

## Spørsmål og essensen av svarene om tissing

Vi i prosjektet vil gjerne legge til rette for at personer med nevromuskulære sykdommer, deres assistenter, pårørende og fagfolk skal finne informasjon som de kan kjenne seg igjen i eller ha nytte av. Det er mange spørsmål knyttet til det å tisse. Nedenfor er noen, med essensen av svarene som ble gitt av deltakerne på samlingene.

**Er du gående, bruker manuell rullestol eller elektrisk rullestol?**

**18 deltakere har svart, derav er 14 kvinner og 4 menn.**

**7 er gående, 4 bruker manuell rullestol og 15 bruker elektrisk rullestol. Til sammen flere enn antall deltakere fordi flere er gående og bruker rullestolen som avlastning.**

**Hva er ditt problem i forhold til å tisse? Ta av/på klær, komme til/fra toalett eller?**

**Det er tre hovedutfordringer**

- til og fra toalettet
- å få buksene raskt og langt nok ned
- få buksene opp igjen

**”Kalde fingre gjør alt ekstra vanskelig.”**

**Hyppige dobesøk og å nå toalettet i tide gir utfordringer. Smådrypping og lette lekkasjer er et problem. Å reise seg fra toalettet er vanskelig eller umulig.**

”Mine utfordringer med tissing melder seg når jeg skal tisse på offentlig toalett (håndmotoriske vansker med å låse dører), er på konserter og festivaler (manglende fremkommelighet til toalett pga store folkemasser, trapper osv) og ute på turer i naturen (vansker med å sette meg på huk).”

**Når er problemet ditt størst? Hjemme, i byen, på fly, på ferie eller?**

**På fly, ferje, ferie, besøk hos andre, konsert, møte, lange økter borte fra hotellrommet,**

**Overalt egentlig, men minst hjemme. Der er høyden i forhold til do og rullestol riktig.**

**”Gå ut på byen? - Sjekke hvor nærmeste hotell er - finnes det do der?”**

**”Lange flyreiser, kateterisering, bleie, mange sider ved dette - må veie fordeler/ulemper...”**

**”Her er problemet. Jeg får ikke til å tisse ute, må hjem på rommet. Ergo går hele dagen, fra morgen til kveld. Jeg drikker normalt.”**

”Problem når jeg går ut av hjemmet. Takker ofte nei til sosiale samlinger. Grillkvelden, ut i naturen ol.”

**Har du funnet en lur løsning eller et hjelpemiddel som letter tissingen?**

**Hva bruker du og hva gjør du og?**

”Bruker kontrollert utslipp. Altså, truseinnlegg med en viss tykkelse/kapasitet, eller engangstruse med en viss kapasitet for å ta i mot tisset. Den har også odørkontroll.”

Flere gutter/menn bruker Uridom og pose. Noen bruker Tena-innlegg i ulike størrelser.

”Flyreise - ikke drikke før og under. Bruker medikamenter som gjør at jeg klarer å holde meg til jeg kommer frem.”

”Tisseflaske, unngår alkohol, kaffe, te og appelsinjuice før flyturer. Tar med rullestolen helt til gaten.”

Jenter/kvinner bruker også Tena og Attends, bind, i ulike størrelser. Mange bruker Uni-bag eller andre tissehjelpemidler. Noen står og tisser, bruker Tena lady, bruker tissekopp. Uni-bag brukes om dagen og natten og i bilen - heime og på reise - tisser på kanten av rullestol. Brødpose – kaste dopapir/våtserviett i, og kast uni-bag.

En tisser på en provisorisk do. En trekrakk med utskjært do-hull i midten av setet. Egner seg for tur i skogen eller på kanotur.

Manger er veldig nøye med hvor mye og når de drikker. Noen har faste do-tider og regulerer væskeinntak ut i fra når de får hjelp til å gå på do.

”Tja, har fått vite om engangskateter og Tenatruser på reiser.

Bruker mest thigts/stilongs og lange overdel, for å få av klærne fort nok.”

Et par personer har fått utført et raskt kirurgisk inngrep med lokalbedøvelse. Ca 15 minutter og satt inn suprapubisk kateter. 3-4 personer har ennå ikke funnet lur løsning.

”Har funnet ut at det er veldig viktig å holde seg varm for ikke å få urinveisinfeksjoner. Bli jeg kald på bena osv., får jeg lettere urinveisinfeksjon. Hvis jeg kjenner at jeg er på vei til å få urinveisinfeksjon starter jeg en kur med «hiprex», c-vitamin og mye syrlig væske (appelsinjus, te med mye sitron, sitronbrus, ananas, grapefrukt-jus etc.). Prøver å gi blæra (og urinveisinfeksjon-bakteriene) en massiv dose sur (ikke basisk) væske over i hvertfall 2 døgn. Er nøye med å ikke drikke melk, spise ost eller andre basiske matvarer som kan ødelegge hiprex'ens effekt.”

**Vet du om det finnes steder hvor muskelsyke kan hente informasjon?**

**I så fall hvor?**

”Mest hos hverandre og fra andre i lignende situasjon. Har fått informasjon fra Foreningen for ryggmargsskadde.”

De fleste av deltakerne kjente ikke til noen steder der de kan hente informasjon.

”Har lært noe, vi må tørre å snakke om dette med andre, få hjelp hos legen.”

Sunnaas, Frambu, urologer, uroterapeuter, hos bandasjister, på apotek.

”Manglende tverrfaglig samarbeid mellom f.eks. nevrolog, urolog, uroterapeut. Burde være naturlig informasjon!”

**Kan du si noe om hvordan (du tror) det oppleves å få hjelp til å tisse?  
Eller å gi hjelp?**

**Pinlig! Naturlig! To ytterpunkt i hvordan det kan oppleves.**

**”I starten er det nedverdiggende, tabu, men etter hvert går det bedre, også når assistentene blir flinke og trygge til å assistere.”**

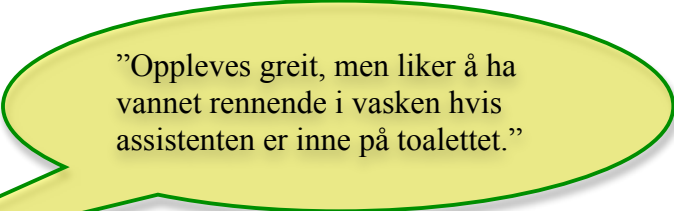
**”Tar lang tid før du mottar hjelp. Finner ut løsninger selv. Feks. klipper opp juicekartonger og står og tisser. Vet ikke hvordan jeg vil takle det. Kommer vel an på kontakt mellom meg og hjelperen.”**

**”Det er ganske enkelt å hjelpe, men vanskelig å få til å tisse når noen er med – vanesak.”**

**”Har assistenter, men må også bruke hjemmesykepleien og det er ikke bestandig like greit. Har eget system for forflytning som jeg synes fungerer (med forflytningsbrett og «slide»).**

**”Litt vanskelig tema. Vil helst klare meg selv. Kan være vanskelig å motta hjelp. Blir vel en vane?”**

**”Forøvrig ser jeg det som et personlig problem.”**



**”Opplevs greit, men liker å ha vannet rennende i vasken hvis assistenten er inne på toalettet.”**

**Har du funnet et ”voksenspråk”? Heter det ”kom å tørk”, skifte bleie eller?**

**Det er ikke et voksenspråk og noen synes det er vanskelig. Likevel oppleves det lettere om det på forhånd er avklart hva assistansen skal innbære. Da holder det å si «ferdig».**  
**”Det nordnorske språket fungerer fint.”**

**Vet du hvilke hjelpemidler finnes?**

**Noen vet ganske mye om dette, andre ingenting. Følgende ble nevnt: kateter, uridom, Tena i ulike størrelser, melkekartong, pee-bag, pringleseske og skjære hull i en trekrakk. I enkelte situasjoner er det en fordel å være kreativ og bruke det som er i nærheten.**

**Vet du hvem leverer utstyr?**

**Flere har hørt om Tena, men ellers vet deltakerne lite om hvem som leverer utstyr. På samlingen fikk de vite mer. Du finner informasjonen under overskriften ”Hjelpemidler” på samme nettside som du fant dette vedlegget.**

**Bruker du medisiner som kan roe urinblæra? I tilfelle hvilke?**

**De fleste av deltakerne bruker ingen medisiner. Noen har prøvd uten å oppleve bedring og noen få har funnet en medisin som roer urinblæra.**

**Disse medisinene ble nevnt: Detrusetoe, Thorax og Hiprex.**

**Vet du hvilke inngrep som kan gjøres?**

**”Vet om noen, men helt sånn faglig sett vet jeg ikke begrepene for de forskjellige tiltakene/mulighetene.”**

**Det var flere som visste litt, andre ingenting. Alle fikk informasjon i løpet av samlingen. Suprapubisk kateter viste flere hva var.**

**Vet du om muskelsykdommen kan forverres ved eventuelle kirurgisk inngrep?**

**Suprapubisk kateter, lage ny blære eller?**

**Noen vet at muskelsykdommen kan forverres ved inngrep, andre ikke. Det er uansett**

viktig å veie fordeler og ulemper mot hverandre. Ingen vet med sikkerhet hva resultatet vil bli. Inngrep for suprapubisk kateter gjøres med lokalbedøvelse. Lage ny blære er en stor operasjon og krever narkose. Før et inngrep må du finne ut hvordan eller om narkose vil påvirke deg i forhold til din diagnose. Spør nevrolog, anestesilege og andre som har kompetanse på nevromuskulære sykdommer. Urologer og kirurger kan mest om kirurgi.

**Hva ville du vært bekymret for, før et inngrep?**

”Komplikasjoner ved narkose og inngrep og tilstanden etterpå, samt at resultatet ikke blir bra.” Flere nevner anestesi, betennelser, kateter og fobi for leger og nåler.

”Generelt sett er det en risiko ved et kirurgiske inngrep, men muskelsyke er nok litt mer utsatt i forhold til narkose. Utover det tror jeg ikke det er noe mer «farlig» for muskelsyke enn «friske».”

”Var lei av at blæra ikke holdt på urinen, fikk satt inn suprapubisk kateter. Er mer gledelig overrasket i etterkant, enn jeg var bekymret på forhånd.”

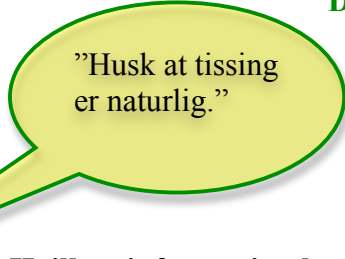
**Kan vi ”kopiere” hverandres tisse-løsninger?**

”Vi må tørre å snakke om dette.” Deltakerne mente at selv om vi er ulike, kan og bør vi lære av hverandre. Mange tips kan tilpasses.

**Hvilke råd vil du gi?**

”Bruk det du er mest komfortabel med.”

”Det er viktig at man har toalett/stoler man kan regulere høyden på – tyngdekraft.”



”Husk at tissing er naturlig.”

”Snakke med fagfolk, lytte til erfarne.”

”Vi må høre om forskjellige praktiske løsninger og teste ut om det er noe som passer for meg.”

**Hvilken informasjon bør fagpersoner gi til personer med muskelsykdom?**

De fleste av oss er friske i urinveiene. Vi har imidlertid et forflyttningsproblem og manglende styrke i hender/armene i forhold til omgivelsene. Vi trenger praktiske alternativer til hvordan vi kan få tømt blæra.

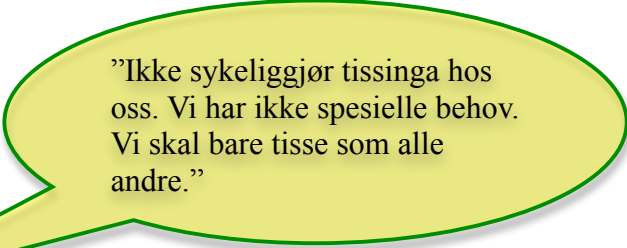
”Gi nøktern informasjon om muligheter og hjelpemidler fordi dette er et vanlig problem for mange. At det finnes fagpersoner som kan gi råd/veiledning, forklare blærefunksjonen og virkning/bivirkning av lite/mye vann. Samtale i tidlig sykdomsforløp om hva som finnes når behovet begynner å melde seg.”

**Hvilke andre spørsmål eller kommentarer har du?**

”Vi trenger praktiske løsninger på hvordan å få gjort det. Først når forflytting begynte å bli et problem, drakk jeg mindre. Jeg gikk raskt over til el. rullestol pga. av hev- og senkfunksjon. Dermed kunne jeg stå å tisse. Brukte da en melkekartong som var klipt opp på langs. Tredde den mellom bena og ledet tisset ned i do. «Renne» kalte jeg denne. Dette fungerte i mange år. Hjemme har jeg hev og senk med spyl og føn på doen. Etter hvert måtte jeg bruke personløfter og få klærne av og på i senga. På steder hvor jeg ikke har personløfter og seng, bruker jeg metoden «kontrollerte utslipp».

Engangstruse/innlegg med god kapasitet for å ta i mot urin. Dette letter trykket, og gjør at jeg kan klare meg ute over litt lengre tid. Den har også odørkontroll. Det er her jeg er i dag. Ved løfte-teknikk kan jeg stå, og ble satt ned på toaletter, tisser, løfter opp og på med klærne igjen, og tilbake i stolen.”

”Viktig å få mer åpenhet om tisseproblemer.”



”Ikke sykelligjør tissinga hos oss. Vi har ikke spesielle behov. Vi skal bare tisse som alle andre.”

”Hovedproblem: Det å klare å holde seg i situasjoner hvor jeg er «ute», for eksempel å kjøre bil, det går ikke fort å komme seg inn.”

”Som ungdom hadde jeg såkalt «fastblære», merket etter fødsel at jeg fikk vanskeligheter med å holde meg. Etter hvert begynte jeg med bind, først små, nå større.”

”Har dårlig håndfunksjon, så det tar tid å kle av seg.”

”Siden jeg ikke kan stå, må jeg sideforflytte meg fra rullestol til toalett. ”

”Lurer på ytterligere inngrep, som ny «blære».”

”Spennende kurs, nyttig tema. Aldri blitt spurt eller fortalt av helsepersonell om mulighetene, før jeg selv har etterlyst løsninger på egne problem.”