



Heidi,
ileostomi sedan 2002



TIPS & RÅD ILEOSTOMI

INLEDNING

Ordet stomi kommer från grekiskan och betyder "mun" eller "öppning".

En stomioperation kan vara en omtumlande och känslomässig upplevelse, och det kan vara svårt att veta exakt vad man ska fråga om och hur man ska förbereda sig.

Den här broschyren tar upp några av de tankar och frågor som du kan ha om livet med stomi. Här hittar du allmän information samt råd som kan ge dig stöd och hjälp inför operationen och under den första tiden efter hemkomsten från sjukhuset.

Vi hoppas att broschyren Tips och råd kan underlätta ditt liv med ileostomi.

Vi vill tacka de brittiska stomiterapeuterna Pat Black och Chris Hyde för deras arbete med den ursprungliga versionen av den här broschyren.

Global Clinical Marketing

Dansac A/S

Helene,
ileostomi sedan
13 år års ålder

HELENE

"För mig har ileostomioperationen faktiskt inneburit en väsentlig förbättring av vardagen jämfört med hur det var innan jag fick stomin. Jag mår mycket bättre och är mycket starkare och friskare än vad jag var förut. Jag säger inte att du kommer att vakna upp dagen efter operationen och tänka: "Underbart! Det här är det bästa som har hänt mig. Det tar självklart tid att vänja sig vid nya sätt att göra saker – det får man inte glömma."



Helenes ileostomi sitter på vänster sida av magen på grund av flera operationer.



Allmän information om din stomi och operation	5
Vad är en ileostomi (stomi)?	5
Matspjälkningssystemet	6
Varför ska du få en ileostomi?	7
Hur skapas en stomi?	7
Hur ser stomin ut och hur känns den?	7
Var kommer stomin att sitta?	8
På sjukhuset – de första dagarna efter operationen	9
Att vakna upp med en stomi	9
Hur fungerar stomin?	9
Vård av stomin och huden	10
När du ska byta stomibandage behöver du	13
Avfallshantering	14
Hemma igen – att leva med stomi	15
De första veckorna efter operationen	15
Kost	18
Kläder	24
Resor	25
Träning och motion	29
Tillbaka på arbetet	31
Känslor och sexualitet	32
De känslomässiga aspekterna av att få en stomi	32
Sexualitet och parrelationer	35
Kvinnor	37
Män	39
Andra goda råd och länkar	40
Läkemedel	40
Stomibandage	41
Kit	42
Annat informationsmaterial från Dansac	43

ALLMÄN INFORMATION

OM DIN STOMI OCH OPERATION

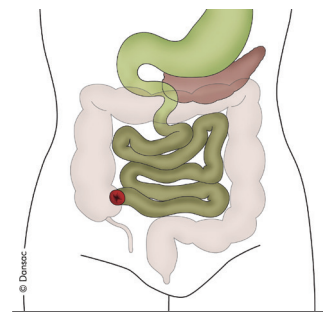
Vad är en ileostomi (stomi)?

Stomi är den medicinska term som används för att beskriva att tarmen tas ut genom bukväggen och bildar en öppning på magen varigenom avföringen kommer ut istället för den normala vägen via ändtarmen.

En stomi kan vara temporär eller permanent, beroende på orsaken till stomioperationen.

Det finns tre typer av stomier. Den typ som du ska få kallas ileostomi. En ileostomi skapas av tunntarmen.

För att du ska förstå hur en ileostomi ser ut och hur den fungerar kanske det kan vara till hjälp att titta på hur matspjälkningssystemet fungerar normalt.



Ileostomi

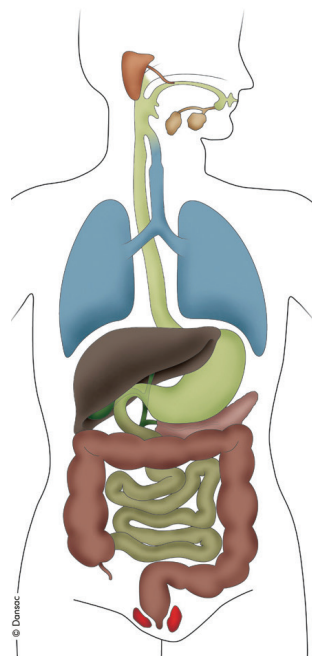
Temporär stomi (loopstomi)

En temporär stomi eller loopstomi har två öppningar, en där avföringen kommer ut (den aktiva delen) och en som fortfarande är ansluten till ändtarmen (den passiva delen).

Du kan uppleva att det kommer sekret, slem och även lite avföring ut ur den passiva delen, vilket gör att du kan uppleva avföringsträngningar. Du kan gå på toaletten som tidigare när du kände behov att gå på toaletten.

ALLMÄN INFORMATION

OM DIN STOMI OCH OPERATION



Mattpjälkningskanalen

Mattpjälkningsystemet

Mattpjälkningsystemet – som också kallas mag-tarmkanalen – är den del av kroppen som spjälkar maten och producerar avfallsämnen.

Mattpjälkningsystemet är livsnödvärdigt för att upprätthålla hälsan. Maten intas via munnen och sväljs ned till magsäcken där den bryts ned och blandas med magsaften. Sedan förs den in i tunntarmen (ileum), där kroppen börjar spjälka och ta upp de näringsämnena som den behöver. Avfallsprodukterna från denna process pressas vidare ned i tjocktarmen (kolon) där vätska absorberas så att avfallet blir till fast avföring som kommer ut genom ändtarmsöppningen.

En ileostomi består av tunntarmen och eftersom avfallet inte har passerat tjocktarmen där vätskan sugas upp, är avföringen fortfarande i flytande form. Avföringen från en stomi i tjocktarmen (kolostomi) har fastare konsistens eftersom den har passerat en större del av mattpjälkningsystemet.

ALLMÄN INFORMATION

ATT FÅ EN ILEOSTOMI

Varför ska du få en ileostomi?

Det finns en rad olika sjukdomar och tillstånd som kan leda till en ileostomioperation. Några av de problem som gör en sådan operation nödvändig är:

- Ulcerös kolit
- Crohns sjukdom
- Familjär adenomatös polypos (FAP)
- Trauma/perforation
- Cancer

Din läkare och stomiterapeut har pratat med dig om orsaken till din operation och varför du ska få en stomi.

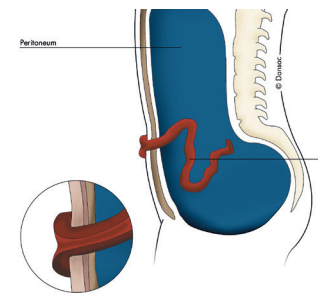
Det kan vara en bra idé att skriva ned de frågor och funderingar du har i en anteckningsbok eller en dagbok. På så vis glömmes du inte att ställa viktiga frågor när du träffar din stomiterapeut, läkare eller annan vårdpersonal.

Hur skapas en stomi?

En ileostomi skapas av tunntarmen. Tarmen tas ut genom bukväggen, vänds ut och in och sys fast på huden.

Hur ser stomin ut och hur känns den?

Stomin är röd och fuktig. Färgen och strukturen är densamma som hos slemhinnan i munnen. Den kan sticka ut några centimeter men kan också ligga i nivå med huden. Stomin kan vara ganska svullen omedelbart efter operationen, men normalt krymper den i storlek under de första 6–8 veckorna efter operationen. Det finns inga stomier som ser likadana ut, alla är unika.



Stomi sedd från sidan



Postoperativ stomi

ALLMÄN INFORMATION

VAR KOMMER STOMIN ATT SITTA?



Dansacs Personal
Trainer Kit.

Det finns inga nervändslut i stomin och därför har den endast liten eller ingen känsel alls. Det gör inte ont att röra vid den eftersom den innehåller många små blodkärl blöder den lätt om den slår emot eller gnuggas mot något (t.ex. vid tvätt). Det är helt normalt.

Var kommer stomin att sitta?

Stomimarkering går ut på att hitta det bästa stället på magen för stomin och att markera det så att kirurgen kan se var stomin ska sitta under operationen.

Det är viktigt att stomin placeras på rätt ställe eftersom det förbättrar komforten och stomibandagets passform. Rätt placering bidrar till att säkerställa att du kan använda samma kläder som före operationen och återuppta dina vanliga aktiviteter.

Vanligen gör stomiterapeuten stomimarkeringen tillsammans med dig före operationen. Stomin bör placeras på ett ställe utan hudveck och ärr för att stomibandaget ska sitta så bra som möjligt, och för att minska risken för läckage. Efter att ha bedömt din mage i stående, sittande och liggande ställning markerar stomiterapeuten det lämpligaste stället.

Före operationen kan det vara en bra idé att öva med en stomiattrapp och ett stomibandage för att kontrollera placeringen och lära dig att öppna, försluta och byta stomipåse.

Scott, ileostomi
sedan 2006



SCOTT

"Tillsammans med stomiterapeuten hittade vi rätt ställe för min stomi. Det var viktigt för mig att jag fortfarande skulle kunna använda min polisuniform."

PÅ SJUKHUSET

DE FÖRSTA DAGARNA EFTER OPERATIONEN

Att vakna upp med en stomi

När du vaknar upp efter operationen kommer stomin att vara svullen och du har troligen fått en stor, genomskinlig, tömbar stomipåse på magen som gör det möjligt för vårdpersonalen att inspektera stomin.

Du har kanske också fått dränage, dropp, en urinkateter och en epiduralkateter inlagd i kroppen.

Du kan känna dig svag och känslös, men låt det inte oroa dig. Det är helt normalt - det tar lite tid att komma igång efter en operation.

Senare, när din stomi fungerar och du börjar förbereda dig för hemgången, får du troligen möjlighet att pröva andra stomibandage så att du kan välja det som passar dig bäst.

Hur fungerar stomin?

Avföringen i tunntarmen är normalt flytande. Tjocktarmens funktion är att suga upp vätska för att göra avföringen fastare. När tjocktarmen har tagits bort eller kringgås, sker inte detta längre och därför innehåller avföringen från ileostomin fortfarande vätska.

Beroende på vad du äter och dricker kan avföringen variera mellan att vara helt flytande till att ha en tjockare, grötliknande konsistens. Ileostomin kommer också att avge gaser till påsen.

Ofta kommer det avföring från ileostomin ett par timmar efter varje måltid och eventuellt på natten. Om du använder en tömbar stomipåse, bör du tömma den regelbundet. Det är viktigt att du inte låter påsen bli överfull eftersom den då känns obekvämt och kan synas under kläderna.



Kom ihåg att det inte finns några dumma frågor.



Skriv ned allt du undrar över i en anteckningsbok!



Kom ihåg att din stomi är unik.



Vård av din stomi och hud

Området kring ileostomin, där stomibandaget fästs, kallas det peristomala området. Den självhäftande delen av stomibandaget, som kallas "häftan" eller "plattan", skyddar huden kring stomin samtidigt som den låter huden andas.

Det är viktigt att området kring stomin hålls rent och skyddas mot avföring.

Om huden kring stomin blir röd och öm beror det oftast på avföring från stomin – inte på häftan. Om den peristomala huden blir irriterad, kliande, röd eller öm, kan det tyda på att det läcker lite avföring från stomin. Du måste då ta av stomibandaget, tvätta och torka huden noggrant innan du sätter på ett nytt bandage. Om hudirritationen inte går över kan du behöva mäta din stomi på nytt eller kontakta stomiterapeuten.

PÅ SJUKHUSET

TIPS OCH RÅD

Tips och råd

- Använd hushållspapper till att torka huden.
- Många stomier är inte runda. Du måste därför vara noga med att se till att hålet i plattan passar din stomi exakt.
- Det enklaste sättet att mäta stomin är att använda plattans skyddspapper som mall. Det kan vara lättare att stå framför spegeln när du mäter stomin.
- Under de tre första månaderna efter operationen bör du mäta stomin en gång i veckan eftersom storleken kan förändras under denna tid.
- Om huden runt stomin är fuktig kan du torka den med en hårtork på låg värme innan du fäster den nya plattan/påsen.
- För att plattan/påsen ska fästa bättre vid huden kan du värma den lite (du kan t.ex. sitta på den, hålla den under armen, mellan händerna eller lägga den på ett element) innan du sätter på den.
- Kraftig svettning kan försämra plattans förmåga att fästa vid huden. Du kan lösa det problemet genom att använda en oparfymerad roll-on deodorant på huden runt stomin.
- Du måste vara försiktig när du smörjer in peristomala hudkrämer. De är ofta feta och kan hindra plattan från att fästa vid huden. Det behövs inte mer kräm än en klick stor som ett tändstickshuvud och den ska smörjas in ordentligt innan det nya stomibandaget sätts på.
- En utbuktning runt stomin kan tyda på ett bräck. Kontakta din stomiterapeut för att få råd.
- Prolaps betyder att stomin faller framåt och sticker ut längre. Kontakta din stomiterapeut för att få råd.
- Bli inte orolig om stomin blöder när du tvättar den – det är normalt eftersom den är lika ömtålig som munnens slemhinna.



Om stomipåsen läcker
– byt den!



Det är viktigt att du är förberedd och har all utrustning du behöver till hands innan du påbörjar stomivården.



När du provar en ny kräm, gel eller våtservett under plattan, bör du först testa den på en liten yta av den peristomala huden. På så vis undviker du att hela området drabbas om du skulle få en allergisk reaktion.

Tips och råd (loopstomi)

Den passiva öppningen som är ansluten till ändtarmen kan vara lite svår att se, då den ofta ligger nästan plant med huden. Det kan göra det svårare att bandagera.

- Du kanske har behov av en större hudskyddsplatta på grund av stomins ovala form
- Du kanske måste skifta ditt stomibandage lite oftare eftersom sekret och slem från stomins passiva öppning kan lösa upp hudskyddsplattan snabbare.
- Se till att du får båda öppningarna av stomin innanför hudskyddsplattans hål när du klipper till plattan annars kan den lossna snabbare.
- När man har haft stomin en längre tid, sker det ibland att den ena öppningen blir lite längre, den "liksom faller lite ut". Det kallas prolaps. Det är inte farligt, men det kan göra det svårare att bandagera. Blir det ett problem så kontakta din stomiterapeut.
- Det kan bli en utbuktning kring stomin. Det kan bero på ett bräck eller bara att magmuskulaturen har blivit försvagad. Om du är osäker på vad det är eller om du upplever smärta kontakta din stomiterapeut. Du kan behöva en ny typ av stomibandage som passar magens nya form.
- I övrigt gäller samma råd kring kost som om du hade en ileostomi med en öppning (se under avsnittet kost)

PÅ SJUKHUSET

BANDAGEBYTE

Bandagebyte

Du behöver

- Avfallspåse
- Toalettpapper och kompresser till tvätt/torkning
- Ljummet vatten till tvätt
- Oparfumerad mild tvål (vid behov)
- Ny stomipåse och/eller platta
- Sax till att klippa till plattan (vid behov)
- De tillbehör du brukar använda

Så här byter du stomipåsen

- Håll undan kläderna från stomin (klädnypor eller säkerhetsnålar kan användas till att fästa undan kläderna).
- Töm stomipåsen.
- Fukta några kompresser och använd dem till att lossa plattan.
- Dra försiktigt av det använda stomibandaget uppifrån och ned samtidigt som du stödjer huden med de fuktade kompresserna.
- Torka bort eventuell avföring från stomin och huden med toalettpapper.
- Tvätta stomin och den omgivande huden med de fuktade kompresserna/fuktat hushållspapper.
- Torka huden noga.
- Använd inte någonting på huden som inte din stomiterapeut eller läkare har rekommenderat.
- Kom ihåg att ta bort skyddspapperet från den nya plattan/påsen innan du sätter på den.
- Glöm inte att ta med ditt reservkit när du går hemifrån (se sida 40).



Du bör inte använda våtservetter eller desinfekterande eller anti-septiska vätskor när du tvättar den peristomala huden eftersom de kan orsaka hudreaktioner runt stomin.



Ha alltid med ditt reservkit när du går hemifrån

PÅ SJUKHSET/HEMMA IGEN

AVFALLSHANTERING



Om du behöver raka runt stomin kan du skydda stomin med en tom toapappersrulle och raka runt den.

Avfallshantering

Töm påsens innehåll i toaletten, ej själva bandaget. Den tömda stomipåsen ska läggas i en avfallspåse som försluts innan den kastas i soppåsen.

När du inte är hemma kanske du vill lägga den använda stomipåsen i dubbla avfallspåsar innan du kastar den.

Hårborttagning runt stomin

En del behöver ta bort hår från huden runt stomin. Det bästa sättet att göra det är antingen att raka eller klippa långa hår med en sax eller skäggtimmer. Det är bäst att våtraka med en ny engångshyvel varje gång. Raka varsamt och noggrant i hårens riktning. Dela inte rakhyvel med andra. Använd inte hårborttagningskräm eller gel.

HEMMA IGEN

LEVA MED STOMI

De första dagarna och veckorna efter operationen

Det kommer att ta lite tid innan du har vant dig vid stomin och lärt dig att sköta om den. Under konvalescensen kanske det känns som att du inte kommer att klara det men i takt med att du återhämtar dig och blir starkare kommer det att bli allt lättare och du kommer att bli snabbare och effektivare i skötseln av stomin.

Under de första 2–4 veckorna i hemmet kommer dina dagliga rutiner att ta längre tid än vanligt. Efterhand som du känner dig säkrare på stomivården blir den en vana och påsbytet kommer bara att förlänga dina toaletterutiner med någon minut. I början kan det kännas som om din stomi styr dig men du kommer snart att ha kontroll över stomin.

Det kan vara bra att ha löst sittande kläder under de första veckorna eftersom magen fortfarande kan vara öm efter operationen. Försök att röra på dig varannan timme. När du reser dig och går runt i huset eller trädgården ökar blodcirkulationen och känslan av svullnad och obehag i bäckenområdet och benen minskar.

För att undvika onödiga magbesvär och risken att utveckla bråck runt stomin, bör du att undvika följande aktiviteter under de första veckorna efter operationen:

- Gräsklippning
- Dra barnvagn, sulky, varuvagn eller rullstol
- Gräva i trädgården
- Lyfta tunga saker (tänk på att en full kastrull kan vara tung)
- Flytta möbler eller dammsuga



Kom ihåg att regelbundet fylla på ditt reservkit.

HEMMA IGEN

LEVA MED STOMI



Ta emot alla erbjudanden om hjälp (de kanske inte återkommer).



Du kommer att må bäst på morgonen, vara trött på eftermiddagen och utmattad på kvällen.

Du bör inte köra bil under de första veckorna efter operationen. Biverkningar av läkemedel och narkosmedlen kan förlänga reaktions tiden och försämra koncentrationsförmågan. Innan du börjar köra igen ska du vara smärfri så att du kan klara en häftig inbromsning.

Utvecklingen kommer att gå upp och ned. I början kanske det känns som att du ibland tar två steg framåt för att sedan ta ett steg bakåt nästa dag. Du kan ha lätt till tårar, vara retlig och trött. Detta är en normal reaktion under konvalescensen efter en operation.

Att prata med familj och vänner så att de förstår hur du mår kan göra dig lättare till sinnes och hjälpa dig att förstå dina känslor.

Kom ihåg att sova, äta och dricka regelbundet.

HEMMA IGEN LEVA MED STOMI

Du kanske mår bäst på morgonen för att sedan bli allt tröttare under dagen. Kom ihåg att ge dig själv tid att vila en stund på dagen så att du inte är helt slutkörd när kvällen kommer.

Rektala fantomkänslor

Det är inte ovanligt att känna behov av att gå på toaletten som vanligt trots att ändtarmsöppningen har slutits. Det är en helt normal känsla. Ibland kan det hjälpa att bara sitta på toaletten för att den ska försvinna.



Lyssna på din kropp och följ ditt eget tempo.



Ta en ostörd eftermiddagslur i sängen.

NATHALIE

"Plötsligt upplevde jag en frihet som jag inte hade känt på väldigt länge. Innan jag blev opererad var min rörelseradie mycket liten eftersom jag måste vara i närheten av en toalett hela tiden. Nu kan jag gå hemifrån utan att ständigt vara tvungen att veta var närmaste toalett finns."

Nathalie,
ileostomi sedan 2009



HEMMA IGEN

KOST



Att dricka och äta samtidig kan orsaka gaser i magen.



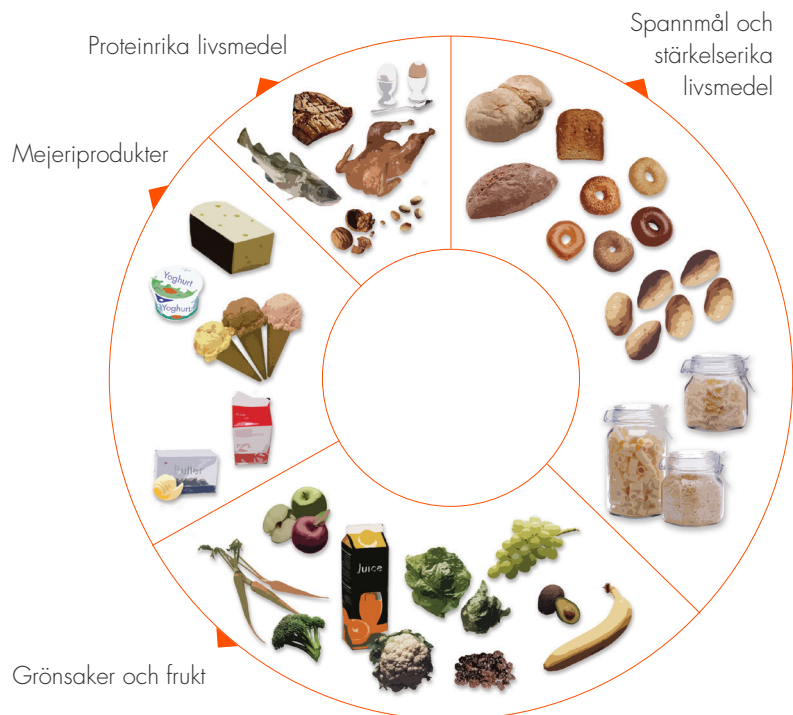
Kom ihåg att äta varierad kost, tugga maten noga och att äta långsamt.

Kost

Kom ihåg att måltiderna ska vara en njutning! Kroppen behöver många olika slags livsmedel för att kunna återhämta sig och hålla sig frisk – hemligheten ligger i att veta vad du äter och hitta rätt balans.

Om du har andra sjukdomar, t.ex. njur- eller hjärtbesvär eller diabetes, behöver du kanske mer kostrådgivning. Beroende på vilken typ av operation du har genomgått kan vissa livsmedel också orsaka problem i form av gaser eller tarmstopp. Prata om det med din stomiterapeut.

Kostcirkeln



HEMMA IGEN KOST

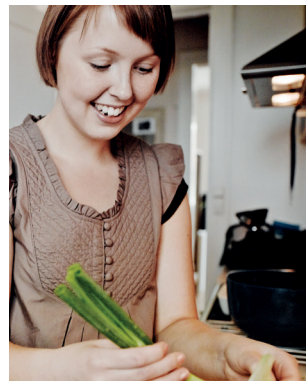
Kost efter operationen

- Ät små portioner med täta mellanrum.
- Proteiner (kött, fisk och mejeriprodukter) främjar läkning.
- Tugga maten noga för att underlätta matsmältningen.
- Gör gaffeltestet: om tillagad mat kan skäras med sidan av en gaffel är den genomlagad och lättsmält.
- Om du har tappat aptiten, ät helt enkelt mat som du tycker om.
- Lyssna på kroppen och ät det du är sugen på (Moder natur vet bäst!).

Efter de första veckorna bör du

- Äta 3–4 regelbundna måltider om dagen.
- Salta maten extra.
- Se till att äta varierad kost. Försök att äta lite från alla delar av kostcirkeln.
- Äta frukt och grönsaker varje dag.
- Dricka rikligt med vätska, särskilt vatten, varje dag.
- Ett glas vin, sherry eller en öl till maten är OK.

Kom ihåg att dricka mycket vätska varje dag. Kroppen behöver cirka två liter vatten och annan vätska om dagen. Ett enkelt sätt att komma ihåg det är att fylla en tvålitersflaska med vatten varje morgon och se till att dricka upp den under dagen.



Helene,
ileostomi sedan 1998



Det är viktigt att

- Äta regelbundet.
- Äta i en rofylld atmosfär.
- Inte göra annat medan du äter.
- Sitta ned, helst vid ett bord, när du äter.

HEMMA IGEN

KOST



Kom ihåg att öka ditt vätske- och saltintag.



Ett mycket bra hjälpmedel i akuta situationer är Coca Cola (inte sockerfri) och en påse salta chips.

Lös, vattnig avföring

Om du tror att din diarré (lös, vattnig avföring) beror på sjukdom, magbesvär/matförgiftning eller om den varar längre än 24 timmar ska du kontakta läkare eller din stomiterapeut.

Stress och oro kan också ge lös avföring.

Om du tror att diarrén beror på förändringar av dina kost-/vätske-/dagsrutiner kan du ha nytta av följande tips.

Tips och råd för att undvika lukt:

- Om stomipåsen är rätt fastsatt bör den inte lukta.
- När du är klar med bytet av stomipåse, har plockat undan allt och spolat toaletten, kan du minska/eliminera lukten genom att tända en tändsticka och genast blåsa ut den.
- En del livsmedel kan öka risken för lukt, exempelvis lök, vitlök, blomkål och kål. Om de påverkar dig, kanske du vill undvika dem.
- Några droppar vaniljessens eller särskilt antiodörmedel i stomipåsen kan hjälpa mot lukten.
- Spraya eventuellt med luktborttagare (luftrenare) mot badrumstaket.
- Drink mjölk

HEMMA IGEN

LEVA MED STOMI

Tarmgaser

En del människor producerar mer tarmgaser än andra. Om du hade problem med gaser i magen före operationen, kommer du troligen att ha det även efter operationen.

Gaser kan bero på att man sväljer luft, dricker kolsyrade drycker, pratar medan man äter, röker, tuggar tuggummi och äter vissa livsmedel.

Livsmedel som kan orsaka gaser är:

(Utöka kosten gradvis med dessa livsmedel och se hur du tål dem)

- Gröna bönor, vita bönor i tomatsås
- Blomkål, broccoli, rotfrukter
- Lök, vitlök
- Sockermajs, ärtor
- Aprikoser, bananer
- Kål, spenat
- Gurka
- Ägg
- Öl
- Livsmedel som innehåller laktos/vete om du är intolerant
- Salta pinnar

Tips och råd för att undvika gaser:

- Koltabletter att tugga
- Pepparmyntsolja i varmt vatten pepparmyntste
- Fänkål i mat eller dryck
- Salvia i mat eller dryck
- Yoghurt eller drickyoghurt

Tilltäppning/stopp i stomin

Om din ileostomi slutar att fungera på grund av att den täpps till av antingen sammanväxningar (fibrös ärrvävnad som binder samman två ytor som normalt ska vara åtskilda) eller osmält mat, kan du få ont i magen, få utspänd buk, bli illamående och kräkas. Det kommer minimalt med vattnig avföring eller ingen avföring alls från stomin. I sådana fall kan det hjälpa att dricka enbart klara drycker och massera magen medan du slappnar av. Stopp på grund av osmält mat löser vanligen upp sig utan behandling men om symtomen kvarstår ska du kontakta din läkare eller stomiterapeut eftersom du kan behöva läggas in på sjukhus för observation.

HEMMA IGEN KOST

Livsmedel som kan ge förstoppning

- Nötter
- Torkad frukt
- Kokos
- Torkade grönsaker
- Fiberrika grönsaker
- Sparris
- Champinjoner
- Den vita hinnan på citrusfrukter (konserverad frukt går bra)
- Lök och paprika
- Ananas, melon
- Böngröddar
- Bambuskott
- Sallat
- Popcorn
- Tomater
- Selleri



Heidi,
ileostomi sedan 2002

HEMMA IGEN KLÄDER



Matthew,
ileostomi sedan 2007



Lene,
ileostomi sedan 1994

Kläder

Det kan vara skönt att ha löst sittande kläder de första veckorna eftersom magen kan vara öm. Efter några veckor bör du kunna använda dina vanliga kläder.

Åtsittande kläder påverkar inte stomin. Om operationen var akut, och din stomi inte markerades i förväg, kan det bli nödvändigt att ändra midjevidden på dina kläder en aning.

MÄN:

Tips och råd:

- Byxor med stretch i midjan ger större utrymme för stomipåsen och finns att köpa i de flesta affärer.
- Du kan fortfarande ha åtsittande kläder.
- En bälte kan orsaka problem om den sitter över stomin – hängslen kan vara bättre.
- Det finns företag som tillverkar kläder som är särskilt avsedda för män med stomi, t.ex. badbyxor, kalsonger och byxor med hög midja.

KVINNOR:

Tips och råd:

- Det finns företag som tillverkar kläder som är särskilt avsedda för kvinnor med stomi, t.ex. badkläder, underkläder, nattkläder och strumpbyxor med hög midja.
- Mönstrade baddräkter är klädsammare för figuren.
- Du kan fortfarande ha åtsittande kläder.
- Du kan fortfarande ha stödkorsett efter stomioperationen.

HEMMA IGEN RESOR

Resor

Stomin kommer inte hindra dig från att resa, oavsett om det gäller semesterresor eller tjänsteresor inom landet eller utomlands.

Reseförsäkring

En reseförsäkring är ett måste under resor. Det finns många försäkringsbolag som erbjuder reseförsäkringar – kom ihåg att upplysa dem om tidigare sjukdomar och om att du har stomi. Då kan du vara säker på att vara skyddad under alla omständigheter.

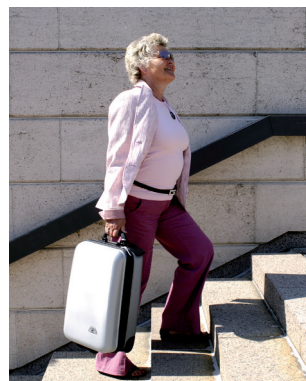
Inom EU (Europeiska unionen) finns det ömsesidiga avtal som ger dig rätt till gratis akutvård om du blir sjuk. Kontakta din stomiterapeut eller lokala stomiförening för att få uppdaterad information och nödvändiga dokument.

Resecertifikat

Du kan få ett resecertifikat från din stomiterapeut eller lokala stomiförening. Intyget kan hjälpa dig om du behöver redogöra för stomibandagen när du går genom tullen eller flygplatsens säkerhetskontroll. Det finns översatt till flera europeiska språk men ersätter inte de ömsesidiga EU-avtalen eller privata reseförsäkringar.

På resa

Ta alltid med dig uppgifter om stomibandagens storlek, namn, artikelnummer och fabrikat för den händelse att du behöver skaffa fler bandage. Det kan också vara bra att ta med telefonnumret till leverantören av stomibandaget. Stomibandagen är lättare att packa om du tar ut dem ur asken och stoppar dem i rena plastpåsar.



Lilljan,
stomi sedan 1992



Alla lyckade semestrar
kräver planering!



Kom ihåg att det är viktigt
att ha en personlig rese-
försäkring.

HEMMA IGEN RESOR



Kom ihåg att alltid ha med dig ditt resekit!



Lilljan,
stomi sedan 1992

Om du ska vara borta länge bör du fråga din stomiterapeut hur du kan komma i kontakt med en lokal stomiterapeut/leverantör och hur du kan få hjälp om du behöver det.

Glöm inte att alltid ha ditt resekit lätt tillgängligt (se sida 42). Ha bekväma kläder som gör det lätt att byta stomibandage när du är ute och reser.

Tips och råd för flygresor.

- Ha alltid med dig tillräckligt med stomibandage i handbagaget för den händelse att ditt bagage inte kommer fram samtidigt som du.
- Kom ihåg att klippa till och förbereda stomibandagen innan du packar eftersom du inte får ha med dig någon sax i handbagaget.
- Packa dubbelt så många stomibandage som du normalt skulle använda.
- Hoppa inte över måltider före och under resan. Kom ihåg att dricka mycket vätska men var försiktig med alkohol och undvik kolsyrade drycker.
- Det kan vara bra att boka en plats vid mittgången.
- Var förutseende – en serveringsvagn kan göra det svårt att ta sig till toaletten.
- Försök att placera säkerhetsbältet nedanför eller ovanför stomin.

Tips och råd för båtresor

- Det brukar finnas gott om toaletter på färjor. Vid grov sjö är toaletterna som regel upptagna.
- På kryssningsfartyg brukar det finnas sjukvårdspersonal som eventuellt kan hjälpa dig i en akut situation.

HEMMA IGEN RESOR

Tips och råd för tågresor

- Det finns toaletter på de flesta tåg. Om du är osäker kan du kontrollera det före resan.
- Alla tåg har inte restaurangvagn så glöm inte att ta med dig mycket att dricka och något att äta.

Tips och råd för bil- och bussresor

- Det brukar finnas toaletter på rastställen/bensinstationer och de flesta turist- och långfärdsbussar har toaletter.
- Lämna inte stomibandagen i bilen när det är varmt eftersom häftan kan börja smälta.
- Under sommaren/vid varmt väder kan det vara bra att förvara stomibandagen i en termoväska.



Det finns tillbehör som kan användas för att justera hur hårt säkerhetsbältet sitter (säkerhetsbälte för gravida)

Mat och dryck på resor

Ett annat vatten än vad du är van vid, inom landet eller utomlands, kan påverka tarmfloran. Drink bara buteljerat vatten när du är utomlands. Kontrollera att förseglingen inte är bruten genom att vända flaskan upp och ned för att se om den läcker. Tänk på vad du äte och dricker för att undvika du turistdiarré.

Följande kan orsaka problem

- Kranvatten och is i drycker.
- Tandborstning med kranvatten.
- Drycker i tidigare öppnade flaskor.
- Råa grönsaker och frukter som du inte har skalat själv.
- Sallader.
- Skaldjur.
- Grädde, glass och majonnäs.
- Buffémat som har stått framme länge.
- Kött- och fiskrätter som inte är nylagade och rykande varma.
- Var uppmärksam så att grillad mat är ordentligt genomstekt.

Ta alltid med stoppande medel och vätskeersättningstabletter när du reser. Undvik kryddad mat och mejeriprodukter om du får diarré. Drink mycket och salta maten lite extra. Mörk urin kan tyda på att du börjar bli uttorkad.

Som en nödåtgärd kan en söt dryck som cola och en påse salta chips bidra till att minska uttorkning och ersätta elektrolytförlusten. Sök läkare om diarrén varar i mer än ett dygn.

HEMMA IGEN

LEVA MED STOMI

Träning och motion

Stomin bör inte hindra dig från att motionera eller att vara lika aktiv fysiskt som du var före operationen. Prata med din läkare/stomiterapeut om kontaktdroter och mycket tunga lyft. Bortsett från sådan träning bör du kunna ägna dig åt samma slags fysiska aktiviteter som du gjorde före operationen.

Kom ihåg att även lätt motion är bra motion – för hjärtat, lederna, musklerna, lungorna och för det allmänna välbefinnandet.

Du måste låta återhämtningen ta lite tid – och promenader är en bra början. Efter operationen kan du börja med att gå omkring inomhus eller till tomtgränsen. Sätt upp små mål varje vecka så att du bygger upp din styrka och uthållighet gradvis. Börja t.ex. med en tiominuterspromenad och öka sedan till en kvart, eller mät promenaden i avstånd. Att komma i form igen handlar inte om att springa en halvmil eller spela ett tennispas. En halvtimmes promenad varje dag gör dig mycket gott.

Tips och råd

- Överansträng dig inte och kom ihåg att lyssna på din kropp (försök inte göra för mycket).
- Det allra viktigaste är att ta en dag i sänder och ge dig själv en klapp på axeln för varje sak du klarar av – oavsett hur liten den kan tyckas vara!
- Sätt upp ett nytt mål varje vecka så att du hela tiden ökar på motionen.



Pia,
ileostomi sedan 1993

HEMMA IGEN

SIMNING



Heidi,
ileostomi sedan 2002

Tips och råd om simning

Många tycker om att simma och det finns inget skäl till att en stomi skulle hindra dig från att göra det i en pool eller i havet.

Det finns baddräkter för kvinnor av många olika modeller och färger. En mönstrad baddräkt eller rysch på framsidan kamouflerar stomibandaget. Välj en som passar just dig. För män har boxersshorts-modellen en högre, elastisk midja och finns i många olika färger och modeller.

Du kanske föredrar en mindre version av din stomipåse när du simmar. Om du tänker vara länge i vattnet kan det för säkerhets skull vara bra sätta extra tejp runt plattan.

HEMMA IGEN

TILLBAKA PÅ ARBETET

Tillbaka på arbetet

Ingen på arbetsplatsen behöver få veta något om din stomi om du inte vill det. Om du vill berätta om din operation för några kolleger, är det bra att planera vilka du vill berätta för och hur mycket du vill att de ska känna till.

Innan du går tillbaka till arbetet kanske du vill prata med din arbetsgivare om möjligheten att arbeta deltid under de första 2-4 veckorna. De flesta arbetsgivare är glada över att kunna hjälpa till. Stomin bör inte begränsa dig vad gäller yrkesval eller typen av arbete som du utför.

Tips och råd.

- Ta med dig extra vätska till arbetet som du kan dricka under dagen.
- Ät regelbundet under arbetsdagen.
- Om ditt arbete kräver tunga lyft, ska du tänka på att använda stödbälte när du lyfter (fråga din stomiterapeut/annan vårdpersonal).
- Beroende på vilken typ av arbete du har kan det vara bra att använda ett skydd över stomin (fråga din stomiterapeut/annan vårdpersonal).
- Ha en extra omgång stomibandage på arbetet.



Nicole,
ileostomi sedan 2001



Kom ihåg att ta med reservkitet till arbetet eftersom du kanske behöver det under dagen.

KÄNSLOR OCH SEXUALITET



Helene,
ileostomi sedan 1998

Känslomässiga aspekter av att få en stomi

Stomioperationen kan vara en följd av en olycka, en långvarig sjukdom eller en nydiagnostiserad sjukdom som kräver akut behandling. Vissa kan uppfatta stomin som en befrielse efter många år med svår inflammatorisk tarmsjukdom eller smärtor. Andra betraktar den som något oväntat och oönskat och kan därför ha svårare att acceptera den.

En stomioperation innebär en plötslig förändring av kroppen och kroppsbilden och kan påverka livskvalitén. Oavsett hur mycket stöd och information du får från skickliga och hjälpsamma läkare och sjuksköterskor kommer det att ta tid att anpassa dig till denna förändring. Det är naturligt att känna sorg, oro och stress under anpassningen till ditt nya – men egentligen inte särskilt annorlunda – jag.

Ibland kanske du brottas med tankar som "Varför jag?" eller "Vad har jag gjort för att förtjäna detta?" Tankar och starka känslor kan vara svåra att formulera i ord eller att prata om. Erfarenheten visar att innan vi kan acceptera det oundvikliga och därmed bli redo att gå vidare, måste vi börja med att erkänna våra problem. När vi väl har gjort det kan vi hitta oräkneliga exempel på människor som lever fullödiga och tillfredsställande liv med stomi.

KÄNSLOR OCH SEXUALITET

De flesta med stomi går igenom känslor som:

- Förlust – i detta fall förlust av en kroppsfunktion, du har inte längre kontroll över din tarmfunktion
- Låg självkänsla
- Skam eller förlägenhet
- Eftertänksamhet
- Ilska
- Rädsla och/eller oro

Pia,
ileostomi sedan 1993

PIA

"Jag hade aldrig hört ordet "stomi" förut. Jag hade ingen aning om vad det var. Jag kände bara att livet stannade upp – att jag helt hade förlorat det liv jag hade levt fram till dess.

FÖRLUST i ordets alla bemärkelser: förlust av tarm, funktion, socialt, utseende, kroppsbuild – kort sagt: förlust av kontroll. Men det fanns inga alternativ – jag var tvungen till det – jag mådde verkligen förskräckligt dåligt. Platsen för stomin markerades på magen och jag fick en stomipåse fylld med vatten fastsatt så att jag kunde pröva att ha den med vanliga kläder.

Det var OK men jag kunde fortfarande inte förhålla mig till det. Det var lite som att bli mamma för första gången – man vet inte hur man kommer att reagera förrän man håller sitt barn i famnen."





Kom ihåg att det tar tid att vänja sig.

Känslor och kroppsbild

Vi har alla en mental bild av den egna kroppen och den bilden rymmer mer än bara storleken och formen. Den omfattar hela den känslomässiga och fysiska upplevelsen av kroppen och täcker hela spektrumet av de glädjeämnen och lidanden som det innebär att vara människa. Exempelvis njutningen i att äta, dricka, älska, skratta, sova, och lidandet i att vara utmattad, uppleva oro och smärta, föda barn, samt de överväldigande känslorna när man blir kär eller drabbas av sorg. Allt detta är kroppsliga erfarenheter.

Under barndomen lär vi oss att kontrollera behovet att tömma tarmen och blåsan. Denna kontroll är en viktig del av det att vara människa. Att förlora kontrollen över dessa funktioner förändrar självuppfattningen och kan göra att man känner sig otillräcklig och annorlunda.

Detta kan göra dig känslig för hur andra reagerar på din nya stomi. Om du känner dig chockad och bestört över din stomi, ligger det nära till hands att tro att andra kommer att reagera på samma sätt. Stomin påverkar inte vem du är i förhållande till andra människor. Det är viktigt att komma ihåg att relationer inte avgörs av kroppens form och storlek.

KÄNSLOR OCH SEXUALITET

Sexualitet och parrelationer

Oavsett om du är ung eller gammal, gift eller singel, och oavsett hur aktivt eller inaktivt ditt sexliv är, har det faktum att du accepterar din stomi stor betydelse för dina intima relationer.

Efter operationen är det normalt att känna ilska och oro och ett behov av att vara ensam. Du kan känna ilska över att vara drabbad av sjukdom och vara tvungen att genomgå en stomioperation. Du kan uppleva en underliggande rädsla som är svår att uttrycka; en rädsla för det okända, för förändringar av kroppsfunktionen, för att förlora det liv du har levt, för att inte längre vara attraktiv och för att inte kunna ha ett sexliv.

Eftersom sexualiteten är nära förknippad med känslor, är det viktigt att erkänna och bearbeta sådan ilska och rädsla så att du inte blir förbittrad och känner dig avvisad. Det kan leda till att du distanserar dig från de människor du bryr dig om och behöver mest och även som bryr sig om dig.

Medan du återhämtar dig efter operationen och lär dig att sköta din stomi, kanske du inte upplever några sexuella känslor alls på dagar, veckor eller till och med månader. Innan du har vant dig vid stomin, vet hur den fungerar och hur du ska sköta den, kan den väcka anstöt och avsmak hos dig. Du känner dig kanske "annorlunda" eller onormal och oacceptabel, och är rädd för att stomibandaget ska lukta, att alla ser att du har stomi eller att den gör dig mindre attraktiv än du var före operationen.



Scott,
ileostomi sedan 2006

KÄNSLOR OCH SEXUALITET



Att prata om sina känslor kan vara till stor hjälp.

Det finns många saker som kan göra sex mer besvärligt under den allra första tiden efter operationen, exempelvis:

- Nervositet eller rädsla för att du inte ska kunna fungera sexuellt, för att kropp inte ska vara attraktiv, för att det ska lukta eller för att stomipåsen ska lossna.
- Försök att ha samlag innan du har återvunnit dina krafter och ditt självförtroende efter operationen.
- Sänkt sinnesstämning, vilket många människor upplever efter en stor operation.
- Läkemedel och alkohol.

Operationen kan tvinga dig att hantera din kropp på nya sätt och att prata om saker som du aldrig har behövt tala om förut. Ditt sexliv är en av dessa saker. Tiden efter hemkomsten från sjukhuset är en tid för läkning och återhämtning då sexualiteten kanske måste nedprioriteras. Men det finns ändå en del saker som du kan göra för att underlätta anpassningen av ditt sexliv.

Tips och råd

- Dela dina tankar och behov med din partner.
- Försätt att sova tillsammans. Tala om för din partner vilken liggställning som är bekvämast för dig.
- Tillåt dig själv att bli smekt och omhållen. Kärleksfull beröring kan ha en mycket positiv och lugnande effekt under konvalescensen.
- Visa att du uppskattar en varm och kärleksfull relation. Genom att fortsätta att vara intima och prata öppet med varandra, kan du och din partner ha lättare att acceptera livet med stomi.

KÄNSLOR OCH SEXUALITET

De flesta som genomgår en stomioperation, oroar sig för att stomin ska påverka deras sexuella attraktionsförmåga och möjligheten att ha ett tillfredsställande sexliv. Du kommer troligen att uppleva ett brett spektrum av känslor som kan förändras mycket snabbt. Du kanske behöver kramar och omsorg. Du kanske bara vill smeka, kyssa eller kela med din partner. Du kanske inte vill ha något att göra med någon överhuvudtaget. Berätta för dina närmaste hur du känner. Tala om för dem att du kommer att vilja utforska vänskap, kärlek och intimitet igen så snart du börjar må bättre.

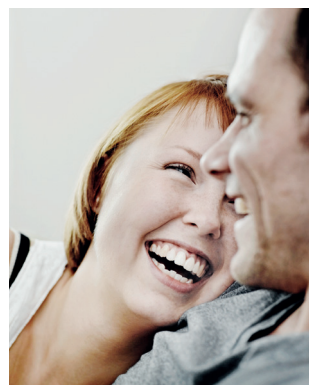
Förståelse, kommunikation och värme mellan dig och din partner är avgörande. Vi kan inte läsa varandras tankar och därför är det viktigt att ställa frågor och prata om sexuella behov och önskemål.

Om du är singel och oroar dig för hur du ska berätta för en ny partner att du har stomi, ska du veta att det inte finns någon rätt eller bästa tidpunkt att göra det. Du måste använda ditt eget omdöme. Men det kan vara bättre att berätta det i ett tidigt skede av relationen, innan ni inleder ett intimt förhållande. Det kan göra situationen lättare för dig samt hjälpa dig att slappna av.

Samlag

KVINNOR

Smärta under samlag och bristande lust är inte ovanligt och är vanligen övergående. Upplevelsen kan vara traumatisk och få dig att tro att du har förlorat din sexuella lust och förmåga för alltid. Å andra sidan kanske du har börjat fokusera på sexuella känslor redan på sjukhuset. Båda delar är normala och det är viktigt att du och din partner förstår detta om det uppstår bekymmer eller problem.



Helene,
ileostomi siden 1998

KÄNSLOR OCH SEXUALITET

Normalt är alla vanliga samlagsställningar möjliga. Kvinnor som har fått ändtarmen borttagen under en operation kan uppleva en annorlunda känsla i slidan vid samlag. De kan under några månader känna smärta, vara ömma eller torra i slidan eller besväras av flytningar. Det är viktigt att du och din partner är medvetna om detta så att ni kan se till att ha ett lämpligt glidmedel till hands eller kanske pröva ställningar som undviker djup penetration initialt.



Tips och råd för samlag

- Vid torrhet i slidan:
 - Prova att använda saliv eller ett vattenlösligt glidmedel.
 - Behandling med hormoner.
 - Östrogenkräm.
- Vid smärtor: Ändra ställning under samlaget, exempelvis kan du sitta ovanpå din partner. På det sättet får du kontroll över situationen och kan snabbt avbryta samlaget om det gör ont.
- Sexuell aktivitet skadar inte stomin.
- Så länge som stomibandaget är rätt fastsatt är det ingen risk att det eller överdraget lossnar oavsett vilken ställning ni väljer.
- En normalstor stomipåse kan vikas och tejpas till en mindre storlek (se bilderna).
- Feltolka inte din partners oro som ett avvisande.
- Alla ställningar som är sköna för dig är lämpliga för sexuell aktivitet.

KÄNSLOR OCH SEXUALITET

MÄN

Män kan få problem med erektionen och ejakulationen därför att de nerver och den blodtillförsel som hänger samman med den sexuella funktionen ligger nära varandra och kan skadas under bäckenoperationer.

Humöret kan också påverka din libido (sexualdrift) och din förmåga att få och upprätthålla en erektion. Retrograd ejakulation förekommer, vilket innebär att sperman kommer in i urinblåsan istället för ut genom urinröret under ejakulation. Sperman följer sedan med urinen ut.

Oförmåga att få erektion och obehag under samlag som leder till bristande lust är inte ovanligt. Upplevelsen kan vara traumatisk och oroande och kanske får dig att tro att din sexuella lust och förmåga har försvunnit för alltid. Det är viktigt att du och din partner förstår att detta troligen är temporärt men om du oroar dig bör du prata om detta med din läkare eller stomiterapeut.

Beroende på vilken typ av stomibandage du använder finns det flera saker som du kan göra för att det ska bli mer diskret. Det viktigaste är att du kommer ihåg att tömma påsen eller byta stomibandage innan du har samlag.

Du kanske vill ha en T-shirt på eller tejp fast stomipåsen på kroppen och/eller använda ett bomullsöverdrag. Ett överdrag kan också hindra att påsen gnids mot dig, samt mot din partners hud.

Du och din partner kanske oroar er för att stomin ska skadas eller för att stomibandaget ska lossna. Samlag skadar inte stomin, och så länge stomibandaget sitter stadigt bör det inte lossna oavsett vilken ställning ni väljer. Men det kan vara bra att veta att en orgasm kan stimulera stomin att vara mer aktiv.



Koos,
ileostomi sedan 2000

Läkemedel

Människor med stomi kan uppleva problem när de tar läkemedel.

Alla läkemedel som tas via munnen absorberas primärt i den första delen av tunntarmen. Många faktorer påverkar absorptionen av läkemedel i kroppen beroende på typen av läkemedel, dos och hur det tas. Stomin kan påverka denna process.

KOM IHÅG

- Dragerade tabletter ska aldrig krossas.
- Dragerade tabletter absorberas inte så lätt och det kan vara nödvändigt att byta till en alternativ läkemedelsform.
- Tuggtabletter och brusttabletter absorberas lättare.
- Vissa tabletter förändrar avföringens färg och lukt.
- Antibiotika kan ge diarré.
- Be om apotekspersonalen eller stomiterapeuten om råd.

Exempel på läkemedel som färgar urin/avföring	
Antacider (medicin mot matsmältningsbesvär)	Avföring: grå
Warfarin	Urin: orange
Vissa antidepressiva medel	Urin: blågrön
Järn, kol, vissa blodtryckstabletter	Avföring: svart
Antibiotika	Avföring: grön – urin: rödbrun

ANDRA

GODA RÅD OCH LÄNKAR

Vissa typer av läkemedel kanske inte absorberas alls, t.ex. stora tabletter, dragerade tabletter, depotkapslar och p-piller.

Ta aldrig laxerande medel eller andra tarmpreparat före undersökningar om du inte har kommit överens om det med stomiterapeuten eller läkaren.

Vissa pepparmyntspastiller, kakor och drycker är sötade med sorbitol som är laxerande, du bör därför undvika dessa.

Stomibandage

Det finns två typer av stomibandage att välja mellan: 1-dels- och 2-delsbandage.

Ett 1-delsbandage består av en påse med integrerad platta.

Ett 2-delsbandage består av en stomipåse och en separat platta, eller häfta, som sätts ihop med en kopplingsring.



ANDRA

GODA RÅD OCH LÄNKAR

Kit

Reservkit (även för nödsituationer)

- En ny, ren stomipåse eller stomipåse och platta (tillklippt och klar att använda)
- Påsklämma vid behov
- Kompresser
- Avfallspåse

Resekit

- Krok
- Klädnypor
- Våtservetter och kompresser
- Våtservetter eller liknande för handtvätt
- Stomipåsar
- Plattor
- Eventuella tillbehör som du använder
- Avfallspåse
- Sax

SCOTT

"Jag blev erbjuden att få stomin borttagen men jag lever ett bra liv och stomin utgör inget hinder för mig. Jag vet vad jag har och jag upplever inga som helst problem, så jag tror inte att jag kommer att tacka ja till operationen."

Scott,
ileostomi sedan 2006



ANDRA

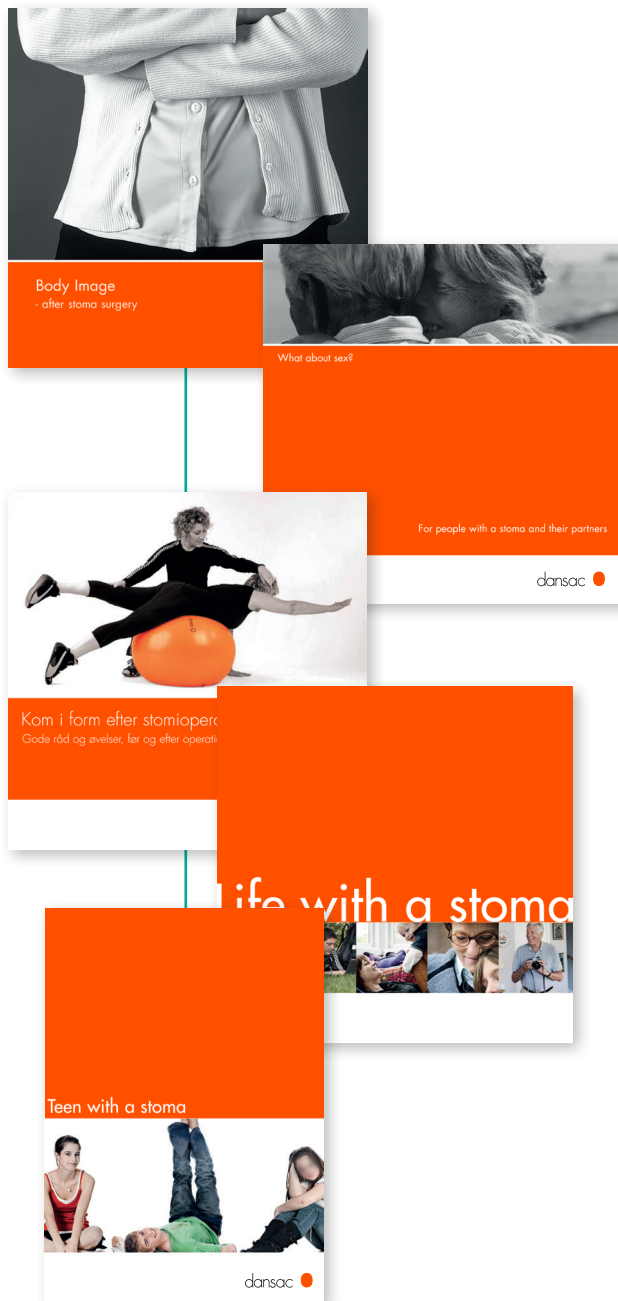
GODA RÅD OCH LÄNKAR

Annat informationsmaterial från Dansac

- Kroppsbild
- Stomi och samliv
- Kom-i-form efter operationen
- Att leva med stomi
- Ung med stomi
- Webbplatser
 - www.dansac.se
 - www.estoma.se

Adress

Dansac Sverige
Enhagsslingan 5
187 40 Täby
Sverige
Telefon: 08 446 46 44
e-post: info.se@dansac.com
www.dansac.se



E16-103b-800 01/2015 © 2015 Dansac A/S

Dansac Sverige
Enhagslingan 5 • 187 40 Täby • Sverige
Telefon: 08 446 46 44 • info.se@dansac.com
www.dansac.se

dansac 