

→ STÓMAÞEGAR VÍÐ ERUM BÚIN AÐ FARA ÞAÐ LANGT NIÐUR AÐ VÍÐ ERUM MEDVITUÐ UM EIGIÐ HEILBRIGÐI

Stóma er hvorki hindrun í alpaklifri né klettadýfingum

Frelsi til að lifa lífinu fyrir þá sem áður voru bundnir fjötrum. Unnur Árnadóttir og Ágúst Kr. Steinarsson lýsa innihaldsríku lífi og auknum lífsgæðum.

Víð erum búin að fara það langt niður í lífinu að víð erum með-vitúð um eigið heilbrigði," segir Ágúst Kr. Steinarsson, deildarstjóri á Landspítalanum. Undir það tekur Unnur Árnadóttir félagsráðgjafi. Bæði eru stómaþegar sem vilja vekja athygli á því að þrátt fyrir stóma lífi þau eðlilegu og innihaldsríku lífi. Ágúst fékk garna stóma fyrir rúmlega tveimur árum. Stómakönn er engin hindrun og raunar gengur hann mun lengra en meðal-jóninn. Áhugamál hans er fjallaklifur. Á líönu sumri kleif hann sex tínda í tölsku og svissnesku Ölpunum. Það þætti ýmsum nóg en hann hefur líka reynt sig á brimbretti og vilar ekki fyrir sér tölfr metra klettadýfingar.

Unnur er með innvortis stóma eftir aðgerð fyrir þrenur árum. Líf hennar breyttist þá til mikils batnaðar eftir sjö ára veikindi og lyfjagjafi. Ekki stendur lengur í vegi fyrir hennar lífsgæðum. Hún matir reglulega í líkamsrækt, gengur á Ejsuna og hlýp tíu kílómetra í Reykjavíkmaráðuninu á líönu sumri.



Þegar ég fékk stóma og stjórn á minnum málum á ný fékk ég frelsi til að gera það sem mér dettur í hug.

STÓMASAMTÖK ISLANDS

Barnungir sem fjörgamlir

Stómasamtök Íslands voru stofnuð til að styðja og leiðbeina einstaklingum sem gengist hafa undir stómaágerðir, þ.e. ristilstóma (colostomy), garna stóma (urostomy), þvagsstóma (urostomy) og garnaþoka (U pouch) eða nýblöðnaðgerð. Stóma, garnaþoki eða nýblöðna eru ekki sjúkdómur heldur afleiðing nokkurra sjúkdóma, fæðingargalla eða slyss. Helstu sjúkdómarnir eru krabbamein í ristil og/éða endabarmi, krabbamein og sjúkdómur í þvagsfarum og höfugsjúkdómarnir sáraristilbóga (Colitis Ulcerosa) og Crohns sem leggast á ristil og meltingarveg. Samtökin voru stofnuð 16. október árið 1980 og fagna því 30 ára afmáli á morgun. Þau hafa ávallt verið undir vörðslu vaxandi Krabbameinsfélags Íslands. Kynjahliðfi eru nokkuð jöfn. Ekki eru einungis stómaþegar í samtökunum heldur eru þar einnig læknar, hjúkunarfræðingur, foreldrar og ættingjar stómaþega. Félagsmenn eru á öllum aldri, barnungir sem fjörgamlir.



Ágúst Kr. Steinarsson. Klettaklifur og fjallganga í Ölpunum er ekki mál fyrir stómaþega. Ljósmynd/Magnús Smári Smáráson

og plötu. Hann þarf að skipta um poka daglega og tema hann nokkrum sinnum á dag. Um plötuna skiptir hann síðan á fjögurra daga fresti. Sá er munurinn á Unni og Ágústi að hennar stóma er innvortis.

Mikilvægi jákvæðs hugarfars
„Ég er ekki með neina aukahluti, ekki poka eða neiti," segir Unnur. „Það er búinn til stómapoki úr smágrómmum. Það sést því ekki að mér nema örðv eftir skurðinn. Það er því ekki sem ég þarf að hafa fyrir. Eg greindist með sáraristilbógu sem er sjálfsöfnemi sem leggst á ristilinn. Á endanum hættir hann að virka og þú þarf að fjarlægja hann. Þetta kom upp í fæðingu dóttur minnar, seinni barns míns. Eg var í sjö ár á lyfjum á meðan reynt var að laga þetta."

Hún segir að að mörgu leyti sé þægilegra að vera með stóma innvortis en misjafnt sé hversu oft fólk þurfi að fara á salerni eftir slíkar aðgerðir. Þeim fylgi aðlögunarferli. Eftir aðgerðina segist hún lífa algerlega eðlilegu lífi. „Ég lifi líka mjög heilbrigðu lífi áður en ég veiktist, borðaði hollan mat og hreyfði ég mig mikið. Ögna veikindanna varó ég að hætta þessu öllu enda þurfti ég að hlaupa á klósettíð án tafar. Eftir að ég fékk stóma er ég byrjuð á öllu aftur. Nú get ég lifað lífinu eins og ég vil."

Unnur leggur mikla áherslu á mátt jákvæðs hugarfars. Engan langi til að ganga í gegnum þetta enda villi allir vera heilbrigðir. Þannig sé það hins vegar ekki alltaf. Mikilvægt sé að læra af reynslunni.

Fólk horfir - en má spyrja

Sundlaugagestir geta séð plaköt sem

sýna stómaþega í laugum landsins. Nauðsynlegt er að kynna fólk það sem það þekkir ekki. Það að fara í laug með poka reynist mörgum stómaþegnum erfið. Unnur, sem var með utanliggjandi poka í eitt ár áður en gengið var frá honum innvortis, miklaði það þó ekki fyrir sér. Ágúst segir hins vegar að sér hafi í fyrstu þótt óþægilegt að fara í sund með pokann. Fólk horfi, jafnvel þótt það meini ekkiert lítt enda sé þetta frávik frá norminu. Unnur segir fólk horfa vegna þess að það viti ekki hvað stóma er. Eftir að plakötin voru sett upp sé almennungur hins vegar að átta sig á stöðunni. Því vonist stómaþegar til þess að alfaða fólk breyrist. „Fólk má endilega spyrja okkur," segir hún og ítrekar að menn séu orðnir miklu umbrúarlyndari, „enda sættum við okkur ekki við annað."

Makar setja þetta sjaldan fyrir sig
En hvað með samlífi hjóna? Trufur pokinn slíkt? „Fyrst gerði hann það," segir Ágúst, „enda tekur það tíma að venjast því að vera með slíkt utan á sér og læra að treysta því." Fyrst eftir aðgerð kunnir menn minna á pokann. „Svo venst þetta," segir hann. Þau Unnur og Ágúst eru sammála um að makar stómaþega setji þetta sjaldan fyrir sig. „Auðveldið hefur þetta áhrif á líkamsviðund manns," segir Unnur. „Þótt ég sé aðeins með ár eftir skurð er þetta ákveðin breyting frá því sem var. Maður þarf að fást við sína eigin löb, er klárlega breyttur."

Þau eru hins vegar einhuga um að almenn lífi fólk góðu lífi með stóma. Spurningin sé um hugarfar, að láta ekkiert stoppa sig. Enn séu til stómaþegar sem einangri sig, en herlendis séu þeir á fjórða hundráð. Engin ástæða sé til

slíkrar einangrunar, fólk eigi að fá sem mest út úr lífinu. „Möguleikar komu með stóma til að eignast barn eða góðir," segir Unnur. Þau Ágúst og Unnur segja heimsóknarþjónustu Stómasamtakanna vera flagg-skip þeirra. Þar sé hægt að spyrja um það sem máli skiptir. Samtökin halda upp á þrjátíu ára almæli sítt á morgun, laugardaginn 16. október. Allir eru velkomnir í hús Krabbameinsfélagsins, Skogarhlöð 8, milli kl. 15 og 18.

Jónas Haraldsson
jonas@frettatiminn.is

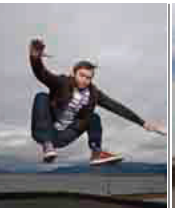
Heljarstökk með háfri skrófu

Unnur og Ágúst eru fráleitt einu stómaþegarnir sem taka fullan þátt í aqvintýrum lífsins. Jón Þorkelsson, formaður Stómasamtakanna, gekk á Hvannadalshnjúk síðasta vor en hann hefur verið með innvortis stóma í meira en áttaug. Jón hefur hvorki látið stóma setja sig frá rjúpanveidum né hjólaferð í Alþaherúðum. Hann stundar líkamsrækt af kappi. Þorleifur Gíslason fékk garna stóma fyrir fjórum árum. Eftir að hann fékk stóma fór hann að stunda fimleika og stærir sig m.a. af því að hafa stökkið „straight" heljarstökk aftur á bak með skrófu. Þá er hann líötækur í fjallgöngum og útivist. Þorleifur er „módel" Stómasamtakanna því mynd hans er á sundplakati þeirra. Inger Rós var aðeins 18 ára þegar hún fékk garna stóma. Hún lifir lífinu síðan eins og hver önnur og er gift tveggja barna möðri. Hún fer í líkamsrækt þrisvar í viku og nýtur þess að fara í sund. Inger Rós er formaður unglöðfélags Stómasamtakanna. Sigurður Jón Ólafsson hefur verið með garna stóma í yfir tuttugu ár. Hann fer tvisvar til þrisvar sinnum í viku í sund og lestur utanáliggjandi stómapoka ekki trufra sig.

Hann jatar því að hann sé að öggra sjálfum sér vegna þess sem hann hefur gengið í gegnum. „Ég vil ganga lengra en ég reyni að vera skýnsamur. Maður á skilið að ganga svolítið langt. Lífið býður upp á það og slíkt er í lagi ef það er gert innan skýnsamlegra marka."

Ágúst er fjölskyldumaður og hann segir konu sína treysta sér. „Dóttir mín var tveggja mánaða þegar ég greindist með krabbamein og þrjúgja mánaða þegar ég fór í aðgerð," segir hann. „Stóra málið er að ég einbeiti mér að því að lifa heilbrigðu lífi, vera með heilbrigðan líkama. Það geri ég á fjöllum."

Ágúst er með utanáliggjandi poka



Unnur Árnadóttir. Líf hennar varó annað og þetta þegar hún fékk stóma. Á myndinni til hægri leikur Ágúst lístir sínar. Ljósmyndir/Hári