

Ung med stomi



ISBN 9 788792 470003

All photos are by Photographer Sif Meincke
www.sifmeincke.dk

Linguistic guidance is by PT Consulting
www.ptconsulting.dk

Design by Oncotype
www.oncotype.dk

Vi ønsker

Vi ønsker å takke Jamie, Lauren, Zoe, Károly og Helene for å være så åpenhjertige og villige til å dele sine personlige historier. De har gjort dette for å hjelpe andre i lignende situasjoner.

Vår takknemmelighet går også til Claire Bohr, som er stomisykepleier ved Bristol Royal Hospital for Children, UK, for hennes støtte og gode råd i dette prosjektet.

Vi vil også takke Per Herlufsen, stomisykepleier ved Hvidovre sykehus i Danmark og Amanda Smith, stomisykepleier ved Salford Royal Hospitals NHS Trust, UK, for hjelp med serien: Tips og gode råd.

Prøv ikke å tenke
på stomien din som
et problem, men som
en løsning

Kjære venner

Jeg ble spurt om å fortelle dere litt om hvordan det er å leve med stomi. Jeg behøver i grunnen bare å fortelle dere dette: Du kan leve et normalt og aktivt liv med stomi. For å understreke dette, vil jeg gjerne fortelle dere min historie.

Da jeg var 13 år gammel, fikk jeg en aggressiv form ulcerøs kolitt, som kom som lyn fra klar himmel. Jeg ble syk i januar. I mars - bare to måneder senere - var tilstanden min så dårlig at jeg ikke hadde noe valg, jeg måtte opereres. Kirurgene foretok en såkalt total kolektomi, det vil si at hele tykktarmen fjernes, og jeg våknet etter operasjonen med en ileostomi. Før operasjonen hadde helsen min vært ganske dårlig, så alle rundt meg (mine foreldre, leger og sykepleiere) hadde besluttet at det var best og ikke belaste meg med informasjon om stomier, tilbehør og så videre. Derfor var det litt av et sjokk for meg å få vite at jeg hadde fått stomi da jeg våknet opp etter operasjonen. Men jeg tror nok det var det eneste alternativet for meg da. Jeg tilbrakte en måned eller to på sykehuset, kom hjem i april og begynte ikke på skolen igjen før i mai. Min stomi var en hemmelighet. Den eneste som visste om det var min aller beste venn - bortsett fra han var det ingen som visste noe som helst. Det var faktisk ingen som fant ut av det heller. Når jeg ser tilbake på det, tror jeg at den viktigste grunnen til at jeg ville holde det hemmelig var at blant alle medelevene på skolen var det flere potensielle kjærester. Jeg følte nok for å fortelle dem slike ting selv i stedet for at de skulle høre det fra andre. Etter gymnaset, da jeg ble medisinerstudent, forandret tingene seg betraktelig. Stomien min var ikke lenger en hemmelighet.

Jeg hadde jo noen kjæresten, og jeg oppdaget at når det gjaldt sex, var disse jentene ikke så lette å sjokkere eller skremme som jeg hadde fryktet. Jeg syntes faktisk det var ganske lett å forklare dem alt sammen. Dessuten var stomien aldri et hinder eller forårsaket noen problemer når jeg hadde sex.

Å holde på med idrett – fotball, tennis, svømming, ski – var noe som jeg hadde stor glede av før operasjonen. Det er fremdeles en viktig del av livet mitt, noe jeg ikke kan leve uten. Jeg har deltatt på flere ekspedisjoner i Andesfjellene i Sør-Amerika, slik som El Dorado-ekspedisjonen i 1987.

Det minner meg om en fordel ved å ha stomi. Når du reiser i tropene, er det mange som lider av diaré, og du ser alltid turister som løper til det nærmeste toalettet. En stomioperert er sjelden en av disse; vi kan samle avfallet vårt i en pose og ha tid til å lete etter et toalett uten å løpe!

Jeg er nå en pediater, barnelege. Jeg har egne barn, og min eldste sønn er 13 år gammel. Det har ikke vært et øyeblikk i livet mitt hvor jeg har følt at min stomi har begrenset meg. Så dette er mitt hovedbudskap til deg: Ikke la stomien bestemme hva du kan klare eller ikke klare – etter min mening kan du klare nesten alt!

Takk,



Károly,
Ileostomi fra han var 13 år gammel.

Du vet

Du vet, enten du er gutt eller jente, at det å være tenåring – bare være ung – betyr å forholde seg til alle slags forandringer og utfordringer. Jeg var midt i denne komplekse tiden mellom det å være barn og voksen, da jeg ble syk og måtte gjennomgå en omfattende operasjon. Jeg var 13 år da jeg fikk min stomi. I tillegg til alle de naturlige forandringene som kroppen min gjennomgikk, måtte jeg også forholde meg til å bli syk og få en stomi.

Jeg går ut fra at dersom du leser dette, er det enten fordi du akkurat har fått stomi eller det er like før du skal få en. Å gå igjennom dette var ganske vanskelig for meg. De tre tenåringene du møter i denne boken – Jamie, Lauren og Zoe – måtte også komme seg gjennom ganske store forandringer i livet. I denne boken vil de fortelle oss om hvordan det er å få stomi som tenåring.

Jamie, Lauren, Zoe og jeg har alle hatt vanskeligheter på hver vår måte – men vi har alle klart oss. Det finnes ikke en enkelt måte å gjøre tingene på! Du må "finne deg selv" igjen etter operasjonen, finne din egen rytme, og hvordan du skal tilpasse endringene til ditt daglige liv.

For meg var det å få stomi faktisk en alvorlig forbedring av mitt daglige liv sammenlignet med hvordan det var før jeg fikk stomien. Jeg føler meg mer avslappet, mye sterkere og sunnere enn jeg gjorde tidligere. Jeg sier ikke at du vil våkne opp dagen etter operasjonen og tenke: "Flott! Dette er det beste som noen gang er skjedd." Det tar naturligvis tid å bli vant til nye måter å gjøre ting på – det må du ikke glemme.

Årene har bare flydd av sted. Jeg er nå 23 og har hatt stomi i mange år allerede, og alt "ligger nå i blodet". Stomien er ganske enkelt en del av meg, og noen ganger glemmer jeg at jeg har

den. Det høres kanskje merkelig ut, men det er altså slik jeg føler det til tider. Jeg har et godt liv med stomien min. Studiet mitt er virkelig interessant, jeg har en fantastisk kjæreste, jeg har massevis av venner og min stomi begrenser meg ikke på noen måte. Det tok tid å komme dit jeg er i dag.

Hvis du spør meg, vil jeg si at du må være forberedt på å spørre om hjelp, om andre menneskers forståelse, og om tid – du trenger tid til å bli vant til din situasjon. Det gjelder faktisk for alle som er rundt deg også – de kan også trenge tid til å bli vant til det. Du kan selv velge om du ville fortelle andre lite eller mye om stomien din. Det kommer alt an på hvor åpen du ønsker å være omkring den. Glem ikke at stort sett er de fleste mennesker både forståelsesfulle og hensynsfulle.

Min erfaring er at stomisykepleieren kan være en svært god støtte for deg. De har en egen utdanning, og mange års erfaring med å hjelpe andre gjennom det samme som du opplever. Så du kan trygt spørre dem om informasjon, og de vil hjelpe deg med å komme i kontakt med organisasjoner for stomiopererte eller med noen som har samme sykdom som deg. Jeg håper du får glede av å lese denne boken. Forhåpentligvis vil den hjelpe deg til å finne din egen måte å leve med stomi på. Det er bare du som vet hva som er best for deg. Og husk: Ikke vær redd for å spørre om hjelp og støtte hvis du trenger det. Jeg er sikker på at du vil finne all den hjelp du trenger.



Helene,
Ileostomi siden hun var 13 år gammel.



Hvis jeg ikke kan
gjøre noe, er det i
hvert fall ikke på
grunn av stomien



Jamie, 14

Kolostomi siden han var 11 år gammel.

Permanent kolostomi

Mens jeg ventet på å få min kolostomi, søkte jeg på Internett for å finne bilder av unge mennesker med stomi. Jeg var spesielt interessert i å se hvordan stomien faktisk ville se ut. Det var ikke lett å finne et godt bilde. Det var bare bilder av eldre mennesker eller bilder av de verste tilfellene du kan tenke deg. Jeg ville delta i dette prosjektet slik at andre tenåringer som er i ferd med å bli stomiopererte, kan få se bilder av et ungt menneske med en stomi. Jeg hadde en fotosesjon hos en fotograf (som også har stomi), og jeg kan forsikre deg om at alle bildene viser meg som jeg er – ingen bildemanipulasjon er brukt! Jeg valgte å ha på meg jeans og en t-skjorte som ellers til daglig bruk, og tok med meg badebuksene for å vise alle at du kan ha på deg de klærne du ønsker - det er ingen som behøver å vite at du har en stomi. Jeg har hatt stomien min i mer enn 3 år nå, og ingen har noen gang lagt merke til at jeg har en – selv når jeg bader, eller da moten endret seg til trange jeans og t-skjorter.

Til slutt har jeg tatt med bilder som viser stomien min. Stomien er en liten del av meg... En viktig del som har forandret livet mitt til det bedre, men det er fremdeles en liten del!

Jeg kunne ikke kontrollere tarmfunksjonen min

Livet var litt av en utfordring før jeg fikk stomien min. Jeg kunne ikke kontrollere tarmfunksjonen min. Jeg kunne ikke gå noen steder uten å ta med meg ekstra klær, noen håndklær og alt annet som var nødvendig i tilfelle det skjedde en "ulykke".

Stomi – jeg hadde aldri hørt det ordet før!

Da jeg var 11 år gammel, foreslo legene at jeg skulle gjennomgå en stor operasjon for å få en stomi, eller i mitt spesielle tilfelle gjennomgå en operasjon for å få en kolostomi. Jeg hadde aldri hørt om noe slikt før. Personalet på sykehuset fortalte meg hva en stomi er og hvordan den virker. Jeg forsto at en stomi kunne bety at jeg kunne slippe de daglige problemene jeg hadde hatt hele livet fordi en pose på magen ville gjøre meg i stand til å kontrollere tarmfunksjonen min. Jeg tente øyeblikkelig på denne ideen fordi det hørtes ut som om det ville forandre livet mitt totalt – til det bedre! En stomi kunne også stoppe erting og mobbing. Jeg ville bli en "vanlig" gutt – jeg ville bli i stand til å gå ut å leke, sykle, spille fotball – og gå med boxershorts akkurat som alle vennene mine. Jeg tvilte aldri på at det var en kolostomi jeg ønsket meg. Legene og sykepleierne – og mine foreldrene – var mer bekymret enn jeg var. Jeg var sikker på at det var det jeg ønsket meg og at det var det jeg trengte.

Mobbingen var det verste for meg før operasjonen

Livet var tøft før jeg fikk stomi. En av de verste tingene var at jeg ikke kunne gå med boxershorts slik som vennene mine. Brukte jeg boxershorts fikk jeg store problemer hvis det skjedde en "ulykke" – boxershorts holder jo ikke på avføring. Det var forferdelig. Jeg ble ertet. Det var virkelig tøft, og det var en veldig vanskelig tid for meg. Årene i grunnskolen var de verste årene i mitt liv. Jeg ble ertet så mye at jeg til slutt nesten trodde det var rettferdig at jeg ble ertet. Jeg hadde vel kommet til et punkt hvor jeg nesten var enig med mine plageånder – jeg syntes det var OK at de ertet meg på grunn av problemene mine og særlig på grunn av lukten. All ertingen og mobbingen gjorde det mye lettere for meg å treffe den endelige beslutningen om å få en stomi.

Stomien min er en liten del av meg



Stomien er blitt en naturlig del av kroppen min!

Stomien er en del av kroppen min nå, en naturlig del av kroppen min. Akkurat som nesen min! Jeg går jo ikke rundt hele dagen og tenker "Å nei - jeg har en nese". Og det samme gjelder stomien min. Etter stomioperasjonen kunne jeg gjøre mange ting som jeg ikke kunne gjøre tidligere. Så nå er stomien blitt en naturlig del av kroppen min, og livet mitt!

Det var lett å lære å skifte stomiposer!

Det tok ikke lang tid før jeg lærte å skifte posene selv og finne ut av hvordan jeg skulle håndtere stomien min. Jeg brukte bare ti dager. I mange år hadde jeg vært nødt til å skifte klær og vaske meg selv etter et uhell, så det å kunne skifte og kaste stomiposene er mye mer lettvint. Derfor var jeg svært motivert for å finne ut av hvordan jeg skulle skifte stomiposene selv. Det ga meg friheten til å gå ut og leke med vennene mine – akkurat som alle andre!

JEG BLE I STAND
LEKE, SYKLE OG



TIL Å GÅ UT OG
SPILLE FOTBALL

Jeg var ikke helt sikker på hvem jeg skulle fortelle om stomien til

Jeg har vært svært åpen om det til familien, mine beste venner og deres familier. Samtidig synes jeg at dette er noe som er svært personlig. Jeg synes det er svært viktig at jeg selv kan velge å fortelle eller ikke fortelle om det til noen. Jeg ønsker ikke å fortelle de andre på skolen om stomien – de behøver ikke å få vite det! Ingen har forstått at jeg har fått stomi, og ingen kan gjette det heller. For dem er jeg helt vanlig, og jeg føler meg også ganske vanlig nå. Nå har jeg jo en stomi, og jeg lukter ikke lenger heller, så det er ingen som erter meg mer. Familien min støtter meg fullt ut. Det er jeg som bestemmer hvem som skal vite om stomien min.

Mitt råd til andre barn eller tenåringer som befinner seg i samme situasjonen som meg er: Se på bildene og søk informasjon på Internett eller i bøker. Prøv å finne noen du kan snakke med – helst noen som har stomi selv og som kan fortelle deg om sine egne erfaringer. Det kan gi deg en bedre forståelse av hva en stomi er og hvordan du kan ha et godt liv med stomi. Og du kan alltid huske på – stomien har aldri hindret meg i å gjøre noe helst. Hvis jeg ikke kan gjøre noe, så er det i hvert fall ikke på grunn av stomien!

JEG ER NORMAL, OG JEG
FØLER MEG I FAKTISK HELT
NORMAL MÅ



Lauren hadde en midlertidig stomi på grunn av en kronisk betennelse i tykktarmen. Nå har hun en kunstig tykktarm laget av en del av tynntarmen. Lauren hadde sin stomioperasjon i 2005.

Det kan være vanskelig å akseptere det å få en stomi. Lauren synes dette var vanskelig, og hun har derfor valgt å være anonym.

Lauren, 16

Ileostomi siden hun var 13 år gammel

Jeg ville ikke at noen skulle vite om stomien min

Broren min har en stomi, så jeg hadde jo en anelse om hva det er. Men jeg hadde aldri snakket ordentlig med ham om det – og da jeg fikk stomi selv, brøt jeg fullstendig sammen. Jeg klarte ikke å snakke om det med noen. Jeg ville ikke at noen skulle vite om det. Moren min hadde jo vært igjennom det hele før – altså det å ha et barn med stomi. For henne og søsteren min var det den mest naturlige ting i verden å fortelle andre mennesker at nå skulle jeg også få en stomi. Det var bare ikke naturlig for meg. Det at de fortalte andre mennesker om det ble simpelthen for mye for meg. Jeg tålte det ikke. Jeg ble såret av at de ikke forsto hvor vanskelig det var for meg å snakke med andre mennesker om det. Jeg følte det som om de ikke respekterte mine ønsker når jeg sa at jeg ikke ville at andre mennesker skulle vite om det. Jeg er sikker på at det hadde innflytelse på forholdet til min mor og søster.

Jeg var redd for hvordan mine venner ville reagere

Jeg var på sykehuset ganske lenge. Selvfølgelig var det noen av vennene mine fra skolen som spurte meg om hvorfor jeg ikke var på skolen, men jeg ga dem aldri noe direkte svar. Når jeg ser tilbake var det sannsynligvis fordi jeg var redd for hvordan mine venner ville reagere. Jeg kan huske en gang vi snakket om stomier på skolen, og reaksjonen i klassen var ikke akkurat oppmuntrende. Jeg tror det var en av grunnene til at jeg valgte å holde det for meg selv. Jeg ønsket ikke å være annerledes – jeg ønsket å være som alle andre. Og jeg følte meg virkelig annerledes med en stomi, det var ganske ubehagelig og det var virkelig, virkelig vanskelig for meg.

Kroppen min – jeg hatet kroppen min

Før jeg fikk stomien tok jeg mange medisiner for å prøve å bli kvitt eller i hvert fall roe ned betennelsen i tykktarmen min. Jeg var en tenårings, og plutselig føltes det som om kroppen min skulle eksplodere. Jeg fikk steroider. En av bivirkningene til den type medisin er at fordelingen av fett i kroppen forandres. Plutselig føltes det som om jeg ikke lignet på meg selv mer. Jeg var så ulykkelig, virkelig ulykkelig. Jeg hadde vært vant til å gå med kule klær og jeg så godt ut, og så begynte jeg plutselig å gå med løse klær som skjulte kroppen min. Jeg synes fremdeles at det er vanskelig å se på magen min som har mange arr etter operasjonene. Jeg føler meg ofte stygg når jeg sammenligner meg selv med andre mennesker. Jeg synes jeg har fått min del av utfordringer i mine tidlige tenår: Bivirkninger av medisiner, stomien og arrene på kroppen min.





DET AT DE
FORTALTE
ANDRE
MENNESKER
OM STOMIEN
MIN VAR MER
ENN JEG
KUNNE TÅLE

Det hjalp da jeg traff en annen jente med stomi

Stomisykepleieren min introduserte meg for en annen jente, Zoe, som også hadde stomi. Det har virkelig vært en stor hjelp for meg. Jeg møtte henne etter at de hadde lagt tarmen på plass igjen og jeg ikke hadde stomien lenger. Det å møte Zoe har virkelig vært bra for meg. Når jeg tenker tilbake på hele denne tiden, var to av de viktigste tingene som hjalp meg videre i livet, kontakten med stomisykepleieren og vennskapet mitt med Zoe, den andre jenta. Jeg er ikke sikker på om jeg hadde vært i stand til å komme videre med tingene hvis jeg ikke hadde hatt disse to å snakke med. Jeg vet ikke hva eller hvem som ellers kunne ha hjulpet meg. Mennesker er forskjellige, de reagerer forskjellig. Jeg tror det viktigste for deg, og for andre mennesker, er å forstå hvem du er og akseptere dine reaksjoner.

JEG ØNSKET IKKE Å
VÆRE ANNERLEDES
– JEG ØNSKET Å
VÆRE SOM ALLE
ANDRE







DU KAN
IKKE SE AT
JEG HAR
STOMI!

Zoe, 17

Ileostomi siden hun var 16 år gammel

Zoe fikk en stomi i tynntarmen i 2006 på grunn av en kronisk betennelse i tykktarmen.

Diaré og smerte

Da jeg var elleve år, fikk jeg problemer som tydet på at noe var galt. Diaré og smerter i magen. Det sto ganske dårlig til en stund, men plutselig forsvant disse problemene. De var borte i nesten to år. De samme problemene kom tilbake med fornyet styrke. Legene fant til slutt ut hva som var årsaken til diareen og magesmertene mine. Det viste seg å være en kronisk betennelse i tykktarmen, ulcerøs kolitt. Jeg ble behandlet med store mengder binyrebarkhormoner. I en periode fikk jeg medisinen sprøytet direkte inn i årene, og etter seks uker begynte legene å snakke om at en stomi ville være en mulig løsning. Jeg husker at jeg hørte ordet "stomi" for første gang 3-4 uker før operasjonen.

Jeg skulle ønske at jeg hadde truffet stomisykepleieren tidligere

Men merkelig nok, jeg møtte henne ikke før dagen etter operasjonen. Det var virkelig dumt at jeg ikke hadde hatt muligheten til å snakke med henne tidligere. Inntil en uke før operasjonen hadde jeg fullstendig blokkert for hva som skulle skje. Men en uke før operasjonen begynte jeg plutselig å lete etter informasjon om det å få en stomi. Jeg ble skremt og forvirret. Alt jeg leste syntes å være "skrekkehistorier". Da jeg møtte stomisykepleieren min, begynte jeg å slappe litt av. Jeg ønsket bare at jeg hadde møtt henne i løpet av ukene før operasjonen.

I begynnelsen følte jeg meg usikker

I de to første ukene etter operasjonen følte jeg meg ganske usikker. Etter to uker begynte jeg imidlertid å slappe litt mer av. Jeg snakket med sykepleieren flere ganger mens jeg var på sykehuset. Hun fortalte meg at ingen kunne se at jeg hadde stomi, og at det er flere mennesker enn man skulle tro som har stomi. Du kan bare ikke se at jeg har stomi!

Jeg er ganske åpen og avslappet omkring det

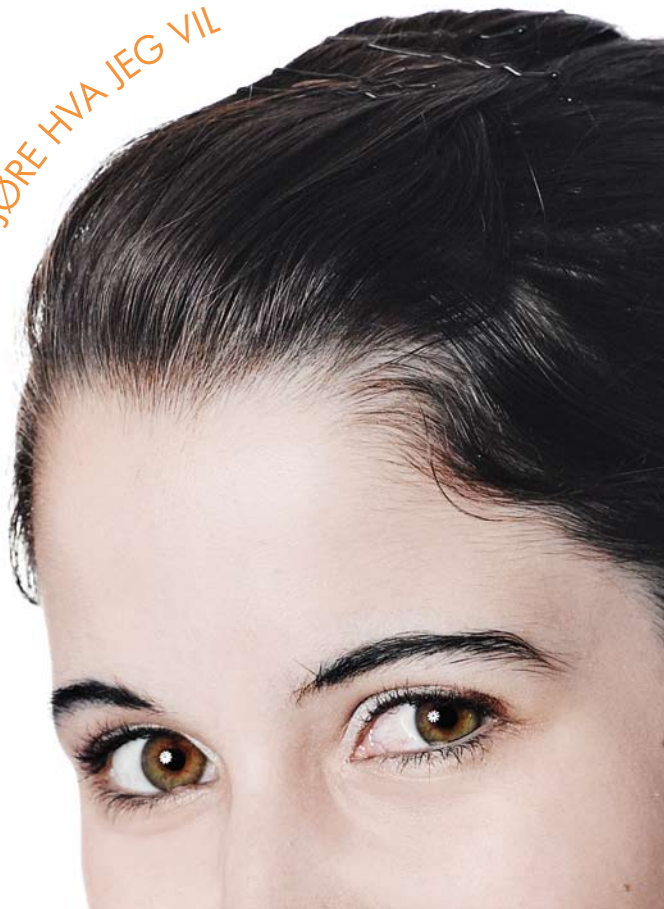
Jeg fortalte mine nærmeste venner at jeg hadde fått stomi. Mange spurte om hvorfor jeg ikke hadde vært på skolen på evigheter. Når de spurte, fortalte jeg dem sannheten, men jeg gikk ikke rundt og fortalte alle om det. Familien min og jeg gikk gjennom det hele sammen, og de har støttet opp om meg. Moren min var veldig opptatt av mat. Kunne jeg spise det samme som før? De ville se stomien min. Det var litt vanskelig for dem å forstå hva en stomi er og hvordan den virker. Det var faktisk ganske vanskelig for meg også å forstå alt sammen. Det er nok en god ide hvis en stomisykepleier kan sette seg ned og snakke med familien din også.

Jeg har ikke vært redd for å fortelle andre mennesker at jeg har stomi, og jeg har faktisk ikke hatt noen dårlige erfaringer med det heller. Jeg ble ertet på skolen til å begynne med, men jeg fikk stoppet det ved å fortelle dem hva det egentlig dreide seg om. Det stoppet ertingen.

Jeg har det bra med kroppen min

Jeg har det bra med utseendet mitt. Jeg går til og med med bikini, selv om jeg har stomi. Det er ikke så viktig for meg lenger. Første gangen jeg så stomien min, ville jeg ikke en gang røre den. Stomisykepleieren måtte hjelpe meg med alt. Den første gangen jeg skiftet stomiposen selv var etter at jeg hadde kommet hjem. Stomisykepleieren besøkte meg hjemme, og jeg hadde ingen problemer med å skifte stomiutstyret selv. Etter to uker begynte jeg å gå med vanlige klær og la vekk de posete klærne som skjulte kroppen min. Når du har det bra med å ha stomi, har andre mennesker det bra med det også.

JEG KAN GJØRE HVA JEG VIL



Stomi og kjærester – ikke noe problem!

Jeg hadde en kjæreste, og jeg fortalte ham at jeg hadde stomi. Jeg fortalte ham hva det var og hvorfor jeg hadde den. Det var ikke problematisk i det hele tatt. Likevel føles det litt ensomt av og til å ha stomi. Jeg kjente ingen andre som hadde stomi. Derfor hadde jeg ikke møtt noen som kjente tankene og følelsene jeg hadde. Mennesker som ikke har opplevd det, kan umulig forestille seg hvordan det er.

Jeg møtte en annen jente som hadde stomi

Stomisykepleieren min introduserte meg til Lau. Det var til stor hjelp for meg å snakke med en annen jente som hadde vært igjennom noe lignende. Det fikk meg til å slappe litt av. Vi kunne snakke om alt mulig. Vi er svært forskjellige som mennesker, og vi reagerte helt ulikt på det å få en stomi. Lau er veldig tilbakeholden om det mens jeg har vært mer åpen. Vi er ganske enkelt to forskjellige mennesker som reagerte veldig forskjellig på det å få en stomi.

Det verste var å bli hengende etter med hjemmearbeidet mitt

Jeg vil helst være helt frisk som de fleste av vennene mine. Men det er bare ikke slik det er for meg. Jeg hadde en kronisk tarmsykdom og nå har jeg fått en stomi. Jeg er blitt vant til stomien, og det går fint å leve med den. Gjennom hele forløpet var det verste for meg å være mye borte fra skolen da jeg var syk og ble operert. Det plager meg fremdeles. Jeg liker å gå på skolen, og jeg vil gjerne ha en god utdanning. Så det var vanskelig for meg å bli hengende etter med skolearbeidet.

Nå har jeg kontroll over livet mitt

Det beste med å ha en stomi er at nå har jeg kontroll over livet mitt. Jeg kan gjøre hva jeg vil. Det kunne jeg ikke før jeg fikk stomien min. Jeg måtte alltid holde meg i nærheten av et toalett. Det var perioder da jeg hadde mye smerter. Det var det samme med diareen. Det var flere ganger at smertene rett og slett overtok livet mitt. Nå er smertene over. Tykktarmen min er fjernet, og det var der sykdommen var. Ingen tykktarm, ingen smerte....!





Finn noen du kan snakke med
og hvis det er mulig, noen som også
har eller **har** hatt en stomi

Prøv ikke å isolere
deg selv



Tips og gode råd

Stomi

En stomi er en åpning i tarmen som føres gjennom de abdominale musklene (magemusklene) og huden for å bli sydd fast i huden. Ordet "stomi" er gresk og betyr munn/åpning. Stomien har den samme fargen som innsiden av munnen fordi den har den samme typen slimhinne.



Det finnes ingen nerveender i slimhinnen så det gjør ikke vondt når stomien berøres.

Selvfølger vil området være sår rett etter operasjonen, men du vil ikke kjenne noen smerte senere. Stomien kan blø, men det er ikke farlig på noen måte. Det finnes mange fine blodkar i slimhinnen, og derfor skal det ikke mye til før den begynner å blø.

De vanligste stomitypene er ileostomi og kolostomi. Man kan også lage stomier i urinlederen (urostomi).

Hvis du har stomi i tykktarmen, vil avføringen være fast og som regel vil det forekomme en tarmbevegelse en eller to ganger hver dag. Hvis du har en stomi i tynntarmen, er avføringen relativt løs. Det er fordi kolon (tykktarmen) ikke fungerer lenger. Tykktarmen trekker ut væske og salter fra tarminnholdet, og hvis tykktarmen ikke fungerer, blir avføringen mer flytende. Avføringen tømmes fra tarmen flere ganger daglig, som regel i forbindelse med måltidene.

Enten du har en stomi i tynn- eller tykktarmen, vil du ikke alltid være i stand til å merke nøyaktig når du slipper ut luft. De fleste lærer imidlertid etter hvert å kjenne igjen den følelsen. Det er et filter på stomiposen som sikrer at det meste av luften slipper ut av posen uten at det lukter.

Mat

Hvis du har en stomi i tykktarmen, kan du spise det du er vant til. Husk på å drikke rikelig med væske. Hvis du har en stomi i tynntarmen, må du være litt forsiktig i begynnelsen. Det er viktig at du lytter til kroppen din og at du har et balansert kosthold. Stomisykepleieren din vil sannsynligvis ha noen brosjyrer som forteller deg om effekten av forskjellige matvarer i forhold til konsistensen på avføringen.

Hvordan skifter du stomiposen/ hudplaten

De første få gangene vil det nok være stomisykepleieren som skifter stomiposen/ hudplaten din. Dere blir sikkert enige om når du selv kan overta. Det er ikke vanskelig i det hele tatt, men det kan nok ta litt tid til å bli vant til det. Det kan også ta litt tid å bli vant til hvordan stomien ser ut på magen din, men husk at hvis du har det bra med kroppen din, er det ingen som kan se at du har en stomi.

Klær

Før operasjonen skal du og stomisykepleieren din diskutere den beste plasseringen av stomien. Derfor er det viktig at du har på deg de klærne du pleier å gå med eller har de med deg slik at dere kan ta hensyn til din mening om hvor stomien bør plasseres. For eksempel, selv om du ikke kan gjemme stomien under et par bukser med lav linning, kan du godt ha stramme klær over toppen på stomien.

Selvfølelse

Når du er en tenåring er det massevis av ting som skjer med kroppen din. Noen ganger forandrer det seg så fort at det er vanskelig å henge med på alt sammen. I denne perioden i livet ditt er du både voksen og barn på samme tid, og det kan være vanskelig å vite hvem du egentlig er. Å få en stomi kan være vanskelig for de fleste mennesker, uansett hvor gamle de er. I dine år som tenåring der du prøver å finne ut av din identitet, kan det være enda mer sjokkerende å se deg selv med en stomi. Mange mennesker tror at andre ser på dem på samme måte som de ser på seg selv. De fleste er svært kritiske når det gjelder deres utseende. De synes det er vanskelig å gå inn i et intimt forhold fordi de er usikre på deres partners reaksjon på stomien deres. Ofte er det ikke på den måten i det hele tatt fordi det er den individuelle personen som de blir forelsket i og ikke stomien. Mange partnere sier at det ikke spiller noen rolle og at de ikke tenker på stomien i det hele tatt. Det er svært viktig at du ikke isolerer deg fordi du har en stomi. Finn noen du kan snakke med om det, og hvis mulig, noen som har eller har hatt en stomi. Stomisykepleieren din vil ofte kunne hjelpe deg med å få kontakt med noen, det kan være en stor hjelp. Hun eller han kan også gi deg adresser til stomiforeninger, og mange av disse har websider med chatrooms spesielt for unge mennesker.

VISSTE DU AT – DET FINNES PROFESJONELLE IDRETTSUTØVERE SOM HAR STOMI

Sex

Mange oppdager sex for første gang i tenårene. Selv om du ikke har sex, kan det jo være at du begynner å oppdage de mer intime delene av kroppen din.

I tenårene får de fleste av oss kjæresten, og du kan jo kanskje bekymre deg for hvordan det er å snakke om stomien din. Det er opp til deg å finne den beste måten og det riktige tidspunktet, men stort sett er det nok best å si det på et tidlig tidspunkt i forholdet. Det gjør vanligvis tingene lettere og kan få deg til å være mer avslappet.

Her er noen praktiske råd som kanskje kan være til hjelp for deg:

- Tøm stomiposen eller skift den før du begynner å bli intim.
- Du kan brette posen og feste den med tape eller erstatte posen med en svært liten pose (mini cap), ha et sexy belte rundt magen eller pakke stomiposen inn i en pose av mønstret tøy.
- Stomien tar ikke skade av trykk.
- Posen kan ikke sprekke eller gå i stykker.
- Når du tenner seksuelt, slapper tarmen av. Det betyr at vanligvis vil ingen avføring eller luft komme inn i stomien mens du har sex.

Sosial omgang med andre mennesker

Når en person får en stomi, forbedrer det ofte deres livskvalitet og de kan gjøre alt som vennene deres kan gjøre. Rent fysisk er det ingenting som stopper deg. Prøv ikke å tenke på stomien din som et problem, men som en løsning.

I forhold til vennekretsen er det din beslutning og bare din hvem du vil fortelle om stomien din til. Noen foretrekker å snakke åpent om det med mange andre, noen forteller bare noen få om det. Det viktigste er at du gjør det som du synes er best for deg.

Som vi snakket om tidligere vil du prøve ut mye når du er tenåring, og på et tidspunkt vil de fleste tenåringer drikke alkohol. Det du skal vite er at de fleste opplever at avføringen blir løsere når de drikker alkohol. Derfor kan det være en god idé å ta på en ny pose/hudplate før du går ut så du ikke risikerer at hudplaten løsner på grunn av løs avføring.

Skole

De fleste har et visst antall fraværsdager når de har en stomi. Kanskje er det en lang sykdomsperiode før operasjonen, og etterpå kan det ta tid før du blir frisk nok igjen til å komme tilbake til skolen. Det er vanskelig for unge mennesker å godta at de blir hengende etter med skolearbeidet, men de fleste sykehus tilbyr opplæring – så hvis du får et slikt tilbud, skal du alltid takke ja.

Sport

Som nevnt i avsnittet "Sosial omgang med andre mennesker" er det stort sett ingen ting du ikke kan gjøre, selv med en stomi. Visste du at det finnes profesjonelle idrettsutøvere som har stomi?

Rett etter operasjonen er det selvfølgelig en tid hvor du ikke har nok styrke til å gjøre særlig mye. Du kan heller ikke begynne med noen fysisk trening før 6-8 uker etter operasjonen fordi magemusklene behøver tid til å tilhele. Alt dette kan du imidlertid diskutere med legen din.

Bare kontaktidretter slik som boksing og karate kan gi deg visse begrensninger. Du kan bruke et støttebelte som er en god måte å beskytte stomien på.

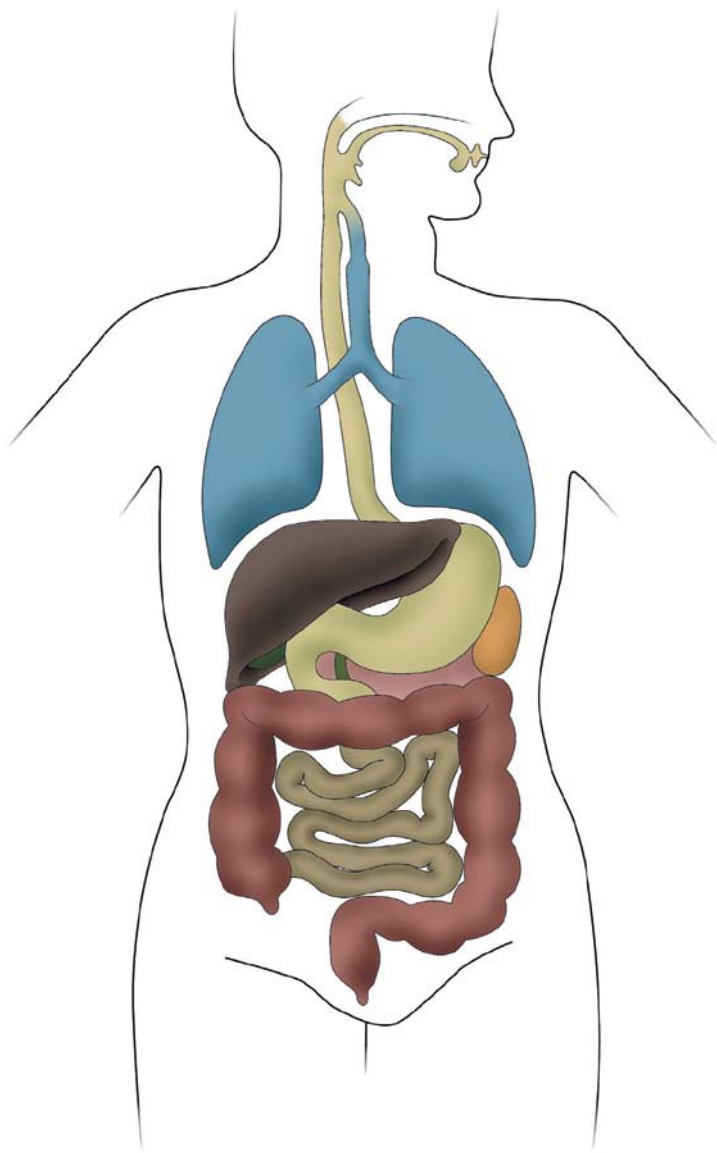
Reise

De eneste begrensningene er de du pålegger deg selv. Det er selvfølgelig noen få praktiske detaljer som er nyttige å vite om før du reiser:

- Ta alltid med deg nok stomiutstyr, og pakk det alltid i håndbagasjen hvis du reiser med fly.
- Hvis det er svært varmt, kan du bli nødt til å skifte hudplaten oftere.
- Hvis du har en ileostomi, må du passe på så du ikke får diaré. Snakk med stomisykepleieren din om det er noen forholdsregler du er nødt til å ta.

Fordøyelsessystemet

Spør om stomisykepleieren din kan markere hvor stomien din er på den anatomiske plansjen.



Notater

Linker



www.dansac.no

Her finner du mer informasjonsmateriell
og produktinformasjon fra
Dansac and Hollister Norge

www.norilco.no

www.dansac.no

www.hollister.no



www.c3life.com

Hvor mennesker med stomi, familie, venner og leger kan komme sammen for å møtes, lære og dele erfaringer og råd fra det virkelige liv. Dette er en amerikansk side, men inneholder mye relevant og nyttig informasjon.

www.nacc.org.uk

www.smiliespeople.org.uk

www.breakaway-visit.co.uk

www.ostomylinks.co.uk

www.ostomyland.com

www.crohns4youngadults.co.uk

Hvis du har det bra med
kroppen din, er det ingen
som kan se at du har stomi



Dansac and Hollister Norge
Olav Brunborgs vei 4 • Postboks 273 • 1377 BILLINGSTAD
Tlf.: 66 77 66 50 • Faks: 66 77 66 51
E-post: kundeservice.norge@dansac.com • www.dansac.no

dansac 
Dedicated to Stoma Care