



DIN UROSTOMI OG DIG

Gode råd før og efter din operation





INDHOLD

INTRODUKTION	04
DIN STOMI OG OPERATION	07
Urinvejssystemet	08
Hvad er en stomi?	09
Hvad er en urostomi?	09
Hvorfor skal jeg have en urostomi?	10
Før operationen	10
Hvordan ser min urostomi ud og hvordan føles den?	11
EFTER DIN OPERATION	12
Når du vågner efter din operation	14
Hvornår vil min urostomi begynde at virke?	15
At have en stomipose på	16
Skifte pose	17
Pas på din hud	20
AT LEVE MED EN STOMI	23
De første dage hjemme	24
Hvordan du får dine produkter	28
Lovgivning i Danmark og stomihjælpemidler	29
Ernæring og væske	30
Træning og øvelser	31
Rejser	32
At håndtere de følelsesmæssige udfordringer med en stomi	37
Sex, intimitet og forhold	38
Kropsopfattelse – Body Image	39
Valg af tøj og tips	40
Medicin	42
Problemer, du kan opleve med din stomi	43
ANDRE GODE RÅD	48
Support	50
Spørgsmål og svar (FAQ)	52
Ordliste med forklaringer	53
Noter	55

1

2

3

4

INTRODUKTION

Du får dette hæfte, da det er sandsynligt, at du snart skal have en urostomi. Bogen beskriver, hvad en urostomi 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 vide, hvad der er mest nyttigt for dem. Vi anbefaler, at du læser afsnit 1 angående, hvad du kan forvente, når du vågner op efter din operation. Når du er hjemme og føler dig bedre, kan du læse de resterende afsnit. Det er helt op til dig.

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

Dette hæfte er skrevet af engelske stomisygeplejersker, der har mange års erfaring med at passe mennesker, der har en urostomi.

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 52. Finder du ikke svar på nogle af dine spørgsmål i hæftet, kontakt venligst din stomisygeplejerske.

Bag i hæftet er der et stikordsregister. Dette omfatter en række ord, hvoraf nogle er medicinske termer, og deres betydning. Der er også inkluderet alternative ord, som du måske kender, der beskriver nogle af vilkårene.



1

DIN STOMI OG OPERATON

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 urostomi

4

ANDRE GODE RÅD

Yderligere hjælp og support







AFSNIT 1

DIN STOMI OG OPERATION

Information du kan
læse før din operation

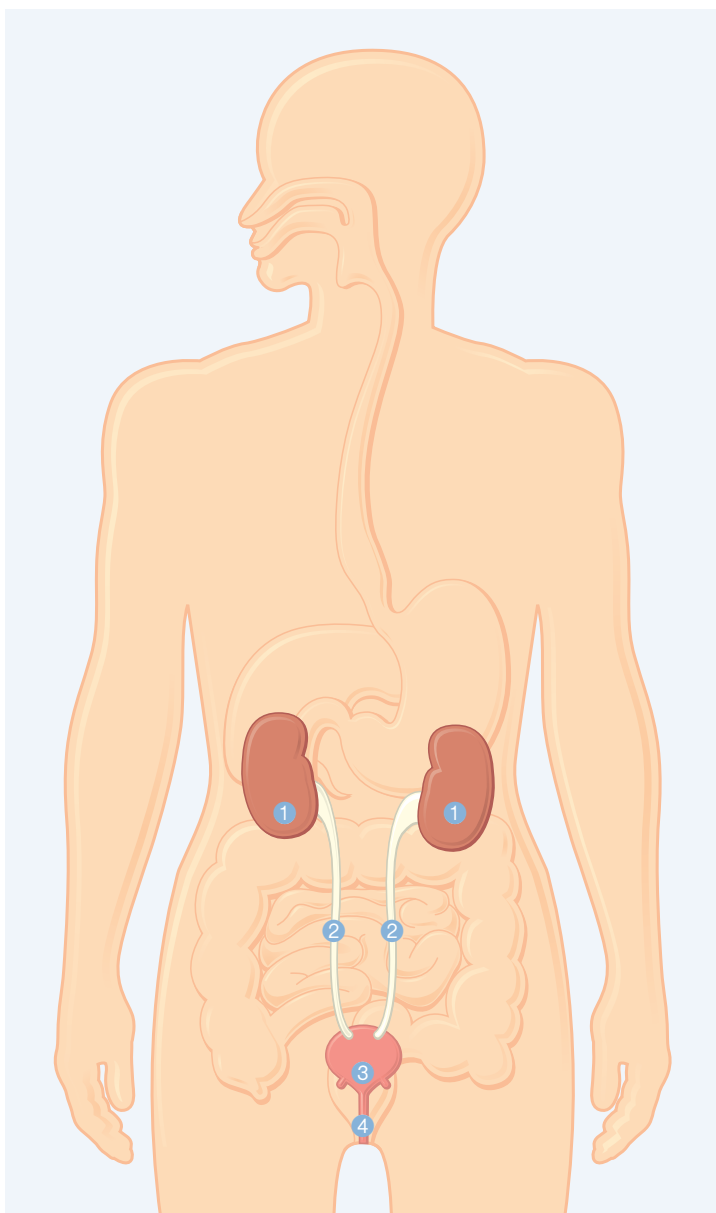
1. DIN STOMI OG OPERATION

Urinejssystemet

Urinejssystemet består af nyrer, urinleder, blære og urinrør. Urin dannes i nyrerne, og urinlederne transporterer urinen fra nyrerne til blæren.

Urinejssystemet

- Nyrer ①
- Urinledere ②
- Blære ③
- Urinrør ④



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

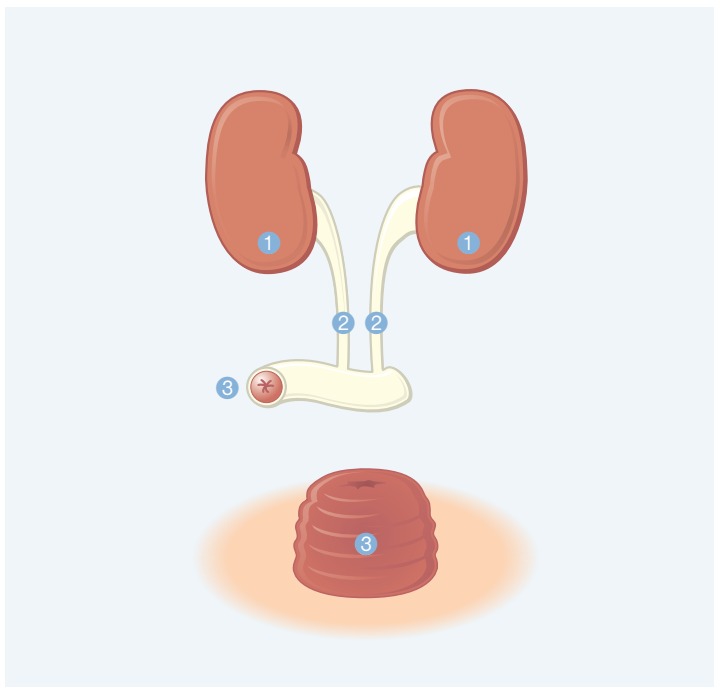
En stomi kan være midlertidig eller permanent, afhængig af årsagen til, at stomien blev anlagt.

Hvad er en urostomi?

En urostomi er, hvor urinlederne frigøres fra blæren og fastgøres til et stykke frigjort tyndtarm på ca 15-25 cm, som skal fungere som et nyt reservoir til opsamling af urinen. Fra reservoiret vil den opsamlede urin flyde passivt ud gennem den ende af tarmen, som former en stomi på maven – din urostomi. Om du skal have fjernet hele blæren, kan kirurgen eller stomisygeplejersken svare dig på.



En urostomi er normal på højre side af maven, men i nogle tilfælde kan det være på venstre side.



Urostomi

- ① Nyrerne
- ② Urinledere
- ③ Urostomien

1. DIN STOMI OG OPERATION

Hvorfor skal jeg have en urostomi?

Der kan være forskellige årsager til, at du skal have lavet en urostomi. Kirurgen og sygeplejersken vil forklare disse for dig. Der er en række alvorlige sygdomme og tilstande, som kan resultere i en urostomi, såsom:

- ▶ Kræft
- ▶ Dysfunktionel blære
- ▶ Traume
- ▶ Medfødte misdannelser

Før operationen

Du får mulighed for, at tale med kirurgen og stomisygeplejersken før din operation. Det sker normalt på sygehuset, og du vil blive informeret om alle områder af din operation. Du vil blive vist de stomiprodukter du kan bruge og får muligvis prøver med hjem. En god ide kan være, at lave en liste med de spørgsmål du gerne vil have svar på, så du ikke glemmer noget.

Det er en god idé at tage et familie-medlem med til de præ-operative samtaler, da du vil få en del informationer at vide ved disse samtaler.

Stomisygeplejersken er med hele vejen og vil være til rådighed for dig og din familie.

Er det muligt vil stomisygeplejersken vise dig, hvor på maven din stomi vil blive lavet. Men på tidspunktet for operationen, er det ikke altid muligt at lave stomien hvor det er aftalt. En urostomi sidder normalt på højre side af maven, men kan i enkelte tilfælde sidde på venstre side.

1. DIN STOMI OG OPERATION

Hvordan ser min urostomi ud og hvordan føles den?

Urostomien er normalt op over mave niveau, men den kan ligge i niveau med din mave. Den føles blød at røre, rød og fugtig, snarere som indersiden af munden. Der er ingen fornemmelse i urostomien, så det er ikke smertefuldt at røre den. Der er blodforsyning til urostomien, og det er normalt at det bløder lidt fra tid til anden, især når man rengører omkring den. Din urostomi vil sandsynligvis være hævet efter operationen og det vil tage et par uger, at reducere i størrelse. Der vil være små sting rundt omkring kanten af din urostomi, som enten vil være selvopløselige ellers skal de fjernes af din stomisygeplejerske 1–2 uger efter operationen.



Urostomi



AFSNIT 2

EFTER DIN OPERATION

Gode råd under
din rekreation



2. EFTER DIN OPERATION

Når du vågner efter din operation

Når du vågner efter din operation, er det normalt at du har fået sat dræn og drop i, som vil blive fjernet, når det er hensigtsmæssigt. Du vil have en urostomipose på, som sandsynligvis vil være gennemsigtig eller have et vindue, så sygeplejerskerne kan tjekke farve og størrelse på din stomi. En natpose vil være tilkoblet for at opsamle din urin.

Efter operationen vil du have nogle tynde rør, stents, siddende fra din stomi. Formålet med stents er at beskytte urinlederne, hvor de er fastgjort til tyndtarmen. Stents kan falde ud af sig selv, men hvis de ikke gør det, vil sygeplejersken fjerne dem, når den første postoperative hævelse har lagt sig. Din urostomi kan være svært at passe mens stentsene sidder der, men når de fjernes, bliver det lettere.

Du vil føle dig træt, og det er muligt, at du måske oplever en række følelsesmæssige udfordringer i tiden efter operationen. Dette er helt normalt og kan variere, da vi alle er forskellige.

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

Efter din operation kan du opleve forstoppelse. Det er normalt, at det giver forstyrrelser i din fordøjelse, da man har taget lidt af tyndtarmen for at skabe din urostomi. Dine spise og drikke vaner er også blevet forstyrret i forbindelse med operationen. Når din tarm begynder at arbejde igen, kan du opleve kortvarig diarré, men dette vil passere og efterhånden vil alt være som før med din fordøjelse.

2. EFTER DIN OPERATION

Hvornår vil min urostomi begynde at virke?

Din urostomi vil fungere, så snart den er lavet. Du har ikke kontrol eller fornemmelse for, at du har behov for at lade vandet. I starten kan urinen være lidt rød, men det skal du ikke bekymre dig om – den vil snart få normal farve igen. Der kan også forekomme lidt slim i din urin eller omkring stomien.

Alt dette er normalt og hvad man kan forvente.

Din urostomi producerer hele tiden en lille mængde urin, men det kan variere. Det er vigtigt at tømme posen regelmæssigt, så den ikke bliver for fuld. Hvis en pose er for fuld, kan den være sværere at tømme, samt man kan se den under tøjet. De fleste skifter deres pose hver 1-2 dag, men det er individuelt.



Urostomi med stents



Urostomipose – for og bagside

2. EFTER DIN OPERATION

At have en stomipose på

Der er forskellige poser at vælge mellem, og du kan prøve produkter som er en-dels eller to-dels, for at se hvilke der passer dig bedst. Det er dit valg, hvilken pose du bruger. Stomisygeplejersken vil normalt vise de forskellige muligheder, og sammen med dig finde den bedste løsning for dig. Posen har en returventil diskret placeret indeni posen, der forhindrer urinen i at løbe tilbage og samle sig omkring stomien. Dette reducerer risikoen for urinvejsinfektioner. Alle poser har også en udløbshane eller udløbsventil, som giver dig mulighed for at tømme posen i toiletet. Nogle mennesker med nedsat bevægelse i deres fingre foretrækker måske, at bruge en pose med udløbshane, da det kan kræve mindre fingerfærdighed. De er normalt lavet af et hårdere plastmateriale end den blødere udløbsventil.

Der er flere størrelser, som alle er designet til at blive brugt under dit normale tøj. Poserne er vandtætte, så du kan vælge at tage bad eller brusebad med posen på. Det er op til dig, men husk, du har ingen kontrol over din stomi.

Efter et stykke tid har du fået en rutine med poseskift, og det er en god idé at gøre det så let som muligt.

Brug af en natpose

Din stomi fungerer både om dagen og om natten, så det anbefales at bruge en natpose om natten, så du ikke skal op og om tømme din pose. Stomisygeplejersken kan hjælpe og råde dig med valg af natpose.

Brug af benpose

Nogle med urostomi vælger at bruge en benpose, som er koblet til deres pose, hvilket betyder, at de ikke skal tømme så ofte. Denne mulighed kan bruges, hvis du skal på lange rejser i bil eller med tog. Dette kan også være en løsning, hvis du føler dig utilpas eller ikke er så mobil, så du ikke har mulighed for, at tømme posen så ofte.

2. EFTER DIN OPERATION

Skifte pose

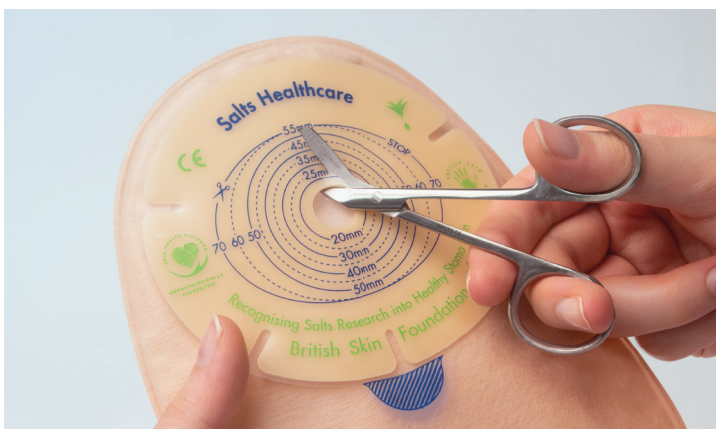
Sørg for at du har alt klar, inden du skifter pose:

- ▷ En ny pose
- ▷ Saks og skabelon (hvis nødvendigt)
- ▷ Servietter/non woven swaps /vatrondeller
- ▷ Varmt vand
- ▷ Affaldspose
- ▷ Remover/klæbefjerner (hvis nødvendigt)



At skifte pose:

- ▷ Sørg for, at hanen eller ventilen er lukket på den nye urostomipose
- ▷ Tøm den stomipose du har på, som skal skiftes



Tilpasse hullet



TIP: Det er en god idé at vaske hænder både før og efter du skifter pose.



TIP: Det er vigtigt, at hullet passer omkring stomien, for at forhindre lækage eller irriteret hud. Stomi-sygeplejersken viser dig, hvordan du gør dette og det bliver nemmere med tiden. Når den første hævelse efter operationen har lagt sig, kan der være en mulighed for, at få urostomiposer der er forudstandset i den ønskede hulstørrelse.

2. EFTER DIN OPERATION



Skiftning af pose



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 posen skal du forsigtigt løsne pladen ved at løsne den foroven og derefter trække den nedad. (Bruger du klæbefjerner kan du spraye/dryppe lidt bag pladen for at løsne den lettere)
- ▶ Kom din pose i en affaldspose
- ▶ Brug servietter/non woven swaps/vatrondeller og varmt vand for at rengøre omkring stomien
- ▶ Kom ikke posen direkte i toiletet, da det kan forårsage at toiletet stopper til
- ▶ Sørg for at huden omkring stomien er tør, før du sætter en ny stomipose på



Tag beskyttelsesfilmen af

2. EFTER DIN OPERATION

- ▶ Fjern beskyttelsesfilmen fra pladen på den nye pose
- ▶ Fold den øverste halvdel af pladen bagover, og placer den derefter rundt om stomien, og udglat pladen med fingrene fra bunden og opad. Giv dig god tid, og sørg for at pladen sidder rigtig. Læg hånden over pladen og pres let, derved vil varmen fra din hånd, hjælpe pladen til, at klæbe tæt til din hud
- ▶ Kom den brugte pose i en affaldspose og læg den i den normale skraldespand i husstanden. Kom IKKE en brugt pose direkte i toilettet, da det kan forårsage at toilettet stopper til



Placering af posen



Trykke posen på plads

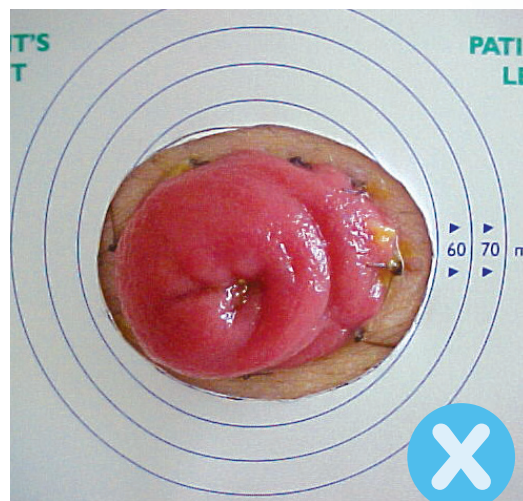
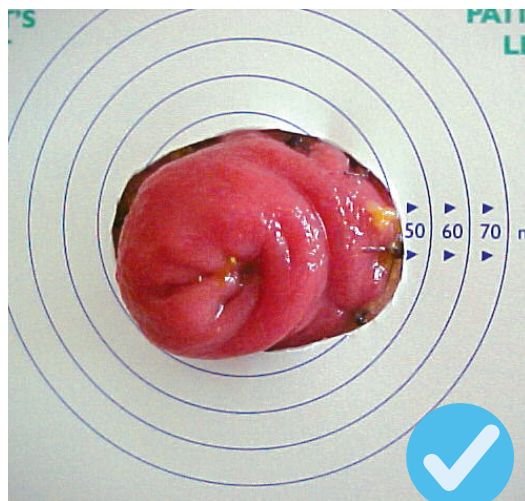
2. EFTER DIN OPERATION

Pas på din hud

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

Umiddelbart efter din operation kan din stomi og huden omkring være hævet og være lidt irriteret. Alt dette kan forventes efter en operation og med pasning af huden, bør det forbedre sig indenfor kort tid.

Det er nødvendigt at tilpasse dine stomiprodukter til din stomi, eftersom den ændrer form og størrelse. Du skal måle din stomi, ca. 1 gang i ugen de første 8 uger da det er vigtigt, at der ikke kan ses for meget af den hele hud omkring stomien.



Huden omkring din stomi har brug for pleje for, at reducere risikoen for ømhed.

Hvis din hud bliver øm, irriteret eller endda får åbne sår, er det vigtigt at kontakte stomisygeplejersken. Stomisygeplejersken kan hjælpe dig med rådgivning, pleje samt behovet for tilpasninger af stomiprodukterne.

2. EFTER DIN OPERATION

Sørg for at din hud er i optimal stand:

- ▶ Sørg for en god og nærende kost og væske
- ▶ Se afsnittet i dette hæfte om mad og drikke, der hjælper med helingen
- ▶ Det kan være en god mulighed for at holde op med at ryge – rygning påvirker optagelsen af næringsstoffer og ilt optages i din hud. Rygning hæmmer sårhelingen
- ▶ Regelmæssig motion øger kroppens stofskifte og iltten hurtigt i dine hudceller
- ▶ Pas på din hud; sørg for at den er ren og fugtbevaret. Omstillingen til livet med en stomi afhænger stort set af tilstanden af den peristomale hud (huden omkring din stomi)
- ▶ Fjern alt hår omkring din stomi. Dette gøres for at forhindre pladen i, at trække i hårene omkring stomien, hvorved der kan opstå betændelse i hårsækkene. Folliculitis ses som rødme og evt. som små pustler ved hårsækkens udgang. Hvor ofte du skal fjerne håret omkring din stomi er individuel



TIP: Når du fjerner håret omkring din stomi, kan du bruge låget fra en deodorant eller en tom toilet-rulle, som du placerer over stomien, mens du barberer dig. Oplever du rødt hud se side 43.







AFSNIT 3

AT LEVE MED EN STOMI

At vænne sig til livet
med urostomi



UNDGÅ BROK

Der er forholdsregler, du kan tage for at forhindre, at du får et brok. Det er vigtigt at være opmærksom på det efter din operation. Der er øvelser du kan lave for at forhindre brok – tal med stomi-sygeplejersken om det. For mere information om, hvad et brok er, se side 44.

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 er 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 og give dig 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 skal muligvis tage regelmæssig smertelindring. Det er ikke nødvendigt at have ondt! Undgå stramt tøj i perioden, 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 om "nedture" og "tårer". At tale med familie eller venner kan hjælpe – du skal ikke føle, at du skal klare det hele selv. Din stomisygeplejerske vil støtte dig og patientforeninger kan hjælpe dig.

Vær ikke bange for at spørge om hjælp.

Skiftning af din stomipose kan tage noget tid i starten, men med øvelse bliver det 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 tage små hvil ind imellem, men husk du vil sandsynligvis føle dig mere træt som dagen går
- ▶ Løft ikke noget tungt
- ▶ Du vil være i stand til at lave små lette opgaver

Du må ikke køre bil i de første dage efter din operation, fordi du stadig er øm og kan have begrænset bevægelse. Visse medikamenter kan være søvndyssende.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Tips til videre genoptræning

I løbet af de næste par uger skal 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 har brug for at løfte; hold genstanden som skal løftes tæt på din krop, bøj ned i knæene og brug en let støttebeklædning. Din stomisygeplejerske kan rådgive dig
- ▶ Husholdningsaktiviteter som strygning kan gøres ved at sidde ned
- ▶ Fortsæt med daglige gåture, gå lidt længere hver uge
- ▶ Undgå at strække dig for at nå de høje skabe
- ▶ Du bør være i stand til at køre efter nogle uger, afhængigt af hvilken operation du har gennemgået
- ▶ Fortsæt de øvelser du lærte på hospitalet





ADVARSEL: Det anbefales ikke at tage urinprøver fra urinposer eller natposer.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Infektion

Urinvejsinfektioner er almindelige. Hos personer med urostomi påvirker det den øverste del af urinvejssystemet: urinlederne og nyrerne.

Symptomer på urinvejsinfektioner:

- ▶ Influenzalignende symptomer
- ▶ Høj temperatur
- ▶ Smerter i ryg og sider
- ▶ Kuldegysninger
- ▶ Grumset og/eller ildelugtende urin

Behandling af en urinvejsinfektion

Det er vigtigt, at du kontakter din læge eller stomisygepleerske, hvis du har nogle af de ovennævnte symptomer. De skal bruge en prøve af din urin og vil rådgive dig, når du skal tage din prøve, da prøven bør være så frisk som muligt.

Stomisygeplejersken kan tage urinprøven ved hjælp af et kateter indsat i din stomi. Det er dog også acceptabelt at tage en urinprøve fra en stomi uden en pose på. Det kan du gøre ved at holde det lille plastikbæger, du får fra stomisygeplejersken, direkte under din stomi. Det er vigtigt, at bægeret ikke rører ved din stomi eller hud, og dine fingre bør ikke komme i kontakt med indersiden af bægeret.

Vær opmærksom på at det kan tage noget tid, da du skal fylde et kvart bægerfuld.

3. AT LEVE MED EN STOMI

En urinvejsinfektion behandles ofte med antibiotika, og der efter flere urinprøver.

Tips til at undgå en urinvejsinfektion:

- ▶ Drik rigeligt med væske
- ▶ Sørg for at mellemstykket i din natpose er rent
- ▶ Drik tranebærsaft eller spis tranebær kapsler

Hvis du gentagne gange får en urinvejsinfektion, skal du tale med din sygeplejerske, da du muligvis skal skifte pose og natpose oftere.



TIP: *Tranebærsaft og tranebær tabletter er ikke en anerkendt behandlingsform for urinvejsinfektioner, men for nogle kan det forebygge mod urinvejsinfektioner. Vær opmærksom på, hvis du får medicin indeholdende warfarin, skal du undgå produkter der indeholder tranebær.*



3. AT LEVE MED EN STOMI

Hvordan du får dine produkter?

Du vil få de produkter, du skal bruge til en start, med hjem fra hospitalet. Når du har 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.

Du vil altid kunne få vejledning omkring din situation og levering af stomiprodukter hos din stomisygeplejerske.

Leveringen 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

Ernæring og væske

Efter din operation kan det være, at du ikke har meget appetit, men det er vigtigt, at du spiser, lidt men ofte. Du bør kunne spise normale fødevarer og vende tilbage til den mad, du nød før din operation.

Nogle fødevarer kan farve og få urinen til at lugte:

- ▶ Rødbeder
- ▶ Fødevarer med farvestoffer
- ▶ Røde drikkevarer
- ▶ Asparges

Generel rådgivning

Du bør drikke omkring to liter væske om dagen. Dette øges i varmt vejr, hvis du sveder meget, f.eks. ved træning eller feber. Hvis din urin er mørk, kan det være tegn på for lidt væske, så du skal drikke mere for at sikre, at urinen bliver lysere i farve. Hvis din urinen forbliver mørk, lugter og er grumset, kan dette kan være tegn på en infektion, og du bør søge råd hos din stomisygeplejerske eller egen læge.

Hvis du er bekymret over følgerne af din kost eller medicin, skal du søge råd hos din sygeplejerske eller læge.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Træning og øvelser

På hospitalet

Du vil normalt blive tilset af en fysioterapeut, der vil give dig vejtræknings øvelser og fortælle dig, hvordan du hoster og sikrer dig, at du støtter din stomi og operationssår bedst muligt. De bedste øvelser efter operationen er at stå op og gå en lille tur. I starten med hjælp fra en sygeplejerske eller fysioterapeut, og med tiden bliver det lettere. For at mindske risikoen for lungebetændelse, anbefales det at du indimellem sikrer en god og dyb vejtrækning, bedst siddende på sengekanten. Inden du udskrives, bør du prøve at gå på trapper.

I de første dage

Det er vigtigt at du holder dig mobil, når du vender hjem, og gå små ture, men husk – hvor langt du går, du skal hjem igen. Det kan være godt at sætte realistiske mål, der gradvist øges over tid. Lyt til din krop, og føles det for meget, så skal 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 helingsperiode kan variere og vil afhænge af din alder, type operation, din kondi før operationen og tiden brugt på hospitalet. Styrkelse af dine abdominale muskler er gavnlige for din generelle helbredelse. Svømning, gåture, yoga og pilates kan hjælpe, men stop hvis det gør ondt.

Uanset hvilke aktiviteter du har haft før din operation, bør du vende tilbage til dem, når du er genoptrænet. Tal med din stomisygeplejerske eller kirurg, før du starter nogen anstrengende aktivitet. Det kan også anbefales at tale med din stomisygeplejerske om et støtdebælte, før du vender tilbage til øvelser og aktiviteter. Dette vil kunne støtte dine mavemuskler, dermed kan det være en del af forebyggelsen, mod udviklingen af et brok. Hvis du kommer i et fitnesscenter, anbefales det at tale med en personlig træner før du starter træningen. De kan lave et personligt træningsprogram til dig. Aktiviteter som havearbejde og golf kan du starte med igen, men du rådes til at bruge et støtdebælte, når du laver disse ting.

Sørg for, at du drikker masser af væske, når du træner for at undgå dehydrering.



Fortsæt med de mave øvelser du evt fik på hospitalet.





Hvis du er blevet opereret for nyligt, eller indenfor de sidste 6 måneder har været indlagt på hospitalet, bør du tale med din læge, inden du bestiller en rejse. Vær opmærksom på, at der kan være særlige regler, hvis du er i efterbehandling. Tjek også gerne med dit forsikringssselskab.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Rejser

Planlægger du ferie

Hvis du planlægger din første ferie er det kun naturligt, at du er bekymret for at rejse første gang efter din operation. Det kan være en god idé at starte med korte ture de første gange.

Planlægning inden rejsen

- ▶ Lav en liste over de produkter du skal have med
- ▶ Lav en gennemgang af dine rutiner ved poseskift, så du ved helt præcist hvad du bruger
- ▶ Beregn antallet af poser, du normalt bruger hjemme – og tag dobbelt antal med. Varme og luftfugtighed kan betyde ekstra skift af poser. Det giver ro i sindet at have rigeligt med
- ▶ De fleste virksomheder fremstiller forskellige størrelser poser, så en stor pose til længere ture og en mindre pose til svømning kan være en fordel
- ▶ Spørg din stomisygeplejerske om råd
- ▶ Pak de fleste af dine produkter i håndbagagen, og resten i din kuffert. Rejser du med andre, kan de også have nogle af dine produkter i deres kuffert
- ▶ 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. Spørg om råd hos dit forsikringssselskab, om du skal have lavet en medicinsk forhåndsvurdering inden du rejser:

- ▶ Tjek forsikringssselskaberne, da forsikringen kan være dyrer end det du havde tidligere

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.

3. AT LEVE MED EN STOMI

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 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.

Kom i god tid til lufthavnen, så du kommer forrest i køen til check-in. På denne måde kan du bede om et sæde nær toilettet. Du kan også booke sæde nær toilettet hos dit rejsebureau. 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 forklarer årsagen til, at du bruger disse produkter. Kontakt din leverandør, COPA – patientforeningen for stomiopererede eller stomisygeplejerske som kan hjælpe dig.



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



3. AT LEVE MED EN STOMI

Bilferie

Hvis du rejser på bilferie, skal du prøve at planlægge dine pauser rundt om på steder, der har passende toiletfaciliteter. De fleste motorvejs caféer, restauranter, servicestationer og hoteller har toiletfaciliteter. Spørg 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

Maveproblemer

Ændringer i klimaet, vandet eller maden kan irritere din tarm, så vær forberedt. Som en forholdsregel er det en god idé at medbringe Imodium, 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 recept eller som håndkøbsmedicin på apoteket. Læs altid indlægssedlen meget omhyggeligt før du tager medicinen. Søg lægehjælp hvis dine symptomer har varet mere end 24 timer. Alternativt kan du drikke Powerade, som også er rehydreringsdrik. Fåes i almindelige dagligvarebutikker.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Væskebalance

Drik meget. I varme, fugtige lande sveder vi mere 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 og altid have en flaske vand med. Isotoniske sportsdrinks er gode for at undgå dehydrering. Drikke med brus bør miste brusen, inden det drikkes, for at undgå luft i maven.

Husk at for meget alkohol fremskynder dehydrering 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, så vælg det køligste rum til dem.

Svømning

De fleste er bekymret 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 'klæbrig' og sidder 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.

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



3. AT LEVE MED EN STOMI

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, kan du med fordel prøve 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

Husk

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

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:

www.sporty-living.dk

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 inkontinens. Grunden til hvorfor din operation var nødvendig 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 man ikke på en dag. 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 og 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.



Advarsel: Samleje via stomien kan være meget farlig og bør ikke forsøges.

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, så 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.

Operationen vil påvirke din seksuelle funktion og skyldes de fysiske ændringer der sker med din krop. Nerver, blodforsyning og omgivende områder kan blive påvirket. Brug med fordel tid til, at diskutere dette med din stomisygeplejerske eller kirurgen.

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. 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. Du kan opleve tab af følelse, smerte eller tørhed. Dette kan afhjælpes med glidecreme, ændring af position og undgå dyb penetration. Hvis du oplever problemer, vil stomisygeplejersken kunne rådgive dig.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Du kan tale med din læge vedr. prævention

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.

Mænd

Mænd kan opleve problemer med at få rejsning og udløsning. Dette skyldes at nerverne og blodforsyningen bliver brudt, beskadiget eller skåret i under operation. Tal med stomisygeplejersken herom, da medicin som Viagra, injektioner i penis, implantater eller en penis pumpe, kan være effektiv.

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 vise 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 ændringer.

Uanset kirurgi har vi 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 bruge tøj der er behageligt og moderigtigt.

Den vigtigste regel er, at bæltter eller linningen ikke sidder hen over stomien eller sætter begrænsning for posen. 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:

- ▶ Veste
- ▶ Boxer
- ▶ Bukser med høj talje
- ▶ Seler
- ▶ 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

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 silhuet, er ikke en god idé, men modeller med A-linje snit eller plisseret er gode og får dig til at føle dig godt tilpas i dem."

"Lag er godt."

"Eksperimenter – store tørklæder, pashmina og 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, så de ikke sidder hen over min stomi. Det samme gælder for undertøj: en lav blonde øverst holder også posen på plads."

"Jeg svømmer, men tror ikke jeg har et behov for at købe specielt badetøj – vælg en badetop og badeboxer eller en almindelig badedragt med støtte, og måske en med mønster. Hvis du sætter posen lidt mod midten af kroppen, når du sætter den på, 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 boyfriend jeans er også gode, da de er rummelige ved linningen og tilspidser ind nedad. Jeg bruger disse jeans sammen med en jumper eller en skjorte udenpå bukserne."

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

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

"Veste, jakker, en løs cardigan – 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 er nødt til at tømme mine lommer for at give plads i bukserne til posen. På grund af behovet for at medbringe ekstra produkter har jeg en "herretaske" som jeg bruger."

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

3. AT LEVE MED EN STOMI

Medicin

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

- ▶ Antibiotika kan ændre farven på din urin
- ▶ Noget antidepressiv medicin kan farve urinen blå/grønfarvet
- ▶ Warfarin farver urinen orangefarvet

På trods af disse symptomer, er det vigtigt at fortsætte med at tage den ordinerede medicin og tale med lægen om eventuelle bivirkninger.

Kemoterapi

Kemoterapi er et stof der bruges til behandling af kræft, og der findes flere forskellige slags stoffer. Nogle af disse stoffer kan have en effekt på din stomi og output. Tal med din stomisygeplejerske eller lægen herom.

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 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 stomi

▸ Ændring i urin:

Enhver ændring i urinen kan bidrage til øm hud. Meget surt eller basisk urin kan gøre, at posen ikke sidder så godt fast. Dette kan give tegn på infektion, og du bør kontakte din stomisygeplejerske

▸ 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 stomi 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 sjælden, 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 smertefuldt 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

Infektion

Se venligst afsnittet "De første dage hjemme" side 24.

Separation

For at lave en stomi bliver tarmen syet til huden. Efter operationen kan stingene gå op, det kan se ubehageligt ud, men det heler af sig selv. Det er vigtigt, at kontakte stomisygeplejersken som kan rådgive dig om behandling.

Parastomal brok

Et brok er en svaghed i muskelvæggen. Et parastomal brok kan forekomme omkring stomien og er mere almindelig afhængigt af følgende risikofaktorer:

- ▶ Alder
- ▶ Vægt
- ▶ Anstrengende eller tunge løft

Det parastomale brok kan variere i størrelse fra så lille som en golfbold til stor som en fodbold. Der findes beklædning der hjælper med at skjule og støtte brokken. Det anbefales, at du bruger et kompressionsbælte som forebyggelse. Hvis du deltager i mere anstrengende aktiviteter, er det nødvendigt at få taget mål til et brokbælte. Dette kan din stomisygeplejerske hjælpe dig med.

For nogle mennesker vil det parastomale brok 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.

Det er muligt at blive opereret for brok afhængigt af symptomer og et 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 en anden brok efter reparationen.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Retraktion

Dette sker når stomien er under hudniveau. Der er forskellige grunde til, at dette kan opstå:

- ▶ Problemer med stomien
- ▶ Vægt
- ▶ Kroppens form
- ▶ Rygning
- ▶ Flere abdominale eller akutte operationer

Hvis du har en tilbagetrukket stomi, skal du muligvis prøve en række poser og yderligere produkter der er bedst egnet til din stomi. Lækage er mere sandsynligt, men brugen af passende produkter vil minimere dette. Det kan tage lidt tid at finde de ideelle produkter. Stomisygeplejersken vil være i stand til at rådgive om, hvad der er bedst for dig.

Blødende stomi

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

Prolaps

Sommetider kan tarmen strække sig i længden, svarende til teleskop effekt, og dette kaldes en prolaps. Trods prolapsen bør din urostomi fortsat have en sund pink/rød farve. Hvis dette ændrer sig og den

Det er vigtigt at du ofte tjekker størrelsen på din stomi, og det kan være nødvendigt at bruge en større pose.

3. AT LEVE MED EN STOMI

bliver mørkere, er det vigtigt, at du søger akut lægehjælp.

Hvis du ligger ned kan det reducere størrelsen af prolapsen og gøre det lettere at påsætte din pose. I nogle tilfælde kan brugen af et støttebælte, monteret mens du ligger ned, være effektiv for at styre prolapsen.

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

Granulomer

Granulomer er vævsforandring, der kan ses på og omkring stomien. De kan være ømme og kan udvikle sig. Undertiden kan gnidning fra pladen øge risikoen for granulomer. Det kan bløde og 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 muligheden for at de vokser. Din stomisygeplejerske vil vejlede dig, om det er nødvendigt at behandle dem, eller du kan blive henvist til et kirurgisk indgreb, hvilket sjældent sker.

Sår

Sår udvikler sig af forskellige årsager, som følge af medicin eller den oprindelige diagnose. Det kan fremstå som brudte, røde, ømme områder, som kan være smertefulde. Sår kan behandles, og stomisygeplejersken vil rådgive dig.

Fosfatflejring

Dette sker, når din urin er for basisk og danner grå skorper på din hud som kan resultere i øm hud og lækage. Disse aflejringer skal dækkes af din stomi pose, og det er vigtigt ikke at klippe hullet større. Behandlingen er hvid eddike: enten ved at duppe det omkringliggende område med en klud gennemblødt i lige dele hvid eddike og vand eller spray på området. Stomisygeplejersken vil vise dig hvordan du gør dette. Du bør også øge mængden af væske.

3. AT LEVE MED EN STOMI

Stenose

Stenose resulterer i, at stomien bliver meget lille og stram. Outputtet fra stomien kan stoppe og for derefter pludselig at tømmes. Dette skyldes at stomi åbningen er meget lille, hvilket forårsager ophobning af urin. Stomisygeplejersken kan vurdere om du skal bruge en dilator til at indsætte i stoma og vil bede dig om at fortsætte med brugen derhjemme. Du kan få brug for operation for at ændre din stomi.

Nekrose

Dette er yderst sjældent. Nekrose opstår, hvis blodforsyningen til stomien er begrænset. I starten bliver stomien mørkere rød/lilla og kan endda blive sort, hvilket er en indikation på, at blodforsyningen er svækket. Den kan også føle sig kold og svært 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 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.

Kan jeg bade og tage brusebad med posen på?

Det er helt op til dig. Uanset om du bader eller tager brusebad kan man gøre det med eller uden pose på. Man har dog ikke kontrol over, hvornår outputtet kommer.

Skal jeg betale for mine produkter?

Hvis du har en permanent stomi, så skal du have en bevilling via din kommune.

Hvor kan jeg spørge om råd?

Din stomisygeplejerske vil fortsætte med at være til rådighed hvis du har problemer med din stomi, eller hvis du har brug for hjælp eller råd.

Hvor ofte skal jeg besøge min stomisygeplejerske?

Når du får rutinen med din stomi behøver du ikke besøge stomisygeplejersken så ofte. Det rådes dog til, at man en gang om året besøger sin stomisygeplejerske.

4. ANDRE GODE RÅD

Ordliste med forklaringer:

Anus:

Endetarmsåbning.

Colitis:

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 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 misdannelse:

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

Mukokutan syning:

Syningen mellem stomiens slimhinde og huden på maven.

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 stomi produktet 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.

Ulcerativ colitis:

En sygdom, der er forårsaget af langvarig tyktarmen.

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

RM765629 09/19