



# ILCO

Tarm- uro- och stomiförbundet



1965-2015

# ILCO 50 år!

*Ett axplock ur förbundets historia*

# ILCO:s Loggor genom tiderna

Mycket har hänt genom ILCO:s historia, så även med logotyperna. Från kängurun till dagens snurra.



ILCO Svensk förening för ileo- colostomiopererade

ILCO Svenskt förbund för ileo-, colo- och urostomiopererade



Skärmutställning i Göteborg.



Birger Andersson, Ivar Knutsson, Gunvor Berthner.



Tarmcancerkvällen -2015.



Märta Carlsson.

## INNEHÅLL

2. ILCO:s loggor genom tiderna
4. Förbundsordföranden 1965-2015
6. Bo Karlsson har ordet
8. 1960-tal: Pionjärandan
10. 1970-tal: Lokalkretsar blir länsföreningar
12. 1980-tal: Barnläger och internationell prägel
14. 1990-tal: Centralisering
16. 2000-tal
17. 2010-tal
18. Berthner – ledare både i Sverige och internationellt
20. Claes I Helgesson
21. Statistik
22. Utvecklingen av svensk stomivård
24. Ungdomsverksamhet sedan 70-talet
26. Anja var en av de första lägerdeltagarna
28. Internationellt
30. Minnenas arkiv





# Förbundsordföranden 1965-2015



1965 – 1978 Olle Dellvi



1984 – 1992 Märta Carlsson



1992 – 2006 Börje Olsson



1978 – 1984 Gunvor Berthner



2006 – nuvarande Bo Karlsson







## ILCO fyller 50 år!

Vi har försökt att samla ILCO:s verksamhet under 50 år med några axplock i detta lilla häfte. Det är inte på något sätt en komplett redovisning om vad som hänt utan några axplock här och där och huvudsakligen där vi haft underlag som vi kan verifiera någorlunda rättvisande. Skulle vi återge den verkliga verksamheten under dessa år så skulle det säkert bli en volym på 500 sidor.

Det är många människor som varit inblandade i verksamheten och gjort ett fantastiskt bra jobb för organisationen under åren och som kanske inte ens nämns i detta sammanhang och det beror på att vi inte funnit tillräcklig dokumentation i det material vi haft tillgång till. Vi har fått göra ett urval av händelser som kan vara intressanta för läsarna.

Men, till alla er som inte nämns vid namn, ni har gjort ett lika fantastiskt arbete som alla andra och ni ska känna att denna skrift även är tillägnad er, kända som okända i detta sammanhang.

Vi vill göra ett försök att visa lite av den utveckling som varit sedan Olle Dellvi, Christian Soop och Raoul Thelander

startade verksamheten för 50 år sedan.

Vi är i dag en väl etablerad och respekterad organisation som är välkänd hos myndigheter och beslutsfattare och vi är representerade i många sammanhang vad gäller patientinflytande i olika utredningar och arbetsgrupper. Vi är även representerade i flera styrelser i olika samhällsorganisationer och har representanter i samtliga RCC (Regionala Cancer Centra) i landet. Tack vare många medlemmars starka engagemang i verksamheten så är ILCO en organisation som kan göra sin röst hörd!

Vi vill på detta sätt tacka grundarna till organisationen och inte minst alla som varit och är verksamma inom ILCO. Även ett stort tack till de som gjort denna skrift möjlig att sätta på pränt, jag kan garantera att det har lagts ned många timmar på detta arbete! Ett stort TACK till er alla!

För ILCO:s förbundsstyrelse

Bo Karlsson  
Förbundsordförande

Bo Karlsson.



Åke Lindgren.



Kansliet Örebro.



Handikappinstitutets Sortimentgrupp.



Personalen Örebrokansliet.



Christina Christoffersson.



Märta Carlsson.



# 1960-tal: Pionjärandan

**1964-** De första mötena i Sverige startade upp under vintern. De svenska stomisterna visste att det fanns utländska sammanslutningar där patienter delade erfarenheter med varandra. USA, England och Danmark var tidigt ute med att organisera sig. Ett tiotal personer i Skåne bildade en förening samtidigt som en annan grupp i Stockholm startade Stockholms Ostomistförening. Inom kort enades man om att göra gemensam sak och ILCO bildades.

- "Jag har sökt få kontakter i syfte att gemensamt diskutera problemen och försöka komma fram till en lösning att kunna leva 'som en vanlig människa'" skriver Olle Dellvi i ett brev till Christian Soop 1964.

**1966-** Den tredje stomigruppen bildades i Göteborg.

**1968-** Handikappsinstitutet startade sin verksamhet, där så småningom provning av bandage ingick.

- ILCO fick sin första lokal i Kristianstad.

**1965-** är året då ILCO officiellt blev ett förbund för stomiopererade. Första medlemsbladet kom ut i juni samma år. Styrelsen bestod av Olle Dellvi, ordförande, Christian Soop, programsekreterare, Sven Leijonborg, informationssekreterare, Olof Larsson, kassör och Raoul Thelander, ledamot. Medlemsavgiften var för aktiv (opererad) 10 kronor per år och för passiv (övrig intresserad) 5 kronor per år.

- Vardagliga behov som bandage var av stor vikt första åren. Redan tidigt inleddes ett gott samarbete med bandagefirmorna. Raoul Thelander jobbade mycket med bandagefrågorna. Christian höll i de internationella kontakterna.
- Christian Soop tillsammans med Olle Dellvi myntade begreppet ILCO. Christian var också med och tog fram den snurra som är grunden i loggan. Namnet på föreningen fick de av att ta de två första bokstäverna på de latinska orden för tunntarm, Ileum och tjocktarm, Colon. De flesta europeiska stomiorganisationerna antog därefter namnet ILCO.
- Knappa resurser gjorde vid några tillfällen att sammanhållningen sattes på prov. Motsättningar fanns, de som arbetade med ILCO var pionjärer, men de olika uppfattningarna övervanns och arbetet gick framåt.

**1969-** En lokalkrets i Sundsvall startade "I försöken att successivt täcka hela landet i lokalkretsar har nu turen kommit till Sundsvallsområdet" skrev Christian Soop från Kristianstad i januari detta år.



# 1970-tal: Lokalkretsar blir länsföreningar

**1972-** Lokalkrets för Östergötland startar upp i Linköping med Gunvor Berthner i spetsen. Slutligen kom det att bli nio lokalkretsar – som så småningom utvecklades till dagens länsföreningar.

**1973-** Sveriges första stomimottagning öppnar i Karlstad på initiativ av kirurg Fredrik Kylberg. Första året har man 300 patienter.

- Apoteksbolaget övertog enligt riksdagsbeslut distribution av kostnadsfria förbrukningsartiklar, som på den tiden kallades för statsbidragsberättigande förbrukningsartiklar.
- Extra riksmöte 6 maj för att fastställa nya stadgar på grund av den nya länsindelningen. ILCO fick detta år 24 stycken länsföreningar och i och med det blev det möjligt att äska medel från landstingen till verksamheten.
- Den första stomisköterskan Inger Palselius utbildas, följd av Ylva Kjellgren 1975 och Vivian Press 1976. Men det kunde gått snett med ILCO:s begäran till Socialstyrelsen om att få stomiterapeuter – minst en i varje län. Skrivelsen hade hamnat i en byrålåda under några år, innan den återupptäcktes och processen kunde komma igång.

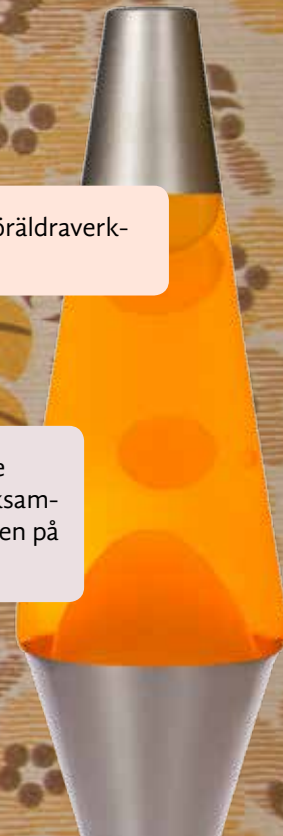
**1974-** Nu bildas de flesta länsföreningarna i ILCO!

- I Malmö deltar 13 länder när det preliminära beslutet tas om att bilda en internationell förening för stomiopererade. I Weesp i Holland 1975 togs det formella beslutet och International Ostomy Association bildades (IOA).

**1975-** ILCO firar 10-årsjubileum i Malmö.

**1976-** Första ungdoms- och föräldraverksamheten drar igång.

**1979-** Radiohjälpkampanjen gav ILCO möjlighet att ge medel till forskning information barn- och ungdomsverksamhet. Det gavs också en möjlighet att avdramatisera "påsen på magen".





# 1980-tal: Barnläger och internationell prägel

**1980-** Den första stomiterapeututbildningen kom till stånd i Göteborg.

- Förbundsmeetet höll på att ställas in när det var strejkvarsel inom transportväsendet. Problemet löstes med samåkning och extra bensindunkar i bagaget. Ett förbundsmeet med heta debatter och kloka beslut, där solidariteten sattes på prov.
- Första året med barnläger på Sättravallen. När ILCO startade var många av pionjärerna unga och behovet av en ungdomsverksamhet var inte lika stark då som nu. Så småningom blev det allt viktigare att ha en verksamhet av unga för unga. Många av de barn som är med på lägren blev sedan ledare.

**1983-** ILCO och HCK, Handikappförbundens centralkommitté (Idag Handikappförbunden) startar ett projekt. Bo Karlsson blir projektanställd för att arbeta med HCK med levnadsvillkoren för stomiopererade. En enkät utformas och skickas till medlemmarna. Cirka 5000 svar inkom, vilket ger en svarsfrekvens på 75 procent. Många medlemmar ville ha hjälp med överklagningsarbete och överhuvudtaget en social kontakt. Detta innebär att hela styrelsen får engagera sig i arbetet med att kontakta medlemmar.

**1985-** Inom IOA har Sverige gjort sig känd som en god samarbetspartner. Gunvor Berthner var världspresident mellan 1985 och 1988.

- Bo Karlsson får fast anställning på ILCO och etablerar ett kontor i Örebro som successivt växer. Han arbetar främst med att bistå medlemmar i överklagningsärenden. Informationsmaterial tas fram och produktionen av ILCO-bladet flyttas över från Kristianstad till Örebrokontoret.
- Kontoret i Örebro datoriseras med bistånd från Allmänna arvsfonden. Kontorsytan utökas till cirka 200 kvadratmeter.
- ILCO firar 20-årsjubileum i Linköping.



# 1990-tal: Centralisering

**1990-** Vid förbundsmötet detta år inlämnades en motion från de fyra Norrlandslänen, om att ha en ILCO-dag i Sverige. Motionen antogs ej. Vem kunde ana att World Ostomy Day skulle införas bara några år senare. IOA-dagen permanentades och återkommer vart tredje år.

- ILCO firar 25-årsjubileum i Göteborg.

**1991-** Beslut tas på det Nordiska mötet i Köpenhamn om att hjälpa de Baltiska staterna och Ryssland. Svenska ILCO väljer att hjälpa Lettland. En ansökan om bistånd från Sida söks och beviljas.



**1995-** ILCO förlorar en välkänd medlem i Estoniakatastrofen. Revisor Sten Sandbom omkommer tragiskt.

- ILCO har nu fyra anställda; Mona, Bosse, Lena och Ulla.
- ILCO firar 30-årsjubileum i Malmö.

**1992-** Med hjälp av stomiterapeuter och länsföreningar samlar ILCO in stomimaterial samt annan sjukvårdsutrustning till Lettland. Totalt packas åtta kubikmeter material som körs ner av Bo Karlsson, Börje Olsson, Benita Drigoris (Idag Runnström) och Gunvor Berthner som hjälpsändning i november.

- Evy Dellvi tackas av och ILCO:s kansli som varit förlagt till Kristianstad läggs ned och den sista verksamheten flyttas till Örebrokontoret. Idag hittar vi kansliet i Sundbyberg, förort till Stockholm. Ett ekonomikansli finns också i Örebro.

**1993-** World Ostomy Day firas för första gången. Därefter firas den var tredje år.

**1994-** bildas ILCO:s minnesfond. Fonden är till minne av personer som med stort intresse arbetat inom ILCO eller som genom gåvor och arv önskat föra ILCO-förbundets idéer och verksamhet vidare.



# 2000-tal

**2005-** ILCO firar 40-årsjubileum i Göteborg.



**2006-** Ileostomiopererade Lizzie Moyo från Zimbabwe tar kontakt med ILCO för att få hjälp med stomimaterial.



Christer

**2007-** Barn och familjeprojektet startar med stöd av Allmänna Arvsfonden.

- Christer Rolandsson projektanställdes.



**2009-** IBD-projektet inleds i samarbete med Mag- och tarmförbundet med finansiering ur Allmänna arvsfonden.

- ILCO ingår samarbete med Nätverket mot cancer.
- Lizzie Moyo besöker Sverige för första gången och gör studiebesök på Danderyds sjukhus.

**2010-** Barn- och ungdomsläget firade 30 år.

- Organisationen ILCO Zimbabwe trust bildas.



**2011-** ILCO startar med hjälp av Forum syd upp ett projekt i Zimbabwe för att få deras nystartade stomiorganisation att rulla. ILCO Zim är ägare och driver organisationen, med råd och stöd från ILCO-förbundet.

- ILCO deltar för första gången under Almedalen, politikerveckan i Visby, i syfte att sprida information om verksamheten samt knyta kontakter med politiker, andra intresseorganisationer och näringsliv. Deltagandet sker både med egna arrangemang samt tillsammans med Nätverket mot cancer där ILCO är en av organisationerna.
- Christer Rolandsson tillsvidareanställdes.

**2014-** Organisationen byter namn från ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade till ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet.

# 2010-tal

**2012-** Stomipriset delas ut för första gången. Första pristagare blir professor Leif Hultén. Året därefter går priset till Maria Gylfe och 2014 till Kenneth Smedh.

- ILCO är för första gången medarrangör till tarmcancerdagen där tarmcancerpriset delas ut.



**2013-** Kok- och inspirationsboken "Vissa har andra utvägar" ges ut av Danderyds sjukhus med visst bistånd från ILCO. I juni fick chefsjuksköterskan Maria Gylfe ta emot pris i Yantai i Kina, där boken utsågs till bäst i världen i sin kategori. Den engelska versionen av kokboken för stomiopererade blev först utsedd till Sveriges bästa i Gourmand World Cookbook Awards 2014, och gick därmed vidare till att tävla om utmärkelsen som världens bästa inom sin kategori "Best Digital – Institutions-Free PDF". I höst kommer boken också att vara med och tävla i kategorin "Best of the best" i Frankfurt.

- En årlig stomidag permanentas de år då World Ostomy Day inte infaller.

# Gunvor Berthner

## — ledare både i Sverige och internationellt

En person som betytt mycket för ILCO är Gunvor Berthner. Hon gick med i föreningen 1971 – redan 1978 tog hon över som ordförande.



### Hur började ditt engagemang i ILCO?

Det började med att jag fick min tarm-sjukdom och 1971 opererades jag och fick min ileostomi. Jag fick kontakt med ILCO via en sjuksköterskeelev ganska snart efter operationen.

### Vad är det bästa du åstadkommit inom ILCO?

I mitten av 1979 hade vi Radiohjälpskampanjen som inbringade otroliga pengar till oss, jag tror att vi fick in 550 000 kronor och de pengarna skulle gå till barn- och ungdomsverksamhet. Så kom det första lägret på Sätravallen till 1980. Vi bestämde att det skulle vara föräldrafritt med stomiopererade som kursledare. Jag tror att Marie Stéen, Eva Vinkvist, Jan Isaks-son och Brita Sickeldal var ledare.

### Berätta om det första barnlägret.

Till det första lägret var det 12-13 barn som kom. Vi hade inga andra färdmedel än vad ledarna hade så vi hade en skraltig bil, så vi gjorde inte så långa utflykter. I 20 år åkte jag dit varje sommar med godis och tårter och så gömde ledarna go-

diset och hade skattjakt för barnen. Det var många gånger som någon av flickorna eller pojarna där själva blev ledare när det växte upp, de fortsatte så att säga.

### Du var del av ILCO:s besöksverksamhet och var med på sjukhusen. Hur möter man en människa i kris?

Det gäller att stänga av sig själv och låta dem prata, det finns ofta ett stort behov av det. Sen kommer man till acceptansen ”herregud jag ska leva med det här”. Man fick lära sig att dela med sig av sig själv och sina egna upplevelser utan att vara för påträngande. Fråga hur de känner, och lära sig att lyssna.

### Vad hände med införandet av stomisköterskor?

Det var en stor sak vi arbetade med att få till, men det blev inte riktigt som vi hade tänkt oss. I Danmark och Norge har du bandagevägledare som är stomiopererade, de går på sjukhusen och hjälper till. I Sverige skulle vi ha proffs, det skulle vara sjuksköterskor, inte undersköterskor. Allt eftersom det blev fler stomisköterskor så blev det mindre av ILCO:s besöksverk-

samhet, de kallade inte in ILCO-folk utan stomisköterskorna blev en liten grupp för sig själva. Jag är inte negativ till införandet men vi trodde nog att det skulle bli ett betydligt större samarbete.

### Du har arbetat mycket internationellt inom ILCO, hur har det påverkat dig?

Ödmjuk blir man när man arbetar utomlands. Man fick lära sig hur väldigt bra vi har det i Sverige och hur vi kan prata fritt om så mycket. Vi kan säga våra åsikter utan att det får några stora konsekvenser. Sen att vi inte alltid får igenom det vi vill och önskar, men vi har rätt att uttrycka det i alla fall. På sjukhusen i Bombay till exempel finns en hierarki på ett helt annat sätt än i Sverige. På många ställen i världen får man betala för sin vård själv, tänk om vi i Sverige skulle behöva betala för allt det vi får?

### Hur fungerade det privat att engagera sig så mycket i ILCO?

Min man reste mycket i sitt arbete och jag reste mycket med ILCO. Vi mötte



Gunvor Berthner

### Gunvor Berthners ILCO-karriär

- 1971 – Fick sin stomi och startade samma år upp en krets i Östergötland.
- 1972 – Blev invald i förbundsstyrelsen.
- 1975 – Blev vice ordförande i förbundsstyrelsen.
- 1978 – Vald till förbundsordförande.
- 1985 – Vald till världspresident för IOA.
- 1991 – Avgick ur ILCO:s förbundsstyrelse.

varandra nere på stationen och jag fick ta hans sittplats på tåget när han steg av. Det var en intensiv period. Jag skötte hemmet och bakade en kaka då och då, sen var det ILCO för hela slanten. Jag hade pärmarna bland kastrullerna i köket. Min man var fantastisk på att ställa upp, även om han ibland tyckte att det blev lite mycket. Han hade sett mig så sjuk, så jag tror att han tyckte att det var roligt att jag kom tillbaka och engagerade mig. Han såg att jag mätte bra av det.

Text Matilda Lann



Suzanne Bergström och Gunvor Berthner.





## Claes I Helgesson

Claes I Helgesson är en annan legend inom ILCO. Från 70-talet och framåt har han varit ordförande för både Stockholms och Västra Götalands länsföreningar.

– Jag gick med i Stockholmskretsen 1971 där Margareta Forsström var ordförande efter att jag opererats i december året innan. Jag gick på ett antal möten och upplevde det väldigt positivt att få träffa andra i samma situation, på den tiden fanns inte länsföreningar utan det var kretsar.

Han kom faktiskt att vara ordförande på den stämma i Norrköping där de nya stadgarna klubbades igenom 1973.

– Där bildades länsföreningarna och vi var väldigt eniga, det var väl förberett och väldigt lite tjafs, säger han.

Efter Margareta Forsström tog han över som ordförande för Stockholms länsförening.

– Vi skaffade en källarlokal på Flemminggatan, jag minns att vi målade om och skaffade telefonsvarare. I den lokalen hölls många möten.

Claes I Helgesson satt också som ILCO:s representant i HCK, senare HSO, och idag Handikappförbundet.

– Jag jobbade centralt i stan så det var inte svårt att gå ifrån och vara med på möten.

När han 1977 flyttade från Stockholm till Vänersborg avgick han som ordförande. Runt sekelskiftet tog han upp ILCO-tråden igen och under 2000-talet var han ordförande för Västra Götalands länsförening i två omgångar.

Claes I Helgesson vill gärna hjälpa andra i samma situation och han deltog flitigt i ILCO:s besöksverksamhet under tiden i Stockholms länsförening.

– Under 70-talet gick vi in på avdelningarna och besökte dem som var nyopererade, de låg inne längre på den tiden och de ville gärna ha besök. Sen kom stomiterapeuterna och då ändrades förutsättningarna, de tyckte att vi gick in lite på deras revir.

Under senare år har han varit med och väckt liv i besöksverksamheten på nytt, men på andra premisser.

– Vi har ett rum på sjukhuset, dit de kan skicka patienter som efterfrågar samtal. Nu samarbetar vi med stomiterapeuterna, de har förstått att det är en annan typ av frågor vi pratar om, det handlar om att se en annan person som är i samma situation.

Text: Matilda Lann

### Claes I Helgesson

FÖDD: 1936

BOR: Göteborg

ILCO-UPPDRAG IDAG: Revisor i Västra Götaland

ILCO-Karriär: Gick med 1971, ordförande för ILCO Stockholm 1973-1977, styrelseledamot i förbundsstyrelsen 1975-1976, ordförande för ILCO Västra Götaland 2001-2010 samt 2011-2013.

## Statistik

**4 093** medlemmar har ILCO. Av dessa är cirka 130 mellan 0 och 18 år.

Källa: [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)

**60 000** svenskar lever med en kronisk inflammatorisk tarm-sjukdom, eller IBD som det också kallas.

Källa: [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)

**4 181** fall av tjock-tarmscancer upptäcktes 2013, jämfört med 3636 fall 2003.

Källa: Cancerfondsrapporten

**2 059** fall av ändtarmscancer upptäcktes 2013, jämfört med 1 934 fall 2003.

Källa: Cancerfondsrapporten 2015

**31 000** personer i Sverige är stomiopererade och man gör cirka 3000 stomioperationer per år. Av dessa är lite mer än hälften permanenta stomier.

Källa: [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)

**29 000** personer som hade eller hade haft tjock-tarmscancer levde i Sverige i slutet av 2012.

Källa: Cancerfondsrapporten 2015





Stomiterapeuter i Värmland under sent 80-tal.

## Utvecklingen av svensk stomivård

Från 60- och 70-talets besöksverksamhet till stomiterapeuter och stomimottagningar. Mycket har hänt inom svensk stomivård sedan ILCO grundades, mycket tack vare eldsjälar som tagit saken i egna händer.

Under ILCO:s tidiga år var besöksverksamhet på sjukhus en viktig del av arbetet. Det vill säga att besöka nyopererade patienter för att informera om vad det innebär att leva med stomi. I ILCO-bladet nr 1 år 1979 finns en artikel som förklarar just besöksverksamheten i sju steg.

1. Läkaren kommer in och talar om att ett ingrepp måste göras och en stomi läggas.
2. Sköterskan visar bandage samt berättar om föreningen ILCO och möjligheten att träffa en besöksperson.
3. Hur det är att leva med stomi tas upp

4. Operation.
5. Rädsla, förtvivlan och oro för framtiden.
6. Vid återbesöket talar man om den nya livssituationen och dess problematik.
7. Som Du, men stomist.

Besöksverksamheten kom så småningom att stanna av när utvecklingen gick mot utbildade stomiterapeuter.

Det var doktor Rupert Turnbull vid Cleveland Clinic i Ohio som i slutet av 50-talet tog initiativet till meningsfull och systematisk utbildning av stomiterapeuter, en skola för sjuksköterskor i "rehabilitering av patienter efter stomikirurgi".

Inger Palselius som arbetade som sjuksköterska vid Sahlgrenska sjukhuset skickades redan 1973 till just Cleveland Clinic och utbildades till Sveriges första stomiterapeut. Kostnaderna finansierades med hjälp av stipendier från olika fonder samt bidrag från ILCO-föreningen i Göteborg, Lions Club och Socialstyrelsens nämnd för internationell hälsovård.

1979 fanns det sammanlagt åtta utbildade stomiterapeuter spridda över hela landet, de flesta hade endast en veckolång utbildning i bandageutbildning vid sidan av sin sjuksköterskeutbildning.

Tillsammans med Leif Hultén tog hon 1980 initiativet till bildandet av skandinavisk

skola för utbildning av stomiterapeuter på Göteborgs universitet. Svensk kirurgisk förening i samarbete med ILCO lyckades övertyga socialstyrelsen om vikten av att varje år anordna en sex till åtta veckor lång kurs för stomiterapeuter.

### Första stomimottagningen i Karlstad

En annan viktig utveckling av stomivården var starten av särskilda stomimottagningar. Först ut var kirurgen och överläkaren Fredrik Kylberg. 1973 inrättade han en speciell stomimottagning på Karlstad Centralsjukhus. Där fanns också en specialutbildad stomiterapeut; Ylva Kjellgren.

Text: Matida Lann



Fredrik Kylberg startade Sveriges första stomimottagning på Karlstad Centralsjukhus.





# Ungdomsverksamhet sedan 70-talet

Redan i slutet av 70-talet med hjälp av pengar från Radiohjälpkampanjen togs initiativ till barn- och ungdomsverksamhet.

Tankar om att bilda en ungdomsverksamhet inom ILCO hade funnits med en längre tid. Hösten 1976 anordnade förbundet en konferens med syfte att undersöka intresset hos ungdomarna. Ett stort intresse visade sig finnas och det brainstormades för fullt.

1977 när idéerna som framkom fått mogna lite tillsattes en arbetsgrupp som skulle ta fram en verksamhetsplan.

Pengar söktes hos Allmänna arvsfonden för att kunna genomföra tre konferenser under hösten 1978. Detta beviljades. Målet med konferenserna som hölls i Nässjö, Stockholm och Umeå var att utforma ungdomsverksamheten och bestämma vilken typ av aktiviteter som skulle satsas på.

De närmsta åren efter detta byggdes den organisatoriska delen på förbunds-nivå upp, för att sen etableras ute i länsföreningarna. Utveckling av lägerverksamhet samt utbildning av ungdomsrådgivare var det som i första hand skulle satsas på. Vad gruppen också tyckte var viktigt var att ge information i syfte att åstadkomma attitydförändringar, diskutera och informera om samlevnadsfrågor samt bedriva uppsökande verksamhet.

Med i ungdomsgruppen 1980 var Roland Eriksson, Vivian Berglund, Eva Fredriksson, Janne Isaksson, Brita Sickeldal och Marie Stéen.

## Ung-ILCO

Och ILCO:s verksamhet för barn och

unga har sedan dess pågått både genom Ung-ILCO och genom barn- och familjeverksamhet. Ung-ILCO, idag ILCO:s Unga vuxna, vänder sig till personer mellan 18 och 35. Under 80- och 90-talen anordnades många resor både till Mörrer och till fjällen, barnlägren var alla år på Sättravallen.

## Barn- och familjeverksamhet

Inom barn- och familjeverksamheten rymms både familjedagar och barnläger. (Läs mer om barnlägret på sida 26).

Med medel från Allmänna Arvsfonden togs en broschyr samt en barnbok fram inom ramen för barn- och familjeprojektet. Broschyren berättar kort om flertalet av de diagnoser på barn inom ILCO har. Målet är att alla aktuella familjer via sitt behandlande sjukhus ska få information om ILCO:s barn- och familjeverksamhet. Eftersom det är relativt få barn med de aktuella diagnoserna är en viktig del med barn- och familjeverksamheten att knyta kontakter med familjer i liknande situation.

Text: Matilda Lann



Josefin, Anja, Dick, Thomas och Janne.



"Mina luktar i alla fall inte" har tagits fram inom ramen för ILCO:s barn- och familjeprojekt. Boken handlar om Angelica som ska börja på nytt dagis och är "pirrig i magen". Text och bilder av Therese Dicklén.



# Anja var en av de första lägerdeltagarna

Under 80-talet startade ILCO lägerverksamhet för barn och ungdomar (10-18 år) med stomi eller tarmsjukdomar. Anja Rolandsson, var en av deltagarna de första åren.

– Barn med sjukdom eller osynligt handikapp blir väldigt lätt överbeskyddad av sina föräldrar. Jag tror att lägret är jätteviktigt för att barn ska bli självständiga, dels genom att åka iväg själv, men också för att se andra klara av saker som man själv inte trodde var möjligt, säger hon.

Lägret handlade då liksom nu om att barn och ungdomar skulle få träffa andra i liknande situation, utan att för den delen fokusera för mycket på stomin eller tarmsjukdomen.

– Det viktiga var att träffas och ha kul tillsammans. Det kanske pratades en del om påsen, sjukdom och andra erfarenheter på rummen, men annars var det som vilket annat läger som helst. Vi gjorde utflykter, hade minigolfturneringar och sportaktiviteter.

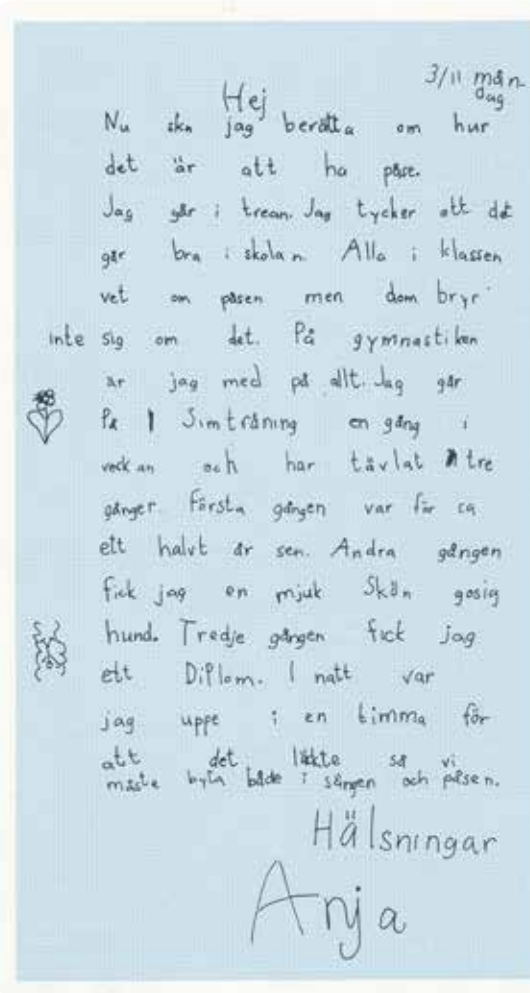
Visst var det nervöst innan hon som tioåring kom dit, med tågresa på egen hand mellan Östersund och Linköping och första gången borta från föräldrarna. Men efter det första lägret som hon var på 1982 missade hon inte ett enda.



Anja Rolandsson.

Så småningom blev Anja själv ledare för barn och ungdomslägret. Hon minns att det var en del barn som kom till lägret som inte var vana att sköta sin stomi själv. En princip på lägret har alltid varit att föräldrar inte får komma på besök, men att ledarna själva ska ha stomi så att barnen känner sig trygga med att få hjälp om de behöver.

– Första och kanske andra dagen hjälpte vi dem med stomin, men sen såg



de att andra barn klarade det själva och då lärde de sig också.

En sak hon minns särskilt väl är frukostarna där ungdomarna delades in i lag för att göra frukost. Det lag som var ansvariga fick också till uppgift att väcka övriga deltagare – på valfritt sätt.

– Det förekom alla möjliga varianter med vatten, isbitar, vattenspistoler. Ett år var ett par killar som fick den lysande idén att väcka alla med surströmmings-

spad. De öppnade burkarna tillsammans med frukostmaten. Vi var tvungna att slänga all öppnad frukostmat och doften satt kvar i stugan resten av veckan, säger Anja.

En annan tradition på lägret var att nattbada efter grillningen.

– Det bästa för mig var att se de barn som inte vågade bada i början på veckan, som inte ville visa stomin, men som i slutet av veckan vågade göra det. Det är helt otroligt att se barn växa så mycket på en vecka.

Anja minns att hon hade sitt första samtal om sex på lägret.

– Jag och Josse (Josefin Ritzman) satt och pratade med Brita Sickeldal-Håkansson (en av ledarna som startade lägret) om hur det är och om hur man gör med påsen. Jag har många minnen av viktiga samtal från den här tiden, säger hon.

Och Anja försökte i sin tur att se till att prata med barn och ungdomar i mindre grupper under lägret.

– Vi kunde prata om hur de hade det, om det var något speciellt de gick och funderade på och hur de klarade olika situationer. Jag tror absolut att lägret är lika viktigt idag som då, säger hon.

Text: Matilda Lann



Väckning med surströmming är ett av många minnen som etsats sig fast hos Anja.



# INTERNATIONELLT

## Lettland

Ett beslut togs 1991 på det Nordiska mötet i Köpenhamn om att hjälpa de Baltiska staterna och Ryssland. Svenska ILCO valde att hjälpa Lettland. Projektet drogs igång och samarbete med bandagefirmor och kontaktpersoner i Lettland arbetades fram. Via en privatperson i Stockholm fick projektet kontakt med en lettisk stomiopererad kvinna och en lettisk läkare. 1992 kom beskedet att Lettland skulle bilda ett förbund för stomiopererade. I maj samma år gick den första hjälpsändningen till landet. Totalt har fem sändningar skickats till Riga med cirka 20 kubikmeter bandage och sjukvårdsmaterial. Hösten 1992 sändes en ansökan till SIDA om bidrag till projektet och ansökan beviljades 18 november 1992. Under hösten 1993 var tre läkare och två sjuksköterskor i Sverige för att studera stomivård på stomimottagningar, vårdavdelningar och operationsavdelningar vid lasaretten i Linköping, Västerås och Örebro. Med i projektgruppen från ILCO var Börje Olsson, Gunvor Berthner och Benita Drigoiris.



Börje Olsson.

## Ungern

1980 startade ILCO ett arbete i Ungern. Med hjälp av flera av bandageföretagen försågs 30 ungerska stomipatienter med bandage under ett års tid. Då fanns det nästan inget stomimaterial i Ungern. Suzanne Bergström, som själv är född i Ungern, och dåvarande ordförande Gunvor Berthner åkte ner till Ungern och träffade kirurger som sedan bjöds in till Sverige för att lära sig nya tekniker och att lägga Kocks reservoarer. Under året som ILCO bedrev verksamhet i landet bildades lokalföreningar och man fick igång en import av material. Idag har Ungern ett nationellt stomiförbund och inhemsk tillverkning av bandage. 2010 insitftade stomiororganisationen i Ungern en fond som bär Suzannes namn.



Suzanne Bergström.

## Zimbabwe

Under 2011-2013 drev ILCO tillsammans med Lizzie och Linda Moyo i Zimbabwe ett projekt med finansiering från Forum syd. Efter att projektet tagit slut driver systrarna själva organisationen vidare under namnet ILCO Zimbabwe Trust. Målet är att alla som stomiopereras i Zimbabwe ska få information och hjälpmedel. Lizzie och Linda har vid flera tillfällen besökt Sverige, där har de fått utbildning på Danderyds sjukhus. Eftersom få sjuksystrar i Zimbabwe är utbildade stomiterapeuter har Lizzie och Linda tagit på sig uppdraget att hjälpa läkare med information till patienter som just blivit opererade. De har kontakt med och hjälper mellan 800 och 900 personer. Men det är ingen som säkert vet hur många stomipatienter det finns i landet, eftersom inget register förs. Marie Stéen, som är vice ordförande i förbundsstyrelsen har varit ansvarig för projektet från ILCO:s sida.



Marie Stéen och Lizzie Mayo.



Lizzie och Linda Mayo.



# Minnenas arkiv

## Första kontakten:

Brev från Olle Dellvi 20 oktober 1964

Bäste Herr Soop!

Tack så mycket för Edert brev; eftersom jag har varit borta på semester denna veckan har jag inte kunnat höra av mig förrän nu. Det gläder mig, att Ni är så positivt inställd till en förening av oss med samma handikapp. Ända sedan jag blev opererad för två år sedan, har jag försökt att få kontakter i syfte att gemensamt diskutera problemen och försöka komma fram till en lösning att kunna leva "som en vanlig människa".

## De lever utan tjocktarm. Inte farliga att ta i handen!

Jönköpingsposten 22 mars 1973  
Åke Stenh i Jönköping har ingen tjocktarm kvar. Detsamma gäller fru Solveig Bylander från samma

plats. Läkare har opererat bort 1,5-2 meter tarm. Istället måste tunntarmsmynningen läggas ut genom bukväggen och kroppens slaggprodukter ut i en uppsamlingspåse, bandage brukar man

säga. Chockerande? Nej! Det uppges för övrigt finnas 20 000-25 000 svenskar med besvär liknande dessa eller motsvarande för urinsystemet. Fast en del vill knappt ta sådana i handen.

## ILCO-debatt från 1995: Problem med påstömning

Jag har fått värk i vänster tumme och hand. Vid tömning håller jag påsen med höger hand och kramar ur den med vänster, nu har jag fått värk som sagt, mest i tummen men även inne i handen. Jag vore glad om någon med liknande problem som lyckats hitta en lösning på problemet ville höra av sig till mig.

## Handikappad svårt chockad — greps som snattare

Ur kvällsposten 22 oktober 1969

En 60-årig handikappad Katrineholmsfru har utsatts för ett klart övergrepp av två butikskontrollanter. De misstänkte att hon stulit varor och stoppat dem under sin kapp. De hade nämligen upptäckt att hennes kappäsk buktade ut en aning på högra sidan. Kvinnan har i själva verket genomgått en svår operation och måste ha en smärre plastblåsa utanpå kroppen. Hon chockades svårt.



Tord Jägsten.



Anita Hägglund.



Evy och Olle Dellvi.



Bo Karlsson.



Solveig "Solis" Johansson.



Lennart Hedman.



Ylva Kjellgren.



Märta Carlsson.



Evy Dellvi.



Märta Carlsson.



Tord Jägsten.



# Kontakta oss gärna!

Telefon: 08 - 546 40 520

E-post: [info@ilco.nu](mailto:info@ilco.nu)

[www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)



**ILCO**  
Tarm- uro- och stomiförbundet

