

Stomiforeningen



Indhold

Leve livet med stomi.....	3
Ileostomi.....	9
Colostomi.....	10
Urostomi.....	11
Nogle generelle råd om bandageskift.....	12
Hvad er Stomiforeningen COPA?.....	14
Bliv medlem af COPA.....	16

Stomiforeningen

Denne brochure er til dig, der står foran en stomioperation eller måske lige er kommet igennem sådan et indgreb.

Den er skrevet af 3 af COPAs medlemmer. Vi har selv stomi og kan derfor fortælle en masse ud fra egne oplevelser og erfaringer.

Vi håber, du kan få glæde af at læse den.

Stomisygeplejerske Kirsten Bach, Horsens Sygehus, har velvilligt gennemgået teksten.

Brochuren er illustreret og produceret af Huset Venture, Aarhus.

Leve livet med stomi

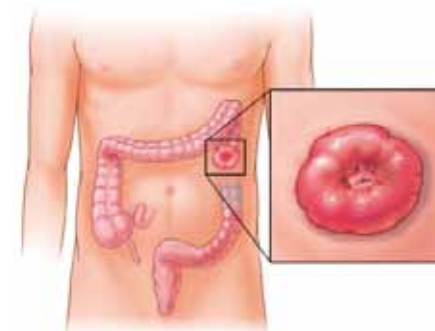
Med en stomi har du fået en ny chance for at leve livet. Mange ting bliver nemmere. Du behøver ikke længere altid at tænke på, hvor det nærmeste toilet er, du kan gøre alle de ting, du gjorde før operationen, eller før du blev syg.

Stomi er ikke en sygdom.

Stomi smitter ikke.

Stomi er en eftervirkning af en sygdom.

Når du har fået en stomi, er du rask, og kan leve det liv du gjorde, inden du blev syg.



Hvad er en stomi?

Ordet "Stomi" er græsk, og betyder "mund" eller "åbning".

Ved en stomioperation fjerner man en større eller mindre del af tarmen og leder tarmen ud gennem en åbning i bugvæggen. Tarmstykket krænges rundt og syes fast til huden.

Derved har man anlagt en stomi.

Der er ingen følesans i stomien, så man kan ikke kontrollere tarmtømningen,

og det er derfor nødvendigt at anvende en pose til opsamling af afføringen.

Hvad er årsag til anlæggelse af en stomi?

Der kan være mange forskellige grunde til, at man vælger at lave en stomi:

Kræft

Colitis Ulcerosa

Morbus Crohn

Mikroskopisk Colit

Familiær polypose

Svær kronisk forstoppelse

Medfødte misdannelser

Alvorlige skader efter ulykker/vold

Dagligdagen med en stomi

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

Men du skal alligevel bruge tiden på at forberede dig på at skulle klare dig selv. Lige efter operationen kan et liv med stomi forekomme lidt uoverskueligt, og fremtiden måske tegne sig lidt 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.

Med en stomi er du inkontinent, dvs. du er ikke herre over, hvornår der kommer afføring/urin, eller hvornår der slippes luft ud.

Efter operationen

Du vil føle dig træt efter operationen, og det vil tage nogen tid, før du vænner dig til din nye situation. På hospitalet får du oplæring i at skifte din bandage, inden du bliver udskrevet, så du bliver fortløbig med rutinen vedrørende pose/pladeskift.

Stomisygeplejersken hjælper dig også med at vælge stomibandager.

Medens du er indlagt, får du bandagerne udleveret på sygehuset. Når du udskrives, vil du, sammen med stomisygeplejersken eller en socialrådgiver, få hjælp til det praktiske omkring bevillingsansøgning til bandagerne fra din hjemkommune.

De nødvendige poser og tilbehør er således uden omkostninger for dig.

I henhold til servicelovens § 112 er du

ikke forpligtet til at bruge den leverandør, som din kommune har indgået aftale med. Du kan frit vælge den leverandør, du ønsker. Du skal blot være opmærksom på, at hvis en anden leverandør er dyrere, vil du selv komme til at betale differencen.

Motion

På sygehuset vil du lære nogle øvelser, der skal få din krop i gang efter operationen. Når du kommer hjem, er det vigtigt med motion. De første 6 - 8 uger er du rekonvalescent, men du kan godt dyrke motion. Pas på med tunge løft. Bughulen har en meget tynd muskulatur. En almindelig komplikation er brok ved stomien.

Mærk efter kroppens signaler.

Kost

Når du lige er blevet opereret, har du sikkert ikke meget lyst til mad. Det er helt naturligt. Måske smager maden dig slet ikke? Måske smager den "forkert" og giver dig kvalme?

For at du skal komme dig, og dit operationssår kan læges, skal du

have sund kost. Specielt er det vigtigt, når du er småt spisende, at du får mange proteiner.

Du kan eventuelt spise mange små måltider, det kan hjælpe på appetitten. En lille portion på tallerkenen ser mere overkommelig ud end en meget stor.

Proteinerne finder du bl. a. i kød, bananer, grovbrød, korn, gryn, bønner, linser, nødder og fisk samt proteinrige drikke.

Disse drikke kan købes på apoteket eller du kan selv fremstille dem i form af smoothies.

Proteindrik

En proteindrik der kan anbefales er: 2 dl kærnemælk, 2 dl ymer, 2 dl kvark, 2 past. æg, lidt sukker eller sødemiddel og lidt vanilje. Æggene piskes godt med sukker/ sødemiddel og resten af ingredienserne røres i. Det smager rigtig godt og er billigere end de købte. Kærnemælkskoldskål kan laves på $\frac{1}{2}$ ymer og $\frac{1}{2}$ kærnemælk samt past. æg.

Senere, når du er kommet til kræfter og din appetit er vendt tilbage, kan du spise, som før du blev opereret. Der er faktisk ingen begrænsninger. Prøv dig frem.

Vi ved, at kål og løg giver luft i tarmene. Alle har vist prøvet en god gang luft efter en portion brunkål.



Dette har ikke ændret sig, selv om du har fået en stomi. Men det skal ikke afholde dig fra at spise disse madvarer. Du skal være opmærksom på, at posen evt. kan blæses op som en ballon ved stor luftudvikling. Bruger du en tømbar pose, kan du nemt lukke luften ud. Ellers må du skifte posen.

Der er nogen, der kan have problemer med skaller fra vindruer eller hinden fra citrusfrugter. Nogle har måske andre gener. Prøv dig frem. Måske får du, som flertallet, ingen gener overhovedet. Din stomi kan give lyde, når der slippes en vind. Det kan du ikke kontrollere. Måske er det kun dig, der hører det. Det lugter ikke. Filteret i posen opfanger lugtgenerne.



Væske

Det er vigtigt, at du får nok væske. En tommelfingerregel siger 35 ml væske pr. kg kropsvægt i døgnet. Kaffe, the og frugtgrød tæller ikke med. Drik saft, vand, juice, proteindrik, og hvad du ellers gerne vil have. Undgå sukkersødede sodavand.

Der vil sikkert være mange spørgsmål, du som nyopereret gerne vil have svar på:

"Skal jeg nu ud at forny hele garderoben?"

Det er der mange, der tænker, når de har fået stomi. Nej, det skal du ikke.

Hvis din kropsvægt er den samme, kan du bruge det tøj, du brugte, før du fik stomi.

Når du lige er blevet opereret, kan du synes, at stomien er meget stor, og fylder en del. Den forandrer sig, og den bliver mindre.

Det kan være en fordel at købe dine bukser med høj talje, alt afhængig af, hvor din stomi sidder. Hvis du føler, at din stomi er lidt synlig, så er det praktisk med løstsiddende overdele.

Når du skal bade ved stranden eller i svømmehallen, kan du bruge badedragt eller bikini. Du skal vælge det, du føler dig bedst tilpas i. Bikinitrusser fås også med høj talje. Du kan oven i købet få sorte stomiposer. De er diskrete, hvis du har valgt sorte bikinitrusser.

Kan posen ses?

Nej, den er ganske tynd.

Kan det lugtes?

Nej, der er ingen lugtgener, de fleste poser har et filter til at slippe luften igennem. Disse filtre er konstrueret sådan, at evt. lugt filtreres fra.

Hvad siger familie, venner og kolleger?

Det er helt op til dig selv, hvor meget du vil informere familie, venner og kolleger. Men da mange mennesker ikke ved ret meget om stomier, så er de fleste glade for at få en god information. Vær åben omkring det at have en sto-

mi, så vil tilværelsen blive meget lettere for dig. Del dine erfaringer med andre. Find en i din omgangskreds, familie eller en du føler dig tryk ved, og snak om, hvordan du har det. Det er også vigtigt, at din partner har forståelse for, at stomien er en del af dig.

Kan jeg fortsat have et samliv?

Ja, en stomi er på ingen måde en hindring for at have et normalt samliv. Fortæl din partner om dine følelser. Enkelte kvinder kan have lidt smerter ved samleje, og nogle mænd kan opleve impotens. Men tryghed, hensynsfuldhed og kærlighed løser de fleste problemer. Hvis du har problemer med samlivet, så kan du altid søge råd hos din stomisygeplejerske.

I forbindelse med en urostomioperation kan impotens forekomme. Sker det, så kontakt din læge for råd og vejledning.

Kan jeg få børn?

Selve stomien er ingen hindring for at få børn. Efterhånden som maven vokser, kan det dog være svært at skifte bandage. Det kan knibe med at se stomien nede under maven. 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 beholde mit job?

Ja, når du er klar, så genoptager du dit vante arbejde, muligvis på halv tid i starten.

Kan jeg gå i svømmehallen?

Det kan du sagtens. Mange svømmehaller har en separat omklædning, hvor du kan være dig selv. Spørg dig for.





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 en rygsæk fyldt med poser.

Du skal medbringe rigeligt af dine sædvanlige bandager. Skal du flyve, så tag bandagerne med i håndbagagen, så er du sikker på, at de ikke forsvinder.

Kontakt sekretariatet

Som medlem af COPA kan du kontakte sekretariatet og få tilsendt et internationalt stomikort. Det kan forevises i lufthavnen, og det siger mere end mange ord. Hos sekretariatet kan du også få et ”Identitetsbevis” som på dansk og engelsk kort beskriver din situation med stomi. COPA har en rigtig god brochure om-

kring emnet: ”At rejse”. Den kan rekvireres hos sekretariatet, adressen findes bagest i brochuren.



Ileostomi

Der findes flere forskellige former for stomier.

Ileostomien er dannet af den nederste del af tyndtarmen, og vil for det meste være placeret i højre side og under taljen. Andre placeringer er også mulige.

Ileostomien er ca. 2-3 cm lang,



Umiddelbart efter en stomioperation er stomien hævet. Denne hævelse aftager hurtigt. Efter en måneds tid har stomien fået sin permanente størrelse og facon.

Stomibandager

Afføringen ledes ud i en stomipose, som tømmes efter behov, ca. 4-6 gange i døgnet.

Din afføring i ileostomien vil være lidt tyndere, end du før har været vant til. Det er helt normalt. Derfor anbefales det, at du drikker rigeligt. Nu har du ikke længere tyktarmen til at opsuge væsken. Den ryger for en stor del ud med afføringen.

Stomisygeplejersken vil hjælpe og vejlede dig i brugen af bandager.

Det er ikke sikkert, at den plade/pose du lærer at kende på sygehuset, er den, du skal bruge altid.

Har du mod på det, så prøv ind imellem nogle andre produkter.

Der findes mange producenter af stomibandager, og dermed rigtig mange variationer.

Der vil derfor altid kunne findes noget, der passer netop til din hud og dit behov.

Man skelner mellem 2 forskellige typer plader/poser:

En-dels system, der består af en samlet plade og pose i en enhed.

To-dels system – hvor der klæbes en fleksibel plade på huden, hvorefter posen klipses eller klæbes på.

Du kan så skifte poser uden at skulle belaste huden så ofte. En plade kan, for de flestes vedkommende, sidde i 2-4 døgn.

Ikke alle stomier er cirkulære. Derfor skal du være omhyggelig med at få hullet klippet i din bandage, så den passer din stomi.

Der findes også plader, der allerede er udstanset i faste størrelser.

Alt dette kan din stomisygeplejerske orientere dig om.

Colostomi

En stomi som er fra tyktarmen, er en tyktarmsstomi eller colostomi.

Det er den stomi de fleste stomiopere-rede har. Den bliver normalt placeret i venstre side.

I modsætning til ileostomien, hvor du tømmer posen flere gange i døgnet, vil afføringen fra colostomien være mere "formet" afføring, som du har kendt tidligere. Afføringen vil normalt komme med samme intervaller, som du har oplevet før. De fleste bruger derfor lukkede poser til en colostomi. Disse poser kan ikke tømmes. Du skifter simpelthen hele posen efter behov.

Irrigation

Med en colostomi har du mulighed for at skylle din tarm.

Når du har haft din stomi et stykke tid, vil stomisygeplejersken kunne vurdere, om det vil være praktisk for dig, at du lærer irrigation.

Stomisygeplejersken vil så undervise dig i, hvordan du gør dette.

Irrigation er en metode, hvor du med regelmæssige mellemrum skyller din tarm med lunkent vand. Vandet vil udløse bevægelser i tarmen, så den tømmer sig for afføring.

Det vil nok tage et par uger, før du bliver dus med denne form for tømning af din tarm.



Det kræver, at du har mulighed for at benytte toilettet den tid, det tager, og at du stille og roligt kan slappe af, medens processen står på.

Skylning af tarmen betyder, at der ikke kommer afføring, før du skyller igen. Så kan du i mellemtiden bruge en mindre pose, nogen bruger endda kun en stomiprop.

Det er mest almindeligt at skylle hver anden dag. Det tager ca. 40-50 min. Du kan hygge dig med at læse eller gætte krydsord i ventetiden.

Urostomi

Urostomi er en afledning af urinen fra nyrerne. Urinlederne syes på et stykke tyndtarm, som så føres ud gennem et hul i bugvæggen. Tarmen syes fast til huden, og herfra løber urinen ud og opsamles i en stomipose.

Tarmen afgiver lidt slim som blander sig med urinen. Dette ses tydeligt i posen.

Når du har fået anlagt urostomi, skal du til at lære nogle nye daglige rutiner. Men i det store og hele kan du – også med denne stomi – fortsætte med at leve, som før du fik din sygdom.

Årsag til urostomi

Den hyppigste årsag til anlæggelse af en urostomi er kræft i blæren.

Andre årsager kan være medfødt misdannelse af blæren eller tidligere bestråling af området eller skader i forbindelse med ulykker.

Man ved, at rygning øger risikoen for at få kræft i urinblæren. Der er også mistanke til en del kemiske stoffer.

Urinvejene

Urinvejene består af nyrer, urinledere, blære og urinrør. Urinen dannes i nyrerne, og den ledes fra nyrerne gennem urinlederne ned i urinblæren. Herfra tømmes urinen ud gennem urinrøret. En voksen person producerer fra 1-1,5



liter urin i døgnet. Det er vigtigt at huske at drikke rigeligt med vand i dagens løb, gerne omkring 2 liter. Har du tendens til urinvejsinfektioner, kan det også være en ide at drikke tranebærssaft, max. 2 glas dagligt, eller spise tranebærtabletter. Begge dele er kendt for at forebygge infektioner.

Stomibandager

Der findes flere forskellige typer bandager til urostomi. Stomisygeplejersken hjælper dig med at vælge den type, der passer bedst til dig. Stomiposerne er forsynet med en tilbageløbsventil og en "lukkehane" til tømning. Tilbageløbsventilen forhindrer, at urinen løber tilbage til stomien. Om natten kan posen kobles sammen med en natpose, der kan indeholde mere urin. Så bliver din nattesøvn ikke forstyrret. Det er en god ide at hænge natposen i en gulvspand, så der ikke kommer urin på gulvet ved en eventuel lækage.

Urostomibandager findes både som en-dels og to-dels systemer.

Hudpleje ved stomien

Huden omkring stomien skal behandles skånsomt. Afvaskning med lunkent vand er ofte tilstrækkeligt. Brug sæbe med stor forsigtighed og skyl grundigt efter, så der ikke sidder sæberester på huden. Midler til hudpleje samt til fjernelse af klæberester bør anvendes med omtanke.

Fjern eventuelle hår omkring stomien. Klip hårene eller fjern dem forsigtigt med en barbermaskine.

Urin er stærkt hudirriterende. Det er derfor vigtigt, at stomipladen/posen

passer tæt omkring stomien, så der ikke kommer urin på huden.

Hvis huden omkring stomien bliver rød og irriteret, er det vigtigt at finde årsagen. Kontakt din stomisygeplejerske, hvis det sker.

Det kan anbefales at skifte posen om morgenen inden morgenmaden, da stomien på dette tidspunkt oftest er mindst aktiv. Det er nemmest at skifte bandagen, når du står op. Indholdet tømmes i toilettet, og bandagen kasseres med almindeligt husholdningsaffald.

Nogle generelle råd om bandageskift

At skifte en pose bliver hurtigt en del af hverdagen og tager ikke længere tid end at vaske sine hænder.

HUSK altid at have ekstra bandager med dig, når du færdes hjemmefra.

Ved skiftning skal du indrette dig enkelt og praktisk, hjemme som ude

De ting, der skal bruges, samles på ét sted. Sørg for at have god tid, det er ikke sjovt at skulle skifte, hvis der står en lang kø og venter udenfor.

Husk altid at kigge efter "Handicap-toiletter". Her er der i reglen bedre

plads og meget tit et bord, hvor du kan lægge dine remedier.

Gør altid den nye bandage klar først.

Sæt en affaldspose fast i kanten af underbukserne, brug f.eks. et par tøjklammer.

Klip hullet i pladen, så det svarer præcist til din stomidiameter

Den brugte stomiplade/pose fjernes forsigtigt

Begynd foroven.

Det letter aftagningen, hvis bandagen blødes lidt op i kanten med lunkent vand.

Hud og stomi vaskes forsigtigt. Brug toiletpapir, gazeservietter el. lign.

Det er normalt, at stomien bløder lidt ved berøring.

Den brugte bandage "dumpes" i affaldsposen, der er fastgjort i kanten af underbukserne.

Huden duppes forsigtigt tør.

Den nye stomiplade/pose sættes på

Dækpapiret fjernes fra pladens klæbeflade.

Vær opmærksom på at få sat pladen på, så den ikke laver "folder".

Hvis det er en 2-dels bandage, så "knappes" eller klæbes posen på pladen.

Når bandagen sidder korrekt, gnides forsigtigt på pladen med hånden. Herefter fæstner bandagen bedre.

Når du er færdig, tager du blot din affaldspose og lægger den i skraldespanden. Så er det hele af vejen og ikke til gene for nogen.

Første gang i bad

Hvad gør jeg, når jeg skal i bad?

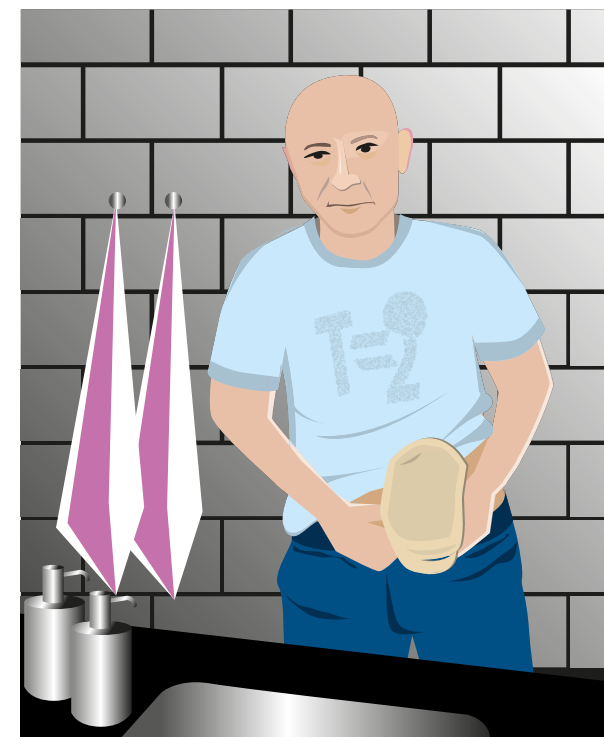
Du kan beholde posen på, medens du er i bad, og så skifte den efter badet. Skal

posen ikke skiftes, så tør den efter badet med dit håndklæde. Nogle bruger en hårtørret til at blæse den helt tør.

Du kan også tage pladen/posen af og gå i bad. Hvis du vælger dette, skal du være opmærksom på, at din hud skal være helt tør, før du sætter den nye plade/pose på.

Intet kan klæbe på våd hud.

Det kan være en god ide at vente med at smøre creme på huden, indtil du har sat ny plade/pose på. Derved undgår du, at der kommer creme på det område, hvor pladen skal klæbe.



Hvad er Stomiforeningen COPA?

COPA er en landsdækkende forening for stomi- og reservoiopererede og deres pårørende.

Danmark er opdelt i 16 lokalforeninger samt 5 forskellige Interessegrupper:

- Colitis/Crohngruppen
- Familiær Adenomatøs Polyposegruppen
- Forældregruppen
- Ungdomsgruppen
- Urostomigruppen

Få flere oplysninger om lokalforeninger og interessegrupper, ring til COPAs Sekretariat 5767 3525, mail: sekretariatet@copa.dk eller brug hjemmesiden: www.copa.dk

I lokalforeningerne kan du deltage i medlemsmøder. Her kan du møde andre stomister og få en god snak.

De arrangerer også en del sociale arrangementer for deres medlemmer i form af skovture, julefrokoster etc. Pårørende er altid velkomne til arrangementerne.

Hvert år arrangerer COPA, et sted i Danmark, en sommerferie for medlemmer. Her kan du hygge sig sammen med andre stomiopererede og deres pårørende. Du kan også deltage i udflugter, foredrag og underholdning. COPA Ungdom laver særlige arrangementer for COPAs unge.

Der afholdes også en weekendtur for medlemmer en gang om året.

COPA udgiver et medlemsblad seks gange om året med både lokalstof, nyhedsstof, artikler og læserbreve.

Som medlem får du dette blad tilsendt gratis.

COPA er de stomiopereredes talerør overfor myndighederne.

Hvad kan COPA gøre for dig?

Når du ligger på sygehuset og skal opereres – eller lige er opereret, gør du dig sikkert mange tanker om fremtiden.

Som stomiopereret kan du trække på COPAs rådgivere, som alle selv har stomi. De kan fortælle dig om:

- hvordan livet med en stomi kan leves
- hvordan du får en fremtid med en normal hverdag
- de kan hjælpe dig til at acceptere din stomi

COPAs rådgivere er alle afklaret med deres stomi og kan videregive egne erfaringer, gode som dårlige.

For at være rustet til dette arbejde, gennemgår rådgiverne et kursus – og deltager løbende i efteruddannelse.

Der kan ikke rådgives om lægefaglige problemer. Men der kan henvises til, hvor hjælpen kan fås.

Inden du kommer i kontakt med en rådgiver, er det en god ide, at du skriver dine spørgsmål ned.

Du kan få besøg af en rådgiver på hospitalet eller hjemme. Du kan også få en rådgiver til at ringe til dig. Det er et gratis tilbud, og vi håber, du vil gøre brug af det.

Rådgiverne har tavshedspligt, så du skal ikke betænke dig på at kontakte os.

Ring til COPAs sekretariat, tlf. 5767 3525, eller bed plejepersonalet på hospitalet om at kontakte os.

COPA har ligeledes et forum på hjem-

mesiden: www.copa.dk, hvor der er mulighed for at stille spørgsmål.

På hjemmesiden finder du også COPAs on-line rådgivning. Her kan du stille anonyme spørgsmål pr. mail.

Vi forsøger at svare hurtigt på disse spørgsmål.

Det kan være en god ide at blive medlem af Stomiforeningen COPA. Her vil du møde ligestillede, som du kan udveksle erfaringer med. Din partner eller et nært familiemedlem kan blive støttemedlem. Så behøver du ikke at tage alene af sted til arrangementer.



Stomiforeningen COPA

Jyllandsgade 41

4100 Ringsted

Tlf.: 5767 3525

Mail: sekretariatet@copa.dk

Hjemmeside: www.copa.dk

Bliv medlem af COPA:

Du kan melde dig ind pr. telefon 5767 3525, via hjemmesiden: www.copa.dk
pr. mail: sekretariatet@copa.dk

Du er også velkommen til at udfylde nedenstående indmeldelsesblanket og sende den til COPA, se adresse side 15.

Ved indmeldelse har vi brug for flg. oplysninger:

Navn _____

Adresse _____

Postnummer _____ By _____

Kommune _____ Fødselsår _____

Telefon _____ Mobil _____

E-mail _____

Medlemsform

Sæt kryds:

*Alm. medlem *Pensionistmedlem *Støttemedlem

Ønsker du COPA bladet? JA NEJ

*Kontakt sekretariatet for nærmere oplysninger tlf.: 5767 3525, el. www.copa.dk

Ønskes medlemskab af en eller flere af nedenstående interessegrupper?

Sæt kryds:

Ungdomsgruppen Colitis/Crohngruppen Urostomigruppen

Forældregruppen Familiær Adenomatøs Polyposegruppen

Operation: Colostomi Ileostomi Urostomi

Operationsår: _____

Andet: _____

