

Ileostomi - og hvad så?



copa



Ileostomi - og hvad så?

Stomiforeningen COPA, 2002.

Illustrationer: Ruth Rasmussen.

3. oplag (revideret udgave), 2002.

Oplag: 20.000 stk.

Udgivet med støtte fra Kræftens Bekæmpelse .

Tryk: Glumsø Bogtrykkeri.

Brochuren kan gratis rekvireres på COPA's sekretariat:

COPA

Sct. Hansgade 26 B, 4100 Ringsted

Tlf.: 5767 3525

Fax: 5767 3515.

HVAD ER EN ILEOSTOMI?

Ved den operation, du netop har gennemgået, er hele tyktarmen - i mange tilfælde også endetarm samt lukkemuskel - fjernet. Den overskårne tyndtarm føres ud gennem en åbning i bugvæggen. I de fleste tilfælde placeres stomien i højre side lidt neden for navlen, men kan også sidde andre steder alt efter hvilken del af tarmen, der var syg. En anden form kan være J-pouch. Her fjernes tyktarmen, og den nederste del af tyndtarmen omdannes til en sæk (reservoir), syes herefter sammen med endetarmen og lukkemusklen bevares.

Stomien er rød og som regel rund. Stomien er 2-4 cm i diameter og 3-6 cm høj. Der er ingen føleenerver i slimhinden, så man kan ikke mærke, når man rører ved stomien. Den kan bløde lidt ved berøring - f.eks. poseskift/vask - dette er



helt normalt. Stopper blødningen ikke i løbet af 1-2 minutter, skal du tale med sygeplejersken, stomiambulatoriet eller lægen om det.

En ileostomi er ingen sygdom, men en følge af en operation.

ÅRSAGER DER KAN FØRE TIL ILEOSTOMI

Der er flere årsager til ileostomi, den mest almindelige er *colitis ulcerosa*, som er en blødende tyktarmsbetændelse - en svær betændelsestilstand i tyktarmen, begyndende i endetarmsområdet. Symptomerne er hyppig afgang af blodige eller slimede diareer, ligesom der kan forekomme smerter i maven. Sygdommen kan under medicinsk behandling gå i ro, men kan blusse op igen eller gå over i et kronisk forløb. Colitis ulcerosa forekommer kun i tyktarmen, og når denne fjernes og der anlægges en ileostomi, er man i teorien rask.

Morbus Crohn er en sjælden sygdom, der manifesterer sig i form af en betændelsestilstand i mavetarmsystemet. Symptomerne er diaré, ondt i maven, ingen appetit og træthed. Morbus Crohn kan angribe fordøjelseskanalen

fra spiserøret til endetarmen, og selvom almentilstanden forbedres væsentligt efter anlæggelse af en ileostomi, er der stadig risiko for, at sygdommen blusser op med mellemrum.

Familier polypose er en arvelig tarmsygdom, der rammer ganske få mennesker. Den viser sig ved, at der i slimhinden i tyktarmen og i endetarmen udvikles et utal af små polypper. En eller flere af disse polypper vil med tiden omdanne sig til en kræftsvulst, hvis de ikke fjernes. Der er kun én behandling, nemlig operation, hvor tyktarmen - og som regel også endetarmen - fjernes.

Disse sygdomme kommer som regel i udbrud i 10-30 års alderen.

Tarmundersøgelser

Endetarmen kan undersøges med en kikkert (rektoskopi). I nogle tilfælde skal hele tyktarmen undersøges enten med røntgen eller en bøjelig

kikkert (koloskopi). I sidstnævnte tilfælde skal tarmen tømmes fuldstændig, derfor gives afføringsmidler og muligvis også lavement.

NÅR DU HAR FÅET EN ILEOSTOMI

Med en ileostomi er du ikke mere herre over, hvornår der kommer afføring, eller hvornår der skal slippes luft ud af tarmen.

Det lyder ubehageligt, men det er nu ikke så slemt. I dag har vi så gode hjælpemidler både hvad angår luft- og lugttæthed, at du kan leve en næsten normal tilværelse. Afføringen ledes ud i en plasticpose, som tømmes 5 - 8 gange i døgnet. Den tømbare pose skiftes hver 2. - 6. dag. Sygeplejersken vil hjælpe og vejlede dig i brugen af hjælpemidler. Det er ikke sikkert, at den pose, du får på sygehuset, er den pose du skal bruge altid. Har du problemer, så prøv et andet produkt, der er altid en pose, der passer til

din hud og dit behov. Hullet i posen skal være tilpasset nøjagtigt til stomiens størrelse – hverken større eller mindre. OBS! – der findes to posesystemer, nemlig:

- en-dels systemet*
 - hvor posen klæbes direkte på huden og
- to-dels systemet*
 - hvor der klæbes en fleksibel plade på huden, hvorefter posen ”knappes” på. Man kan så skifte til større eller mindre poser uden at belaste huden.

Får du hudproblemer så kontakt stomiambulatoriet, din hjælpemiddelforhandler eller en COPA-rådgiver. Husk det er vigtigt, at huden er ren og tør, før den nye pose/plade sættes på og sørg for, at den

sidder rigtigt, så der ikke kommer afføring ved siden af en-dels systemet eller to-dels systemet.

Diaré

Diaré kan opstå af flere grunde. Medicin, maveinfektion eller du har spist for meget af et eller flere fødeemner, der har tendens til at fremprovokere en tynd afføring. Se i øvrigt COPA's kostbrochure. Har du en unormal meget tynd/vandig afføring i mere end et døgn

skal læge kontaktes. Sørg for at drikke rigeligt vand for at opretholde væskebalancen.

Børn

Får børn diaré, er det ekstra vigtigt at give rigeligt at drikke og være meget opmærksom på begyndende dehydrering (væskemangel). Kontakt læge/sygehus, hvis du er det mindste i tvivl. Du kan læse mere om børn og stomi i brochuren: "Når børn får stomi – hvad så?".

DAGLIGDAGEN MED ILEOSTOMI

Så længe du ligger på hospitalet, bliver du passet og får de råd og den vejledning, du har brug for.

Lige efter operationen kan et liv med ileostomi forekomme håbløst, og fremtiden tegne sig sort.

Denne følelse har vi nok alle haft, men du vil hurtigt opdage, at det er muligt at leve en dagligdag omtrent som før operationen.

Det kan være svært at vænne sig til tanken om at skulle leve med en pose på maven.

Der vil være mange spørgsmål, der trænger sig på.

- Kan posen ses?
- Kan det lugtes?
- Påklædning?
- Hvad siger familie, venner og kollegaer?
- Kan jeg fortsat have et samliv – og kan jeg få børn?
- Hvem skal jeg fortælle det til?
- Hvad kan jeg spise?
- Kan jeg beholde mit job?

Mange af disse spørgsmål er der ikke ét svar på; men du kan selv hjælpe til ved at have et naturligt og afslappet forhold til din stomi.

Skal jeg fortælle det til andre?

Ofte vil det være en hjælp at tale med andre og være åben om det at have stomi – mange ved nemlig ikke, hvad en stomi er.



Det kan jo ikke ses, at du har en stomi, idet posen er ganske tynd. Desuden er posen både luft- og lugttæt. I øvrigt fås tømbar poser også med kulfilter, der sørger for at posen tømmes for luft, uden at det kan lugtes.

Kan jeg gå i det tøj, jeg plejer?

Ja, du kan stadig bruge den samme

garderobe.

Ofte er det kun dig selv

der kan "se" posen.

Andre vil slet ikke bemærke den.

Bruger du bikini, badedragt eller badebukser, kan du anvende en minipose.



Kan jeg gå i svømmehal?

Du kan sagtens gå i svømmehal. Her kan det



forresten være en fordel at bruge en minipose.



Kan jeg arbejde og dyrke sport?

Efter rekonvalescensperioden kan du genoptage dit arbejde,



næsten uanset hvad det har været. Ligeledes

kan du motionere, som du plejer. Selve stomien er ingen hindring, og COPA har mange medlemmer, der dyrker svømning, cykling og håndbold. Meget hårdtslående sportsgrene – som for eksempel boksning – bør man dog af praktiske grunde undgå.



Kan jeg have et normalt samliv?

Sexlivet er en vigtig del af vores tilværelse, hvad enten vi vil

indrømme det eller ej, og en stomi-operation er på ingen måde en

hindring for at have et normalt samliv. Det er vigtigt at tale



med din partner; fortæl om dine følelser. Måske er det dig selv, der er flov og hæmmet og ikke din partner.

Enkelte kvinder kan have lidt smerter ved samlejet, og nogle mænd kan opleve impotens eller have rejsningsproblemer. Hvis du har problemer af fysisk og/eller psykisk art, kan du altid søge råd hos en stomisygeplejerske, læge eller en af COPA's rådgivere. Skal du til at indlede et parforhold, kan der let opstå generthed, nervøsitet og



usikkerhed, som kan være vanskelig at overvinde. Men tryghed, hensynsfuldhed og kærlighed løser de fleste problemer, og åbenhed om stomien gør det nemmere for begge parter.

Kan jeg få børn?

Selve stomien er ingen hindring for at få børn. Efterhånden som maven vokser, kan det være svært at skifte posen. Det kniber med at se stomien, fordi den sidder nede under maven. Men problemet kan klares ved hjælp af et spejl i den rigtige højde. Fødslen foregår som regel også normalt, men i få tilfælde anbefales kejsersnit. COPA har flere medlemmer, der har fået børn efter stomioperationer.



Kan jeg spise, hvad jeg har lyst til?

Danskerne sætter god mad og drikke højt, så derfor er det et spørgsmål, næsten alle stiller. Du kan for det meste spise og drikke det samme som før operationen/sygdommen. Nogle fødevarer giver mere luft og tyndere/hårdere afføring (se brochuren ”Stomi og kost”). Men det gælder for alle, ikke kun stomiopererede. Du skal ikke blive forskrækket, hvis der kommer lyde fra stomien, det er helt normalt.



Det er vigtigt, at du tygger maden grundigt, spiser varieret og drikker rigeligt – ca. 2 liter i døgnet. Er du i tvivl så begynd med små portioner – er der noget du ikke tåler så godt, så prøv igen senere, måske er det blot en overgang.

Kan jeg rejse hvorhen jeg vil?

”At rejse er at leve” sagde H.C.Andersen, og som stomiopereret kan du også rejse, som du har lyst. Flere stomiopererede har taget verden rundt med rygsæk fyldt med poser, for du bør tage poser og lignende med, da ikke alle lande har så gode hjælpemidler, som vi har her i Danmark. Når du rejser til varme lande, hvor du sveder



mere, er det en god idé at medbringe rigeligt af poser og plader. Sørg for at have poser i håndbagagen, hvis bagagen skulle bortkomme eller blive forsinket.

For at undgå infektion kan der bruges kildevand til at vaske stomien med.

ILEOSTOMI OG ØKONOMI

Så længe du er indlagt, får du poserne på sygehuset. Har du en midlertidig stomi, vil du fortsat få dine hjælpemidler der. Når du udskrives, vil sygeplejersken eller en socialrådgiver hjælpe dig med det rent praktiske i forbindelse med ansøgning om hjælpemidler i henhold til §97 i lov om social service. I princippet har du frit leverandørvalg i dag. Dog kan kommunen anbefale en

bestemt leverandør.

Ændres dine behov væsentligt, skal du henvende dig til social- og sundhedsforvaltningen. I nogle tilfælde kræves lægelig dokumentation.

Har du problemer med toilet- eller badefaciliteter, kan du søge tilskud til ændring af boligen hos social- og sundhedsforvaltningen i henhold til §97 i lov om social service.

Gode råd ved bandageskift

- Hav de ting du skal bruge parat og samlet på ét sted.
 - Afsæt den tid, du erfaringsmæssigt har brug for.
- Fjern (begynd fra oven) forsigtigt pladen/posen – blødt materiale fugtet med vand er velegnet.
 - Vask stomien og huden forsigtigt med lunkent vand – undgå så vidt muligt sæbe.
- Huden duppes tør – det er vigtigt for at pladen/posen kan sidde ordentligt fast.
 - Sæt den nye pose på – begynd nede fra, så er det nemmere at få klæbepladen til at sidde helt glat. Selv den mindste fold kan forårsage, at afføringen kan trænge ud og skade huden. Pust lidt luft i posen inden påsætning, så afføringen kan løbe uhindret.
- Når bandagen sidder korrekt, trykkes den godt fast mod huden rundt om stomien, så den sidder helt tæt. Husk at lukke lidt luft ud igen, så posen ikke fylder for meget.

ILEOSTOMI OG COPA

Når du ligger på sygehuset og skal opereres – eller lige er opereret, gør du dig tusinde tanker om fremtiden. Mange af disse spørgsmål kan du få svar på, men det er også rart at tale med et andet menneske, som selv har oplevet den samme situation.

Hvem er vi?

COPA er en landsdækkende forening for stomi- og reservoiropererede og deres pårørende, og vi har lokalafdelinger i alle landets amter.

I lokalafdelingerne kan du deltage i medlemsmøder, hvor

hygge og samvær er på programmet. Der vil nogle gange være foredrag, og der arrangeres busture. På alle møder er pårørende velkomne. Hvert år arrangerer COPA en sommerferie et sted i Danmark, hvor man kan hygge sig sammen med andre stomiopererede og deres pårørende samt deltage i udflugter, foredrag og underholdning.

Der er også arrangementer for COPA's unge, og desuden afholdes der "Midt i Livet Weekend" for de 35 – 55 årige.

COPA udgiver et medlemsblad seks gange om året med både lokalstof, nyhedsstof, artikler og læserbreve. Som medlem får du dette Copa-blad gratis tilsendt.

COPA er de stomiopereredes talerør overfor myndighederne.

Hvad kan COPA gøre for dig?

Som stomiopereret kan du trække på COPA's rådgivere, som alle selv har stomi. De

kan fortælle dig om, hvordan livet med en ileostomi kan leves, hvordan du får en fremtid med en normal hverdag og hjælpe dig med at acceptere din stomi.

COPA's rådgivere har alle accepteret deres stomi og kan øse af egne erfaringer, gode som dårlige. For at være rustet til denne rådgivningstjeneste gennemgår nye rådgivere et grundkursus – og deltager løbende i efteruddannelse. Men det vigtigste er dog at hjælpe ud fra egne erfaringer.



Vores tilbud er gratis, og vi håber, du vil gøre brug af det. Vi kan besøge dig på sygehuset eller hjemme hos dig selv, før eller efter operationen. Du bestemmer selv hvornår. Vi har tavshedpligt, så du skal ikke betænke dig på at kontakte os. Ring til COPA's sekretariat, tlf. 5767 3525, eller tal med plejepersonalet og bed dem om at kontakte os.



Indmeldelsesblanket

send ikke penge - girokort fremsendes

Jeg vil gerne indmeldes som almindeligt medlem..... kr. 200,- pr. år

Jeg vil gerne indmeldes som pensionistmedlem..... kr. 100,- pr. år

Jeg vil gerne indmeldes som støttemedlem.....kr. 100,- pr. år

Jeg vil gerne være medlem som ovenfor afkrydset,
og desuden

vil jeg gerne ringes op af en rådgiver.

vil jeg gerne have besøg af en rådgiver.

Uden ekstra udgift kan du blive optaget i:

Ungdomsgruppen

Crohngruppen

Forældre til børn
med stomi

Urostomigruppen

Venligst: Oplys evt. operation (sæt kryds)

Kolostomi

J-Pouch

Ileostomi

Irrigation

Urostomi

Mb. Crohn

Fødselsår..... (ikke personnummer)

Sygehus.....

Amt.....Operationsår.....

NAVN.....

GADE.....

POSTNR.....BY.....

TLF:.....

Materiale og/eller rådgivning

Jeg ønsker *ikke* at melde mig ind i COPA nu, men ønsker følgende:

Ja tak, jeg vil gerne have tilsendt materiale om COPA.

Ja tak, jeg vil gerne ringes op af en rådgiver.

Ja tak, jeg vil gerne have besøg af en rådgiver.

HUSK
PORTO



Stomiforeningen COPA
Jyllandsgade 41
4100 Ringsted



Hvordan bliver du medlem af COPA?



Send indmeldelsesblanketten

på side 13 eller ring til:

COPA's sekretariat,

tlf. 5767 3525

(man., tirs., tors. og fre.: kl. 10-14; ons.: kl. 16-18).

På COPA's sekretariat

kan du også få oplyst

telefonnummeret på din lokalformand.



COPA brochurer

- Kender du COPA
- Når børn får stomi – hvad så?
 - Stomi og kost
 - Kolostomi – og hvad så?
 - Ileostomi – og hvad så?
 - Urostomi – og hvad så?

copa