



Kroppsbilden
- efter en stomioperation



Inledning

En stomioperation är en stor operation. Efter operationen har en av kroppens funktioner förändrats, liksom kroppens utseende. Den här broschyren handlar om din kropp och hur den kan påverkas av en stomioperation. Den tar också upp några av de känslor som du kan uppleva i samband med att din kroppsbild förändras.

Vi hoppas att broschyren kan hjälpa dig att hantera de utmaningar som återgången till vardagslivet kommer att innebära.

Författare

Michael Kelly

Professor, London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Professor Kelly är medicinsk sociolog och har ägnat sig särskilt åt att forska i kronisk sjukdom, handikapp, motion och hälsa, förebyggandet av kranskärslsjukdomar samt samhällets engagemang i det hälsofrämjande arbetet.

Michael Kelly har haft stomi i många år.

Redaktör

Vigdis Hannestad,

RN, CETN, Dansac Global Clinical

Innehållsförteckning:

1. Kropp och psyke	s.4
2. Känslor kring kroppen	s.7
3. Kroppsliga förändringar	s.8
- Förlust av funktion	
- Förlust av kontroll	
- Kroppsskada	
- Smärta och förvirring	
- Andras reaktioner	
- Stomin som hinder	
- Sex	
- Relationer	
- Känslomässiga reaktioner på kroppsliga förändringar	
4. Sammanfattning	s.29
5. Referenser	s.30

Kropp och psyke

Människans psyke är en märkvärdig sak. Den har förmågan att tänka på saker, att frammana bilder och föreställa sig att det ser annorlunda ut än vad det verkligen gör. Den förmågan är en grundläggande mänsklig egenskap. Genom arbete förändrar vi saker. Vi använder kroppen till att skaffa mat och tak över huvudet och andra livsförnödenheter och lyxartiklar. Det faktum att kroppen är så viktig för vår förmåga att överleva som människor, gör att vi skapar mycket starka mentala band till vår kropp. Vi har också starka band till den mentala bilden av vår kropp, liksom till vad vi anser att våra kroppar kan göra, eller borde kunna göra.

Dessa känslor och uppfattningar utgör vår kroppsbild.

“När jag ser tillbaka, känns de första dagarna efter operationen överkliga.”





Känslor kring kroppen

Vi har alla en mental bild av den egna kroppen. Denna bild rymmer mer än bara kroppens storlek och form. Den omfattar hela den känslomässiga och fysiska upplevelsen av kroppen och täcker hela spektrat av de glädjeämnen och lidanden som det innebär att vara människa. Njutningen i att äta, dricka, älska, skratta, sova och berusa sig, lidandet i att vara utmattad, uppleva oro och smärta, föda barn, de överväldigande känslorna när man blir kär eller drabbas av sorg – allt detta är kroppsliga erfarenheter. Att arbeta och använda verktyg är också kroppsliga erfarenheter. På olika sätt åtföljs dessa erfarenheter och aktiviteter av kroppsliga upplevelser – orolig mage, tårar, suckar, smaker, lukter och så vidare. Det är dessa, så välbekanta kroppsliga upplevelser som vi ska fokusera på i den här broschyren.

Kroppsliga förändringar

Det är mycket viktigt att du är på det klara med att dina känslomässiga reaktioner (känslor) kan bli mycket intensiva efter stomioperationen. Det beror på att operationen innebär en genomgripande förändring av kroppen, en förändring som är både plötslig och omfattande. Det kan finnas flera skäl till de mycket starka känslor som kan uppstå efter operationen.



"Var öppen. Det hjälper dig att gå vidare med livet."

Förlust av funktion

Din kropp och dess funktioner karakteriserar dig som en medlem av det mänskliga släktet. Du känner dig delaktig i det mänskliga släktets kultur därför att du mer eller mindre kan styra dessa funktioner. Under en tid kan förlusten av förmågan att styra en funktion, som tarm- och blästömningsfunktionen, få dig att känna dig annorlunda. Förlusten av en funktion verkar på något sätt separera dig från dina normala sociala mönster eller kontakter.

“Det var svårt att se ljuset i slutet av tunneln men min partners omsorg och förståelse hjälpte mig ut på andra sidan.”





Förlust av kontroll

Kroppskontroll är något vi har lärt oss. Under de första levnadsåren har vi liten eller ingen kontroll över de kroppsliga funktionerna. Under barndomen lär vi oss att kontrollera behovet att tömma tarmen och blåsan. Denna kontroll är ett viktigt led i utvecklingen mot att bli vuxen.

Med en ileostomi eller en kolostomi kan du inte kontrollera tarmfunktionen utan en påse. Med en urostomi kan du inte heller kontrollera blåsans funktion utan en urostomipåse. Du måste lära dig att kontrollera dessa funktioner på nytt. Att förlora kontrollen kan framstå som att förlora sin status som vuxen. Detta är en mycket påtaglig förändring och du kan bli intensivt medveten om din begränsade förmåga att kontrollera kroppens nya sätt att fungera.

“Jag behöver inget medlidande eller några dumma kommentarer.
Jag behöver klappar på ryggen och små personliga segrar.”

Kroppsskada

Tarm- och blåsoperationer är omfattande ingrepp. Att få tarmen eller blåsan, eller delar av dem, borttagna är en kritisk vändpunkt. Detsamma gäller ditt behov av att ha en påse för att samla upp det som töms ut från tarmen eller urinblåsan. Du har fram till nu varit van vid att tömma tarm och blåsa i avskildhet på toaletten. Efter stomioperationen är toaletten inte längre den självklara platsen för tarm- eller blástömning och du kan inte vara säker på att få vara ifred när kroppen sköter dessa funktioner. Under den första tiden efter operationen kan detta få dig att uppleva att du är annorlunda än alla andra.



S T O M I O P E R E R A D E B E R Ä T T A R

“Jag bad att få en stomi.”

Det är svårt att beskriva den smärta och de känslor man upplever under en sjukdom. När jag hade varit sjuk i över ett år, började jag få panik. Jag klarade inte att göra någonting och smärtan gjorde att jag inte heller hade någon lust med något. Samtidigt var jag rädd för att förlora jobbet därför att jag var borta så ofta.

Så jag bad att få en stomi för att helt enkelt kunna gå vidare med livet. Jag har inte ångrat det en sekund.

Anne, 50 år. Kolostomi.

Smärta och förvirring

En tarmoperation är ett omfattande ingrepp som orsakar vävnadsskada. Moderna smärtlindrande medel ger visserligen god hjälp men du kommer ändå att känna obehag efter operationen. Obehaget och tröttheten innebär att förändringarna i kroppen kommer att kännas påtagliga och verkliga. Dessutom kan smärtlindrande medel ibland ha den effekten att man tillfälligt känner sig förvirrad och distanserad från omvärlden – som om man är skild från den normala sociala och fysiska världen.

Chock och bestörtning

Vartefter dagarna går kommer du automatiskt att börja engagera dig i omvärlden igen. Nu kommer du antagligen att börja fokusera på din stomi, hur den ser ut, hur den känns och så vidare. Stomin kommer fortfarande att vara svullen efter operationen. Den kommer att vara mycket röd, och det som ore-gelbundet töms ut kommer sannolikt att lukta ganska mycket. Det är naturligt att du upplever att du har förändrats fysiskt. Men svullnaden kommer att minska betydligt, rodnaden kommer att blekna och du kommer att lära dig att hantera det som töms i påsen.



"Slappna av. Ingen kommer att märka något."

”Det kändes som om alla stirrade på mig när jag skulle köpa kläder.”



Andras reaktioner

Du undrar naturligtvis hur andra kommer att reagera på din stomi. Det gör alla som just har genomgått en stomioperation. Eftersom du själv kände dig bestört och chockad över din stomi, ligger det nära till hands att tro att andra kommer att reagera på samma sätt. En av de viktigaste uppgifter som du använder kroppen till är att interagera med andra. Interaktion med andra inbegriper hur du rör dig och hur du visar din kropp. Du använder kroppen till att både förmedla och ta emot budskap. Ditt kroppsspråk är avgörande för hur du läser andra människors signaler och hur du svarar på dem.



Stomin som hinder

Människor som just har fått en stomi upplever ibland att stomin utgör ett hinder för interaktionen med andra. Det finns flera skäl till detta. Omedelbart efter operationen kommer de flesta av dina kontakter med andra människor att handla om stomin. Under denna tid kommer det också att förekomma viss lukt. Detta brukar inte vara något stort problem, men det är lätt att oroa sig för vad andra kommer att tycka. För det mesta kommer inte någon att kunna se din påse under kläderna, men själv kommer du säkert att tycka att påsen känns skrymmande och obekvämt, och du kan tro att andra ser och känner igen utbuktningen under kläderna. Men faktum är att mycket få människor ens kommer att märka den lilla utbuktningen, och ännu färre kommer att förstå vad den är. Påsen är emellertid en verklig, fysisk sak som du inte kan dölja helt och därför tycker många människor som har stomi att detta är ett orosmoment.



STOMIPATIENTER BERÄTTAR

“Är din rumpa bak- och framvänd nu?”

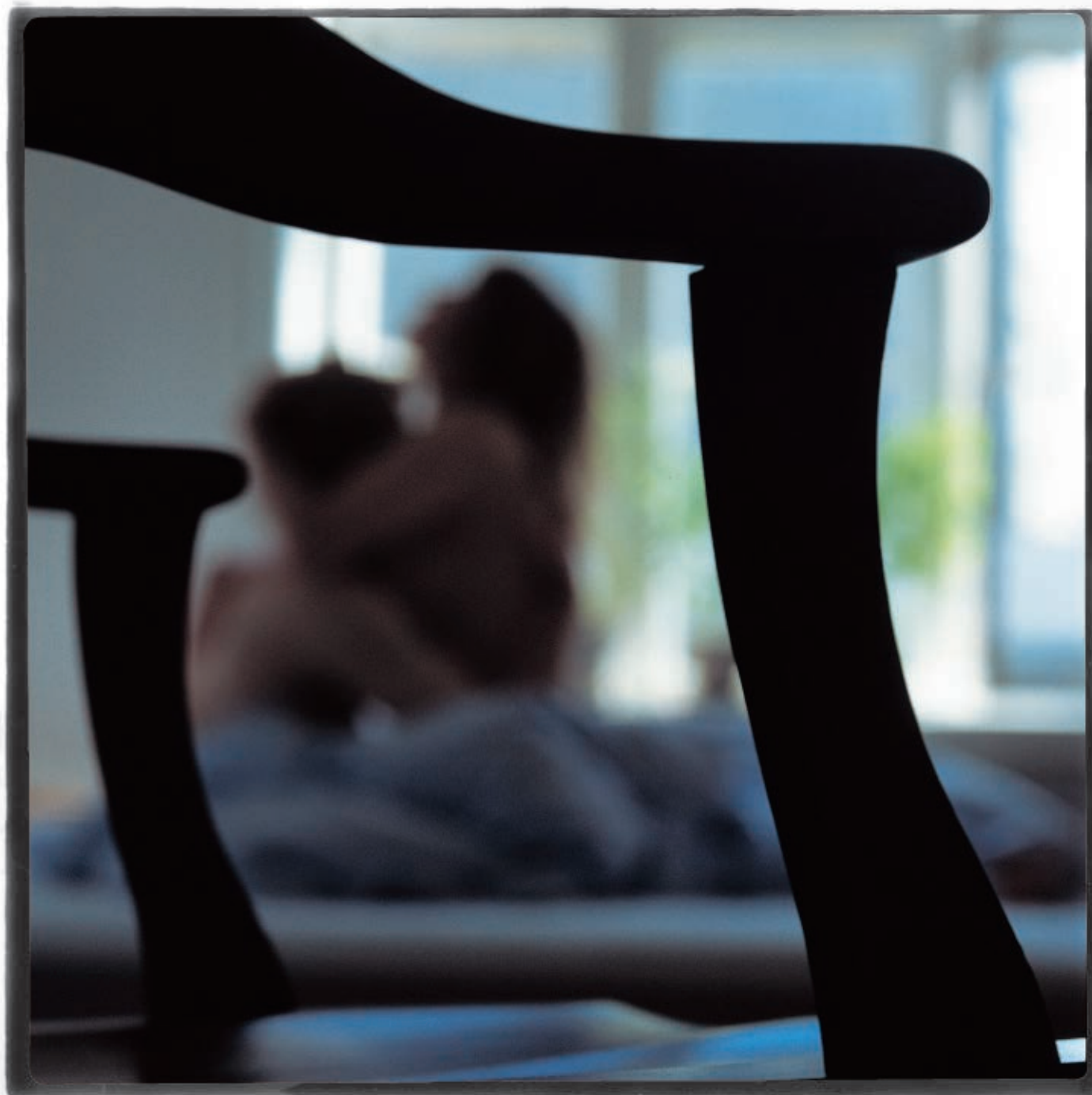
Barn brukar vara mycket raka och direkta. När jag slutligen visade stomin för min dotterdotter (efter tjugvis med frågor) kände jag plötsligt att jag inte hade något att dölja. Hon såg inte något som var särskilt märkligt med min stomi utan var mer intresserad av hur min kropp fungerade nu.

Hon lyssnade uppmärksamt på mina svar och sedan frågade hon: Är din rumpa bak- och framvänd nu, mormor? Det som var bra med den här händelsen var att den fick mig att se med helt nya ögon på min kropp och på det utmärkta jobb som kirurgen hade gjort. Det har nu gått många år sedan operationen och jag har inga som helst problem med att se mig själv i helfigur i en spegel och jag låter också andra se på mig.

Lilljan, 52 år. Kolostomi.

Sex

Du kanske känner en viss oro för hur det ska bli med sexlivet. Om du får några fysiska problem till följd av operationen, kan du få råd och hjälp med att lösa dem. Du kanske oroar dig för att påsen kommer att göra dig oattraktiv, eller för att behöva berätta för potentiella nya partners om din stomi. Men kom ihåg att sexuell attraktion hänger ihop med alla möjliga saker, som personlighet, samtal och humor, till exempel. Människor som nyss har fått en stomi kan ha svårt att ta till sig och hantera detta. Men andra har gått igenom samma sak som du och du kan få mycket hjälp med den här frågan genom att prata med din läkare eller din stomiterapeut.



Relationer

Din stomi gör dig inte annorlunda när det gäller mänskliga relationer. Många som har stomi fortsätter med sina relationer på exakt samma sätt som före operationen, oavsett om det är långvariga relationer eller mer kortvariga kontakter. Det är viktigt att komma ihåg att relationer inte avgörs av din kropps form och storlek. Men du kan behöva tid på dig att bearbeta den oro och rädsla som du upplever efter operationen.





STOMIPATIENTER BERÄTTAR

“Jag kan inte leva utan den.”

Om jag väger för och emot så är den trots allt en lättnad. Det har varit hyfsat lätt att acceptera stomin mentalt, men det är en sak att leva med en bångstyrig tarmmykning på magen och en helt annan sak att få den att uppföra sig. Den framhärdar i att tömma sig vid de mest olämpliga tidpunkter. Det är faktiskt ungefär som att uppfostra en hundvalp, den behöver uppmärksamhet men även konsekvens. Om man inte ser upp kommer den att ta över. Så för ögonblicket koncentrerar jag mig på att kontrollera den genom att äta på de strategiskt sett mest idealiska tidpunkterna. Det fungerar bättre och bättre.

Lene, 29 år. Ileostomi.



Känslomässiga reaktioner på kroppsliga förändringar

Våra vardagsliv begränsas på många sätt av den fysiska världen omkring oss. Men ännu viktigare är de gränser som vår sociala värld sätter. Vår sociala värld består av våra nära och regelbundna sociala kontakter, liksom av mer avlägset bekanta. Vår upplevelse av kroppen utvecklas i dessa kontakter och det är dessa kontakter som kan få dig att känna ångest över förändringarna i din kropp efter operationen.

I din sociala värld finns det människor som vet allt om din sjukdom, operationen och ditt tillfrisknande. Dessutom finns det andra som inte känner till detaljerna, men som har tänkt på att det var länge sedan de träffade dig på jobbet, i samband med olika fritidsaktiviteter och så vidare. En del är nyfikna, andra är uppriktigt intresserade. Oavsett vilket, kommer du att bli tvungen att möta dem alla. Detta kan få dig att känna ångest över din nya kropp.

“Det är synd att det finns så många tabun
kring något som folk vet så lite om.”

Det bästa du kan göra för att dämpa din oro är att förbereda dig, att tänka ut möjliga frågor och svar. Du behöver inte vara helt öppen med alla. Du väljer själv hur mycket du vill berätta och för vem. De som står dig närmast känner förmodligen redan till de flesta av detaljerna, så det brukar vara bäst att vara rak med dem. När det gäller andra människor avgör du från fall till fall.

Det är mycket viktigt att du inser att dessa funderingar kan leda till starka reaktioner. Det är inte ovanligt att människor i din situation känner sig gråtfärdiga och ledsna, kanske till och med deprimerade. Betrakta detta som en normal och adekvat reaktion på det som har hänt! Det är alltid bättre att släppa fram sådana känslor till ytan. När du har fått utlopp för dina känslor kan du påbörja processen att se framåt igen.



Sammanfattning

Efter operationen kommer du att kunna återuppta de aktiviteter som du har ägnat dig åt tidigare. De enda undantagen är hårda fysiska kontaktsporter, som rugby eller boxning. Du kommer gradvis att återuppta hela ditt sociala liv och du kan se fram mot sexuell aktivitet och att äta en normal och allsidig kost.

Under de första veckorna kan dina känslomässiga och fysiska reaktioner vara mycket intensiva och det kan vara svårt att ta sig igenom denna tid. Men det går. Din kropp kommer att se annorlunda ut efter operationen och den kommer att fungera annorlunda. Det kan vara tufft att ta sig igenom de första veckorna eller månaderna efter operationen.

Din oro över kroppsbilden är reell och den kan bero på några av de skäl som tas upp i den här broschyren.

Det hjälper att uttrycka känslor och att erkänna smärtan, ilskan och sorgen som du upplever. Det kan kännas som om du har ett berg att bestiga, men när du har tagit dig över det berget, kommer du att upptäcka att livet på andra sidan kan vara ett mycket bra liv.

Referenser

Douglas, M. (1966) Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo, London: Routledge & Keegan Paul.

Kelly, M (1992) "Self Identity & Radical Surgery",
Sociology of Health and Illness, 14; 390-415.

Kelly, M (1992) Colitis, London: Routledge.

Kelly, M (2001) Disability and Community: A Sociological Approach,
I G. L. Albrecht, K.D. Seelman och M. Bury (red),
Handbook of Disability Studies, London: Sage, 396-411.

Schilder, E. (1950) The Image and Appearance of the Human Body:
Studies in the Constructive Energies of the Psyche; New York: International Universities Press.

“Som tandläkare har jag sett betydligt värre saker än en plastpåse på någons mage.”

Lästips:

Cohen, Amira md Zierstein, Riva (1995):

"Drawing your body image" i World Council of Enterostomal Therapists journal Vol. 15, nr 3.

Dansac A/S, (2002): What about sexuality?

Gloecker, Mary Reid (1984):

Perceptions of sexual attractiveness following ostomy surgery. Research in Nursing and health, 7, 87-92.

Gearing, Y (1990): Am I an allright person. Inforum, s. 12.

Jones, Howard (1985):

Colostomy care, Maintaining an active life. Nursing times 13-19, nr 81(7), 36-38.

Kelly, M (1987):

"Adjusting to ileostomy" i Nursing times, 19 augusti, nr 83, No33.

Kelly, M (1992):

"A thirst for practical knowledge" i Professional Nurse, March, Vol. 7:530-56.

Kelly, M (1985):

"Loss and grief reactions as responses to surgery" i Journal of Advanced Nursing, 10, 517-525.

Kelly, M (1987):

"Managing radical surgery: notes from the patient's viewpoint" i Gut, 28, s.81-87.

Kelly, M (1993): "Open discussion can lead to acceptance" i Professional Nurse, 9:101-110, November.

Kuula, Vicki (1990):

"Stoma Care. Eye of the beholder" i Nursing Times, 28 november, Vol. 86, nr 8.

Lästips:

Majola SG, Ntombela BB och Zungu BM (1995):

A study of attitudes of colostomy patients towards a stoma. Curationis Vol.18, nr:1.

Mullen B, Kerry A (1980/1992):

"The Ostomy Book" reviderad utgåva, Bull publishing Company, Paolo Alto California (1992).

Radley, A (1994): "Making sense of illness". Sage.

Schilder, F (1950):

The Image and Appearance of the Human Body: Studies in the Constructive Energies of the Psyche, New York: International Universities Press.

Trunne, I Eric P (1996):

Mindfulness and people with stomas. Journal of Wound, Ostomy and Incontinence Nursing, Vol. 23, nr:1, 38-45.

Wade, Barbara (1989): "A stoma is for LIFE", Scutari Press 1989, England.

Med stomivård i fokus

Dansac tar löpande fram nya lösningar enligt önskemålen och kraven från stomipatienter och sjuksköterskor. För att stimulera dialogen och bryta ned tabun sammanställs information för patienter och deras familjer i samarbete med stomiterapeuter, läkare och stomisköterskor världen över.

Dansac Sverige
Enhögsslingen 5 • 187 40 Täby • Sverige
Tel. 08 - 446 46 44 • Fax 08 - 446 46 50
hemsida: www.dansac.se

dansac 
Dedicated to Stoma Care