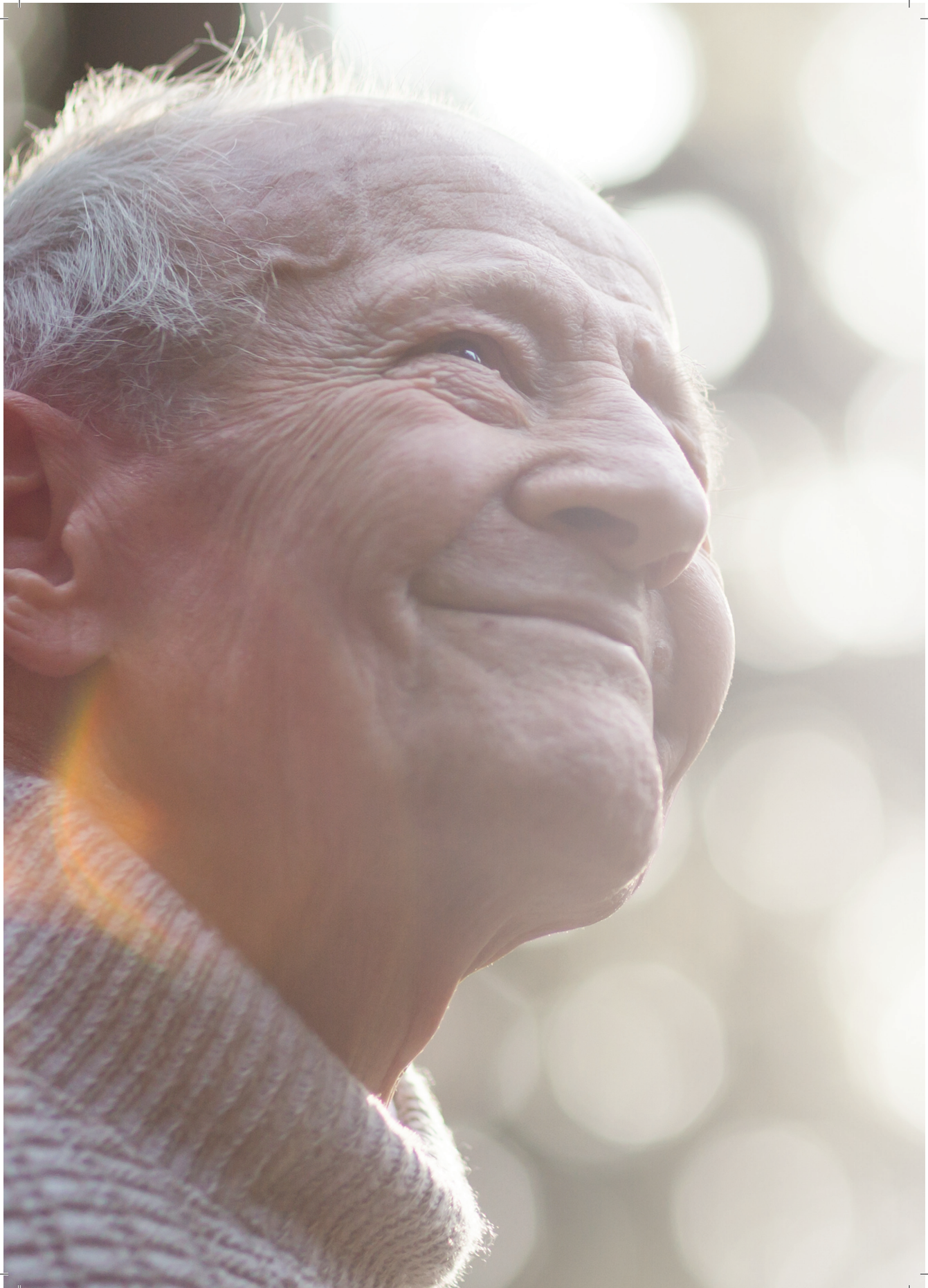




DIN KOLOSTOMI OG DIG

Gode råd før og efter din operation





INDHOLD

INTRODUKTION	04
DIN STOMI OG OPERATION	07
Dit fordøjelsessystem	08
Hvad er en stomi?	09
Hvad er en kolostomi?	09
Hvorfor skal jeg have en kolostomi?	12
Før operationen	12
Hvordan vil min kolostomi se ud og føles?	13
EFTER DIN OPERATION	14
Når du vågner efter din operation	16
Hvornår vil min kolostomi begynde at virke?	17
At have en stomipose på	18
At skifte din stomipose	19
Pas på din hud	22
AT LEVE MED EN STOMI	25
De første dage hjemme	26
Hvordan du får dine stomiprodukter	28
Lovgivning i Danmark og stomihjælpemidler	29
Kost og væske	30
Træning og motion	32
Rejser	34
At håndtere de følelsesmæssige udfordringer med en stomi	39
Sex, intimitet og forhold	40
Kropsopfattelse – Body Image	43
Valg af tøj og tips	44
Medicin	46
Problemer, du kan opleve med din stomi	47
ANDRE GODE RÅD	52
Support	54
Spørgsmål og svar (FAQ)	56
Ordliste med forklaringer	57
Noter	59

1

2

3

4

INTRODUKTION

Du får dette hæfte, da det er sandsynligt, at du snart skal have en kolostomi. Bogen beskriver, hvad en kolostomi er, og hvad det vil betyde for dig, når du er blevet opereret. **Vi har inddelt hæftet i 4 afsnit:**

▶ AFSNIT 1: **DIN STOMI OG OPERATION**

▶ AFSNIT 2: **EFTER DIN OPERATION**

▶ AFSNIT 3: **AT LEVE MED EN STOMI**

▶ AFSNIT 4: **ANDRE GODE RÅD**

Alle er forskellige og vil gerne læse det, som føles mest nyttigt for dem. Vi anbefaler, at du læser afsnit 1, som handler om, hvad du kan forvente, når du vågner op efter din operation. Måske har du lyst til også, at læse lidt om tiden lige efter, din operation, i afsnit 2. Når du er hjemme og er kommet dig lidt mere, kan du vælge at læse de resterende afsnit. Det er helt op til dig.

Bogen er skrevet for at forklare, hvad en kolostomi er, og hvad det vil betyde for dig, når du er blevet opereret.

Dette hæfte er skrevet af et team af engelske stomisygeplejersker, der har mange års erfaring med mennesker der har en kolostomi. Den danske udgave er revideret af en dansk stomisygeplejerske og tilpasset danske forhold og forståelse.

Der er en række Ofte Stillede Spørgsmål, som måske ikke er blevet dækket i de tre afsnit i dette hæfte. Disse er inkluderet på side 56. Finder du ikke svar på nogle af dine spørgsmål i hæftet, kontakt venligst din stomisygeplejerske.

Bag i hæftet er der en Ordliste med forklaringer. Denne omfatter en række ord, hvoraf nogle er medicinske udtryk, og deres betydning. Der er også inkluderet alternative ord, som du måske møder og beskrivelsen af deres betydning.



1

DIN STOMI OG OPERATION

Information du kan læse før din operation

2

EFTER DIN OPERATION

Gode råd under din rekreation



3

AT LEVE MED EN STOMI

At vænne sig til livet med kolostomi

4

ANDRE GODE RÅD

Yderligere hjælp og support



5





AFSNIT 1

DIN STOMI OG OPERATION

Information du kan
læse før din operation

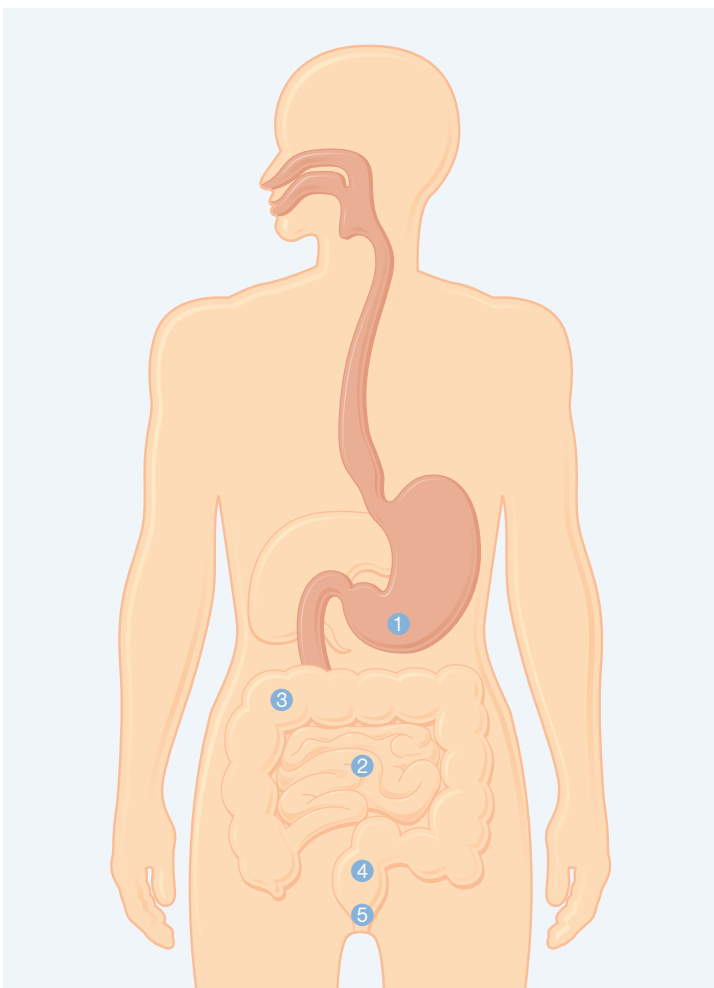
1. DIN STOMI OG OPERATION

Dit fordøjelsessystem

Dit fordøjelsessystem, også kendt som mave-tarmsystemet, er den del af din krop, der fordøjer og optager din mad, og udskiller kroppens affald. Alt hvad du spiser og drikker, tygger du i munden og gennem dit spiserør, ender det i din mave. I maven bliver maden nedbrudt yderligere af mavesyren. Derefter sendes maden ind i tyndtarmen, hvor den fordøjes og optagelsen af næringen fortsætter og kroppen får de nødvendige næringsstoffer. Affaldet fra den fordøjede mad, sendes sammen med resten af væsken videre til tyktarmen. Her absorberes væsken og resten af affaldet ender som almindelig afføring, som via endetarmen udskilles gennem endetarmsåbningen, når det er passende.

Fordøjelsessystemet

- Mave ①
- Tyndtarm ②
- Tyktarm ③
- Endetarm ④
- Anus – endetarmsåbning ⑤



1. DIN STOMI OG OPERATION

Hvad er en stomi?

Stomi er det græske ord for "åbning" eller "mund." Der er oftest 3 typer af stomi:

- ▷ **Kolostomi:** fra tyktarmen
- ▷ **Ileostomi:** fra tyndtarmen
- ▷ **Urostomi:** Stomi, der giver urin

En stomi kan være midlertidig eller permanent, afhængig af årsagen til, at stomien blev anlagt.

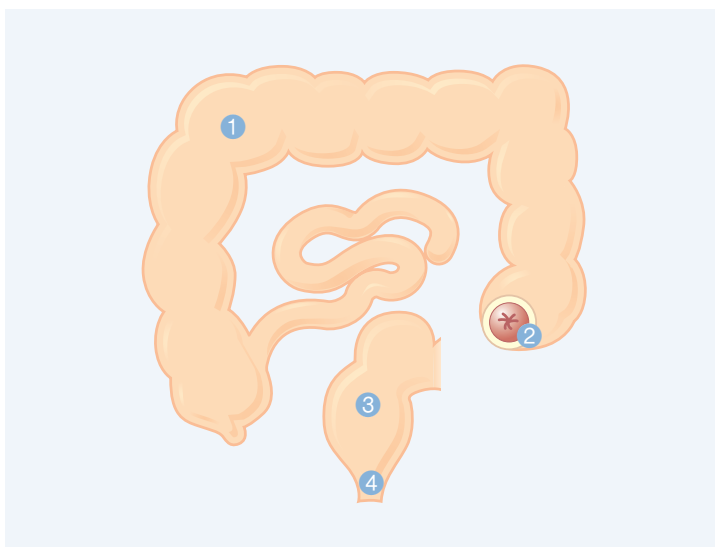
Hvad er en kolostomi?

En kolostomi er en kirurgisk skabt åbning fra din tyktarm til overfladen af din mave. Det kan være, du har fået fjernet et stykke af din tyktarm. En kolostomi giver en ny vej, som affaldet fra din fordøjelse, kan ledes ud gennem. En kolostomi producerer generelt en formet afføring, dette kan dog variere.

Du vil enten få en ende-kolostomi eller en loop-kolostomi.

Ende-kolostomi

Denne laves, når en del af tyktarmen og/eller endetarmen er fjernet. Enden af den resterende del af tyktarmen bringes ud til overfladen af maven, for at skabe en stomi.



Tarmen og hvor ende-kolostomien eventuel vil blive anlagt



En kolostomi er oftest placeret på venstre side af kroppen. Der kan dog være omstændigheder, der gør det nødvendigt, at kolostomien bliver anlagt på højre side af kroppen.

Ende-kolostomi

- ① Tyktarm (kolon)
- ② Kolostomi
- ③ Endetarm
- ④ Anus – endetarmsåbning

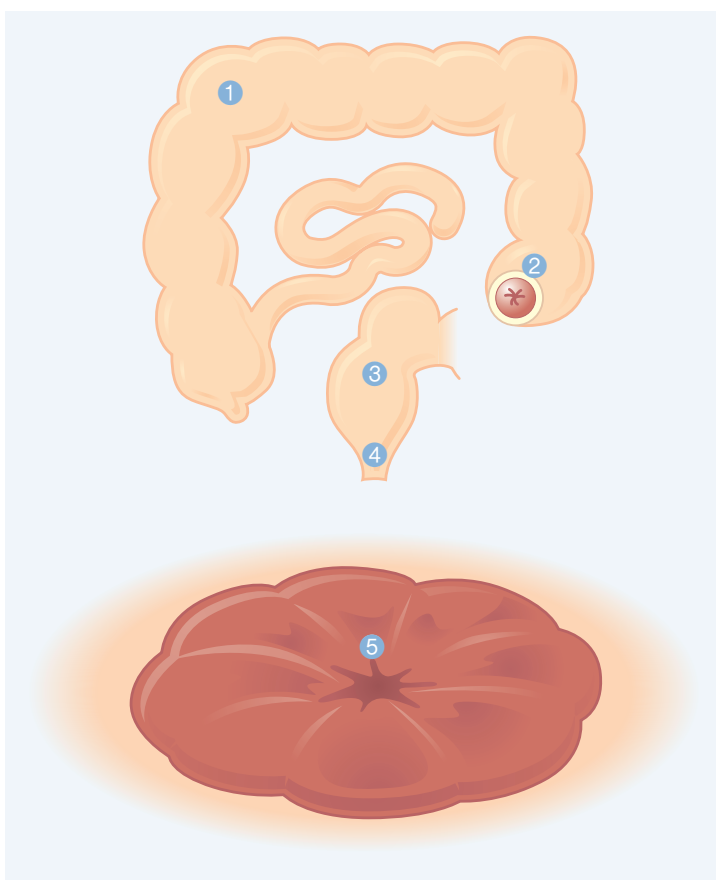
1. DIN STOMI OG OPERATION

En ende-kolostomi kan være midlertidig eller permanent. Hvis der anlægges en midlertidig ende-kolostomi kan det være fordi den sygdomsramte del af tyktarmen fjernes og det ikke er muligt, at sætte de tilbageværende dele sammen, lige med det samme igen. Det kan være usikkert eller af anden årsag ikke passende, at kirurgen sætter tarmenderne sammen på dette tidspunkt.

Der kan være en mulighed for, at de to stykker tarm kan syes sammen igen engang i fremtiden – dette kan du tale med din kirurg om.

Ende-kolostomi

- Tyktarm ①
- Kolostomi ②
- Endetarm ③
- Anus – endetarmsåbning ④
- Stomi ⑤



Ende-kolostomi

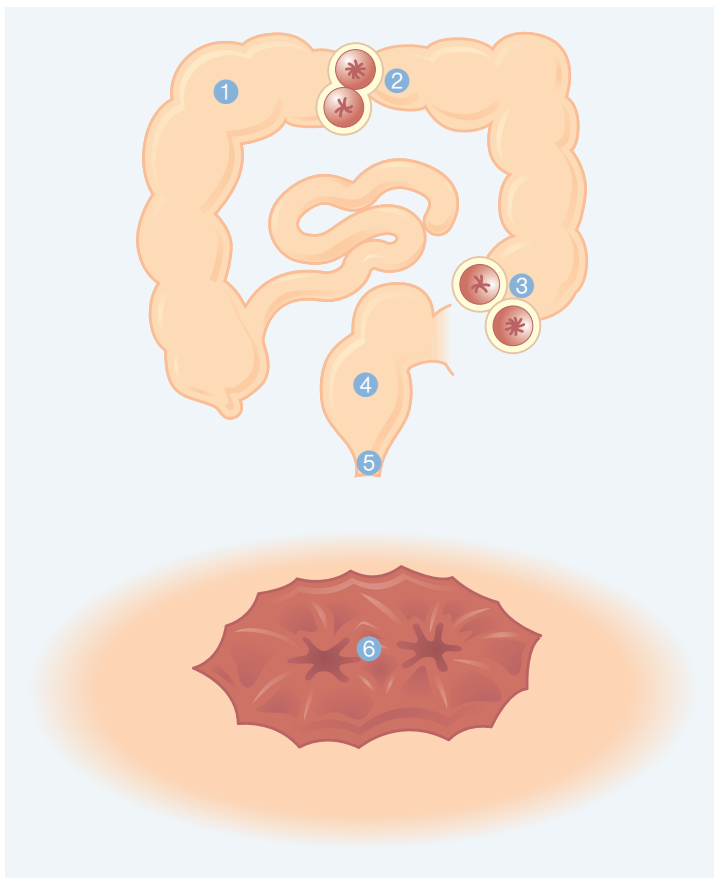
1. DIN STOMI OG OPERATION

Loop-kolostomi

En loop-kolostomi laves normalt for at beskytte en kirurgisk samling på tyktarmen, eller for at aflede afføringen udenom en forhindring, den ikke kan passere. Den kan være midlertidig eller permanent.

En loop-kolostomi har to åbninger; kun en af disse vil producere afføring, den anden kan producere slim.

En loop-kolostomi kan anlægges, forskellige steder på tarmen afhængig af din situation. Almindelige valgte steder er vist på illustrationen.



To almindelige steder, hvor man oftest placerer en loop-kolostomi

Loop-kolostomi

- ① Tyktarm
- ② Loop-kolostomi på tværgående kolon
- ③ Loop-kolostomi på kolon sigmoideum
- ④ Endetarm
- ⑤ Anus – endetarmsåbning
- ⑥ Loop-stomi, dobbeltløbet stomi

1. DIN STOMI OG OPERATION

Hvorfor skal jeg have en kolostomi?

Der kan være forskellige årsager til at du skal opereres og have anlagt en kolostomi. Kirurgen og stomisygeplejersken vil forklare disse for dig. Der findes en række forskellige sygdomme og tilstande, som kan resultere i anlæggelse af en kolostomi, så som:

- ▶ Kræft
- ▶ Divertikler – udposninger på tarmen
- ▶ Afførings-inkontinens
- ▶ Traume/ulykke
- ▶ Skader efter strålebehandling
- ▶ Medfødte misdannelser
- ▶ Crohns sygdom

Før operationen

Du vil få mulighed for, at mødes med mave-tarm kirurgen og stomisygeplejersken en til to gange før din operation. Dette vil ofte ske i et ambulatorium eller til din præoperative samtale, hvor din indlæggelse og operation vil blive gennemgået. Her vil du modtage information omkring din operation, få udleveret skriftligt materiale og sandsynligvis få vist stomiprodukter. Du får måske prøver med hjem, så du kan gøre dig bekendt med de produkter, du skal bruge til din kolostomi. Under din præoperative samtale, har du mulighed for at stille spørgsmål og diskutere de forskellige områder af din indlæggelse, operation og pleje. En god ide kan være, at lave en liste med de spørgsmål du gerne vil have svar på, så du ikke glemmer at spørge om de ting, du finder vigtigt.

Det er en god idé at tage et familie-medlem eller anden pårørende med til de præoperative samtaler. Du vil få en del informationer at vide ved disse samtaler, hvilket kan være overvældende.

1. DIN STOMI OG OPERATION

Stomisygeplejersken vil være en nøgleperson i dit forløb og vil have mulighed for, at rådgive dig og din familie/pårørende.

Hvor det er muligt, vil stomisygeplejersken inddrage dig i den ideelle markering på din mave, hvor din stomi kan blive anlagt. Denne markering er en guide til kirurgen og kan tage hensyn til dine individuelle behov. Der kan dog være omstændigheder, hvor det ikke er muligt, at følge denne markering under operationen.

Hvordan vil min kolostomi se ud og føles?

Din kolostomi vil være i niveau med din mave eller stikke lidt ud fra din mave. Den vil være blød at røre ved, rødlig i farve og fugtig; nærmest som indersiden af din mund. Der er ingen følesans i stomien, så den er ikke smertefuld. Den har dog en rig blodforsyning, og det er normalt, at den bløder lidt fra tid til anden, især ved rengøring. Din kolostomi vil sandsynligvis være hævet lige efter operationen, og det vil tage et par uger inden den bliver mindre i størrelse. Der vil være små sting rundt i kanten af din kolostomi, hvilke enten vil være selvopløselige eller din stomisygeplejerske vil fjerne dem 1–2 uger efter din operation.



Ende-kolostomi



Loop-kolostomi



AFSNIT 2

EFTER DIN OPERATION

Gode råd under
din rekreation



2. EFTER DIN OPERATION

Når du vågner efter din operation

Når du vågner op efter operationen, vil du føle dig træt. Det er muligt, at du vil være følelsesmæssigt ramt i et stykke tid efter operationen. Dette vil variere, da vi er forskellige som mennesker.

Husk, at det kan tage tid, at komme sig efter operationen, både fysisk og psykisk.

I første omgang vil du have en tømbar pose på, da din afføring kan være tynd. Posen vil sandsynligvis være transparent eller have et vindue, så sygeplejerskerne nemt kan kontrollere farven og størrelsen af din stomi. Sygeplejerskerne tømmer din pose indtil du føler dig klar til at gøre det selv.

Du kan have dræn fastgjort til din krop, men der er ingen grund til at være foruroliget – det er helt normalt. Hvis du har fået en loop-kolostomi er det også muligt, at du måske har en "stav", som går under loop-stomien. Sammen med drop og dræn, vil alt dette blive fjernet, når tiden er inde, og med meget lidt ubehag.



Tømbar pose

2. EFTER DIN OPERATION

Hvornår vil min kolostomi begynde at virke?

Din kolostomi vil normalt begynde at virke et par dage efter din operation. Du har ingen kontrol over, hvornår din kolostomi fungerer og er måske ikke opmærksom på, at det sker. Din kolostomi kan producere luft, nogle gange med lyd!

Alt dette er normalt og kan forventes.

Din afføring bliver tykkere, når du begynder at spise og den støjende luft kan gradvis formindskes. Stomisygeplejersken kan råde dig til at starte med at bruge en lukket pose, som skal skiftes og ikke tømmes.

Efter et par uger, vælger de fleste at skifte deres pose, når de har haft afføring. Dette kan generelt være mellem en og fire gange pr. dag. Dette er normalt og kan variere. Havde du tilbøjelighed til forstoppelse inden din operation, kan du opleve dette igen. Det anbefales at følge generelle råd for at forhindre forstoppelse (se side 32).

Hvis din endetarm ikke er fjernet, kan du stadig føle, at du har brug for at gå på toilettet. Dette er normalt. Når du sidder på toilettet kan der komme noget gammel afføring og eller muligvis noget slim fra din endetarm.

Hvis du har fået din endetarm fjernet og anus lukket, oplever du muligvis 'Fantom følelser.' Dette er en fornemmelse af afføringstrang på sædvanlig måde. Det kan hjælpe dig, at sidde på toilettet, indtil fornemmelsen er gået over.



Lukket pose

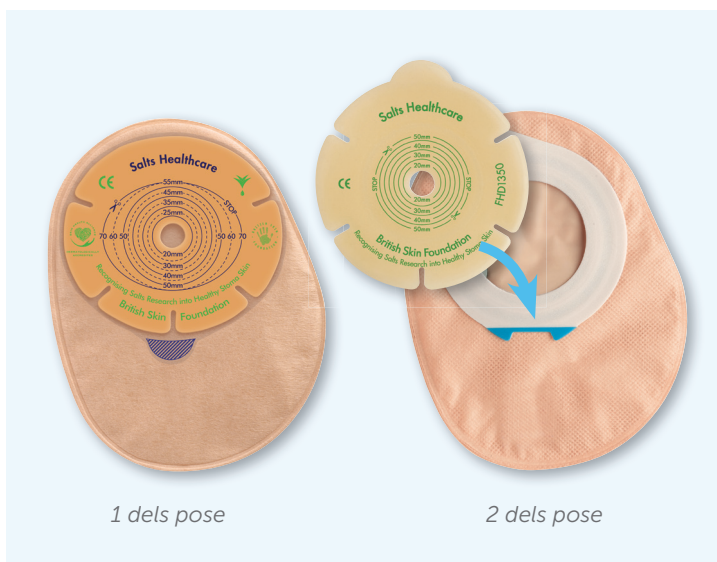
2. EFTER DIN OPERATION

At have en stomipose på

Der er en række forskellige poser at vælge imellem. Du kan prøve stomiposer der er 1 del eller 2 del for at se, hvilken type der passer dig bedst. Det er dit valg, hvilken pose du vil bruge. Stomi-sygeplejersken vil normalt vise dig, hvilke muligheder du har og hjælpe dig med at vælge den, der er den bedst egnede til dig. Der er en række forskellige størrelser, de er designet til at have på under dit normale tøj. Stomiposer har integreret filter, for at luften gradvist kan lukkes ud af posen. Filtret indeholder også aktivt kul, der absorberer lugten mens luften filtreres. Posen er vandtæt, så du kan vælge, at tage bad eller brusebad med eller uden pose på. Det er op til dig. Vær blot opmærksom på, at du ikke har kontrol over din kolostomi.

Efter et stykke tid vil du få en rutine i at skifte stomiposen. Det er en god idé at gøre det så enkelt som muligt.

Din stomi vil arbejde på forskellige tider af dagen. For eksempel, kan den være aktiv kort efter du har spist. Det kan være lettere at skifte din pose, når stomien er inaktiv.



2. EFTER DIN OPERATION

At skifte din stomipose

Vær sikker på, at du har alt klar, inden du går i gang:

- ▶ En ny pose
- ▶ Saks og skabelon (hvis nødvendigt)
- ▶ Gaze eller vatrondeller
- ▶ Varmt vand
- ▶ Affaldspose
- ▶ Klæbefjerner (hvis nødvendigt)



At skifte din pose:

- ▶ Teg skabelonen over på pladens bagside og klip derefter hullet i pladen



Klippe hullet i stomipladen



TIP: Et godt råd er at vaske hænder før og efter du har skiftet pose.



TIP: Det er vigtigt, at klippe hullet så det passer rundt om stomien for at undgå lækage. Stomisygeplejersken vil vise dig, hvordan du gør det og det bliver lettere for hver gang. Ønsker du forudstanset hulstørrelse kan det muligvis lade sig gøre, når først hævelsen efter operationen er væk.

2. EFTER DIN OPERATION



Skiftning af pose. Den brugte pose fjernes



TIP: Når du renser din stomi og hud omkring den, er vand tilstrækkelig og acceptabelt. Men hvis du bruger sæbe, sørg da for, at den ikke er parfumeret og at den er uden lotion. Sørg for, at sæben er skyllet grundigt af, før du tørrer din hud, for at forhindre irritation.

- ▶ For at fjerne stomiposen skal du forsigtigt løsne pladen, og arbejde fra oven og nedad, mens du holder lidt igen på huden. (Hvis du bruger en klæbeløsner, dryp/spray lidt klæbeløsner bag pladen, mens du løsner pladen forsigtigt)
- ▶ Når stomiposen er fjernet, kan pladen foldes sammen for, at forsegle posens indhold
- ▶ Kom din brugte stomipose i en affaldspose
- ▶ Brug servietter (gaze eller vatrondel) og varmt vand til at rense omkring stomien. Disse lægges i en affaldspose (ikke i toiletet, da de kan stoppe afløbet!)
- ▶ Sørg for, at huden omkring kolostomien er tør



Tag beskyttelsesfilm af pladen

2. EFTER DIN OPERATION

- ▶ Fjern beskyttelsesfilmen fra den nye plade
- ▶ Fold den øverste halvdel af pladen tilbage, og placér derefter pladen rundt om stomien. Arbejd fra bunden og opad, mens du udglatter pladen med dine fingre. Brug tid på, at være sikker på, at der ikke er folder under pladen og brug varmen fra dine hænder til at massere pladen/posen til din hud, som gør at den sidder bedre fast!
- ▶ Luk forsigtig affaldsposen og kom den i husstandens restaffald.
KOM IKKE en stomipose i toilettet, da dette vil stoppe afløbet. Det kan kun ske med særlige stomiposer, beskrevet som en "flushable"



Placering af posen



Trykke posen på plads

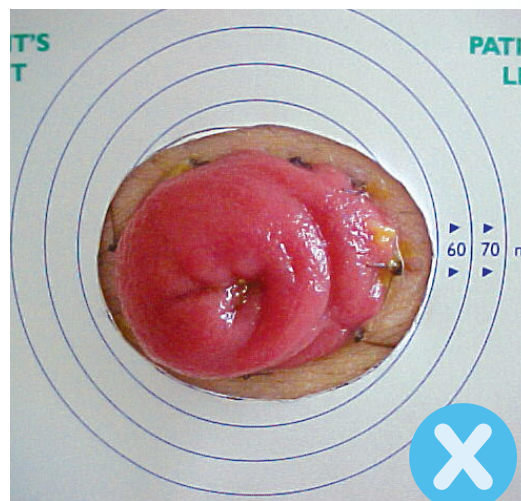
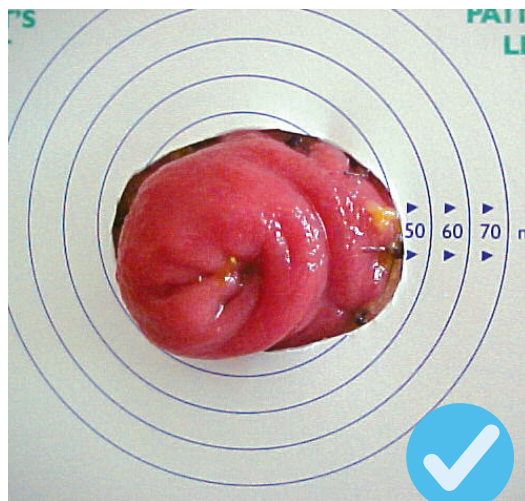
2. EFTER DIN OPERATION

Pas på din hud

Omsorg for din hud er en vigtig del af at passe din kolostomi.

Umiddelbart efter din operation kan din stomi og omgivende hud være hævet og endda lidt irriteret. Dette er forventet efter operationen og med god pleje, bør det forbedre sig i løbet af kort tid.

Du kan opleve, at dine behov og krav til produkterne kan ændre sig, på grund af ændringerne af stomiens størrelse og form. Din stomi vil ændres i størrelse og evt. skabelon bør kontrolleres mindst 1 gang om ugen de første 8 uger og især, hvis du kan se en del af den hele hud gennem hullet på pladen/posen.



Huden omkring din stomi har brug for løbende pleje og opmærksomhed for, at forebygge og reducere risikoen for øm og irriteret hud.

Hvis du begynder at udvikle øm, irriteret eller endda sår på huden, skal du kontakte din stomisygeplejerske. Stomisygeplejersken kan give dig råd og vejledning om, behandling og eventuel ændring af dine stomiprodukter. Det kan være en simpel tilpasning, der er behov for.

2. EFTER DIN OPERATION

Sørg for at holde din hud i god stand, ved at:

- ▶ Sørg for en god og nærende kost og væske, se afsnittet i dette hæfte om mad og drikke, der hjælper med helingen
- ▶ Dette kan være en god mulighed for at holde op med at ryge – rygning påvirker optagelsen af næringsstoffer og ilt i din hud. Rygning hæmmer sårhelingen
- ▶ Regelmæssig motion øger kroppens stofskifte og iltens optages hurtigere i dine hudceller
- ▶ Pas på din hud; sørg for at den er ren og fugtbevaret. Omstillingen til livet med en stomi afhænger i store træk af tilstanden af den peristomale hud (huden omkring din stomi)
- ▶ Fjern alt hår omkring din stomi. Dette gøres, da klæberen på pladen kan trække i hårene, som sidder i huden omkring stomien. Hvis dette sker kan det forårsage betændelse af hårsækkene i huden omkring stomien. Hvor ofte du skal fjerne håret omkring din stomi er individuel. Du vil lære dette over tid



TIP: Når du fjerner håret omkring din stomi kan du bruge låget fra en deodorant eller en tom toiletrulle, som du placerer over stomien, mens du trimmer hårene. Oplever du rød hud, se side 47.







AFSNIT 3

AT LEVE MED EN STOMI

At vænne sig til livet
med kolostomi



UNDGÅ BROK

Der er ting du kan gøre efter din operation for, at forsøge at forebygge et brok, det er vigtigt, at du er opmærksom på dette. Der er øvelser du kan lave for at hjælpe med at forebygge brok. Tal med din stomisygeplejerske. For mere information om, hvad et brok er, se side 49.

3. AT LEVE MED EN STOMI

De første dage hjemme

Når du er udskrevet fra hospitalet, kan du føle dig træt og hverdagsting, som at tage bad, kan være udmattende. Dette er normalt og vil blive bedre med tiden. Du behøver ikke, at ligge i sengen, når du kommer hjem, men du skal have masser af hvile. Giv dig selv tid til en lur i løbet af dagen.

Du kan muligvis have ondt og føle ubehag lige efter din operation. Dette er en normal del af helbredelsen og du kan muligvis have behov for at tage regelmæssig smertestillende medicin. Det er ikke nødvendigt at have lidende ondt! Undgå meget stramt tøj i den første periode, hvor din mave kan være øm og hævet.

Det er normalt at føle sig følelsesladet efter en større operation, så du skal ikke bekymre dig, hvis du oplever dage, hvor du er nedtrykt og dage med let til tårer. At tale med familie eller venner kan hjælpe – du behøver ikke at føle, at du skal klare det hele selv. Din stomisygeplejerske vil være der for at støtte dig, og patientforeninger kan også være en hjælp.

Vær ikke bange for at spørge om hjælp

At skifte din stomipose kan tage noget tid i starten. Med øvelse og øget selvtillid vil det blive en del af din normale daglige rutine.

Tips til den første genoptræning:

- ▶ Det anbefales, at gå en kort tur hver dag
- ▶ Du bør gå på trapper
- ▶ Fordel opgaverne over hele dagen og tag små hvil ind imellem, men husk du vil sandsynligvis føle dig mere træt, sidst på dagen
- ▶ Løft ikke noget meget tungt
- ▶ Du vil være i stand til, at lave små lette opgaver
- ▶ Du bør ikke køre bil i de første dage efter din operation. Du er stadig øm og kan have begrænset bevægelsesfrihed. Visse typer medicin kan påvirke din evne til at køre

3. AT LEVE MED EN STOMI

Tips til videre genoptræning:

I løbet af de næste par uger, kan du øge mængden af aktiviteter, lav de ting som din krop tillader.

- ▶ Fortsæt med at hvile, når du bliver træt
- ▶ Fortsæt med at undgå tunge løft på grund af risikoen for at udvikle et brok
- ▶ Hvis du alligevel har brug for at løfte; hold genstanden, som skal løftes tæt på din krop, bøj ned i knæene. Brug evt. et let støttebælte. Din stomisygeplejerske kan rådgive dig yderligere
- ▶ Husholdningens aktiviteter, som strykning kan gøres ved at sidde ned.
- ▶ Fortsæt med daglige gåture, gå lidt længere hver uge
- ▶ Undgå at strække dig for at nå de højeste skabe/hylde
- ▶ Du bør være i stand til at køre efter nogle uger, afhængigt af hvilken operation du har gennemgået. Spørg stomisygeplejersken eller sundhedspersonalet
- ▶ Fortsæt de øvelser du lærte på hospitalet



3. AT LEVE MED EN STOMI

Hvordan du får dine stomiprodukter

Du vil få de produkter du skal bruge til en start, med hjem fra hospitalet. Har du en permanent stomi, vil du få en bevilling fra din kommune. Kommunen dækker den økonomiske udgift til dine nødvendige stomiprodukter. Du kan bestille dine produkter fra den leverandør, som din kommune har en aftale med. Har du en midlertidig stomi, vil du ofte få dine produkter fra sygehuset. Det kan være du skal bestille hos en leverandør, men det vil være hospitalet der dækker den økonomiske udgift til dine nødvendige stomiprodukter, Du vil altid kunne få vejledning om din præcise situation hos stomisygeplejersken.

Levering til hjemmet foregår diskret og fortroligt. Normalt vil leverandøren kunne levere dine produkter til døren, under hensyn til dine evt. særlige ønsker til leveringen.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Lovgivning i Danmark og stomihjælpemidler

Hjælpemidler til stomiopererede gives i Danmark efter vores Service-lovgivning. De bevilges til de personer, som har en permanent stomi. Stomihjælpemidlerne bevilges, som kropsbårne hjælpemidler. Dvs. hjælpemidler som du bærer på din krop og som er personligt tilpasset til lige præcis dig.

I Danmark får du dine nødvendige stomihjælpemidler dækket enten via kommunen eller hospitalet.

Lovens navn og ord:

Bekendtgørelse af lov om social service

(Den opdaterede lov kan altid ses på <https://www.retsinformation.dk>)

Uddrag af afsnittet i serviceloven:

Afsnit VI, Hjælpemidler m.v.

Kapitel 21: Hjælpemidler, boligindretning og befordring

Hjælpemidler

§ 112. Kommunalbestyrelsen skal yde støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet.

1. i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne.
2. i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller,
3. er nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv.

Kort fortalt:

- ▷ Stomiproduktet der kan bevilges skal være det bedst egnede, dernæst også det billigste.
- ▷ Der skal være en konkret og individuel vurdering af dit samlede behov.
- ▷ Det er vigtigt, at du kan håndtere hjælpemidlet, så selvstændigt som muligt og, at det hjælper dig til, at føre et liv så tæt på det liv, som du gjorde før du fik stomi (funktionsnedsættelsen).
- ▷ Det betyder meget, hvis dit hjælpemiddel kan sørge for, at du stadig kan være aktiv på arbejdsmarkedet.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Kost og væske

Efter din operation kan det være at du ikke har meget appetit, men det er vigtigt, at du fortsat spiser lidt men ofte. Du bør kunne spise almindelige fødevarer og vende tilbage til den mad, du nød før din operation. Der kan for nogen være en tilvænningsperiode. Der kan være nogle fødevarer der kan påvirke din fordøjelse og dermed også din stomi. Ofte vil dette dog være forbipasserende, og du kan prøve dem igen efter et par uger.



Bladgrønt kan for nogen forårsage mere luft de første dage. Prøv rodfrugter såsom gulerødder, pastinak og søde kartofler.

Kostråd til de første dage:

Du vil muligvis have tabt dig efter din operation. Det er vigtigt at øge dit indtag af kalorier, fedt og protein for at hjælpe helingen af din krop. Ud over din normale kost, kan du med fordel tilføje følgende fødevarer:

- ▷ Sødmælk og ost
- ▷ Fløde (tilsættes i suppe, kartoffelmos og gryderetter m.v.)
- ▷ Snacks, som kiks og kager
- ▷ Madvarer med højt indhold af protein, fx. fisk, mørt lyst kød og æg
- ▷ Drik regelmæssigt, for at undgå dehydrering

Kostråd fremover:

- ▷ Spis og drik regelmæssigt
- ▷ Spis frugt og grøntsager dagligt
- ▷ Spis dagligt fødevarer med højt proteinindhold som kød, fisk, æg, ost, mælk eller yoghurt
- ▷ Inkluder kulhydrater til hvert måltid som brød, kartofler, pasta, ris
- ▷ Inkluder mælk og mejeriprodukter 2–3 gange om dagen, de er rige på kalcium – vælg produkter med lav fedtprocent som en sundere løsning

Mennesker med kolostomi kan opleve de samme ting med fordøjelsen, som de havde før operationen, som luft, lugt, forstoppelse og diarré.

Luft:

Visse fødevarer kan give dig luft i maven. Følgende kan øge luften:

- | | |
|---------------------------|---------------------------------|
| ▷ Kål | ▷ Bønner, linser og bælgfrugter |
| ▷ Blomkål | ▷ Spirer |
| ▷ Krydret mad | ▷ Løg |
| ▷ Drikke med brus/kulsyre | ▷ Tyggegummi |

3. AT LEVE MED EN STOMI

Tiltag du kan gøre for, at mindske dannelsen af luft:

- ▷ Undgå at tale og drikke, mens du spiser. Tyg maden med lukket mund
- ▷ Undgå at drikke med et sugerør
- ▷ Spis regelmæssigt og undgå lange pauser mellem måltiderne
- ▷ Drikke med brus skal helst være "flade"
- ▷ Prøv drikke med pebermynte, fx. saftvand eller te
- ▷ Spis yoghurt med aktive mælkesyre kulturer
- ▷ Hold dig mobil – fysisk aktiv
- ▷ Undgå at ryge
- ▷ Undgå tyggegummi

Lugt:

Følgende fødevarer kan nogle gange forårsage lugt:

- ▷ Fisk
- ▷ Æg
- ▷ Løg
- ▷ Kål
- ▷ Hvidløg
- ▷ Asparges

Tiltag du kan gøre for at reducere lugt:

- ▷ Spis yoghurt med aktive mælkesyre kulturer
- ▷ Pebermynteolie i kapsler (købes hos helsebutikker og apoteket)
- ▷ Pebermyntesaft, fortyndet efter smag
- ▷ Pebermyntete

Diarré:

Diarré kan skyldes mange ting, herunder kost, medicin og dine følelser. Fødevarer der kan forårsage løs afføring:

- ▷ Grønne grøntsager
- ▷ Frisk rå frugt
- ▷ Krydrede madvarer
- ▷ Svesker eller sveskesaft
- ▷ Alkohol

Tiltag du kan gøre for at afhjælpe løs afføring:

- ▷ Bananer
- ▷ Stivelsesholdige fødevarer som hvide ris, pasta, hvidt brød og kartofler
- ▷ Marshmallows eller vingummi
- ▷ Budding
- ▷ Yoghurt med aktive mælkesyre kulturer
- ▷ Jordnøddesmør, findelt
- ▷ Æblegrød
- ▷ Ost
- ▷ Nudler
- ▷ Kogt mælk





Hvis du har vedvarende diarré eller forstoppelse kontakt din stomi-sygeplejerske eller læge for råd og evt. behandling.



3. AT LEVE MED EN STOMI

Hvis du har diarré, kan det være mere hensigtsmæssigt at bruge en tømbar pose. De lukkede poser skal skiftes oftere, hvis du har diarré, hvilket kan give øm hud.

Forstoppelse:

Forstoppelse kan skyldes forskellige grunde, som f.eks. nogle former for medicin, kost, manglende mobilitet og mangel på væske. Tiltag du kan gøre for at afhjælpe forstoppelse:

- ▶ Forøg dit indtag af frugt og grøntsager
- ▶ Spis fuldkornsprodukter
- ▶ Drik masser af væske – ca. 2 liter hver dag (undgå koffein)
- ▶ Lav let motion
- ▶ Prøv frugtsaft eller sveskejuice
- ▶ Prøv et mildt afføringsmiddel

Hvis du har bekymringer vedrørende hvilken effekt din kost eller medicin har på din kolostomi, bør du søge råd hos din stomisygeplejerske eller læge.

Træning og motion

På hospitalet

Du vil normalt blive tilset af en fysioterapeut, som vil give dig vejrtrækningsøvelser og fortælle dig, hvordan du skal støtte din stomi/sår, når du hoster.

Den bedste øvelse umiddelbart efter operationen er, at stå op og gå. Du kan få brug for hjælp fra en sygeplejerske eller fysioterapeut i starten, men det bør blive lettere. For at reducere risikoen for lungebetændelse anbefales det, at du sidder op, for at sikre god og effektiv vejrtrækning. Inden udskrivelse bør du også øve på trapper.

3. AT LEVE MED EN STOMI

I de første dage

Det er vigtigt at du holder dig mobil, når du kommer hjem, og gåture er godt, men husk – uanset hvor langt du går, så skal du tilbage igen!

Det kan være en hjælp at sætte sig realistiske mål, der gradvist skal øges lidt efter lidt. Lyt til din krop, hvis det føles som for meget, bør du holde pause.

Træningsøvelser fremover

Efter stomioperationen er det vigtigt, at du kommer tilbage til en sund livsstil, så snart du føler dig i stand til det. Din rekreationstid kan variere og vil afhænge af din alder, typen af operation og din kondition før operationen, samt den tid du har været indlagt. Øvelser af dine mavemuskler er godt for din generelle genoptræning. Svømning, gåture, yoga og pilates kan hjælpe med dette, men stop, hvis det gør ondt.

Uanset hvilke aktiviteter du har haft før din operation, bør du kunne vende tilbage til dem, når du er genoptrænet. Tal med din stomisygeplejerske eller kirurg, før du starter nogen anstrengende aktivitet. Det anbefales også at du taler med din stomisygeplejerske om et støtt bælte, før du starter op med øvelser og aktiviteter. Dette vil understøtte dine mavemuskler. Stærke korsetmuskler kan forebygge udviklingen af et brok omkring din stomi.

Hvis du går i et fitnesscenter, så tal med en personlig træner, så der laves et personligt træningsprogram til dig, inden du begynder at træne.

Aktiviteter, som havearbejde og golf kan man påbegynde igen, men det anbefales, at man bruger et støtt bælte.



Fortsæt med de maveøvelser du evt. har fået vist på hospitalet.





Hvis du er blevet opereret for nyligt, så tal med din læge inden du booker ferie. Du skal have accept fra din læge hvis du er blevet opereret inden for de sidste 6 måneder. Vær opmærksom på, at der kan være særlige regler, hvis du er i efterbehandling. Tjek også gerne med dit forsikringselskab.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Rejser

Planlæg din ferie

Hvis du planlægger din første rejse, er det kun naturligt, at du kan være bekymret den første gang, du skal ud at rejse efter din operation. Start med korte ture for at opbygge din selvtillid. Når du føler dig tryk, kan du planlægge længere ture.

Planlægning inden rejsen

- ▶ Lav en liste over de produkter du skal have med
- ▶ Gennemgå din rutine, når du skifter pose for at sikre, at du får det med, du skal bruge
- ▶ Beregn antallet af poser du normalt bruger i det daglige og tag det dobbelte med. Klima og miljø kan betyde flere poseskift end normalt
- ▶ At have ekstra produkter med kan give ro i sindet
- ▶ Hvis du normalt bruger en lukket pose, kan det være nyttigt, at tage nogle tømbar pose med. Uanset om du rejser i udlandet eller hjemme, kan du få maveproblemer. Hvis afføringen er tynd er det lettere, at bruge en tømbar pose
- ▶ Forskellige størrelser poser kan være en fordel. De fleste producenter fremstiller poser i forskellige størrelser. Du kan have brug for en stor pose til længere flyveture og en mindre pose, når du svømmer. Spørg stomisygeplejersken om råd
- ▶ Generelt anbefales det, at du pakker de fleste af dine produkter i håndbagagen og resten i din kuffert, så du har det hos dig under hele rejsen og let tilgængeligt. Det kan dog være en fordel at have ekstra forsyninger i egen eller medrejsendes kuffert for ekstra sikkerhed
- ▶ Spørg din stomisygeplejerske om stomipleje i det land du skal rejse til
- ▶ Det anbefales, at du har en lille taske, med produkter til et poseskift tæt ved hånden, så et toiletbesøg bliver diskret og simpelt

Rejseforsikring

Når du har besluttet dig for din destination, skal du sikre dig, at du har en passende rejseforsikring. Du skal måske udfylde et medicinsk spørgeskema eller tale med en læge før forsikringselskabet vil give dig en forsikring. Du skal oplyse hele din medicinske historie og operationer samt tidligere sygdomsforløb.

3. AT LEVE MED EN STOMI

- ▶ Vær opmærksom på at dine forsikringbetingelser, samt prisen på din forsikring kan ændre sig efter din operation
- ▶ Søg evt. råd og vejledning ved patientforeningen COPA

Det blå EU-sygesikringskort

Husk efter den 1. august 2014 kan man ikke længere bruge det gule sygesikringskort som rejseforsikring. I stedet skal man benytte det blå EU-sygesikringskort eller en privat rejseforsikring. Det blå EU-sygesikringskort dækker, når der rejses i EU og EØS lande (Norge, Island, Liechtenstein og Schweiz).

De nye regler betyder, at man ikke længere er dækket af det gule sygesikringskort på ferie i EU. Det gule kort gælder kun i Danmark, Grønland og Færøerne. Det vil sige, efter den 1. august 2014 er man dækket på lige fod og med samme ret til sygehjælp som indbyggerne i det EU-land, man opholder sig i. Vær opmærksom på, at dette betyder, at der også kan være en egenbetaling i forbindelse med evt. behandling.

Det blå EU-sygesikringskort kan bestilles på www.borger.dk

Luftfart

Husk, at International Air Transport Association (IATA) forbyder passagerer at tage farlige genstande med ombord på flyet – sakse skal pakkes ned i kufferten. I håndbagagen er det kun tilladt at medbringe væske, der maksimalt indeholder 100 ml. Man må godt medbringe mere end én beholder i sin håndbagage, men ikke flere end der kan være i en gennemsigtig, genlukkelig pose med et rumfang på én liter. Tjek med dit flyselskab inden afrejse.



3. AT LEVE MED EN STOMI

Kom i god tid til lufthavnen, så du kommer forrest i køen til check-in.



På denne måde kan du bede om et sæde ud til midtergangen nær toilettet. Du kan muligvis booke et sæde nær toilettet hos dit rejsebureau. Flyvture kan give nogle personer mere luft i maven, så undgå madvarer du ved, der kan give dig luft i maven. Spis små lette måltider et døgn før flyvturen og undgå stærkt krydret og fed mad, samt drikke med brus.

Din håndbagage kan blive tjekket i lufthavnen. Hvis du ikke kan tale sproget, kan du få et rejsekort, der er trykt på flere europæiske sprog og på denne måde forklare årsagen til, at du bruger disse produkter. Kontakt din leverandør, COPA – patientforeningen for stomiopererede eller stomisygeplejerske for et sådant rejsekort.

Bilferie

Hvis du rejser på bilferie, skal du prøve at planlægge dine pauser på steder, der har passende toiletfaciliteter. De fleste motorvejscaféer, restauranter, servicestationer og hoteller har toiletfaciliteter. Vær ikke tilbageholdende med at spørge om du må bruge toilettet. Der findes også flere forskellige apps, som kan hjælpe med at finde offentlige toiletter.

Mad og drikke

Når du rejser i udlandet, er de generelle råd om mad og drikke, de samme for alle:

- ▶ Vær forsigtig med vandet i nogle lande
- ▶ Brug flaskevand eller kogt vand til at børste tænder med og rengøre din stomi
- ▶ Undgå mad, der har stået ude i længere perioder uden køl
- ▶ Brug ikke isterninger i drikkevarer
- ▶ Vask salater og frugt, før du spiser dem



3. AT LEVE MED EN STOMI

Maveproblemer

Vær forberedt på at ændringer i klima, vand eller mad kan irritere din tarm/fordøjelse. Som en forholdsregel er det en god idé at medbringe stoppende medicin (Imodium/Imolope), som kan nedsætte tarmens aktivitet i forbindelse med en diarré. Som forebyggelse eller behandling af dehydrering kan det være en fordel at medbringe væskeerstatning som Revolyt eller Resorb.

Disse lægemidler kan fås på apoteket som håndkøbsmedicin. Læs altid indlægssedlen meget omhyggeligt før du tager medicinen. Alternativt kan du drikke Powerade, som også er rehydreringsdrik. Fåes i almindelige dagligvarebutikker. Søg lægehjælp, hvis dine symptomer varer mere end 24 timer.

Væskebalance

Drik rigeligt. Vi sveder mere i varme, fugtige lande og er nødt til at erstatte de tabte kropsvæsker. Dette gælder for hele familien, ikke kun dem med stomi. Sørg for, at du har masser af pauser. Isotoniske sportsdrinks er gode for at undgå dehydrering. De sørger for salt og sukker i de rette forhold i den væske vi indtager. Drikke med brus bør være næsten flade i brusen, inden de drikkes, for at undgå luft i maven.

Husk at for meget alkohol fremskynder dehydrering, kan gøre afføringen tyndere og det giver også tømmermænd dagen efter, – så overdriv det ikke!

Opbevaring af stomiprodukter

Hvis du er på ferie i et varmt klima, bør dine stomiposer ikke ligge, hvor det er for varmt eller fugtigt. Det anbefales at dine produkter ligger et køligt sted, vælg det køligste rum.

Svømning

De fleste er bekymret og tilbageholdende første gang de skal i vandet. Nogle er bekymret for, om vandet vil løsne pladen/posen fra huden. Din stomipose skal nok blive siddende mens du svømmer. Når posen bliver våd, har klæberens tendens til at blive mere 'klæbrig' og sidde bedre fast. Hvis du ønsker at skifte din pose efter svømning kan klæberens stadig virke mere "klæbrig", og når du fjerner plade/pose kan det føles som tyggegummi. Det kan hjælpe, hvis du lader posen tørre inden du tager den af, da klæberens så vil føles, som den plejer.



3. AT LEVE MED EN STOMI

Du vil måske bruge en mindre pose når du bader. Ved solbadning kan det være en god ide at posen er dækket til, da solstrålerne kan forstærkes gennem plastikken på posen/pladen. Klorvand og saltvand kan tørre klæberen, så det kan være en god idé at skifte posen lidt oftere.

Badetøj

Typen af badetøj afhænger af dine personlige præferencer og hvor stomien sidder.



Kvinde

- ▶ Hvis du er glad for at bruge bikini – er det fantastisk!
- ▶ En god badedragt evt. med dobbeltlagsstof vil understøtte din mave og hjælpe med at skjule posen
- ▶ Når du vælger badetøj, prøv at vælge et med et mønster, der vil camouflere evt. buler
- ▶ Hvis du bruger bikini, kan en trusse med høj talje dække din stomi. Alternativt kan du vælge en tanktop sammen med en bikini trusse
- ▶ Bær en sarong på stranden og ved siden af poolen. Den kan let fjernes, når du får lyst til en dukkert

Mand

- ▶ Hvis du er glad for dine Speedos – er det fantastisk!
- ▶ Alternativt er shorts et godt valg, som kan dække over stomien og de er generelt løse
- ▶ Vælg evt. et par shorts med foer, der kan understøtte din pose

Badetøj kan bestilles hos:

Kirstine Hardam A/S
 Måbjerg Skolevej 48, 7500 Holstebro
 Tlf.: 9742 3233
 Mail: post@hardam.dk
 Web: www.hardam-shop.dk

Alternativt hos:

www.sporty-living.dk



Husk

- ▶ *Ferien er til for fornøjelsens skyld!*
- ▶ *Planlæg på forhånd*
- ▶ *Slap af og nyd turen!*

3. AT LEVE MED EN STOMI

At håndtere de følelsesmæssige udfordringer med en stomi

Din stomi har du fået af en eller flere grunde, som fx. kræft, traume eller en inflammatorisk tarmsygdom. Årsagen til at din stomi er anlagt kan have betydning for, hvordan du tilpasser dig livet med din stomi. Nogle mennesker ser deres stomi som en lettelse efter mange år, med en nedsat livskvalitet, som følge af deres sygdom. Andre kan have en følelse af tab og ser på deres stomi, som noget de ikke ønsker at have. Dette er en almindelig og forståelig reaktion.

At håndtere din stomi følelsesmæssigt såvel som praktisk lærer du over tid. Vi lærer alle at acceptere ændringer i vores liv og for nogle vil det tage længere tid end andre.

Det er vigtigt at vide, at du vil opleve, at blive ked af det og føle sorg. Du må ikke være for hård ved dig selv. Tillad dig selv at vise dine følelser. Det er ok at føle vrede, være trist eller at græde.

Det kan være en hjælp at tale om sine følelser med dem man føler sig tryk ved fx. din partner, familie, venner eller din stomisygeplejerske. De vil være der, så du får den hjælp du har brug for. Der findes også støttegrupper og foreninger med personer, der allerede har en stomi.

Hvem skal jeg fortælle det til?

Du kan være ængstelig over, hvordan andre mennesker vil behandle dig, når du har en stomi. Kun du bestemmer, hvem der skal have det at vide og hvornår de skal have det at vide. Nogle vælger at fortælle familie og venner det fra begyndelsen og dette kan hjælpe med til, at tilpasse sig livet med en stomi.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Sex, intimitet og forhold

I første omgang skal du komme dig efter din operation og vænne dig til livet med en stomi. Du føler dig måske ikke klar til intimitet og sex. Det er fint at føle sådan – giv dig tid til, at komme dig efter operationen. Tal åbent med din partner om dine følelser og oplevelser, da de måske er mere bekymrede end dig. Styrk intimiteten ved nærhed, at holde i hånd og kysse. Det vigtigste er, at forsøge at slappe af og føle sig godt tilpas.

Nogle operationer kan påvirke din seksuelle funktion. Dette kan skyldes de fysiske ændringer der sker med din krop, nerver, blodforsyning og omgivende områder kan blive påvirket. Det kan også være du simpelthen ikke er klar endnu. Det kan være nødvendigt at eksperimentere med, at finde den bedste stilling til samleje. Når du føler dig klar, kan du tale med din stomisygeplejerske, om din operation har haft indflydelse på din intimitet.

Når tiden er rigtig

Du behøver ikke at bruge en særlig pose under intimitet, men der findes mindre poser eller minicaps. Tøm eller skift posen før samleje – en tom pose er mere diskret.

Et waistband (mavebælte/diskretionsbælte) hjælper med at skjule og støtte posen. Kvinder kan ønske at bære linge, og der er flere virksomheder der laver forskellige former for undertøj til kvinder, der har en stomi.



Kvinder

En stomioperation kan i nogle tilfælde betyde at, livmoderen og en del af væggen i skeden fjernes. Nogle kvinder kan vaginalt opleve tab af følelse, smerte eller tørhed i forbindelse med visse operationer. Dette kan afhjælpes med glidecreme, ændring af position og undgå dyb penetration. Hvis du oplever problemer, vil stomisygeplejersken kunne rådgive dig.

Du kan tale med din læge vedr. prævention, hvis du har behov for dette. Det er stadig muligt at blive gravid efter en stomioperation. Du kan kontakte egen læge eller stomisygeplejerske for bedst mulig råd og vejledning. I forbindelse med graviditet kan du opleve, at størrelsen på din stomi ændrer sig. Det kan betyde, at du skal tilpasse din skabelon for korrekt hulstørrelse.



3. AT LEVE MED EN STOMI



Mænd

Mænd kan opleve problemer med at få og opretholde en erektion og ejakulation. Dette skyldes at nerverne og blodforsyningen kan blive beskadiget eller ødelagt under operationen. Det kan forbedres over tid, men bliver det ikke bedre, anbefales det, at søge råd og vejledning hos stomisygeplejersken. Der findes medicin og behandlinger, såsom Viagra, injektioner i penis, implantater eller en mekaniske anordning (penispumpe) til at opnå erektion, hvilket kan være meget effektiv.



Advarsel: Samleje i stomien frarådes på det kraftigste, da det kan være meget farligt.



3. AT LEVE MED EN STOMI

Kropsopfattelse – Body Image

Uanset om man er mand eller kvinde, har vi alle vores egen personlige opfattelse af vores krop – hvad vi kan lide og ikke kan lide. Din operation vil give en fysisk forandring på din krop, og det kan påvirke, hvordan du ser dig selv. Dette er normalt, og det kan tage tid at vænne sig til disse forandringer.

Uanset kirurgi, har vi alle forskellige former og størrelser. Ofte finder vi det trøstende og nyttigt at tale om vores kropsopfattelse og bekymringerne herom.



*“Din stomi er en lille del af din krop, og det er vigtigt at huske dette og ikke lade stomien dominere alt – det vil den måske fra tid til anden – men lad den ikke gøre det hele tiden.”
Karoline, som har stomi.*

3. AT LEVE MED EN STOMI

Valg af tøj og tips

Når det kommer til valg af tøj, har folk meget individuelle stilarter og præferencer.

Der er ingen grund til, at du ikke kan bære afvekslende og forskelligt tøj, der er både behageligt og moderigtigt.

Den vigtigste regel er, at bæltet eller linningen ikke sidder hen over stomien eller klemmer posen helt af.

Der findes virksomheder, der producerer speciel stomiundertøj, badetøj og tøj. Du kan også finde tøj, der kan fungere til dette behov, i de almindelige butikker. Det vigtigste er, at du finder det, der passer bedst til dig.

Du kan bruge alt du kan lide, men her er et par forslag, der kan hjælpe dig med dit tøjvalg.

Kvinder:

- ▶ Toppe
- ▶ Undertrøjer
- ▶ Tunikaer
- ▶ 1-delt badetøj eller tanktop
- ▶ Sarong
- ▶ Bukser eller nederdel med høj talje
- ▶ Ventebukser, tights, jeans, leggings

Mænd:

- ▶ Boxershorts
- ▶ Bukser med høj talje
- ▶ Seler
- ▶ Veste
- ▶ Badebukser

Du kan finde mere information og links til, hvor du kan se både tøj og badetøj i Salts Stomi App Danmark eller på Hardams webshop www.hardam-shop.dk.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Gode råd fra mennesker, der selv har stomi:

Kvinder:

"I de første dage efter operationen vælg løse toppe og bukser med god plads, baggy leggings som sidder løst i taljen. Hvis du skal købe nyt tøj kan du med fordel vælge tøj med glade farver, for at løfte humøret."

"Kjoler, der viser kroppen i tætsiddende silhuet, er ikke en god idé, men modeller med A-linje snit eller plissering er gode og får dig til, at føle dig godt tilpas."

"Lag på lag er godt"

"Eksperimentér – Brug store tørklæder, pashmina. Bløde stoffer er godt. Vend opmærksomheden på flotte ben, øreringe, smarte sko og støvler."

"Vælg mønstret badetøj med plisse. Ikke alene vil du se godt ud, du vil føle dig mere sikker i vandet, med den ekstra støtte."

"Bukser eller leggings med en lav talje er det mest behagelige, da de ikke sidder hen over min stomi. Det samme gælder for undertøj: en lav blonde øverst holder også posen på plads."

"Jeg går ud og svømmer, men jeg har ikke et behov for at købe specielt badetøj – vælg en tanktop og badeboxer eller en almindelig badedragt med støtte, og vælg evt. en med mønster. Når du sætter posen på, så peg den lidt mod midten af kroppen, så ses den ikke så meget."

"Knickers med høj talje, jeans og nederdele er bedst for mig. Jeg kan godt lide de slanke stretch jeans, men rummelige jeans er også gode, Jeg bruger disse jeans sammen med en jumper eller en skjorte udenpå bukserne."

"Om sommeren bruger jeg toppe eller t-shirts samt bukser i linned, da de ofte har rigelig plads til, at posen kan udvide sig."

"Kjoler i en passende stil fx. slå-om eller løs talje kan være bedre end toppe og nederdel."

"Veste, jakker, en løs cardigan eller en top – hvad der passer bedst til lejligheden. Smart, sporty eller afslappet, til at tage udenpå en top – er en god løsning for mig."

"Husk, at folk generelt ikke ser efter en "bule" på maven, det er mere indlysende for dig, fordi du ved stomien er der."

Mænd:

"Jeg oplever at der kan være et behov for at tømme lommerne for, at give plads i bukserne til posen. Når jeg har brug for, at medbringe ekstra produkter, har jeg en læder taske i mande stil med mig."

"Jeg bruger mønstrede eller sribede skjorter og bluser, som hjælper med at fjerne fokus fra kroppens form. Jeg køber også tøj større end sædvanlig størrelse omkring taljen, så der er mere plads og de naturlige folder på tøj, tager fokus fra bulen, hvor posen sidder."

3. AT LEVE MED EN STOMI

Medicin

Nogle lægemidler er kendt for, at give bivirkninger og en kolostomi udelukker ikke dette. Symptomerne vil være nøjagtig de samme:

- ▶ Smertestillende medicin kan forårsage forstoppelse (hård afføring, mindre afgang af afføring)
- ▶ Antibiotika kan forårsage diarré (tynd afføring)
- ▶ Jerntabletter kan forårsage sort, træg afføring og forstoppelse
- ▶ Medicin mod fordøjelsesbesvær, kan forårsage grå afføring

Selvom du oplever disse symptomer, er det vigtigt at fortsætte med at tage den ordinerede medicin og tale med din egen læge om eventuelle bivirkninger og forsat behandling.

Afføringsmiddel kan ordineres til behandling af forstoppelse. Dette vil løsne afføringen, men kan også medføre mere luft i maven. Det er vigtigt at tale med stomisygeplejersken eller lægen angående forsat brug af afføringsmidler.

Kemoterapi

Kemoterapi er en medicinsk behandling, den findes i mange variationer. Kemoterapi bruges til behandlingen af kræft. Nogle af disse stoffer kan have en effekt på din stomi og stomiens output. Nogen kan opleve forstoppelse eller diarre. Tal med din stomisygeplejerske eller din kontaktsygeplejerske på onkologisk afdeling.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Problemer, du kan opleve med din stomi

Øm hud

God hudpleje er altafgørende for, at forhindre øm hud. Øm hud er et almindeligt problem og ses ofte, men er let at behandle. Der er flere forskellige årsager til, at du vil kunne opleve dette. Dette er ikke en komplet liste, så tal med din stomisygeplejerske for yderlig vejledning, hvis dine symptomer varer ved.

► Pose der ikke passer:

Efter operationen kan du se, at din maves form ændrer sig, især hvis du tager på i vægt eller taber dig. Dette betyder at huden tæt på din stomi, måske ikke er jævn under klæberen, hvilket kan resultere i lækage. Det er derfor vigtigt, jævnligt at kontrollere størrelsen på din skabelon og tilpasningen af posen til stomien

► Ændring af afføring:

En ændring i afføringen fra din stomi kan resultere i øm hud. Hvis du oplever tynd afføring, kan det være en fordel at bruge en tømbar pose, da poseskift ikke skal ske så ofte, og det er lettere at håndtere tynd afføring i en tømbar pose

► Skade på stomien eller huden:

Din stomi og den omgivende hud vil være udsat for risikoen for en skade, og det skal plejes godt. En plade med forkert størrelse kan gnide og forårsage skade på stomien, hvilket kan give små sår. Størrelsen på stomien kan ændres. En god vane er, at måle stomien regelmæssigt, så skabelon og pose tilpasses til stomiens størrelse

► Overfølsomhed:

Overfølsomhed over for klæbemidlet på posen/pladen er meget sjældent, men kan forekomme, også selvom du har brugt produktet i lang tid

► Follikulitis:

Dette er en betændelse i hårsækkene. Det ligner små bumser, lejlighedsvis fyldt med puds, kan være smertefuld og ses ofte efter barberingen af huden omkring stomien. Det kan også forekomme, hvis hårene omkring stomien ikke holdes korttrimmet

Så snart du mærker forandringer i huden omkring din stomi, kontakt venligst din stomisygeplejerske for at få råd om behandling.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Seperation af stomi

For at lave en stomi bliver tarmen syet fast til huden. Det kan ske efter operationen at stingene kan gå op, det kan se ubehageligt ud, men det heler af sig selv. Det kan give en seperation af stomien ved hudens niveau hele vejen rundt i større eller mindre grad. Det er vigtigt at kontakte stomisygeplejersken, som kan rådgive dig om evt. behandling eller bandagering.

Pancaking

Pancaking betyder, at der er vakuum i posen. Det forekommer, hvis de indre lag i posen laver et vakuum, der forhindrer indholdet i, at falde til bunden. Afføringen bliver øverst i posen, og det kan blokere filteret. Posen kan også løsne sig, hvis afføringen skydes bag om pladen. Det kan afhjælpes ved, at man en gang imellem bruger de små filtermærker. Fyld posen med luft inden den sættes på, sæt et filtermærkat (lille klistermærke i æsken) over filtret, for at sikre noget af luften bliver i posen, og når stomien har arbejdet prøv at fjerne filtermærkaten igen. Dette vil kunne få afføringen til at falde til bunden af posen. Nogle prøver, at rulle et lille stykke toiletpapir eller en vattot som kommes i posen. Andre bruger dråber eller olie, som smøres indvendig i posen, og hjælper afføringen med at glide ned i posen.

Ballooning

Ballooning opstår, når din stomipose udvider sig, når luften ikke kan slippe ud af posen. Dette kan få posen til at løsne fra kroppen. Hvis du har dækket dit filter med et klistermærke, skal du prøve at fjerne det igen. Hvis din stomipose har et filter og du stadig har problemer, kan det være fra luft i maven forårsaget af noget i din kost eller måden du har spist på. Stærk mad, grøntsager som løg, kål, ærter og bønner og drikke med brus, kan forårsage dette, så prøv at undgå disse ting. Undgå at tale eller drikke sammen med dit måltid, da dette kan få dig til at sluge luft. Spis regelmæssige måltider, det kan reducere ophobning af luft.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Forstoppelse

Forstoppelse kan forekomme af flere grunde, såsom nedsat fysisk aktivitet, smertestillende medicin, og lavt indtag af fibre og væske. Dette resulterer i sjældent afgang af afføring, der kan være hård og give ubehag i maven. Det løses ved at øge indtaget af fibre og væske. Hvis dette ikke hjælper, skal du tale med din stomisygeplejerske om eventuel brug af et afføringsmiddel.

Parastomal brok – stomibro

Et brok er en svaghed i bugvæggens muskulatur. Et kirurgisk indgreb kan forårsage en svaghed i muskelvæggen, hvor stomien kommer igennem ud til hudens overflade. Et brok ved stomien kan opstå, når som helst efter din operation og kan udvikle sig omkring din stomi eller ved siden af den. Oftest sker det indenfor de første 2 år.

Almindelige årsager til et brok kan være:

- ▶ Alder
- ▶ Tunge løft
- ▶ Rygning
- ▶ Vægt
- ▶ Flere abdominale og/eller akutte operationer

Stomibrokket kan variere i størrelse fra lille, som en golfbold til stor som en fodbold. Der findes beklædning der hjælper med at skjule og støtte brokket. Du kan bruge et kompressionsbælte som forebyggelse, når du er fysisk aktiv. Hvis du deltager i mere anstrengende aktiviteter, er det nødvendigt, at få taget mål til et regulært brokbælte. Dette kan din stomisygeplejerske hjælpe dig med. For nogle mennesker vil stomibrokket ikke forårsage ubehag, men andre kan opleve en trækkende fornemmelse, ubehag eller smerte. Dette afhænger ofte af størrelsen af brokket og kan afhjælpes af et støttende bælte.

Din stomisygeplejerske kan hjælpe og rådgive i valget af support tøj eller bælte.

Det er muligt at blive opereret for brok afhængig af symptomer og om det er spørgsmål om livskvalitet, men dette vil blive vurderet af en kirurg. Det skal bemærkes, at der kan stadig være en risiko for, at man danner et andet brok efter operationen.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Retraktion

Det kaldes det, når stomien er under hudniveau. Der er forskellige grunde til at dette kan opstå:

- ▶ Problemer med dannelse af stomien
- ▶ Vægt
- ▶ Mavens form

Hvis du har en tilbagetrukket stomi, skal du muligvis prøve en række poser og produkter der er bedst egnet til denne type stomi. Lækager er mere sandsynlige, men brugen af passende produkter vil minimere dette. Det kan tage lidt tid, at finde de ideelle produkter, men din stomisygeplejerske kan være behjælpelig med hvad der er bedst for dig.

Blødende stomi

Tarmen har en god blodforsyning, hvilket betyder at stomien er pink/rød. Når du rengører din stomi kan du forvente lidt blod på kluden/gazen. Hvis der er blod i din pose eller afføring skal du kontakte din stomisygeplejerske eller egen læge. Hvis du tager blodfortyndende medicin som Warfarin eller Marevan, kan dette øge risikoen for blødning. Hvis du bløder meget vedholdende eller blodet kommer fra stomiens inderside, bør du søge råd hos stomisygeplejersken eller egen læge.

Prolaps

Det kan ske at tarmen kan strække sig i længden, svarende til en teleskopeffekt, og dette kaldes en prolaps. Trods prolapsen bør din stomi fortsat have en sund pink/rød farve. Hvis dette ændrer sig og den bliver mørkere, er det vigtigt, at du søger akut lægehjælp. Henvend dig hos egen læge eller skadestuen. Det reducerer størrelsen af prolapsen, hvis du ligger ned, det kan lette påsætningen af din pose. I nogle tilfælde kan brugen af et støttebælte, monteres mens du ligger ned, være effektiv for at styre prolapsen.

Det er vigtigt at du ofte tjekker størrelsen på skabelonen du klipper din hulstørrelse efter. Det kan være nødvendigt, at bruge en større pose.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Granulomer

Granulomer er rødlige gevækster, der kan ses på og langs kanten af stomien. De kan være ømme, let til at bløde og kan udvikle sig. Undertiden kan gnidning fra pladen øge risikoen for granulomer. Blødningstendensen kan løsne posens klæber. Pladen skal kontrolleres for at sikre at den passer, men klip ikke pladen større for at granulomerne kan være der, for det øger risikoen for at de vokser. Din stomisygeplejerske vil vejlede dig, om det er nødvendigt at behandle granulommerne, eller om du skal henvises til et kirurgisk indgreb, hvor granulommerne enten skæres eller brændes væk.

Sår

Sår kan udvikle sig af forskellige årsager. Det kan skyldes medicin, typen af produkter eller følger af din oprindelige diagnose. De kan fremstå som brudte, røde, ømme områder, som kan være smertefulde. Sår kan behandles, og din stomisygeplejerske kan rådgive dig.

Stenose

Stenose betyder at stomien bliver meget lille og stram. Afføringen kan blive meget tynd og komme i strimler eller blive vandig for at passere. Din stomisygeplejerske kan bruge en dilator til at indsætte i stomien, for at udvide passagen i stomien. Det kan være du skal fortsætte med, at gøre dette hjemme.

Nekrose

Dette er yderst sjældent, sker oftest i de første 10-14 dage efter operationen. Nekrose opstår, hvis blodforsyningen til stomien er begrænset. I starten bliver stomien mørk rød/lilla og kan endda blive sort, hvilket er en indikation på, at blodforsyningen er svækket. Den kan også føles kold og hård at røre ved. Det er vigtigt, at du søger akut lægehjælp.

AFSNIT 4

ANDRE GODE RÅD

Yderligere hjælp og support



4. ANDRE GODE RÅD

Support

Stomisygeplejerske

Stomisygeplejersken vil hjælpe dig både før og efter din operation. Stomisygeplejersken vil fortsat hjælpe dig og give dig råd og vejledning i fremtiden.

Hvis du har spørgsmål, skal du endelig kontakte din stomisygeplejerske.

Du kan notere kontaktoplysningerne til din stomisygeplejerske her, så du let kan finde dette når du kommer hjem.

Min stomisygeplejerske:

Kontakt-info:

.....

Salts Stomi App Danmark

Salts Healthcare har en hjælpende og støttende app til træning før operationen af stomiopererede. Den kan downloades på din smartphone eller tablet. Den indeholder masser af nyttig information og indhold du kan downloade, herunder en omfattende liste over ofte stillede spørgsmål skrevet af stomisygeplejersker.

En række animerede videoer tager dig igennem trinene med at fjerne din stomipose, rengøre din stomi og montere din nye pose.



1. Tryk på dit foretrukne appbutik-ikon for at starte app-butikken (App Store til Apple, Play Store til Android).
2. Søg direkte efter: **'Salts Stomi App Danmark.'**
3. Download og installer den ønskede app, accepter tilladelser.
4. Start eller åben din nye app.

4. ANDRE GODE RÅD

Dansk forening for stomi og
reservoieroperede mennesker:

Stomiforeningen COPA

Sekretariatet

Jyllandsgade 41

4100 Ringsted

 57 67 35 25

Telefontider:

Mandag–Torsdag: 10–14

Fredag: 10–13

Girokonto: 709–0331

 sekretariatet@copa.dk

 www.copa.dk

Se deres hjemmeside for:

▶ Lokalforeninger

▶ Oversigt over danske stomiklinikker

Handicap Forbund

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

 +45 39 29 35 55

 dhf@danskhandicapforbund.dk

CVR: 55 26 98 15

Telefonerne er åbne:

Mandag–Torsdag: 10.00–15.00

Fredag: 10.00–13.00.

Andre organisationer:

CCF – Colitis-Crohn Foreningen

Sekretariatet

Nørregade 71–75, 1.th.

5000 Odense C.

 35 35 48 82

 info@ccf.dk

Åbningstider:

Mandag, Torsdag, Fredag: 10.00–13.00

Tirsdag: 10.00–17.00

 www.ccf.dk

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

 35 25 75 00

Fax: 35 25 77 01

 info@cancer.dk

CVR: 55629013

 www.cancer.dk

4. ANDRE GODE RÅD

Spørgsmål og svar (FAQ)

Hvis du er bekymret for noget, før eller efter din operation, kontakt venligst din stomisygeplejerske som kan hjælpe dig. Nedenfor er nogle korte men nyttige svar på en række spørgsmål.

Jeg oplever, at lugt er et problem, hvad kan jeg gøre?

De fleste stomiposer er designet med integreret filter, så der bør ikke være lugtgener, bortset fra når du tømmer eller skifter din pose.

Luftfriskere kan købes i supermarkeder eller hos din forhandler af stomiprodukter. Der findes både med og uden parfume efter dit foretrukne valg. Tal evt. med din stomisygeplejerske omkring din oplevelse, der kan være justeringer, som kan gavne dig.

Kan jeg bade og tage brusebad med posen på?

Det er helt op til dig. Brusebad er muligt både med og uden stomipose. I badekar anbefales det, at anvende pose, men primært af hensyn til utilsigtet afgang af afføring i vandet. Man har ikke kontrol over, hvornår afføringen kommer. I forbindelse med havbad er det også op til dig, hvad du foretrækker.

Skal jeg betale for mine produkter? (DK)

I Danmark kan du få en bevilling, som dækker de nødvendige stomiprodukter økonomisk via din kommune. Dette kan du få såfremt din stomi er permanent. De produkter, som du finder rare og gode at have, men som ikke er nødvendige, skal du selv betale for. Du kan købe, via din forhandler og kun betale for de produkter, som din bevilling ikke omfatter, når du bestiller produkter både på og ved siden af bevillingen samtidig. Ved midlertidig stomi – spørg din stomisygeplejerske.

Hvor kan jeg spørge om råd?

Din stomisygeplejerske vil fortsat være tilknyttet dig, hvis du har problemer med din stomi, eller hvis du har brug for hjælp, råd og vejledning. Kontakt da din stomiklinik.

Hvor ofte skal jeg besøge min stomisygeplejerske?

Når du er rekreeret og får rutinen med din stomi behøver du ikke besøge stomisygeplejersken så ofte. Det anbefales at du ca. en gang om året besøger din stomisygeplejerske. Tal med din stomisygeplejerske og I vil sammen finde den bedste løsning til dig.



Tip – nogle mennesker synes at en ekstra stærk mint pastil i posen kan hjælpe mod lugten.



4. ANDRE GODE RÅD

Ordliste med forklaringer:

Anus:

Endetarmsåbning.

Colitis Ulcerosa:

Inflammation af tyktarmen (kolon).

Tyktarmsbetændelse.

Crohns sygdom:

Kronisk inflammatorisk tarmsygdom, dvs. betændelsestilstand i tarmen. Kan ramme hele tarmsystemet fra mund til anus.

Diarré:

Tynd, vandig afføring.

Divertikel udposninger på tarmen:

Divertikel er en sygdom der består af tre tilstande, der involverer udvikling af små sække eller lommer i tyktarmens væg.

Diverticulitis:

Når de små poser eller sække som nævnt ovenfor, bliver inficeret og der opstår en betændelsestilstand i udposningerne.

Endetarm:

Nederste del af tyktarm.

Forstoppelse:

Uregelmæssig og sjælden afgang af afføring, normalt hård, tør afføring som kan være svært at passere.

Hydrokolloid:

Den klæbrige del af din plade/pose.

Ileostomi:

Er en åbning (stomi), som udføres i den nedre del af tyndtarmen (ileum).

Ileum:

Nederste del af tyndtarmen.

Inflammatorisk tarmsygdom:

Ord der beskriver de tre tilstande, Crohns sygdom (CD), ulcerøs colitis (UC) og Familial Adenomatous Polyposis (FAP eller Gardners syndrom).

Kemoterapi:

Medicinsk behandling af kræft.

Klæber:

Den klæbrige del af posen/pladen. Dette kan også beskrives som: "plade," "hydrokolloid," "base."

Kolon:

Tyktarm, den store tarm som forbinder tyndtarmen med endetarmen. Består af en opadgående del, en tværgående del samt en nedadgående del og et s-formet stykke inden endetarmen kommer.

Kolorektal:

Henviser til tyktarm og endetarm.

Kolostomi:

En åbning mellem tyktarmen og kroppens overflade. En kolostomi giver en ny vej, at have udskillelse af afføring på.

Konveksitet:

En specialplade med indbygget skål. Den konvekse plade bruges oftest sammen med en tilbagetrukket stomi, eller en stomi med meget lav højde. Bør altid opstartes i samarbejde med din stomisygeplejerske af hensyn til risikoen for at skabe et tryksår.

4. ANDRE GODE RÅD

Kræft:

Et sygdomsbegreb, hvor abnormale celler deles/ vokser uden kontrol. Kræftceller kan invadere nærtliggende væv og kan sprede sig gennem blodbanen og lymfesystemet til andre dele af kroppen.

Loop-ileostomi:

En loop-ileostomi har to åbninger; kun en af disse vil passere afføring. Den anden kan producere slim.

Mave:

Den del af kroppen, der indeholder bugspytkirtlen, mave, tarm, lever, galdeblære og andre organer. Kaldes også for mave.

Medfødte abnormiteter:

En medfødt defekt, skade som indbefatter fosterskader eller abnormitet, opstået under eller før fødslen.

Mucokutan syning:

Syningen mellem stomiens slimhinde og huden på maven.

Mucokutan separation:

Hvis syningen mellem stomiens slimhinde og huden på maven gaber efter suturfjernelse kaldes det en separation.

Onkolog:

En speciallæge, der er uddannet til diagnosticering og behandling af kræft.

Onkologisygeplejerske:

En sygeplejerske, der specialiserer sig i onkologi og tilser patienter efter en kræftdiagnose.

Parastomal:

Ved siden af stomien.

Peristomal hud:

Det område af huden, der omgiver stomien.

Plade:

Den del af et to-dels system, der sættes på maven.

Pose: (Ekstern):

Et udtryk der bruges til at beskrive stomiproduktet der opsamler urin og afføring.

Stomi:

Stomi er et græsk ord, der betyder "åbning" eller 'mund'. Der er generelt tre typer stomier:

▶ Kolostomi: på tyktarmen

▶ Ileostomi: på tyndtarmen

▶ Urostomi: på urinvejene

En stomi kan enten være midlertidig eller permanent afhængig af grunden til stomien.

Stomisygeplejerske:

En sygeplejerske uddannet i pleje og støtte af mennesker med ileostomier, kolostomier og urostomier.

Urostomi:

En urinstomi.

For yderligere information eller prøver,
kontakt venligst:



97 42 32 33



post@hardam.dk



www.hardam.dk



kirstinehardam



@SaltsHealthcare



SaltsHealthcare



SaltsHealthcare



©Registered trade marks of Salts Healthcare Ltd. ©Salts Healthcare Ltd 2019. Products and trade marks of Salts Healthcare Ltd are protected by UK and foreign patents, registered designs and trade marks. For further details, please visit www.salts.co.uk

RM765627 09/19