



**Velkommen
til**

**Stomi
og
Livs-
kvalitet**

Livsstil

 **Hollister**

Velkommen til Stomi og Livskvalitet

Formålet med denne pjece er at hjælpe Dem og Deres partner, familie og venner nu, hvor De er kommet hjem fra hospitalet.

Forholdet til de nærmeste, til vennerne og kollegerne er en meget vigtig del af livet. Mange nye stomiopererede frygter, at deres stomi vil kunne hæmme dem i deres forhold til andre mennesker. Denne pjece indeholder råd og vejledning om, hvordan De kan tackle Deres relationer til omverdenen nu – hvor De har en stomi.

Indhold

I begyndelsen	4
Tilbage til hverdagen	4
Familien	5
Venner og slægtninge	6
Tilbage til jobbet	6
Et nyt arbejde	8
Nyttige adresser	9
Konklusion	10

Deres operation lindrer Deres symptomer. Til gengæld vil De stå overfor en række nye problemer – ikke mindst i de første uger og måneder efter operationen. Nogle patienter føler sig meget svækkede efter indgrebet, andre måske ikke. De vil opleve, at det tager tid, før De er på toppen igen. Så vær tålmodig – De vil blive Dem selv igen, men blot ikke straks De er kommet hjem – tag det stille og roligt.

Det kan være en svær emotionel start. Det tager tid, at vænne sig til tanken om, at De nu har en stomi. Når stomipatienter vender hjem fra hospitalet, er der nogle, der oplever, at de konstant tænker på stomien og tror, at de altid vil have det sådan.

Det er en naturlig reaktion, men der er ingen grund til panik. For de fleste er dette en fase man skal igennem. Det er dog vigtigt at vide, at der godt kan gå måneder, før disse følelser forsvinder. Prøv at lade være med at bekymre Dem for meget over dette, da det er helt normalt.

I de første uger og måneder er der nogle ting De skal lære om Deres stomi og stomipose. De vil sikkert ikke være alene om dette. Deres stomisygeplejerske vil hjælpe Dem og De kan også trække på patientforeningen (adresse bag i pjecen). Denne periode er vigtig for Dem, idet grundlaget for en god livsstil er, at De føler, at De har styr på plejen af stomien. Det kan dog være svært at vænne sig til. Det er lidt som at cykle eller køre bil – nemt, når først man kan det, men ofte frustrerende medens De lærer det. Det kan ikke udelukkes, at De vil komme ud for uheld og udsivninger i den første tid. Dette sker for næsten alle, der har en ny stomi. Det vigtigste er, at bruge oplevelsen af en udsivning eller et uheld, til bedre at kunne klare situationen en anden gang. Der vil gå længere og længere mellem uheldene, efterhånden som De vænner Dem

til at bære pose og De vil blive bedre og bedre til at klare de situationer der evt. opstår.

Husk, at De har et stort udvalg af bandager indenfor hver form for stomi og benyt Dem af dette, ved at prøve Dem frem mellem de forskellige fabrikater, indtil De finder en pose, der er bekvem for Dem. Den pose De fik da De blev udskrevet, er ikke nødvendigvis det fabrikat De fortsat har lyst til at benytte. Rådfør Dem med Deres stomisygeplejerske, som altid er parat til at hjælpe Dem.

Tilbage til hverdagen

Lige nu føler De, at det eneste i verden der betyder noget er, at De har været syg og nu har en stomi. Men – tænk tilbage i tiden til før De blev syg. Dengang kunne De nyde livet med familie og venner. De dyrkede Deres hobbyer og fritidsinteresser. Det kan De også gøre nu, hvor De har en stomi. Stomien sætter dog en enkelt begrænsning, idet De nu skal afsætte nogen tid til at pleje den, enten dagligt eller hver fjerde eller femte dag (afhængig af stomitype) – men det er det hele og det tager ikke lang tid, hvorefter De stort set ikke behøver at tænke mere på det.

Vore dages stomiposer er så lidt synlige, at ingen behøver at vide, at De bærer en, så det er op til Dem selv, om og hvem der behøver at vide, at De overhovedet har en stomi.

Det er vigtigt at tage stilling til, hvem De vil fortælle det til og hvordan. Hvis De har været syg gennem længere tid, vil der være venner, familie og kolleger, der har

været bekymrede på Deres vegne og de vil naturligt spørge til Deres sygdom og helbred, når de ser Dem igen. Her skal De have gjort op med Dem selv, hvor meget De vil fortælle og til hvem.

Alle nye stomiopererede er meget optaget af, hvor meget de skal fortælle andre og kan føle en vis forlegenhed over dette. Hvis De føler, at det er pinligt, kan De godt regne med, at andre mennesker også vil føle det pinligt. Derfor er det bedst at være åben, ærlig og naturlig overfor dem, De vil fortælle om stomien.

Familien

En stomi anlægges ved et alvorligt kirurgisk indgreb og anlægges kun i tilfælde af livstruende sygdom eller i enkelte tilfælde efter en alvorlig ulykke. For nogle stomiopereredes vedkommende har familien måske vidst eller har haft på fornemmelsen, at De har haft et alvorligt problem. De har sikkert været foruroligede og fulgt med i Deres lidelser, både under sygdomsperioden og operationen. I andre tilfælde kommer operationen bag på patienten og hverken patienten selv eller familien er klar over, hvor alvorlig sygdommen er og operationen kan komme som et chok for alle parter.

Det første De skal tale igennem med Deres familie – især dem De lever tæt sammen med – er, at selv om De er hjemme igen, kan der godt gå et stykke tid, før De kommer Dem helt. Det er meget vigtigt, at De og Deres familie tager højde for dette således, at alle giver Dem den fornødne tid og ro til at "finde Dem selv". Husk dog, at De ikke er permanent invalid på grund af en stomi. Tag tingene med et skridt ad gangen og sørg for, at Deres familie er klar over Deres mål-sætning.

De får brug for tid til Dem selv til poseskift og hygiejne og det vil tage længere tid i begyndelsen, medens De lærer at bruge og skifte pose. De vil derfor have behov for at benytte toilet eller badeværelse i længere tid. Sørg for, at alle derhjemme ved, at De forventer at være derinde et stykke tid. Det vil tage lidt tid, før De finder det bedste tidspunkt til poseskift, da det helst skal være når stomien ikke er for aktiv. Dette afhænger til en vis grad af, hvornår og hvad De spiser og drikker. Der findes ikke et entydigt generelt "bedste" tidspunkt, idet det selvsagt er individuelt fra person til person.

Når De skal skifte pose, får De brug for varmt vand for at vaske huden omkring stomien, samt plads til Deres ting (ekstra poser etc.). Det er ikke en god idé, at opbevare poserne på badeværelset, idet der kan være temmeligt fugtigt og ikke altid er ledigt.

Stomien er blevet en del af Deres liv. Det er også blevet en del af Deres families og partners liv. Nogle par synes, at det er en god idé, hvis begge er i stand til at skifte posen således, at partneren i nødstilfælde kan være behjælpelig. Hvis De ellers er sund og rask er det vigtigt, at De selv skifter posen, idet det ikke er klogt at forlade sig på andre. De kan ikke regne med, at en partner eller stomisygeplejerske altid vil være til rådighed.

Hvis De har hjemmeboende børn, er de også en del af familien og skal som sådan lære at leve med Deres stomi. Hvor meget eller lidt De vil fortælle Deres børn eller om De vil vise dem stomien, kommer helt an på, hvordan i fungerede som familie før operationen samt børnenes alder. Alle børn stiller spørgsmål og Deres egne børn eller børnebørn vil naturligvis også være nysgerrige. Ærlige og enkle forklaringer er vigtige her og nu, men også grundlaget for et godt og naturligt forhold i det lange løb. Husk også, at børn har en evne

til, at tage ting og oplevelser meget mere naturligt end vi voksne, hvis de får det fortalt på en åben og pæn måde.

Det kan være, at De føler Dem såret og vred over, at netop De skulle stomiopereres. Måske føler De Dem snydt og har et behov for at græde ud. At græde ud, kan være en god og måske nødvendig måde at bearbejde stærke følelser på for Dem og Deres familie. Så stærke og intense følelser klares bedre, hvis man "lukker op" og kan dele dem og bearbejde dem sammen med familien og dermed få en dialog igang således, at alle får bearbejdet sine følelser.

Venner og slægtninge

Ikke kun dem De bor sammen med, men også slægtninge og venner, bekendte og naboer vil måske være urolige for Dem. Dem behøver De jo ikke at gå i detaljer overfor. Men De skal være forberedt på de uundgåelige spørgsmål. Hvis De har lyst, kan De evt. forklare, at De har haft en livstruende sygdom og har været igennem en stor operation. De kan også derefter forklare, at De nu må benytte et kirurgisk hjælpemiddel. Efter sådan en forklaring er der ikke så mange andre spørgsmål der kan melde sig, med mindre De selv ønsker det. Hvis De fortæller tilstrækkeligt meget, til at give en fornuftig forklaring, vil folk generelt ikke uddybe emnet og De behøver derfor ikke at gå i detaljer, hvis De ikke selv vil. Det hele er et spørgsmål om, hvordan De selv opfører Dem. Hvis Deres omverden kan se, at De har en ligefrem holdning til tingene, vil de for det meste forholde sig ligeså.

Behovet for længere udredninger forsvinder hurtigt. Efter nogle uger eller måneder vil De møde nye mennesker og få nye venner, som De ikke kendte før operationen og som derfor ikke behøver at vide noget. Det er uklogt at blive ved med at tale om det til alle og enhver der vil lægge øre til. Faktisk bryder de fleste mennesker sig ikke om, at blive ved med at høre om andre menneskers sygdomme og operationer.

Der er dog én situation, hvor De må overveje en fuld forklaring. Det er, hvis De er uden partner og møder en ny person, som De overvejer at gifte Dem med eller indlede et seksuelt forhold til. I så fald vil Deres stomi blive synlig og De må være forberedt på, at tale om det (der findes en separat pjece herom).

Tilbage til jobbet

De fleste stomiopererede begynder som regel at tænke på at genoptage arbejdet inden der går ret lang tid. Det er lidt forskelligt fra person til person, sygdommens alvor og baggrunden for operationen, mulige komplikationer, alder og hvor svækket man er efter operationen samt jobtype. Alle disse faktorer influerer på, hvor hurtigt man kan vende tilbage til jobbet og der er store og meget individuelle forskelle fra patient til patient. Tal evt. med Deres læge om det.

Der er dog nogle vigtige ting man bør iagttage. Lad være med at skynde Dem tilbage til arbejdet før De føler, at De er klar både psykisk og fysisk og tag det stille og roligt inden De beslutter Dem for, at begynde igen. At vende tilbage før man er klar, vil kun skabe problemer på længere sigt. At vende tilbage til arbejdet er som en række skridt der skal tages – tag ét ad gangen.

Første skridt – at kunne klare poseskift uden hjælp.

Andet skridt – at kunne skifte posen uden for stort besvær.

Tredje skridt – at have energi nok til en arbejdsdag.

Fjerde skridt – at føle sig tryk ved rejsen til og fra arbejdet.

Femte skridt – at være fortrolig med, at skifte posen i tilfælde af udsivninger.

Der er et par andre forholdsregler, der kan hjælpe på sindsroen. Sørg for altid at have en ekstra pose i tasken eller i bilen. De bør også have en ekstra pose liggende på arbejdet i skrivebordsskuffen eller i omklædningsskabet. Det er heller ikke nogen dårlig idé, at have skiftetøj med på arbejdet – både under- og over- tøj, hvis De skulle komme ud for en udsivning. Sørg også for at have sæbe, håndklæde og servietter til rådighed.

Træthed kan virkelig være et problem – også flere måneder efter operationen. Det hjælper, hvis De kan starte gradvist på arbejdet, eksempelvis et par formiddage om ugen. Desværre kan dette ikke altid lade sig gøre.

Nogle mennesker er bange for, at deres stomi vil hæmme dem i deres arbejde. Hvis De har et stillesiddende arbejde, er stomi og stomipose ikke noget problem – dog har nogle stomiopererede ondt i numsen et godt stykke tid efter operationen. Løsningen her er enkel – sørg for en komfortabel stol eller en siddepude. Problemet med det perineale sår forsvinder som regel efter nogle få måneder, hvis ikke bør De kontakte Deres læge.

Hvis De har et job, hvor De er på benene hele dagen, vil stomien og posen ikke give anledning til mange problemer, dog vil De helt sikkert føle Dem træt i begyndelsen.

Stomier kan derimod være temmelig generende, hvis man har et job, hvor man bøjer sig og løfter meget eller arbejder under begrænsede pladsforhold. Man bør ikke løfte noget tungt de første 12 måneder efter operationen – kroppen har brug for tid til at komme sig og skal ikke belastes unødvendigt.

Herefter skal man løfte på en korrekt og sikker måde, d.v.s. løfte med rank ryg ved at bøje benene og ikke rygsøjlen. Undgå at bære tunge genstande direkte op mod stomien – det kan forårsage skade. Vær agtpågivende – kirurgen lagde megen tid og kompetence i Deres stomioperation og selvom en stomi kan repareres, er det jo ikke noget at anke efter.

For arbejde, hvor man udsætter kroppen for meget bøjen og stræk, er der to forholdsregler der kan være nyttige. Brug en pose, der kan gøres fast til et bælte, medens De arbejder. Dette giver yderligere sikkerhed. Gå med løstsiddende tøj. Undgå livrem og stramme bukser på arbejdet.

Et hyppigt problem ved fysisk aktive jobs er, at man kommer til at svede der, hvor posen sidder. Her er der ikke så meget, der kan gøres. Det er i særdeleshed generende, fordi sved kan nedsætte posens klæbeevne. De skal derfor være forberedt på, at skifte pose oftere under disse omstændigheder. Det kan også hjælpe at bruge en hudbarrieregel, lotion eller hudserviet, det hjælper mod irritation.

Et nyt arbejde

Hvis De vil søge en ny stilling eller ønsker at skifte job efter operationen, er det meget sandsynligt, at De vil blive spurgt om helbredet. Den gyldne regel er, at være ærlig. På ansøgningen bør De angive navnene på evt. sygdomme og hvor længe De har haft dem. Hvis man eksempelvis er blevet opereret for Colitis Ulcerosa, kan man skrive:

- Colitis Ulcerosa 1982 – 1988 (total Colectomi og ileostomi foretaget 1988 – sygdommen kureret ved kirurgisk indgreb).

Hvis De ikke er helt sikker på, hvad Deres sygdom og operationen hedder, bør De inden De udskrives fra hospitalet få dette oplyst således, at De bl.a. har det i tilfælde som ovennævnte.

Det er også muligt, at man på ansættelsesformularen yderligere spørger, om De efter operationen bruger pose eller andre hjælpemidler permanent. Her kan man alternativt skrive, at arbejdsgiveren kan rekvirere de relevante data fra Deres praktiserende læge eller speciallæge, hvis han finder det ønskeligt. Husk at opgive lægens navn, adresse og tlf.nr.

Hvis Deres helbred igen er perfekt efter operationen – og det er tilfældet med mange stomiopererede – bør De skrive det i Deres ansøgning, sig det også under jobsamtalen, hvis De bliver spurgt. Lad dog være med at gøre for meget ud af operationen, blot kort og koncist uden detaljer, idet arbejdsgiveren ikke vil være så interesseret i en dybdegående udredning. Det bør kun nærmere gennemtales, hvis De direkte bliver spurgt om det.

Ud over de personer, som ser på Deres jobansøgning, er der ikke andre i det nye firma eller den nye organisation, der behøver at vide noget om Deres stomi.

Der er helt klart ingen grund til, at fortælle Deres nye kolleger det, med mindre De selv vil. Deres nye kolleger vil højst sandsynligt slet ikke vide, at De har været syg. Derimod er det vigtigt, at få informationen på bordet, når De søger stillingen. Arbejdsgiveren vil være meget negativt indstillet over for en ansøger, som dækker over sandheden på en stillingsansøgning og det evt. senere opdages. Det kan resultere i afskedigelse eller endog retsforfølgelse. Det er meget usandsynligt, at De vil blive diskrimineret på grund af Deres stomi. Skulle det imod al forventning være tilfældet, vil de fleste nok ikke ønske, at arbejde for en arbejdsgiver med en sådan indstilling. Hvis De mister Deres job på grund af Deres stomi, bør De kontakte patientorganisationerne (se adresser bagerst i pjecen), som kan tilbyde råd og vejledning.

Nyttige adresser:

Stomiforeningen COPA

Sekretariatsleder: Britta Mogensen

Sekretariatet

Odinsvej 5, 4100 Ringsted

Tlf.: 5767 3525. Fax: 5767 3515

Colitis-Chron Foreningen

Sekretariatet

Birkegade 11, 2200 København N.

Tlf: 3135 4882. Fax: 3135 4782

Egne notater

Konklusion

De må ikke forvente, at Deres nye stomi kan løse alle Deres problemer. Hvis De havde det svært i Deres forhold eller var utilfreds med Deres job eller bolig før operationen, løser operationen ikke disse problemer. Deres stomi kan derimod give Dem den energi og beslutsomhed, De har brug for, til at få styr på andre ting i Deres liv. Husk – og det gælder for stomiopererede såvel som alle andre – livet kan være svært nogle gange og det kan være nødvendigt, at finde sig tilrette med vanskeligheder og problemer, stomi eller ej. En stomi er en af de ting man kan komme ud for. Det er ikke nemt, men med tålmodighed, vedholdenhed og lidt sund fornuft, kan De klare det. Den naturlige vej er sikkert det bedste, men en stomi kan være et godt næstbedste alternativ, som kan hjælpe Dem til et bedre liv.

Denne pjece er skrevet af Professor Michael Kelly, Head of School of Social Science, University of Greenwich, UK.

Oversat ved Hollister DK, Annelise Berlick.

Tak til:

Hollister UK

UK patientforeninger, som har bidraget



Hollister Danmark
Lille Kongevej
3480 Fredensborg
Tlf. 48 46 51 00 · Fax 48 46 51 10