



# DIN ILEOSTOMI OG DIG

Gode råd før og efter din operation





# INDHOLD

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUKTION</b> .....                                      | <b>04</b> |
| <b>DIN STOMI OG OPERATION</b> .....                            | <b>07</b> |
| Dit fordøjelsessystem .....                                    | 08        |
| Hvad er en stomi? .....  | 09        |
| Hvad er en ileostomi? .....                                    | 09        |
| Hvorfor skal jeg have en ileostomi? .....                      | 12        |
| Før operationen .....  | 12        |
| Hvordan vil min ileostomi se ud og føles? .....                | 13        |
| <b>EFTER DIN OPERATION</b> .....                               | <b>14</b> |
| Når du vågner efter din operation .....                        | 16        |
| Hvornår vil min ileostomi begynde at virke? .....              | 17        |
| At have en stomipose på .....                                  | 18        |
| Skifte din pose .....  | 19        |
| Pas på din hud .....   | 22        |
| <b>AT LEVE MED EN STOMI</b> .....                              | <b>25</b> |
| De første dage hjemme .....                                    | 26        |
| Hvordan du får dine produkter? .....                           | 28        |
| Lovgivning i Danmark og stomihjælpemidler .....                | 29        |
| Kost og væske .....  | 30        |
| Træning og motion .....  | 35        |
| Rejser .....   | 36        |
| At håndtere de følelsesmæssige udfordringer med en stomi ..... | 41        |
| Sex, intimitet og forhold .....                                | 42        |
| Kropsopfattelse – Body Image .....                             | 43        |
| Valg af tøj og tips .....                                      | 44        |
| Medicin .....  | 46        |
| Problemer, du kan opleve med din stomi .....                   | 47        |
| <b>ANDRE GODE RÅD</b> .....                                    | <b>52</b> |
| 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 ileostomi. Bogen beskriver, hvad en ileostomi 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 ileostomi 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 ileostomi.

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 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 ileostomi

4

## ANDRE GODE RÅD

Yderligere hjælp og support



5





AFSNIT 1

## DIN STOMI OG OPERATION

Information du kan  
læse før din operation

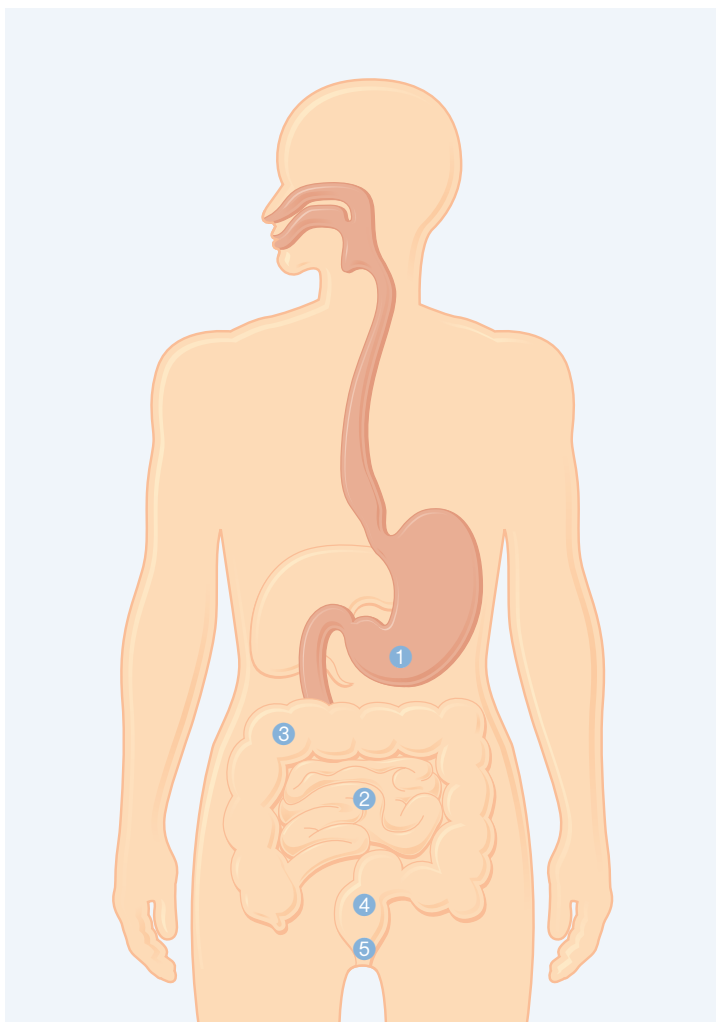
## 1. DIN STOMI OG OPERATION

### Dit fordøjelsessystem

Dit fordøjelsessystem, også kendt som mave-tarmsystemet, er en del af din krop, der optager og fordøjer maden samt udskiller kroppens affald. Alt hvad du spiser og drikker ender via spiserøret i maven, hvor maden nedbrydes yderlig af mavesyren. Derefter sendes maden, ind i tyndtarmen hvor fordøjelses- og optagelsen 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 ender som almindelig afføring, der via endetarmen udskilles gennem endetarmsåbningen, når det er relevant.

#### Fordøjelsessystemet

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



Fordøjelsessystemet



## 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:** Urin-stomi

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

### Hvad er en ileostomi?

En ileostomi er en kirurgisk skabt åbning fra din tarm til overfladen af din mave. En ileostomi leder afføringen ud gennem åbningen på maven. Afføringen kan variere fra flydende til en tyk grødlignende konsistens.

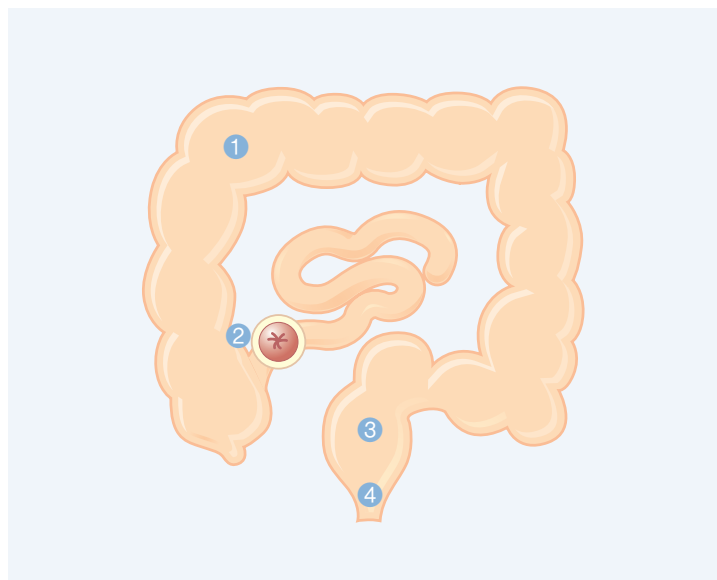
Du vil enten få en ileostomi eller en loop-ileostomi.

#### Ileostomi

Dette laves når dele eller hele tyktarmen og/eller endetarmen fjernes. En del af tarmen laves til en stomi som oftest sidder på højre side af maven.



*En ileostomi sidder normalt på højre side af kroppen, men under visse omstændigheder kan den sidde på venstre side.*



Tarmen og hvor ileostomien laves

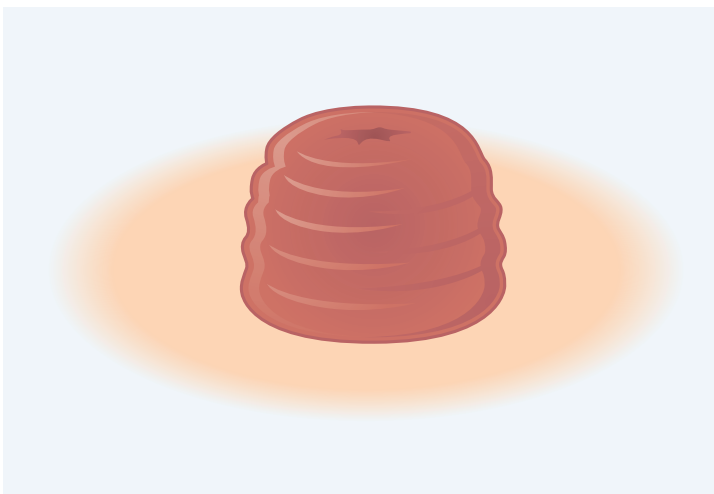
#### Ileostomi

- ① Tyktarm
- ② Ileostomi
- ③ Endetarm
- ④ Anus

## 1. DIN STOMI OG OPERATION

En ileostomi kan være midlertidig eller permanent. Hvis man får en midlertidig ileostomi kan det være fordi den sygdomsramte del af tyktarmen fjernes og kirurgen ikke kan få de to tarmender, til på sikker vis at nå sammen under samme operation.

*Der kan være en mulighed for at forbinde tarmen igen og lægge stomien tilbage. Det skal du tale med kirurgen om.*



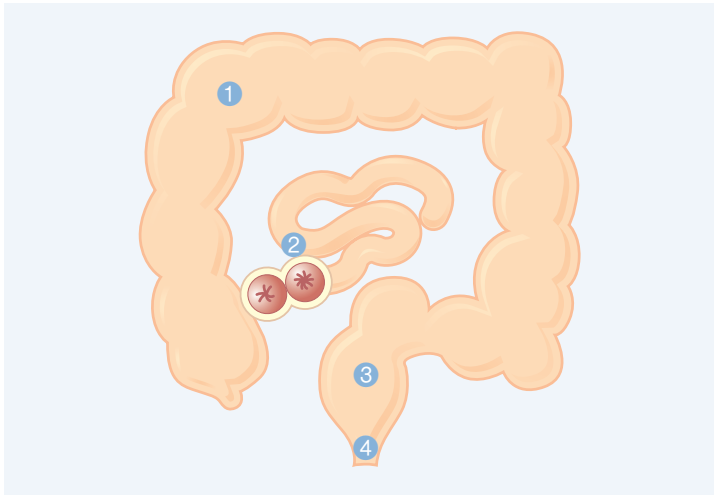
*Ileostomi*

## 1. DIN STOMI OG OPERATION

### Loop-ileostomi

En loop-ileostomi laves ofte for at beskytte et kirurgisk indgreb på tyktarmen eller fordi afføringen ikke kan passere en forhindring på tarmen. Den kan være midlertidig eller permanent.

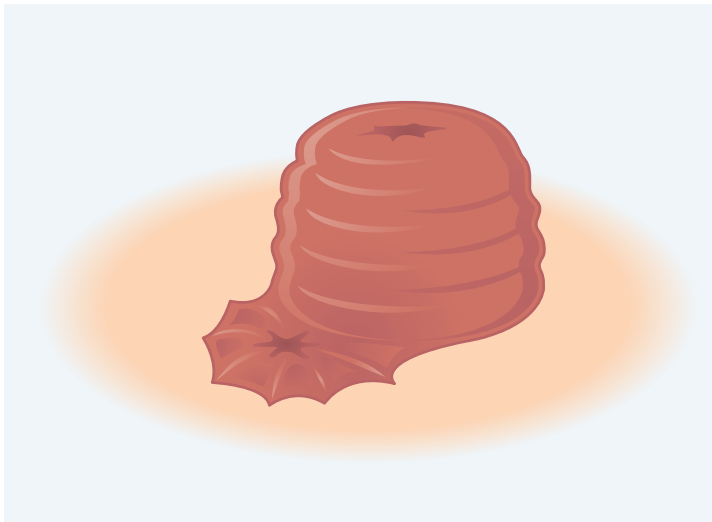
En loop-ileostomi har to åbninger; kun en af disse vil passere afføring. Den anden kan producere slim.



### Loop-ileostomi

- ① Tyktarm
- ② Ileostomi
- ③ Endetarm
- ④ Anus

Illustration af tarmen og hvor loop-ileostomien bliver lavet



Loop-ileostomi

## 1. DIN STOMI OG OPERATION

### Hvorfor skal jeg have en ileostomi?

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

- ▶ Ulcerativ colitis
- ▶ Crohns sygdom
- ▶ Diverticulitis
- ▶ Afførings inkontinens
- ▶ Kræft
- ▶ Traume
- ▶ Familiær adenomatøs polypose
- ▶ Strålingsskader
- ▶ Medfødte abnormiteter

### Før operationen

Du får mulighed for at mødes med 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. 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 noget.

*Det er en god idé at tage et familie-medlem med til de præoperative 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.

## 1. DIN STOMI OG OPERATION

### Hvordan vil min ileostomi se ud og føles?

Din ileostomi vil være i niveau med din mave eller stikke ud fra din mave som en tud, og denne kan variere i størrelse. Den vil være blød at røre ved, pink-rød i farve og fugtig; snarere som indersiden af din mund. Der er ingen fornemmelse 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 ileostomi vil sandsynligvis være hævet lige efter operationen, og det vil tage et par uger inden den reduceres i størrelse. Der vil være små sting rundt i kanten af din ileostomi, hvilke vil enten være selvopløselige eller din stomi-sygeplejerske vil fjerne dem 1–2 uger efter din operation.



*Ileostomi*



*Loop-ileostomi*



## 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, og vil være følelsesmæssigt ramt i et stykke tid efter operationen.

Dette vil variere, da vi er forskellige.

*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, som sikkert vil være gennemsigtig eller have et vindue, så dine sygeplejersker nemt kan kontrollere farven og størrelsen på din stomi. Sygeplejerskerne vil tømme din pose, indtil du føler dig rask nok til at gøre det selv.

Du kan have dræn fastgjort til din krop, men der er ingen grund til at være foruroeligt - det er helt normalt. De vil blive fjernet, når tiden er til det, og med meget lidt ubehag.



Tømbar pose



## 2. EFTER DIN OPERATION

### Hvornår vil min ileostomi begynde at virke?

Din ileostomi vil normalt begynde at virke kort efter din operation, og afføringen vil først være flydende og have en grøn/gul farve. Når du begynder at spise normalt, vil afføringen blive tykkere og have en brun, grødlignende konsistens. Afføringen forbliver som dette, da den ikke længere passerer gennem tyktarmen.

Du har ingen kontrol over, hvornår din ileostomi fungerer og er måske ikke opmærksom på, at det sker. Din ileostomi kan producere luft, nogle gange med lyd.

### *Alt dette er normalt og kan forventes.*

Det anbefales, at personer med en ileostomi bruger en tømbar pose, som tømmes ca. 6-8 gange i døgnet. Det er vigtigt at tømme posen regelmæssigt for at sikre, at den ikke bliver for fuld. Hvis en pose er fyldt, kan den være vanskelig at tømme og kan også være mere synlig under tøjet. De fleste vil skifte deres pose efter 1 dag af hensyn til filterfunktion og udløbshygiejne, men det er op til dig.

Du kan stadig føle, at du skal på toilettet via din endetarmsåbning, hvis din tyktarm/endetarm ikke er fjernet, dette er helt normalt. Når du sidder på toilettet kan du godt komme af med noget gammel afføring og/eller muligvis noget slim.

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

## 2. EFTER DIN OPERATION

### At have en stomipose på

Der er en række forskellige poser at vælge imellem, og du kan prøve et produkt 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. Stomisygeplejersken vil normalt vise dig mulighederne og hjælpe dig med at vælge hvilken der er bedst egnet til dig. Der er en række forskellige størrelser, de er designet til at have på under dit normale tøj. Tømbare poser har integreret filter for, at luften kan komme ud af posen. Filtret indeholder også aktivt kul, der absorberer lugten. Posen er vandtæt, så du kan vælge at tage bad eller brusebad med eller uden pose på, men husk du har ingen kontrol over din ileostomi.

*Efter et stykke tid vil du få en rutine i at skifte pose, og 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

### Skifte din pose

Vær sikker på du har alt klar:

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



#### At skifte din pose:

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



Klippe hullet



**TIP:** Et godt råd er at vaske hænder før og efter man 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

- ▶ Luk udløbet på den nye pose
- ▶ Tøm posen du skal have skiftet
- ▶ At tømme en tømbar pose:
  - ▶ Når du er klar til at tømme posen, hold udløbet let opad mens der åbnes for udløbet.
  - ▶ Peg udløbet ned i toilettet og luk op.
  - ▶ Når posen er tømt, rengøres udløbet med en serviet eller toiletpapir. Rengør også udløbet indvendigt før udløbet lukkes igen
  - ▶ På nogle poser kan udløbet skjules for ekstra diskretion



**TIP:** Når du renser din stomi og hud er vand tilstrækkelig og acceptabel. Men hvis du foretrækker at bruge sæbe, brug en ikke-parfumeret, uden lotion sæbe. Sørg for, at sæben er skyllet af, før du tørrer din hud, for at forhindre irritation.



### Skiftning af pose

- ▶ For at fjerne posen skal du forsigtigt løsne pladen, og arbejde fra oven og nedad, mens du holder lidt igen på huden. (Hvis du bruger en klæbefjerner spray, spray/dryp lidt bag pladen mens du løsner den)
- ▶ Når posen er fjernet, foldes pladen sammen for at forsegle posens indhold
- ▶ Kom din pose i en affaldspose
- ▶ Brug gazeservietter eller vattrondeller og varmt vand til at rense omkring stomien. Disse lægges i en affaldspose (ikke i toilettet, da de kan stoppe afløbet!)
- ▶ Sørg for, at huden omkring ileostomien er tør
- ▶ Fjern bagfilmen fra pladen på den nye pose

## 2. EFTER DIN OPERATION



Tag beskyttelsefilm af

- ▶ Fold den øverste halvdel af pladen tilbage, og placér den derefter rundt om stomien. Arbejd fra bunden og opad mens du udgletter med dine fingre. Vær sikker på, at der ikke er folder på pladen og brug varmen fra dine hænder til at sikre pladen/posen til din hud, som gør at den sidder bedre fast!
- ▶ Luk forsigtig affaldsposen og kom den i husstandens restaffald. Kom IKKE en pose i toiletet, da det kan stoppe afløbet



Placering af posen



Trykke posen på plads

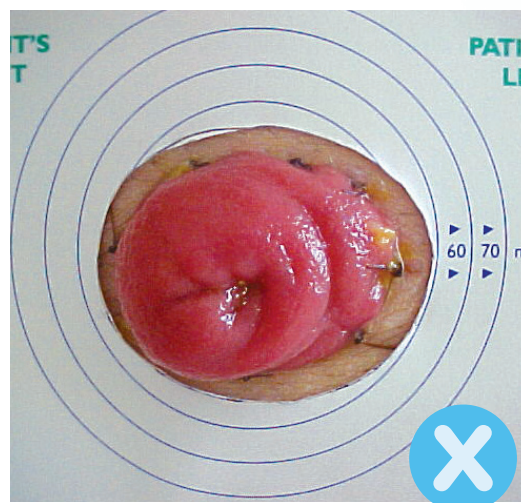
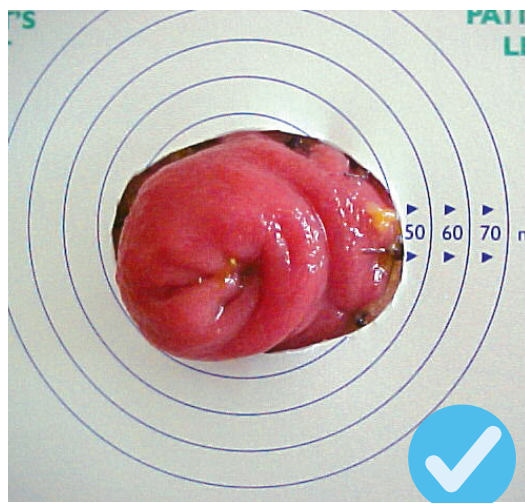
## 2. EFTER DIN OPERATION

### Pas på din hud

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

Umiddelbart efter din operation kan din stomi og omgivende hud være hævet og endda lidt irriteret. Dette skal du forvente efter operationen og med god pleje bør det forbedre sig med tiden.

De produkter du bruger skal tilpasses på grund af stomien, der ændrer størrelse og form. Din stomi/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 for at forebygge og reducere risikoen for øm og irriteret hud.*

Hvis du begynder at få øm, irriteret eller endda sår på huden, skal du kontakte din stomisygeplejerske. Stomisygeplejersken kan give dig råd og vejledning om behandling og eventuel ændre til et andet produkt. Det kan være en simpel tilpasning af stomiproduktet, der er behov for.

## 2. EFTER DIN OPERATION

Sørg for at holde din hud i god 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 i din hud. Rygning hæmmer sårhelingen
- ▶ Regelmæssig motion øger kroppens stofskifte og ilten optages hurtigere i dine hudceller
- ▶ Pas på din hud; sørg for at den er ren og fugtbevaret. Omstillingen til livet med en stomi afhænger meget 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 og derved kan der være risiko for betændelse i hårsækkene. Folliculitis ses som rødme og evt. Med små pustler ved hårsækkenes udgang. Hvis dette sker kan det forårsage betændelse af hårsækkene i huden omkring stomien. 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 rød hud se side 47.









AFSNIT 3

**AT LEVE MED EN STOMI**

At vænne sig til livet  
med ileostomi



### UNDGÅ BROK

*Der er øvelser du kan lave for at forhindre brok – tal med stomisygeplejersken om det. For mere information om, hvad et brok er, se side 48.*

## 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 også hjælpe.

## 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 hurtig genoptræning:

- ▶ Det anbefales at gå en kort tur hver dag
- ▶ Du skal kunne 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 sovndyssende

### 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, men spørg 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.

*Leveringen til hjemmet foregår diskret og fortrolig. 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 bevilliges 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 bevilliges 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



*Spis lidt men ofte, det vil hjælpe med regelmæssig afføring.*



### 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 normale fødevarer og vende tilbage til den mad, du nød før din operation. For nogen vil der være en tilvæningsperiode. Der kan være nogle fødevarer der kan påvirke din fordøjelse og dermed også din stomi. Visse fødevarer vil ændre konsistensen af din afføring, så hvad du spiser, spiller en vigtig rolle i kontrollen af afføringen. Det skal være en grødlignende konsistens, som nemt kan håndteres. Nogle fødevarer kan være svære at fordøje. Tyg dem grundigt og spis dem i mindre mængder, indtil du ved, hvordan din mave reagerer. I den første tid efter operationen vil det være at foretrække, at spise let fordøjelige madvarer.

#### 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 (tilsæt suppe, kartoffelmos og budding)
- ▶ Snacks som kiks og kager
- ▶ Madvarer med højt indhold af protein som fx. fisk, mørt 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 ved hvert måltid som brød, kartofler, pasta, ris
- ▶ Inkluder mælk og mejeriprodukter 2–3 gange om dagen, som er rig på kalcium – Vælg produkter med lav fedtprocent som en sundere løsning
- ▶ Prøv dig frem – alt i små mængder og gradvist øge indtaget for hver gang
- ▶ Får du problemer med maven af nogle fødevarer, så undgå dem i et par uger og prøv så igen med lidt ad gangen

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

Mennesker med ileostomi vil kunne opleve nogle af de samme påvirkninger af deres fordøjelse som før operationen. De kan få luft i maven, lugt og tynd afføring.

#### Tynd afføring

Dette kan skyldes mange ting, herunder kost, medicin og følelser.

Fødevarer, der kan forårsage tynd afføring:

- ▶ Grønne grøntsager
- ▶ Frisk frugt
- ▶ Stærkt krydret madvarer
- ▶ Frugtsaft
- ▶ Alkohol
- ▶ Madvarer med fuldkorn

#### Stivelsesholdige fødevarer, som kan have en fortykkende effekt på afføringen:

- ▶ Hvide ris, pasta, hvidt brød og kartofler
- ▶ Ost
- ▶ Chips/Saltkiks
- ▶ Meget modne bananer
- ▶ Budding
- ▶ Marshmallows eller vingummi
- ▶ Jordnøddesmør, findelt
- ▶ Pasteuriseret yoghurt

Hvis du tager medicin mod diarré, såsom Imodium/Loperamid, spørg din læge om du kan få dem som tabletter eller i flydende form i stedet for kapsler, da disse ikke let kan nedbrydes i tarmen og derfor har nedsat effekt. Hvis du oplever tynd afføring, er det vigtigt at behandle diarréen og bremse den for at undgå dehydrering.

#### Dehydrering

Dehydrering er en tilstand der opstår, når tabet af kropsvæske og salte er større end den væske der indtages. Når vi mister meget væske kommer kroppen i ubalance og dehydrerer. Alvorlig dehydrering kan være livstruende. Hvis din afføring er tynd og du tømmer posen ofte, kan du være i risiko for dehydrering. Hvis du er bekymret, kontakt stomisygeplejersken.

#### Symptomer på dehydrering:

- ▶ Øget tørst
- ▶ Forvirring, træthed, eller man besvimer
- ▶ Tør i munden
- ▶ Små mængder mørk koncentreret urin
- ▶ Svag og sløv



*At koge frugt nedbryder fibre, så man kan forsøge at henkoge frugt.*



### 3. AT LEVE MED EN STOMI

Salt hjælper din krop til at holde på væsken og holde dig hydreret. Det kan være en god ide, at bruge ekstra salt hver dag på din mad. Dette kan forebygge dehydrering. Hvis du af anden årsag skal begrænse dit saltindtag, bør du tale med din læge eller stomisygeplejerske omkring dine muligheder for at forebygge dehydrering.

#### Tips til at undgå dehydrering:

- ▶ Drik 1,5-2 L væske dagligt
- ▶ Saltholdige fødevarer
- ▶ Saltede chips
- ▶ Isotoniske sportsdrikke (fx. Powerade)

#### Behandling af dehydrering:

- ▶ Hvis du er dehydreret, drik væskeerstatningsmidler fx. Resorb eller Revolyt (fåes på apoteket)
- ▶ Hvis du ikke har nogle med dig, kan du selv lave en væskeerstatning:
  - 6 strøgne teskefulde sukker
  - ½ strøgen teskefuld salt
  - bland med 1 L vand (flaskevand hvis du er i udlandet)
  - smag evt. til med lidt citron eller saft
- ▶ Blandingen bør indtages indenfor 24 timer
- ▶ Søg læge eller stomisygeplejerske, hvis symptomerne fortsætter



#### Afføringsstop i stomien

Nogle fødevarer har svært fordøjelige fibre og trævler. Dette kan danne en føde-prop, som stopper passagen gennem tarmen. Du vil kunne opleve meget nedsat eller helt stop af produktion fra stomien. Har du ikke afgang af afføring fra stomien i mere end 12 timer bør du kontakte stomisygeplejerske eller læge for evt behandling. Gør opmærksom på, at du har ileostomi.

#### Symptomer:

- ▶ Din afføring vil aftage, stoppe helt eller måske indeholde store mængder vand
- ▶ Du kan få smerter
- ▶ Du kan føle dig syg/kaste op
- ▶ Din mave kan svulme op



### 3. AT LEVE MED EN STOMI

- ▶ Din stomi kan svulme og se større ud
- ▶ Du kan opleve mindre luft i maven eller slet ingen afgang af luft

#### Tips til at undgå afføringsstop

Det er vigtigt at tygge din mad rigtig godt. Følgende fødevarer er kendt for at øge risikoen for afføringsstop, så vær ekstra forsigtigt med følgende:

- ▶ Nødder og kokosnødder
- ▶ Hinder på tomater og vindruer
- ▶ Selleri, porrer, asparges
- ▶ Sejt kød og pølseskind
- ▶ Sukkermajs, ærter og champignon
- ▶ Skind på frugt
- ▶ Bønnespirer og bambusskud
- ▶ Hinder på appelsiner, clementiner, ananas og grapefrugt
- ▶ Marv, kerner og sten fra frugt
- ▶ Popcorn

#### Behandling af afføringsstop

Hvis du har mistanke om afføringsstop, skal du holde op med at spise fast mad. Prøv følgende:

- ▶ Forøg dit væskeindtag
- ▶ Tag smertelindrende medicin
- ▶ Massér din mave
- ▶ Gå en tur – bevæg dig

#### Luft

Nogle gange kan visse fødevarer give dig luft i maven. Følgende fødevarer kan øge luft i maven:

- ▶ Kål
- ▶ Bønner, linser og bælgfrugter
- ▶ Blomkål
- ▶ Spirer
- ▶ Stærke fødevarer
- ▶ Løg
- ▶ Drikke med brus
- ▶ Tyggegummi



*Blad grøntsager kan forårsage mere luft de første dage. Prøv rodfrugter såsom gulerødder, pastinak og søde kartofler.*

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

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

- ▶ Undgå at tale og drikke, mens du spiser og hold din mund lukket, mens du tygger
- ▶ Undgå at drikke med et sugerør
- ▶ Spis regelmæssigt og undgå lange pauser mellem måltiderne
- ▶ Drikke med brus skal helst være "flade"
- ▶ Drikkevarer med pebermynte, så som saftvand og te
- ▶ Spis yoghurt med aktive mælkesyre kulturer
- ▶ Hold dig mobil
- ▶ 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 mindske lugt:

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

*Hvis du har bekymringer vedrørende din ileostomi og effekten af din kost eller medicin, kan du søge råd hos din stomisygeplejerske eller læge.*

## 3. AT LEVE MED EN STOMI

### Træning og motion

#### På hospitalet

Du vil normalt blive tilset af en fysioterapeut, som vil give dig vejtrækningsøvelser 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 man sidder op, for at sikre god og effektiv vejtrækning. Inden udskrivelse bør man også øve på trapper.

#### 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! At sætte sig realistiske mål der gradvist skal øges lidt efter lidt. Lyt til din krop, hvis det føles 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 rekreationstid kan variere og vil afhænge af din alder, hvilken type 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 stomi-sygeplejerske eller kirurg, før du starter nogen anstrengende aktivitet. Det kan også anbefales at tale med din stomisygeplejerske om et støttebælte før du starter op med øvelser og aktiviteter. Dette vil understøtte dine mavemuskler. Stærke korsetmuskler kan forebygge udviklingen af et stomibrok. Hvis du kommer 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 støttebælte.



*Forsæt med de maveøvelser du evt. har fået vist på hospitalet.*





*Hvis du har været indlagt eller er blevet opereret inden for de sidste 6 måneder, 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 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 få det med du skal bruge
- ▶ Beregn antallet af poser du bruger i det daglige og tag det dobbelte med. Klima og miljø kan betyde flere poseskift end normalt
- ▶ At have ekstra produkter med giver ro i sindet
- ▶ Forskellige størrelser poser kan være en fordel. De fleste producenter fremstiller poser i forskellige størrelser. Du ønsker måske en stor pose til længere flyveture og en mindre pose når du svømmer. Spørg stomisygeplejersken om råd.
- ▶ Det anbefales at du pakker de fleste af dine produkter i håndbagagen og resten i din kuffert
- ▶ Spørg din stomisygeplejerske om stomipleje i det land du skal rejse til
- ▶ Det anbefales, at man 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.

- ▶ Tjek forsikringselskaberne, da forsikringen kan være dyre 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).

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

De nye regler betyder, at man ikke længere er dækket af det gule sygesikringskort på ferie i EU. Det gule kort gælder 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](http://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. 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 mad og 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 forklare årsagen til, at du bruger disse produkter. Kontakt din leverandør, COPA – patientforeningen for stomiopererede eller stomisygeplejerske, som kan hjælpe dig.

#### Bilferie

Hvis du rejser på bilferie, skal du prøve at planlægge dine pauser rundt om på steder, der har passende toiletfaciliteter. De fleste motorvejscaféer, 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.





*Hvis du har en ileostomi, er din optagelse af stoppende medicin anderledes, da du ikke har tyktarmens funktion.*

*Imodium/Imolope/Loperamid optages ikke tilfredstillende i kapsler eller hele tabletter.*

*Det kan være en fordel at anvende smelt-tabletter eller flydende istedet.*

*Alternativt kan du knuse dine tabletter eller åbne kapslerne for bedre effekt.*

*Vær opmærksom på, at du bør indtage denne medicin ½ time før et evt. måltid.*

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

#### 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 eller supermarked. 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 har varet mere end 24 timer.

#### 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 sportsdrikke 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!*

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

#### 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 klæberen tendens til at blive 'klæbrig' og sidder bedre fast. Hvis du ønsker at skifte din pose efter svømning kan klæberen 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 klæberen så vil føles som den plejer.

Du vil måske bruge en mindre pose når du bader. Ved solbadning kan det være en god ide at posen er dækket til da plastikken på posen/pladen forstærker solens stråler. 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, 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



### 3. AT LEVE MED EN STOMI



*Mand*

- ▶ Hvis du er glad for dine Speedos – er det fantastisk!
- ▶ Alternativt er shorts et godt valg, som kan dække over stomiposen 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](mailto:post@hardam.dk)

Web: [www.hardam-shop.dk](http://www.hardam-shop.dk)

#### **Alternativt:**

[www.sporty-living.dk](http://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 en inflammatorisk tarmsygdom. Grunden til at din operation er 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 stomi-sygeplejerske. 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

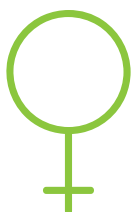
I første omgang skal du komme dig efter din operation og vænne dig til livet med en stomi, så du føler dig måske ikke klar til intimitet og sex. Det er fint at føle sådan – giv dig tid til at komme dig efter operationen. Tal åbent med din partner om dine følelser og oplevelser, da de måske er mere bekymrede 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. Nogle operationer kan påvirke din seksuelle funktion og skyldes de fysiske ændringer der sker med din krop. Nerver, blodforsyning og omgivende områder kan blive påvirket. Det kan også være at du simpelthen ikke er klar endnu. Brug med fordel tid til, at diskutere dette med din stomisygeplejerske eller kirurgen.

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. 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 lingerie, 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. Vær opmærksom på at der kan være risiko for mindre sikker optagelse af p-piller med ileostomi.

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, beskadiget eller skåret i under operation. Tal med stomisygeplejersken herom, da medicin som Viagra, injektioner i penis, implantater eller en penis pumpe, kan være effektive hjælpemidler.

#### 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 bæltet 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 Stomi App Danmark eller på Hardams webshop [www.hardam-shop.dk](http://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, øringer, 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 med linned bukser, da de ofte har rigelig plads til at posen kan udvide sig."

*"Kjoler i en passende stil fx. løs talje 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 bluse, 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 ileostomi udelukker ikke dette. Symptomerne vil være nøjagtig de samme:

- ▶ Antibiotika kan forårsage en ændring i den sædvanlige konsistens af din afføring
- ▶ Jerntabletter kan forårsage sort, klæbrig afføring og forstoppelse

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

Nogle lægemidler, såsom depotkapsler og langsom nedbrydelige tabletter, vil måske ikke absorberes i tarmene og vil måske ikke være effektive. Tal med din læge om det.

#### 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 stomisyegeplejerske 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 afføringen:

En ændring i afføringen fra din stomi kan give øm hud. Det er vigtigt, at pladen passer til stomien for at beskytte huden

#### ▶ 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 før 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 smertefuldt og ses ofte efter barberingen af huden omkring stomien. Den kan også forekomme, hvis hårene omkring stomien ikke holdes korttrimmet

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

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

#### Separation af stomi

For at lave en stomi bliver tarmen syet fast 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 eller bandagering.

#### Pancaking

Pancaking er relativt usædvanlig for personer med en ileostomi. Pancaking forekommer, hvis det indre lag i posen laver et vakuum, der forhindrer indholdet i at glide ned i bunden. Skulle det forekomme, kan det afhjælpes ved, at der er lidt luft i posen ved montering. Alternativt anvendes en filtermærkat hen over filteret, for at sikre at luften ikke slipper ud og danner vakuumet. Fjern mærkaten når du ønsker filterfunktionen genoprettet.

#### Ballooning

Ballooning opstår, når din stomipose udvider sig, og luften ikke kan komme ud. Dette kan få posen til at løsne fra kroppen. Hvis du dækker 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 luft i maven, forårsaget af stærk mad, grøntsager som løg, kål, ærter og bønner og drikke med brus, så prøv at undgå disse ting.

*Undgå at drikke sammen med dit måltid da dette kan få dig til at sluge luft. Spis regelmæssige måltider, det vil reducere ophobning af luft.*

#### Parastomal brok – stomibrokk

Et brok er en svaghed i bugvæggens muskulatur. Kirurgiske indgreb kan forårsage en svaghed i muskervæggen, hvor stomien kommer igennem ud til hudens overflade. Et brok ved stomien kan forekomme når som helst efter din operation og udvikler sig omkring din stomi, eller ved siden af den. Almindelige årsager til et brok kan være:

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

Stomibrokket kan variere i størrelse fra så lille som en golfbold til



### 3. AT LEVE MED EN STOMI

en fodbold. Der findes beklædning, der hjælper med at skjule og støtte brokket. 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.

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

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.

Det er muligt at blive opereret for brok afhængig af symptomer og kan være 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 et andet brok efter operationen.

#### **Afføringsstop**

Et afføringsstop i tarmen kan skyldes:

- ▶ Mad
- ▶ Sammenvoksninger: dette er arvæv forårsaget af kirurgi
- ▶ Parastomal brok

#### **Retraktion – tilbagetrækning af stomi**

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

- ▶ 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 din stomi. Lækager er mere sandsynligt, 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.

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

#### Blødende stomi

Tarmen har en god blodforsyning, hvilket betyder at stomien er pink/rød. Når du rengører din stomi, må du forvente lidt blod på kluden. Men hvis der er blod i din pose eller afføringen, skal du kontakte din stomisygeplejerske eller læge.

Hvis du tager blodfortyndende medicin, som Warfarin eller Maravan, 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 en teleskop effekt, og dette kaldes en prolaps. Trods prolapsen bør din ileostomi fortsat have en sund pink/rød farve. Hvis dette ændrer sig og den bliver mørkere, er det vigtigt, at du søger akut lægehjælp.

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

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, samtidig med at du ligger ned være effektiv for at styre prolapsen.

#### Granulomer

Granulomer er vævsforandring, der kan ses på og omkring 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 muligheden for at de vokser. Din stomisygeplejerske vil vejlede dig, om det er nødvendigt at behandle granulomerne, eller du kan blive henvist til et kirurgisk indgreb, hvilket sjældent sker.

### 3. AT LEVE MED EN STOMI

#### **Sår**

Sår kan udvikle sig af forskellige årsager, det kan skyldes medicin, type produkter og 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 resulterer i, at stomien bliver meget lille og stram. Stomiudgangen bliver våd og uregelmæssig. Din stomisygeplejerske kan bruge en dilator til at indsætte i stomien og kan bede dig om at fortsætte med at gøre dette hjemme.

#### **Nekrose**

Dette er yderst sjældent, men sker det vil det ofte være de første 10–14 dage fra 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 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 nu designet med integreret filter, så der bør ikke være lugtgener, bortset fra når du tømmer eller udskifter 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. 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? (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 via din forhandler købe de produkter du ønsker, uden at det påvirker det din kommunene dækker. Du kan bestille det samtidig med de andre vare og du vil få en særskilt opkrævning til disse. Ved midlertidig stomi – spørg din stomisygeplejerske.

#### **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 eller hvert andet år bliver set og vurderet besøger sin stomisygeplejerske.



*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.

#### Ballooning:

Opstår når en stomipose fyldes med luft.

#### Colitis:

Inflammation af tyktarmen (kolon).

#### 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.

#### Inflammatorsik 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,"

#### Kolon:

Tyktarm, den store tarm som forbinder tyndtarmen med endetarmen. Består af en opadgående del, en tværgående del samt en nedafgående 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.

## 4. ANDRE GODE RÅD

### 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.

### 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.

### Medfødte abnormiteter:

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

### Mukokutan 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.

### Ulcerativ colitis:

En sygdom, der er forårsaget af langvarig betændelse i tyktarmen.

### Urostomi:

En urinstomi.

## 4. ANDRE GODE RÅD

### Noter

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



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](http://www.salts.co.uk)

RM765628 09/19