

Assistanse

Informasjon, råd, tips og erfaringer 1/2017

Opptur Down Under

Side 4

Brava beskyttende
tetningsring

Side 6

Sykelig trøtt
- fatigue

Side 16

Lena Schrøder,

**spiller kjelkehockey
med gutta**



Coloplast

Assistanse – for en bedre hverdag

Fra det øyeblikket vi starter utviklingen av et nytt produkt, tar vi miljøhensyn. Kvalitetskontroll i valg av innholdsstoffer og produksjon er et viktig ledd i utviklingen.

Bladet er gratis og tilbys utelukkende til medlemmer av **Assistanse**. Bladet henvender seg til alle som har behov for mer informasjon om stomi og stomi-produkter, både brukere og helsepersonell. Her får du blant annet informasjon, råd og tips fra helsepersonell og de som bruker våre produkter. Vi i Coloplast gir informasjon om nyheter rundt våre produkter. Abonnement tegnes ved å fylle ut kupongen midt i bladet, på www.coloplast.no eller ved å kontakte oss på telefon.

Redaksjon
Lena Lyseggen, redaktør

Layout og trykk
Flisa Trykkeri AS

Coverfoto
Lena Schröder, landslagsspiller i kjele hockey.

Opphavsrett
Opphavsretten til innholdet av **Assistanse**, herunder artikler, fotografier og grafikk tilhører Coloplast Norge AS. Kopiering, sitering eller gjengivelse av ovennevnte materiale må skje i overensstemmelse med "Lov om opphavsrett".

Adresse
Coloplast Norge AS
Ryenstubb 10
Postboks 162 Manglerud
0612 Oslo

Tlf: 22 57 50 00
Fax: 22 57 50 39
assistanse@coloplast.com
www.coloplast.no

Coloplast utvikler produkter og tjenester som gjør livet enklere for mennesker med personlige medisinske behov. Vi samarbeider tett med brukere av våre produkter og utvikler løsninger tilpasset deres behov. Vi kaller dette intimsykepleie. Våre forretningsområder inkluderer stomi, urologi og kontinens, hud- og sårpleieprodukter. Vi er et internasjonalt selskap med over 10 000 ansatte.

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S. Alle rettigheter er forbeholdt Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark.



Lena Lyseggen
Redaktør



Tiden går fort – og det er igjen tid for nytt Assistanse blad

Vi i Coloplast har hatt en travel høst og vinter, med spennende produktutvikling og mye aktivitet.

I oktober lanserte vi nye Brava beskyttende tetningsring, som ble godt mottatt. Brava beskyttende tetningsring ble utviklet etter tilbakemeldinger fra dere, og for å gjøre den daglige rutinen enklere. Du kan lese mer om ringene på side 6.

Coloplast utlyste i 2016 et idrettsstipend, vi fikk mange gode søknader og har fått muligheten til å treffe mange idrettsutøvere denne høsten og vinteren. Du kan lese om Lena og Lars i denne utgaven av Assistanse. Vi oppfordrer til å følge med til sommeren, da vil det bli utlyst nytt stipend for 2017.

Mange tenker at det å leve med stomi vil være et hinder til å fortsette med reise og aktiviteter som de tidligere drev med. Det viser seg at med god planlegging er det meste mulig, les om Aliina som dro på fottur i fjellet i 11 dager. Hun kommer med gode tips i forhold til stell av stomi ute i naturen, og i forhold til mat.

Vi følger også Ulrik og kona Mette på deres tur til Australia, hvor de kjørte 10.000 km i løpet av to måneder. Håper dette kan inspirere til å planlegge sommerens ferieturer, og husk du må gjerne ta kontakt med oss i Coloplast om du ønsker smarte tips til ferien.

INNHold

Innledning	2
Einar Engstad-Løvøi	3
Ulrik - Opptur down under	4
Brava® beskyttende tetningsring	6
SenSura® Mio filter	7
Ny artikkel i British Journal of Nursing om	
Brava® beskyttende tetningsring	6
Trening med stomi	10
Oslo Kjele hockeylubb - vi gjør de unge friskere	11
Aliina - på tur med stomi	12
Sykelig trøtt	16
Lena Schröder, landslagsspiller i kjele hockey	18
Coloplast kundeservice	19
Facebook	19
Min reisepakke	19
SenSura® Mio	20

DE FLESTE HAR JO IKKE PEILING PÅ SÅNT

Einar Engstad-Løvøi fikk god hjelp på Sunnaas, men da han kom hjem var det verre.

– Da var faktisk bladet Assistanse til god hjelp for meg, sier han.



I neste nummer kan du også lese hele historien til Einar Engstad-Løvøi

Einar syklet til jobb og kolliderte med en lastebil.

– Med en ryggmargsskade følger det noen skjulte utfordringer. Som å miste kontroll på mage og tarm, sier han. På Sunnaas fikk han god hjelp til å finne hjelpemidler og gode rutiner, men da han kom hjem var det verre.

Coloplast er hjelpsomme

– Selv mange leger har ikke peiling på sånt som dette, så enten må du snakke med en sykepleier som er kurset på

dette eller med noen i Coloplast, sier han. Coloplast er veldig hjelpsomme. Du kan bare ringe og de kommer ofte opp med en løsning.

Skrevet av folk med peiling

– Bladet Assistanse har også vært nyttig for meg. Innholdet der er skrevet av folk med peiling. Det har mange gode historier som jeg kan kjenne meg igjen i og ikke minst nyttig informasjon om nye produkter. I tillegg er det helt gratis.



Assistanse er helt gratis for alle som vil motta bladet. Det kommer to ganger i året og inneholder brukernes egne historier og nyttig informasjon, nyheter og tips. Som mottager av Assistanse vil du også få mulighet til delta på foredrag og motta gratis vareprøver.

Bestill gratis abonnement:

coloplast.no/assistanse, send sms med kodeord **mappe** til **26112** eller fyll ut **kupongen** i bladet.





Opptur Down Under

Ulrik Lyngborg og hans kone Mette Kildedal kjørte 10.000 km i Australias barske natur i løpet av to måneder. Før reisen var Ulrik bekymret for om det varme klimaet (opptil 40 grader) ville føre til lekkasje, men det var aldri noe problem. Stomiposen ble skiftet stående mellom to dører på firehjulstrekkere.

Kartet over Australia ligger klart på spisebordet i eneboligen i Birkerød. Intervjuet skal handle om hvordan man reiser lenge og under vanskelige forhold, selv om man er stomioperert. Isteden kommer det raskt, og helt naturlig til å handle om lange strekninger, firehjulstrekkere, overnatting i telt og ikke minst store naturopplevelser. Selv om 70-åringen Ulrik Lyngborg og hans kone Mette Kildedal 60 år, kjørte hele 10.000 km på to måneder i den nordvestlige delen av Australia, var Ulriks ileostomi aldri en

utfordring. Ikke det at Ulrik var uten bekymringer før reisen. Det å ha med nok stomiprodukter (SenSura Mio 1-dels tømbar) hadde tidligere vist seg å være viktig på en reise i Thailand, men i den australske villmarken ventet temperaturer på opptil 40 grader. – Jeg var bekymret for lekkasje, om kleberen kunne klare varmen, forklarer Ulrik. Han gjorde også noen

overveielser i forhold til hvor mye produkter han skulle ta med. Han tok kontakt med Coloplast i Danmark som kontaktet Coloplast i Australia for å undersøke om det var mulig å få tak i stomiprodukter der nede hvis det ble nødvendig. Ulrik endte med å pakke tre ganger så mye stomiprodukter som han normalt bruker. – Her hjemme skifter jeg stomiposen

» Det å reise er en stor del av livet vårt, og det vil vi fortsette med».

én gang om dagen, og det samme gjorde jeg i Australia. Jeg hadde derfor med meg ca 120 poser hjem igjen.

Ingen problemer med lekkasje

Flyturen fra Danmark til Darwin som ligger i det nordlige Australia tok 19 timer, inkludert mellomlanding i Singapore. – Underveis tømte jeg posen så ofte det lot seg gjøre, og så skiftet jeg pose i Singapore, bare for å være på den sikre siden, sier Ulrik.

I Darwin ventet en firehjulstrekk med campingutstyr og et telt, dette skulle være parets hjem de neste to månedene. Da bilen var lastet med hermetikk og vann gikk turen mot første mål: Den øde og absolutt ikke ufarlige grusveien «Gibb River Road» i Kimberley. På denne ruten var det 250-300 km mellom stedene de skulle overnatte. Hjemme i Danmark skifter Ulrik stomipose om morgenen. I Australia gjorde han det på slutten av dagen mens det fremdeles var lyst, eller noen ganger i skjæret fra billyktene.

– Hvis jeg har hatt lekkasje hjemme har det skjedd om natten. Derfor skiftet jeg til ny pose på kvelden sier Ulrik, og prøver sammen med Mette å huske om han sov med et håndkle på liggeunderlaget eller ei. Igjen et uttrykk for hvor lite stomien var til besvær på turen. Jeg hadde i alle fall ingen problemer med lekkasje. Heller ikke i løpet av dagen, selv om jeg svettet i varmen, og selv om vi snorklet i timevis i sjøen underveis på turen, sier Ulrik.

Anbefaler en sykkelflaske

Selve poseskiftet gjorde jeg på samme måte som hjemme; med vann, servietter og Brava hudbeskyttelsesfilm for å beskytte huden, men fasilitetene var litt annerledes.

– På campingplassene skiftet jeg av og til i dusjbåsene, fordi det der var en benk jeg kunne legge tingene på, det hadde ikke toalettene. Ellers skiftet jeg like gjerne pose ved bilen, da kunne jeg bare åpne to dører på samme side av bilen og stå mellom



»Jeg hadde ingen problemer med lekkasje. Heller ikke i løpet av dagen, selv om jeg svettet i varmen, og selv om vi snorklet i timevis».

dem med en liten bøtte, forklarer Ulrik og fortsetter: For øvrig hadde jeg veldig god erfaring med å ha vann i en sykkelflaske når jeg skulle skifte pose. Den gjør det enklere å dosere vannet.

Selv om Ulrik og Mette ofte var langt unna sivilisasjonen, var de sjelden langt unna et toalett på en rasteplass hvor Ulrik kunne tømme posen. – Jeg tømte posen fire ganger i løpet av dagen, litt mer enn når jeg er hjemme. Før vi dro var jeg litt bekymret for hva jeg skulle gjøre om jeg fikk diaré, men det fikk jeg aldri – og med hensyn

til mat er Australia et trygt sted å reise, konstaterer Ulrik.

Etter to måneder fløy Ulrik og Mette hjem fra Perth som ligger sørvest i Australia. Tusenvis av kilometer og opplevelser rikere. Selv om Ulrik fikk stomi i 2010 etter mange år med ulcerøs colitt og medisiner, har paret besluttet at det på ingen måte skal hindre dem i å reise på den måten de ønsker, selv i meget øde områder. – Det å reise er en stor del av livet vårt, og det vil vi fortsette med, understreker Ulrik og Mette.

Hvorfor lanserte Coloplast nye tetningsringer i oktober?

I juli 2012 lanserte Coloplast Brava formbare tetningsringer. Ringene ble utviklet for å jevne ut eventuelle arr, furer og folder rundt stomien til mennesker som har behov for stomiutstyr. Disse ringene ble raskt en av de mest benyttede produktene i markedet, og har vært det siden.

En av verdiene til Coloplast er å lytte og respondere til våre kunder. Etter at Brava formbare tetningsringer hadde vært på markedet en stund kom det tilbakemeldinger fra brukere av produktet at ringene kunne vært bedre på flere områder. De formbare tetningsringene ble opplevd som klissete på fingrene, og de etterlot rester på huden rundt stomien når de ble fjernet. Videre var de ikke holdbare nok i forhold til å suge opp fukt og beskytte mot lekkasje.

Dette ønsket Coloplast å gjøre noe med for å kunne tilby en ring som ville ivareta brukernes behov på en enda bedre måte.

I januar 2014 ble det startet opp et prosjekt for å utvikle nye ringer. I forprosjektet deltok tre ingeniører og to laboranter med lang erfaring i å utvikle hudplater til stomiutstyr. I tillegg var det med en person som var ansvarlig for at alle tilbakemeldinger fra brukere ble inkludert i prosjektet. Etter hvert ble dette utvidet til ca 20 personer i hovedprosjektet. I løpet av utviklingstiden var det totalt 100–150 mennesker involvert fra start til slutt i prosjektet.

Disse personene fikk åtte måneder på seg til å utvikle en ny formulering. Alt i alt ble det utviklet 100 forskjellige formuleringer. To av disse ble testet ut av mennesker som bruker stomiutstyr for å få tilbakemeldinger på hvilket av de som var best. Ringen ble testet ut blant brukere i fem land, og det var



142 brukere som deltok i testingen. Ringene produseres på Coloplast sin fabrikk i Tatabanya i Ungarn, og innen sommeren 2017 vil brukere av stomiutstyr i 15 land få tilgang til denne nye ringen.

Den nye ringen har vi valgt å kalle for Brava beskyttende tetningsring, og den finnes i to forskjellige tykkelser 2,5 mm og 4,2 mm. De finnes også med tre forskjellige starthull; 18 mm, 27 mm og 34 mm.

Den nye tetningsringen ble som nevnt lansert på det norske markedet 1. oktober 2016. Basert på tilbakemeldinger fra flere hundre brukere ser det ut til at Coloplast har klart å utvikle et produkt som oppleves som enkelt å forme, beskytter mot lekkasje og som er enkelt å fjerne.

Dette prosjektet er et tydelig bevis på at vi i Coloplast verdsetter tilbakemeldinger fra brukere av våre produkter veldig høyt. Hvis du har tilbakemeldinger som gjør at vi kan forbedre produktene våre er du hjertelig velkommen til å ta kontakt med oss i Coloplast.

Dersom du ønsker
å prøve disse
nye ringene:
**Kontakt Coloplast på
22 57 50 00 eller
www.coloplast.no**



Det er posens sirkelformede filter som reduserer risikoen for ballooning med inntil 61% sammenlignet med eldre filtre.



Filteret på SenSura Mio har allerede hjulpet mange til å oppnå bedre nattesøvn.

Hva skal jeg gjøre når stomiposen blåser seg opp?

Du våkner midt på natten og merker at stomiposen din har blåst seg opp. For mange stomiopererte er det et vanlig fenomen som både gir ubehag og forstyrrer nattesøvn. Hvorfor skjer det og hva kan man gjøre for å hindre såkalt «ballooning»?

Hvorfor blåser stomiposen seg opp?

Det skyldes ofte at filteret i stomiposen har blitt tilstoppet av avføring. Posen klarer dermed ikke å håndtere mengden gass som bygger seg opp i posen, og ballooning oppstår. Ballooning kan medføre at posen begynner å lukte, og mange opplever at det ikke bare forstyrrer nattesøvn, men at det også kan være et problem i sosiale settinger.

Hva kan man gjøre for å unngå ballooning?

Oppblåst stomipose eller ballooning rammer omtrent åtte av ti stomiopererte, og fire av ti opplever forstyrret nattesøvn på grunn av dette. Heldigvis er det mulig å redusere problemet. Unngå å spise for mye mat som skaper gass, slik som for eksempel bønner og løk. Se også om du kan finne en stomibandasje som hjelper deg å minske risikoen for ballooning.

SenSura® Mio – reduserer risikoen for ballooning med inntil 61%

Stomibandasje i SenSura Mio sortimentet har et sirkelformet filter som reduserer risikoen for ballooning med inntil 61% sammenlignet med eldre stomibandasjer.* Filteret er 10-15 ganger større enn tidligere filtre og dessuten dobbeltsidig (hull som slipper ut luft på begge sider). Luften som slipper ut av posen renses gjennom filteret slik at man unngår lukt.

Opplever du ofte ballooning?

Dersom du har problemer med ballooning kan du ta kontakt med stomisykepleier. Det er hjelp å få.

* Coloplast klinisk studie 2010

Slik oppstår ballooning:



I begynnelsen er luftgjennomstrømmingen høy...



....men når kullfilteret og membranen utsettes for avføring hindres luftgjennomstrømmingen....



...og resulterer i ballooning og en forstyrret nattesøvn.

Ny artikkel i British Journal of Nursing om Brava® beskyttende tetningsring



I British Journal of Nursing (BJN), 2016 (bilag om stomi) Vol 25, nr. 22 ble artikkelen «Evaluation of a new ostomy mouldable seal: an international product evaluation» publisert. Den viser resultater fra en evaluering gjort av 135 pasienter fra fire forskjellige land om aspekter relatert til kleberrester, holdbarhet og preferanse, hvor Brava beskyttende tetningsring ble sammenlignet med pasientens nåværende produkt. Det ble observert mindre kleberrester og enklere rengjøring av huden ved bruk av Brava beskyttende tetningsring. Dette kan føre til økt livskvalitet og avlaste pasientene i forhold til noen av utfordringene de sliter med.

Sammendrag av artikkelen

En ny formbar tetningsring er utviklet for å løse pasientenes bekymringer

Mennesker med stomi har etterspurt en formbar tetningsring som kan møte utfordringene med hensyn til beskyttelse mot lekkasje, enkel håndtering og beskyttelse av huden. Dette har gjort at Coloplast har utviklet en ny løsning: Brava beskyttende tetningsring som håndterer disse tre utfordringene i tillegg til at den er svært holdbar.

Internasjonal evaluering gir oss pasientenes oppfatning

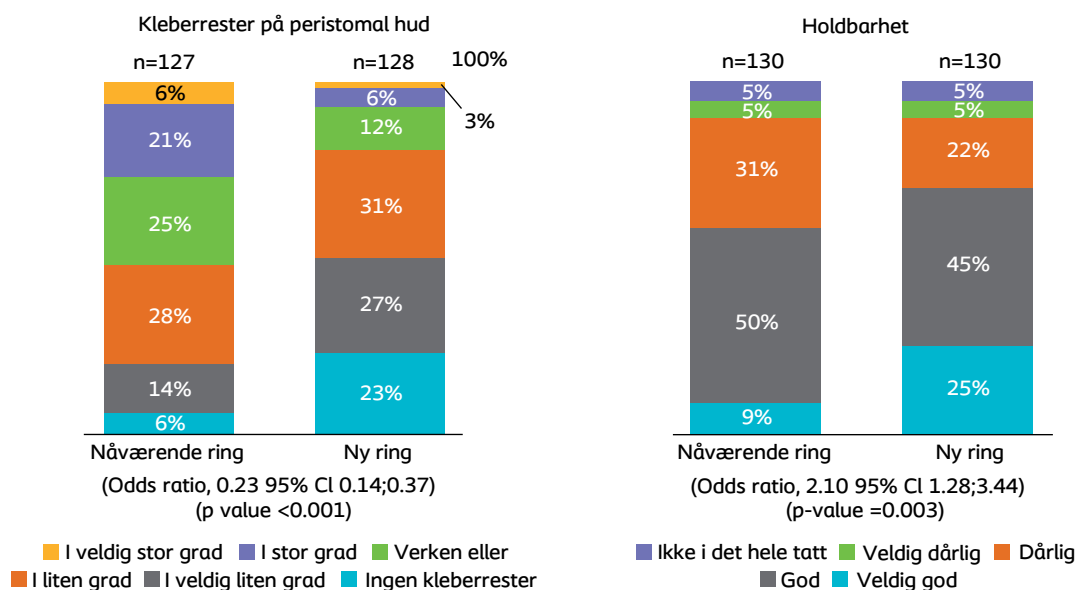
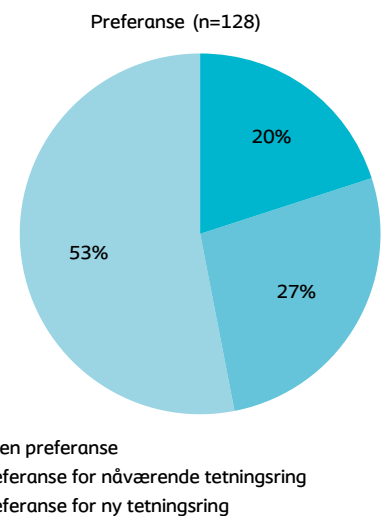
For å evaluere den nye tetningsringen ble 242 pasienter (alle var nåværende brukere av tetningsring) rekruttert fra Danmark, Tyskland, Japan og USA for å evaluere Brava beskyttende tetningsring. Spørreskjemaer (pre- og post evaluering) angående pasientens nåværende tetningsring og Brava beskyttende tetningsring ble levert ut. Pasientene ble bedt om å svare på 15 spørsmål, og rangere dem fra 1-5. Blant spørsmålene var hvor enkelt det er med bandasjeskift (håndtering, kleberrester og rengjøring av huden), hvor holdbar ringen er, brukstid, deres følelse av trygghet og generell preferanse sammenlignet med nåværende tetningsring. Totalt 135 pasienter besvarte evalueringen (53% menn og 47% kvinner) med en god variasjon i stomitype og stomibandasje, samt variert erfaring (antall år med stomi).

Hva evalueringen viser

Pasientene har vært overveldende positive til den nye tetningsringen. Selv om de var mer fortrolig med ringen de brukte fra før, var det bare 27% som foretrakk den, mens 53% foretrakk Brava beskyttende tetningsring. Hvorfor så stor forskjell når det kommer til preferanse? Hovedgrunnen var reduksjonen av kleberrester. 23% hadde ingen kleberrester på huden fra den nye tetningsringen, mens bare 6% var uten kleberrester fra sin nåværende tetningsring. Totalt sett sier pasienter med både colostomier, urostomier og ileostomier at den nye tetningsringen er mer holdbar enn ringen de brukte fra før, dette kan potensielt sett øke stomiutstyrets bæretid.

Den nye tetningsringen kan gjøre daglige rutiner enklere

Pasientene evaluerte tetningsringen til å være enklere å håndtere. Ikke bare enklere å strekke og forme (85% vs 81% enkel eller veldig enkel), men 93% svarte at den nye ringen også er enkel å fjerne i en del (vs 87% for nåværende tetningsring). Hva betyr dette? Det er for tidlig å trekke en konklusjon i forhold til hva det vil si for livskvalitet. Det er oppløftende å se at den nye tetningsringen kanskje kan gjøre den daglige stomirutinen enklere, og lette pasientene for noen av utfordringene de sliter med.



Nøkkelinformasjon

- En ny tetningsring ble evaluert av pasienter fra fire land (Danmark, Tyskland, Japan og USA) om aspekter relatert til kleberrester, holdbarhet og preferanse
- Formbare tetningsringer brukes ofte når den peristomale huden er ujevn med furer, arr eller folder
- Pasienter med colostomi, ileostomi og urostomi deltok i evalueringen
- Mer forskning er nødvendig for å finne ut sammenhengen mellom kleberrester, rengjøring av huden og den peristomale hudens helse



Trening med stomi

Å våkne opp etter en stomioperasjon kan for mange være en tøff opplevelse. Hvordan kommer livet til å bli? Kommer jeg til å kunne trene og gjøre det jeg gjorde før operasjonen? I motsetning til hva mange tror, så går det helt fint å trene og være aktiv med en stomi. Det gjelder å tenke over noen ting, både før og etter operasjonen.

Av: Olof Mattson og oversatt av Lena Lyseggen Brenden

Før operasjonen

En stomioperasjon er et relativt stort inngrep, og det tar litt tid å komme seg etterpå. Kroppen din trenger å ha de beste forutsetningene for å klare den utfordringen en operasjonen er. Det innebærer at du bør mosjonere regelmessig og trene magen ekstra ettersom det er der inngrepet skjer.

Tiden etter operasjonen

Rehabiliteringsperioden er på rundt seks til åtte uker. De første to ukene kan du gå lettere turer og utføre enkle øvelser. I denne perioden gjelder det å få kroppen i gang, men uten å belaste for mye.

De kommende ukene kan du sakte trappe opp treningen. De fleste typer mosjon går bra men, unngå tunge løft som kan være belastende for rygg og buk. Snakk med din lege eller stomisykepleier før du starter med treningen da det er individuelt hvordan din kropp henter seg inn etter operasjonen.

Etter omtrent seks til åtte uker, eller i henhold til legens anbefaling, bør du kunne starte opp med ditt normale aktivitetsnivå. Dersom du trener kroppsnære idretter som for eksempel

kampsport så kan det være lurt å bruke en beskyttelse over stomien. Det samme gjelder om du løfter vekter, da kan et stomibelte være fint da det også hindrer bandasjen å løsne.

Hvilke treningsformer er bra?

Den første tiden etter operasjonen kan sykling, ballsport og golf være gode treningsalternativer for å få kroppen i gang. Når rekreasjonstiden er over, finnes det ingen begrensninger på hvilke typer idrett du kan være med på, men vi anbefaler at du snakker med legen om hva som er ok for deg og din kropp. Styrketrening og tunge løft kan være utfordrende ettersom det øker risikoen for at brokk kan utvikles. Det finnes mange stomiopererte som driver med utfordrende idretter, så det meste går bra med rett utstyr og god veiledning.

Å overvinne redselen

Å trene med stomibandasje kan være litt uvant i starten. Det kan også føles litt ubehagelig om folk titter og er nysgjerrige i garderoben når man skal skifte. Det kan ofte være en fordel å snakke med venner og treningskamerater i forkant og fortelle om stomien. Starter

man med å trene sammen med noen man kjenner blir det ofte enklere.

Viktig å tenke på:

- Kjenner du smerte rundt operasjonsstedet? Slutt og finn en annen idrett du kan gjøre inntil videre.
- Når trøttheten kommer, lytt til kroppen og hvil en stund.
- Rådfør deg alltid med din lege før du starter å trene etter operasjonen.

Det kan være et godt råd å fortelle om stomien. Ofte oppleves det som modig av folk rundt deg og det avdramatiserer stomi, og kan hjelpe på de følelsene du har av usikkerhet i starten. Stå for den du er og de utfordringer din kropp har.

Om du driver med en anstrengende sport og svetter mye, så kan dette påvirke festevevnen til stomiplaten. Det er derfor lurt å vurdere om du bør skifte stomipose før du trener, og sikre at stomibandasjen sitter godt. Mange opplever en ekstra trygghet i å bruke Brava elastisk tape når de trener. Lykke til!

Fra venstre: Thommas Avdal, Johan Grønnlien og Alexander Lyngroth.



Thommas Avdal i Oslo Kjelkehockeyklubb:

- Vi gjør de unge friskere!

Klubben mottok Coloplasts idrettsstipend for 2016: – OL og VM er det store målet for mange av oss som driver med kjelkehockey.

Det er en humørfylt gjeng hockeyspillere som ruller inn i garderoben på Jordal Amfi. Her finnes ingen hengehoder. Blant de yngste er 13 år gamle Alexander Lyngroth. Han har spilt kjelkehockey de siste 4 årene.

– Jeg hadde lyst til å drive med en idrett jeg kunne mestre, sier han. – Selv om vi er forskjellige og har ulike typer skader, så er vi alle like der ute på isen.

Satser mot OL i 2022

Målet til Alexander er å delta på Norges kjelkehockeylag i de paralympiske lekene i Beijing i 2022.

– OL og VM er det store målet for mange av oss som driver med denne idretten, smiler keeper Johan Grønnlien. Han er født med cerebral parese og en av dem i klubben som spiller på det norske landslaget.

Thommas Avdal ble utsatt for en snowboard-ulykke i 2011. Han hadde vært en aktiv håndballspiller, og ville finne seg en ny lagidrett.

– Da jeg kom inn i garderoben til Oslo Kjelkehockeyklubb og kjente på den gode stemningen der, skjønte jeg at dette var riktig sted og riktig idrett for meg.

Glad for idrettsstipend

– Takket være stipendet kan vi prioritere de yngre også. For vi ønsker ikke bare å bruke ressurser på dem over 20 år. Vi vil også ha med de unge, både for fremtidig rekruttering til laget og fordi vi gjør dem «friskere». For det første fordi vi bidrar til at de kommer seg i aktivitet. For det andre øker vi funksjonen deres, sier Thommas.

Tåler en støyt

Thommas bruker SpeediCath kateter fra Coloplast til daglig, og beskriver dem som utrolig gode produkter. – Det gjelder både måten de fungerer på, utseendet og designen, og at de tar liten plass. Hylsteret på SpeediCath er i hardplast og klarer mye juling, så det tåler å havne i bunnen av en tung treningsbag, påpeker han.

På langtur i skauen

Aliina sa farvel til moderne fasiliteter og dro ut på langtur i skauen med stomien «Illu»

Det er sommeren 2016 og Aliina (da 25) sitter i ei skråning midt i skauen i Sør - Trøndelag. Med samekniven har hun skjært av et «lokk» av mose og lyng i bakken. Den lille gropa som titter fram under det avskårne lokket, fungerer som ute-toalett for stomiposen Aliina må tømme flere ganger daglig. Etter at posen er tømt, tørker hun poseåpninga med mose, og setter så moselokket tilbake på hullet. Null forsøpling, null innhugg i naturen, og klar for å gå videre på ferden mot Dovre.



Aliina Dagsland

Alder: 26

Født: 1990, i Bergen

Bor: Trondheim

Diagnose: Ulcerøs Kolitt, diagnostisert ved St Olavs Hospital i 2010

Ileostomi-operert ved St Olavs hospital i november 2015

Anlagt reservoar m/midlertidig bøylestomi i desember 2016

Skolegang: Grunnskole og Allmenn vgs på Steinerskolen i Trondheim

Universitet: Halv bachelor i Allmenn Litteraturvitenskap på NTNU 09-12

Med utveksling ved Helsinki Universitet våren 2012

Hobbyer: Friluft, buldring, håndarbeid, tegning, skriving og band, aktiv i både Norilco (Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte) og LMF (Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer).

Turen sammen med bestekompiisen Hermann og stomien Illu startet i Trondheim den 26. juni, og i 11 dager skal de tre nå forsere skog og mark sammen på veien mot Dovre. Ved å veksle mellom å gå, haike og ta tog, skal Aliina for første gang ha med stomien på langtur i skauen – uten å ha tilgang til moderne fasiliteter som toalett, rennende vann og elektrisitet.

Forberedelser og pakking av sekk når en er på tur med stomi

Med seg i sekken har de pakket med seg kun det essensielle som tarp – en duk en setter opp som ly i skogen, tau, kniv og vandringstav. Senga for

natta består av liggeunderlag oppå en vanntett presenning, lett sovepose i dun for varmens skyld, og hver sin fjellduk som fungerer som en vann- og vindtett overlevelseduken kan lukke rundt seg som en pose. Dette da i tillegg til kart og kompass, såklart.

Med typisk «Trøndersommer» som, tradisjonen tro, inneholdt både sol og regn hver eneste dag, og hvor en «varm» dag såvidt krøp opp mot 15 grader, var overlevelseduken fin å ha – spesielt da de ankom Dovre, og gradestokken datt helt ned i null nattestid.

I tillegg måtte Aliina også pakke stomiutstyr.

Bruken av stomiutstyr var nøye planlagt på forhånd, «for alle gram teller når en er ute på tur», presiserer Aliina. På forhånd hadde hun «øvd seg» på hvor mange kompresser som trengs for et plate- og poseskift. «Jeg visste for eksempel at jeg trengte seks tørk Mesoft hver gang jeg skifta plate, og kunne beregne ut fra det». Andre smarte triks Aliina gjorde, var å fjerne emballasjen fra utstyret for å spare både plass og redusere vekten på turssekken. Med unntak av å ta med dobbelt så mange poser som en

bruker til vanlig – som er blitt en vanlig “regel/ standard-tips” som florerer blant stomiopererte i diverse nett-forum, kuttet Aliina ned på alskens tilbehør som måtte finnes, som for eksempel barriere-spray og hudkremer. Siden turløypa aldri var altfor langt fra folk, ble søpla samla opp og kasta underveis.

Utfordringer med stomi på tur

Aliina innrømmer at det å dra på tur med en stomi, blir litt ekstra utfordrende da det krever endel planlegging. Stomi-utstyr krever også plass, noe som kan være en utfordring om en allerede har en full og tung sekk.

Det er imidlertid ikke til å legge skjul på at det faktisk kan være lettere å gjøre «nummer to» ute i naturen med posen kontra naturlig måte. «Om en ikke er vant til å bruke mose, går det med mye dopapir på tur» - dette krever både plass og er med på å for-søple naturen, forklarer Aliina. Hadde ikke Aliina vært såpass nært bebyggd strøk på turen, ville søppel forøvrig blitt en større utfordring for henne med stomi, også.

«Mitt beste tips er å sørge for å holde seg hydrert»

- sier Aliina videre når vi prater om utfordringer med stomien. Allerede på dag tre på turen, fikk Aliina tarmstopp, og hun og Hermann måtte ta en ekstra lang stopp i hytte på Hevertjønna i Rennebu.

Med sin ileostomi er Aliina, som de fleste andre ileostomi-opererte, ekstra utsatt for å bli dehydrert. Da kan det også lett bli stopp i tarmen. På hytta var det verken innlagt vann eller elektrisitet, mobilen hadde null streker, og den obligatoriske utedassen var et faktum. Formen var, som en Subileus (tarmstopp) oftest fortøner seg; elendig. Da var det fint å få hjelp fra Hermann som kokte opp mye vann slik at Aliina skulle få orden på væskebalansen,

samtidig som han for sikkerhets skyld hadde funnet en høyde i nærheten der det var mulig å bruke mobil - “i tilfelle rottefelle”.

Her venta de i to døgn før tarmstoppen løste seg av seg selv. «Det var ganske slitsomt, men gikk fint», presiserer Aliina, som følte seg i fin form morgenen etter da alt var i orden igjen.

Og så var det rett opp å gå igjen!

Turmat og stomi

Aliina forteller at det er viktig å drikke mye vann, og i tillegg hadde hun druesukker, spekemat og sjokolade lett tilgjengelig i lomma: «Vi fokuserte på å spise kaloritett mat for å holde energien oppe». Hun anbefaler forøvrig ikke å satse kun på vanlig, vakumpakket turmat. «Turmat kan være tungt fordøyelig, og jeg kunne ikke spise det» forteller Aliina. Isteden bestod frokosten for eksempel av en boks makrell i tomat eller bacon, sammen med en kopp kaffe med smør i. «Vi hadde smør i mye, for å få i oss ekstra kalorier», sier Aliina. I tillegg til å drikke vann, drakk hun også mye kakao og laget supper som hun hadde Vikingpulvermelk i.

Til middag var det ofte nudler på menyen, «for det var så enkelt». I tillegg spiste de også posegrøt og tomatuppe, og proteinkilder som pølser og bacon var også en gjenganger.

Bytte av plate

Når Aliina tømte posen, laga hun som nevnt et hull i bakken. Dersom hun skulle bytte hele, kunne hun skifte omtrent hvor som helst. Hun fjerna bare hele stomiutstyret, og vaska med vann fra ei flaske. Deretter la hun avfallet i en pose som hun tok med til første søppeldunk de kom over. Aliina forklarer at endelt stomiutstyr kan sitte i 2-3 dager, og om plata ble litt løs, brukte hun teip som forsterking.

Sitter posen på?

Med unntak av ei plate som holdt på å løsne siste dagen de tilbrakte på Dovre - gikk turen fint med tanke på lekkasjer. Aliina presiserer at stomien hennes hadde vært stabil ei god stund før hun fant ut at hun skulle på tur. «Jeg hadde endel lekkasjer i begynnelsen etter at jeg fikk stomi, men det ble bedre etterhvert». Hun anbefaler ikke å dra på tur med en ustabil stomi: «Det er lurt å ha en stomi en kan stole på når en skal ut på tur», sier hun.

Når det gjelder det å bli svett og klam på tur, påvirket dette klebeevnen til stomiplata, men kanskje ikke på den måten folk tror: «Det hadde faktisk omvendt effekt», sier Aliina. «Å bli varm gjør at plata faktisk sitter bedre på.» I tillegg gikk også reima på sekken over stomien, og var med på holde posen på plass – uten at det gnagde på stomien.

Vellykket tur

Med gode forberedelser, en gjennomtenkt pakking av sekken, og løsningsorientert holdning, var det null problem for Aliina å nyte norsk natur med en stomi i reisefølget.

Se reiseruta til Aliina og Hermann på neste side, kanskje du også blir inspirert.

Du kan lese mer om Aliinas sykdom **Ulcerøs Kolitt** her: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/ungdom/sykdommer/ulceros-kolitt-2241.html>

Du kan lese mer om Aliinas **stomitype, ileostomi**, her: <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/kirurgi/ileostomi-6152.html>



Aliina og Hermans reiserute

Dag 1:

Mandag 27. juni. Vi tok bussen til Melhus sentrum, derfra gikk vi til Kvål i plaskregn og sov i ei fiskebu ved elva.

Dag 2:

Vi fikk haik til Soknedal, og derfra ny haik til Ulsberg i Rennebu. Derfra gikk vi 13 km opp til Hytta Hevertjønnå på Ramsfjellan.

Dag 3:

Jeg fikk stopp i tarmen så vi tok en hviledag på Hevertjønnå.

Dag 4:

Vi begynte nedstigningen fra Ramsfjell og overnattet i skogen. Her vasket vi klær og oss selv.

Dag 5:

Vi fortsatte ned til Ulsberg og fikk haik til Oppdal sentrum. Der spiste vi pizza, handlet mat og ladet batteriene. Vi overnatta i en grop rett utenfor sentrum.

Dag 6:

Vi gikk ut fra Oppdal sentrum og fant Pilgrimsleia og fulgte den sørover. Vi slo leir i en fin furuskog like ved Driva.

Dag 7:

Jeg hadde bursdag. Vi fortsatte Pilgrimsleia sørover langs dalen og slo leir ved en bekk hvor vi feiret med rømmegrøt.

Dag 8:

Vi fulgte Pilgrimsleia til Lo og gikk ned på E6. Etter mye venting fikk vi endelig haik opp til Hjerkin. Vi slo leir i skogen ved Hjerkinndammen.

Dag 9:

Vi ble på samme leir resten av turen. Vi fant en elv med bedre vann som vi hentet og slappet av.

Dag 10:

Vi slappet av og vasket oss i Hjerkinndammen.

Dag 11:

Vi gikk opp til togstasjonen som lå ca. 3 km unna og tok toget hjem. Vel hjemme i Trondheim gikk turen rett til Superhero Burger på Sirkus Shoppingsenter.



Sykelig trøtt

Tenk deg at du er ekstremt trøtt. Gjennomsliten, som etter en tøff influensa. Hele tiden. Mange tarmsyke sliter med ekstrem utmattelse.

Av Inger Marie Spange, 07 Media

– Det er som å ha 40 i feber samtidig som du jobber fulltid og må ta deg av småbarn når du kommer hjem, forklarer stomiopererte Marte Hegstad.

– Og det er på en god dag.

Uttalelsene til Marte får støtte av to leger som har gjort en omfattende gjennomgang av forskningsmaterialet knyttet til utmattelse hos tarm-pasienter. Fatigue er en vanlig helseplage for de med kroniske tarmsykdommer, skriver Katrine Brække Norheim og Tore Grimstad i sin artikkel som nylig ble publisert i *Tidsskrift for Den norske legeforening*.

Immunforsvaret er synderen
Man tror at utmattelsen utløses av vårt eget immunforsvar. Ved akutte betennelser vil kroppen svare med slapphet, tiltaksløshet, lite matlyst og en trang til å krype under dyna. Et fornuftig forsvarstiltak som skal få oss hurtigere på beina ved kortvarige sykdomsforløp. Men når sykdommen er kronisk og kroppen likevel reagerer på samme måten, blir disse symptomene til fatigue. En gjennomtrengende utmattelse som kan gjøre det å leve til en stor prøvelse, i følge Marte.

– Tenk deg at du har opplevd den samme feber-mareritt-dagen i reprise hver sabla dag i flere uker, og samtidig er nødt til å legge deg i senga med visshet om at i morgen, ja da skal du ut og springe maraton. For slik kjennes det ut, forklarer hun.

– Av og til er jeg utslitt i det sekundet jeg våkner etter ei lang natts søvn, uten å ha rukket å gjøre en eneste liten ting.

Depresjoner

Inflammatoriske tarmsykdommer, som ulcerøs kolitt og Crohns sykdom,

med blødende tarm, magesmerter og vekttap, henger sammen med fatigue. Det gjør også hyppigheten av depresjoner, som er høyere i denne pasientgruppen. Og depresjoner igjen, kan sammen med smerter og anemi, med mer, bidra til å utløse fatigue. Så dette er en sammenhengende ond sirkel.

– Mange beskriver det som om batteriet er helt utladet, forteller Katrine Brække Nordheim til Forskning.no. Hun forteller videre at de kan ha hjernetåke med konsentrasjonsvansker, at de glemmer hva de holder på med og har vansker med å ta inn informasjon.

De som er stomioperert, som Marte, kan også oppleve ekstrem utmattelse.

– Mange har jo fått stomi på grunn av disse sykdommene, forklarer hun.

Usynlig sykdom

Ekstrem utmattelse er ikke nødvendigvis noe som synes på utsiden.

– Du ser da så frisk ut, er en gjenganger i kommentarrekka, forteller Marte.

De som ikke har kjent dette på kroppen selv, tenker derfor kanskje at det bare handler om å ta seg sammen. Men så enkelt er det ikke.

– Det har jeg prøvd. Noe innmari. I flere år, sier Marte som er utdannet journalist.

– Jeg skrev masteroppgave fra sykesenga, og har både besvimt og kastet opp midt under intervjuer. Jeg har prøvd å leve etter 'positive thinking'-metoden, men det ble bare verre. Fra å ha en mild til moderat fatigue – som er som å ha influensa annen hver dag – har jeg hatt perioder der jeg har vært en levende zombie.

Hva kan hjelpe?

I sin gjennomgang fant legene at giktmedisiner, som infliximab og adalimumab, kan hjelpe til med å bedre tilstanden og at induksjonsbehandling som celledgift så ut til å gi en mer permanent effekt. Psykoterapi var til hjelp, men effekten forsvant så fort man avsluttet behandling. Norheim forteller til Forskning.no at det ikke finnes noen egen behandling for ekstrem utmattelse. Pasientene får tilbud om mosjon og kognitiv terapi for å finne strategier til å mestre sykdommen.

– Noen fagmiljøer sverger til trening, sier Marte. – Men det vil nok mange ekstremt utmattede protestere på. De har ofte prøvd å pushe seg og dermed blitt satt enda lengre tilbake. Da tar det enda lengre tid å komme seg i igjen. Og husk trening kan være så mangt. Har du ligget i senga i flere uker kan det være nok å pusle rundt i huset. 'Pace yourself', sier mine australske venner. Det er et fint uttrykk. For det handler om å gi seg selv tid. Å ikke pushe for mye. Bare akkurat nok til at det går fremover og ikke bakover igjen.



Kilder:

<http://forskning.no/immunforsvaret-sykdommer/2016/11/tarmsyke-sliter-med-utmattelse>

<http://tidsskriftet.no/2016/11/oversiktsartikkel/utmattelse-ved-inflammatorisk-tarmsykdom>



Lena Schrøder,
landslagsspiller i kjelkehockey:

Sikter mot fast plass på herrelandslaget

– Det er veldig morsomt å spille med gutta. Det er jo en tøff kontaktsport, men jeg liker å tro at jeg klarer å hevde meg litt.

– Jeg er født med ryggmargsbrokk og da jeg kom i skolealder begynte jeg å få lammelser og alt det medførte, forteller Lena. Så fikk hun høre at det skulle dannes et kjelkehockeylag i nærmiljøet.

– Jeg ble hektet fra dag en, sier hun.

I 2014 ble hun – som eneste dame – en av gutta på herrelandslaget.

Fysisk kontaktsport

Og sammen med gutta trives hun godt.

– Det er en fysisk kontaktsport, men det er en del av moroa. Hun anbefaler idretten varmt.

– De som har vurdert handicapidrett, bør seriøst prøve kjelkehockey. Det er så morsomt, også er det et ekstremt bra miljø.

Idrettsstipend

Nylig fikk Lena et idrettsstipend fra Coloplast.

– Det betyr mye. Skal man satse, er man avhengig av støtte og stipender.

Etter å ha brukt produktene deres i mange år, kjenner hun Coloplast godt fra før.

– Kateteret fungerer veldig bra og er veldig diskret. Stomiposene deres er de eneste jeg tåler, siden jeg har plasterallergi. Brava-teipen er det produktet som har gjort størst forskjell for meg som driver med idrett. Den holder ting på plass og jeg har aldri slitt med lekkasje eller noe sånt.

Paralympics

Det store målet er å komme seg til Paralympics.

– Det har vært drømmen siden jeg startet og det hadde vært ekstra moro å vært med gutta. Jeg er en aktuell kandidat, men det er det også mange andre som er. Det er stor konkurranse om plassene, så det er om å gjøre å vise seg mest mulig frem nå.

Vi er her for deg!



Coloplast kundeservice har to dyktige sykepleiere som kan svare på dine spørsmål om bruken av våre produkter. De sender også ut gratis vareprøver. Vi tar i mot forslag om produktforbedringer, råd og tips som kan gjøre din og andres hverdag enklere.

KUNDESERVICE ER ÅPEN HVERDAGER FRA KL 08.00 – 16.00

 kundeservice@coloplast.com

 22 57 50 00



Mie og Tonje treffer du når du ringer til Coloplast.



Facebook

Følg oss på facebook – her vil du finne informasjon om nye produkter og aktuelle artikler. Du finner oss på Coloplast.





Min reisepakke
Reis bekymringsfritt med storm eller kontiensprodukter



Mitt reisesertifikat
For enklere innsejking








Ut å reise?

Skal du ut å reise anbefaler vi deg å bestille «Min reise-pakke». Den inneholder nyttige tips og råd du trenger på reisen. Her får du også en liste over hvor Coloplast kan treffes flere steder i verden om du skulle få behov for det.

«Min reise-pakke» kan bestilles på www.coloplast.no eller ved å sende inn svarkupongen som følger bladet.

SenSura® Mio

SenSura® Mio
Reduserer tilfeller
av oppblåst pose
med inntil 61%*



Designet for en god natts søvn

Føl deg trygg med SenSura®. Stomibandasjen har et spesialutviklet sirkulært prefilter som gir bedre beskyttelse mot tilstopping og det er dokumentert inntil 61% reduksjon i tilfeller av oppblåst pose.*

Bestill gratis vareprøver

Bestill gratis vareprøver på www.coloplast.no
eller på telefon 22 57 50 00.

