

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 vill

Vi vill tacka Jamie, Zoe, Lauren, Károly och Helen för att de ville berätta sin historia med sådan öppenhet. Det har de gjort för att hjälpa andra i liknande situationer.

Vi vill tacka Claire Bohr, stomiterapeut vid Bristol Royal Hospital for Children, Storbritannien, för hennes löpande stöd och råd under detta projekt.

Vi vill också tacka Per Herlufsen, stomiterapeut vid Hvidovre Hospital i Danmark och Amanda Smith, stomiterapeut vid Salford Royal Hospitals NHS Trust, Storbritannien, för deras hjälp med avsnittet Tips och råd.

Försök att inte betrakta stomin som ett problem, utan som en lösning

Hej alla vänner!

Jag blev ombedd att berätta lite om hur det är att leva med stomi. Och faktum är att det enda jag egentligen behöver säga är det här: Det går att leva ett normalt, aktivt liv med stomi. För att illustrera det ska jag berätta om mig själv.

När jag var 13 år fick jag en aggressiv form av ulcerös kolit, med snabbt förlopp. Jag blev sjuk i januari. I mars – bara två månader senare – var jag så dålig att det inte fanns något annat alternativ än att genomgå en operation. Den operation som gjordes var en total kolektomi, som innebär att tjocktarmen tas bort, och när jag vaknade efter operationen hade jag en ileostomi. Jag var så dålig före operationen att de som fanns runt omkring mig (mina föräldrar, läkarna och sjuksköterskorna) beslutade att det var bäst att inte belasta mig med information om stomibandage med mera. Så det blev en rejäl chock när jag vaknade och ställdes inför det faktum att jag hade stomi. Men jag är övertygad om att det var det enda alternativet för mig då. Jag låg på sjukhus i en eller två månader. Jag kom hem i april och var inte tillbaka i skolan förrän i maj. Stomin var min hemlighet. Den enda som visste om den var min bästa vän – ingen annan än han visste någonting. Jag tror att det viktigaste skälet till att jag ville hålla stomin hemlig var att det fanns potentiella flickvänner bland kompisarna i skolan och jag kände att jag hellre ville berätta för dem själv än att de skulle få höra om min stomi från andra. Efter gymnasiet, när jag började studera till läkare, förändrades allt. Min stomi var inte någon hemlighet längre.

Jag hade några flickvänner. Och jag upptäckte att när det gällde sex så var tjejerna inte så lättchockade eller rädda som jag trodde att de skulle vara. Faktum är att jag upptäckte att det var ganska lätt att förklara alltihop för dem. Och dessutom var stomin inte något handikapp och orsakade aldrig några problem i samband med sex.

Före operationen var jag helfrälst på sport – fotboll, tennis, simning, skidåkning. Och det är något som är fortfarande en viktig del av mitt liv och som jag inte skulle kunna leva utan. Jag har också deltagit i flera expeditioner i de sydamerikanska Anderna, som El Dorado Expedition 1987. När jag nämner det kommer jag att tänka på en fördel med att ha stomi. Många får diarré när de reser i tropikerna och man träffar alltid på turister på desperat jakt efter en toalett. Det är sällan man ser en stomiopererad bland dessa turister. Vi kan samla upp avföringen i en påse och har därför gott om tid på oss att leta efter en toalett!

Nu är jag pediatriker, barnläkare alltså. Jag har också egna barn, och min äldsta son är 13 år. Det finns inte ett enda ögonblick i mitt liv då jag upplever att stomin begränsar mig. Och det är mitt viktigaste budskap till dig: Låt inte stomin avgöra vad du kan och vad du inte kan göra – enligt min uppfattning kan du göra nästan vad som helst!

Tack för ordet!



Károly
Ileostomi sedan 13 års ålder

Vet du vad?

Oavsett om du är kille eller tjej, innebär det att vara tonåring – ja, bara det att vara ung – att man ställs inför alla möjliga förändringar och utmaningar. Jag befann mig mitt i den där komplexa fasen mellan barn och vuxen när jag blev sjuk och var tvungen att genomgå en stor operation. Jag var 13 år när jag fick stomi. Utöver alla de naturliga förändringar som min kropp gick igenom, blev jag alltså tvungen att klara av sjukdomen och det faktum att jag måste få stomi.

Jag antar att du som läser det här häftet gör det antingen för att du nyss har fått stomi eller för att du snart ska genomgå en stomioperation. Att ta sig igenom allt det där var verkligen jobbigt för mig. Och även de tre tonåringar som du kommer att träffa i det här häftet – Jamie, Zoe och Lauren – var tvungna att klara av stora förändringar i sina liv. I det här häftet berättar de för oss hur det är att vara tonåring och ha stomi.

Jamie, Zoe, Lauren och jag hade det svårt allihop, var och en på sitt speciella sätt. Det finns inte bara ett sätt att klara av saker! Du måste "hitta dig själv" igen efter operationen, hitta din egen rytm och ta reda på hur du ska hantera de förändringar i vardagen som stomin innebär.

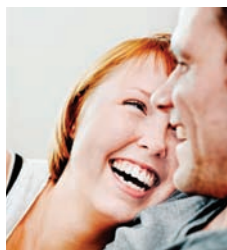
För mig har stomioperationen faktiskt inneburit en stor förbättring av vardagslivet jämfört med hur det var innan jag fick stomi. Nu känner jag mig mycket mer tillfreds, mycket starkare och friskare än vad jag gjorde förut. Med det menar jag inte att du kommer att vakna upp efter operationen och tänka: "Härligt! Det här är det bästa som någonsin har hänt mig." Självklart tar det tid att vänja sig vid nya sätt att göra saker – det får man inte glömma.

Åren har sprungit iväg. Nu är jag 23 och jag har redan haft stomi i många år. Allt som har med stomin att göra är nu helt naturligt

för mig. Min stomi är bara en del av mig och ibland glömmer jag bort att jag har den. Det kanske låter konstigt, men det är så jag känner ibland. Jag lever ett bra liv med min stomi. Mina studier är jätteintressanta, jag har en underbar pojkvän, jag har massor av vänner och min stomi begränsar mig inte på något sätt. Men det tog tid att komma till den punkt där jag är idag.

Om jag ska ge dig ett råd, så är det att du måste vara beredd att be om hjälp, om människors förståelse och om tid – du behöver tid för att vänja dig vid situationen. Faktum är att detsamma gäller alla runt omkring dig – de kan också behöva tid för att vänja sig. Du kan välja att berätta lite om din stomi eller berätta mycket. Det beror helt och hållet på hur öppen du har lust att vara. Men glöm inte att de flesta människor i allmänhet är omtänksamma och hänsynsfulla.

Enligt min erfarenhet kan stomisjuksköterskorna vara ett fantastiskt stöd. De har specialistutbildning och har många års erfarenheter av att hjälpa människor som har gått igenom samma saker som du. Så du kan fråga dem om allt och de kan hjälpa dig att komma i kontakt med organisationer för stomiopererade eller andra som har samma sjukdom som du. Jag hoppas att du har nöje av boken och att den hjälper dig att hitta ditt eget sätt att leva med stomi. Det är bara du som vet vad som är bäst för dig. Och kom ihåg: Var inte rädd för att be om hjälp och stöd om du känner att du behöver det. Jag är säker på att du kommer att få all hjälp som du behöver.



Helene
Ileostomi sedan 13 års ålder.

Om det är något jag
inte kan göra så beror
det **definitivt** inte på
att jag har stomi



Jamie, 14

Kolostomi sedan 11 års ålder

Permanent kolostomi

Medan jag väntade på min kolostomioperation sökte jag på Internet för att försöka hitta bilder på unga människor med stomi. Jag ville väldigt gärna se hur stomin egentligen skulle se ut. Det var inte lätt att hitta en bra bild. Det fanns bara foton av gamla människor eller bilder av "värsta fallet". Jag ville delta i det här projektet för att tonåringar som ska gå igenom en sådan här operation ska få se en ung människa som redan har stomi. Jag blev fotograferad för att vara med i den här boken (fotografen hade själv stomi) och kan försäkra dig om att alla bilderna visar mig som jag ser ut – ingen har retuscherat eller mixtrat med bilderna! Jag brukar ha jeans och T-shirt och ville ha med bilder på mig i badbyxor för att visa alla att det går bra att ha alla slags kläder utan att någon ser stomin. Jag har haft stomi i över 3 år nu och ingen har någonsin märkt den – inte ens när jag har badat eller när det blev modernt med tajta jeans och T-shirt.

Jag ville också ha med bilder av min stomi. Stomin är en liten del av mig... en viktig del som har förändrat mitt liv till det bättre, men fortfarande bara en liten del!

Jag kunde inte styra tarmtömningen

Innan jag fick stomin var livet rätt tufft. Jag kunde helt enkelt inte kontrollera tarmtömningen. Jag kunde inte gå någonstans utan att ta med mig ett ombyte kläder, några handdukar och allt annat som man behöver om man råkar ut för "en olycka".

Stomi – jag hade aldrig hört ordet förut!

När jag var elva år föreslog läkarna att jag skulle genomgå en stor operation för att skapa en "stomi" eller som operationen hette i just mitt fall, en kolostomioperation. Jag hade aldrig hört talas om något sådant förut. Personalen på sjukhuset berättade vad en stomi är och hur den fungerar. Jag insåg att en stomi skulle kunna innebära att jag slapp de dagliga problem som jag hade levt med i hela mitt liv. En påse på magen skulle göra det möjligt för mig att styra tarmtömningen. Jag blev genast i eld och lågor för det lät som att en stomi skulle förändra mitt liv helt och hållet. Till det bättre! Med en stomi kanske jag också skulle slippa att bli retad och mobbad. Jag skulle bli en "normal" kille – jag skulle kunna vara ute och leka, cykla, spela fotboll – och ha boxershorts som alla mina kompisar. Jag tvivlade inte ett ögonblick på att jag ville ha en kolostomi. Läkarna och sjuksköterskorna – och mina föräldrar – var mer oroliga än jag. Jag var säker på att det här var vad jag ville och vad jag behövde.

Mobbningen var det jobbigaste före operationen

Innan jag fick stomi var livet tufft. En av de värsta sakerna var att jag inte kunde ha boxershorts som mina kompisar. Om jag skulle ha haft boxershorts skulle jag ha fått allvarliga problem om jag råkade ut för en "olycka" – boxershorts håller inte tätt för bajs. Det var hemskt. Jag blev retad. Det var jättejobbigt och jag hade det verkligen tufft. Åren i låg- och mellanstadiet var de värsta i mitt liv. Jag blev så retad att jag nästan tyckte att mobbarna hade rätt att reta mig. Jag hade nått en punkt där jag nästan höll med dem – jag tyckte att det var okej att reta mig på grund av mina problem och särskilt på grund av lukten. Allt retande och all mobbning gjorde det mycket enklare att fatta beslutet om stomioperationen.

Min stomi är en liten del av mig



Stomin har blivit en naturlig del av min kropp!

Nu är stomin en del av min kropp. Precis som näsan! Jag går inte omkring hela dagarna och tänker "Herregud – jag har en näsa." Och samma sak gäller stomin. Efter stomioperationen kunde jag göra en massa saker som jag inte hade kunnat göra tidigare. Så nu är stomin en naturlig del av min kropp och mitt liv!

Det var lätt att lära sig att byta påse!

Det tog inte lång tid för mig att lära mig att byta påse själv och att komma underfund hur jag skulle hantera det här med stomin. Det tog bara 10 dagar. I många år hade jag varit tvungen att byta kläder och tvätta mig efter en olycka så att bara kunna byta och kasta stomipåsarna är så enkelt och bekvämt. Och jag var verkligen motiverad att lära mig att byta stomipåsen själv. Det gav mig friheten att vara ute och leka med mina kompisar – att vara normal helt enkelt!

JAG SKULLE KUNNA
LEKA, CYKLA OCH



IA VARA UTE OCH
H SPELA FOTBOLL!

Jag var inte helt säker på att för vilka jag kunde berätta om stomin

Jag har varit mycket öppen om stomin mot min familj och mot mina bästa vänner och deras familjer. Men samtidigt tycker jag att det är något väldigt personligt. För mig är det mycket viktigt att jag själv kan välja om jag ska berätta om den för någon eller inte. Jag har egentligen ingen lust att berätta om den för människor i skolan – och de behöver inte heller veta något! Ingen har märkt att jag har stomi och ingen kan ens gissa det. För dem är jag normal och faktum är att jag numera också känner mig normal. Nu har jag stomi och jag luktar inte så jag blir inte retad längre. Min familj ger mig väldigt bra stöd. Jag är den som bestämmer vem som behöver få veta att jag har stomi.

Mitt råd till andra barn eller ungdomar som är i samma situation som jag är: titta på bilderna och sök information på Internet eller i böcker. Försök att hitta någon som du kan prata med – helst någon med stomi som kan berätta om sina erfarenheter. Det kanske kan ge dig en bättre uppfattning om vad en stomi är och hur du fortfarande kan ha ett bra liv med stomi. Och kom ihåg – stomin har aldrig hindrat mig från att göra någonting. Om jag inte kan göra något så beror det definitivt inte på min stomi!

JAG ÄR NÖRMAL OCH
FAKTUM ÄR ATT JAG NU
KÄNNER MIG NÖRMAL



Lauren hade en temporär stomi på grund av kronisk inflammation i tjocktarmen. Nu har hon en "bäckenreservoar", en konstgjord tjocktarm skapad av en del av tunntarmen. Lauren stomiopererades 2005.

Det kan vara svårt att acceptera en stomi. Det var varit svårt för Lauren och det är därför som hon vill vara anonym.

Lauren, 16

Ileostomi sedan 13 års ålder

Jag ville inte att någon skulle veta om min stomi

Min bror har stomi – så jag hade en ungefärlig uppfattning om vad det är. Men jag pratade egentligen aldrig med honom om den – och när jag fick en själv bröt jag ihop helt och hållet. Jag kunde inte prata med någon om den. Jag ville inte att någon skulle veta. Min mamma har gått igenom alltihop förut – att ha ett barn med stomi alltså. För henne, och för min syster, var det helt naturligt att berätta för andra människor att jag också skulle få en. Men det var inte naturligt för mig.

Det faktum att de berättade det för andra blev bara för mycket för mig. Jag stod inte ut med det. Jag blev sårad av det faktum att de inte förstod hur jobbigt det var för mig att prata med andra om den. Jag tyckte att de inte respekterade min vilja när jag sa att jag inte ville att andra människor skulle få veta och jag är säker på att det påverkade min relation till min mamma och min syster.

Jag var rädd för hur mina kompisar skulle reagera

Jag låg på sjukhus ganska länge. Självklart frågade några av mina skolkompisar varför jag inte var i skolan men jag gav dem aldrig något direkt svar. När jag ser tillbaka på det, var det antagligen för att jag var rädd för hur mina vänner skulle reagera. Jag kommer ihåg en gång när vi pratade om stomier i skolan och reaktionen i klassen var inte direkt uppmuntrande. Jag tror att det var därför som jag valde att hålla det för mig själv. Jag ville inte vara annorlunda – jag ville vara som alla andra. Och med stomi kände jag mig verkligen annorlunda; det var hemskt obehagligt och det var väldigt, väldigt jobbigt för mig.

Min kropp – jag hatade den

Innan jag hade stomi tog jag en massa mediciner för att försöka bli av med eller åtminstone lindra inflammationen i tjocktarmen. Jag var tonåring och plötsligt kändes det som att kroppen exploderade. Jag fick steroider. En av biverkningarna med den sortens medicin är att fördelningen av kroppsfettet förändras. Plötsligt upplevde jag att jag inte såg ut som jag längre. Jag var så olycklig. Extremt olycklig. Innan jag började med medicinen hade jag häftiga kläder som jag kände mig snygg i, men sedan gick jag plötsligt över till att använda påsiga kläder för att dölja kroppen. Jag tycker fortfarande att det är jobbigt att titta på magen, som är alldeles ärrig efter operationerna. Jag känner mig ofta ful när jag jämför mig med andra människor. Jag tycker att jag har fått min beskärda del av problem i de tidiga tonåren: biverkningarna av medicinen, stomin och ärren på kroppen.





DET FAKTUM ATT
DE BERÄTTADE
FÖR ANDRA
MÄNNISKOR OM
MIN STOMI VAR
BARA FÖR
MYCKET FÖR MIG

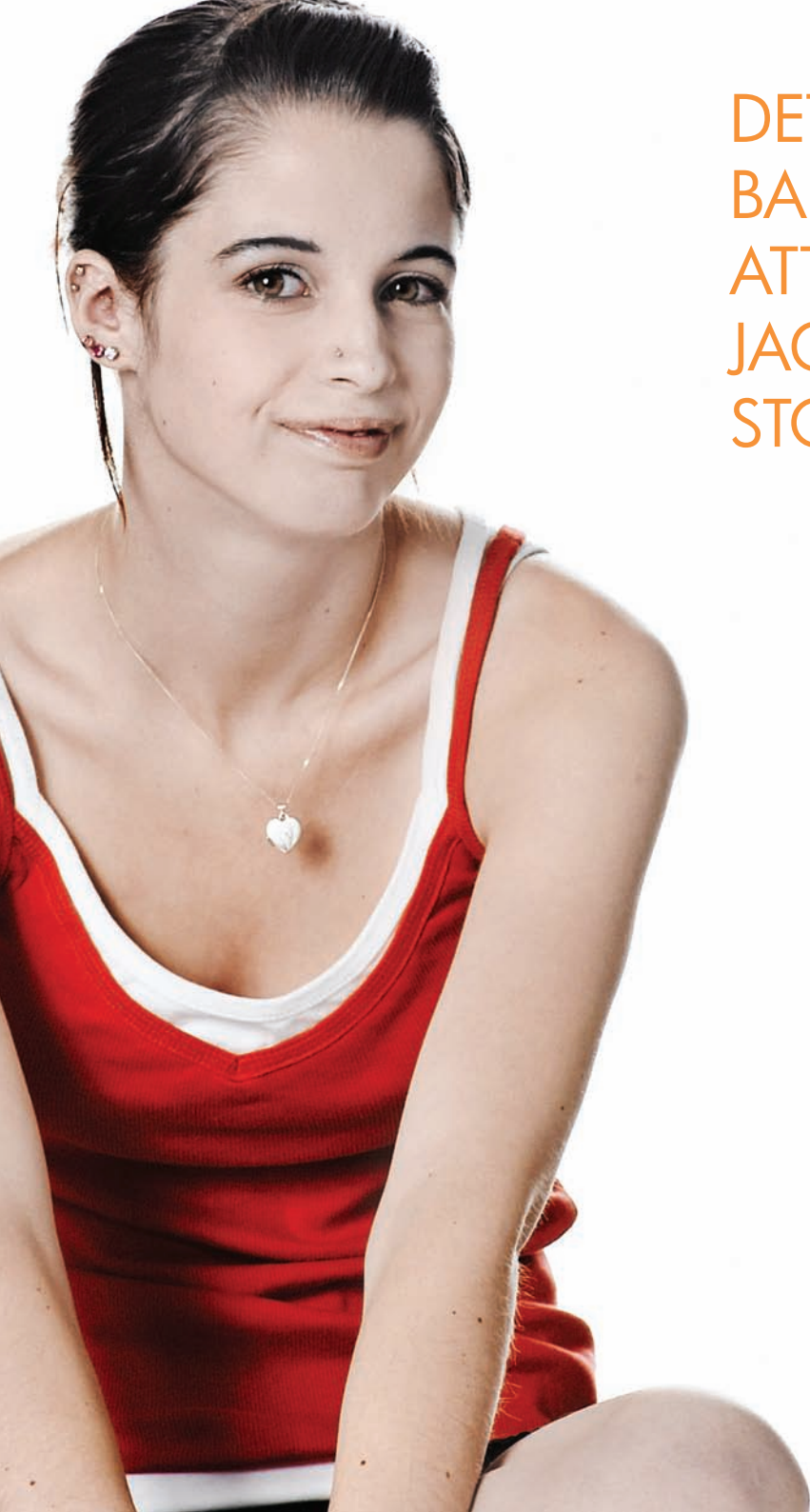
Det hjälpte att få träffa en annan tjej med stomi

Min sjuksköterska presenterade mig för en annan tjej, Zoe, som också har stomi. Det har varit till jättestor hjälp. Jag träffade henne efter det att de hade bytt ut min tarm och jag inte längre hade stomi. Att träffa Zoe har verkligen varit jättebra för mig. När jag tänker tillbaka på hela perioden, var min kontakt med stomiterapeuten och min vänskap med den andra tjejen, Zoe, de två viktigaste saker som hjälpte mig att gå vidare i livet. Jag är säker på att jag inte hade kunnat komma vidare om jag inte hade haft de där två att prata med. Jag vet inte vad eller vem annan som kunde ha hjälpt mig. Människor är olika, de reagerar olika. Jag antar att det viktigaste är att du och andra människor accepterar vem du är och dina reaktioner.

JAG VILLE INTE VARA
ANNORLUNDA – JAG
VILLE VARA SOM
ALLA ANDRA







DET GÅR
BARA INTE
ATT SE ATT
JAG HAR
STOMI!

Zoe, 17

Ileostomi sedan 16 års ålder

Zoe fick tunntarms-stomi 2006 på grund av kronisk inflammation i tjocktarmen.

Diarré och smärta

När jag var 11 år fick jag en del problem som tydde på att något var fel. Diarré och magont. Det var ganska illa under en tid men sedan försvann problemen plötsligt. De var borta i nästan två år. Sedan kom de tillbaka med förnyad styrka. Till slut lyckades läkarna ta reda på vad som orsakade diarrén och smärtorna. Det visade sig vara en kronisk inflammation i tjocktarmen, ulcerös kolit. Jag behandlades med massor av binjurebarkhormon. Under en tid fick jag läkemedlet injicerat direkt i blodet och efter sex veckor började läkarna prata om stomi som en möjlig lösning. Jag kom ihåg att jag hörde ordet "stomi" för första gången 3–4 veckor före operationen.

Jag önskar att jag hade träffat stomiterapeuten tidigare

Men konstigt nog träffade jag henne inte förrän dagen efter operationen. Det var synd att jag inte hade en chans att prata med henne tidigare. Fram till en vecka före operationen vägrade jag att över huvud taget ta in det som skulle hända. Men en vecka före operationen började jag plötsligt att söka efter information om hur det är att ha stomi. Jag var rädd och förvirrad. Allt jag läste verkade vara "skräckhistorier". Men när jag träffade min stomisjuksköterska, började jag slappna av. Jag önskar bara att jag hade träffat henne under veckorna före operationen.

Först kände jag mig osäker

De första två veckorna efter operationen kände jag mig rätt osäker. Men efter två veckor började jag slappna av mer. Jag pratade med sjuksköterskan flera gånger medan jag var på sjukhuset. Hon sa att ingen kunde se att jag hade stomi och att fler människor än vad man skulle tro har det. Det går bara inte att se att jag har stomi!

Jag har en rätt öppen och avslappnad inställning till stomin

Jag berättade för min bästa kompis att jag hade fått stomi. Massor av människor frågade varför jag inte hade varit i skolan på så lång tid. När de frågade, berättade jag som det var. Men jag gick inte omkring och berättade det för alla. Min familj och jag gick igenom allting tillsammans och de har varit väldigt stöttande. Min mamma var mycket oroad över maten. Skulle jag kunna äta samma saker som tidigare? De ville se stomin. Det var lite svårt för dem att förstå vad en stomi är och hur den fungerar. Faktum är att jag också tyckte att det var rätt svårt att förstå. Det skulle vara bra om en stomiterapeuten kunde ta sig tid att berätta om det för ens familj också.

Jag har inte varit rädd för att berätta för andra att jag har stomi och faktum är att jag inte har haft några verkligt jobbiga erfarenheter. I början blev jag retad i skolan men jag fick stopp på det genom att förklara för dem vad det handlar om. Då slutade de att reta mig.

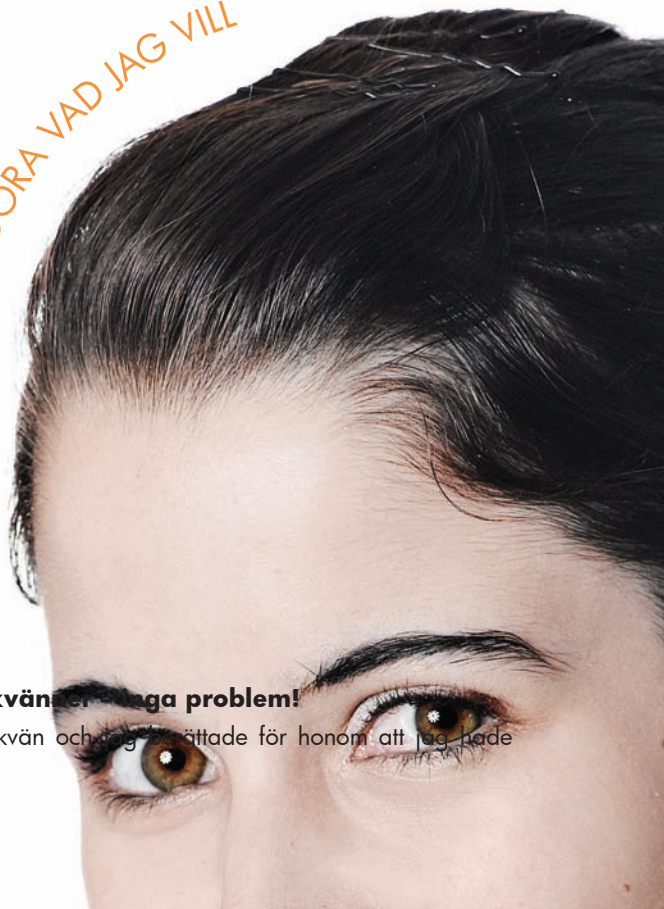
Jag tycker att min kropp är okej

Jag tycker att mitt utseende är okej. Jag har t.o.m. bikini på mig, fast jag har stomi. Det känns inte så viktigt för mig längre. När jag såg stomin för första gången ville jag inte ens nudda vid den. Stomiterapeuten måste hjälpa mig med allt. Första gången jag bytte påse själv var när jag kom hem igen. Sjuksköterskan kom på hembesök och jag hade inga problem med att byta stomibandage själv. Efter två veckor började jag använda vanliga kläder och slutade med bylsiga kläder för att dölja kroppen. Om man själv tycker att det är okej att ha stomi, tycker andra människor det med.

JAG KAN GÖRA VAD JAG VILL

Stomi och pojkvän är inga problem!

Jag hade en pojkvän och jag berättade för honom att jag hade



stomi. Jag berättade vad det är och varför jag hade det. Det var inga problem alls. Men ändå kan det ibland kännas en smula ensamt att ha stomi. Jag kände ingen annan som hade det. Så jag hade inte träffat någon annan som visste hur jag kände och tänkte. Människor som inte har varit med om det kan inte rimligen veta hur det känns.

Jag träffade en annan tjej med stomi

Min stomisjuksköterska presenterade mig för Lau. Det var till jättestor hjälp att prata med en annan tjej som hade gått igenom något liknande. Det hjälpte mig att slappna av. Vi kunde prata om allt. Vi är mycket olika som personer och vi reagerade helt olika på att få stomi. Lau är väldigt tystlåten om stomin medan jag är mer öppen. Vi är helt enkelt två mycket olika personer som reagerade väldigt olika på det att få stomi.

Det värsta var att jag hamnade på efterkälken i skolan

Jag skulle helst vilja vara helt frisk precis som de flesta av mina kompisar. Men det är ju nu inte så det är för mig. Jag hade en kronisk tarmsjukdom och nu har jag stomi. Jag har vant mig vid stomin och tycker att livet med stomi är bra. Under hela den där tiden var det värsta för mig att jag var borta från skolan så mycket medan jag var sjuk och när jag genomgick operationen. Det bekymrar mig fortfarande. Jag gillar att gå i skolan och jag vill ha en bra utbildning. Så det var jobbigt att komma på efterkälken i skolan.

Nu har jag kontroll över mitt liv

Det bästa med att ha stomi är att jag har kontroll över livet. Jag kan göra precis vad jag vill. Det kunde jag inte innan jag fick stomin. Då måste jag alltid vara i närheten av en toalett. Det fanns perioder när jag hade väldigt ont. Precis som diarrén hände det ofta att smärtan tog över helt. Nu är smärtan borta. Tjocktarmen är borttagen och det var där sjukdomen satt. Ingen tjocktarm, ingen smärta....!





Hitta någon som du kan
prata med, helst någon som
också har eller **har** haft stomi

Försök att inte
isolera dig



Tips och råd

Stomi

En stomi är en öppning in i tarmen som läggs ut genom magmusklerna och huden och sys fast mot huden. Ordet "stomi" är grekiska och betyder mun/öppning. Stomin har samma färg som munnens insida och har samma typ av slemhinna.



Det finns inga nervändslut i slemhinnan och därför gör det inte ont när man rör vid stomin.

Självklart ömmar området omedelbart efter operationen men efter en tid kommer du inte att känna någon smärta. Stomin kan blöda men det är inte farligt på något sätt. Det finns många tunna blodkärl i slemhinnan och därför behövs det inte mycket för att det ska börja blöda.

De vanligaste typerna av stomi i tarmen är ileostomi och kolostomi. Stomier kan också göras i urinvägarna (urostomi).

Om du har stomi i tjocktarmen kommer avföringen att vara fast och i de flesta fall kommer tarmen att tömmas en eller två gånger om dagen. Om du har stomi i tunntarmen är avföringen ganska lös. Det beror på att kolon (tjocktarmen) inte fungerar längre. Det är i tjocktarmen som vätska och salter dras ut från tarminnehållet, och om kolon inte fungerar innehåller avföringen mer vätska. Tarmen töms på avföring flera gånger om dagen, vanligen i samband med måltider.

Oavsett om du har stomi i tunn- eller tjocktarmen, kommer du inte alltid att kunna känna exakt när tarmgaser är på väg att släppas ut. Men de flesta lär sig att känna igen den känslan. Det finns ett filter i stomipåsen som gör att det mesta av gasen som släpps ut från påsen är luktfri.

Mat

Om du har stomi i tjocktarmen kan du äta precis samma mat som du åt före operationen. Men du ska komma ihåg att dricka mycket. Om du har stomi i tunntarmen måste du vara försiktigare till en början. Det är viktigt att du lyssnar på kroppen och att du äter en balanserad kost. Stomiterapeuten har säkert några broschyrer med information om hur olika slags livsmedel påverkar avföringens konsistens.

Hur du byter stomipåse/platta

De första gångerna kommer det troligen att vara stomiterapeuten som byter stomibandage/påse. Ni kommer att tillsammans bestämma när det är dags för dig att ta över. Det är inte alls svårt men det kan ta lite tid att vänja sig. Det kan också ta lite tid att vänja sig vid hur stomin ser ut på kroppen, men kom ihåg att om du känner dig obesvärad av stomin, kommer ingen att märka den.

Kläder

Före operationen kommer du och stomiterapeuten att diskutera var stomin ska placeras. Det är därför viktigt att du har samma kläder på dig som du brukar ha eller att du tar dem med dig, så att dina synpunkter på var stomin ska sitta tas med i beräkningen. Även om du exempelvis inte kan dölja stomin med väldigt lågt skurna byxor, kan du ha tajta kläder över stomin.

Självkänsla

Under tonåren är det mycket som händer med kroppen. Ibland förändras den så snabbt att det kan vara svårt att hänga med. Under en period är man både vuxen och barn, och det kan vara svårt att veta vem man egentligen är. De flesta människor tycker nog att det är jobbigt att få stomi, oavsett ålder, men i tonåren, när man har fullt upp med att hitta sin identitet, kan det vara en ännu större chock att se sig själv med stomi. Många tror att andra ser på dem på samma sätt som de ser på sig själva, och de flesta är väldigt kritiska till sitt utseende. De kan tycka att det är svårt att inleda ett intimt förhållande därför att de känner sig osäkra på flick- eller pojkvännens reaktion på stomin. Men ofta finns det ingen anledning att vara osäker eftersom det är personen som partnern är kär i, inte stomin. Många partners till stomiopererade säger att den inte har någon betydelse och att de ofta inte tänker på stomin överhuvudtaget. Det är mycket viktigt att du inte isolerar dig på grund av stomin. Hitta någon som du kan prata med, helst någon som också har eller har haft stomi. Din stomiterapeut hjälper dig gärna att komma i kontakt med någon eftersom det kan vara till stor hjälp. Han eller hon kan också ge dig adresser till stomiföreningar, och många sådana föreningar har hemsidor med chatttrum för unga människor.

VISSTE DU ATT – DET FINNS PROFESSIONELLA IDROTTSMÄN SOM HAR STOMI

Sex

Många upptäcker sex för första gången under tonåren. Även om de kanske inte har sex, börjar de upptäcka mer intima delar av kroppen.

Tonåren är också den tid då de flesta av oss får en pojkvän eller en flickvän, och du kanske oroar dig för hur du ska ta upp det här med stomin. Det är du som måste hitta det bästa sättet och den rätta tidpunkten men som ett allmänt råd kan sägas att det oftast är bäst att tala om det tidigt i förhållandet. Det brukar underlätta saker och ting, och det kan hjälpa dig att slappna av i förhållandet.

Här är lite praktisk information som kanske kan hjälpa dig:

- Töm påsen eller byt den före intima tillfällen.
- Du kan vika ihop påsen och fästa den med tejp, eller byta ut påsen mot en mycket liten påse (mini cap), ha ett sexigt bälte runt magen eller stoppa in påsen i en mönstrad tygpåse.
- Påsen skadas inte av tryck.
- Påsen kan inte brista eller rivas sönder.
- Vid sexuell upphetsning slappnar tarmen av. Det innebär att det normalt inte kommer någon avföring i påsen eller några ljud av tarmgaser medan man har sex.

Socialt umgänge

Efter en stomioperation förbättras ofta livskvaliteten, och den stomiopererade kan göra allt som vännerna gör. Det finns inte längre några kroppsliga hinder. Försök att inte betrakta stomin som ett problem, utan som en lösning. I din vänkrets är det du, och bara du, som bestämmer för vem du vill berätta om stomin. En del föredrar att prata öppet om den med många medan andra bara berättar för en eller två. Det viktigaste är att du gör det som känns bäst för dig. Som nämntes tidigare, prövar man många nya saker när man är tonåring och vid någon tidpunkt kommer de flesta tonåringar att dricka alkohol. Vad du behöver veta är att de flesta människor får lösare avföring när de dricker alkohol, så det kan vara en bra idé att byta stomipåse/platta innan du går ut så att du inte riskerar att plattan lossnar på grund av lös avföring.

Skolan

De flesta som genomgår en stomioperation har ganska många sjukdagar. Kanske är de långvarigt sjuka före operationen och efteråt kan det ta ett tag innan de är tillräckligt bra för att börja skolan igen. För många unga människor är det svårt att acceptera att de kan hamna efter i skolarbetet men de flesta sjukhus erbjuder hjälp med studierna – så tacka ja om du får ett sådant erbjudande.

Sport

Som nämndes tidigare i avsnittet om socialt umgänge finns det i stort sett ingenting som du inte kan göra när du har stomi. Visste du att det finns professionella idrottsmän som har stomi? Under en period efter operationen är du naturligtvis inte tillräckligt stark för att orka särskilt mycket. Och du kan inte heller börja med någon fysisk träning förrän 6–8 veckor efter operationen eftersom magmuskulerna behöver tid för att läka. Allt det här kan du prata om med din läkare. Det är bara i kontaktsporter, som boxning och karate, som stomin innebär vissa begränsningar. Du kan använda ett stomiskydd för att täcka stomin.

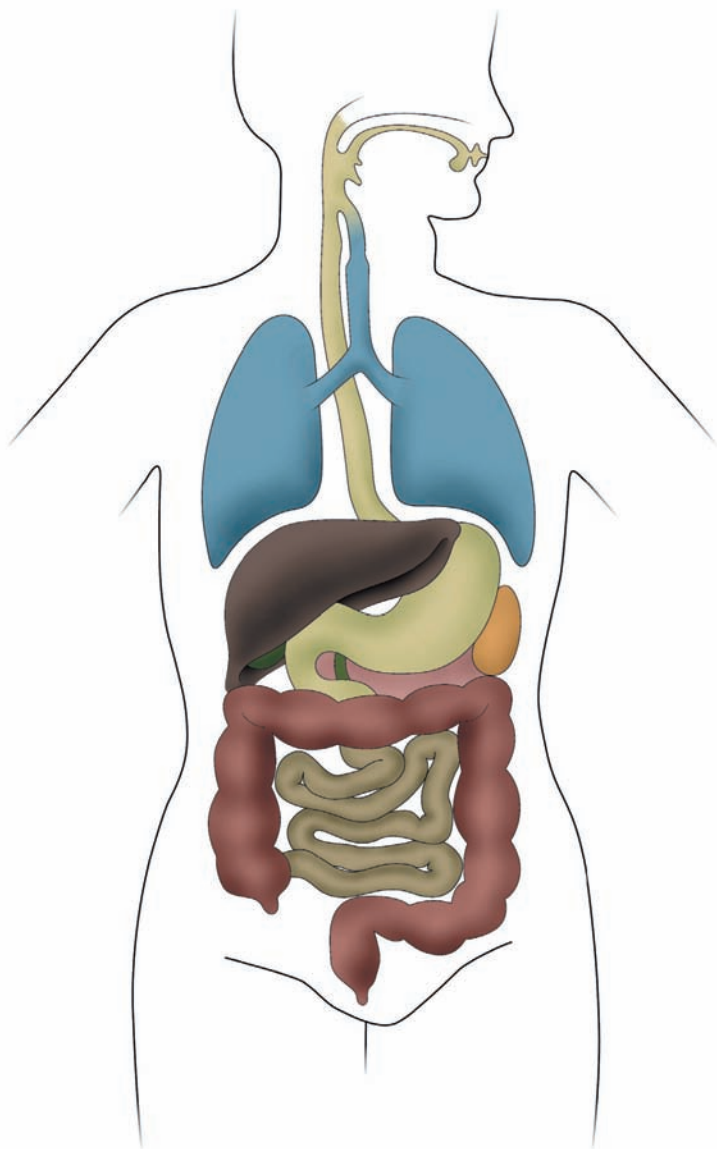
Resor

De enda hindren är de som du själv sätter upp. Det finns förstås några praktiska detaljer som är bra att känna till innan du reser:

- Ta alltid med ett ordentligt förråd av stomiprodukter och packa det alltid i handbagaget om du flyger.
- Om det är väldigt varmt behöver du byta platta oftare än vanligt.
- Om du har ileostomi, måste du vara försiktig så att du inte får diarré. Prata med din stomiterapeuten om vilka försiktighetsåtgärder du behöver vidta.

Matsmältningssystemet

Be din stomiterapeut att peka ut var din stomi sitter på den anatomiska bilden



Anteckningar

Länkar

www.dansac.se

Här hittar du Dansacs undervisningsmaterial, produktinformation och kontaktuppgifter till ditt lokala Dansackontor.

www.ostomyland.com

www.crohns4youngadults.co.uk

www.ostomylinks.co.uk

www.ungilcos.blogg.se/



www.c3life.com

Här kan människor med stomi, anhöriga, vänner och läkare träffas för att lära sig, dela med sig av erfarenheter och ge råd.

www.nacc.org.uk

www.smiliespeople.org.uk

www.breakaway-visit.co.uk

Om du trivs med din
kropp, kan ingen märka
att du har stomi



Dansac and Hollister Scandinavia Inc. (USA) Filial Sverige
Enhagssligan 5 • 187 40 Täby
Telefon: 08-446 46 44 • Fax: 08-446 46 45
E-post: info.se@dansac.com www.dansac.se

dansac 
Dedicated to Stoma Care