

Aktivt liv med stomi

Af Grethe Vendelbo, stomisygeplejerske

Artiklen ligger på https://netdoktor.dk/stomi/aktivt_liv.htm
Grete Vendelbo har givet COPA lov til at gengive her.

En ting er fælles for alle, der skal stomiopereres, nemlig spekulationerne om, hvordan livet bliver fremover med pose på maven? Kan jeg det samme som før? Må jeg tumle med og løfte på mine børn eller børnebørn? Hvad med sport og fysiske aktiviteter. Må jeg bade og svømme, og hvad gør jeg, når jeg skal overnatte ude for hjemmets fire vægge eller deltage i ture eller rejser? Er det slut med at drage udenlands på ferier, og hvad med mit arbejde? Alle disse spørgsmål er relevante spørgsmål, som det langt hen af vejen er muligt at løse, så du igen får et aktivt liv, der er værd at leve; også selvom det skal leves med en pose på maven.

Gode råd før operationen

• Forbered dig, hvis det er muligt



Hvis du står foran en stomioperation, kan du måske nå at forberede dig. Andre bliver opereret akut og må samle op på forberedelserne til livet

med stomi efter operationen. Det er dog meget vigtigt at pointere, at det er dig, der er hovedpersonen, og dig, der kan stille krav til at få de informationer, som du har brug for.

• Kend din sygehistorie



Derfor skal du sørge for altid at kende din egen sygehistorie. Du skal vide helt præcist, hvilken type stomi du har fået anlagt. Uddybende samtaler med den kirurg, der har opereret dig, kan være afklarende i forhold til, hvordan du i fremtiden kan forvente dit afføringsmønster bliver. Det er vigtig viden i forhold til dine aktiviteter og daglige gøremål.

Hvis der kun er fjernet lidt af tyktarmen eller endetarmen kan du være heldig, at du kun har én formet afføring daglig eller hver anden dag. Er der fjernet mere tarm eller rigtig meget tarm, vil afføringen blive mere grødet til helt vandtyndt, og det betyder, at du skal tømme eller skifte din stomipose flere gange dagligt. Hvis din stomi er en urinstomi, vil din urin løbe, uden du kan styre det. Det er først, når du kender din egen sygehistorie og årsagen til stomianlæggelsen, at du får det fulde udbytte af de informationer, som de professionelle på sygehuset

giver dig, og at du ikke mindst bliver i stand til at skelne mellem relevante gode råd og ammestuehistorier fra lægmand.

• Mød din stomisygeplejerske før operationen



Som stomiopereret bliver du tilbudt opfølgning i det stomiambulatorie, der er tilknyttet dit hospital. Her vil du efter individuelle aftaler møde stomisygeplejersken, som sammen med dig fortsætter den oplæring i stomipleje, du er påbegyndt under indlæggelsen.

Hensigtsmæssig placering af stomi:

På danske sygehuse er det nu normen, at man også, så vidt det er tidsmæssigt muligt, møder stomisygeplejersken inden operationen. Det giver mulighed for at tage hul på nogle af de spekulationer om livet med stomi, som de fleste har. Stomisygeplejersken vil sammen med dig markere det sted på maven, hvor din stomi er bedst placeret i forhold til din kropsfacon, tøjstil og fysiske aktiviteter. Kirurgen vil så, såfremt det teknisk er muligt, anlægge stomien her.

(Fortsætter side 6)

Aktivt liv med stomi, fortsat:

Jævnaldrende rådgiver:

Stomisygeplejersken kan også sætte dig i forbindelse med en rådgiver, som selv har stomi. Det at møde et medmenneske, som er jævnaldrende og har været igennem det samme, som du nu selv er i færd med at gennemleve, kan være en stor hjælp.

Afhængigt af årsagen til stomien kan du være mere eller mindre træt efter operationen. Måske er du nu rask og kan lægge års sygdom bag dig, noget der psykisk kan give dig energi. Måske kan årsagen til sygdommen ikke fjernes helt, og du tilbydes efterbehandling, som kan gøre dig træt og psykisk trist. Så hvornår man kan genoptage sit gamle liv, kan være forskelligt fra person til person.

Anbefalinger lige efter operationen

I dag opereres de fleste stomier med laparoskopisk teknik, såkaldt kikkert-operation. Det betyder at mange ikke får et egentligt løfteforbud, men må belaste til smertegrænsen efter cirka 14 dage.

Ved nogle operationstyper kombinerer man kikkerteknik med at åbne med et lidt større snit. Samtidig er der ved nogle operationstyper et større ar efter endetarmen eventuelt er fjernet. Så kan anbefalingerne til at løfte tungt efter operationen forlænges. Det er for at skåne dels arret og dels bugvæggen. Du bør ikke løfte mere end hvad der svarer til 1-2 kg i hver hånd.

Start med at gå små ture.



For enkelte typer af stomioperationer kan du blive anbefalet at bruge et mavebælte de første måneder eller få forlænget dit forbud mod at løfte noget tungt. Spørg altid på den afdeling, der har opereret dig, hvad deres holdning er til løfteforbud og fysiske udfoldelser i ugerne efter operationen. Bed eventuelt om instruktioner ved fysioterapeuten på afdelingen.

Hvis du tager for hårdt fat for tidligt, kan du måske risikere at udvikle et brok i arret eller omkring stomien. Start med at gå små ture. Frisk luft giver en god nattesøvn og er med til at stimulere kroppen til at restituere sig efter sygehusopholdet. Løft i starten med arme og ben, så mavemusklernes skånes. Får du ondt har du sikkert taget for hårdt fat. Hold da en pause, hvil dig, og fortsæt så senere. Det er vigtigt, at du dag for dag forbedrer din kondition, også selv om det føles som små skridt på stedet. Normalt vil de fleste kunne genoptage egentlig fysisk træning (for eksempel i et motionscenter) efter 3 måneder, men igen kan der være individuelle forskelle, som du er nødt til at forhøre dig om ved for eksempel din stomisygeplejerske.

Det aktive liv

• Sport og motion

Som hovedregel er der ingen begrænsninger for, hvilken sport eller motionsform du kan dyrke. Dog kan det være klogt at tage enkelte forholdsregler:

Grundform: Jo bedre din grundform er, inden du begynder, jo større er chancen for, at du kan genoptage dine vanlige fysiske aktiviteter.

Mad og drikke: Tænk nøje over, hvad du spiser og drikker, inden du skal dyrke motion, så uønskede posetømminger måske kan undgås imens.

Posetømming: Tøm eller skift posen, inden du begynder. Forestil dig lokaliteterne, du dyrker motion i. Kan du nemt og diskret komme til at skifte pose, hvis det er nødvendigt?

Ekstra materiale med: Sørg altid for at have et ekstra sæt materiale med til et hurtigt, uventet skift.

Kontakt stomisygeplejerske eller ligestillet: Har du en speciel sportsgren, du gerne vil genoptage eller en ekstrem oplevelse, du vil udfordre - nu blot med stomi, er det en god ide at kontakte din stomisygeplejerske, som ofte har kendskab til andre stomiopererede, hvis gode råd og oplevelser du kan udfordre.

• Løb

Brug eventuelt et bælte og/eller en ekstra fikseringspose, som holder stomiposen ind til kroppen under løb.

• Cykling

Hvis din endetarm er fjernet, er der nu et større ar i mellemkødet, som specielt i starten vil være ømt, når du sidder. Der kan gå mange måneder før arret føles stabilt og "behageligt" at sidde på. Øv dig derfor med korte ture, brug eventuelt egentlige cykelbukser, der er polstret, eller skift sadlen ud.

• Svømning

Svømning er en virkelig god motionsform, som mange desværre afholder sig fra på grund af angst for, at posen falder af. Indøver du enkelte gode vaner, kan du bade i havet, svømmehal og spabad på lige fod med andre.

- Øv dig på forhånd hjemme under bruseren eller gerne i karbad med den vante stomibandage og med badetøjet på. Hvad tåler min stomibandage? Skift stomibandagen, inden du går i vandet, så du er sikker på den sidder godt og tæt. Det varme vand vil ofte få stomibandagen til at klistre bedre.

(Fortsætter side 8)

Svømning er en virkelig god motionsform.



Aktivt liv med stomi. fortsat:

- Lukkede aflædningsrum: Indtil du bliver fortrolig med de andres reaktion i for eksempel brusearealet, kan du benytte aflukkede omklædningsrum, og opsøge svømmehallen i mere rolige timer. Undersøg på forhånd, om du kan bruge en mindre stomibandage som fremtræder mere diskret.
- Der designses badetøj, med henblik på diskretion. Søg på nettet, eventuelt via stomiblogs eller spørg din stomisygeplejerske.
- De fleste posers kulfiltre kan tåle vand. Spørg din stomisygeplejerske hvad der gælder for dig.
- Badetøj i mørke farver kamuflerer posen. Mænd gemmer bedst posen bag et par rummelige badeshorts, kvinder kan benytte en sarong. Husk: du opsamler din urin eller afføring i en tæt lukket pose. Du er mere ren end mange andre, der lider af inkontinens, hvor de ufrivilligt drypper urin eller siver med afføring.
- Skift stomibandagen, når det er praktisk muligt, efter du er færdig med at svømme. Rester af saltvand eller klorvand kan irritere din hud på sigt.

• Kampsport, boksning og lignende kontaktsport

Risikoen for direkte spark på stomien er for stor, og derfor bør denne sportsgren overvejes med henblik på, om det er en sport for dig med stomi.

• Boldspil

Boldspil er ingen hindring. Er du alligevel nervøs for at skade stomien, kan du bruge et mindre plastik stomiskjold, der med et bælte sættes over stomien.

Arbejdslivet

• Hvem skal vide det?

Overvej, hvem der behøver at vide, at du har stomi. Det er ikke et krav, at du skal underrette din arbejdsgiver om stomien, men lidt information til de nærmeste kollegaer eller samarbejdspartnere kan være en god idé.

• Fuldtid eller deltid?

Hvis dit arbejde er meget fysisk krævende, kan det være en god idé at

starte på deltid. Har du bekymringer om, hvorvidt din stomi kan "tåle" dine arbejdsmæssige belastninger, kan du bruge din stomisygeplejerske og kontaktkirurg med henblik på afklaring af dine muligheder.

• Gennemtænk din dagligdag

Inden du melder dig klar på arbejdsmarkedet, er det en god idé at gennemtænke din dagligdag.

1) Toiletforhold

Hvorledes er toiletforholdene, og hvordan bortskaffer du affald? Nogle vælger at bruge handicaptolletet, da der altid er håndvask og hygiejnespand. Hav altid et reservesæt af stomimaterialer liggende på din arbejdsplads, hvis du mod forventning skal skifte stomibandagen.

2) Møder

Deltager du i langvarige møder, underviser du, er du sælger, eller arbejder du tæt sammen med andre, hvor en stomi der "prutter", kan være generende, kan irrigation måske være en mulighed. Teknikken "at irrigere" læres på stomiambulatoriet. Det er dog kun kolostomiopererede, der kan bruge denne teknik. Stomiproppen kan med held bruges af nogle kolostomiopererede, også selvom man ikke skyller sin tarm. Proppen kan minimere "pruttelydene", og du kan være posefri de timer på dagen, hvor det er hensigtsmæssigt.

3) Udendørsarbejde

Arbejder du udendørs, hvor adgangen til et toilet kan være begrænset, kan du overveje at bruge en to-delt stomibandage, hvor du kobler en stor pose på stomipladen, når du arbejder. Er der ikke adgang til vand, kan du i nødstilfælde bruge renseservietter/renselotion, som købes hos forhandleren af stomimaterialer.

At være stomiopereret betyder ikke, at du fremover får flere sygedage end andre. Mange bliver faktisk helbredt

Overvej, hvem der behøver at vide, at du har stomi.



for den lidelse, der har sygeliggjort dem ofte igennem længere tid. Skal du kontrolleres fremover på sygehuset, er det ofte muligt at få disse kontroller planlagt, så de generer dit arbejdsliv mindst muligt.

Rejseliv

Med lidt planlægning kan du fortsætte med rejser og ferier i ind- og udland. Her er hvad, du bør huske før, under og efter rejsen:

• Forsikringer

Undersøg altid, om dine forsikringer er i orden, hvis du mod forventning skulle få brug for lægehjælp på rejsen. Har du været indlagt inden for de sidste to måneder før udrejse, dækker den almindelige rejseforsikring ikke, hvis du får behov for lægehjælp eller hjemrejse til den lidelse, du var indlagt for.

• Stomi-materialer



Fordel altid dine stomimaterialer i både kuffert og håndbagage. Tag rigeligt med. Forestil dig det værste - at kufferten ryger til "Langbortistan", og den ikke når frem på feriedestinationen! Hvordan klarer du dig så? Du skal ikke regne med at kunne købe stomimaterialer på feriestedet. Skal du være væk i længere tid, kan du sende materialer i forvejen til hotellet/rejsemålet og tjekke inden afrejsen, at materialerne er nået frem. Din stomisygeplejerske kan muligvis skaffe adresser på lokale stomifirmaer, der eventuelt kan kontaktes i force majeure situationer.

• Paskontrol

Når du skal gennem paskontrol, skal du altid være forberedt på kropsvisitering, og bliver du taget ud til dette, skal du altid bede om, at der er en "medical person" tilstede, da du har stomi. Stomiforeningen COPA udleverer et stomi-identifikationskort til deres medlemmer, som på engelsk forklarer, hvad en stomi er.

(Fortsætter side 10)

Aktivt liv med stomi. fortsat:

Foreningen har ligeledes en glimrende folder om det at rejse med stomi.

• Saks til klip af plader



Bruger du saks til at klippe dine poser og plader, må denne ikke medbringes på flyet. Klip derfor en pæn portion materialer, så de er klar til brug og læg saksen i kufferten. (Har du en cirkulær stomi, kan du bestille poser/plader med forud-stansede huller via din forhandler).

• Rent vand

Er vandet rent nok til at bade i i det land, du befinder dig i, kan du også bruge vandet til at vaske stomien og huden med. Skyller du din tarm med irrigationsteknikken, skal du benytte købevand, hvis man ikke tilråder, at du kan drikke det lokale vand. Generelt kan man sige, at hvis du udsættes for hygiejniske belastninger, du ikke ville acceptere, før du fik stomi, skal du undlade disse.

• Høje temperaturer

Høje temperaturer kan udfordre din plade. Din plade tillader sved at fordampe igennem pladen. Sveder du meget, kan du få brug for at skifte hyppigere end ellers, da pladens evne til at klistre på huden forringes. Gennemtænk altid, hvorledes du vil helgardere dig, hvis der opstår forsinkelser, og der ikke lige er et toilet inden for rækkevidde. Det kan være klogt at benytte en tømbar pose ved disse lejligheder, hvor forsinkelser kan blive aktuelle. En mindre ikke-gennemsigtig affaldspose kan bruges i en nødsituation til at tømme afføringen ud i. Ofte vil det være muligt at finde et afsides sted, hvor det kan lade sig gøre, og affaldsposen kan efterlades diskret i en affaldsspand.

Afsluttende

Så med god planlægning vil du erfare, at det er muligt at komme til at leve et fortsat aktivt liv med stomi. ■

STOMIFORENINGEN



Folderen
'At rejse med stomi'
kan læses i sin
helhed
på www.copa.dk

AT REJSE

KOLOSTOMI

Selv om man hjemme irrigerer på faste tidspunkter, er det ikke noget problem at ændre tidspunkterne for irrigationen for at tilpasse det til de aktiviteter, der er under rejsen, for eksempel før lange bus- eller flyrejser.

I flere situationer kan det være en fordel at anvende tømbar pose, selv om man ikke benytter dem til dagligt.

ILEOSTOMI

Hvis man har tendens til tyndt output kan man lægge en Ileo gel® tablet eller tilsvarende i posen for at gøre det mere fast.

Hvis man har rigeligt og tyndt output, kan man reducere mængden og få det mere fast ved at anvende Imodium®, spørg eventuelt stomisygeplejersken til råds vedrørende dosering.

MED STOMI

HUSKELISTE

SUNDHEDSKORT (det blå sygesikringskort) og **REJSEFORSIKRING** med policenummer og akutnumre til dit forsikringsselskab.
STOMIKORT (kontakt COPA)
NEM-ID til brug for info om medicin mm. ved eventuel indlæggelse.
Eventuelle **LÆGEERKLÆRINGER** om særlige personlige forhold.
MEDICINOVERSIGT.

EKSTRA KANTSIKRING.
EKSTRA STOMIRINGE til tætning omkring stomien.
FUGTEDE KOMPRESSER.
TØMBARE STOMIPOSER.
DYPPEKOGER eller lille kogekande til kogning af skyllevand hvis du skal irrigere din stomi.
PARAGHURT®, IMODIUM®, REVOLYT®.

FIND YDERLIGERE INFO ONLINE:

Sundhed.dk - den fælles offentlige sundhedsportal
vaccination.dk - forslag til vaccinationer og malariaforebyggelse
um.dk - udenrigsministeriets hjemmeside
im.dk - Indenrigs- og Sundhedsministeriets hjemmeside
copa.dk - søg hjælp og stil spørgsmål til ligesindede og COPA-rådgivere