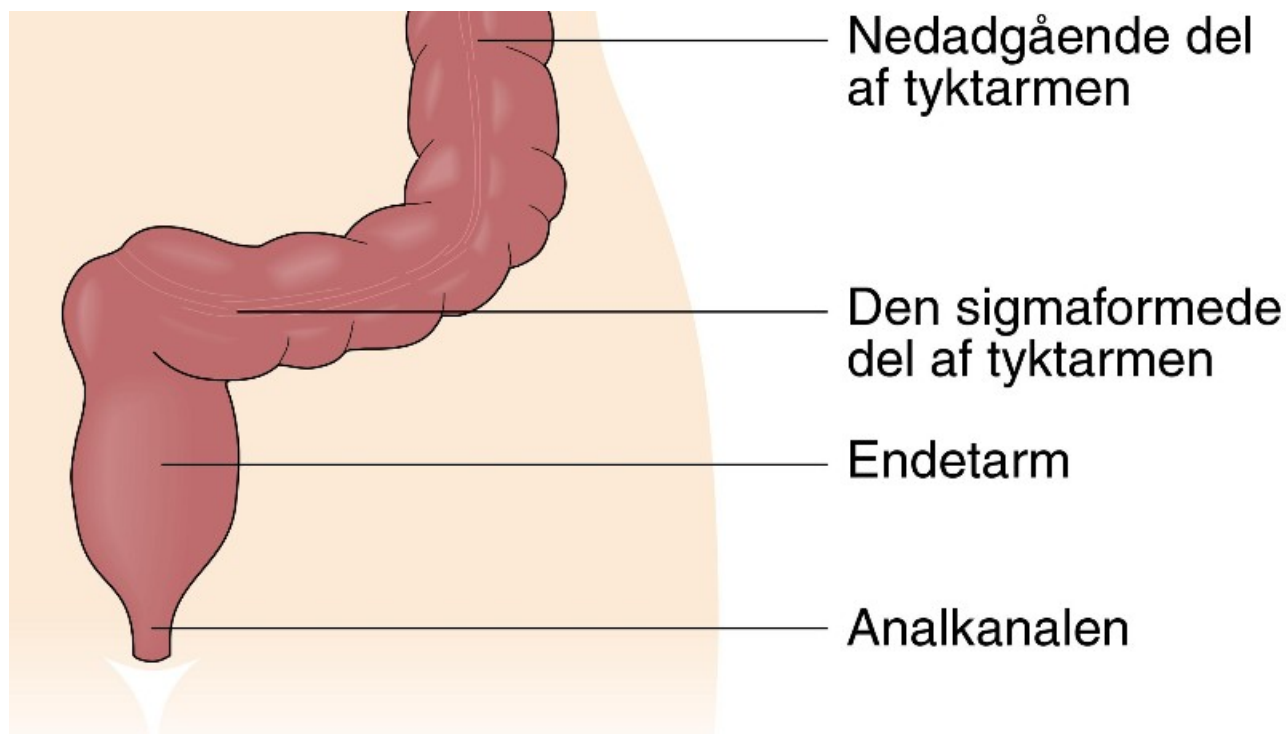


Udfordringer i tiden efter midlertidig stomi; Mangler 10,5 cm. af endetarmen.

Den 21. december 2016 fik jeg fjernet en kræftknode i endetarmen. Samtidig fik jeg fjernet 10,5 cm. af endetarmen og fik anlagt en midlertidig ileostomi.

Den del af endetarmen som jeg fik fjernet, fungerer som "oplagringsplads" fra tyktarmen, således der samles op til nogle få daglige toiletbesøg.



25. marts 2017 oprandt dagen, hvor jeg fik lagt stomien tilbage. Herefter skulle jeg træne min mave- og tarmfunktion til igen at virke normalt. D.v.s. at jeg i begyndelsen skulle spise mad uden alt for mange fibre og samtidig drikke en del væske.

I samme periode havde jeg problemer med betændelse i operationssåret, der hvor kræftknuden og stykket af endetarmen blev taget ud af kroppen.

Det betød, at jeg ikke havde helt fokus på det daglige antal toiletbesøg.

Efter flere undersøgelser samt indlæggelser på sygehuset med oprensning af operationssåret m.v. blev jeg ved kontrol i september måned 2017 erklæret fri for bakterier i min krop.

Nu fulgte der en periode med fokus på at komme op på fuld arbejdstid samt stor fokus på min genoptræning. Jeg fik således tildelt et 3 ugers genoptræningsophold på Montebello i Spanien fra midten af oktober til 4 november 2017 – det gjorde underværker.

Sammen med indkaldelse til etårskontrol efter kræftoperationen, fik jeg et spørgeskema omkring toiletbesøg. Dette spørgeskema havde jeg med til lægen, der undersøgte mig i december 2017. Ud fra min besvarelse om 7-10 toiletbesøg om dagen samt 2-3 om natten, fik jeg en henvisning til analfysiologisk afdeling.

Blev indkaldt til første samtale og undersøgelse i januar 2018. Resultatet blev at jeg dagligt indtager loppefrøskaller (HUSK) morgen og aften samt at jeg fik udleveret en klystersprøjte:



idet jeg hver morgen, efter at have spist og ventet 10-15 minutter, skulle forsøge at tømme endetarmen ved hjælp af 37 grader varmt vand. Det hjalp ikke ret meget, så efter 2. besøg på analfysiologisk afdeling blev det aftalt, at jeg i en periode skulle skylle 2-3 gange hver morgen.

Det blev til lidt færre toiletbesøg men stadig alt for mange. Jeg blev derfor indstillet til at prøve metoden TAI, transanal irrigation, og blev skrevet op på en venteliste.

22. maj 2018 var jeg til undersøgelse på sygehuset og blev introduceret til behandling med TAI, hvilket går ud på, at jeg hver morgen skyller ende- og tyktarmen med 0,4 l 37 grader varmt vand.

Her er en kort videofilm om behandlingen med TAI :

<https://www.youtube.com/watch?v=KTbfdsrGpMs>

Denne behandlingsmetode har nu hjulpet mig så meget, at jeg kun skal "stort" på toilettet denne ene gang i døgnet – hver morgen 15 minutter efter morgenmad og lidt mavegymnastik

rigtig godt og velfungerende i en tryk hverdag på hjemmefronten

men det giver nogle udfordringer, når man bevæger sig ud i den store vide verden.

Der skal medbringes udstyr, håndsprit og vådservietter og samtidig skal der helst være adgang til bakteriefrit 37 grader varmt vand.

I starten af juni 2018 tog min ægtefælle og jeg på telttur på hver vores MC. Vi fandt en hyggelig lille campingplads på Nordsjælland. Første morgen fandt jeg så ud af, at der ikke var noget varmt vand. Derfor måtte vi varme vand op i en gryde, og det er lidt svært sådan at ramme ca. 37 grader, men det lykkedes. Der var så kun 2 toiletter i herrerummet, og disse 2 var meget åbne i siderne forned. Men det gik, selvom jeg optog toilettet i ca. 30 minutter. Efter 2 dage fandt vi så en noget bedre campingplads i Hillerød, hvor der var flere toiletter og bedre forhold med bl.a. varmt vand i vandhanen.

Efter den oplevelse har jeg meldt mig ind i landsforeningen COPA, der varetager stomipatienters interesser og har et forum på internettet, hvor man kan søge information og finde ligesindede at kontakte.

Fra landsforeningen COPA har jeg nu modtaget et identitetskort, der giver adgang til at benytte handicaptolletter. Kortet er på dansk og engelsk.



Og når man rejser udenlands, skal man sørge for at have rent drikkevand på flaske. Her er udfordringen så at få det vand varmet op, når det er hældt over i skylleposen. De fleste gange går det fint at have posen liggende i håndvasken, og så varme det op med det varme vand fra vandhanen. Der er jo en termometer på skylleposen, så man kan ramme de 37 grader.

Helt galt gik det næsten en morgen i Paris, da vi var på vej hjem fra ferie. Jeg fandt et handicaptoilet i lufthavnen, men der var kun lidt lunkent vand i vandhanen. Så fyldte jeg skylleposen med lunkent vand og ville varme det op under håndtørreren. Med åben skyllepose fik jeg startet håndtørreren, men så stod der jo vand op til alle sider. Måtte tørre vand op fra gulvet. Dernæst lukkede jeg skylleposen og holdt den ind under håndtørreren, og til sidst lykkedes det at få vandet op på de 37 grader.

Alt i alt er jeg utrolig glad for TAI behandlingen, der giver mig fuldstændig kontrol over mine toiletbesøg på normale dage, når jeg er i vante, rolige og trygge omgivelser.

Og når jeg er på langfart, er det en ubeskrivelig hjælp at have en ægtefælle med, der ikke er sart.

November 2018