

Information om arvsfondsprojektet

Bakgrund

Idag är ILCO ett förbund för alla som har en sjukdom eller missbildning i tarmsystem eller urinvägar oavsett om de är stomiopererade eller inte samt naturligtvis närstående och övriga intresserade.

Tarm- och urinvägscancer och inflammatoriska tarmsjukdomar de vanligaste diagnoserna inom ILCO.

Varje år insjuknar nästan 6 200 personer i tjock- och ändtarmscancer och nästan 2 800 i urinblåse- och urinvägscancer.

Cirka 1500 av dessa får en permanent eller tillfällig stomi. Sammantaget är tjock- och ändtarmscancer tillsammans med cancer i urinvägar den näst vanligaste cancerformen i Sverige. Bara prostata har fler.

Inflammatoriska tarmsjukdomar, IBD, är också diagnoser som i vissa fall även leder till stomioperation. En del får permanenta stomier och andra får tillfälliga. Gemensamt för de allra flesta som opereras är att de innan det gått så långt som till operation har varit mycket svårt sjuka med otaliga diarréer varje dag.

Vi får så gott som dagligen via vår webbplats www.ilco.nu och genom telefonsamtal förfrågningar och inte minst önskemål om kontakt med någon som kan vara ett stöd i den jobbiga situation det är att få en svår sjukdom som många gånger kan vara livshotande. Förfrågningar kommer både från de som drabbats av sjukdom och från närstående.

Utbildade stödpersoner saknas i vårt förbund för de som drabbats av de sjukdomar våra medlemmar har. Behovet av stöd och kontakt är stort oavsett om personen är stomiopererad eller inte.

Mål

Med projektet vill vi tillgodose behovet för de som drabbas av ovan nämnda problem att få kontakt med och information av någon utbildad stödperson som själv haft eller har någon av de aktuella diagnoserna.

Sjukvården är specialiserad på att vårda patienter. Endast den som själv varit drabbad kan ge råd och stöd i frågor som är mer personliga när det gäller att leva med stomi eller som har sjukdom i tarmsystem eller urinvägar. Vi vet att kontakt med andra som varit i samma situation många gånger hjälper den drabbade och dess närstående att komma vidare och därigenom i många fall snabbare kunna återgå till arbete och normal social samvaro.

Totalt kommer cirka 20-30 personer att utbildas under projektiden. Första året har vi fått 959 000 kr. Två jobbar 20% vardera inom projektet.

Både stomiterapeuter och kontaktsjuksköterskor inom cancervården är engagerade i projektet. Kommer bl.a. ingå i arbetsgruppen.

Genom ett stort engagemang i landets sex Regionala cancercentrum, RCC, har cancerfrågor blivit en viktig del i verksamheten. Det gäller främst tjock- och ändtarmscancer samt cancer i urinblåsa och urinvägar.