hafi verið ágætis „ástand“, ef svo má kalla að vera með stóma, þá var það líka gott að losna við stómað og fá garnapokann. Hann er innan í mér en ekki hangandi utan á og því ekki sýnilegur eins og hjálpar gögnin í kringum stómið. Einu lyfin sem ég þarf að taka er Imodium til að hægja á meltingarstarfseminni sem er mikill munur frá því þegar ég var með sýktan ristilinn og þurfti að éta steralyf í miklu magni. Ég man að konan

mín sagði stundum þegar ég var í sem mestu steraáti að sterarnir kæmu mér alltaf i erfitt skap. Ég tók nú ekki mikil mark á þessum athugasemdum hennar þá en að öllum líkendum var þetta hárrétt hjá henni.

**Öllum stórum skurðaðgerðum
fylgir einhver áhætta en
tækninni fleygir fram og hver
veit nema stómaaðgerðir
heyri sögunni til eftir
tuttugu eða þrjátíu ár.**

Er einhver áhætta samfara þessum aðgerðum?

Öllum stórum skurðaðgerðum fylgir einhver áhætta en tækninni fleygir fram og hver veit nema stómaaðgerðir heyri sögunni til eftir tuttugu eða þrjátíu ár. Eina áhættan sem ég var varaður við fyrir seinni aðgerðina var sú, sem Tryggi

skurðlæknir benti mér á strax eftir fyri aðgerðina, að við þá seinni væri hann að vinna á mjög þróngu svæði neðst í kviðarholinu og þá væri smávægileg hætta á að hann skæri á taugarnar sem stjórna holdrisi hjá karlmönnum. Ég

átti eitt barn þegar þetta var og notaði tímann milli aðgerða til að búa til barn númer tvö. Svona til að vera vel birgur ef illa skyldi fara. Síðan þá hef ég eignast þriðja barnið þannig að menn geta séð að aðgerðin tókst slysalaust.

Má einhvern lærdóm draga af þinni reynslu af þessum málum?

Ég held nú að aðalmálið í flestum veikindum og erfiðleikum sé að reyna að halda húmornum og hausnum í lagi. Ef þú missir trúna á sjálfan þig og framtíðina þá er fokið í flest skjól.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa afmælisrits

Reykjavík

Alþýðusamband Íslands, www.asi.is, Sætúni 1
Aseta ehf, tunguhálsi 17 og 19
Austur ehf, Laugavegi 53d
Aðalbíll ehf, Vagnhöfða 19
Aðalvík ehf, Seiðakvísl 15
Bílasmiðurinn hf, Bíldshöfða 16
Body Shop
Bólsturverk sf, Kleppsmýrarvegi 8
Exton ehf, Fiskislóð 13
Fagtún ehf, Brautarholti 8
Fasteignamarkaðurinn ehf, Óðinsgötu 4
Félag hársnyrtisveina, Borgartúni 30
Félag íslenskra hjúkrunarfæðinga, Suðurlandsbraut 22
Félag íslenskra hljómlistarmanna, Rauðagerði 27
Félagsbústaðir hf, Hallveigarstíg 1
Framsóknarflokkurinn, Hverfisgötu 33
GB Tjónaviðgerðir ehf, Draghálsi 8
Gissur og Pálmi ehf, byggingaverktaki, Álfabakka 14a
Grund, dvalar- og hjúkrunarheimili, Hringbraut 50
Henson Sports Europe á Íslandi ehf, Brautarholti 24
Hrafnista, dvalarheimili aldraðra, Hafnarf. og Reykjavík
Húsafriðunarnefnd ríkisins, Suðurgötu 39
Hvítá húsið hf, auglýsingastofa, Brautarholti 8
Internet á Íslandi hf, ISNIC, Dunhaga 5
Kapólska kirkjan á Íslandi, Hávallagötu 14-16
Konsept ehf, Þingholtsstræti 27
Kórall sf, Vesturgötu 55
KPMG endurskoðun hf, Borgartúni 27
Lögreglustjórinna í Reykjavík, Hverfisgötu 115
Löndun ehf, Kjalarvogi 21
M.G.B. endurskoðun ehf, Bíldshöfða 14
Málmsteypa Ámundur Sigurðssonar, Skipholts 23

Morganblaðið, Kringlunni 1

Rafmiðlun ehf, Dugguvogi 2

Rolf Johansen & Co ehf, Skútuvogi 10a

Sjómannadagsráð, Laugarási, Hrafnistu

Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs, Skógarhlíð 14

Sónn ehf, Einholti 2

Starfsmannafélag Reykjavíkur, Grettisgötu 89

SÍBS, Síðumúla 6

Tandur hf, Hesthálsi 12

Tannlæknastofa Björns Þorvaldssonar, Síðumúla 25

Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur, Snorrabraut 29

Trésmiðjan Kompaníi ehf, Bíldshöfða 18

Verkfæðistofan VIK ehf, Laugavegi 164

Verzlunarmanafélag Reykjavíkur, Kringlunni 7

Vesturborg ehf, Ásvallagötu 19

Víðines, hjúkrunarheimili aldraðra, Víðinesi

Íslandsbanki hf, Stórhöfða 17

Íslandsferðir ehf, Lágmúla 4

Íslandspóstur hf, Stórhöfða 29

Íslux ehf, Fornhaga 22

Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf, Vesturhlíð 2

Seltjarnarnes

Seltjarnarneskaupstaður, Austurströnd 2

Kópavogur

Félagsþjónustan í Kópavogi, Fannborg 4

Goddi ehf, Auðbrekku 19

Players, Bæjarlind 4

Reynir bakari, Dalvegi 4

Sérverk ehf, Akralind 6

Strókur ehf, Dimmuhvarfi 27

Íslandsspil sf, Smiðjuvegi 11a

Garðabær

Garðasókn, Kirkjuhvoli
H. Filipsson sf, Miðhrauni 22

Hafnarfjörður

Dalakofinn sf, Fjarðargötu 13-15
Hagtak hf, Fjarðargötu 13-15
Hársnyrtistofan Fagfólk ehf, Fjarðargötu 19
Jeppahlutir 4x4 ehf, Íshelli 4
Sólvangur, hjúkrunarheimili, Sólvangsvegi 2
Útfararstofa Hafnarfjarðar ehf, Flatahrauni 5a

Keflavík

DMM Lausnir ehf, Iðavöllum 9b
Japanskir jeppar ehf, Iðavöllum 10

Grindavík

Selháls ehf, Ásabraut 12
Þorbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12

Garður

Garðvangur, Garðabraut 85

Njarðvík

Hitaveita Suðurnesja, Brekkustíg 36

Mosfellsbær

Pizzabær ehf, Þverholti 2

Akranes

Glugga- og glerhöllin ehf, Ægisbraut 30
Hjólbarðaviðgerðin sf, Dalbraut 14
Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2

Borgarnes

Dvalarheimili aldraðra Borgarnesi, Borgarbraut 65
Vatnsverk - Guðjón og Árni ehf, Egilsgötu 17

Stykkishólmur

Sæfell ehf, Nesvegi 13

Ísafjörður

Bæjar- og héraðsbókasafn Ísafjarðar, Eyrartúni
Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7
Kjölur ehf, Urðarvegi 37

Tálknafjörður

Særún Magnúsdóttir, Túngötu 44

Staður

Staðarskáli ehf, Stað Hrútafirði

Hólmavík

Sparisjóður Strandamanna, Hafnarbraut 19

Norðurfjörður

Árneshreppur, Norðurfirði

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga, Spítalastíg 1

Skagafjörður

Háskólinn á Hólum í Hjaltadal

Siglufjörður

Egilssíld ehf, Lækjargötu 13
Heilbrigðisstofnunin Siglufirði, Hvanneyrarbraut 37-39

Akureyri

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi
Gistiheimili Akureyrar ehf, Hafnarstræti 104
Greifinn eignarhaldsfélag hf, Glerárgötu 20
Heilsuhornið Ninna ehf, Glerártorgi
Norðurorka hf, Rangárvöllum
Tannlæknastofa Árna Páls Halldórssonar, Mýrarvegi
Verkfræðistofan Raftákn hf, Glerárgötu 34
Vélsmiðjan Ásverk ehf, Gránufélagsgötu 47

Húsavík

Skóbúð Húsavíkur, Garðarsbraut 13

Egilsstaðir

Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf, Einhleypingu 1

Breiðalsvík

Héraðsdýralæknir Austurlandsumdæmis syðra,
Ásvegi 31

Höfn

Skinney - Þinganes hf, Krossey

Selfoss

Jeppasmíðjan ehf, Ljónsstöðum
Selfossveitur bs, Austurvegi 67
Set ehf, plaströraverksmiðja, Eyravegi 41
Töfraljós, Fossheiði 5

Hveragerði

Eldhestar ehf, Völlum
Heilsustofnun NLFÍ, Grænumörk 10

Eyrarbakki

Héraðssjóður Árnesprófastsdæmis, Túngötu 20

Vestmannaeyjar

Ísfélag Vestmannaeyja hf, Strandvegi 28

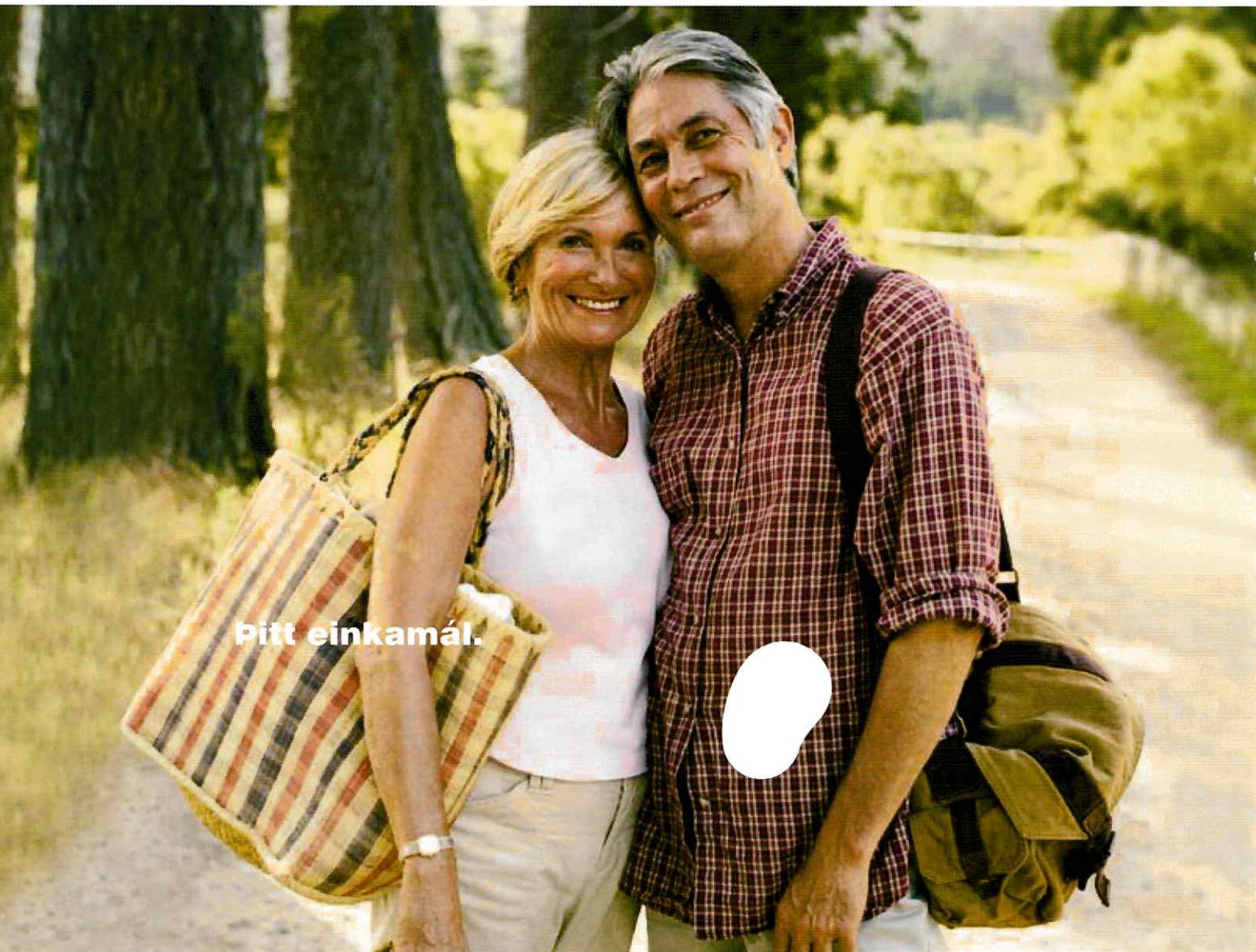


An advertisement for Eirberg. It features a background image of a person's torso from the side, overlaid with a light gray grid pattern. A blue banner at the bottom left contains the text 'Við leggjum þér lið'. On the right side, there is a blue box with the text 'Þjónusta við stomabæga'. Below this, a list of benefits is provided, and at the bottom right, there is an email address and a logo for Eirberg.

- Gott vörurúval
- Frí heimsendingarþjónusta á höfuðborgarsvæðinu
- Opið alla virka daga kl. 9-18
- Persónuleg ráðgjöf hjúkrunarfæðings til kl. 16

Beini sími 569 3105, netfang edda@eirberg.is



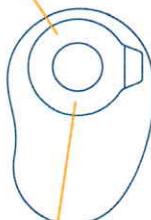


Pitt einkamál.

Að vera upptekinn af einhverju þýðir að við hugsum mikið um það og tökum því alvarlega. Við getum orðið óþolinumóð við að finna lausn á málinu og verðum staðráðin í að finna jákvæða lausn.

Einkamál þín birtast eins - þau varða þig og þitt einkalíf. Þau geta verið að lifa

Þær eru liprar eins og samfastar umbúðir ...



... og sveigjanlegar eins og samsettar umbúðir.



Einstök húðplatan í Stomahesive® veitir viðlöðun án óþæginda.

Fyrirferðarlitið snið án harðs plasthrings.

með stóma en jafnframtí ósk um að lifa án þess að þurfa að taka sérstakt tillit til þess í lífneri þínu.

Þetta er eðlileg krafra. En hvar getur þú fengið stuðning og vörur sem geta veitt þér þann möguleika að lifa lífinu eins og þú óskar?

Svarið geturðu fundið með því að lesa áfram. Um 1970 hóf Convatec þróun á nútíma stómaumbúðum. Í kjölfarið var þeirri hönnun fylgt eftir með þróun nýrra umbúða eins og t.d. Esteem synergy®.

Umbúðirnar eru stórt framfaraskref við umönnun stóma. Þær sameina allt það besta úr tveimur vörutegundum í nýjar og snjallað umbúðir. Esteem synergy® sameina kosti hefðbundnu, samfelldu umbúðanna og þeirra samföstu í nútímalegum og öruggum tengifleti með afrennsli, sem

auðveldar tæminguna á tæmanlegu pokunum. Esteem synergy® eru sönnun þess að Convatec heldur forystuhlutverki sínu í rannsóknum og þróun á stómavörum.

Rannsókn, sem var birt nýlega, staðfestir að stómaþegar velja Esteem synergy® fram yfir aðrar stómaumbúðir¹.

Convatec hefur verið í forstu í þróun stómaumbúða í áratugi til að hjálpa þér að finna lausn á einkamáli þínu. Þannig getur þú notað orkuna í aðra hluti sem þú þarf einnig að sinna í lífinu.

Hafir þú áhuga á að prófa Esteem synergy® hafðu þá samband í síma 535-7000.

vistor

Convatec
A Bristol-Myers Squibb Company