

Framboð, aðgengi og val á stómavörum

Mikið hagsmunamál fyrir stómaþega

Á hinum Norðurlöndunum, einkum í Danmörku, hefur þróun í aðgengi að stómavörum o.fl. hjálpartækjum ekki alls staðar verið nógu góð á seinni árum frá sjónarhóli stómaþega sem að fenginni reynslu vita best hvað hentar hverjum og einum. Ekki vilja t.d. allir nota sömu gerð stómapoka. En ekki er nægilega góður skilningur á þessu hjá heilbrigðisyfirvöldum í sumum sveitarfélögum í Danmörku og víðar á Norðurlöndum. Stómaþegar í þeim fá t.d. aðeins greidda þá stómapoka sem eru ódýrastir og sjúkrahús, þar sem aðgerðir fóru fram, hafa mælt með út frá eigin mati. Þannig fær stómaþeginn ekki að velja sjálfur og þess munu dæmi að fólk hafi flutt á milli sveitarfélag til að öðlast eðlilegt valfrelsi í þessum efnunum.

„Þurfum ekki að standa í þessu ár eftir ár“

Henning Granslev, formaður dönsku stómasamtakanna, COPA, okkur að góðu kunnur, greinir öðru hvoru í blaði samtakanna frá stöðugum bréfaskriftum við heilbrigðisyfirvöld til að fá viðunandi lausn á þessari hjálpartækjakreppu. Í haust (5. tbl. 2019) sat við það sama. „Við ættum ekki að þurfa að standa í þessu ár eftir ár, allir stómaþegar ættu að fá hjálpartæki við hæfi án tillits til búsetu í landinu“, segir Henning. Greinilegt er að heilbrigðisyfirvöld í sumum sveitarfélögum í Danmörku telja sig vera að hagræða og spara þótt það komi niður á lífsgæðum stómaþega. Þau virðast ekki átta sig á því að það getur hreinlega verið ódýrara fyrir heilbrigðis-kerfið að taka fullt tillit til óska og þarfa þeirra.

Sem dæmi má nefna tvennt varðandi t.d. stómapoka: Í fyrsta lagi geta útgjöld á ársgrundvelli orðið svipuð eða lægri ef færri pokar eru notaðir af þeim dýrari en þeim ódýrari. Í öðru lagi, líður stómaþeganum betur fái hann að velja því að hann er öruggari með sig og getur því lifað eðlilegra lífi en þegar hann fær ekki þau hjálpartæki sem henta best.

Ólafur R. Dýrmondsson (oldyrm@gmail.com)

Stómasamtök Íslands.

Stofnuð 16. október 1980.

Formaður: Jón Þorkelsson, símar 565 2434 og 696 4395, jon@hyggir.is

Aðrir í stjórn: Sigurður Jón Ólafsson ritari, Eva Bergmann,

Inger Rós Jónsdóttir og Jónína Rós Guðfinnsdóttir fulltrúi ungliða.

Sími samtakanna er 847 0694. Vefsíða: www.stoma.is Netfang: stoma@stoma.is

Stómasamtök Íslands eiga aðild að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalaginu.

Fréttabréf Stómasamtakanna.

Ritstjóri: Sigurður Jón Ólafsson, sími 551 6366, sjo@centrum.is

Brot og pökkun: Sigríður Guðný Rögnvaldsdóttir

Fréttabréf Stómasamtakanna

1. tbl. 40. árg.

Vor 2020

Blað 169

Fræðslufundur sem vera átti fimmtudaginn 2. apríl fellur niður

Aðalfundur 7. maí

Aðalfundur Stómasamtaka Íslands verður

fimmtudaginn 7. maí kl. 20:00

í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins

að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Á dagskrá eru hefðbundin aðalfundarstörf.

Húsið opnar kl.19:30. Kaffiveitingar og spjall.

Covid-19 veiran og stómaþegar

Hvað ber okkur að gera?

Covid-19 veiran hefur verið aðlumræðuefnið að undanfögnu. Við stómaþegar hljótum að spyrja hvort við séum í frekari áhættuhópi en margir aðrir. Mörg ykkar hafa vafalaust séð þessa ábendingu frá sóttvarnalækni, sem birtist á heimasíðu okkar 5. mars síðastliðinn:

„Þar sem að við stómaþegar erum oft á ónæmisbælandi lyfjum þá ættum við að íhuga vel og vandlega það sem kemur fram í þessari tilkynningu frá Sóttvarnalækni. Ef einhver er í vafa um hvað gera þarf ætti sá hinn sami að hafa samband við sinn lækni og fá frekari leiðbeiningar.“

Á heimasíðunni er enn fremur leiðbeiningar um það hvernig draga megi úr sýkingarhættu.

Fyrirspurnir til sóttvarnalæknis

Ritstjóri Fréttabréfsins skrifaði sóttvarnalækni og vildi fá nánari skýringar og voru lagðar fyrir embættið eftirtaldar spurningar:

1. Hvað eru ónæmisbælandi lyf, hvers vegna eru þau tekin og hvert er virkni þeirra? Geta þau haft aukaverkanir?
2. Hvernig er með þá sem ekki eru á svona lyfjum, en eru með undirliggjandi bólgusjúkdóma (t.d. chron's) og með viðkvæmt ónæmiskerfi? Eiga þeir að gera einhverjar sérstakar ráðstafandi umfram þær sem fram hafa komið hjá sóttvarnalækni?

Við fengum ítarlegt og greinargott svar frá Guðrúnu Aspelund, yfirlækni á sóttvarnasviði, sem fer hér á eftir:

Svar yfirlækis á sóttvarnasviði

„Embætti landlækis hefur birt leiðbeiningar fyrir einstaklinga með þekkt áhættuþætti fyrir alvarlegri COVID-19 sýkingu. Einstaklingar með ákveðin undirliggjandi vandamál virðast vera í aukinni hættu á alvarlegri sýkingu ef þeir smitast af COVID-19 sjúkdómi. Ekki er vitað nákvæmlega hversu mikið aukin hættan er ef þessi vandamál eru til staðar, en þegar borin eru saman væg og alvarleg tilfelli er greinilegt að ákveðin vandamál voru til staðar hjá mun fleirum með alvarlegan sjúkdóm en vægan sjúkdóm. Þessi vandamál eru: hár blóðþrýstingur/hjarta-sjúkdómar, sykursýki, langvinn lungnateppa, langvinn nýrnabilun og krabbamein. Ónæmisbælandi meðferð eykur ekki líkurnar á að smitast en á þessari stundu er óvíst hvort ónæmisbælandi meðferð eykur líkur á alvarlegri kórónaveirusýkingu ef þú smitast. Einstaklingar á slíkum lyfjum eiga alls ekki að hætta að taka þau án samráðs við sinn lækni.

Ónæmisbælandi lyf (s.s. sterar, azathioprine, methotrexate eða líftæknilyf) eru lyf sem á einhvern hátt hindra ónæmiskerfi líkamans. Þau eru tekin af margvíslegum ástæðum, t.d. vegna svokallaðra sjálfsónæmissjúkdóma. Öll lyf, þ.m.t. þessi lyf, geta haft aukaverkanir og þær eru mismunandi eftir því hvaða lyf er um að ræða. Þar sem ónæmiskerfið ver okkur fyrir ýmsum sjúkdómum og sýkingum getur ónæmisbælandi meðferð aukið líkur á alvarlegri sýkingum í sumum tilvikum.

Meðferð við Crohn's sjúkdómi eða sáraristilsbólgu getur verið með ónæmisbælandi lyfjum. Rétt er fyrir alla að sýna varúð og fylgja almennum ráðum um hreinlæti og almenna smitgát. Handþvottur er mikilvægasta vörnin. Eins það að forðast að snerta augu, nef og munn með óþvegnum hendum. Forðast skal að heilsa með handabandi og forðast samneyti við einstaklinga með kvæfinkenni/hósta. Þetta eru lykilatriði til að forðast smit og fækka smitleiðum. Handspritt má nota ef ekki er hægt að þvo

hendur. Sjá nánar á vef: <https://www.landlaeknir.is/koronaveira/thad-sem-thu-tharft-ad-vita/>

Við ráðleggjum einstaklingum að ræða við sinn lækni sem þekkja þá og þeirra meðferð. Við getum aðeins gefið almenn ráð og leiðbeiningar en ekki svarað persónulegum fyrirspurnum um heilsufar eða veikindi. Slíkt verður að fara gegnum heilbrigðisþjónustuna.

Ef einstaklingur fær einkenni sem gætu verið COVID-19 skal sá hafa samband við sína heilsugæslu eða Læknavaktina (sími 1700). Einkenni líkjast helst influensúsýkingu, hósti, hiti, bein- og vöðvaverkir, þreyta o.s.frv. Meltingareinkenni (kviðverkir, ógleði/uppköst, niðurgangur) eru ekki mjög áberandi með COVID-19 en eru þó þekkt, líkt og við influensu. COVID-19 getur einnig valdið alvarlegum veikindum með neðri öndunarfærasykingum og lungnabólgu, sem koma oft fram sem öndunarerfiðleikar á 4.-8. degi veikinda.”

Nægar birgðir af stómavörum

Við leitum til þeirra aðila sem flytja inn stómavörur til að forvitnast um hvort einhverjar ráðstafandir hafa verið gerðar í ljósi útbreiðslu kórónaveirunnar. Geirþrudur Pálsdóttir, hjúkrunarfræðingur og deildarstjóri heilbrigðisviðs hjá Icepharma/Coloplast svaraði:

„Við erum í mjög nánu sambandi við okkar birgja og reglan er sú að við eigum alltaf tveggja mánaða birgðir, oftast aðeins meira. Svo er einnig núna. Eins og staðan er núna eru engir biðlistar vegna minnkaðrar framleiðslu. Það er því ekki ástæða til að hamstra. Coloplast hefur gert ýmsar ráðstafanir til að halda öllu gangandi. Við erum í nánnum samskiptum og fylgjumst vel með.”

Hér er svar Signýjar Friðriksdóttur, hjúkrunarfræðings og viðskiptastjóra hjúkrunar- og læknaþækjudeildar hjá Medor:

„MEDOR hefur aukið birgðahald á heilbrigðisvörum og hjálpartækjum, þar á meðal stómavörum frá ConvaTec og Eakin.”

Að lokum fengum við þær upplýsingar hjá Jón Þokelssyni, forseta Evrópsku stómasamtakanna og formanns Stómasamtaka Íslands, að fyrirhuguðu Evrópuþingi stómasamtaka, sem vera átti á Ítalíu í apríl, hefði verið frestað um ár.

Sigurður Jón Ólafsson, ritað 12.3.2020.