



Jeg fik livskvaliteten tilbage

Af Ella Jakobsen, 68 år

MODEL FOTO

EN GOD LIVSKVALITET OPNÅS KUN VED HJÆLP AF DE RIGTIGE HJÆLPEMIDLER OG EN LØBENDE GOD RÅDGIVNING OG VEJLEDNING – SOM MAN SÅ OGSÅ SELV FØLGER OP PÅ.

I denne artikel beskriver jeg, hvordan min gennem snart 20 år fredelige kræftsygdom – et tilbagevendende leiomyosarkom – pludselig blev livstruende. Men jeg overlevede ved en hurtig og kyndig indsats fra lægernes side på Odense Universitetshospital (OUH) med efterfølgende god opfølgning.

Ca. 4 måneder senere 'faldt' blæren uventet ned, og jeg blev henvist til inkontinensklinikken, hvor jeg har fået en uvurderlig god hjælp og støtte til ret hurtigt at få forøget livskvaliteten væsentligt.

Min praktiserende læges forudsigelse

Jeg har gennem de sidste 20 år med års mellemrum haft et tilbagevendende leiomyosarkom (en lille kræftknude), som i mange år ikke har været større end et risengryn, og som straks blev opereret væk dvs. inden for en uge. Efter operationerne blev jeg sendt hjem samme dag og har levet et normalt liv igen.

Efter at det for første gang blev opdaget og fjernet på Haderslev Sygehus, sagde min praktiserende læge til mig: "Ja, en ting kan jeg da 'trøste' dig med, når det så rigtig bryder ud, så går det hurtigt."

Jeg har i mange år gået til kontrol med kortere eller længere intervaller, alt efter lægernes prognoser om forventet tilbagefald. Jeg har i hele denne periode kunnet leve et godt og indholdsrigt liv, som jeg glæder mig

over, når jeg tænker tilbage på det. Jeg har både på Haderslev Sygehus og på OUH fået en fin behandling, som jeg er meget taknemmelig og glad for.

Begyndende trussel

Men desværre fik min tidligere praktiserende læge ret. Pludselig mærkede jeg et meget stort sarkom i skeden. Den efterfølgende operation ville blive stor. Jeg havde valget mellem at få fjernet sarkomet sammen med en del af skeden eller gennemgå en endnu større og sikrere operation med det mål, at sarkomet ikke skulle kunne komme igen. Efter de mange operationer var der nu ikke mere at skære i. Sarkomet var kommet på stort set samme sted hver gang. Jeg valgte 'naturligvis' den mindre operation, hvilket skulle vise sig at være en forkert beslutning, men jeg var ikke parat til den helt store endnu. Det holdt så desværre kun ½ år, før det næste sarkom viste sig – og det var lige så aggressivt som det forrige.

Den hurtige proces var startet

Jeg blev meget fint orienteret om min forestående operation, som blev foretaget i foråret 2007, hvor livmoderen, æggestokkene, skeden og en del af endetarmen blev fjernet, og der blev lavet en colostomi. Operationen fandt sted kort tid efter, at den sidste kræftknude



var taget. Alle de fjernede dele var raske og blev fjernet forebyggende for at hindre nye angreb af sygdommen. Med den store operation ville jeg have gode chancer for at kunne leve mange gode år endnu. Jeg følte mig tryk og i gode hænder, hvad jeg også havde grund til. Som jeg oplevede det, gik det hele godt. Jeg følte mig godt tilpas efter operationen, (havde mistet 5 liter blod under den 5 timer lange operation) men blev for en sikkerheds skyld lagt på 'opvågningen' (i virkeligheden intensivafdelingen, hvor læger og sygeplejersker var bekymrede for mig, fordi jeg stadigvæk mistede blod). Men det gik godt. Næste morgen havde jeg det fortsat godt og blev kørt op på min stue. Jeg kunne gå rundt på gangene med poser og slanger på stativ. Jeg tror, at det var en stor fordel, at jeg kort tid forinden havde afsluttet gymnastikken for sæsonen og derfor var i særdeles god form.

Efterfølgende viste laboratorieprøverne heldigvis, at intet af de fjernede dele indeholdt cancerceller.

Hjælpen fra Odense Universitetshospital

Jeg nød den gode atmosfære og den meget omsorgsfulde pleje og opmærksomhed, jeg fik både før, under og efter de forskellige undersøgelser og små og store operationer. Jeg er og var meget imponeret over det fine teamarbejde, der har fundet sted blandt de mange dygtige mennesker, der har taget sig af mig. Jeg blev fortsat godt orienteret om min situation. Jeg var tryk og i gode hænder og følte mig ikke engang nervøs, da jeg blev kørt på operationsstuen. I dag synes jeg, at det er utroligt, at jeg er i live. Jeg føler mig frisk og rask og lever et ret normalt liv.

Den nuværende gode livskvalitet, skyldes ikke mindst den senere hjælp og støtte fra inkontinensklinikens urolog og uroterapeut. Deres vejledning har betydet, at jeg hurtigt er nået videre mod en mere normal tilværelse og ikke mindst en stærkt forøget livskvalitet. Uden deres hjælp, havde det set sort ud for mig i dag.

Desuden har min mand og mine børn altid støttet mig med forståelse og stor tålmodighed gennem hele forløbet, hvilket har bevirket, at jeg har klaret mig igennem uden de helt store følelsesmæssige nedture.

Forløbet efter operationen

Efter hjemsendelsen fik jeg en god, omsorgsfuld og professionel modtagelse og pleje fra vor lokale hjemmepleje. Alle mødte venlige op på de aftalte tidspunkter, uanset om det var nat eller dag.

Colostomien

Forløbet med colostomien er gået godt og uproblematisk, lige indtil jeg faldt for fristelsen til at sige ja tak til en invitation til en god middag på den nærliggende kro. Maden var for kraftig – og blev indtaget på et for tidligt tidspunkt efter operationen – desuden spiste jeg

nok også lidt for meget. Den middag kostede mig 10 meget ubehagelige dage i sengen. Men colostomien har hele tiden fungeret uproblematisk, og i dag kan jeg tåle stort set al slags mad.

Vandladningen

En måned efter operationen sluttede jeg med at være afhængig af kateter – og kort tid efter tjekkede hjemmesygeplejersken min blæretømning. Den var OK.

I en lang periode var jeg optimistisk og troede på, at vandladningen ville blive normal inden for en over-skuelig periode. Men jeg måtte dog presse ret hårdt for at komme af med vandet.

Forværringen – blærens fald

Pludselig en dag, nogle få måneder senere – da jeg pressede lidt for hårdt for at kunne tisse, mærkede jeg en hård klump komme med en vis fart nedad. Jeg gruede for, at det var en ny stor kræftsvulst. At det kunne være blæren, var slet ikke faldet mig ind – kun frygten for endnu en kræftsvulst.

Men vandladningen blev nu mere besværlig og svær at styre. Skulle dette besvær føre til, at jeg måtte aflyse stort set alle mine sociale aktiviteter med familie og venner? Det er jo netop disse kontakter, der giver mig en indholdsrig tilværelse. Jeg frygtede for et liv buret inde i mit hjem resten af min levetid.

Min desperate søgen efter hjælp

I første omgang var problemet at sikre mig mod, at mit tøj ikke ustandseligt var i fare for at blive gennem-blødt. Derfor gik jeg på internettet og fandt nogle gode oplysninger om inkontinens og behandlingsformer. Jeg gik til min læge og bad om en henvisning til inkontinensklinikken på OUH, hvorfra jeg fik tilsendt en tid 2 måneder senere. Det var længe at vente med min 'vilde' blære. Jeg opsøgte den lokale inkontinensklinik, blev godt modtaget og fik hjælp til at udfylde et væske-vandladningsskema og lave optegnelser.

Konsultation hos gynækologen på Odense Universitetshospital få dage efter

Besøget hos gynækologen blev min foreløbige redning. Det udfyldte væske-vandladningsskema viste jeg gynækologen, hvorefter jeg straks fik anbefalet at bruge kateter igen, hvad jeg mærkeligt nok ikke selv havde tænkt på. Desuden blev jeg igen henvist til inkontinensklinikken. Det har jeg haft meget glæde af lige siden. Der var endnu over en måneds ventetid, til jeg kunne komme til den første konsultation hos urologen. Derfor blev jeg meget glad, da han kort tid efter ringede hjem til mig og gav mig gode råd. Desuden fik jeg tilsendt en tid til samtale med uroterapeuten. Det blev en samtale, som også var meget givende for mig.

Kateterisation – tømning af blæren ved kateter

Kateterisation er en funktion, som min og mine lidelsesfællers livskvalitet er meget afhængig af. En god livskvalitet opnås kun ved hjælp af de rigtige hjælpemidler og en løbende god rådgivning og vejledning – som man så selv efterfølger.

Behovene er meget forskellige og er afhængige af, hvilke situationer, vi kan blive udsat for. Vi skal hele tiden være parate til at kunne tackle disse oplevelser på bedst mulig måde. Ofte er det helt uforudsete ting, man kan opleve, når man pludselig sidder i en meget kritisk og truende situation, som skal klares her og nu. Vi kan jo ikke bare løbe fra problemerne, men skal være parate til at tage udfordringerne op. Den første betingelse for, at det ikke skal gå galt, er, at vi hele tiden har hjælpemidlerne i orden og parate til brug.

God vejledning fra inkontinensklinikken

Jeg blev blandt meget orienteret om, at der findes et kateter med indbygget pose på. Det kateter kan bruges stort set hvor som helst. Posen tømmes hurtigt og let bagefter, hvorefter det hele smides væk. De er gode at bruge i mange af de forskelligartede, ekstreme og kritiske situationer, som kan være svære og besværlige at håndtere. De få katetre med poser på, man overhovedet får brug for, kan lette tilværelsen ufatteligt meget, og så er de kun få kroner dyrere end dem, man normalt anvender, men som oftest ikke kan anvendes i de ekstreme situationer, som jo også skal håndteres. Med dem i tasken kan man færdes stort set alle steder uden den evige nervøsitet for pludselig ikke længere at kunne holde på vandet. Uden dem betaler forbrugeren med øget usikkerhed og en stærkt forringet livskvalitet.

Ansøgning via hjemmeplejen

Efter at have fået god viden og også afprøvet enkelte eksemplarer søgte jeg gennem den lokale hjemmepleje at få en bevilling som et supplement til det almindelige, gode, lange kateter og det korte, som fungerer udmærket og er let at have i dametasken i den lille 'pung', de kan leveres i. De to katetre koster det samme. Bevillingen fik jeg tilsagn om. Men nogle dage efter kom dette svar: "Når du får så mange forskellige slags bleer, (jeg får tre forskellige størrelser, som anvendes afhængigt af, hvilke situationer, jeg kan forestille mig at kunne komme ud for) så får du altså ikke de dyre katetre." Dog blev der også foreslået et møde et par dage senere. Fint nok.

På nettet

Jeg tænkte imidlertid, at det ikke kunne passe. Der måtte da skulle finde en individuel vurdering sted. Derfor gik jeg på kommunens hjemmeside for at se politikernes holdning til hjælp til handicappede. Det første, der dukkede op var et ansøgningsskema til hjælpemidler.

Det næste var bl.a. "Uddrag af lov om social service (serviceloven): § 112 om hjælpemidler," hvor der stod følgende: "Kommunalbestyrelsen skal yde støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne.

§ 113 Om forbrugsgoder stk. 4: "Hvis det på grund af den nedsatte funktionsevne er nødvendigt med et forbrugsgode, der er dyrere end et almindeligt standardprodukt, eller hvis den nedsatte funktionsevne nødvendiggør særlig indretning af forbrugsgodet, betaler kommunen, jf. stk.1, de nødvendige merudgifter."

Og stk. 5 "Hvis forbrugsgodet udelukkende fungerer som et hjælpemiddel til at afhjælpe den nedsatte funktionsevne, betaler kommunen, jf. stk. 1, de fulde anskaffelsesudgifter."

Tredje oplysning, jeg fandt, var: "Byrådets politik er, at handicappede skal kunne leve en tilværelse så nær det normale som muligt.

Det indebærer, at handicappede skal have samme muligheder, som befolkningen i øvrigt, når det gælder boligforhold, job, uddannelse og fritidsaktiviteter. Støtten målrettes den enkeltes behov, og der lægges vægt på, at arbejdet foregår i tæt dialog med brugerne."

Og fjerde oplysning

I et par af kommunens målsætninger nævnes:

- at indsatsen tager sigte på, at den enkelte person kan bevare eller forbedre sine psykiske, fysiske eller sociale funktioner i dagligdagen.
- at indsatsen på længere sigt vil gøre den enkelte bedre i stand til at løse opståede problemer ved egen hjælp.

N.B. Jeg har kun trukket de oplysninger ud, som jeg kan bruge set ud fra mit eget handicap.

Mødet med hjemmeplejens sygeplejerske

Jeg havde til mødet med sygeplejersken medbragt udskrifterne fra nettet sammen med en beskrivelse af nogle af de trængte situationer, jeg har været ude for, blandt andet hvordan et kateter med pose havde gjort underværker i forhold til det besvær og de lidelser, jeg måtte igennem for at kunne klare situationerne uden ufrivilligt at skulle lade vandet. Har man først, som jeg, bare én gang oplevet at vandet går ufrivilligt i et overfyldt tog, lærer man at tænke sig bedre om.

Hvad gør man så i sådan en pinlig situation?

Min mand og jeg sad i fred og ro i en stillekupé og læste aviser. Jeg faldt i søvn, og da jeg vågnede, skulle jeg på toilettet. Men det gik galt på vej til toilettet. Men efter at have tømt blæren helt ude på toilettet, slyngede jeg et stort sjal skråt om livet. Det er der så mange, der gør. Jeg måtte dog umiddelbart efter togturen inve-

stere i et par fine, nye bukser, da vi var på vej til en stor havefest hos en af vore gode venner. Jeg havde oprindeligt forsøgt at melde afbud, men vor ven sagde straks: "Du får nøglen til naboens hus. Så har du deres toilet helt for dig selv." Det var en god løsning, og jeg deltog i en rigtig god fest.

Trængte situationer, hvor et kateter med pose er en rigtig god hjælp

En regnfuld oktoberaften, mørk, våd, kold og klam. Invitationen lød på nogle dages ophold sammen med gode venner i sommerhus. På strækningen ud til sommerhuset er der meget sparsomt med toiletter langs ruten. Supermarkederne havde lukket, og der var langt mellem tankstationerne. Undervejs blev trangen til at tisse for voldsom, så vi måtte stoppe op. Jeg sprang over en grøft og gik ind mellem træerne. Jeg kunne ikke se ret meget, og jeg forsøgte at tisse uden kateter. Bukserne blev lidt våde og snavsede af regn og rusk, og blæren var fortsat ret fyldt. Ved ankomsten til sommerhuset måtte jeg blive siddende i bilen, indtil vennerne kunne melde klar bane til toilettet for at undgå en for kraftig udsivning. Jeg styrtede ind og blev tømt. Udsivningen var, som oplevet så mange gange før voldsom og hurtig, når jeg efter at have ligget eller siddet ned for længe rejste mig op. I denne situation ville kateteret med pose have været ideelt. Jeg kunne have nøjedes med at åbne begge bildøre ind mod skoven, svinge benene ud og bruge katetret med pose, der bagefter kunne tømmes i vejkanten.

Et lastvognstog er væltet på tværs af motorvejen – begge spor er spærret

Vi skal til stor fest hos min søn og svigerdatter. Vi havner i en lang kø. Vi aner ikke, hvorfor eller hvor længe det vil vare. Jeg glæder mig over, at jeg er godt tømt ud hjemmefra. Men køen fortsætter, og vi når efter 1½ time til stedet, hvor en væltet lastbil spærrer motorvejen i begge spor. Bilerne må ledes forbi i nødsporet. Tisseproblemet har meldt sig! Det er mørkt. Bilerne kører tæt i begge baner. Der er langt til næste motorvejstoilet. Kan jeg nå det? Vil bilsædet og bukserne blive gennemblødt? Det presser på. Jeg ved, at udsivningen vil starte brat og voldsomt, så snart jeg rejser mig op. Jeg har på det tidspunkt endnu ikke fået følingen med blæren tilbage efter operationen. (Heldigvis har jeg aldrig haft problemer med at tømme blæren om natten. Jeg vågner en gang hver nat, står op og tømmer blæren, hvorefter jeg går i seng igen og sover videre, næsten som det var før operationen). Endelig kommer der skred i trafikken igen, og vi når en rastepads.

Jeg styrter ud og direkte ind på handicaptoiletet. Jeg har heldigvis sikret mig godt med bleer, hvilket redder tøjet. Det gik godt denne gang, men det var barskt.



Om nattetisseri på et vandrerhjem

Installeret på et vandrerhjem finder jeg ud af, at der desværre var ret langt fra vort værelse til toiletterne. For en sikkerheds skyld havde jeg medbragt et litermål med låg. Kan man tisse i et cylinderglas på sygehuset, så kan man også i en kande! Jeg lagde et stykke plastik under papirkurven, som var foret med plastikpose, klemte kanden fast mellem lårene, brugte venstre hånd til at skaffe passage for kateteret, som jeg styrede med højre hånd. På denne måde kunne jeg tisse inde på værelset uden at grise til og så tømme kanden bagefter, uden det gik galt.

Havde jeg haft et kateter med pose, havde det ikke været så besværligt – faktisk helt problemløst!

Næste problem: Er der toiletter nok? Kun 3 stk. til 60 personer en hel aften

Endelig mødte vi op til den store fest, fik hilst på familien og nye og gamle venner og tisset af. Aftenen forløb fantastisk godt, hyggeligt, morsomt og med mange rørende taler, som varmede den gamle mor, svigermor og bedstemor. Jeg var rigtig glad for, at jeg havde dristet mig ud på den lange køretur til den store fest. Jeg benyttede toiletterne på de tidspunkter, hvor jeg vidste, at kun få havde behov for det. Jeg blev meget beroliget ved at opdage, hvor lang tid mange i virkeligheden kan vente under de lange og hyggelige middage. Resten af festen og hjemturen forløb uden problemer. På motorvejens toiletter kan man udmærket bruge det almindelige overfladebehandlede kateter.

I weekenden inden denne familiefest havde jeg desværre meldt afbud til en tilsvarende god familiefest. Men jeg turde ikke deltage, da jeg endnu på det tidspunkt var meget nervøs for, at der var for få toiletter.

Tilbage til mødet med kommunens hjemmepleje

Mødet gik godt, og det endte da også med, at jeg fik bevilget katetre med pose. Der var blevet bestilt 6, som skulle dække 3 mdrs. forbrug.

Kort tid efter at denne bevilling var på plads, skulle jeg for første gang efter operationen prøve at flyve. Rejsen gik til Madeira. Jeg kunne forudse, at 6 katetre med pose kunne blive for få til en tur, hvor vi lejede bil og kørte meget i bjergene. Netop på denne tur fandt jeg ud af, at vi, når det var tiltrængt, kunne åbne dørene ind mod en klippeside eller ud mod en smuk udsigt til bjergene og siddende på sædet tømme blæren i ly af dørene. Det gik fint.

Forbruget af katetre med pose på hele denne tur

blev faktisk færre end de seks stk., jeg havde fået tilsendt. Men jeg havde af kommunens sagsbehandler fået lov at bestille nogle flere. Man ved jo aldrig på forhånd, hvad man kan få af oplevelser, der skal klares her og nu og i en gevaldig fart. Det blev en meget vellykket første udenlandsrejse efter operationen.

Kort tid efter denne rejse fik jeg mod på igen at gå til gymnastik. Jeg var meget nervøs for, om jeg kunne klare det, men med tømning i pausen mellem to former for gymnastik gik det fint og angsten forsvandt hurtigt.

Hvordan er livet så blevet med katetre med indbygget pose?

Efter at urologen fra hospitalet har anbefalet udelukkende at tømme blæren med kateter, er der faldet meget mere ro over vandladningen. Desuden har jeg nu fået bedre føling med blæren. Alligevel skal jeg være meget opmærksom *hele tiden* og tænke frem og gardere mig mod de værste tænkelige situationer, der kan opstå. Katetre med indbygget pose er lige så uundværlige som de øvrige hjælpemidler, man altid bruger og har parat til brug – i dametasken, i rygsækken og i handskerummet i bilen. Men de bruges kun, i ekstreme eller kritiske situationer. Men mange også af dem slutter ved et toilet, hvor det almindelige kateter kan anvendes.

Mange rejser er forløbet uproblematisk uden belastende oplevelser.

Eksempler:

- 4 nætter i feriehus på Bornholm med 6 personer om ét toilet
- En fin tur til Berlin 6 dage
- En tur til Sjælland, Møn med hjemtur over Lolland og Fyn med gode oplevelser undervejs 5 dage
- Thy og Mors 4 dage

Mine konklusioner

Jævnfør kommunens målsætninger:

- at jeg nu har fået forbedret mine psykiske, fysiske og sociale funktioner i dagligdagen væsentligt
- at jeg nu er blevet bedre i stand til at løse opståede problemer ved egen (og ofte min mands) hjælp. og – ikke mindst – at det har betydet en væsentligt forøget livskvalitet.

Men forudsætningen for, at jeg kan bevare, måske forbedre, mine psykiske og sociale funktioner i dagligdagen er, at jeg fortsat får en god vejledning og de rette hjælpemidler.