Livet med stomi



E17-100-100 09/11 © Dansac A/S Lindegaard & Co.

Dansac & Hollister Danmark
Slotsmarken 17, 1 th • 2970 Hørsholm
Telefon: 4846 5000 • Fax: 4846 5010
E-mail: dk.salg@dansac.com
www.dansac.dk

dansac

Dedicated to Stoma Care











Livet med stomi

At få stomi - midlertidigt eller permanent – ændrer en persons liv. For nogen kan det tage lang tid at omstille sig til skulle acceptere et liv med stomi. For andre går det hurtigere. Hvordan man håndterer det, afhænger af personlighed og situation - der findes ingen rigtig eller forkert måde at håndtere livet med stomi.

I denne bog møder du Sif, Phillip, Marianne, Niels, Jamie og hans mor Sarah. De fortæller deres meget personlige og ærlige historier om, hvordan det er for dem at leve med stomi. De sætter fokus på de faktorer, der har været vigtigst, for at de har kunnet acceptere og vænne sig til et liv med stomi.

Historierne omhandler forskellige emner: Hvad man skal gøre, hvis man pludselig slår en prut, at tænke på stomien døgnet rundt, at være teenager med stomi, en mors bekymringer omkring hendes barns liv med stomi, hvordan det er at leve med en midlertidig stomi, hvordan man lærer at leve med permanent stomi, at få kræft, familiens og vennernes reaktioner, hvordan det er med kærester, overvejelser omkring hvem man skal fortælle om stomien og meget mere. Alle fortællerne har masser af gode råd at give til andre i samme situation.

Tak til – Sif, Phillip, Marianne, Niels, Jamie og Sarah – for jeres åbenhjertighed og lyst til at fortælle jeres historier. I har gjort det for at hjælpe andre, og jeg er sikker på, at jeres historier vil være til stor støtte for andre, der skal leve med stomi, og deres pårørende.

Vi håber, at vi med bogen kan bidrage til mere viden om livet med stomi. Derudover er du meget velkommen til at kontakte os, hvis du har brug for gode råd eller gerne vil prøve nogle af vores produkter. Du kan kontakte os på telefonnummer 48 46 50 36.

Med hjertelig hilsen Dansac A/S



Anne Møller Frederiksen
Clinical Manager

All photos, expect for photos of Sif, are by
Photographer Sif Meincke www.sifmeincke.dk
Linguistic guidance is by www.2vejskommunikation.dk
and www.prolingua.dk
Design by Oncotype
www.oncotype.dk

Jamie, 14



Phillip, 30



Sif, 33



Marianne, 56





Niels, 70




Jamie

Jamie, 14 år
Permanent kolostomi

Nu kan jeg gå med boxershorts

- Da jeg var 11 år, foreslog lægerne og en sygeplejerske, at jeg kunne få en stomi. Jeg havde aldrig hørt ordet stomi. Personalet på hospitalet fortalte mig, hvad en stomi er, og hvordan den fungerer. Jeg bed mærke i, at en stomi kunne betyde, at jeg ikke længere skulle have daglige uheld i bukserne, men kunne få kontrol over min afføring ved at få det i en pose på maven. Jeg blev meget begejstret. En stomi kunne jo forhindre, at jeg blev drillet. Jeg ville være normal – jeg ville kunne lege, cykle, spille fodbold – og så ville jeg kunne gå i boxershorts, som alle mine skolekammerater kunne. Jeg var ikke i tvivl om, at jeg ville have en stomi. Jeg tror, læger, sygeplejersker og mine forældre var mere i tvivl, om det var godt for mig at få en stomi. Selv var jeg helt sikker. Det var det, jeg ville.

14-årige Jamie havde hele sin barndom haft problemer med at holde på sin afføring. Det var baggrunden for hans begejstring ved tanken om at slippe for problemer og drillerier. Jamies mor, Sarah, forklarer det sådan: - Jamies liv, vores familieliv, var lidt af udfordring, inden han fik stomi. Jamie kunne ikke holde på sin afføring. Vi kunne ikke tage nogen steder hen uden ekstra skiftetøj, vaskeklude og alt, hvad der skal til, når der sker "uheld". Da Jamie var 9, fik han en lillebror – de to delte bleposer og vaskeklude. Det er ikke rart for en 9-årig at skulle vaskes og skiftes næsten som en baby. Det var meget begrænsende for Jamie at være inkontinent.

Drillerierne – det var slemt. Det ved jeg nu!

Jamie blev drillet til et punkt, hvor han næsten følte, at det var berettiget at blive drillet. Set i bakspejlet kan jeg se, hvor dårligt han havde det, inden han fik stomi. En ting er det praktiske og ubehagelige ved ikke at kunne holde på sin afføring. Noget andet er at blive drillet for noget, du ikke kan gøre for. Et barn skal ikke acceptere at blive drillet. Jamie var kommet til et punkt, hvor han nærmest sympatiserede med de børn, som drillede ham. Det er ikke acceptabelt. Jamie fortæller: - Noget af det værste var, at jeg ikke kunne gå med boxershorts, som mine kammerater kunne. Afføringen gled ned af mine ben, hvis jeg gik med boxershorts. Det var hæsligt. Jeg blev drillet. Det var virkelig hårdt. Jeg havde det rigtig svært.

Da jeg så stomien første gang, var jeg lettet. Jeg troede faktisk, at den ville være kæmpestor og hævet. Stomien var fin og rund. Jeg blev lykkelig – nu kunne jeg endelig slippe for at lave i bukserne. Sygeplejerskerne havde givet mig boxershorts på allerede på opvågningsstuen. Så jeg vågnede op med boxershorts på. Det var fedt!!

Jeg lærte ret hurtigt at skifte poser selv og i det hele taget at forholde mig til at have stomi. I rigtig mange år har jeg skiftet tøj og stået og vasket mig efter uheld. Så jeg var ret opsat på at få lært at skifte stomiposerne selv. Det ville give mig friheden til at komme ud og lege med mine kammerater – uden at stinke af afføring.


BURTS
Naturally



Stomien er en del af min krop

- Stomien er en del af min krop nu, en naturlig del af min krop. Akkurat som min næse! Jeg går ikke rundt dagen lang og tænker: "Åh, gud – jeg har en næse". Og det gør jeg altså heller ikke med min stomi. Efter jeg fik stomi blev det muligt for mig at gøre alt det, som jeg ikke kunne før, hvor jeg ikke kunne kontrollere min afføring. Jeg kan cykle, spille fodbold, gå i svømmehal, rejse og gøre alt det, mine venner kan. Derfor er stomien blevet en naturlig del af min krop og mit liv!

Jamies mor supplerer: - Det mest bemærkelsesværdige ved, at Jamie har fået en stomi, er i virkeligheden, at vi glemmer, at han har den. Han lever livet fuldstændig, som en 14-årig bør. Mange har haft svært ved at forstå, hvordan Jamie kan være så lykkelig over at have en stomi. Hvorfor er en dreng på 14 år lykkelig over at have stomi? Det giver mig næsten kuldegysninger. For det er måske en reaktion på, hvor hæsligt det har været for ham at leve med at lave i bukserne dagligt og ikke mindst at blive drillet. Det gør ondt som mor at indse, at jeg måske slet ikke har forstået, hvor slemt det var for ham, før han fik stomi.

Jeg fortalte kun om min stomi til mine allerbedste venner

Jamie var selv i tvivl om, hvem han skulle fortælle, at han havde fået en stomi. Og ifølge hans mor var det lidt af en balancegang at finde ud af. For hende var det vigtigste, at det var Jamie selv, der satte grænsen for åbenheden.

Jamie fortæller: - Jeg valgte at fortælle det til mine allerbedste venner. De har set min stomi og set, hvordan jeg skifter pose. Da jeg fik min stomi, havde jeg lyst til at vise dem, hvordan det ser ud, og hvordan jeg gør. De synes, det er cool, at jeg nu kan alt muligt sammen med dem.

Jeg har været meget åben omkring det til min familie, mine bedste venner og deres familie. Men på samme tid synes jeg også, det er noget meget privat. Jeg har ikke lyst til at fortælle det i skolen. Nu har jeg stomi og bliver ikke drillet med, at jeg lugter. Det er fint for mig – jeg har ikke lyst til at fortælle det til andre på min alder, med mindre det føles helt rigtigt. Min familie støtter mig meget omkring det. Det er mig, som beslutter, hvem der får klar besked om min stomi.

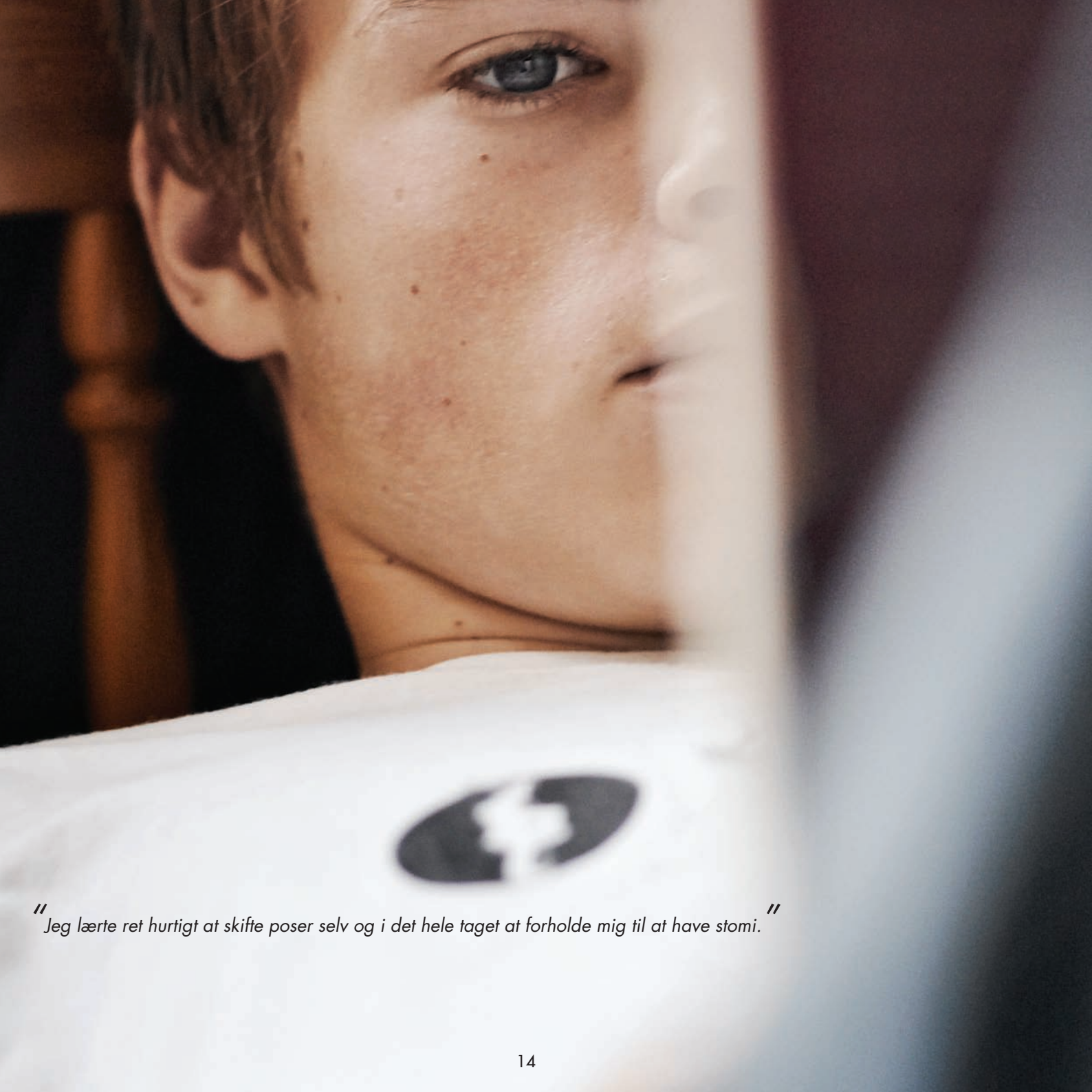
Se billeder og søg informationer

- Se billeder, søg informationer på internettet eller i bøger. Forsøg at finde en person, du kan tale med – helst en, som har stomi, og som kan fortælle dig om sine oplevelser. Det kan give dig en bedre fornemmelse for, hvad en stomi er, og hvordan man kan leve rigtig fint med en stomi. Sådan lyder Jamies råd til andre børn eller teenagere, der kommer i hans situation.

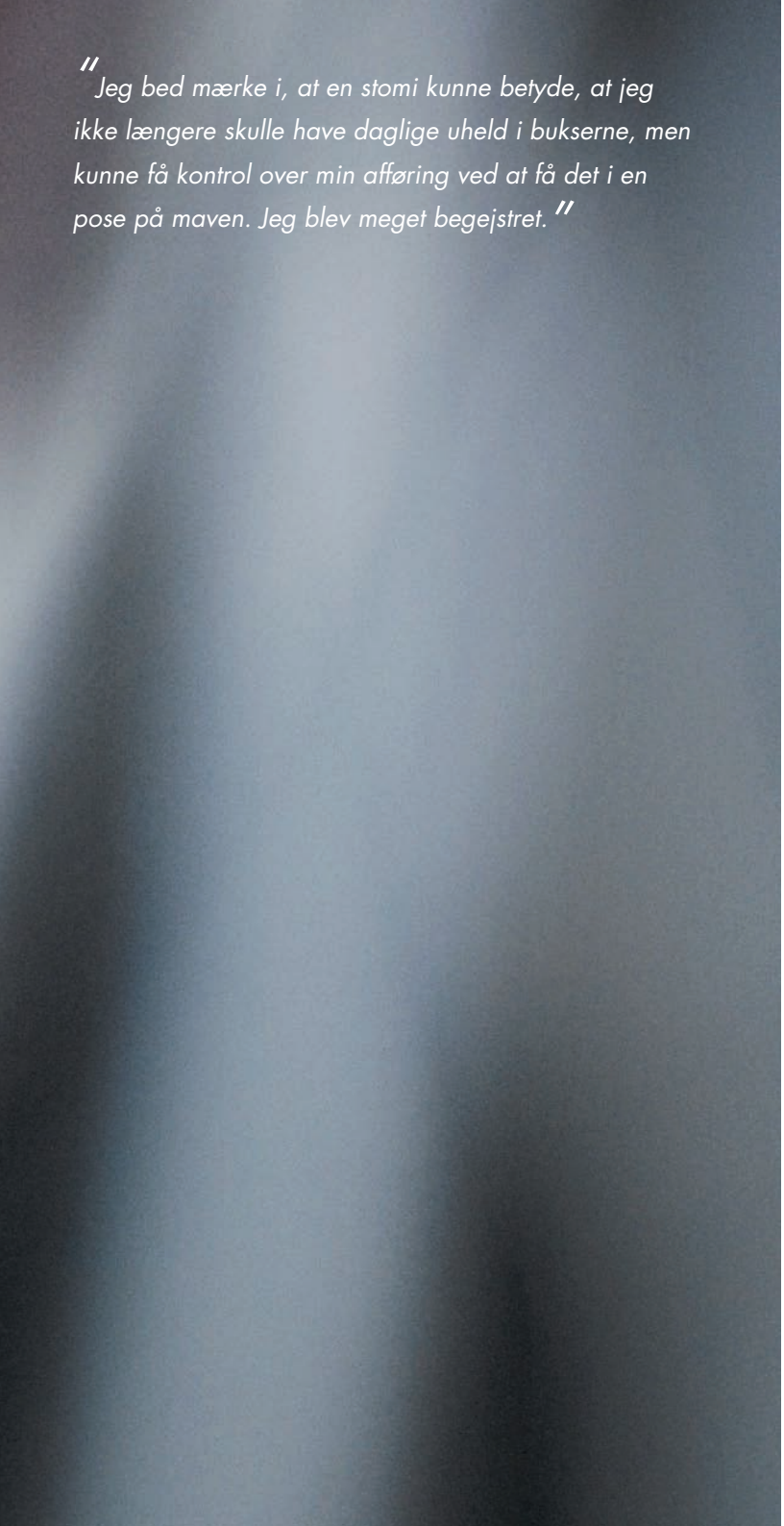
Jamies mor har dette råd til andre forældre: - Opsøg andre, som har prøvet det, og få stillet nogle af de spørgsmål, som du har brug for at få svar på. Efter min mening er det en god idé at spørge, uden barnet er tilstede. Hvis barnet oplever, at du er meget bekymret, vil det måske også blive bekymret. Jo mere viden man får, desto roligere bliver man jo selv.

"Efter jeg fik stomi, blev det muligt for mig at gøre alt det, som jeg ikke kunne før, hvor jeg ikke kunne kontrollere min afføring. Jeg kan cykle, spille fodbold, gå i svømmehal, rejse og gøre alt det, mine venner kan. Derfor er stomien blevet en naturlig del af min krop og mit liv."





"Jeg lærte ret hurtigt at skifte poser selv og i det hele taget at forholde mig til at have stomi."



"Jeg bed mærke i, at en stomi kunne betyde, at jeg ikke længere skulle have daglige uheld i bukserne, men kunne få kontrol over min afføring ved at få det i en pose på maven. Jeg blev meget begejstret."

Phillip



"Jeg har valgt at fokusere på det positive i min situation. Det er jo let at finde negative tanker om alt her i livet. Men det er jo egentlig dit eget valg. Jeg kunne lave lister med positive og negative aspekter ved at have stomi. Men ser jeg mest på listen med det negative, ja, så kunne jeg risikere at blive en sur og bitter mand. Jeg vælger det positive.

Jeg er rask – jeg er fri og lever det liv, jeg gerne vil. Stomi eller ej."

Phillip, 30 år
Permanent tyndtarmsstomi

Hellere stomi end medicin

- Jeg var ikke ret god til at have afføringsproblemer, tage medicin og have smerter. Jeg vil meget, meget hellere leve med en stomi resten af mine dage frem for at skulle tage en helt masse medicin. Sådan siger Phillip fra New Zealand, der for 11 år siden som 19-årig blev opereret og fik stomi. Phillip led af tarmsygdommen Colitis Ulcerosa.

Kan man dykke med en stomi?

Derfor er det også forståeligt, at noget af det, der bekymrede Phillip mest, var, om han kunne fortsætte med sine studier, og om han kunne dykke med en stomi. Phillip fortæller:

- Lige efter operationen var jeg mest optaget af, om jeg kunne genoptage mine studier på universitet. Det kunne jeg sagtens. Og så var der også en anden bekymring: Mon jeg kunne dykke med min stomi? Jeg havde købt en hel del nyt dykkerudstyr, inden jeg blev syg, og ville så gerne i gang med at dykke igen. Den praktiske bekymring var, om jeg kunne have afføring i posen under vand. Det lyder måske fjollet, men det spekulerede jeg på.
- Men da smerterne fra operationen fortog sig, og maven var kommet i gang igen – så var det hverken et problem at dykke eller gå på universitetet. Der var da nogle uheld

med afføringen i en periode - det er ikke rart at have afføring smurt ud på maven. Men i det store perspektiv kom jeg ret nemt igennem den første tid - selvom jeg havde lidt begynderuheld.

Flov – aldrig i livet!

Phillip har et meget afslappet forhold til sin stomi. Inden operationen var det Phillips mor, der er sygeplejerske, der var en af de første til at fortælle ham om stomi. Men også på hospitalet fik han en masse gode informationer, som fik ham til at konkludere, "at stomi på en måde er et numsehul, der bliver flyttet op på maveskindet" og "afføring i en pose på maven i stedet for på toilettet".

Phillip fortæller, at han ikke altid gider snakke om sin stomi. Men, siger han, det er ikke, fordi jeg er flov over den. Det er kun fordi jeg ikke gider tale om sygdom. Jeg har da været ked af at være syg og skulle have stomi. Hvem vil ikke hellere bare være 100 % rask? Men jeg har ALDRIG været flov over min stomi. Det har været upraktisk og ubehageligt i starten. Men flovt – aldrig. Jeg har også min privatsfære og kan blive så træt af at tale om sygdom og hele min historie igen og igen. Men spørger folk – så svarer jeg åbent og ærligt.

Mit liv er aktivt og godt

- Mit liv i dag er rigtig godt. Hvis der er noget, jeg ikke får levet ud – så er det ikke, fordi jeg har stomi, at det ikke bliver gjort. Jeg er en type, som foretrækker et hektisk liv. Jeg rejser meget. Både privat og med mit job. Jeg bor på New Zealand, men rejser i lange perioder i løbet af året. Jeg har kravlet i bjerge og været milevidt fra civiliserede toiletter. Man skal bare huske at have stomiposer med. Og det er da sket, at jeg ikke har haft nok stomiposer med på rejsen. Men så finder jeg et sted, hvor jeg kan skaffe dem. En overgang sendte min mor stomiposer ud til mig, når jeg rejste. Men nu finder jeg selv ud af det undervejs på mine rejser. Du kan jo altid finde et hospital i nærheden.



Måske er det ikke lige den stomipose, du normalt bruger hjemme – men det går alligevel.

Jeg holder mit fokus på det positive

- Jeg har valgt at fokusere på det positive i min situation. Det er jo let at finde negative tanker om alt her i livet. Men det er jo egentlig dit eget valg. Jeg kunne lave lister med positive og negative aspekter ved at have stomi. Men ser jeg mest på listen med det negative, ja, så kunne jeg risikere at blive en sur og bitter mand. Jeg vælger det positive. Jeg er rask – jeg er fri og lever det liv, jeg gerne vil. Stomi eller ej.

Stomi – et godt trick til at finde de rigtig søde piger

Phillip har fundet en speciel fordel ved sin stomi. Den kan bruges til at sortere potentielle kærester. Han siger: - Man kan sammenligne en krop med et kunstværk. Hvad er pænest – en Rembrandt eller en Picasso? Det må jo være et spørgsmål om smag. Sådan er det også med kroppen. Min krop har ar og et stykke af min tarm på maven. Men det er jeg okay tilpas med. Jeg kan jo se mig om og hurtigt konkludere, at andre kan se værre ud end mig – endda uden stomi!

Der er heldigvis også piger, som synes, at jeg ser okay ud og har lyst til mig. Egentlig vil jeg sige, at stomien har givet mig et godt filter med hensyn til kærester. De, som ikke kan klare, at jeg har en stomi – de ville jo heller ikke være noget for mig i længden. Så stomi hjælper mig til at finde frem til de rigtig søde og dejlige piger, slutter Phillip.



" Jeg var ikke ret god til at have afføringsproblemer, tage medicin og have smerter. Jeg vil meget, meget hellere leve med en stomi resten af mine dage frem for at skulle tage en helt masse medicin. "



"Mit liv i dag er rigtig godt. Hvis der er noget, jeg ikke får levet ud – så er det ikke, fordi jeg har stomi, at det ikke bliver gjort."




Sif

Sif, 33 år
Midlertidig tyndtarmsstomi

Jeg tænkte på stomi døgnet rundt

- Man kunne faktisk ikke se, at jeg havde en stomi. Men alligevel tænkte jeg på den dag og nat. Kunne andre se, at jeg havde stomi? Var stomiposen fuld, og vil den nu lække? Der var altid et eller andet om min stomi i mine tanker. Så jeg kan sige, at det at få en stomi fyldte helt vildt meget og tog rigtig meget af min energi.

Sådan siger Sif, der er 33 år, selvstændig fotograf og mor til to. Da hun var gravid med sit andet barn, begyndte hun at bløde fra endetarmen. Sif fortæller: - Først troede jeg, blødningen var relateret til graviditeten. Jeg blev undersøgt og fik at vide, at jeg havde Colitis Ulcerosa, som er en blødende tyktarmsbetændelse. En kronisk betændelse, som havde sat sig i hele min tyktarm. Jeg fik kejsersnit og håbede, betændelsen ville aftage efter fødslen. Men sådan gik det desværre ikke. Sygdommen svækkede mig. Jeg havde det rigtig dårligt – var træt og udmattet på grund af betændelsen i min tyktarm. Jeg havde lige født, og foruden en lille nyfødt havde jeg også en lille dreng på tre år at tage mig af. Der var ikke meget energi tilbage i min krop. Lægerne anbefalede Sif at få fjernet sin tyktarm og få lavet en midlertidig stomi.

Som situationen var, virkede det som det rigtige at følge lægernes råd. Så Sif fik fjernet hele sin syge tyktarm og fik en midlertidig stomi.

Jeg fortalte det til de fleste

– Det har været vigtigt for mig at være åben om, at jeg havde fået en stomi, siger Sif. – Jeg fortalte både venner, familie, bekendtskabskreds og mine kunder, hvordan det hele hang sammen: Om min sygdom, årsagen til at jeg fik stomi, og hvordan jeg klarede det. Jeg har en klar fornemmelse af, at alle har sat pris på min ærlighed omkring stomien. Og min erfaring er, at det har givet mig et mere åbent, personligt og afslappet forhold til det at leve med stomien. Tro mig – du kan sige næsten alt, når du fortæller, at du render rundt med afføring på maven. Det nedbryder grænser!

Der må da være andre end mig, som har stomi!

– Jeg var enormt nysgerrig efter at vide, hvem der ellers havde stomi. Der måtte jo være andre end mig! Men når man ikke kan se det, er det jo svært at vide. På hospitalet fortalte personalet, at der naturligvis er en masse andre kvinder i samme situation som mig. Jeg er fotograf, og jeg fik lyst til at finde nogle af disse andre kvinder, som lever med stomi. Jeg ville lave en portrætserie af disse kvinder - inklusive mig selv - for at vise verden, at man sagtens kan leve et helt normalt liv med en stomi. Og at der er flere, end du forventer, som lever et liv med stomi. Du ved det bare ikke, fordi du ikke kan se det.

Sifs stomi var midlertidig

Sif havde stomi i fem måneder. Der var mulighed for at lave en "pouch", som er en erstatning for tyktarmen. En pouch er på sin vis en indvendig stomi. Lægerne folder det nederste af tyndtarmen som et U og syer en "beholder" - en indvendig pose! I pouchen opsamles afføringen, og man tømmer pouchen ved at gå på toilettet som andre mennesker.

– En pouch er naturligvis ikke det samme som en rigtig tyktarm, og det fungerede heller ikke uden startproblemer, fortæller Sif. – I de første måneder efter min pouch operation havde jeg problemer med at holde på afføringen om natten. Når man ikke længere har tyktarmen, vil afføringen altid være tyndere end afføring, som kommer helt igennem tyktarmen. Men efter nogle hårde måneder efter min pouch-operation, fungerer det ganske godt i dag.



Man klarer det

– Mit råd til andre, som skal have en stomi, eller som har fået en stomi, er at fortsætte livet, som du levede det, før du blev syg. Sæt ikke livet på stand by, fordi du skal have en stomi eller har fået en stomi.

– Det virkede uoverkommeligt, da jeg stod midt i det hele: Tyktarmsbetændelse, fødsel, nyfødt baby, stomioperation og endnu en stor operation, da jeg fik min pouch. Men man klarer det mest utrolige, når man er midt i det. Det er egentlig før og efter krisen, at det hele virker uoverkommeligt. Men når man er midt i det - så klarer man det, slutter Sif.



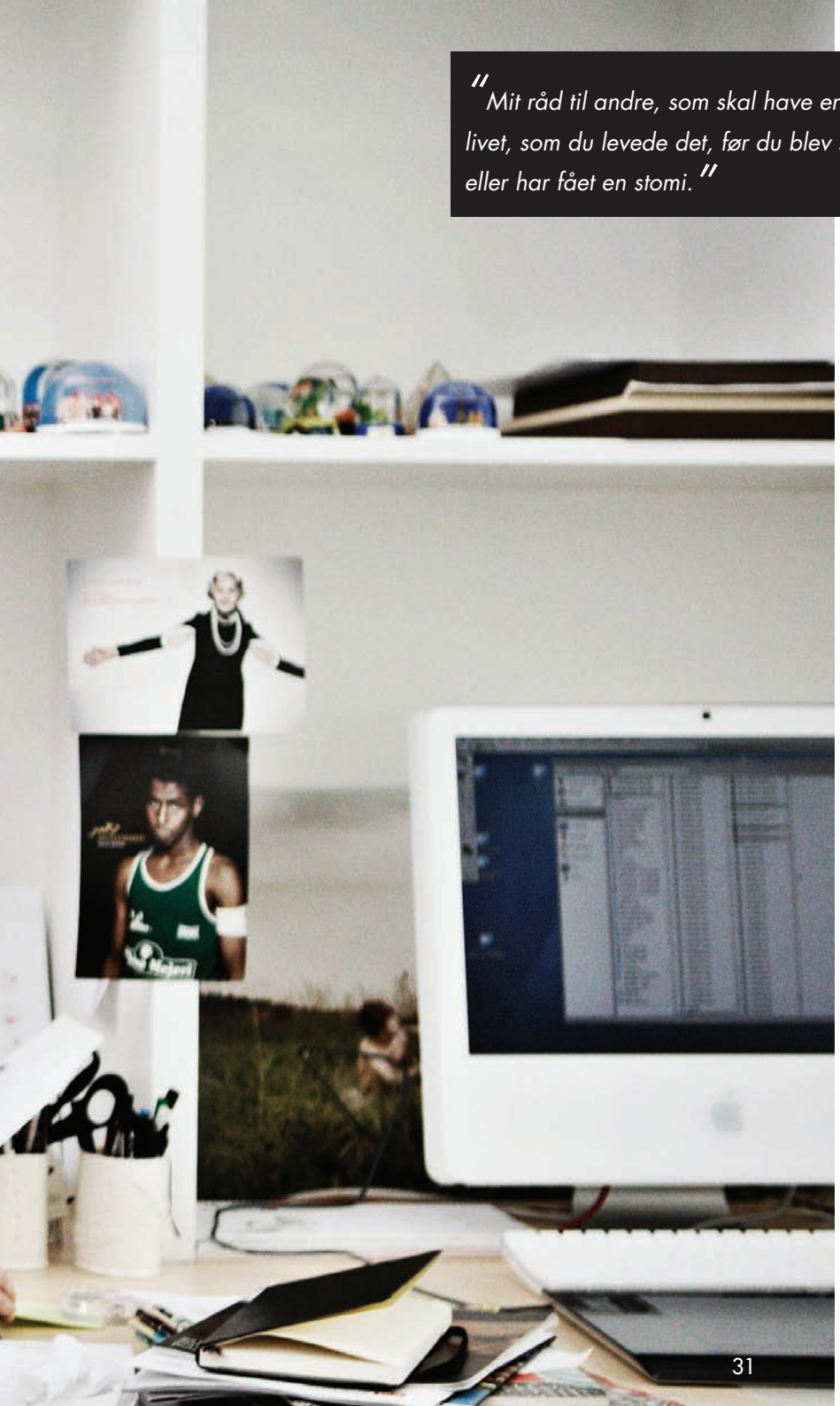




"Man kunne faktisk ikke se, at jeg havde en stomi. Men alligevel tænkte jeg på den dag og nat."

"Jeg var enormt nysgerrig efter at vide, hvem der ellers havde stomi. Der måtte jo være andre end mig! Men når man ikke kan se det, er det jo svært at vide."


Adobe Photoshop CS2
creo



"Mit råd til andre, som skal have en stomi, eller som har fået en stomi, er at fortsætte livet, som du levede det, før du blev syg. Sæt ikke livet på stand by, fordi du skal have eller har fået en stomi."


Marianne



"Familien tager stomien helt afslappet. De ældste børnebørn har set posen og var meget optaget af, hvordan sådan en virker – de fik svar, og siden har der ikke været noget."



Marianne, 54 år
Urostomi

Min stomi er en reservedel
Marianne har 28 års erfaring som sygehjælper og vidste derfor, at det ikke var godt, da hun opdagede, at hun havde blod i urinen. I første omgang behandlede hendes læge det dog som en infektion i urinvejene. Men da det ikke hjalp, fik Marianne blæren ultralysscannet.

Lægen, der scannede, kunne umiddelbart se en "gevækst" i blæren. Og da Marianne stod med kuverten i hånden og senere læste beskrivelsen af scanningen, havde hun en klar fornemmelse af, at det var rigtig alvorligt – at hun havde kræft i blæren. Men på den anden side var der jo ikke taget vævsprøver endnu, og man har jo hørt om godartede gevækster.

Marianne pressede voldsomt på for at blive undersøgt. Efter en uges tid kom hun på hospitalet, hvor de fjernede gevæksten og tog en prøve af vævet.

Jeg gik i sort – helt i sort
Marianne fortæller: - Jeg var meget utålmodig i tiden, hvor jeg ventede på svar. Jeg ringede til hospitalet for at få at vide, om der var kommet svar på celleprøven. Normalt får man jo ikke svar i telefonen. Men jeg insisterede. Jeg VILLE have et svar, så derfor fik jeg svaret via telefonen:
Jeg havde kræft.

Jeg gik helt i sort. Fuldstændig i sort. Jeg havde selv presset på for at få svar, og selv om jeg havde en stærk mistanke om, at det var kræft, så slog det mig helt ud at høre det. At høre lægen sige det!

Lægen var utrolig sød – fortalte om mulighederne for at få fjernet min blære og få lavet en kunstig blære af min tyndtarm. Jeg fik også information om muligheden for at få en stomi i stedet for en kunstig blære. Jeg valgte at få en stomi. Jeg kan ikke forklare det rationelle i at vælge stomi i stedet for en kunstig blære. Men det passede bare bedre til mit temperament. Jeg har hørt godt og skidt om begge løsninger – mit valg var at få urostomien.

Nogen får gebis andre stomi
- Jeg kendte til stomi på grund af min tid som sygehjælper og min mands erhverv. Men et er at være den professionelle, noget andet er pludselig selv at skulle være den, som har stomi. Min far havde blærekræft og fik stomi for 9 år siden. Min far og jeg er blevet opereret af den samme kirurg. Så jeg kendte til stomi også i mit privatliv. Men igen – det er noget andet, når det er en selv, der får det.

Inden jeg valgte stomi, havde jeg overvejelser om, hvorvidt jeg kunne alt det, som jeg kunne før: Løbe, spille badminton, klatre i træer med mine børnebørn. Hvad med mit tøj, skulle jeg købe en ny garderobe? Ville det begrænse mit sociale liv? Alle disse tanker og spørgsmål havde jeg, inden jeg fik min stomi. Men jeg var stadig ikke i tvivl om, at det var stomi, som var løsningen for mig.

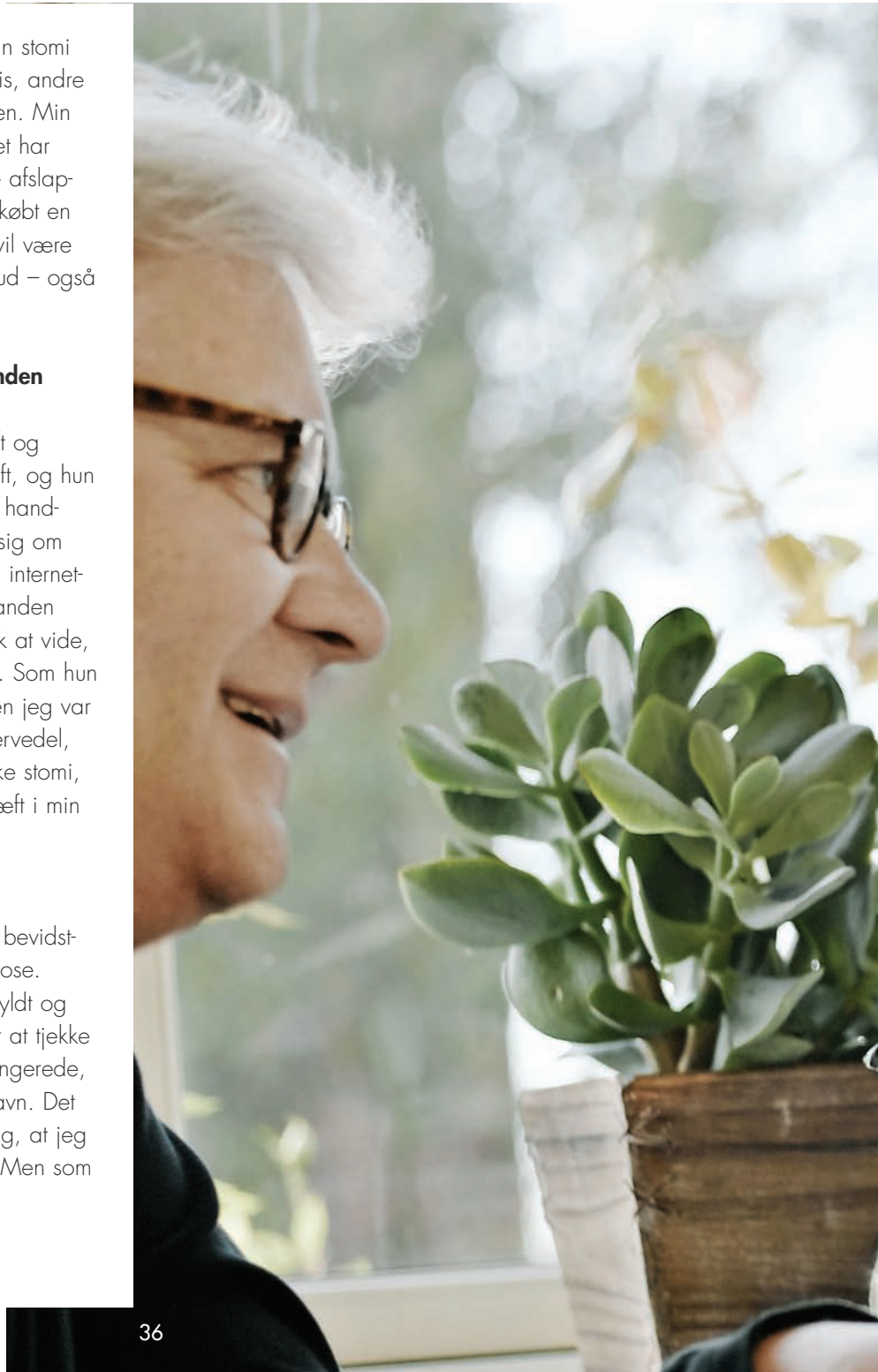
Siden hen har jeg fundet ud af, at jeg kan alt. Min stomi betragter jeg som min reservedel. Nogen får gebis, andre søm i knæet. Jeg har en stomi – en pose på maven. Min mand er oprindelig uddannet sygeplejerske, hvilket har betydet, at han kendte til stomi og tog det ganske afslappet. Vi vil bare leve vores gode liv videre. Vi har købt en butik – en boghandel, som vi elsker at drive – vi vil være sammen med børn og børnebørn. Leve livet fuldt ud – også med stomi.

Det handlede mest om kræft – stomien kom i anden række

Marianne fik masser af information både om kræft og stomi, efter at det var slået fast, at hun havde kræft, og hun havde valgt at få stomi. Men det var kræften, det handlede om for Marianne. Derfor koncentrerede hun sig om at samle viden om sygdommen: Hos lægerne, på internettet og hos Kræftens Bekæmpelse. Stomien kom i anden række, og bagefter husker hun knapt, hvad hun fik at vide, og hvad hun vidste i forvejen i kraft af sit arbejde. Som hun siger: - Jeg vidste rigeligt til at være forberedt. Men jeg var mest optaget af blærekræft. Min stomi var en reservedel, som kunne holde mit liv intakt. Det var egentlig ikke stomi, jeg tænkte mest på. Jeg ville være rask – uden kræft i min krop.

På størrelse med en indkøbspose

- Lyden af posen optog mig meget i starten. I min bevidsthed var stomiposen på størrelse med en indkøbspose. Jeg var hundeangst for, at posen skulle blive overfyldt og falde af. I starten løb jeg på toilettet hele tiden for at tjekke posen. Men det skete mest i min fantasi. Posen fungerede, og jeg havde kun ét uheld – og det var i en lufthavn. Det var meget ubehageligt. Derfor er det vigtigt for mig, at jeg altid har min reservetaske med, så jeg kan skifte. Men som nævnt er det kun sket en gang.





"Min stomi betragter jeg som min reservedel. Nogen får gebis, andre søm i knæet. Jeg har en stomi – en pose på maven."

Marianne fortæller, at hun i den første tid oplevede, at stomiposen "knitrede". - Min mand kunne slet ikke overbevise mig om, at den altså ikke larmede så meget, som jeg oplevede. Jeg troede, han skånede mig, for at jeg ikke skulle være ked af det. Men han mente det.

Han kunne ikke høre den larm, som jeg oplevede. Allerede efter nogle måneder havde jeg vænnet mig til det og må erkende, at posen hverken larmer som en støjsender eller fylder som en indkøbspose. Jeg kan gå i det samme tøj som før og har ikke skiftet min garderobe ud.

Familien tager stomien helt afslappet. De ældste børnebørn har set posen og var meget optaget af, hvordan sådan en virker – de fik svar, og siden har der ikke været noget. - Børn tager sådan noget oppefra og ned. Vi var meget bekymrede for, hvordan de ville reagere. Hvis man selv er åben og afslappet, så slapper børn af, siger Marianne.

Søg information, og vær åben

- Mit råd til andre, der kommer i min situation, skal være: Søg information, hvor du kan. På trods af min faglige baggrund savnede jeg til tider konkret information om stomi. Så mit råd vil være at finde information om at leve med stomi – bede om hjælp til at finde en anden person at tale med. En, som har stået i en lignende situation.

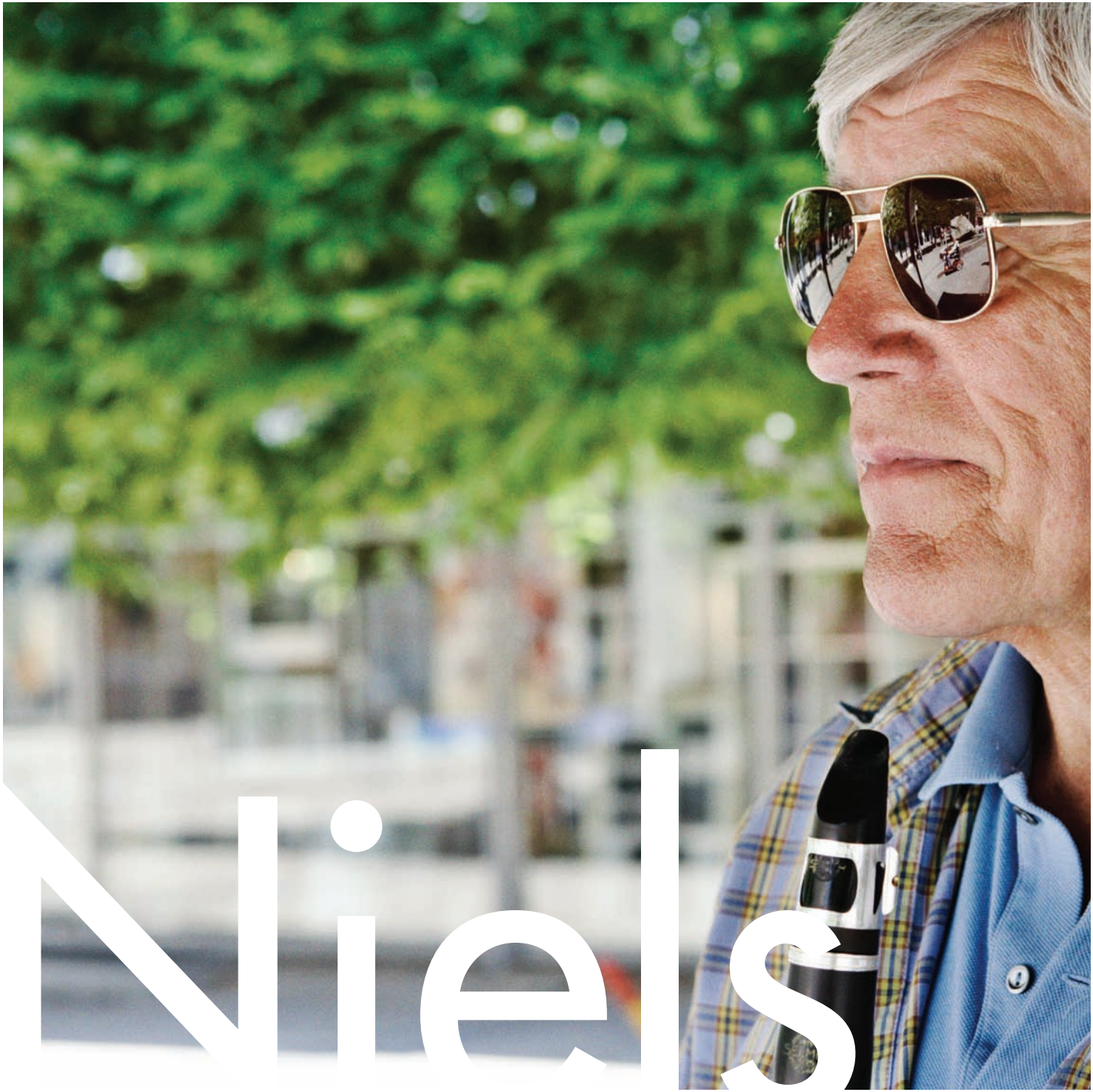
Vær åben omkring det. Takket være min åbenhed har jeg oplevet uventet hjælp og støtte. For eksempel gav en kunde fra vores boghandel os lov til at låne et hus i Italien. Det var en stor oplevelse og gav mig energi til at komme videre, slutter Marianne.

"Inden jeg valgte stomi, havde jeg overvejelser om, hvorvidt jeg kunne alt det, som jeg kunne før: Løbe, spille badminton, klatre i træerne med mine børnebørn."


VILD MED DANS
STALIN
STIG TØFTING NO REGRETS
TOM CLANCY
SARA BLÆDEL
KAREN BLIXEN
CHRISTIAN 4
BUCHENWALD
QUEEN NOOR
Otto Brondenburg
Junglebarn
ANNE FRANKS DAGBOG
STIG ELLING
CIVILISATION 2.0
MADAM DUNK
STEPHEN KING
JOHNNY CASH
Speer
NAPOLEON
OLE OLSEN
SAK
HANS JÆGER
INDIEN
KRETA



"Mit råd til andre, der kommer i min situation, skal være: Søg information, hvor du kan."


Niels

"Uden stomi kunne jeg ikke være helbredt for min kræft. Jeg tror, den tanke har hjulpet mig og min hustru til at acceptere mit liv med stomi."

Niels, 70 år
Permanent kolostomi

Farfar har en pruttepude på maven

Niels fik for nogle år siden konstateret kræft i endetarmen, og efter strålebehandling og kemoterapi blev han opereret og fik en permanent kolostomi eller tyktarmsstomi, som den også kaldes. 70-årige Niels fortæller om sine oplevelser med stomi: - Mine børn har støttet mig i hele forløbet. De har bekymret sig på en nysgerrig og åben facon. De har alle sat sig ind i, hvad en stomi er, og hvad det betyder for mig at leve med en stomi. De har været virkelig, virkelig søde. Så er der børnebørnene. Jeg har valgt at fortælle mine små børnebørn, at jeg har en stomi. Børn har deres helt egen måde at håndtere sådan noget på. Juleaften sad mit 8-årige barnebarn ved siden af mig under julemiddagen. Pludselig kom der pruttelyde fra min stomi. Mit barnebarn kiggede på mig og sagde forarget: "Altså, farfar!" Jeg løftede op i trøjen og viste hende stomiposen, hvorefter hun i et stort grin udbrød: "Farfar har en pruttepude på maven". Hun hoppede op og ned af begejstring over at have en farfar med en pruttepude på maven.

Gode råd fra en ven

Niels havde en ven, der havde været gennem en tilsvarende operation. Da han hørte om Niels' situation, inviterede han Niels til middag for at vise ham, hvad en stomi er. - Jeg er pensioneret tandlæge, så jeg kender til kroppens funktioner og forstår det fysiologiske omkring en stomi. Men at forstå situationen teoretisk er ikke nok. Jeg var jo patient på bar bund og skulle til at forholde mig til noget ganske nyt som følge af min sygdom. Det fortæller Niels, som glædede sig over at have en ven, der var så åben om sin egen situation. - Han viste mig stomiposer, viste mig hvordan han vaskede stomien og skiftede stomiposer. I det hele taget øsede han ud af alle sine erfaringer om at leve med stomi. Det hjalp meget, og jeg accepterede egentlig ret hurtigt, at jeg skulle have en stomi.

Hustruens accept

Niels forklarer: - Det er naturligvis noget af en forandring at se mig med en stomi på maven. Især i den første periode efter operationen. Men stomien er permanent, og nu har jeg vænnet mig til den. Men det var en omvæltning at få stomi. Min krop ser anderledes ud. Mange tænker måske, hvordan min hustru reagerede? Min hustru vil jo langt hellere se mig med stomi end gå og tænke på, om jeg stadig kunne have kræftceller i kroppen. Uden stomi kunne jeg ikke være helbredt for min kræft. Jeg tror, den tanke har hjulpet mig og min hustru til at acceptere mit liv med stomi.

Min stomi-beredskabstaske

I det store og hele lever Niels akkurat som før sin sygdom. Han laver det, han gjorde før. Nyder sin familie, rejser, cykler, tegner, maler, og så spiller han klarinet. - Jeg spiller klarinet i et jazzband, fortæller han. - Alle de andre i jazzbandet ved, jeg har stomi.





Vi spiller rundt omkring, og en dag spillede vi i en have. Midt under koncerten kunne jeg mærke, at min stomipose ikke længere sad fast. Jeg måtte ind i et haveskur og skifte stomipose. Sådan en situation kan alle med stomi komme i.

Derfor har jeg altid min "stomi-beredskabstaske" med mig. Det er en lille taske, hvor jeg har alt, hvad jeg behøver, for at skifte stomiposer. I tasken har jeg ekstra stomiposer, servietter til at vaske mig med og nogle skraldeposer. Det er ret vigtigt, at jeg husker den taske – hver dag og uanset hvor jeg skal hen. Hvis nogen spørger mig, hvorfor jeg altid har den taske med, så svarer jeg: "Det er, fordi jeg har stomi". Og så er der ikke så meget mere at sige til det.

Golf med en stomi på maven

- Der er mange, der spørger, om mit liv har ændret sig, siden jeg fik stomi. Om min livskvalitet har ændret sig? Jeg har haft kræft og fået en stomi. Så selvfølgelig er mit liv ændret. Det sætter tanker i gang at få en kræftdiagnose. At få en stomi på maven er en synlig fysisk ændring af din krop. Men min livskvalitet er ikke blevet dårligere, fordi jeg har fået stomi. Meget af det, som jeg altid har holdt af, kan jeg stadig på trods af min stomi. I 20 år har jeg spillet golf. Man kan svinge en golfkølle med en pibe i munden og kan altså også svinge en golfkølle med en stomi på maven. Mit råd til andre, som måske skal have en stomi eller lige har fået en stomi, vil være: Accepter situationen. Man får ikke en stomi uden en rigtig god medicinsk årsag. Lyt, og lær af andre, som har været i en lignende situation. Vær ikke flov over din stomi. For alt i verden: Du har ingen grund til at være flov. Dit liv er forlænget, muligvis forbedret eller endda reddet af en stomi, slutter Niels.





"Du har ingen grund til at være flov. Dit liv er forlænget, muligvis forbedret eller endda reddet af en stomi."

"Min livskvalitet er ikke blevet dårligere, fordi jeg har fået stomi. Meget af det, som jeg altid har holdt af, kan jeg stadig på trods af min stomi."



