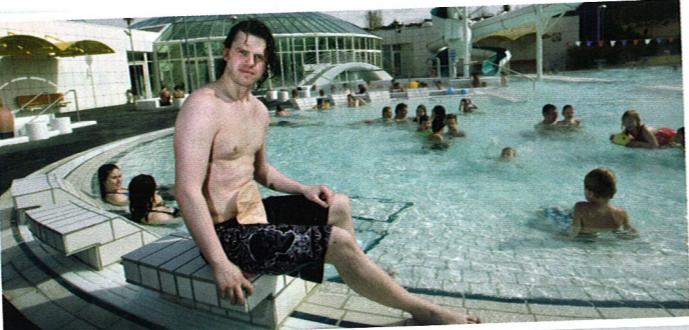


Lífgjöf sem er feimnismál

Stóma er ekki sjúkdómur heldur lausn á veikindum sem gerir einstaklingum fært að lifa góðu lífi. Vanbekking getur reynst stómaþegum erfið en stóma hefur verið tölvert feimnismál. Stómasamtök Íslands eiga 30 ára afmæli um þessar mundir og er markmiðið að beina athygli að jákvæðu hliðinni á lífi stómaþega, enda lifa þeir flestir ósköp eðlilegu lífi ólíkt því sem margar halda. Plakat á vegum samtakanna hefur verið hengt upp á öllum sundstöðum landsins og þar má sjá Þorleif Gíslason og stómapokann hans. Við tókum hann, þ.e. Þorleif, ekki pokann, tali ...



Þorleifur eins og hann kemur fyrir á sundplakatinu.



„Fólk er gríðarlega feimið að sprýja spurninga ...“

Hver er maðurinn? Þorleifur Gíslason, 31 árs, verðandi tæknifræðingur. Eiginmaður Helgu Eneu Símonardóttur og faðir hinnar 9 mánaða Eneu Þorleifs dóttur. Fjölskyldumaður sem vinnur við áhugamál sitt, tæki og tækni af ýmsum sortum. Áhugamaður um útvist, heilbrigði og Formálu 1.

Hvað er stóma? Stóma er orð úr grísku sem merkir op og það er lýsandi fyrir þrjár algengustu aðgerðir sem gerðar eru í heimino; garnastóma, ristilstóma og þvagstóma. Í þessum aðgerðum er myndað op á kviðvegginn og í stað þess að fara á klósettið og losa ristilinn við úrgang, safnast úrgangurinn í poka sem er festur á maga stómaþega eða utan um stómað. Pokann þarf að losa 4-5 sinnum á dag og sama á við um fólk með þvagstóma, það bara tæmir pokann þegar hann fyllist. Þetta kann að hljóma illa en aðgerðin bætir lífsgæði fólks til muna vegna ýmissa sjúkdóma og kvilla.

Af hverju fær maður stóma? Bólgusjúkdómar, krabbamein, meðfæddir gallar og slys eru algengustu ástæðurnar. Árlega eru gerðar um 65 stómaaðgerðir hérlandis, þar af um 17 vegna krabbameins. Ekki allir fá varanlegt stóma. Nánari upplýsingar eru á stoma.is.

Hvers konar stóma ert þú með? Ég fékk garnastóma í lok október 2006. Ég var greindur með Colitis Ulcerosa í janúar það ár, fékk töflur og fann lítið fyrir veikindum fram á haust. Þá fékk ég kast sem stóð í tvö mánuði. Colitis lýsir sér þannig að ónæm-

iskerfið ræðst á ristilinn sem verður flakandi sár og því fylgja tíðar klósettferðir og magakrampi. Þessa tvö mánuði var ég á deild 7A í Fossvoginum og það var hræðilegur tími sem einkenndist af svefnleysi, lyfjagjöfum og klósettferðum ásamt blóðprufum og skimumum. Undir lokin hafði ég misst um einn fjórða af líkamsþyngd minni og leit út og leið eins og gangandi beinagrind. Ég á samt frábæra fjölskyldu og vini sem héldu andlegu hliðinni uppi, ásamt starfsmönnum sem sáu vel um mig. Ég fékk öll lyf á markaðinum en ekkert gekk og var þá sagt að ég fengi stóma sem ég vissi ég ekki hvað var. Ég var skorinn á Landspítalanum við Hringbraut og aðgerðina mun ég allaf kalla lífgjöf.

Hvaða hugmynd finnst þér fólk almennt hafa um stóma? Mjög fáir vita hvað það er, nema þá fólk í heilbrigðisgeiranum. Flestar sem fá stóma eru komnir yfir fimmstuð svo ímyndin hefur tengst eldra fólk en með tilkomu þessa ágæta sundplakats eykst vitundin. Fólk er enn gríðarlega feimið að sprýja spurninga en vonandi svarar plakatið einhverjum.

Hvaða áhrif hefur sjúkdómurinn haft á líf þitt? Fyrst eftir aðgerð var líf mitt alger viðsnuningur. Ég var í mjög líkamlega krefjandi starfi áður, sem ljósamaður og rótari, en var í námi þegar ég veiktist og þurfti að taka mér frí frá því á meðan ég var á spítalanum og jafnaði mig. Fyrstu mánuðirnir eftir aðgerð fóru í

í nokkrar lengri göngur og bílaferðir um hálandi Íslands. Þar er helst frá því að segja að smáofund kom í strákana eftir eina frostharða nótt í gönguskála. Út þurftu menn til að gera sínar þarfir, en þeir sem fóru með skófluna komu nokkuð kaldir inn aftur. Ég hins vegar vippaði bara pokanum upp úr buxnastrengnum og losaði hann í snjóinn. Ég þurfti ekki einu sinni að fara úr buxnum og varð þar af leiðandi ekkert kalt á afturendanum. Ég hef líka raftað niður Jökulsárnar í Skagafirðinum o.fl. Ég varð leiður á venjulegri líkamsrækt og líkamsræktarstöðvum fyrir nokkru en þá bentu félagar mínr mér á fimleika og nú hef ég æft með fullorðinshóp Fimleikafélagsins Bjarkar í meira en ár og það er æðislegt. Mér datt ekki í hug að ég myndi nokkurn tímann taka heljarstökk viljandi eftir aðgerðina en nú geri ég tvöfalt, ásamt arabastökkum, kraftstökkum, flíkkflakki, risa og hverju öðru sem okkur dettur í hug. Ég hef líka ferðast mikið síðan ég fékk stómað og ekki lent í neinum vandræðum með pokann. Mesta áskorunin var sigling með seglskútu frá Noregi til Danmerkur og aftur til baka. Hún tók þrjá daga en nokkrum unglidum Stómasamtaka Íslands var boðið af norsku samtökunum. Skútan er 63 metra flikki og allir um bord voru settir á vaktir. Það skemmtilegasta sem ég gerði þar, fyrir utan að ákveða endanlega að mér væru fá takmörk sett, var



Skútan er engin smásmiði.



að borða, borða mikið, en ég var 58 kíló þegar ég kom út af spítalanum. Ég mátti ekki borða hvað sem var, attí að minnka grænmeti og ávexti, svo ég borðaði mikið af kjöti og meðlæti, sælgæti og drakk mikið gos. Yndislegur tími. Ég byrjaði svo að vinna með en í tölvuvinnu þar sem áreynsla á magavöðva er ekki aðskileg í 2-3 mánuð eftir aðgerð. Ég passaði mig allt of mikið og tók litla áhættu, sem voru mistök þar sem ég féll niður í þreki og þoli en áður var ég á fullu í útvist og fjallamennsku. Batnandi mönnum er best að lifa og með hjálp þrekþjálfara og göngufélaga náði ég mér á strik. Það tók samt ár frá aðgerð að komast upp í mína þyngd og tvö ár að ná svipudum líkamsstyrk og áður.

Ertu feiminn við að ræða stómað og láta pokann sjást? Ónei, ég er alltaf til í að svara spurningum. Ég geng samt ekki að fólk og sýni pokann að fyrra bragði því þá fyndist mér ég vera að íþyngja því með mínum vandamálum, sem reyndar eru ekki vandamál. Annað er að ég er strákur og finnst ég þurfa að sanna mig aðeins fyrst. Ég get allt sem ég vil. Ég starfa líka sem sjálfbóðalíði í heimsóknarþjónustu Stómasamtakanna, tala við verðandi stómaþega á mínum aldri og reyni að útskýra hvernig líf með stóma er.

Hvernig hefur lífið með stómanu verið? Útvistarbakterían hefur alltaf verið í mér og síðan ég fékk stómað hef ég náð flestum tindum í nágrenni Reykjavíkur oftar en einu sinni. Fyrst þegar ég fór að ganga aftur var göngutíminn frekar langur en þegar þolið kom aftur sá ég mínúturnar fljúga af honum. Ég hef farið

í nokkrar lengri göngur og bílaferðir um hálandi Íslands. Þar er helst frá því að segja að smáofund kom í strákana eftir eina frostharða nótt í gönguskála. Út þurftu menn til að gera sínar þarfir, en þeir sem fóru með skófluna komu nokkuð kaldir inn aftur. Ég hins vegar vippaði bara pokanum upp úr buxnastrengnum og losaði hann í snjóinn. Ég þurfti ekki einu sinni að fara úr buxnum og varð þar af leiðandi ekkert kalt á afturendanum. Ég hef líka raftað niður Jökulsárnar í Skagafirðinum o.fl. Ég varð leiður á venjulegri líkamsrækt og líkamsræktarstöðvum fyrir nokkru en þá bentu félagar mínr mér á fimleika og nú hef ég æft með fullorðinshóp Fimleikafélagsins Bjarkar í meira en ár og það er æðislegt. Mér datt ekki í hug að ég myndi nokkurn tímann taka heljarstökk viljandi eftir aðgerðina en nú geri ég tvöfalt, ásamt arabastökkum, kraftstökkum, flíkkflakki, risa og hverju öðru sem okkur dettur í hug. Ég hef líka ferðast mikið síðan ég fékk stómað og ekki lent í neinum vandræðum með pokann. Mesta áskorunin var sigling með seglskútu frá Noregi til Danmerkur og aftur til baka. Hún tók þrjá daga en nokkrum unglidum Stómasamtaka Íslands var boðið af norsku samtökunum. Skútan er 63 metra flikki og allir um bord voru settir á vaktir. Það skemmtilegasta sem ég gerði þar, fyrir utan að ákveða endanlega að mér væru fá takmörk sett, var

Hvaða viðbrögð hefur þú fengið við plakatinu? Þetta hefur verið fyrirtaksbyrjun á samræðum í partíum, en margir hafa ekki þorað að tala við mig um stóma edrú. Þegar þeir eru komnir í glas losnar um málbeinið og spurningar flæða, allt frá því um hversu oft ég þarf að losa pokann til spurninga um kynlíf. Plakatið hefur frætt marga og mér finnst ekki vera horft jafnmikið á mig í sundi og áður. Það var erfitt að fara í sund, vitandi að fólk myndi stara á magann á mér og velta fyrir sér hvað væri að. Enginn þorði að sprýja hvað þetta væri og fólk pískaði mikið. Í dag er þetta allt annað, þókk sé plakatinu.