

# Livet med stomi











# Livet med stomi

Att få stomi – temporärt eller permanent – förändrar en persons liv. För en del innebär det en lång process att acceptera ett liv med stomi. För andra går det snabbare. Hur man hanterar det beror på ens personlighet och situation – det finns inget rätt eller fel sätt att hantera livet med stomi på

I denna bok träffar du Sif, Phillip, Marianne, Niels, Jamie och hans mamma Sarah. De berättar på ett mycket personligt och öppet sätt om sina upplevelser av att leva med stomi. De sätter fokus på de faktorer som har varit viktigast för att de skulle kunna acceptera och vänja sig med ett liv med stomi.

Berättelserna tar upp olika ämnen: vad gör man om man plötsligt fiser högljutt, hur är det att tänka på stomin dygnet runt eller att vara tonåring med stomi, vad tänker en mamma på och oroar sig för när barnet får stomi, hur är det att leva med en temporär stomi, hur lär man sig att leva med permanent stomi, att få cancer, vilka reaktioner får man från släkt och vänner, hur fungerar det med förhållanden, tankar runt vilka man ska informera om stomin och mycket annat. Alla berättarna har massor av goda råd att ge till andra i samma situation.

Ett stort tack vill vi rikta till Sif, Phillip, Marianne, Niels, Jamie och Sarah för er vilja och generositet att låta oss ta del av era berättelser. Ni har gjort det för att hjälpa andra och jag är säker på att era berättelser kommer att vara till stort stöd för andra som måste lära sig att leva med stomi och för deras anhöriga. Vi hoppas att vi med denna bok kan bidra ökad kunskap om vad livet med stomi innebär. Du får dessutom gärna kontakta oss om du behöver goda råd eller vill prova någon av våra produkter – det är bara att ringa 08-446 46 44.

Med hjärtliga hälsningar  
Dansac A/S



Anne Møller Frederiksen  
Clinical Manager

Alla fotografier med undantag av fotografierna på  
Sif är tagna av fotograf Sif Meincke [www.sifmeincke.dk](http://www.sifmeincke.dk)  
Språklig vägledning: [www.2vejskommunikation.dk](http://www.2vejskommunikation.dk)

och [www.prolingua.dk](http://www.prolingua.dk)

Design av Oncotype

[www.oncotype.dk](http://www.oncotype.dk)

Jamie, 14 år



Phillip, 30 år



Sif, 33 år



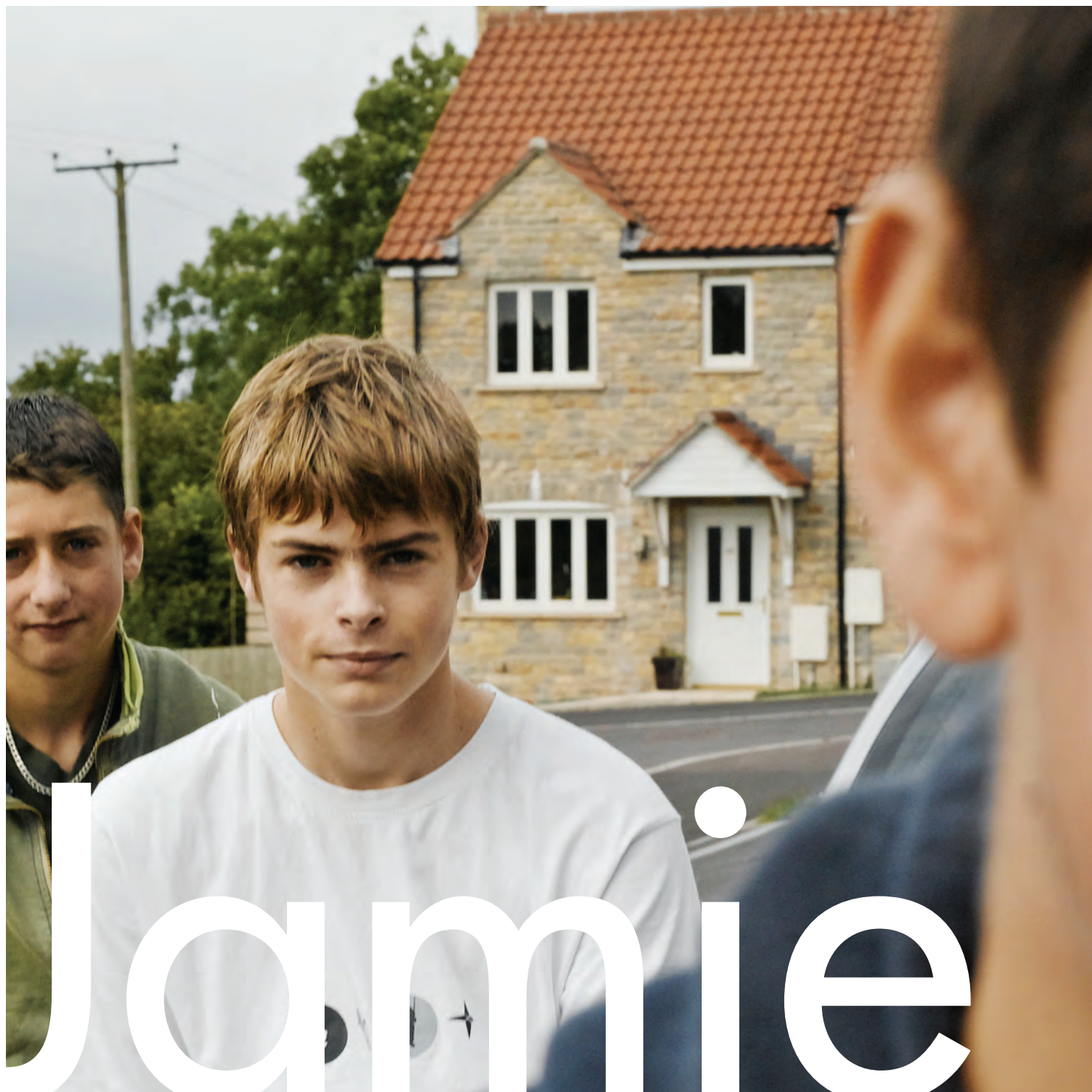
Marianne, 56 år



Niels, 70 år







**Jamie, 14 år**  
**Permanent kolostomi**

**Nu kan jag ha på mig boxershorts**

– När jag var 11 år föreslog läkarna och en sjuksköterska att jag skulle få en stomi. Jag hade aldrig tidigare hört ordet stomi. Sjukhuspersonalen berättade för mig hur den fungerar. Jag insåg att en stomi skulle kunna innebära att jag slapp råka ut för "olyckor" i byxorna varje dag, och att jag istället skulle kunna få kontroll över min avföring genom att få den i en påse på magen. Jag blev mycket entusiastisk. En stomi kunde ju förhindra att jag blev retad. Jag skulle bli normal – jag skulle kunna leka, cykla, spela fotboll – och så skulle jag kunna ha på mig boxershorts precis som alla mina skolkompisar. För mig rädde det inget tvivel om att jag ville ha en stomi. Jag tror att läkarna, sjuksköterskorna och mina föräldrar kände sig mer tveksamma på om det var bra för mig att få en stomi. Självt var jag helt säker. Det var vad jag ville ha.

14-årige Jamie hade under hela sin barndom haft problem med att hålla sin avföring. Det var därför han kände sig så entusiastisk vid tanken på att slippa dessa problem och slippa bli retad. Jamies mamma, Sarah, förklarar det så här: - Jamies liv, vårt familjeliv, var något av en utmaning innan han fick stomi. Vi kunde aldrig åka någonstans utan att ta med oss ombyte, tvättlappar och allt som krävs när det händer en "olycka". När Jamie var 9 år fick han en lillebror – de två delade blöjpåsar och tvättlappar. Det var inte så kul för en nioåring att behöva tvättas och bytas på nästan som en bebis. Det var mycket begränsande för Jamie att vara inkontinent.

**Att bli retad – det var hemskt. Det fattar jag nu!**

Jamie blev retad så till den grad att han nästan kände att det var helt berättigat att bli retad. Så här i efterhand kan jag förstå hur hemskt det var för honom innan han fick stomi. Det praktiska och obehagliga med att inte kunna hålla sin avföring, det är en sak. Men det är något helt annat att bli retad för något du inte kan hjälpa eller göra något åt. Ett barn ska inte finna sig i att bli retad. Jamie hade nått en punkt där han närmast sympatiserade med de barn som retade honom. Det är inte acceptabelt. Jamie berättar: - Något av det värsta var att jag inte kunde ha på mig boxershorts som mina kompisar. Avföringen gled nerför mina ben om jag hade på mig boxershorts. Det var vidrigt. Jag blev retad. Det var verkligen tufft. Jag hade det riktigt jobbigt.

När jag såg stomin första gången kände jag mig lättad. Jag hade faktiskt trott att den skulle vara jättestor och uppsvälld. Stomin var fin och rund. Jag blev lycklig – nu skulle jag äntligen slippa göra på mig i byxorna. Sjuksköterskorna hade gett mig boxershorts redan på uppvaket! Så jag vaknade med boxershorts på. Det var toppen!!

Jag lärde mig snabbt att byta påsar själv och sköta min stomi på egen hand. Jag hade redan skött det där med att byta kläder och tvätta mig efter olyckor i flera år. Så jag var rätt inställd på att lära mig att byta stomipåsar själv. Det skulle ge mig frihet att sticka ut och leka med mina kompisar – utan att lukta illa.





Stomin är en del av min kropp nu, en naturlig del av min kropp. Precis som min näsa! Jag går inte runt dagen lång och tänker” åh, herregud – jag har en näsa”. Och det gör jag inte med min stomi heller. Stomin har gjort det möjligt för mig att göra allt det jag inte kunde göra tidigare, när jag inte kunde kontrollera min avföring. Jag kan cykla, spela fotboll, gå på badhuset, resa och göra allt det som mina kompisar gör. Därför har stomin blivit en naturlig del av min kropp och mitt liv!

Jamies mamma tillägger: - Det mest anmärkningsvärda med att Jamie har stomi är i själva verket att vi glömmar bort att han har den. Hans liv är precis som en 14-årigs liv bör vara. Många har haft svårt att förstå hur Jamie kan vara så lycklig över att ha en stomi. Varför är en kille på 14 år lycklig över att ha stomi? Det skrämmer mig nästan att tänka på det. För det är kanske en reaktion på hur hemskt det var för honom att behöva leva med att göra på sig varje dag och inte minst att bli retad. Det smärtar mig som mamma att behöva inse att jag kanske inte alls förstod riktigt hur hemskt det faktiskt var för honom innan han fick stomi

### **Jag berättade om min stomi bara för mina allra bästa kompisar**

Jamie kände sig själv osäker vilka han ville informera om stomin. Och enligt hans mamma var det något av en balansgång att bestämma vilka som skulle få veta. För henne var det mest centralt att Jamie själv fick välja var gränsen för öppenheten skulle sättas.

Jamie berättar: - Jag valde att berätta det för mina allra bästa kompisar. De har sett min stomi och sett hur jag byter påse. När jag fick min stomi ville jag visa dem hur den ser ut och hur jag gör. De tycker att det är coolt att jag kan göra allt möjligt tillsammans med dem nu.

Jag har varit mycket öppen med alltihop när det gäller min familj, mina bästa kompisar och deras familjer. Men samtidigt tycker jag också att det är något väldigt privat. Jag vill inte berätta det i skolan. Nu har jag stomi och ingen retar mig för att jag luktar. Det räcker bra för mig

– jag har inte lust att berätta det för andra jämnåriga om det inte känns helt rätt. Min familj stöttar mig mycket när det gäller det här. Det är jag som bestämmer vilka som ska informeras om min stomi.

### **Titta på bilder och sök information**

– Titta på bilder, sök information på internet eller i böcker. Försök att hitta någon du kan tala med – helst någon som har stomi och som kan dela med sig av sina egna upplevelser och erfarenheter. Det kan ge dig en bättre känsla för vad en stomi är och hur man kan leva ett riktigt bra liv med en stomi. Så lyder Jamies råd till andra barn eller tonåringar som befinner sig i hans situation

Jamies mamma vill ge följande råd till andra föräldrar: - Sök upp andra som redan har gått igenom allt och ställ några av de frågor du behöver få svar på. Enligt min åsikt är det en bra idé att fråga när barnet inte är närvarande. Om barnet upplever att du oroar dig mycket, börjar han eller hon kanske också att oroa sig. Ju mer man vet, desto lugnare blir man ju själv.

*” Stomin har gjort det möjligt för mig att göra allt det som jag inte kunde göra tidigare, när jag inte kunde kontrollera min avföring. Jag kan cykla, spela fotboll, gå på badhus, resa och göra allt det mina kompisar kan. Därför har stomin blivit en naturlig del av min kropp och mitt liv. ”*





*“ Jag lärde mig snabbt att byta påsar själv och sköta min stomi. ”*

*” Jag insåg att en stomi skulle kunna göra så att jag slapp råka ut för ”olyckor” i byxorna varje dag, och att jag istället skulle kunna få kontroll över min avföring genom att få den i en påse på magen. Jag blev mycket entusiastisk. ”*



# Phillip



*” Jag har valt att fokusera på det positiva i min situation. Det är ju så lätt att hitta negativa tankar om det mesta i livet. Men det är ju egentligen ditt eget val. Jag skulle kunna göra listor med positiva och negativa aspekter med att ha stomi. Men tittar jag mest på listan över de negativa aspekterna, ja då skulle jag riskera att bli en sur och bitter människa. Jag väljer att se det positiva.*

*Jag är frisk – jag är fri och lever det liv jag vill. Stomi eller ej. ”*

### **Phillip, 30 år** **Permanent tunntarmsstomi**

#### **Hellre stomi än medicin**

– Jag hanterade inte det där med att ha avföringsproblem, ta medicin och ha ont särskilt bra. Jag vill mycket, mycket hellre leva med en stomi resten av livet än att ta en massa mediciner. Det säger Phillip från Nya Zeeland som fick stomi för elva år sedan, när han var 19 år. Phillip led av tarmsjukdomen colitis ulcerosa.

#### **Kan man dyka med stomi?**

Därför är det också förståeligt att några av de saker som mest oroade Philip var om han skulle kunna fortsätta med sina studier och om han skulle kunna dyka med stomi.

Phillip berättar:

– Direkt efter operationen tänkte jag mest på om jag skulle kunna fortsätta mina studier på universitetet. Det var inget problem. Och så var det en annan sak jag oroade mig för: skulle jag kunna dyka med min stomi? Jag hade köpt en hel del ny dykarutrustning innan jag blev sjuk och jag ville så gärna komma igång med dykningen igen. Det rent praktiska problemet var om jag kunde ha avföring i påsen under vattnet. Det låter kanske fånigt, men det var ett stort orosmoment för mig. – Men när smärtorna från operationen avtog och magen hade kommit igång igen – så var det inget problem, varken med att dyka eller plugga vidare på universitetet. Visst inträffade det några

olyckor med avföringen under en kort period – det är inte kul när allt smetas ut på magen. Men på det hela taget tog jag mig ganska lätt igenom den första tiden efter operationen – trots en del nybörjarmisstag.

### **Skämmas – aldrig i livet!**

Phillip har ett mycket avspänt förhållande till sin stomi. Före operationen var Phillips mamma, som är sjuksköterska, en av de första som tog upp ämnet stomi med honom. Men även på sjukhuset fick han massor av bra information som fick honom att dra slutsatsen "att stomi på sätt och vis kan betraktas som att man flyttar upp ringmuskeln till magen" och som "avföring i en påse på magen istället för på toaletten".

Phillip berättar att han inte alltid gillar att prata om sin stomi. Men, säger han, det är inte för att jag skäms över den. Det är bara för att jag inte gillar att prata sjukdomar. Jag har periodvis varit mycket ledsen över att vara sjuk och behöva ha stomi. Vem skulle inte hellre vilja vara helt frisk? Men jag har ALDRIG skämts över min stomi. Till en börja med var det opraktiskt och obehagligt. Men skämdes – det gjorde jag aldrig. Jag har också min privata sfär och kan bli trött på att prata om min sjukdom och berätta min historia om och om igen. Men om folk frågar så svarar jag öppet och ärligt.

### **Mitt liv är aktivt och bra**

Mitt liv i dag är riktigt bra. Om det är något jag låter bli att göra, så beror det definitivt inte på att jag har stomi. Jag är en sådan person som gillar ett hektiskt liv. Jag reser mycket. Både privat och i jobbet. Jag bor på Nya Zeeland men är på resande fot under långa perioder av året. Jag har klättrat i berg och befunnit mig miltals ifrån civiliserade toaletter. Man måste bara komma ihåg att ha med sig stomipåsar. Och visst har det hänt att jag inte har haft tillräckligt många stomipåsar med mig på resan. Men då letar jag bara upp något ställe där jag kan få tag i dem. Ett tag skickade min mamma stomipåsar till mig när jag var ute och reste. Men nu löser jag det själv på något sätt. Man kan ju alltid hitta ett sjukhus i närheten.



Kanske får du inte exakt samma slags stomipåse som du normalt använder hemma – men den funkar i alla fall.

### **Jag fokuserar på det positiva**

Jag har valt att fokusera på det positiva i min situation. Det är ju så lätt att hitta negativa tankar om det mesta här i livet. Men det är ju egentligen ditt eget val. Jag skulle kunna göra listor med positiva och negativa aspekter med att ha stomi. Men skulle jag stirra mig blind på listan med de negativa aspekterna, ja då skulle jag riskera att bli en sur och bitter människa. Jag väljer att se det positiva. Jag är frisk – jag är fri och lever det liv jag vill.

Stomi eller ej.

### **Stomi – ett bra knep att hitta den rätta**

Phillip har upptäckt en alldeles speciell fördel med sin stomi. Den kan användas för att hitta rätt tjejer. Han säger: – Man kan jämföra en kropp med ett konstverk. Vad är vackrast – en Rembrandt eller en Picasso? Det är ju alltid en fråga om tycke och smak. Detsamma gäller kroppen. Min kropp har ärr och en del av min tarm sitter på magen. Men det känns okej för mig. Det är ju bara att se sig omkring så upptäcker man snabbt att andra kan se mycket värre ut än jag – t o m utan stomi!

Som tur är finns det tjejer som tycker att jag ser okej ut och som gillar mig. Egentligen skulle jag vilja påstå att stomin för min del fungerar som ett bra filter att sälla ut potentiella flickvänner med. De som inte fixar att jag ha stomi – de skulle ju inte heller vara rätt för mig i långa loppet. Så stomin hjälper mig faktiskt att hitta trevliga och gulliga tjejer, sammanfattar Phillip.





*"Jag hanterade inte det där med att ha avföringsproblem, ta medicin och ha ont särskilt bra. Jag vill mycket, mycket hellre leva med en stomi resten av livet än att ta en massa mediciner."*









**Sif, 33 år**  
**Temporär tunntarmsstomi**

**Jag tänkte på stomi dygnet runt**

Man kunde faktiskt inte se att jag hade en stomi. Men ändå tänkte jag på den dygnet runt. Kunde andra se att jag hade stomi? Var stomipåsen full och skulle den nu börja läcka? På ett eller annat sätt tänkte jag hela tiden på min stomi. Så jag kan säga att det där med att få en stomi upptog en stor del av mitt liv och stal en hel massa energi.

Det säger Sif, som är 33 år, frilansfotograf och tvåbarnsmor. När hon var gravid med sitt andra barn började hon blöda från ändtarmen. Sif berättar: – Först trodde jag att blödningen hade med graviditeten att göra. Jag blev undersökt och fick veta att jag hade colitis ulcerosa, som är en sårig inflammation i tjockta men. En kronisk inflammation som hade satt sig i hela min tjockta m. Jag fick kejsarsnitt och hoppades att inflammationen skulle läka ut efteråt. Men så skedde tyvärr inte. Sjukdomen tog på mina krafter. Jag mådde riktigt dåligt – var trött och utmattad på grund av inflammationen i tjockta men. Jag hade precis fått barn och förutom ett nyfött spädbarn hade jag också en treårig son att ta hand om. Jag hade inte mycket energi kvar i kroppen. Läkarna rekomen-

derade Sif att låta operera bort tjocktarmen och få en temporär stomi. Som situationen var verkade det rätt att följa läkarnas råd. Så Sif fick hela sin sjuka tjockta m bortopererad och fick en temporär stomi.

**Jag berättade det för de flest**

– Det har varit viktigt för mig att vara öppen med att jag har fått en stomi, säger Sif. – Jag berättade för både vänner, släkt och kunder hur det låg till: Om min sjukdom, orsaken till att jag fick stomi och hur jag klarade det. Jag upplever tydligt att man har värdesatt min ärlighet om stomin. Och min erfarenhet är att det har gett mig ett mer öppet, personligt och avspänt förhållande till livet med stomi. Tro mig – du kan säga nästan vad som helst när du har berättat att du springer runt med avföring på magen. Det bryter ner gränser!

**Det måste ju finnas fler än jag som har stom**

– Jag var enormt nyfiken på att få veta vilka andra som har stomi! Det måste ju finnas fler än jag. Men eftersom det inte syns är det ju svårt att veta. På sjukhuset berättade personalen att det naturligtvis finns en massa andra kvinnor i samma situation som jag. Jag är fotograf och jag fick lust att hitta några av dessa kvinnor som lever med stomi. Jag ville göra en porträttserie av dessa kvinnor – inklusive mig själv – för att visa världen att man faktiskt kan leva ett helt normalt liv med en stomi. Och att det är fler än man skulle kunna tro som lever sitt liv med stomi. Du är bara inte medveten om det eftersom det inte syns.

**Sifs stomi var temporär**

Sif hade stomi i fem månader. Läkarna kunde sedan skapa en reservoar för att ersätta tjocktarmen. En reservoar kan på sätt och vis beskrivas som en invändig stomi. Läkarna viker den nedersta delen av tunntarmen som ett U och syr en "behållare" – en invändig påse! I denna samlas avföringen och man tömmer den genom att gå på toaletten precis som alla andra gör.

– En reservoar är givetvis inte detsamma som en riktig tjocktarm, och det fungerade inte heller utan startpro-

blem, berättar Sif. – Under de första månaderna efter min reservoaroperation hade jag problem med att hålla avföringen nattetid. När man inte längre har tjocktarmen blir avföringen alltid tunnare än avföring som har transporterats hela vägen genom tjocktarmen. Men efter några tuffa månader efter min reservoaroperation fungerar det ganska bra idag.

### **Man klarar det**

– Mitt råd till andra som står i begrepp att få eller redan har fått en stomi är att fortsätta att leva livet som man gjorde innan man blev sjuk. Sätt inte livet på standby för att du ska få eller har fått en stomi.

– Det kändes oöverstigligt när jag var mitt uppe i alltihop: tjocktarmsinflammation, förlossning, nyfött spädbarn, stomioperation och ännu en stor operation när jag fick min rese voar. Men man klarar de mest otroliga saker när man är mitt uppe i det. Det är egentligen före och efter krisen som det hela ter sig oöverstigligt. Men när man befinner sig mitt i det hela så klarar man det, avslutar Sif.







*"Man kunde faktiskt inte se att jag hade en stomi.  
Men ändå tänkte jag på den dygnet runt."*

*"Jag var enormt nyfiken på att få veta vilka andra som  
hade stomi! Det måste ju finnas fler än jag. Men eftersom  
det inte syns är det ju svårt att veta."*



*”Mitt råd till andra som står i begrepp att få eller redan har fått en stomi är att fortsätta att leva livet som man gjorde innan man blev sjuk. Sätt inte livet på standby för att du ska få eller har fått en stomi.”*









*"Familjen tar det här med stomin med ro. De äldsta barnbarnen har sett påsen och de var mycket intresserade av att få veta hur den fungerar – de fick svar och sedan var det bra."*



**Marianne, 54 år**  
**Urostomi**

### **Min stomi är en reservdel**

Marianne har 28 års erfarenhet som undersköterska och visste därför att det inte var bra när hon upptäckte att hon hade blod i urinen. Till att börja med behandlade hennes läkare det som en urinvägsinfektion. Men när det inte hjälpte lät man ultraljudsundersöka Mariannes urinblåsa.

Läkaren kunde då direkt se en tumör i blåsan. Och när Marianne stod med kuvertet i handen och senare läste resultatet från ultraljudsundersökningen hade hon en klar känsla av att det var riktigt allvarligt – att hon hade cancer i blåsan. Men å andra sidan hade man inte tagit några vävnadsprover ännu och man har ju hört talas om godartade tumörer.

Marianne låg på hårt för att bli undersökt. Efter en vecka fick hon komma till sjukhuset där tumören opererades bort och vävnadsprover togs.

### **Jag bröt ihop – totalt**

Marianne berättar: – Jag var mycket otålig när jag väntade på provsvaren. Jag ringde till sjukhuset för att få reda på om det hade kommit något svar på cellprovet. Normalt får man ju inte svar över telefon. Men jag insisterade, jag VILLE ha ett svar, och därför fick jag det över telefon: Jag hade cancer.

Jag bröt ihop totalt. Jag hade ju legat på för att få svar och även om jag själv starkt misstänkte att det var cancer, bröt jag ihop helt och hållet när jag fick besked. Att höra läkaren säga det högt!

Läkaren var otroligt vänlig – berättade om möjligheten att få min blåsa bortopererad och låta göra en konstgjord blåsa av min tunntarm. Jag fick också information om möjligheten att göra en stomi istället för en konstgjord blåsa. Jag valde att få en stomi. Jag kan inte förklara det rationella i att välja stomi stället för en konstgjord blåsa. Men det passade helt enkelt mitt temperament bättre. Jag hade hört både positiva och negativa saker om båda alternativen – mitt val var att få en urostomi.

### **Vissa får löständer, andra får stomi**

– Jag kände till stomier från min tid som undersköterska och genom min makes arbete. Men det är en sak att hantera det yrkesmässigt, och något helt annat att plötsligt vara den som själv har en stomi. Min pappa hade blåscancer och fick stomi för nio år sedan. Min pappa och jag opererades av samma kirurg. Så jag kände till stomi även på det privata planet. Men som jag redan sagt – det är något helt annat när det är en själv det gäller.

Innan jag fick min stomi funderade jag en hel del på om jag skulle kunna fortsätta att göra allt det som jag brukar göra – jogga, spela badminton, klättra i träd tillsammans med mina barnbarn. Och hur skulle det bli med kläderna, skulle jag behöva köpa en helt ny garderob? Skulle det begränsa mitt sociala liv? Alla dessa funderingar och frågor hade jag innan jag fick min stomi. Men ändå betvivlade jag aldrig att stomin var det bästa alternativet för min del.

Sedan dess har jag upptäckt att jag klarar allt. Jag betraktar min stomi som min reservdel. En del får löständer, andra en spik i knäet. Jag har en stomi – en påse på magen. Min man är ursprungligen utbildad sjuksköterska vilket har betytt att han kände till stomier och tog det ganska lugnt. Vi vill bara fortsätta leva vårt goda liv tillsammans. Vi har köpt en butik – en bokhandel – som vi älskar att driva, vi vill umgås med barn och barnbarn. Leva livet fullt ut – även med stomi.

Det handlade mest om cancer – stomin kom i andra hand. Marianne fick massor av information om både cancer och stomi efter det att man hade diagnostiserat att det var cancer och hon hade valt att bli stomiopererad. Men det var cancer som stod i centrum för Marianne. Därför koncentrerade hon sig på att samla information om sjukdomen: Hos läkarna, på internet och från "Kræftens Bekæmpelse". Stomin kom i andra hand, och så här efteråt kan hon inte komma ihåg exakt vad hon fick veta och vad hon faktiskt redan kände till genom sitt arbete. Som hon säger: – Jag visste tillräckligt mycket för att vara bra förberedd. Men jag oroade mig mer för blåscancer. Min stomi var som en reservdel som kunde hjälpa mig att leva vidare. Det var egentligen inte stomin jag tänkte mest på. Jag ville bli frisk – och inte ha någon cancer kvar i min kropp.

### **Stor som en plastkasse**

– Till att börja med tänkte jag väldigt mycket på ljudet som påsen gav ifrån sig. I mitt huvud var stomipåsen ungefär lika stor som en plastkasse. Jag var skräckslagen för att påsen skulle bli överfull och ramla av. I början sprang jag på toaletten hela tiden för att kontrollera påsen. Men det var egentligen mest min fantasi som spökade. Påsen fungerade och jag råkade bara ut för en enda olycka – och det var på en flygplats. Det var mycket obehagligt. Därför är det mycket viktigt för mig att jag alltid har min reservväska med mig så att jag kan byta. Men som sagt var, det har bara hänt mig en enda gång.



*” En del får löständer, andra en spik i knäet. Jag har en stomi – en påse på magen. Jag betraktar min stomi som min reservdel. ”*



Marianne berättar att hon till att börja med upplevde att stomipåsen prasslade. – Min man lyckades inte övertyga mig om att den inte lät så mycket som jag upplevde att den gjorde. Jag trodde han försökte skona mina känslor så att jag inte skulle känna mig ledsen över det. Men han menade det verkligen. Han kunde inte höra de ljud som jag upplevde. Redan efter några månader hade jag vant mig och tvingades inse att påsen inte ger ifrån sig några konstiga ljud eller tar lika stor plats som en plastkasse. Jag kan ha på mig mina gamla kläder och har inte bytt garderob.

Familjen tar det här med stomin med ro. De äldsta barnbarnen har sett påsen och de var mycket intresserade av att få veta hur den fungerar – de fick svar och sedan var det bra.

– Barn hanterar sådana här saker så naturligt. Vi var mycket oroade för hur de skulle reagera. Om man själv är öppen och avspänd så reagerar barnen likadant, säger Marianne.

### **Sök information och var öppen**

– Mitt råd till andra som hamnar i min situation är: sök information där du kan hitta den. Trots min yrkesbakgrund saknade jag tidvis konkret information om stomi. Så mitt råd är att hitta information om hur det är att leva med stomi – be om hjälp att hitta någon att tala med. En som har befunnit sig i en liknande situation.

Var öppen om det du går igenom. Tack vare min öppenhet har jag upplevt oväntad hjälp och stöd. Till exempel lät en av våra bokhandelskunder oss låna ett hus i Italien. Det var en stor upplevelse och gav mig energi att gå vidare, avslutar Marianne.

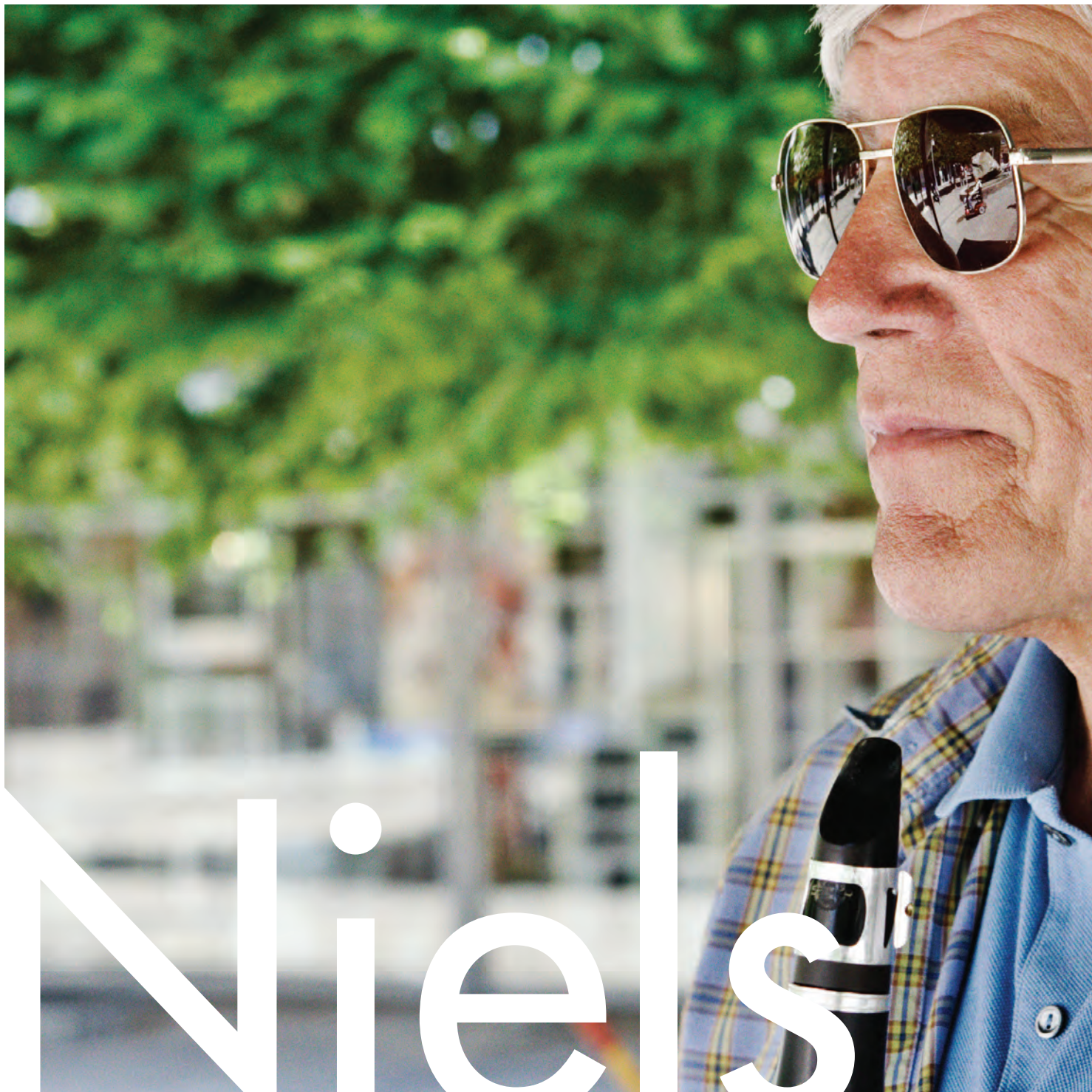
*” Innan jag fick min stomi funderade jag en hel del på om jag skulle kunna fortsätta att göra allt det som jag brukar göra – jogga, spela badminton, klättra i träd tillsammans med mina barnbarn. ”*





“ - Mitt råd till andra som hamnar i min situation är:  
sök information där du kan hitta den. ”





*”Utan stomin hade jag inte blivit frisk från min cancer. Jag tror att den tanken har hjälpt mig och min fru att acceptera mitt liv med stomi.”*

## Niels, 70 år Permanent kolostomi

### Farfar har en pruttkudde på magen

Niels diagnostiserades för några år sedan med ändtarmscancer och efter strålbehandling och kemoterapi opererades han och fick en permanent kolostomi eller tjocktarmsstomi som den också kallas. 70-åriga Niels berättar om sina upplevelser med stomi: Mina barn har stöttat mig under hela processen. De har engagerat sig på ett nyfiket och öppet sätt. De har redan satt sig in i vad en stomi är och vad det betyder för mig att leva med en stomi. De har varit otroligt snälla. Och sedan är det ju barnbarnen. Jag har valt att berätta för alla mina små barnbarn att jag har en stomi. Barn har ju sitt alldeles speciella sätt att hantera sådana saker på. På julafton satt mitt åttaåriga barnbarn bredvid mig vid julbordet. Plötsligt kom det ett pruttljud från min stomi. Mitt barnbarn tittade upp på mig och sa upprört: ”Men farfar

då!”. Jag drog upp tröjan och visade henne stomipåsen. Varpå hon började skratta och utbrast: ”Farfar har en pruttkudde på magen”. Hon kunde inte sitta still på stolen, så entusiastisk var hon över att ha en farfar med pruttkudde på magen.

### Goda råd från en vän

Niels hade en vän som hade genomgått en liknande operation. När han fick höra om Niels situation bjöd han Niels på middag för att visa honom vad en stomi är. – Jag är pensionerad tandläkare så jag känner ju till kroppens funktioner och förstår det fysiologiska runt en stomi. Men att förstå situationen på det teoretiska planet räcker inte. Som patient var ju det här något helt nytt för mig och på grund av min sjukdom var jag tvungen att vänja mig vid en helt ny situation. Det berättar Niels, som gladd sig åt att ha en vän som var så öppen om sin egen situation. – Han visade mig stomipåsar, visade mig hur han tvättade stomin och bytte stomipåsar. Han berättade i princip allt om sina erfarenheter när det gäller att leva med stomi. Det hjälpte mycket och jag accepterade egentligen ganska snabbt att jag skulle ha en stomi.

### Hustrun accepterade det också

Niels förklarar: – Det är naturligtvis något av en förändring att se mig med en stomi på magen. Särskilt den första perioden direkt efter operationen. Men stomin är permanent och nu har jag vant mig vid den. Men det har varit en omvälvning att få stomi. Min kropp ser annorlunda ut. Många kanske undrar hur min hustru reagerade? Min hustru vill ju mycket hellre att jag har stomi än att hon ska behöva oroa sig för att jag kanske fortfarande har cancerceller kvar i kroppen. Utan stomin hade jag inte blivit frisk från min cancer. Jag tror att den tanken har hjälpt mig och min fru att acceptera mitt liv med stomi.

### Min stomi-nödfallsväska

På det stora taget lever Niels samma liv som han levde före sin sjukdom. Han gör det han gjorde förr. Umgås med sin familj, reser, cyklar, ritar, målar och så spelar han klarinett. – Jag spelar klarinett i ett jazzband, berättar



tar han. – Alla de andra i jazzbandet vet att jag har stomi. Vi spelar på lite olika tillställningar och en dag spelade vi utomhus, i en trädgård. Mitt under konserten märkte jag att min stomipåse inte längre satt fast. Så jag var tvungen att gå och byta min stomipåse i ett trädgårdsskjul. Sådana situationer kan alla med stomi råka ut för. Därför har jag alltid med mig min "stominödfallsväska". Det är en liten väska som innehåller allt jag behöver för att byta stomipåsar. I väskan har jag extra stomipåsar, tvättservetter och några soppor. Det är viktigt att jag kommer ihåg att ta med mig den väskan – varje dag och oavsett vart jag ska. Om någon frågar mig varför jag alltid har med mig den där väskan så svarar jag: "För att jag har stomi". Och så är det inte mer att säga om den saken.

### **Golf med en stomi på magen**

– Det är många som frågar mig om mitt liv har förändrats sedan jag fick stomi. Om min livskvalitet har förändrats? Jag har haft cancer och fått en stomi. Så självklart har mitt liv förändrats. När du diagnostiseras med cancer väcks en massa tankar till liv. Att få en stomi på magen är en synlig fysisk förändring av din kropp. Men min livskvalitet har inte försämrats av att jag har fått stomi. Många av de saker jag alltid har gillat att göra, har jag kunnat fortsätta med trots min stomi. Jag har spelat golf i 20 år. På samma sätt som du kan svinga en golfklubba med en pipa i munnen, kan du svinga den med en stomi på magen.

Mitt råd till andra som kanske måste få eller som precis har fått en stomi är: Acceptera situationen. Man får inte en stomi utan goda medicinska skäl. Lyssna och dra lärdom av andra som har befunnit sig i en liknande situation. Skäms inte för din stomi. För allt i världen: Du har ingen anledning att skämmas. Ditt liv har förlängts, kanske blivit bättre eller till och med räddats av en stomi, avslutar Niels.





"Du har ingen anledning att skämmas. Ditt liv har förlängts, kanske blivit bättre eller till och med räddats av en stomi."

"Men min livskvalitet har inte försämrats av att jag har fått stomi. Många av de saker jag alltid har gillat att göra, har jag kunnat fortsätta med trots min stomi."



Anne + Klasia (då och  
6 Juni 07 fotos)  
HARVEY





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

**dansac**   
*Dedicated to Stoma Care*