

Unge med stomi bryder tabu

Stomi er ikke en sygdom men er resultatet af en livsnødvendig kirurgisk behandling, som betyder, at tyktarmen eller tyndtarmen føres ud gennem bugvæggen. Alligevel er det at have en stomi stadigvæk omgærdet af tabu. Heldigvis er der nu flere unge mennesker, der træder frem på egne blogs eller deres Facebookside, hvor de viser, hvordan de ser ud med en stomipose på maven.

• Af Charlotte Søllner Hernø
csh@raskmagasinet.dk

Det vides ikke nøjagtigt hvor mange i Danmark, der har stomi, men det skønnes, at der er tale om omkring 10 – 12.000 mennesker. Crohns sygdom eller Colitis ulcerosa er typisk årsag til anlæggelse af en stomi hos unge, mens kræft ofte er årsagen hos ældre voksne. Stomi er således ikke en sygdom i sig selv, men er et resultat af en kirurgisk behandling. En af de unge med stomi, der har valgt at stå åbent frem er danske Nicolaj Brusendal, der på sin Facebookside har uploadet fotos af sig selv med veltrænet overkrop og en stomipose på maven. Nicolaj skriver under billederne:

“Ikke alle stomister har det lige nemt, så jeg støtter kampen for at nedbryde tabuet omkring at have stomi. Tabu eller ej, mit navn er Nicolaj og jeg har stomi og sådan ser det ud efter operationen og nu. Hvil i dig selv og vær glad – vejen til et smertefrit liv! Ha’ en dejlig dag (Det er jo bare en pose).”

Neden under billederne med denne udmelding har indtil videre 27.701 personer trykket på ikonet ‘Synes godt om’.

Alt kan lade sig gøre, hvis man vil

Svenske Matilda Ahdrian oprettede sidste år en blog, matildaahdrian.blogg.se, hvor hun løbende skrev om sin jordomrejse og om Gunnar, som er det navn, hun har givet sin stomi. Matilda gennemgik som 17-årig stomioperation, da hun lider af sygdommen Colitis ulcerosa, som er blødende tyktarmsbetændelse. Hun siger, at når hun har valgt at give stomiposen et navn, er det blandt andet, fordi stomien på den måde bliver en ven og ikke en fjende. Det har da bestemt været en udfordring at have stomi, lader hun forstå, men hun indleder fx et blogindlæg med at skrive: “At bo på en sejlbåd med 28 personer og stomi, jamen, det gik faktisk godt.”

På Matildas blog er der en lang række vidunderlige billeder fra New Zealand, Fiji og andre eksotiske steder, herunder Bounty-strande. På en lang række fotos ses en solbrun og slank Matilda i supersmå bikinier – og med Gunnar på maven. Matilda er hjemme igen og skriver den 26. marts:

“Nu kan jeg sige det. Jeg klarede det. Jeg klarede at rejse jorden rundt med en pose på maven. Jeg er kommet hjem, rask og glad og alt er er gået godt. Så glad. Det gik. 3 måneder med en rejsetaske og vældigt mange poser og hjælpemidler, der har været overalt. Så nu kan jeg virkelig sige, at alt kan lade sig gøre, hvis man vil.”

Bryd tabuet og tal om det

På Stomiforeningen COPAs hjemmeside fremgår det af mange indlæg, at stomi fortsat kan være tabubelagt for nogle, som har svært ved at acceptere stomien. Men de patienter, der accepterer at have en stomi og stiller krav, får typisk også en bedre løsning og behandling. Både børn og unge har oftest ressourcestærke forældre, der kan stille krav til funktionalitet og bekvemmelighed. Det samme kan yngre voksne. De patienter, der oftest har problemer, er de ældre, der er alene og har svært ved at forklare sig. De kan også føle det ømtåleligt og meget privat at fortælle om problemer med stomien, hvis den ikke fungerer godt. I mange tilfælde ved hjemmehjælpere heller ikke meget om, hvordan en velfungerende stomiløsning skal være og reagerer ikke. Men både patienter, pårørende og hjemmeplejepersonale kan altid bede om, at stomisygeplejersken bliver inddraget. Indtil små børn er omkring tre år gamle roser de voksne børnene, når de har gjort ‘stort’ og de taler gerne om børnenes afføring. Men derefter er det klart et tabu at tale om ‘den slags’. Det er ikke en fordel for nogen – og da slet ikke for de mange mennesker, der lever med en stomi.

En stomi kan også være midlertidig

Stomier kan være enten temporære, dvs. midlertidige, eller permanente, dvs. blivende. Det er som regel den tilgrundliggende sygdom, der afgør, om en stomi skal være midlertidig eller blivende. I nogle tilfælde kan anden sygdom, for eksempel dårlig hjerte-lunge tilstand betyde, at en midlertidig stomi skal være blivende, fordi almentilstanden ikke tillader ny operation, hvor stomien kan lukkes. Da flere og flere mennesker får konstateret kræft i tyk- og endetarm, så burde antallet af stomiopererede patienter tilsvarende være stigende. Det er blot ikke tilfældet.

“Vi vurderer ikke, at det samlede tal som sådant er stigende, selv om flere og flere får konstateret kræft. Årsagen er, at lægerne i dag er blevet bedre og bedre til at fjerne et stykke af tarmen også længere nede, uden at det resulterer i en efterfølgende stomi. Mange patienter, der for 10 år siden uundgåeligt ville være endt med at få stomi, får det ikke i dag,” forklarer Henning Granslev, der er landsformand

for Stomiforeningen COPA.

Fra lærredsposer og metalstativer til stomiposer med klæbelag

De første år bestod stomibandager af sindrige konstruktioner med tætte lærredsposer, metalstativer og mavebælter. Det har været rædselsfuldt for brugerne og lækage har været reglen mere end undtagelsen med ubehagelige lugtgener og ødelagt hud til følge. I 1953 blev stomiposen imidlertid opfundet af en dansk sygeplejerske. Elise Sørensen arbejdede gennem mange år som hjemmesygeplejerske, og da hendes søster fik anlagt en kolostomi, begyndte Elise Sørensen at eksperimentere med fremstilling af stomiposer. Det var ikke nemt, men i 1954 fik hun godkendt sit patent. Posen var hermetisk lukket i alle fire ender med et rundt forstærket hul på indersiden. Klæbelaget på posens ene side var så kraftigt, at der ikke var brug for andre midler til at holde posen fast til patientens mave og stomi, hvilket var et gennembrud.

I takt med udviklingen af plast- og klæbematerialer er der efterfølgende sket store landvindinger år for år og særligt i de seneste år.

Den største enkeltvise produksatsning i Coloplasts historie

Der findes verden over flere store virksomheder, som kontinuerligt udvikler og producerer hjælpemidler til stomipatienter. En af de kendteste og største er den danske virksomhed Coloplast, som i 2011 sendte en videreudvikling af SenSura fra 2006 på markedet. Stomiprodukterne blev straks en stor succes, og lige siden har mere end 300 Coloplastansatte på tværs af afdelinger og landegrænser været involveret i processen med at videreudvikle produktet. Samtidigt har mere end 700 stomiopererede været inddraget i tests og anden udvikling af de mange hundreder af prototyper, som er gået forud for det endelige produkt. Lanceringen af SenSura Mio var den største lancering i Coloplasts historie, den største enkeltvise produksatsning nogensinde og kom til at definere både hvordan Coloplasts stomiprodukter produceres og ser ud.

På en lang række områder er der således sket store forbedringer. Det gælder den elastiske klæber, den fleksible kobling, et forbedret filter og selve materialet, som posen er lavet af. Her er der tale om blødt vævet tekstil, hvor stoffet er rart at røre ved og lyden er et kapitel for sig. For lyden af tekstilstoffet er fuldstændigt som når fx kjolestof rører ved kjolestof – en naturlig lyd af tøj. For dem, der er sensitive over for lyden af det materiale, stomiposer normalt er lavet af, er dette en genial løsning.

Det nye filter kan ifølge kliniske studier reducere balooning op til 61 % i sammenligning med ældre modeller. Begrebet balooning dækker over den uheldige effekt, at posen puster sig op på grund af et tilstoppet filter. Det forbedrede filter renses desuden gassen, inden den slipper ud af posen, hvormed man undgår lugtgener. Forbedringen skyldes ikke mindst et nyt forfilter, som er ti til femten gange større end tidligere filtre og desuden er dobbeltsidet. Det forhindrer, at filteret stoppes til og sikrer den ventilation, der skal gøre, at ophobning af gas i posen undgås.