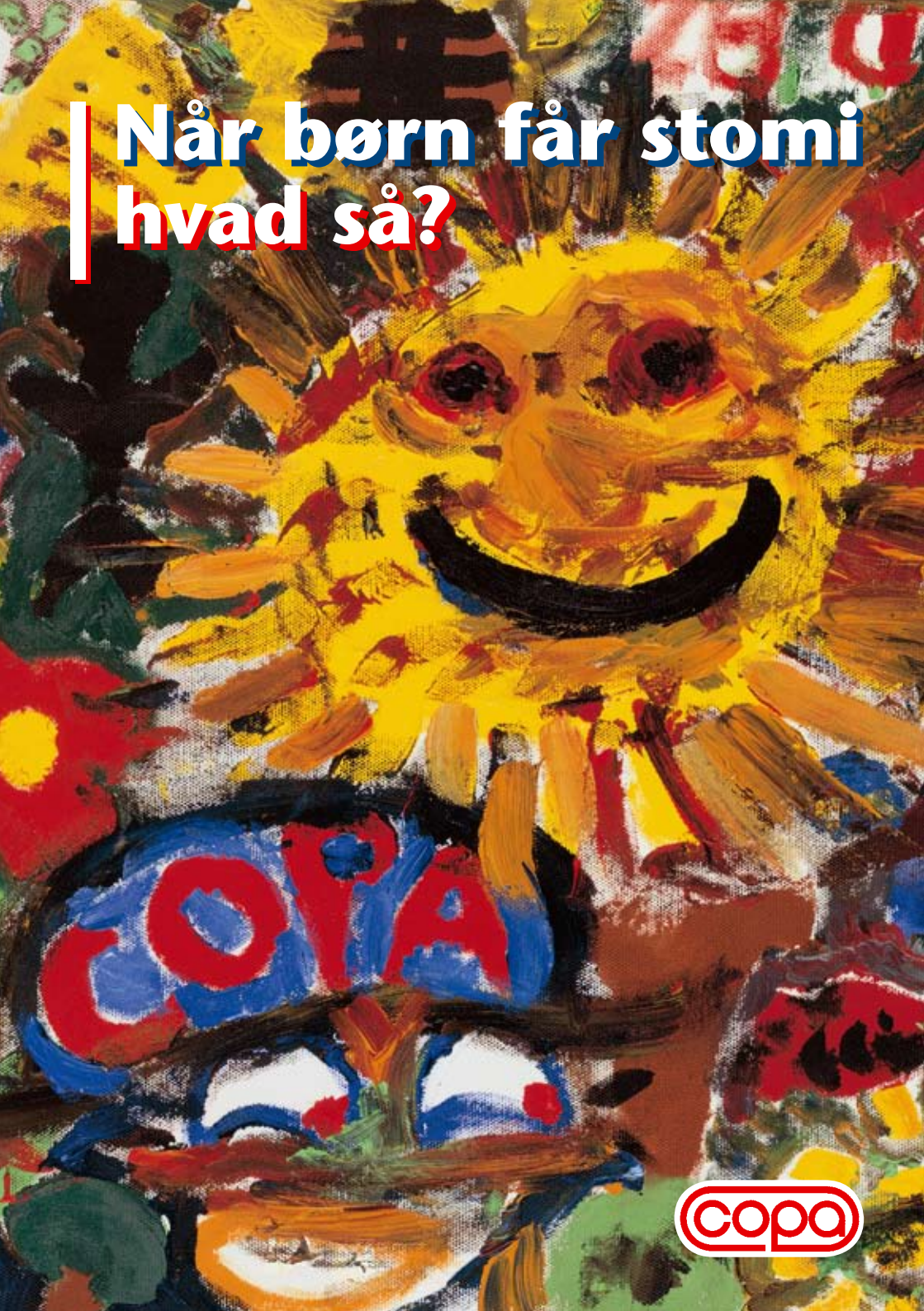


**Når børn får stomi
hvad så?**





| Når børn får stomi hvad så?

Når et barn skal have anlagt en stomi, er det vigtigt, at forældrene reagerer positivt og optimistisk over for barnet. Ofte kan en stomi sætte en stopper for et langt og sejt sygdomsforløb. Vores børns livskvalitet bliver ikke forringet af en stomi, blot skal vi forældre lære at acceptere den som en del af barnet. Tryghed, ro og regelmæssighed spiller en langt væsentligere rolle i barnets opvækstvilkår end det at have en stomi.

Hvis I har betænkeligheder og problemer med stomi, er det muligt at søge hjælp, støtte og vejledning hos andre forældre, der har kendskab til udfordringerne og/eller hos det professionelle plejepersonale på sygehuset eller i stomiambulatoriet.

Venlig hilsen

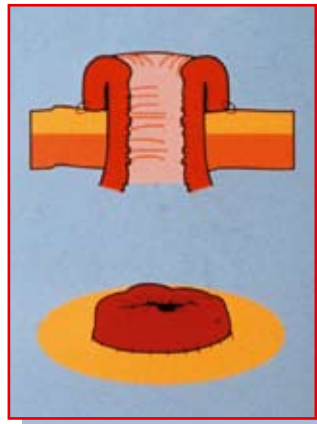
Forældregruppen.

Hvad er en stomi

Ordet stomi betyder mund/åbning som ligger i huden. Der findes flere forskellige stomier, og de kan enten være midlertidige eller permanente.

1. Colostomi

Tyktarmen føres ud gennem en åbning i bugvæggen. I de fleste tilfælde placeres stomien i venstre side lidt neden for navlen (også kaldet sigmoideostomi). Grunden til at vælge denne lokalisation er, at tyktarmen på dette sted er fikseret til bughulen, og derved kan fremfald af stomien forhindres. Størrelsen på stomien vil ofte variere fra 1–3 cm i diameter og 1–2 cm i højden alt afhængig af barnets alder. I mange situationer må man dog vælge et andet sted på tyktarmen afhængig af sygdommen, og da kan der blive problemer med at tarmen på et senere tidspunkt kan arbejde sig ud gennem stomien (stomiprolaps). Det er ikke nogen farlig tilstand som sådan og oftest vil man kunne skubbe tarmen på plads udefra, men undertiden kan det være nødvendigt med en operation.



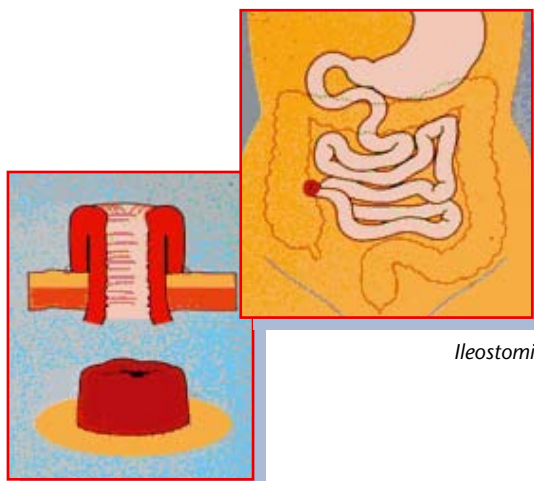
Colostomi

2. Ileostomi

Den nederste del af tyndtarmen føres ud gennem bugvæggen. Den stomi skal have en længde på mindst 2–3 cm. Det er nødvendigt for at kunne opsamle den noget tyndere afføring, således at afføringen ikke kommer i berøring med huden, da den tynde afføring fra ileostomien virker lokalirriterende på huden sammenlignet med afføringen fra en colostomi.



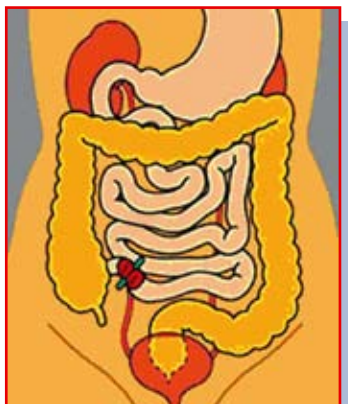
Colostomi



Ileostomi

3. Loop ileostomi

Også kaldet 'slyngeileostomi' bruges kun ved midlertidig ileostomi. Stomien ligner til forveksling en almindelig ileostomi med den forskel, at der er to huller i stomien. Det ene hul til afføringen, det andet hul står i forbindelse



Loop ileostomi – Slyngeileostomi

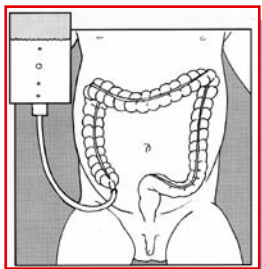
med tarmen neden for stomien. Fordelen ved denne stomi er, at den kan lukkes ved en mindre operation gennem stomiåbningen.

4. Appendikostomi

Blindtarmen er ført ud gennem bugvæggen. Stomien er kun 3–4 mm i diameter og 1–2 mm i højden. Gennem en tynd sonde der føres ind gennem stomien, kan man skylle tyktarmen ren for afføring. Stomien anvendes hos børn med svære afføringsforstyrrelser. Der kan blot sættes et plaster over stomi-



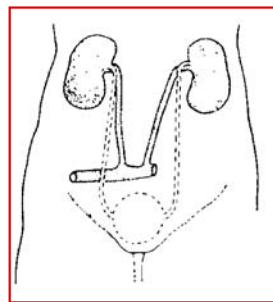
Appendikostomi



åbningen, da der sædvanligvis ikke kommer noget ud gennem stomien.

5. Urostomi

Den mest almindelige form for urostomi, er den, hvor blindtarmen er ført ud gennem bugvæggen som en appendikostomi og forbundet til blæren således, at blæren kan tømmes regelmæssigt ved at indføre et tyndt kateter gennem stomiåbningen. Der kan også anlægges en Brickerblære, hvor blæren fjernes og urinerne syes fast til et stykke af tyndtarmen.



Urostomi

Årsager der kan føre til anlæggelse af stomi hos børn

Der er mange forskellige årsager til anlæggelse af stomi hos børn. Der sker hele tiden ændringer i behandlingen af de forskellige sygdomme, og derfor kan der ikke gøres nogen sammenligninger mellem patienter, der er opereret for nogle år siden og så nu. Endvidere er der en række individuelle forskelle, der gør sig gældende. Derfor er det følgende blot generelle retningslinier, sådan som de ser ud i dag.

Nekrotiserende enterocolitis (NEC)

Nekrotiserende enterocolitis også forkortet som NEC er en af de hyppigste årsager til anlæggelse af stomi hos spædbørn. Sygdommen viser sig ved, at der går koldbrand i en del af tarmen. Den del af tarmen der er angrebet rådner, og der kommer en svær bughindebetændelse. Tilstanden er potentielt livstruende. Man kender ikke årsagen til sygdommen, men den angriber hyppigst for tidligt fødte børn. Ved operation fjernes den del af tarmen, der er syg, og rask tarm føres ud som stomi. I de tilfælde, hvor stomien sidder højt på tarmsystemet, kan der komme en del problemer med næringsoptagelsen, og det kan være nødvendigt at supplere med ernæring i blodbanen, indtil stomien kan lukkes. Stomien kan i næsten alle tilfælde lukkes, når barnet er kommet sig over den akutte sygdom og har nået en vægt på 3–4 kg.

Hirschsprungs sygdom

Ved denne sygdom er der mangelfuld udvikling af nervecellerne i ende- og tyktarmens væg. Misdannelsen starter altid nederst i endetarmen ved lukkemusklen og involverer den øvrige del af tarmen i varierende grader. Oftest er misdannelsen begrænset til den nederste tredjedel af tyktarmen, og kun i sjældne tilfælde involverer den hele tyktarmen.

Nervecellerne er nødvendige for den normale tarmperistaltik der sikrer, at afføringen transporteres uhindret gennem tarmen. Ved Hirschsprungs sygdom vil afføringen ophobes i tarmen ovenfor det syge stykke tarm, hvor nervecellerne mangler. Symptomerne vil være afhængige af, hvor stort et stykke af tarmen der er syg. Drejer det sig kun om et kort stykke, vil symptomerne være forstoppelse og besvær med at komme af med afføringen. Symptomerne vil måske først rigtigt vise sig, når barnet går fra modermælk til almindelig mad. Diagnosen stilles ved at udtage en lille vævsprøve fra tarmen gennem endetarmsåbningen. I det tilfælde, hvor nervecellerne mangler i et større stykke af tarmen, vil symptomerne oftest vise sig de første dage efter fødslen. Der kommer ingen eller kun lidt afføring og maven svulmer op på grund af ophobning af luft og afføring i den raske del af tarmen.

I nogle situationer kan man klare problemet med afføringsmidler, men de fleste tilfælde kræver operation, hvor man fjerner det syge stykke af tarmen og syr rask tarm ned til lukkemusklen. I de situationer, hvor tarmen er kraftigt udvidet ovenfor det syge stykke tarm, kan det være nødvendigt at føre rask tyktarm ud som en kolostomi. Når tarmen efter nogle måneder har genvundet sin normale størrelse og funktion, foretages den endelige operation, hvor det syge stykke tarm fjernes, stomien lukkes og rask tarm sys ned til lukkemusklen.

I de specielle situationer, hvor det kun er nogle få cm af tarmen, der er angrebet, vil problemet i mange tilfælde kunne klares ved en mindre operation, hvor den indre lukkemuskel og muskelrøret i det syge stykke af tarmen gennemskæres bagtil. Herved bliver passagen af afføringen gennem det syge stykke tarm lettere.

En del patienter, der er født med Hirschsprungs sygdom kan på trods af operationen med fjernelse af det syge stykke tarm få betydelige problemer med tarmfunktionen senere i livet. Årsagen til dette kendes ikke rigtig. En af teoriene går ud på, at selv om der er tilstedeværelse af nerveceller i den resterende del af tarmen, kan der være problemer i kommunikationen mellem disse, således at tarmperistaltikken ikke bliver helt normal. Der findes ingen effektiv behandling for dette udover at forsøge med afføringsmidler. I særligt svære tilfælde kan det være nødvendigt at tømme tarmen regelmæssig med lavementer. Endelig kan der være komplikationer til operationen. Så i nogle tilfælde kan det være nødvendigt at give barnet en blivende stomi, men det sker kun for nogle ganske få procent af børnene med Hirschsprungs sygdom.

Analatresi

Betyder manglende eller forkert placeret endetarmsåbning i forhold til lukkemusklen. Forskellige forhold gør sig gældende hos drenge og piger. Hos piger er den mest almindelige form for analatresi, der hvor endetarmen munder ud lige inden for indgangen til skeden. Barnet har ikke nogen umiddelbare problemer med at komme af med afføringen, men hvis der ikke foretages en rekonstruktion med flytning af endetarmsåbningen til dens naturlige placering vil der senere i livet komme problemer med at holde på afføring, og det vil også kunne give anledning til seksuelle problemer.

For at undgå komplikationer ved en rekonstruktion samt for at give såret omkring den nye endetarmsåbning ro til at hele, er det nødvendigt med en midlertidig kolostomi. Ca. 1 måned efter stomien er anlagt, laves en rekonstruktion af endetarmsåbningen, og efter yderligere 1–2 måneder lukkes stomien. I sjældne tilfælde er der kun en hinde over endetarmsåbningen, og her kan der umiddelbart laves en rekonstruktion af endetarmsåbningen uden stomi. Selv om mange af børnene senere hen får en del problemer med afføringen kan det sædvanligvis afhjælpes på forskellig måde, og det er kun i ganske enkel-

te tilfælde nødvendigt at anlægge en blivende stomi. En sjælden og kompliceret misdannelse er den såkaldte cloacae-misdannelse, hvor urinrør, skede og endetarm munder ud i en fælles åbning. Kolostomi er nødvendig lige efter fødslen. Mange af børnene har også misdannelser i urinvejene, og i nogle tilfælde vil det også være nødvendigt med en urostomi. Senere når barnet er 6–12 måneder gammel kan der foretages en rekonstruktion med tildannelse af urinrør, skede og endetarmsåbning. I de fleste tilfælde, kan stomierne lukkes på et senere tidspunkt.

Hos drenge mangler der oftest et større stykke af endetarmen og der er ofte en falsk forbindelse (fistel) fra tarmen til urinrøret eller blæren. I disse situationer må der anlægges to stomier umiddelbart efter fødslen. En øverste stomi til at opsamle afføringen, og en nederste stomi til at aflaste det nederste stykke af tarmen, der senere skal anvendes til rekonstruktionen. Fra den nederste stomi kan der komme lidt slim og lidt urin. I 4–6 måneders alderen foretages en rekonstruktion af endetarmsåbningen ud fra det nederste stykke af tarmen, der har forbindelse til den nederste stomi, og samtidig lukkes den falske forbindelse ind til urinrøret eller blæren. Efter yderligere et par måneders tid kan tarmforbindelsen genetableres ved at sy de to stomier sammen.

Børn med analatresi har næsten altid en veludviklet lukkemuskel, men det er ikke altid den fungerer normalt efter rekonstruktionen af endetarmsåbningen. Det skyldes ikke beskadigelse i forbindelse med operationen men har sin årsag i nerveforsyningen til lukkemusklen og det nederste stykke af tarmen. Det er ikke altid funktionen bliver optimal, og børnene har ofte behov for supplerende behandling for at kunne få en acceptabel tarmfunktion. Anlæggelse af en appendikostomi kan være en god løsning i udvalgte tilfælde, i andre tilfælde kan medicinsk behandling klare problemerne. Kun meget få patienter ender ud med at få en blivende stomi. Udsigterne til en normal tarmfunktion er specielt dårlige ved samtidig misdannelse i korsbenet.

Colitis Ulcerosa

Colitis ulcerosa er en tarmsygdom, der begrænser sig til tyktarmen. Den primære behandling er medicinsk, men hvis denne svigter eller der er for mange bivirkninger, bliver operation aktuel.

Hvis barnet er meget påvirket af sygdommen og får store doser medicin, fjernes tyktarmen (endetarmen bevares til senere operation) og tyndtarmen føres ud som en ileostomi. Herefter påbegyndes nedtræpning af medicin og efter 3–4 måneder fjernes endetarmen og der tildannes en ny endetarm (J-pouch reservoir) af det nederste stykke af tyndtarmen. Toppen af reservoiret sys ned til lukkemusklen. For at beskytte den nye endetarm trækkes tyndtarmen frem igennem den gamle stomiåbning som en slyngestomi (Loop ileostomi). Denne stomi kan lukkes 2 måneder senere ved en mindre operation gennem selve stomien. Operation for colitis ulcerosa foretrækkes, hvor sygdommen er i en rolig fase, således at man kan nøjes med to operationer i stedet for tre som ovenfor skitseret. Ved den første operation i to-stadie operationen fjernes hele ende- og tyktarmen og der laves J-pouch reservoir i en og samme operation. Som ved tre-stadie operationen må reservoiret aflastes med en slyngestomi, som lukkes efter 2–3 måneder.

Efter reservoiroperation skal man regne med at skulle på toilettet 6–8 gange i døgnet, og afføringen vil altid være tynd, men der er aldrig problemer med at kunne holde på afføringen. En af de hyppigste komplikationer ved J-pouch reservoir er betændelse i reservoiret (pouchitis). Det kan sædvanligvis klares med antibiotisk behandling, men nogle tilfælde kan være så alvorlige, at det kan være nødvendigt at fjerne reservoiret, hvor der så må anlægges en permanent ileostomi. I andre tilfælde kan tarmen have svært ved at vænne sig til den nye situation med J-pouch reservoir, og patienten får talrige tynde diarreer op til 20 gange om dagen. Der er desværre ikke nogen effektiv behandling for dette, og det kan derfor være nødvendigt at fjerne reservoiret. Herudover kan der være en række

andre komplikationer. På langt sigt får ca. 10% af patienterne fjernet deres reservoir.

Ved colitis ulcerosa er der naturligvis også den mulighed at fjerne hele ende- og tyktarmen uden J-pouch reservoir, men i så fald bliver ileostomien blivende. Denne løsning er god, men det er kun de færreste blandt børn og unge der vælger denne løsning. Det er et mere almindeligt valg ved ældre.

Crohns Sygdom

Crohns sygdom er en kronisk tarmsygdom, der kan angribe alle dele af tarmen fra munden til endetarmen. Betændelsen går gennem alle lag af tarmen og giver anledning til forsnævninger på tarmen, der hindrer passagen af tarminholdet. Den primære behandling er medicinsk, men ved udtalt forsnævring er det nødvendigt med operation, hvor det forsnævede stykke af tarmen fjernes. En del patienter får problemer med svær betændelse omkring endetarmsåbningen med bylder og falske forbindelser mellem tarm og hud, de såkaldte fistler. De kan være meget besværlige at behandle og er ubehagelige for patienten. I nogle tilfælde kan den eneste løsning derfor være at fjerne endetarmen og anlægge en blivende stomi. En midlertidig stomi kan naturligvis bedre på symptomerne, men problemerne vender altid tilbage på et eller andet tidspunkt efter stomilukning, derfor kan denne løsning generelt set ikke anbefales. En anden komplikation til Crohns sygdom kan være falske forbindelser mellem tarmene indbyrdes og bylder i bughulen. I nogle af disse situationer kan det være nødvendigt, udover at fjerne den mest syge del af tarmen, også at anlægge en midlertidig stomi.

Cystisk Fibrose

Er en arvelig sygdom med sejt slim i tarmen, der kan bevirke et stop i tarmen hos den nyfødte, som gør det nødvendigt at anlægge en stomi. Stoppet sidder oftest nederst i tyndtarmen. Sygdommen behandles medicinsk, og stomien vil oftest kunne lukkes 4–6 måneder senere. Varig stomi er sjælden.

Rygmarvsbrok (myelomeningocele)

Børnene har oftest en del problemer med forstoppelse eller kan have svært ved at holde på løsningen. Langt de fleste problemer kan løses med afføringsmidler eller daglige vandlavementer. Ved større børn kan denne løsning være problematisk og en appendikostomi kan være en særdeles god løsning.

Andre medfødte misdannelser

Der findes en række sjældne misdannelser i tarmsystemet, hvor det er nødvendigt at anlægge enten midlertidig eller blivende stomi. Store individuelle forskelle gør sig gældende, og det er vanskeligt at give nogle generelle retningslinier. I meget sjældne situationer kan en eller anden form for urinafledning (urostomi) også komme på tale.

| Stomi og hvad så?

Dagligdagen med stomi:

I forbindelse med stomianlæggelsen bliver man oplært i stomipleje, og får råd og vejledning. Der er ofte en som kan hjælpe til ved poseskift, men hvordan kommer det til at gå, når man kommer hjem og skal have dagligdagen til at fungere?

Hvor tit skal posen/bandagen skiftes?

Det er meget individuelt, hvor længe bandagen kan sidde. Der findes to typer bandage: en-delt og to-delt. På en-delt er klæbefladerne ikke så kraftige, da den er beregnet til at skulle skiftes dagligt. I de fleste tilfælde kan den sidde længere, men det anbefales at den under alle omstændigheder skiftes hver 3.–4. dag for at undgå hudløshed omkring stomien. Den to-delte har en kraftigere klæber, så selve pladen kan sidde flere dage, og posen skiftes efter behov. Her anbefales det også at skifte pladen efter 3–4 dage. Hvis den bandage barnet er kommet hjem med ikke fungerer optimalt, kan man i samråd med stomisygeplejersken finde frem til en anden type, som dækker det behov barnet har.

Hvor tidligt kan barnet involveres i poseskift?

Generelt er det en god ide at involvere barnet i arbejdet med skift af bandage og afvaskning, så det kan blive fortroligt med stomien og opnå en accept af denne. I en alder af 5–6 år er barnets finmotorik så udviklet, at det selv kan skifte bandagen, men det er meget vigtigt, at barnet samtidig er motiveret for at gøre det. Barnet skal ikke tvinges til at skifte pose, men når det gør, giver det en stor tilfredshedsfølelse.

Irrigation

Irrigation er en metode, hvor man leder tempereret vand ind i tarmen, for på den måde at skylle den ren for afføring. Når tarmen er tømt, går der i reglen 1–2 dage, før der igen kommer afføring. Fordelen ved denne procedure er, at barnet ikke behøver andet end en lille bandage mellem skylningerne. Det er samme procedure som anvendes ved en Malone, blot at afføring og vand her skylles ud gennem endetarmsåbningen.

Irrigation kræver oplæring i et stomiambulatorium. Det er vigtigt, at barnet er motiveret, og at I sammen sætter Jer grundigt ind i proceduren. I kan få udleveret materiale i stomiambulatoriet.

Skal jeg fortælle det til andre?

Det er et spørgsmål, man må gøre op med sig selv, men en vis åbenhed er en måde at vise sin egen accept af stomien, hvilket er vigtigt for barnets egen opfattelse. Større børn skal naturligvis inddrages i de betragtninger der måtte være.

Det er som regel ikke noget problem at få personale i daginstitutioner og skoler til at skifte bandage, men det er utrolig vigtigt med grundig information, både mundtligt og skriftligt, da evt. uvilje ofte skyldes uvidenhed og i nogle tilfælde angst for at gøre skade.

Hvis det er muligt er det en rigtig god ide at få stomisygeplejersken til at informere og oplære de kontaktpersoner som har med barnet at gøre. Når et skolesøgende barn har en permanent stomi, eller skal have det for en længere periode, kan det være en fordel at informere børn og forældre i klassen.

Kan posen ses eller lugtes?

Posen er normalt ikke synlig, og en velplaceret stomi sidder under bukselinningen. Skal man have badetøj på, kan der anvendes mini-poser.



Posen er meget tynd, men er lugt- og lufttæt. De fleste poser er udstyret med et kulfilter, som filtrerer lugten og lukker luften ud. Kommer der afføring op i filtret fungerer det ikke, så hos små børn, som ligger ned det meste af tiden, skal man ikke forvente nogen funktion fra kulfiltret.

Kan barnet bades og gå i svømmehallen.

Når barnet skal bades, kan det ske både med og uden pose. Huden har godt af at få lidt luft. Det er dog mest praktisk at nøjes med at gå i brusebad uden pose, da der jo ikke er kontrol med afføringen. Man kan sagtens gå i svømmehal med pose på. Her vil det dog være en god ide at skifte bandage lige inden.

Kan barnet dyrke sport?

Efter rekonvalescensperioden kan barnet deltage i al slags sport. Sportsgrene med mange slag, fald og ryk kan for nogen personer medføre ubehag, og i disse tilfælde anbefaler vi at man tager valget af sportsgrene op til overvejelse.

Kan barnet spise normalt?

Generelt kan barnet spise normalt. Mad, der trævler og er svært fordøjeligt, bør man være forsigtig med. Visse grønsager giver forøget luft og stærk lugt. Man må gøre sine erfaringer selv, og er man i tvivl, kan man begynde med små portioner. Tyg maden grundigt og drik rigeligt. Server f.eks. guleroden fint revet i stedet for hel og undlad at spise hinden rundt om appelsinkødet og skræl og kerner fra vindruer.

Se i øvrigt Copas kostbrochure.

Gode råd om bandageskift

- Skift bandagen hurtigst muligt når den begynder at genere eller er sprunget læk
- Skift hellere en gang for meget end en gang for lidt, da afføring på huden meget hurtigt skaber hudløshed
- Hav de ting du skal bruge parat og samlet på et sted
- Klip hullet i pladen til. Husk at der skal være et lille slip (millimeter tyndt) mellem stomi og pladen hele vejen rundt om stomien. Rammer stomien pladen vil der let kunne opstå lækage
- Fjern pladen/posen. Begynd fra oven og gerne i et brusebad, vandet hjælper med til at få pladen til at slippe
- Rengør forsigtigt huden omkring stomien, benyt ikke sæbe. Lad genstridige pladerester sidde, de følger med ved næste pladeskift
- Det er en god ide at varme pladen op, benyt evt. en hårtørrer. Pas på ikke at varme pladen så meget op at den brænder, men blot så den er smidig, når den påsættes
- Sørg for at huden er helt tør omkring stomien, før pladen sættes på. Husk at der ikke må benyttes badeolie eller cremer på huden omkring stomien, da pladen i så fald ikke vil kunne hæfte
- Vær opmærksom på at pladen sidder helt glat, da den ellers vil kunne komme til at genere.



Generelt

Væskemangel:

Denne tilstand er især vigtig at kende for børn med ileostomi. Det er nemlig sådan, at kroppen hovedsagelig optager væske fra tyktarmen. Når et barn har fået anlagt en ileostomi, er kroppen dog så snedig indrettet, at den hurtigt opdager at den skal "tage" væsken fra tyndtarmen. Sker det at barnet kaster op eller har diarre i mere end 12 timer, bliver sløvt og fraværende, så er der grund til at søge lægehjælp. Behandlingen vil være at tilføre væske via drop. Det kan være en god ide at have en stående aftale med det lokale sygehus om at kunne komme direkte på børneafdelingen i sådanne tilfælde. Det kan anbefales altid at have Revolylt i huset eller selv at kunne lave en blanding af sukker + salt.

Stomiens farve:

Stomien skal være rød som slimhinden i munden. Bliver den mørk/sort er det tegn på manglende blodtilførsel, som kan resultere i, at stomien ikke kan fungere, og det er vigtigt at kontakte sygehuset.

Blødninger:

Blødning fra stomien er helt almindeligt, da det er slimhinden som vender ud, og den er fyldt med utrolig mange små blodkar. Slimhinden er uden nerver og derfor følelsesløs. Blødning standses hurtigt med kold vand på vat e. lign.

Stopper blødningen ikke, skal man kontakte sygehuset.

Prolaps:

En tilstand hvor stomien glider ud. For det meste er det en ufarlig tilstand, og i de fleste tilfælde glider den på plads af sig selv. Det kan hjælpe, hvis man kan få barnet til at holde sig i ro eller man kan ved et konstant let tryk ovenpå stomien hjælpe den på vej. Er den ude i længere tid, kan der opstå hævelse, så den ikke kan komme på plads af sig selv. I sådanne tilfælde skal sygehuset kontaktes.

Det er altid vigtigt at kontakte sygehuset/stomisyegeplejersken, hvis man er i tvivl om noget.

Børnestomier og COPA

Når man er indlagt på hospitalet med et barn, der står overfor en stor operation, er man meget følsom og ofte ikke i stand til at huske alle de informationer man får, eller at få stillet alle de spørgsmål man uvægerligt vil have. Så kan det være rart at tale med nogen, der har prøvet det samme, og som har fået det hele på afstand.

Copas forældregruppe

Er landsdækkende. Vi er alle forældre til børn der er stomi-/ reservoiropererede eller børn med afføringsvanskeligheder. Vi har overskud til at lytte til dig/er og vejlede ud fra egne erfaringer. Hvis du/I ikke selv har overskud til at tage den første kontakt, kan plejepersonalet på sygehuset kontakte os. Vi taler også meget gerne med andre end forældrene f.eks. kan det ofte være bedsteforældre, der trænger til en snak.

Hvert år arrangeres en familie-weekend, hvor vi mødes til foredrag, deler vore erfaringer og lader vore børn nyde godt af at mødes med andre i samme situation. Denne weekend afholdes fast i uge 41.

Der afholdes også en årlig weekend for børn over 10 år, hvor de får mulighed for at mødes uden deres forældre. Begge arrangementer har i årenes løb skabt mange gode bekendtskaber.

Hold øje med Copa bladet for invitation.

Copa rådgivning

Er gratis og vi håber at du/l vil gøre brug af det. Vi kan arrangere besøg, hvor især større børn kan have glæde af at hilse på et andet barn med stomi.

Copa

Udgiver et medlemsblad 6 gange om året, og er også at finde på Internet www.copa.dk hvor du også vil kunne finde gavnlige links til andre hjemmesider.

Copa virker som talerør overfor offentlige myndigheder.

Økonomi

Så længe barnet er indlagt efter operationen eller har det en midlertidig stomi, betales bandagen af det opererende sygehus. Enten udleverer de materialerne eller henviser til en forhandler. Ved en blivende stomi, inden udskrivning, vil en sygeplejerske eller en socialrådgiver hjælpe med det rent praktiske i forbindelse med ansøgning om hjælpemidler i henhold til lov om social service. I Danmark findes 8–9 forskellige firmaer, hvorfra man kan få leveret sine hjælpemidler. I nogle kommuner kan man selv bestemme, hvor man

vil handle, andre kommuner har indgået en leverandøraftale. Hvis kommunen har en leverandøraftale, kan man 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.

I det sidste tilfælde vil man skulle betale en eventuel difference mellem prisen hos kommunens leverandør og prisen hos den leverandør, man har handlet med.

Hvis kommunen ingen leverandøraftale har, da kan man som bruger få de nødvendige hjælpemidler udleveret gratis hos den leverandør, man ønsker at handle med.

Et godt råd er at sikre sig at leverandøren fremsender stomi bandagen i forældrenes navn og ikke i barnets navn, da der ellers kan opstå store vanskeligheder med at få udleveret pakken hos postvæsenet.

Sygehusets socialrådgiver vil også kunne hjælpe med hvilke former for orlov, hjælp og tilskud I er berettiget til og ellers er det en god ide at få en aftale med hjemkommunen om en gennemgang af jeres rettigheder.

Har man problemer med toilet- eller bade faciliteter, kan man også søge om tilskud til ændring af boligen.

Hvordan bliver du medlem af Copa?

Send indmeldelsesblanketten på sidste side, brug indmeldelsesformularen på www.copa.dk eller ring til:

Copas sekretariat
Tlf.: 57 67 35 25
Fax.: 57 67 35 15

Jan Dirckhoff

Jan Dirckhoff er født med Analatresi og er i dag voksen. Han fortæller:

Jeg er født uden endetarmsåbning (Analatresi). Kort efter fødslen fik jeg en stomi, som jeg havde til jeg blev 1½ år, hvorefter lægerne lavede en kunstig endetarmsåbning og førte tyktarmen dertil.

Fra den dag begyndte alle mine trængsler. Da mit tarmsystem ikke var i stand til at tømme sig selv, skulle jeg have vandlavement dagligt. Min lukkemuskel fungerede heller ikke optimalt, hvilket medførte, at der ofte kom både sekret og afføring ud. Dette betød, at jeg op igennem min skolegang havde problemer med at deltage i idræt, svømning o.l. Hvad værre var: Jeg kunne ikke komme med på udflugter af flere dages varighed, da jeg var afhængig af gode toiletforhold, fordi jeg jo skulle have lavement daglig.

Hvad teenageårene bød på af skuffelser tænker jeg kun nødigt på.

På et tidspunkt i min barndom mindes jeg, at en stomi var på tale – men da mine forældre ikke ønskede, at jeg skulle igennem flere operationer, blev det kun ved snakken. Hvilken skam, men hverken mine forældre eller jeg vidste bedre.

Som voksen blev det helt galt. Idet min lukkemuskel var for slap, begyndte min tarm

at falde ud. Efter et utal af mislykkede operationer, hvor jeg var konstant plaget af ud-sivning af sekret og blødninger, foreslog lægerne til sidst at lave en aflastningsstomi for en periode af 3–4 måneder.

Aldrig havde jeg haft det bedre. Nu kunne jeg pludselig foretage mig en masse ting, som jeg i årevis havde været afskåret fra. Da de 3–4 måneder var gået var jeg ikke et sekund i tvivl. Stomien skulle blive, hvor den var, og så kunne lægerne godt lukke det hul bagi, som havde givet mig så mange problemer gennem så mange år.

I dag kan jeg kun beklage, at den stomi ikke blev lavet for mange år siden. Derfor vil jeg gerne slå et slag for, at I som forældre til børn, der af den ene eller den anden årsag skal have anlagt en midlertidig stomi, sætter jer grundigt ind i, hvad der skal foretages af indgreb på jeres barn, og hvad der vil give dem færrest gener op igennem et langt liv. En stomi har i mit tilfælde betydet en enorm forbedring af livskvaliteten. Det er vigtigt, at man i familien taler om barnets muligheder, tal med barnet, tal med lægerne og kontakt COPAs forældregruppe til børn med stomi. Der er et utal af muligheder for at hente hjælp og støtte.



Ida Johanne Engblom

Ida Johanne Engblom fortæller:

Jeg er en pige på 16 år. Jeg blev født med at afføring og urin kom ud samme sted. Så derfor fik jeg lavet en ilostomi, da jeg var 14 dage gammel.

Jeg gik med ble til jeg ca. var 9 år, derefter fik jeg lavet et reservoir. Det var en stor lettelse, da det ikke er sjovt at gå med ble på den alder. Nu tisser jeg med kateter, hvert 5. kvarter. Men jeg kender dog ikke andre der gør det så tit.

Jeg har gået i en helt almindelig vuggestue, børnehave, fritidshjem og klub.

I forhold til mine kammerater ser jeg lidt anderledes ud, Men ellers kan jeg det samme som dem. Jeg har altid været meget åben omkring mit handicap og jeg tror det har været en fordel for mig. Mine venner har været gode til at se mig som jeg er og ikke fokuseret på mit handicap.

Indtil for et års siden skiftede jeg min pose i gennemsnit 5 gange om dagen. Så mødte jeg Per Herlufsen, en stomisygeplejerske på Hvidovre hospital, til et foredrag om hudproblemer som Coloplast holdt. Han sagde at han nok skulle løse problemet! Nu bruger jeg

i gennemsnit kun en pose i døgnnet. Det har gjort mig meget mere fri.

Indtil nu har jeg haft støtte i skolen, men her i 10. klasse har jeg villet klare mig selv.

Foruden min stomi har jeg rygmarvsbrok, men i let grad. Det betyder, at jeg har nedsat følelse i fødderne og går med skinner på begge ben. Når jeg er sammen med rygmarvsbrok foreningen er jeg den friskeste, og her ser jeg en masse børn i kørestol eller børn der går betydelig dårligere end mig.

Da jeg var 5 år blev jeg meldt ind i copa. Her er jeg en af dem der har det værste handicap. Jeg synes det er rart både at se sig selv som det bedste og det værste tilfælde. Jeg synes det er godt at man kan mødes med jævnaldrende, der har de samme problemer som en selv.

Mine fremtidsdrømme er: Jeg har gået i en 10. klasse, som går meget op i det at være kreativ (jeg kan godt lide at være kreativ). I mit tilfælde har jeg valgt design-linien. Her efter sommerferien håber jeg på at komme på HTX. Min drøm er at blive indretningsarkitekt.

Til tider kan man godt blive irriteret over, at man ikke er som andre, men jeg vil sige, at hvis jeg ikke havde de ting, ville jeg ikke være mig.



Indmeldelsesblanket

Jeg vil gerne indmeldes som alm. medlem kr. 225,- pr. år
Jeg vil gerne indmeldes som støttemedlem kr. 125,- pr. år

Jeg vil gerne være medlem som ovenfor afkrydset, og desuden

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

Uden ekstraudgift kan du blive optaget i:

- Ungdomsgruppen
- Crohn gruppen
- Forældre til børn med stomi

Send ikke penge, girokort fremsendes

Fødselsdato og år (ikke personnummer)

Sygehus

Diagnose Operationsår

Barnets navn

Forældre

Gade

Postnr. By

Tlf.nr.

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

Materialer 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**





Stomiforeningen COPA
Jyllandsgade 41
4100 Ringsted