

Urostomi - og hvad så?



copa

Denne brochure er udgivet af COPA



med støtte fra Kræftens Bekæmpelse



2. reviderede udgave. 2000.

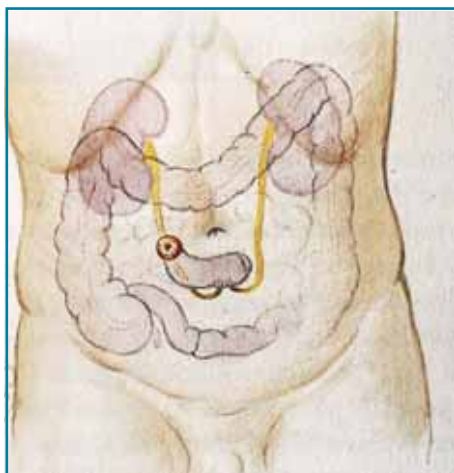
Tryk: Glumsø Bogtrykkeri.

Illustrationer: Ruth Rasmussen.

HVAD ER UROSTOMI?

Ved den operation, du netop har gennemgået, er urinlederne (ureteres) syet på et ca. 20 cm stykke tarm - taget fra tyndtarmen. Man konstruerer en slags reservoir, som urinen samles i

og derefter ledes urinen ud gennem stomien i bugvæggen. Tarmstykket man bruger er levende, så både blod- og nerveforsyning er bevaret.



Urostomi; urinblæren er som oftest fjernet og urinudledningen sker gennem et isoleret stykke tyndtarm, en såkaldt Bricker-blære, i hvilket de to urinledere er indsyet.

Bricker-blære

Stomien er placeret i højre side lidt neden for navlen. En Bricker-blære kaldes også ileumblære.

Stomien er rød og som regel rund, men den kan også være lidt oval. Størrelsen er ca. 2-4 cm. Der er ingen følelener 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.

Kock's reservoir

Kock's reservoir tildannes af et stykke tyndtarm, der kan rumme ca. 1/2 liter urin. Ved hjælp af en speciel operationsteknik konstrueres 2 ventiler, således at urinen holdes tilbage i reservoiret.

Den ene hindrer urinen i at løbe tilbage til nyrerne, den anden hindrer urinen i at løbe ud gennem stomien på huden (tæt stomi). Tømningen medfører ikke smerter eller anden ubehag.

Det er nødvendigt at tømme reservoiret 4-5 gange om dagen og som regel ikke om natten. Hertil anvendes et plastikkateter (plastikrør), der føres ind i stomien, hvorved ventilen åbnes, og urinen får frit afløb. Dette kan foregå på toilettet og kræver intet specielt udstyr ud over plastikkateter og evt. et nyt plaster.

Hemi Kock's reservoir

Hemi Kock's reservoir tildannes af et stykke tyndtarm, som kan rumme ca. 1/2 liter urin. Reservoiret syes til urinrøret, således at man lader vandet den naturlige vej.

Ved Hemi Kock's reservoir er der ikke stomi på huden og dermed ingen synlige tegn på urinafledningen. Vandet lades normalt hver 3. - 4.time om dagen. Nogle kan ikke holde på vandet under søvn. Forklaringen på dette er, at reservoiret er tildannet af et stykke tarm, der har bevaret sin peristaltik (tarmsammentrækninger). Disse sammentrækninger sker hyppigere og ved mindre fyldning end i en

normal blære. Når du er vågen, kan du kontrollere lukkemusklen og dermed hindre vandlandning. Under søvn er det sværere at styre denne funktion. Ca. 1/3 af patienterne har dette problem, og må bruge ble eller uridom (urinkondom) om natten.

Hos kvinder er man af tekniske årsager nødt til at fjerne livmoder, æggestokke og æggeledere. Derfor kan hormonbehandling komme på tale efter operationen.

Tæt stomi (Mitrofanoff)

Ved operationen dannes et reservoir af et stykke tynd- eller tyktarm, som kan rumme 1/2 liter urin.

Åbningen (stomien) er placeret i navlen og er derfor næsten usynlig. Når reservoiret skal tømmes føres et plastikrør (kateter) ind i stomien, hvorved urinen får frit afløb. Dette kan foregå på toilettet og kræver intet specielt udstyr ud over kateteret og evt. et nyt plaster.

Hos kvinder er man af tekniske årsager nødt til at fjerne livmoder, æggestokke og æggeledere. Derfor kan hormonbehandling komme på tale efter operationen.



En urostomi er ingen sygdom men en følge af en operation.

ÅRSAGER DER KAN FØRE TIL UROSTOMI

Den mest almindelige årsag til urostomi er kræft i urinblæren. Blærefunktionen kan også være ødelagt på grund af medfødte misdannelser (rygmarvsbrok) eller ulykker, for eksempel kan et brud på ryggen skade nerverne, der fører til blæren. Eller det kan dreje sig om sygdom som følge af kronisk blærebetændelse (interstitiel cystitis).

Kræft i blæren rammer først og fremmest ældre mennesker, og mænd tre gange så ofte som kvinder. Ved blærekræft fjernes blæren, dette gøres sjældent i de andre tilfælde.

Det er vigtigt at være opmærksom

på ændringer i urinen. Er urinen grumset eller blodig, går du hyppigere på toilettet, eller kan du ikke komme af med vandet, bør du søge læge. I langt de fleste tilfælde vil disse symptomer kun skyldes en uskyldig lidelse.

Nem og smertefri undersøgelse

Den nemmeste og mest smertefri metode er at undersøge urinblæren med kikkert (cystoskopi). I nogle tilfælde skal hele urinvejssystemet undersøges med røntgen eller ultralydsscanning. I nogle tilfælde laver man cystoskopi i fuld bedøvelse.



UROSTOMI OG HVAD SÅ?

Hvis du har en Brickerblære, vil der hele tiden komme urin fra stomien, og den opererede vil altid skulle bære en opsamlingspose. Det er normalt, at der kommer en smule slim og trevler fra urostomien.

Urostomiposen er udstyret med en tilbageløbsventil, som hindrer urinen i at løbe tilbage i stomien. For at undgå at skulle op hver tredje time om natten for at tømme posen, kan man koble en opsamlingspose på posen, en natpose som hægtes på sengen. 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 behov. Hullet i posen skal være tilpasset nøjagtigt til stomiens størrelse – hverken større eller mindre.

Får du hudproblemer så kontakt stomiambulatoriet, din hjælpemiddel-forhandler 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 urin ved siden af.

DAGLIGDAGEN MED UROSTOMI

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 urostomi forekomme håbløst og fremtiden tegne 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. En god ide er altid at have ekstra poser i tasken. Det kan være svært at vænne sig til tanken om at skulle leve med en pose på maven. Der vil være mange spørgsmål der presser sig på.

- *Hvad siger familie, venner og kolleger?*
- *Kan posen ses eller lugtes?*
- *Hvem skal jeg fortælle det til?*
- *Kan jeg fortsat have et samliv - og kan jeg få børn?*
- *Hvad kan jeg spise?*
- *Kan jeg rejse?*
- *Kan jeg arbejde?*
- *Kan jeg gå i svømmehallen?*

Mange af disse spørgsmål er der ikke eet svar på, men du kan selv hjælpe til. Når du selv tager naturligt og afslappet på din stomi, vil andre også gøre det.

Skal jeg fortælle det til andre?

Det er et spørgsmål, du må gøre op med dig selv.



Men naturligvis bør du tale om det med dine nærmeste. Ofte vil det være en hjælp at tale med andre og være åben omkring det at have stomi.

Mange ved ikke, hvad en stomi er. En af årsagerne kan være, at det ikke kan ses, at du har stomi. Posen er ganske tynd, men alligevel lugttæt.

Kan jeg gå i det tøj jeg plejer?

Du kan stort set gå klædt som før operationen, men du bør undgå stramt tøj, der kan klemme på stomiens udløb, så der bliver manglende afløb. Dette kan være skadeligt for nyrene. 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 mindre pose.



Kan jeg bade og svømme?



Hjemme kan du gå i brusebad uden pose, hvis du foretrækker det, men går du i svømmehal, skal du beholde posen på.

Kan jeg arbejde og dyrke sport?

Efter rekonvalescensperioden kan du genoptage dit arbejde, uanset hvad det har været.

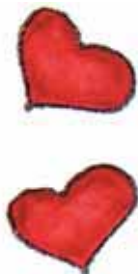
Ligeledes kan du motionere, som du plejer. Selve stomien er ingen hindring, og COPA har mange medlemmer der dyrker svømning, cykling og håndbold. Meget hårdtslående sportsgrene som f.eks. boksning bør man dog af praktiske grunde undgå.



Kan jeg have et normalt sexliv?

Sexlivet er en vigtig del af vores tilværelse, hvad enten vi vil indrømme det eller ej, og en stomioperation 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.

Efter en urostomioperation, hvor blæren er fjernet, kan der hos kvinder



opstå forstyrrelser af seksualfunktionen. Hos mænd kan der forekomme problemer

med at få erektion og sædudtømning.

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/reservoiret 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 klares ved hjælp af et spejl i den rigtige højde. Fødslen foregår som regel også normalt, men i få tilfælde anbefales kejsersnit.

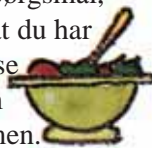


Hvis jeg får problemer

Hvis du har problemer af fysisk og/eller psykisk art, kan du søge råd hos en stomisygeplejerske, læge, en af COPA's rådgivere eller en sexolog. COPA har flere medlemmer, der har fået børn efter, de har fået deres stomi.

Kan jeg spise, hvad jeg har lyst til?

Vi danskere sætter god mad og drikke højt, så derfor er det et spørgsmål, næsten alle stiller. Efter at du har fået urostomi, kan du spise og drikke det samme som før operationen/sygdommen.



For at forebygge betændelse i urinen er det vigtigt, at du drikker mindst 2 liter vand dagligt.



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 rejst verden rundt med en 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 end du gør normalt, er det en god idé at tage ekstra poser og plader med. Husk at have poser med i håndbagagen, når du rejser med fly, hvis bagagen skulle bortkomme eller blive forsinket. For at undgå infektion kan du bruge kildevand til at vaske stomien med.

UROSTOMI OG ØKONOMI

Så længe du er indlagt, får du poserne på sygehuset. Inden du udskrives, vil en sygeplejerske eller en socialrådgiver hjælpe dig med det rent praktiske i forbindelse med ansøgning om hjælpemidler i henhold til *Lov om social service §97*.

I Danmark har vi 8-9 forskellige firmaer, hvorfra man kan få leveret sine hjælpemidler. I nogle kommuner kan du selv bestemme, hvor du vil handle, andre kommuner har indgået en leverandøraftale.

Hvis kommunen **har** en leverandøraftale, kan man som bruger vælge:

- at få de nødvendige hjælpemidler udleveret gratis hos den leverandør, kommunen har indgået aftale med eller
- selv at indkøbe hjælpemidlerne hos den leverandør, man ønsker at handle med.

Her i det sidste tilfælde vil brugeren så skulle betale forskellen mellem det beløb, kommunen betaler for de samme hjælpemidler hos den leverandør, kommunen har indgået aftale med.

Hvis kommunen **ingen** leverandøraftale har, da kan man som bruger:

- få de nødvendige hjælpemidler udleveret gratis hos den leverandør, man selv ønsker at handle med.

Ændres dine behov væsentligt, kan du henvende dig til en stomisygeplejerske eller du kan henvende dig i social - og sundhedsforvaltningen.

Har du problemer med toilet – eller badefaciliteter, kan du søge tilskud til ændring af boligen hos social - og sundhedsforvaltningen i henhold til *Lov om social service §102*.

Gode råd ved bandageskift

• Det er en god idé at skifte bandagen om morgenen (mindst urinmængde) - men gør som det er bedst for dig.

• Hav de ting du skal bruge parat og samlet et sted.

• Hav 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 plade/pose på - begynd nede fra, så er det nemmere at få klæbefladerne til at sidde helt glatte. Selv den mindste fold kan forårsage, at urin kan trænge ud på huden og give hudskader.

• Når bandagen sidder korrekt, trykkes den godt fast mod huden rundt om stomien, så den sidder helt tæt.

• Har du lugtgener fra stomien kan du komme en askorbinsyretablett i posen, så urinen bliver basisk.

• Opstår der svamp omkring stomien, huden bliver rød og hævet, kan du behandle det med 0,5 – 2% krystalvioleopløsning. Det kan du købe på apoteket. Eller tal med din stomisygeplejerske.

UROSTOMI OG COPA

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

Mange af de spørgsmål har du forhåbentlig fået besvaret i denne brochure, men det kan være rart at tale med et andet menneske, som selv har oplevet det at få en stomi.

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; hygge og socialt samvær er altid på programmet. Der vil nogle gange være foredrag, og der arrangeres udflugter. På alle møder er pårørende velkomne.

Hvert år har COPA et sommer - feriearrangement et sted i Danmark. Her kan man hygge sig sammen med andre, der har stomi, og deres pårørende, samt deltage i udflugter, foredrag og underholdning.

De unge arrangerer deres egen weekend og sommerlejr med både sagligt indhold og hyggeligt fællesskab.

Er du mellem 35 og 55 år kan du deltage i en weekend specielt for denne aldersgruppe. Der er foredrag samt mulighed for et godt socialt samvær.

COPA udgiver et medlemsblad 6 gange om året med både lokalstof, nyhedsstof, artikler og læserbreve. Som medlem får du dette 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, også uden at være medlem. Disse er alle selv stomiopererede. De kan fortælle dig om, hvordan livet med en urostomi kan laves, hvordan du får en fremtid med en normal hverdag, og de kan hjælpe dig med at acceptere din stomi.

COPA's rådgivere har alle accepteret deres stomi og kan øse af deres egne erfaringer, gode som dårlige. For at være rustet til dette rådgivningsarbejde gennemgår nye rådgivere et grundkursus og deltager løbende i efteruddannelse. Men det vigtigste er dog, at de kan tale af egen erfaring.

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 hvornår. Vi har tavshedspligt, 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 formidle en kontakt til COPA.

Hvordan bliver du medlem af COPA?



Send indmeldingsblanketten på næste side eller ring til:

COPA's sekretariat, tlf. 5767 3525 (man., tirs., tors., fre. 10-14, ons. 16-18).

På COPA's sekretariat kan du også få oplyst telefonnummeret på din lokalformand.

COPA's hjemmeside
www.copa.dk



COPA brochurer:

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



INDMELDESESBLANKET

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

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

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

OBS: Støttemedlem vælg: uden medlemsbad med medlemsblad

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

Forældre til børn med stomi

Send ikke penge, girokort fremsendes.

Fødselsår (ikke personnummer).....

Sygehus.....

Operationstype.....Operationsår.....

Navn.....

Gade.....

Postnr.....By.....

Amt.....

Tlf.nr.....

(adressefeltet kan benyttes, uanset om du ønsker indmeldelse, materiale tilsendt eller bestiller opringning/besøg af en rådgiver; HUSK afkrydsning)

Materiale og/eller rådgivning

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

Ja tak, jeg vil gerne have tilsendt yderligere **materiale** om stomi og 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