

Ung med stomi



ISBN 9 788792 470003

Alle fotografier er taget af Sif Meincke
www.sifmeincke.dk

Sproglig vejledning af PT Consulting
www.ptconsulting.dk

Design af Oncotype
www.oncotype.dk

Vi ønsker

A collage of four photographs of people with stomas. Top left: A young man in a grey jacket and jeans, sitting and smiling. Top right: A young woman with dark hair, wearing a patterned halter top, smiling. Bottom left: A young woman with dark hair, wearing a black tank top, sitting and looking towards the camera. Bottom center: A person's legs in blue jeans and black boots, sitting on a patterned rug.

Vi ønsker at takke Jamie, Zoe, Lauren, Károly og Helene for deres åbenhed, og fordi de vil dele deres personlige historie med andre. Dette har de gjort for at hjælpe andre mennesker i samme situation.

Vi vil gerne sige tak til Claire Bohr, som er stomisygeplejerske på Bristol Royal Hospital for Children, UK, for støtte og gode råd til dette projekt.

Og vi vil også gerne takke Per Herlufsen, stomisygeplejerske på Hvidovre Hospital i Danmark og Amanda Smith, stomisygeplejerske på Salford Royal Hospitals NHS Trust, UK, for hjælp til serien om Tips & Gode Råd.

Prøv at tænke på din stomi som en løsning, ikke et problem

Kære venner

Jeg blev bedt om at fortælle jer lidt om, hvordan det er at leve med stomi. Jeg behøver egentlig bare at fortælle jer dette: I kan leve et normalt aktivt liv med en stomi. For at understrege dette vil jeg gerne fortælle jer min historie.

Da jeg var 13, fik jeg en aggressiv form for colitis ulcerosa, og den kom som lyn fra en klar himmel. Jeg blev syg i januar. Bare to måneder senere – i marts – var min tilstand så dårlig, at jeg ikke havde noget valg, jeg skulle opereres. Kirurgerne lavede en såkaldt total kolektomi, det vil sige, at hele tyktarmen bliver fjernet, og jeg vågnede efter operationen med en ileostomi. Mit helbred havde før operationen været temmelig dårligt, så alle omkring mig (mine forældre, læger og sygeplejersker) havde besluttet, at det var bedst ikke at belaste mig med information omkring stomi, produkter etc. Så da jeg vågnede, kom det som lidt af et chok for mig, at jeg havde fået en stomi - selvom jeg tror, at det var det eneste alternativ for mig på det tidspunkt. Jeg tilbragte en måned eller to på sygehuset, kom hjem i april og startede ikke i skole igen før i maj. Det var en hemmelighed, at jeg havde stomi. Den eneste, som vidste det, var min allerbedste ven – bortset fra ham var der ingen, der vidste noget. Og faktisk var der heller ingen, der fandt ud af det. Når jeg ser tilbage på det, tror jeg, at den vigtigste grund til, at jeg ville holde det hemmeligt, var, at der var flere potentielle kærester blandt teenagerne på skolen, og jeg mente nok, at jeg ville foretrække at fortælle dem sådan noget selv, i stedet for at de skulle høre det fra andre. Efter gymnasiet, da jeg begyndte at læse medicin, forandrede tingene sig meget, og min stomi var ikke længere en hemmelighed.

Jeg havde nogle kærester, og jeg opdagede, at når det kom til sex, var disse piger ikke så nemme at chokere eller skræmme, som jeg havde frygtet. Jeg syntes faktisk ikke, at det var så svært at forklare dem det hele. Desuden var stomien aldrig en hindring eller gav nogle problemer, når jeg havde sex.

Sport – fodbold, tennis, svømning, ski – var noget, jeg havde stor glæde af før operationen. Det er stadig en vigtig del af mit liv, og noget jeg ikke kan leve uden. Jeg har også deltaget i flere ekspeditioner i Andesbjergene i Sydamerika, som f.eks. El Dorado-ekspeditionen i 1987.

Dette giver mig lejlighed til at fortælle jer om fordelene ved at have en stomi. Når man rejser i troperne, er der mange, som lider af diaré, og du ser altid turister, som løber for at komme på toilettet. Blandt disse turister vil du sjældent finde en person med stomi, idet vi kan samle vores affald i en pose og på den måde få tid til at lede efter et toilet uden at skulle løbe efter det!

Jeg er nu uddannet børnelæge. Jeg har også mine egne børn, og min ældste søn er 13 år. Der har ikke været et øjeblik i mit liv, hvor jeg har følt, at min stomi har begrænset mig. Og dette er mit hovedbudskab til dig: Lad ikke din stomi bestemme hvad du kan klare eller ikke klare – efter min mening kan du klare næsten alt!



Tak. Károly.

Har haft en ileostomi fra han var 13 år gammel.

Du ved

Du ved, hvad enten du er en dreng eller en pige, at det at være teenager – bare at være ung – betyder at man skal forholde sig til alle mulige slags forandringer og udfordringer. Jeg var midt i dette komplekse stadie, midt mellem at være barn og voksen, da jeg blev syg og måtte gennemgå en omfattende operation. Jeg var 13 år, da jeg fik min stomi. Så, udover alle de naturlige forandringer som min krop skulle gennemgå, skulle jeg også forholde mig til at blive syg og få stomi.

Jeg går ud fra, at hvis du læser dette, er det enten fordi du lige har fået en stomi eller skal til at have en. At komme igennem dette var en stor mundfuld for mig. De tre unge, som du vil møde i denne bog – Jamie, Zoe og Lauren – skulle også håndtere temmelig store forandringer i deres liv. I denne bog vil de fortælle os om, hvordan det er at få en stomi som ung.

Jamie, Zoe, Lauren og jeg havde problemer på hver vores måde – men vi klarede det alle sammen. Der findes ikke kun én måde at gøre tingene på! Du er nødt til at "finde dig selv" igen efter operationen, finde din egen rytme og finde ud af, hvordan du skal tilpasse dit daglige liv til de forandringer, der er sket.

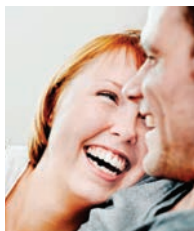
For mig var det at få stomi faktisk en rigtig god forbedring af mit daglige liv sammenlignet med, hvordan det var, før jeg fik min stomi. Jeg føler mig mere afslappet, meget stærkere og sundere end jeg gjorde tidligere. Jeg siger ikke, at du vågner dagen efter operationen og tænker: "Flot! Dette er det bedste, som nogensinde er sket for mig." Det tager naturligvis tid at blive vant til nye måder at gøre tingene på – det må du ikke glemme.

Årene er bare fløjet af sted. Jeg er nu 23 og har allerede haft min stomi i mange år, og det hele kører nu på skinner. Stomien er blot en del af mig, og nogle gange glemmer jeg, at jeg har den. Det

lyder måske mærkeligt. Men det er altså sådan, jeg oplever det af og til. Jeg har et godt liv med min stomi. Mit studie er virkelig interessant, jeg har en fantastisk kæreste, jeg har masser af venner, og min stomi begrænser mig overhovedet ikke. Men det tog sin tid at komme dertil, hvor jeg er i dag.

Hvis du spørger mig, vil jeg sige, at du må være forberedt på at spørge om hjælp, om andre menneskers forståelse og om tid – du har brug for tid til at blive vant til din situation. Det gælder faktisk for alle, som er omkring dig – de har sikkert også brug for tid til at vænne sig til situationen. Du vælger selv, om du vil fortælle andre en lille smule eller meget om din stomi. Det kommer helt an på, hvor åben du har lyst til at være omkring det. Men glem ikke at stort set de fleste mennesker generelt er omsorgsfulde og hensynsfulde.

Min erfaring er, at din stomisygeplejerske kan være en fantastisk støtte for dig. De har en speciel uddannelse, og de har mange års erfaring med at hjælpe andre, som har været igennem det samme som dig. Så du kan trygt stille spørgsmål, og de kan hjælpe dig med at komme i kontakt med organisationer for de mennesker, som har gennemgået stomioperationer eller har den samme sygdom som dig. Held og lykke med at læse denne bog. Jeg håber, at den vil hjælpe dig med at finde din egen måde at leve med din stomi på. Det er kun dig, der ved, hvad der er bedst for dig. Og husk: Du skal ikke være bange for at spørge om hjælp eller støtte, hvis du trænger til det. Jeg er sikker på, at du vil få al den hjælp, du har behov for.



Helene,

Har haft en ileostomi fra hun var 13 år gammel.



Hvis der er noget jeg
ikke kan gøre, er det
i hvert fald ikke på
grund af min stomi



Jamie, 14

Har haft en kolostomi
fra han var 11 år gammel.

Permanent kolostomi

Mens jeg ventede på at få min kolostomi, surfede jeg på internettet for at prøve at finde billeder af unge mennesker med stomi. Jeg var specielt interesseret i at se, hvordan stomien rent faktisk så ud. Det var ikke nemt at finde et godt billede. Der var kun billeder af ældre mennesker eller billeder af de værste tilfælde, du kan tænke dig. Jeg deltager i dette projekt for at andre unge, som skal opereres, kan se billeder af et ungt menneske, som allerede har fået en stomi. Jeg blev fotograferet (fotografen havde selv stomi), og jeg kan forsikre dig om, at alle billederne viser mig, som jeg ser ud – der er ikke foretaget nogen manipulationer eller ændringer af billederne! Jeg valgte at have jeans og en T-shirt på til daglig brug og tog også badebukser på for at vise alle, at du kan have al slags tøj på, og at ingen kan se, at du har en stomi. Jeg har haft min stomi i mere end 3 år nu, og ingen har nogensinde lagt mærke til, at jeg har en – hverken når jeg bader, eller da moden skiftede og stramme jeans og T-shirts blev moderne.

Til slut har jeg taget billeder med, som viser min stomi. Min stomi er en lille del af mig ... En vigtig del som har ændret mit liv til det bedre, men stadig kun en lille del!

Jeg havde ingen kontrol over min tarmfunktion

Livet var lidt af en udfordring, før jeg fik min stomi. Jeg havde bare ingen kontrol over min tarmfunktion. Jeg kunne ikke gå nogen steder uden skiftetøj, håndklæder og andet, der kunne være nødvendigt i tilfælde af et "uheld".

Stomi – jeg havde aldrig hørt det ord før!

Da jeg var 11 år gammel, foreslog lægerne, at jeg skulle gennemgå en stor operation for at få en "stomi" eller i mit specielle tilfælde, at gennemgå en operation for at få en kolostomi. Jeg havde aldrig hørt om sådan noget før. Personalet på sygehuset fortalte mig, hvad en stomi er, og hvordan den virker. Jeg blev klar over, at en stomi kunne betyde, at jeg ville slippe for de daglige problemer, jeg havde haft hele mit liv, at en pose på maven ville gøre mig i stand til at kontrollere min tarmfunktion. Jeg syntes umiddelbart, at det virkede som en god ide, fordi det lød som om, at det fuldstændigt ville forandre mit liv - til det bedre! En stomi kunne altså forhindre, at jeg blev drillet og mobbet. Jeg ville blive en "normal" dreng – jeg ville kunne gå ud for at lege, cykle, spille fodbold – og gå med boxershorts præcis ligesom alle mine venner. Jeg var aldrig i tvivl om, at det var en kolostomi, jeg ønskede mig. Lægerne og sygeplejerskerne – og mine forældre – var mere bekymrede, end jeg var. Jeg var sikker på, at det var det, jeg ønskede mig, og det jeg havde brug for.

Mobningen var det værste for mig før operationen

Livet var barskt, før jeg fik min stomi. Noget af det værste var, at jeg ikke kunne gå med boxershorts ligesom mine venner. Hvis jeg gik med boxershorts, ville jeg komme i store vanskeligheder, hvis der skete et "uheld" – boxershorts kan ikke holde på afføringen. Det var forfærdeligt. Jeg blev drillet. Det var virkelig barskt, og det var en virkelig svær tid for mig. Årene i grundskolen var de værste år i mit liv. Jeg blev drillet så meget, at jeg til slut næsten syntes, at det var retfærdigt, at jeg blev drillet. Jeg var vel kommet til et punkt, hvor jeg næsten var enig med mine plageånder – jeg syntes, det var OK, at de drillede mig på grund af mine problemer og særlig på grund af lugten. Al drilleriet og mobningen gjorde det meget lettere for mig at træffe den endelige beslutning om at få en stomi.

Min stomi er en lille del af mig.



Stomien er blevet en naturlig del af min krop

Min stomi er en del af min krop nu, en naturlig del af min krop. Lige som min næse! Jeg går jo ikke rundt hele dagen og tænker "Åh nej - jeg har en næse." Og det samme gælder min stomi. Efter stomioperationen kunne jeg gøre mange ting, som jeg ikke havde kunnet gøre tidligere. Så nu er min stomi blevet en naturlig del af min krop og mit liv!

Det var nemt at lære at skifte stomiposer!

Det tog ikke lang tid, før jeg selv kunne skifte poserne og fandt ud af, hvordan jeg skulle håndtere min stomi. Det tog kun ti dage. I mange år havde jeg været nødt til at skifte tøj og vaske mig efter et uheld, så det at kun skulle skifte stomiposen og bagefter smide den ud var nemt og rart. Dette betød også, at jeg var vældig motiveret for at finde ud af, hvordan jeg selv skiftede stomiposen. Det gav mig frihed til at lege udendørs med mine venner – og bare være normal.

JEG ER I STAND
LEGE, CYKLE OG



TIL AT GÅ UD AT
SPILLE FODBOLD

Jeg var ikke helt sikker på hvem jeg kunne fortælle om min stomi til

Jeg har været meget åben om det til min familie og mine bedste venner og deres familier. Samtidig synes jeg altså, at dette er meget personligt. Jeg synes, det er meget vigtigt, at jeg kan vælge, om jeg vil fortælle eller ikke fortælle det til nogen. Jeg har ikke rigtig lyst til at fortælle det til de andre på skolen– de behøver ikke at få det at vide! Der er ingen, der ved, at jeg har fået stomi, og der er ingen, der kan gætte det. For dem er jeg en helt almindelig person, og jeg føler mig også helt almindelig nu. Nu hvor jeg har fået stomi, og jeg ikke længere lugter, er der ingen, der driller mig mere. Min familie støtter mig fuldt ud. Det er mig, der bestemmer, hvem der skal vide noget om min stomi.

Mit råd til andre børn eller unge, som befinder sig i den samme situation som mig: Se på billederne og led efter information på internettet eller i bøger. Prøv at finde nogle du kan snakke med – helst nogle med stomi, som kan fortælle dig om deres erfaringer. Det vil give dig en bedre forståelse for, hvad en stomi er, og hvordan du kan leve et godt liv med stomi. Og du skal altid huske – stomien har aldrig forhindret mig i at gøre noget som helst.

Hvis der er noget jeg ikke kan gøre, er det i hvert fald ikke på grund af min stomi.



JEG ER HELT NORMAL, OG
NU FØLER JEG MIG FAKTISK
OGSÅ NORMAL



Lauren fik lavet en midlertidig stomi på grund af en kronisk inflammation i tyktarmen. Nu har hun en "pouch", det vil sige en kunstig tyktarm, som er lavet af en del af tyndtarmen. Lauren blev opereret i 2005.

Det kan være svært at acceptere at få en stomi. Lauren syntes det var svært, og hun har derfor valgt at være anonym.

Lauren, 16

Har haft en ileostomi fra hun var
13 år gammel

Jeg ville bare ikke have, at nogen skulle vide noget om min stomi

Min bror har en stomi, så jeg havde jo en anelse om, hvad det var. Men jeg havde aldrig rigtig talt med ham om det — og da jeg selv fik stomi, brød jeg fuldstændigt sammen. Jeg kunne ikke snakke med nogen om det. Jeg ville ikke have, at nogen skulle vide noget om det. Min mor havde jo været igennem det hele før — altså det at have et barn med stomi. For hende og min søster var det den mest naturlige ting i verden at fortælle andre mennesker, at nu skulle jeg også have en stomi. Det var bare ikke naturligt for mig. Det, at de fortalte andre mennesker om det, blev simpelthen for meget for mig. Jeg kunne ikke holde det ud. Jeg blev såret, fordi de ikke forstod, hvor svært det var for mig at snakke med andre mennesker om det. Jeg følte det, som om de ikke respekterede mine ønsker, når jeg sagde, at jeg ikke ville have, at andre mennesker skulle vide noget om det, og jeg er sikker på, at det påvirkede mit forhold til min mor og min søster.

Jeg var bange for hvordan mine venner ville reagere

Jeg var på sygehuset temmelig længe. Selvfølgelig var der nogle af mine venner fra skolen, der spurgte, om hvorfor jeg ikke skulle i skole, men jeg gav dem aldrig noget direkte svar. Når jeg ser tilbage på det, var det sandsynligvis, fordi jeg var bange for, hvordan mine venner ville reagere. Jeg kan huske en gang, vi snakkede om stomier på skolen, og reaktionen i klassen var ikke just opmuntrende. Jeg tror, det var en af årsagerne til, at jeg valgte at holde det for mig selv. Jeg ønskede ikke at være anderledes – jeg ønskede at være ligesom alle de andre. Og jeg følte mig virkelig anderledes med en stomi, det var temmelig ubehageligt, og det var virkelig, virkelig svært for mig.

Min krop – jeg hadede min krop

Før jeg fik min stomi, tog jeg meget medicin for at forsøge at komme af med eller i hvert fald dæmpe inflammationen i min tyktarm. Jeg var teenager, og pludselig føltes det, som om min krop skulle eksplodere. Jeg fik steroider. En af bivirkningerne ved den slags medicin er, at fordelingen af fedt i kroppen ændres. Pludselig følte jeg, at jeg slet ikke lignede mig selv mere. Jeg var så ulykkelig. Virkelig ulykkelig. Jeg havde været vant til at gå med sejt tøj, og se godt ud, og nu begyndte jeg pludselig at gå med løst tøj, som skjulte min krop. Jeg synes stadig, at det er vanskeligt at se på min mave, som har mange ar efter operationerne. Jeg føler mig ofte grim, når jeg sammenligner mig selv med andre mennesker. Jeg synes, at jeg har fået min del barske ting at forholde mig til i min tidlige ungdom: Bivirkninger af medicin, stomi og arrene på min krop.





DET AT DE
FORTALTE ANDRE
MENNESKER OM
MIN STOMI VAR
VIRKELIG MERE
END JEG KUNNE
KLARE

Det hjalp da jeg mødte en anden pige som havde stomi

Min stomisygeplejerske introducerede mig til en anden pige, Zoe, som også har stomi. Det har virkelig været en stor hjælp for mig. Jeg mødte hende, efter at de havde lagt tarmen på plads igen, og jeg ikke havde stomien længere. Det at møde Zoe har virkelig været godt for mig. Når jeg tænker tilbage på hele denne periode, var to af de vigtigste ting, der hjalp mig videre i livet, kontakten med stomisygeplejersken og mit venskab med Zoe. Jeg er slet ikke sikker på, at jeg havde været i stand til at komme videre med tingene, hvis jeg ikke havde haft disse to at snakke med. Jeg ved ikke hvad eller hvem, der ellers ville have kunnet hjælpe mig. Mennesker er forskellige, de reagerer forskelligt. Jeg tror, at det vigtigste for dig og for andre mennesker er at forstå, hvem du er og at acceptere dine reaktioner.

JEG ØNSKEDE IKKE
AT VÆRE ANDERLEDES
– JEG ØNSKEDE AT
VÆRE LIGESOM
ALLE DE ANDRE







DU KAN
SIMPELTEN
IKKE SE AT
JEG HAR EN
STOMI!

Zoe, 17

Har haft ileostomi fra hun var 16 år gammel

Zoe fik en tyndtarmsstomi i 2006 på grund af en kronisk inflammation i tyktarmen.

Diaré og smerte

Da jeg var elleve år, fik jeg nogle problemer, som tydede på, at noget var galt. Diaré og smerter i maven. Et stykke tid var det ret dårligt – men pludselig forsvandt problemerne. De var væk i næsten to år, men kom så tilbage med fornyet styrke. Til slut fandt lægerne ud af, hvad der var årsagen til diareen og mine mavesmerter. Det viste sig, at jeg havde en kronisk inflammation af tyktarmen, colitis ulcerosa. Jeg blev behandlet med store mængder af binyrebarkhormoner. I en periode fik jeg medicinen sprøjtet direkte ind i blodårerne, og efter seks uger begyndte lægerne at tale om, at en stomi ville være en mulig løsning. Jeg kan huske, at jeg hørte ordet "stomi" for første gang 3-4 uger før operationen.

Jeg ville ønske at jeg havde mødt stomisygeplejersken tidligere

Men mærkeligt nok så mødte jeg hende ikke før dagen efter operationen. Det var uheldigt, at jeg ikke havde haft muligheden for at snakke med hende tidligere. Indtil en uge før operationen havde jeg fuldstændig blokeret for, hvad der skulle ske. Men en uge før operationen begyndte jeg pludseligt at lede efter information omkring det at have en stomi. Jeg blev skræmt og forvirret. Alt hvad jeg læste var "skrækhistorier". Men da jeg mødte min stomisygeplejerske, begyndte jeg at slappe lidt af. Jeg ville bare ønske, at jeg havde mødt hende i ugerne op til operationen.

I begyndelsen følte jeg mig usikker

I de to første uger efter operationen følte jeg mig ret usikker. Efter to uger begyndte jeg imidlertid at slappe lidt mere af. Jeg snakkede med sygeplejersken flere gange, mens jeg var på sygehuset. Hun fortalte mig, at ingen kunne se, at jeg har stomi, og at der er flere mennesker, end man skulle tro, som har stomi. Du kan simpelthen ikke se, at jeg har stomi!

Jeg er ret åben og afslappet omkring det

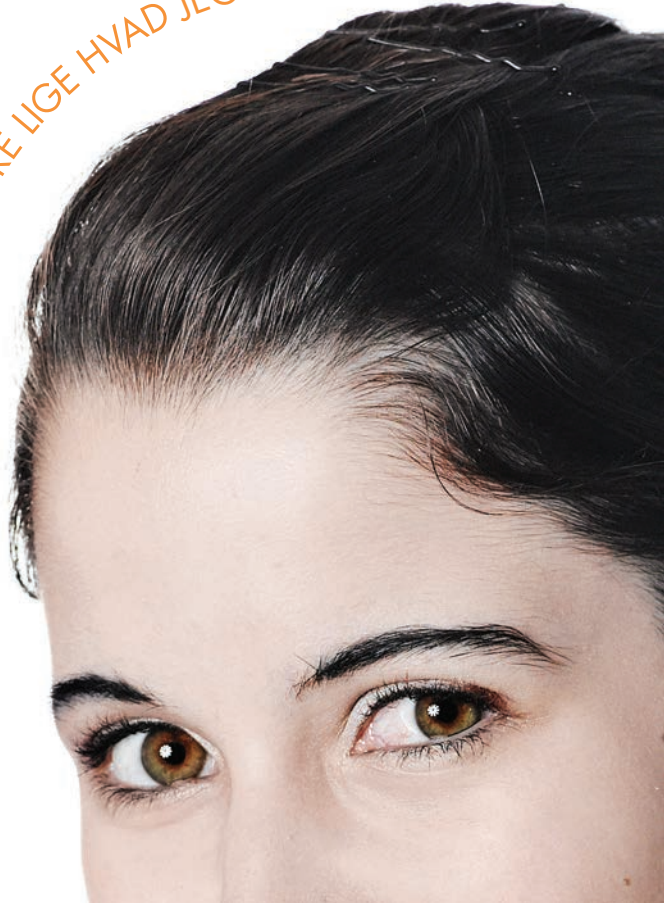
Jeg fortalte mine nærmeste venner, at jeg havde fået min stomi. Mange mennesker spurgte mig, hvorfor jeg ikke havde været i skole i evigheder. Når de spurgte, fortalte jeg dem sandheden. Men jeg gik ikke rundt og fortalte det til alle og enhver. Min familie og jeg gennemgik det hele sammen, og de har støttet meget op om mig. Min mor var meget bekymret omkring det med mad. Kunne jeg spise det samme som før? De ville se min stomi. Det var lidt vanskeligt for dem at forstå, hvad en stomi er, og hvordan den virker. Det var faktisk også vanskeligt for mig at forstå det hele. Det ville nok være en god ide, hvis en stomisygeplejerske satte sig ned og også snakkede med din familie.

Jeg har ikke været bange for at fortælle andre mennesker, at jeg har stomi, og faktisk har jeg ikke haft nogen virkeligt dårlige oplevelser. I begyndelsen blev jeg drillet i skolen, men jeg fik stoppet det ved at forklare dem, hvad det egentlig drejer sig om. Det stoppede drillerierne.

Jeg har det godt med min krop

Jeg har det godt med mit udseende. Jeg går endda med bikini, selv om jeg har stomi. Det er ikke så vigtigt for mig mere. Første gang jeg så min stomi, ville jeg ikke engang røre ved den. Stomisygeplejersken måtte hjælpe mig med alt. Den første gang, jeg selv skiftede stomiposen, var efter jeg var kommet hjem. Stomisygeplejersken besøgte mig derhjemme, og jeg havde ingen problemer med at skifte stomibandagen selv. Efter to uger begyndte jeg at gå med almindeligt tøj og lagde det posede tøj væk, som skjulte min krop. Når du har det godt med at have en stomi, har andre mennesker det også godt med det.

JEG KAN GØRE LIGE HVAD JEG VIL



Stomi og kærester – ingen problemer!

Jeg havde en kæreste, og jeg fortalte ham, at jeg havde stomi. Jeg fortalte ham, hvad det er, og hvorfor jeg havde den. Det var overhovedet ikke noget problem. Alligevel føltes det af og til lidt ensomt at have stomi. Jeg kendte ingen andre, der havde stomi. Derfor havde jeg ikke mødt nogen, som havde de samme tanker og følelser som jeg. Mennesker, som ikke har oplevet det, kan umuligt forestille sig, hvordan det er.

Jeg mødte en anden pige som havde stomi

Min stomisygeplejerske introducerede mig til Lau. Det var en stor hjælp for mig at snakke med en anden pige, som havde været igennem noget lignende. Det fik mig til at slappe lidt af. Vi kunne snakke om alt muligt. Vi er meget forskellige som mennesker, og vi reagerede meget forskelligt på det at få en stomi. Lau er meget reserveret omkring det, mens jeg har været mere åben. Vi er blot to forskellige mennesker, som reagerede utroligt forskelligt på det at få en stomi.

Det værste var at komme bagud med mine lektier

Jeg vil helst være fuldstændig rask som de fleste af mine venner. Men det er bare ikke sådan, det er for mig. Jeg havde en kronisk tarmsygdom, og nu har jeg fået en stomi. Jeg har vænnet mig til stomien, og det går fint at leve med den. Gennem hele forløbet var det værste for mig at være længe væk fra skolen, mens jeg var syg og blev opereret. Det piner mig stadig. Jeg kan godt lide at gå i skole, og jeg vil meget gerne have en god uddannelse. Så det var svært for mig at komme bagud med lektierne.

Nu har jeg kontrol over mit liv

Det bedste ved at have en stomi er, at jeg nu har kontrol over mit liv. Jeg kan gøre, lige hvad jeg vil. Det kunne jeg ikke, før jeg fik min stomi. Jeg måtte altid holde mig i nærheden af et toilet. Der var perioder, da jeg havde mange smerter. Diareen og smerterne overtog simpelthen flere gange mit liv. Nu er smerterne væk. Min tyktarm er fjernet, og det var der, sygdommen var. Ingen tyktarm, ingen smerte!





Find nogen du kan snakke med,
og hvis det er muligt, nogen som også
har eller har haft en stomi

Prøv ikke at isolere
dig selv



Tips & Gode Råd

Stomi

En stomi er en åbning i tarmen, som ledes gennem de abdominale muskler og hud for at blive syet fast i huden. Ordet "stomi" er græsk og betyder mund/åbning. Stomien har samme farve som indersiden af munden, fordi den har den samme slags slimhinde.



Der findes ingen nerveender i slimhinden, så stomien gør ikke ondt, når den berøres.

Selvfølgelig vil området være ømt lige efter operationen, men du vil ikke føle nogen smerte senere. Stomien kan bløde, men det er ikke farligt på nogen måde. Der er mange fine blodkar i slimhinden, og derfor skal der ikke så meget til, før den begynder at bløde.

De mest almindelige stomityper er ileostomi (tyndtarm) og kolostomi (tyktarm). Man kan også lave stomier i urinlederen (urostomi).

Hvis du har stomi i tyktarmen, vil afføringen være fast, og som regel vil der forekomme tarmbevægelser en eller to gange om dagen. Hvis du har en stomi i tyndtarmen, er afføringen relativt tyndt. Det er, fordi kolon (tyktarmen) ikke fungerer mere. Tyktarmen trækker væske og salt ud af tarmindeholdet, og hvis tyktarmen ikke fungerer, bliver afføringen mere flydende. Afføringen forlader tarmen flere gange om dagen, som regel i forbindelse med måltiderne.

Hvad enten du har en stomi i tynd- eller tyktarmen, vil du ikke altid være i stand til at mærke nøjagtigt, hvornår du skal til at slippe luft ud. De fleste lærer imidlertid at genkende denne følelse. Der er et filter på stomiposen, som sikrer, at det meste af den luft, der slipper ud af posen, er lugtfri.

Mad

Hvis du har en stomi i tyktarmen, kan du spise det, du plejer. Husk at drikke rigeligt med væske. Hvis du har en stomi i tyndtarmen, må du være lidt forsigtig i begyndelsen. Det er vigtigt, at du lytter til din krop, og at du har en balanceret kost. Din stomisygeplejerske vil sandsynligvis have nogle brochurer liggende, som kan fortælle dig, hvordan de forskellige madvarer indvirker på konsistensen af afføringen.

Hvordan skifter du stomiposen/pladen

De første gange vil det sikkert være stomisygeplejersken, som skifter bandagen. I bliver enige om, hvornår du selv kan overtage. Det er overhovedet ikke vanskeligt, men det kan tage lidt tid at vænne sig til det. Det kan også tage lidt tid at vænne sig til, hvordan stomien ser ud på din mave, men husk at hvis du har det godt med din krop, er der ingen, som kan se, at du har en stomi.

Tøj

Før operationen vil du og din stomisygeplejerske diskutere den korrekte placering af stomien. Det er derfor vigtigt, at du har det tøj på, som du plejer at gå med, eller har det med dig, så du kan være med til at bestemme, hvor stomien skal placeres. For eksempel kan du ikke gemme stomien under et par lavtaljede bukser, men du kan nemt have stramt tøj på over toppen af stomien.

Selvfølelse

Når du er teenager, sker der meget med din krop. Nogle gange forandrer den sig så hurtigt, at det er vanskeligt at følge med. I denne periode af dit liv er du både voksen og barn på samme tid, og det kan være svært at finde ud af, hvem du egentlig er. At få en stomi kan være vanskeligt for de fleste mennesker, uanset deres alder, men i dine år som ung, når du prøver at finde din identitet, kan det være endnu mere chokerende at se sig selv med en stomi. Mange mennesker tror, at andre ser på dem på samme måde, som de ser på sig selv. De fleste er meget kritiske med deres udseende. De synes, det er vanskeligt at gå ind i et intimt forhold, fordi de er usikre på deres partners reaktion på deres stomi. Ofte er det overhovedet ikke noget problem, fordi det er den individuelle person, man bliver forelsket i, ikke i stomien. Mange partnere siger, at det ikke spiller nogen rolle, og at de overhovedet ikke tænker på stomien. Det er meget vigtigt, at du ikke isolerer dig, fordi du har en stomi. Find nogen at snakke med, og hvis det er muligt, nogen som har eller har haft en stomi. Din stomisygeplejerske vil gerne hjælpe dig med at få kontakt med nogle, det kan være en stor hjælp. Hun eller han kan også give dig adresser på stomiforeninger, og mange af disse har websider med chatrooms specielt for unge mennesker.

VIDSTE DU AT –

DER FINDES PROFESSIONELLE

IDRÆTSUDØVERE SOM HAR STOMI?

Sex

Mange opdager sex for første gang i teenageårene. Selv om du ikke har sex, kan det være, at du er begyndt at opdage de mere intime dele af din krop.

I teenageårene får de fleste af os kærester, og du er måske bekymret over at tale om din stomi. Det er op til dig at finde den bedste måde og det rigtige tidspunkt, men generelt er det nok bedst at sige det på et tidligt tidspunkt i forholdet. Det gør normalt tingene nemmere og kan få dig til at slappe mere af.

Her er nogle praktiske råd, som måske kan være til hjælp for dig:

- Tøm stomiposen eller skift den inden du begynder at blive intim
- Du kan folde posen og fæstne den med tape eller erstatte posen med en meget lille pose (Mini Cap), have et sexet bælte omkring maven, eller pakke stomiposen ind i en pose af mønstret tøj
- Stomien tager ikke skade af tryk
- Posen kan ikke revne eller gå i stykker
- Når du bliver seksuelt ophidset, slapper tarmen af. Det betyder, at normalt vil der ikke komme afføring eller luft ud af stomien, mens du har sex

Omgang med andre mennesker

Når en person får en stomi, bliver deres livskvalitet ofte forbedret, og de kan gøre alt det, som deres venner kan gøre. Rent fysisk er der intet, som stopper dig. Prøv at tænke på din stomi som en løsning, ikke et problem.

I forhold til din vennekreds er det din beslutning og kun din, hvem du ønsker at fortælle om din stomi. Nogle kan godt lide at snakke åbent om det med mange andre, nogle fortæller bare nogle få om det. Det vigtigste er, at du gør, hvad du har det godt med.

Som nævnt tidligere så vil du prøve mange ting af, når du er teenager, og på et tidspunkt vil de fleste teenagere drikke alkohol. De fleste oplever, at afføringen bliver tyndere, når de drikker alkohol, så det er en god ide at tage en ny pose/plade på, før du går ud, så du ikke risikerer, at pladen løsner sig på grund af tynd afføring.

Skole

De fleste har et vist antal fraværsdage, når de får en stomi. Måske er der en lang sygdomsperiode før operationen, og derefter kan det tage tid, før du er rask nok til igen at komme tilbage til skolen. Det er vanskeligt for mange unge mennesker at acceptere, at de måske kommer bagud med lektierne, men de fleste sygehuse tilbyder undervisning – så sig altid ja til sådant et tilbud.

Sport

Som nævnt i afsnittet "Omgang med andre mennesker", er der stort set ingen ting du ikke kan gøre, selv med en stomi. Vidste du, at der findes professionelle idrætsudøvere med stomi?

Lige efter operationen vil der selvfølgelig være en periode, hvor du ikke har kræfter til at lave særlig meget. Du må heller ikke begynde med nogen fysisk træning før 6-8 uger efter operationen, fordi mavemusklerne behøver tid til at hele. Alt dette kan du imidlertid diskutere med din læge.

Kun kontaktsport som boksning og karate kan give dig visse begrænsninger. Du kan bruge et "stomiskjold", som er en god måde at beskytte stomien på.

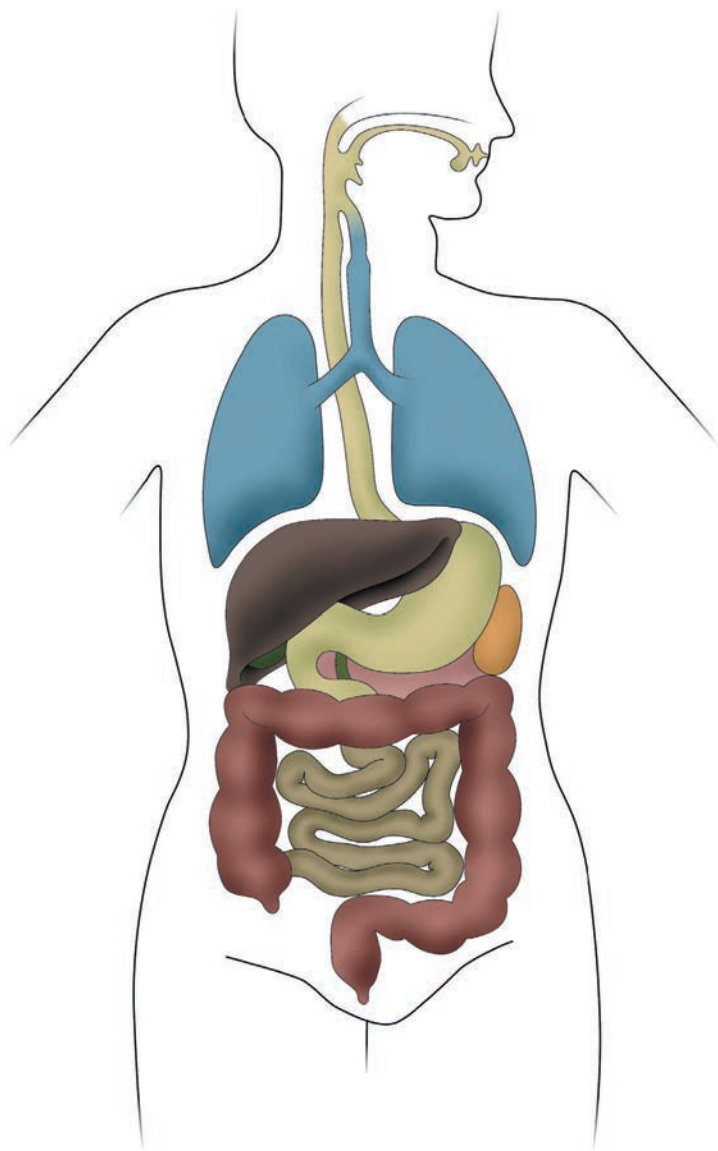
Rejse

De eneste begrænsninger er dem, du selv pålægger dig. Der er selvfølgelig nogle få praktiske detaljer, som er nyttige at vide, før du rejser:

- Tag altid tilstrækkeligt med stomiprodukter med dig, og pak det altid i håndbagagen hvis du rejser med fly
- Hvis det er meget varmt, kan du blive nødt til at skifte pladen noget oftere
- Hvis du har en ileostomi, skal du passe på, at du ikke får diaré. Tal med din stomisygeplejerske, om der er nogle forholdsregler, du er nødt til at tage.

Fordøjelsessystemet

Bed din stomisygeplejerske om at markere din stomi på den anatomiske oversigt.



[illegible]

Notater

[illegible]

Links

www.dansac.dk

Her finder du flere uddannelsesmaterialer fra Dansac, produktinformation og nyttige links.

www.copa.dk

www.ccf.dk

www.ostomyland.com

www.crohns4youngadults.co.uk

www.ostomylinks.co.uk



www.c3life.com

Her kan mennesker med stomi, familier,
venner og læger mødes, lære og dele
erfaringer og råd.

www.nacc.org.uk

www.smiliespeople.org.uk

www.breakaway-visit.co.uk

Hvis du har det godt
med din krop, er der
ingen som kan se at
du har en stomi



Dansac & Hollister Danmark
Danstrupvej 25 F • 3480 Fredensborg
Tlf: 4846 5100 • 4846 5110
www.dansac.dk

dansac 
Dedicated to Stoma Care

E02-100-100 09/09 © 2009 Dansac A/S