

Fréttabréf Stómasamtakanna

1. tbl. 36. árg.

Þorri 2016

Blað 155

Kynningarfundur 4. febrúar

Fimmtudaginn 4. febrúar 2016 kl. 20:00 kynni
Geirþrúður Pálsdóttir, hjúkrunarfræðingur og deildarstjóri hjá
Coloplast, nýja kynslóð stómavara frá Coloplast – SenSura Mio.

Fundurinn verður í húsnæði Ráðgjafarþjónustu
Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Veglegar veitingar í boði Coloplast.
Ejlmennið og takið með ykkur gesti.

Húsið opnað kl. 19:30.

Fræðslufundur á Akureyri 13. febrúar

Fræðslufundur verður í sal Krabbameinsfélags Akureyrar og nágrennis
að Glerárgötu 24 laugardaginn 13. febrúar kl. 14:30.

Hannes Bjarni Hannesson sjúkráþjálfari hjá Eflingu
heldur fyrirlestur um líkamsrækt stómaþega.

Geirþrúður Pálsdóttir hjúkrunarfræðingur og deildarstjóri hjá Coloplast
kynni nýja kynslóð stómavara frá Coloplast – SenSura Mio.

Fræðslufundur 3. mars

Tolli Morthens myndlistarmaður kemur í heimsókn og segir frá
reynslu sinni, en hann greindist með krabbamein í blöðru og
gekkst undir þvagstómaaðgerð.

Fundurinn verður fimmtudaginn 3. mars kl. 20:00 í húsnæði
Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.
Kaffiveitingar og spjall á eftir. Húsið opnað kl. 19:30.

Könnun á vitund og viðhorfum til stómaþega

Drjúgur meirihluti jákvæður í okkar garð

Í tengslum við 35 ára afmæli Stómasamtakanna var ákveðið að gera könnun á viðhorfum almennings til sundferða stómaþega. Könnunin var framkvæmd af Gallup seinni hluta ágústmánaðar 2015. Tvær spurningar voru lagðar fyrir þátttakendur, annars vegar var spurt um þekkingu fólks á stóma og hins vegar viðhorf þess til sundferða stómaþega.

Alls voru 1.489 manns, 18 ára og eldri, víðs vegar að af landinu, spurðir samkvæmt handahófsvali úr viðhorfahópi Gallup. Fjöldi svarenda var 886 eða 59,5%, sem telst vera ágætishlutfall.

Pekking á stóma meiri meðal kvenna og eldra fólks

Í fyrri spurningu urðu þátttakendur að láta í ljós almenna þekkingu á stóma. Um 68,8% kváðust hafa heyrt um stóma, en hefðu litla þekkingu á því. Um 16,5% sögðust hafa góða þekkingu á stóma, 7,3% höfðu heyrt minnst á stóma en vissu ekki hvað það var og 7,4% höfðu aldrei heyrt stóma getið.

Athyglisvert er að bera saman þekkingu karla og kvenna. Um 22% kvenna kváðust hafa góða þekkingu á stóma á móti helmingi færri körlum. Aðeins 4% kvenna vissu ekkert um stóma, en þar voru karlar aftur á móti þrefalt fleiri. Eftir því sem aldurinn færir yfir eykst þekking fólks á stóma, sem er ef til vill ekki óeðlilegt. Þannig var þekkingin mest hjá aldurshópnum 65 ára og eldri en einna minnst hjá einstaklingum 18-24 ára.

Yfirgnæfandi meirihluti jákvæður fyrir sundferðum stómaþega

Önnur spurning til þátttakenda í Gallup-könnuninni var svohljóðandi: Hversu jákvæð(ur) eða neikvæð(ur) ert þú gagnvart því að stómaþegar noti almenningslaugar? Um 80% voru að öllu leyti eða mjög jákvæðir fyrir sundferðum stómaþega. Aðeins 3,2% voru frekar, mjög eða algerlega neikvæðir gagnvart sundlaugarferðum okkar. Tæp 17% tóku ekki beina afstöðu til þessarar fullyrðinga. Konurnar voru mun jákvæðari, en 84% prósent þeirra voru fremur eða fullkomnlega jákvæðar í okkar garð á móti 72% karla. Ekki er að sjá að þarna sé marktækur munur eftir aldri þátttakenda. Fólk var líka spurt um fjölskyldutekjur, en þar kemur á óvart að þar sem fjölskyldutekjur voru á bilinu frá milljón til 1.250 þúsund krónur á mánuði var neikvæðni mest gagnvart sundferðum okkar. Varasamt er þó að draga einhverja ályktun af þessu, því færstir þátttakenda voru með tekjur á þessu bili.

Leki, mengun, óþrifnaður, ógeð

Þeir sem voru neikvæðir gagnvart því, að stómaþegar noti almenningslaugar, voru sérstaklega þeir að skýra ástæður sínar. Þar eru t.a.m. nefndar sem ástæður hætta á leka og óþrifnaði og mengun, auk þess sem sjá mátti sterk orð eins og ógeðslegt, óhugnanlegt og sóðaskapur. Athyglisvert er líka að sjá þarna orðið vanþekking, en það er einmitt ástæðan fyrir þessari neikvæðni í okkar garð.

Í meginatriðum getum við stómaþegar verið býsna ánægðir með niðurstöður þessarar könnunar. Þekking fólks á stóma hér á landi er ugglaust betri en gengur og gerist í öðrum löndum og fordómar gagnvart sundferðum því án efa minni. Þar vegur trúlega þyngst sundveggmyndina okkar, sem sjá má á sundstöðum og líkamsræktarstöðvum víða um land.

Gallup-könnunin er birt í heild á heimsíðu okkar. Hlekkurinn er *Alþjóðlegi stómadagurinn – könnun og auglýsing*.

Heimsóknarþjónusta Stómasamtakanna **Verðum að gera betur**

Mikilvægasti þátturinn í starfsemi Stómasamtaka Íslands er heimsóknarþjónustan. Á þessa starfsemi var lögð megináhersla þegar við stofnun samtakanna og það hefur ekki breyst í þessi 35 ár. Heimsóknarþjónustan felst í því að stómaþegi, með a.m.k. fimm ára reynslu sem slíkur, heimsækir þann sem er að fara í aðgerð (ef því verður við komið) og/eða fljótlega eftir aðgerð. Okkur hefur á hinn bóginn þótt þessi þjónusta illa nýtt hin seinni ár.

Allir sem gengist hafa undir stómaaðgerð ættu að vita af Stómasamtökunum. Því miður virðist einstöku sinni misbrestur á þessu. Við heyrum af og til um stöku tilfelli þar sem sá sem gengist hefur undir stómaaðgerð hefur ekki haft hugmynd um okkar samtök. Það hefur jafnvel átt sér stað að einstaklingur sem liggur á sjúkrahúsi og er nýkominn úr aðgerð hafi óvænt fengið prest í heimsókn! Sjúklingi sem fær óbeðið slíka heimsókn dettur fyrst í hug að presturinn



kominn til að tilkynna honum að nú sé komið að endalokunum. Það er góðra gjalda vert að fá prest, félagsráðgjafa eða sálfræðing í heimsókn. Slíkar heimsóknir jafnast þó ekki á við persónulega reynslu okkar stómaþega.

Fyrir stuttu hélt stjórn Stómasamtakanna, ásamt þeim sem eru í heimsóknarþjónustunni, fund með tveimur skurðlæknum og tveimur stómahjúkrunarfræðingum. Þetta var ljómandi góður fundur þar sem skipst var á skoðunum, einkum með það í huga að bæta þennan þátt starfseminnar. Það kom m.a. fram hjá hjúkrunarfræðingunum að sumir sjúklingar væru búnir að afla sér allra mögulega upplýsinga á netinu og vissu nákvæmlega hvernig aðgerðin færi fram. Þetta er auðvitað góðra gjalda vert, en það er okkar skoðun að slíkar upplýsingar komi alls ekki í staðinn fyrir persónulega og tillfinningalega reynslu stómaþegans sjálfs, einstaklings, sem hefur áralanga reynslu í því að ganga með stóma.

Við hvetjum alla, sem lesa þessar línur og eiga eftir að fara í stómaaðgerð, eða eru nýkomnir úr henni, að nýta sér heimsóknarþjónustu Stómasamtakanna – enda er það margsannað mál að lífsgæði þeirra sem það gera eru mun betri en þeirra sem ekki nýta sér hana.

Erlent samstarf

Norrænt þing

Næsta þing norrænu stómatakanna verður haldið í Árósum í ágúst 2016. Þrír úr stjórn okkar samtaka sóttu undirbúningsfund sem haldinn var í Kaupmannahöfn í maí. Þar var tekin sú ákvörðun, að viðhorf stómaþega sjálfra yrði í fyrirrúmi þar sem m.a. yrði rætt um lífsstíl þeirra og lífsviðhorf.

Úr ýmsum áttum

Fréttir af fólki

- Jón Þorkelsson, formaður Stómasamtakanna, var í Austurríki í haust þar sem hann ávarpaði þarlend stómasamtök í tilefni 40 ára afmælis þeirra. Mætti hann þar sem fulltrúi stjórnar Evrópusamtakanna.
- Kristján Freyr Helgason, sem hefur átt sæti í stjórn Stómasamtakanna um nokkurt skeið og var formaður um tíma, hefur verið ráðinn í stöðu sendifulltrúa Íslands í Brüssel. Við óskum honum góðs gengis í þessu nýja starfi.
- Inger Rós Jónsdóttir, fulltrúi ungliða í stjórn Stómasamtakanna, er stofnandi Facebook síðu *Handóðir þrjónarar*. Áhugasamir þrjónarar innan Stómasamtakanna eru eindregið hvattir til að skoða síðuna.

Stómasamtök Íslands.

Stofnuð 16. október 1980.

Formaður: Jón Þorkelsson, símar 565 2434 og 696 4395, jon@hyggir.is

Aðrir í stjórn: Sigurður Jón Ólafsson ritari, Eva Bergmann,

Inger Rós Jónsdóttir fulltrúi ungliða og Kjartan Sigurjónsson.

Sími samtakanna er 847 0694. Vefsíða: www.stoma.is Netfang: stoma@stoma.is

Stómasamtök Íslands eiga aðild að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalaginu.

Fréttabréf Stómasamtakanna.

Ritstjóri: Sigurður Jón Ólafsson, sími 551 6366, sjo@centrum.is

Brot og pökkun: Ásta Lilja Kristjánsdóttir
