

Kolostomi - og hvad så?



copa



Kolostomi - og hvad så?

Stomiforeningen COPA, 2004.

Illustrationer: Ruth Rasmussen.

4. oplag (revideret udgave), 2004

Oplag: 25.000 stk.

Udgivet med støtte fra Kræftens Bekæmpelse .

Tryk: Glumsø Bogtrykkeri.

Teksten i afsnittet om irrigation er delvis udpluk fra
'DANSAC IRRIGATION' - med tilladelse fra DANSAC.

Brochuren kan gratis rekvireres på COPA's sekretariat:

COPA

Sct. Hansgade 26 B, 4100 Ringsted

Tlf.: 5767 3525

Fax: 5767 3515

eller bestilles via www.copa.dk

HVAD ER EN KOLOSTOMI?

Ved den operation du netop har gennemgået, er den syge del af tyktarmen – og i mange tilfælde også endetarm og lukkemuskel – fjernet. Den overskårne tyktarm føres ud gennem en åbning i bugvæggen. I de fleste tilfælde placeres stomien i venstre side lidt neden for navlen (*sigmoideostomi*), men kan også sidde andre steder alt efter hvilken del af tarmen, der var syg.

En anden form for stomi er en *transversostomi*, der ofte anlægges akut for at aflaste tarmen. Denne stomi laves af den tværgående del af tyktarmen og er ofte dobbeltløbet. Den vil være placeret over navlen, og er for det meste midlertidig.

Stomien er rød og som regel rund, men den kan også være lidt aflang. Størrelsen er ca. 2-5 cm i bredden, højden 2-3 cm. Der er ingen følelser i slimhinden, så man kan ikke mærke, når man rører ved



Kolostomi

Kolostomi, nederste del af tyktarmen og hele endetarmen er fjernet, og tyktarmen er lagt ud gennem bugvæggen, en sigmoideostomi.

stomien. Den kan bløde lidt ved berøring – f.eks. ved poseskift/vask – dette er helt normalt. Stopper blødningen ikke i løbet af 1-2 minutter, skal du tale med sygeplejersken eller lægen om det.

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

ÅRSAGER DER KAN FØRE TIL KOLOSTOMI

Den mest almindelige årsag til kolostomi er *kræft*, men også *polypper*, *forsnævninger* og *betændelse* i tyktarmen kan føre til kolostomi.

Hvordan opdager jeg, at jeg har kræft?

Det er vigtigt at være opmærksom på ændringer i afføringsvaner – bliver afføringen uregelmæssig, får du forstoppelse eller diaré i længere perioder, bør du søge læge. Det samme gælder, hvis der er blod i afføringen. Bleghed, vægttab og unormal træthed bør også føre til lægeundersøgelse. 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 endetarmen med 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 KOLOSTOMI

Du bestemmer nu ikke mere, hvornår du skal på toilettet, eller hvornår der skal slippes luft ud.

Det lyder ubehageligt, men det er nu ikke så slemt, som det lyder. I dag har vi så

gode hjælpemidler både hvad angår luft- og lugttæthed, at du kan leve en næsten normal dagligdag. Afføringen bliver ledt ned i en plastikpose, efterhånden som den dannes, og et kulfilter i posen filtrerer

”automatisk” luft fra tarmen. De fleste skifter pose en eller to gange i døgnet.

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

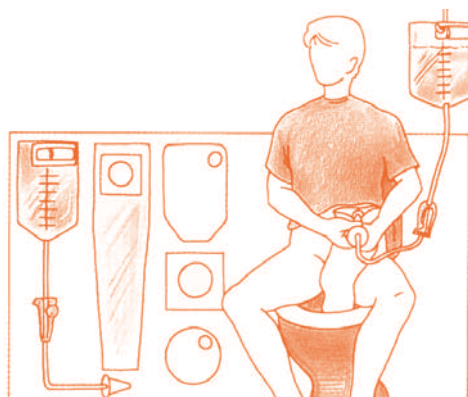
posen skal være tilpasset nøjagtigt til stomiens størrelse – hverken større eller mindre.

Får du hudproblemer så kontakt stomiambulatoriet eller din hjælpemiddelforhandler. 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.

IRRIGATION

Irrigation er en metode, der gør det muligt selv at bestemme, hvornår tarmen skal tømme sig. Irrigation er latin og betyder at skylle – udskylning. Ordet bruges om den metode, hvorved tyktarmen skylles med et vandlavement via kolostomien, og tarmen vil tømme sig for afføring.

Metoden har været kendt siden sidst i 1920’erne, da den blev introduceret i USA. Metoden har først vundet indpas i Europa i 70’erne i takt med opfindelsen af bløde og sikre



remedier, der gør proceduren enkel og tryk at gennemføre.

Princippet i irrigation er, at du som stomiopereret med regelmæssige mellemrum selv administrerer et vandlavement, hvorved der udløses bevægelser i hele tyktarmen, så den vil

tømme sig for afføring via stomien.

Irrigationsmetoden er den eneste etablerede metode, som kan hjælpe dig til at have kontrol over, hvornår din tarm tømmer sig. Du vil være fri for afføring, og luftafgangen vil blive mindre i en kortere eller længere periode, typisk 1 til 2 døgn. Mange synes, metoden er både praktisk og fordelagtig, idet der er mulighed for at bruge mindre bandager - som minipose eller -cap.

Irrigationsmetoden kræver oplæring på stomiambulatoriet/hospitalet og er kun velegnet ved sigmoideostomi.

Hvem kan irrigere?

I samråd med læge og stomisygeplejerske på den afdeling eller det stomiambulatorium, hvor oplæring i irrigation finder sted, afgøres det, om du har mulighed for at lære at irrigere. Som udgangspunkt vil en stomi placeret i venstre side – kolostomi – være velegnet til irrigation.

Hvis du selv kan klare det praktiske omkring irrigationen, er det fint, men er det nødvendigt for dig at få hjælp, kan dine hjælpere også oplæres i irrigationsteknikken. Når du skal irrigere, er det rart, hvis du kan disponere over toiletet i ca. 1 time.

Hvornår og om irrigationsmetoden kan påbegyndes, afgøres i samråd med læge og stomisygeplejerske.

Hvordan læres irrigation?

Når du kommer til kræfter efter operationen og er blevet fortrolig med at skifte bandage, kan oplæringen i irrigation påbegyndes. Det vil typisk være 6 – 8 uger efter operationen.

Selvom stomien er anlagt for år tilbage, vil der stadig være mulighed for at lære irrigationsteknikken.

Oplæringen varetages af en erfaren stomisygeplejerske. Oplæringen foregår ambulat og planlægges individuelt.

Proceduren foregår på

toilettet, gerne med adgang til rindende vand. Der benyttes max. 1 liter håndvarmt vand de første gange, med tiden reduceres vandmængden.

I oplæringsperioden benyttes din sædvanlige stomibandage, indtil du føler

dig sikker på at være fri for afføring imellem irrigationerne. Irrigationsmønstret vil oftest være indøvet efter 2 til 3 uger. Et vellykket resultat opnås bedst, hvis irrigationerne udføres regelmæssigt i en rolig atmosfære.

DAGLIGDAGEN MED KOLOSTOMI

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 kolostomi forekomme håbløst, og fremtiden tegner 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 presser sig på.

- Hvad siger familie, venner og kollegaer?
- 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?

Mange af disse spørgsmål er der ikke ét svar på. Men du kan selv hjælpe til. Når du 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 med dine nærmeste

om det. Ofte vil det være en hjælp at tale med andre og være åben om 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 både luft- og lugttæt, da den er udstyret med et kulfilter, der optager lugten.

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 bade og svømme?



Hjemme kan du gå i brusebad/karbad 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 samliv?



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.

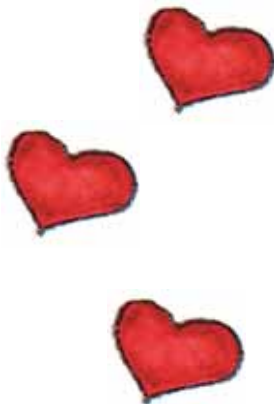


Enkelte kvinder kan have lidt smerter ved samleje, og nogle få mænd kan opleve impotens eller have rejsningsproblemer. Hvis du har problemer af fysisk og/eller psykisk art, kan du altid søge råd hos en stomisygeplejerske, læge eller en af COPAs rådgivere. Skal du til at indlede et nyt parforhold, kan 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 i mange tilfælde 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 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. Generelt kan man sige, at alle de madvarer du kunne tåle før operationen/sygdommen, kan du også tåle efter operationen. Prøv dig frem.

Er der noget, du ikke tåler, så prøv igen. Måske var det en tilfældighed.

Der findes forskellige råd om kost til mennesker med stomi. Lad ikke disse råd være en begrænsning.

Nogle fødevarer kan give mere luft og tynd/hård afføring – men det gælder for alle, og ikke kun for



stomiopererede. Det er vigtigt, at du tygger maden grundigt, spiser varieret og drikker rigeligt – ca. 2 liter i døgnet. Mad der trævler, bør skæres ud i mindre stykker, men prøv dig frem. Er du i tvivl så begynd med små portioner – og er der noget du ikke tåler så godt, så prøv igen senere, måske er det blot en overgang. Det kan anbefales, at grove (svovlholdige) grøntsager gives et opkog, første hold kogevand kasseres, derefter koges på ny i nyt hold vand. (Bemærk at du med denne metode ernæringsmæssigt forringer din mad, hvorfor du bør supplere med vitaminer/mineraler på anden vis).

Ved diaré kan du med fordel bruge en tømbar pose, til afføringen atter har normal konsistens. Herved forebygger du hudproblemer. Kolostomiopererede, der irrigerer, kan spise som tidligere, og har måske mindre tendens til at danne luft mellem irrigationerne.

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 er 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 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.

KOLOSTOMI 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 §97 i lov om social service. I Danmark har vi 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 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.

I det sidste tilfælde vil brugeren skulle betale en eventuel difference mellem prisen hos kommunens leverandør og prisen hos den leverandør, brugeren ønsker at handle 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 §102 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 ordentlig fast.
 - Sæt den nye plade/pose på – begynd nede fra, så er det nemmere at få klæbepladen til at sidde helt flat. Selv den mindste fold kan forårsage, at afføringen 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.

KOLOSTOMI OG COPA

Når du ligger på sygehuset og skal opereres – eller lige er opereret, gør du dig tusinde tanker om fremtiden. Nogle af disse spørgsmål har du fået svar på i denne brochure, 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 holder COPA et sommerarrangement 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 COPAs børn og unge, og desuden afholdes der ”Midt i Livet Weekend” fortrinsvis for de 40 – 60 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 over for myndighederne.



Hvad kan COPA gøre for dig?

Som stomiopereret kan du trække på COPAs rådgivere, som alle selv har stomi. De kan fortælle dig om, hvordan livet med en kolostomi kan leves, hvordan du får en fremtid med en normal hverdag og hjælpe dig med at acceptere din stomi. COPAs 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 tavshedeligt, så du skal ikke betænke dig på at kontakte os. Ring til COPAs sekretariat, tlf. 5767 3525, eller tal med plejepersonalet og bed dem om at kontakte os.

HVORDAN BLIVER DU MEDLEM AF COPA?



Send indmeldelsesblanketten på side 15 eller ring til: COPAs sekretariat, tlf. 5767 3525

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

Du kan også få oplysninger om COPA og/eller melde dig ind på: www.copa.dk

På COPAs sekretariat kan du også få oplyst telefonnummeret på din lokalformand.



COPA brochurer



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

Indmeldelsesblanket

send ikke penge - girokort fremsendes

Jeg vil gerne indmeldes som almindeligt medlem..... kr. 225,- pr. år

Jeg vil gerne indmeldes som pensionistmedlem..... kr. 125,- pr. år

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

Jeg vil gerne være medlem som ovenfor afkrydset,
og desuden vil

jeg gerne ringes op af en rådgiver.

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