

Utfordringer for stomiopererte i Norge

En rapport om oppfølging og opplæring etter operasjon
og om blåreseptordningens funksjonalitet for stomiopererte

Innhold

KONTAKTINFO

Ansvarlig utgiver

NORILCO – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft
Telefon: 020 13
post@norilco.no
www.norilco.no
Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo
Besøksadresse
Øvre Vollgate 11, 3 etasje
0158 Oslo

Rapporten er forfattet av
prosjektleder Margrethe Gaassand
under konsultasjon av daglig leder
Martin Kaasgaard Nielsen.

Grafisk design/trykk

Oslo Sats, Repro & Montasje A/S
Sagstuveien 1, 1914 Ytre Enebakk
Telefon: 40 17 44 73 / 40 06 25 27
e-post: oslosats@oslosats.no
www.osrm.dinstudio.no

NORILCO er en landsdekkende organisasjon for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. Foreningen har fokus på rettigheter og omsorg for pasienter og deres pårørende, og jobber aktivt med å påvirke myndighetene for en økt satsing på forebygging, forskning og diagnostikk.

- 03 Oppsummering av rapportens viktigste punkt
- 04 Bakgrunn for rapporten
- 05 Metode
- 05 Operasjon og oppfølging
- 05 Brukere som har blitt operert siste 3 år
- 05 Brukere som ble operert for 3-10 år siden
- 06 Brukernes ønsker om oppfølging og hjelp etter operasjon
- 08 NORILCOs anbefalinger for opplæring og oppfølging
- 09 Blåreseptordningens funksjonalitet for stomioperert
- 09 Brukernes betalingsmuligheter
- 10 Levetid på blå resept
- 10 Bør stomisykepleiere få skrive ut resepter?
- 10 Produktuttaksbegrensninger
- 11 NORILCOs anbefalinger til organisering av resepter
- 11 Stomioperertes bruk og verdi av hjelpemateriell på blåresept
- 12 Produkter som reduserer lekkasje
- 13 Produkter som reduserer lukt
- 13 Produkter som bidrar til diskresjon
- 13 Produkter for forebygging og behandling av sår hud
- 15 NORILCOs anbefalinger vedrørende hjelpemateriell på blåresept

Oppsummering av rapportens viktigste punkt

NORILCO har gjennomført en spørreundersøkelse blant stomiopererte for å kartlegge bruken av blåreseptordningen, verdien av ulike stomiprodukter, samt pasientenes opplevelse av oppfølging etter operasjon. Rapporten peker blant annet på at kvaliteten i oppfølgingen etter operasjon er nedadgående. Videre kvantifiserer rapporten brukerverdien av ulike tilbehørsprodukter, særlig sett i relasjon til operertes muligheter i arbeidsmarkedet. På bakgrunn av rapporten kommer NORILCO med en rekke anbefalinger som alle er samlet på baksiden av denne rapporten. De viktigste anbefalingene er imidlertid:

- Det bør utarbeides helhetlige pasientforløp for stomioperasjoner som definerer løpet fra før operasjon til oppfølgingen i etterkant av operasjonen inntil 3 år.
- Blåreseptforskriften bør revideres med fokus på utvidelse av utskrivningsrett og varigheten på reseptene.
- Brukerne bør involveres mer i revisjon og utvikling av produktlister, samtidig som det innføres et helhetlig samfunnsperspektiv på blåreseptordningen.

Bakgrunn for rapporten

Stomiopererte i Norge er en liten kronikergruppe, og vi har lenge anslått at rundt 10 000 nordmenn har en permanent stomi. I 2014 var det over 18 500 personer som tok ut medisinsk forbruksmateriell på blå resept knyttet til stomi i Norge, noe som indikerer at vi kan vente et økende antall pasienter og personer som vil være avhengig av en slik blåresept for å fungere i sitt daglige virke. I denne rapporten ser vi på hvordan stomiopererte blir fulgt opp etter operasjon og hvordan blåreseptordningen fungerer for stomiopererte.

NORILCO er en landsdekkende organisasjon for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. Vår målsetting er at stomiopererte skal kunne leve sine liv på lik linje med funksjonsfriske mennesker. NORILCO jobber aktivt for å sørge for å imøtekomme stomioperertes behov og at deres rettigheter blir ivaretatt på best mulig måte. Foreningen er opptatt av at brukergruppen skal ha sikker tilgang til tilpassede produkter, i tillegg til god produktopplæring for at de skal ha størst mulig komfort i hverdagen.

For å kunne styrke arbeidet for våre medlemmer og for andre stomiopererte har NORILCO våren 2015 gjennomført en spørreundersøkelse blant stomiopererte for å kartlegge ulike sider ved det å være stomioperert. Vi har først og fremst kartlagt stomioperertes opplevelser av oppfølging og opplæring etter operasjon. Ingen stomier er like, og en stomi kan endre seg gjennom hele livet. I NORILCO er vi opptatt av at produktene skal tilpasses den enkelte bruker, først og fremst for at brukeren skal leve så godt som mulig med sin stomi, men også slik at det ikke oppstår et overforbruk eller unødvendig uttak og bruk av produkter hos apotek eller bandasjist.

Bruk av blåresepten og produkter og hjelpemateriell knyttet til blåreseptlisten for stomi er en del av den stomioperertes hverdag og det har således vært viktig for NORILCO å se på stomioperertes bruk og verdi av blåreseptordningen. Vi har tatt for oss ulike deler av selve ordningen og sett på hvilke praktiske løsninger som kan bidra til en enklere hverdag for stomiopererte.

I tillegg har vi vurdert brukerens verdi av ulike typer hjelpemateriell som tas ut på blåresept. Våre undersøkelser har hatt sterkt fokus på hvilken betydning produkter i blåreseptordningen har for at stomiopererte kan være i sosial og fysisk aktivitet, og vi har vektlagt produktenes egnethet for brukerens evne og mulighet for å stå i arbeid. Disse faktorene mener vi er avgjørende for å kunne vurdere brukernes livskvalitet.

Hjelpemateriell er svært viktig for i en stomiopererts hverdag, men fremfor alt trengs det god opplæring. Nødvendig hjelpemateriell for stomi er typisk tetningshjelpemidler mot lekkasjer, produkter som bidrar til luktreduksjon, produkter som hjelper brukeren til å behandle og forebygge sår hud, og produkter som bidrar til diskresjon. Alle de ulike produktgruppene har blitt behandlet i undersøkelsen.

Denne rapporten framstiller resultatene fra våre undersøkelser. Rapporten er tredelt. Først gjennomgår vi gruppens opplevelser av- og ønsker og behov tilknyttet oppfølging og opplæring etter operasjon. Deretter ser vi på gruppens ønsker for en forbedring av selve blåreseptordningen. I rapportens tredje del ser vi på operertes bruk og verdi av hjelpemateriell knyttet til sin stomipleie og hva hjelpemidlene utgjør for livskvalitet.

På bakgrunn av spørreundersøkelsen som ble gjort i april/ mai 2015 ønsker NORILCO å fremme forslag om tiltak og virkemidler som vil bidra til å øke livskvalitet hos stomiopererte og samtidig bidra til kostnadseffektivitet og bedre utnyttelse av produkter på blåresept.

Metode

Hovedmaterialet for denne rapporten er innsamlet gjennom en digital spørreundersøkelse. Undersøkelsen ble distribuert via e-post til om lag 800 av foreningens medlemmer, samt at den ble delt i vårt leverandørnettverk og via sosiale medier.

Undersøkelsen samlet inn over 400 svar, hvorav 354 av disse kan regnes som gyldige svar fra stomiopererte respondenter. Alle svarene er helt anonyme, og vi har ingen tilgang til å følge opp eller spore respondentene i ettertid. Svarene fra de 354 respondentene har gitt oss et godt grunnlag for å trekke konklusjoner på vegne av vår interessegruppe.

Enkelte faktorer kan ha bidratt til å skape små skjevheter i materialet, blant annet ble det ikke tatt høyde for at brukerne kunne være barn eller pensjonister. Ved å gjennomgå kommentarfeltene i undersøkelsen kan vi likevel trekke en konklusjon om at datamaterialet er en god gjenspeiling av den reelle situasjonen blant stomibrukere.

Da undersøkelsen ble designet vektla vi særlig produktgruppens innvirkning på brukerens livskvalitet. Her valgte vi å fokusere på muligheter til å være i sosial aktivitet, til å delta i idretts- og treningsaktiviteter og ikke minst brukerens mulighet til å stå i jobb. Vi tar utgangspunkt i at alle disse faktorene er viktige og avgjørende for normal livskvalitet hos en funksjonsfrisk person, og at livskvaliteten til personer med stomi må vurderes på det samme grunnlaget som alle andre.

Operasjon og oppfølging

Det foretas omlag 1900 stomioperasjoner årlig, hvorav ca. 900 av disse er permanente stomier som ikke kan legges tilbake. Mange må opereres flere ganger og må stadig tilpasse seg nye tilstander, produkter og behov. I NORILCO får vi ofte henvendelser fra opererte medlemmer som ber om hjelp til sin stomi og sine problemer. Vi opplever at mange ikke vet hvor de skal henvende seg dersom de trenger hjelp og veiledning, og vi har derfor spurt våre respondenter om deres opplevelser rundt sine operasjoner. Undersøkelsen viser at det er store skiller mellom hvilken oppfølging som tilbys etter operasjon, og vi kan se at opplevelser av oppfølging og opplæring har endret seg i en negativ retning.

Brukere som har blitt operert siste 3 år

Rundt 60 prosent av gruppen som er operert i løpet av de siste tre årene hevder at de fikk den oppfølgingen de trengte etter operasjonen. En tredjedel er helt eller delvis uenig i at oppfølgingen etter operasjon var tilstrekkelig. Dette gjelder også innkallinger til konsultasjon, hvor en tredjedel savner jevnlig innkallinger. Mer enn halvparten av respondentene som har vært operert innenfor dette tidsrommet har ønske om tettere oppfølging etter operasjon.

Når det gjelder kunnskap om stomi og reservoar er det kun 35 prosent som er helt eller delvis enig i at fastlegen deres har tilstrekkelig med kunnskap, mens mer enn 85 prosent er fornøyd med kunnskapene hos sykepleier ved stedet de ble operert. Mange er også fornøyd med kunnskap om stomi og reservoar hos lokal bandasjist eller apotek, her er det kun 13 prosent som ikke er fornøyd.

Når det kommer til opplæring i stomipleie etter operasjon er svarene blant respondentene svært sprikende. Rundt halvparten opplever at mangelfull opplæring har hindret dem i å delta i sosiale aktiviteter, idretts- og treningsaktiviteter, samt det å kunne stå i jobb som normalt. Dette er utslagsgivende for brukernes trygghetsfølelse, og 48 prosent av de som har svart hevder at en mangel på trygghet i hverdagen kan knyttes til mangelfull opplæring.

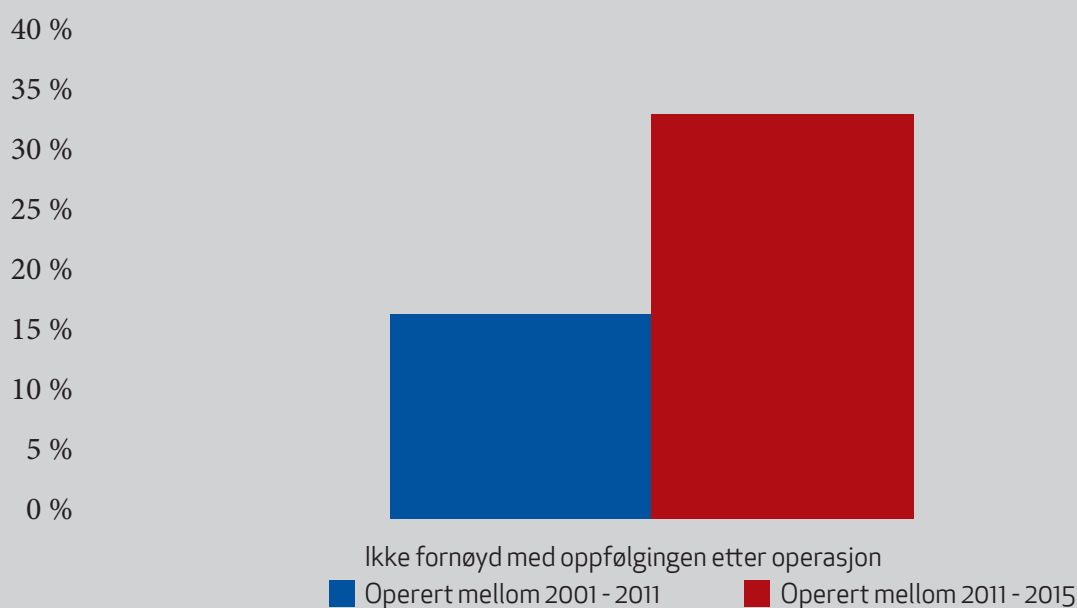
Brukere som ble operert for 3-10 år siden

Nærmere 80 prosent av de som ble operert for 3-10 år siden hevder at de fikk den oppfølgingen de trengte etter operasjonen. 18 prosent er helt eller delvis uenig i at oppfølgingen var tilstrekkelig. Blant denne gruppen er det nå 38 prosent som får mer eller mindre jevnlig innkallinger til konsultasjon og oppfølging. Om lag 40 prosent ønsker seg likevel tettere oppfølging.

Kun 1 av 5 i denne gruppen synes at fastlegen holder et tilstrekkelig kunnskapsnivå knyttet til stomi eller reservoar. Samtidig er nærmere 9 av 10 fornøyd med sykepleiers kunnskap ved stedet hvor de ble operert. Mer enn 70 prosent er helt eller delvis enig i at den lokale bandasjisten har god nok kunnskap.

Når det kommer til deltakelse i sosiale aktiviteter, trenings- og idrettsaktiviteter og det å kunne stå i jobb, er de som ble operert for 3-10 år siden litt mindre kritiske til sin stomiopplæring, og de færreste svarer at de har blitt hindret å delta i slike aktiviteter på grunn av manglende opplæring. Opplæringen synes heller ikke å være utslagsgivende for trygghetsfølelse i hverdagen for denne gruppen.

Endring i brukers opplevelse av oppfølging etter operasjon

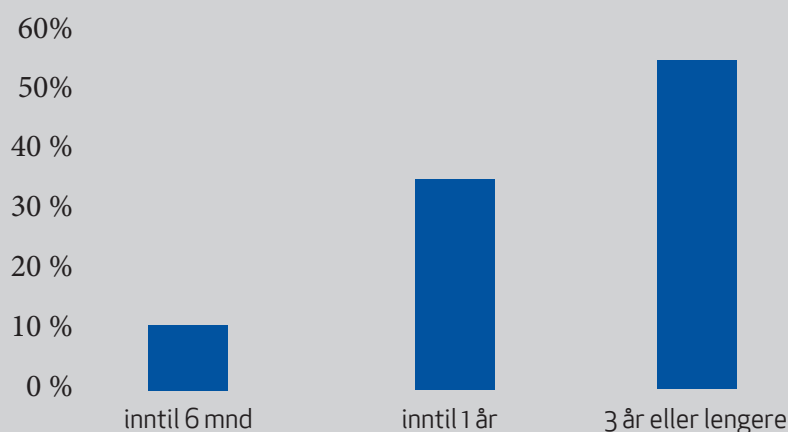


Våre undersøkelser viser at det er store forskjeller mellom hvordan opererte har blitt fulgt opp og opplært etter operasjon. Det er særlig forskjeller over tid som er utslagsgivende, og de som har blitt opererte innenfor de siste tre årene har en vesentlig verre opplevelse av dette enn de som ble operert for mer enn tre år siden. Vi ser at dette kan ha en sammenheng med at liggetiden på sykehuset etter operasjon har blitt kortet ned.

Brukernes ønsker om oppfølging og hjelp etter operasjon

Av svarene fra undersøkelsen kommer det fram at 1 av 3 ønsker løpende oppfølging i mer enn tre år etter operasjon. Det kommer også fram fra respondentenes kommentarer at liggedøgn på sykehus etter operasjon er kortet ned og det er begrenset hva de klarer å ta inn av informasjon i dagene etter selve operasjonen. Denne tiden er viktig, da brukerne får den første opplæringen og har tetttest kontakt med stomisykepleier. For mange innebærer oppfølging med stomisykepleier i etterkant av operasjon lange reiser da sykehusene ofte er langt unna der folk bor.

Ønske om oppfølging etter operasjon:



I den første tiden etter operasjon bruker mange tid på å akseptere sin nye tilstand, og i tillegg må alle lære å pleie sin egen stomi. Vi vet at mange trenger hjelp og veiledning, men at de samtidig vegrer seg for å spørre om hjelp.

Selv etter mange år med stomi har man til tider behov for hjelp. Brukeren er vanligvis den som vet best i det daglige, men alle vil kunne komme opp i situasjoner hvor man trenger råd og veiledning. (sitat fra undersøkelsen)

På spørsmål om hvor de opererte går for å få hjelp svarer omlag halvparten av respondentene de henvender seg til stomisykepleier for å få hjelp til stomiutstyr. Det er også mange som henvender seg til NORILCO, mens noen går gjennom andre brukere eller apotek. Vi får mange tilbakemeldinger om at det er for langt å reise til nærmeste stomisykepleier og at disse ikke benyttes av dem som bor for langt unna. Vi vet at mange eldre har vanskelig for å komme seg til sykehusene og vi frykter at mange kan lide unødvendig med dårlig stomipleie på grunn av mangelfull tilgang til sykepleiere.

Det er også flere som svarer at de bruker leverandør og internett som kilde for informasjon, og noen bruker sosiale medier som Facebook aktivt for å få informasjon om produkter og om andres erfaringer.

En av våre viktigste oppgaver i NORILCO er å tilby en god likepersonstjeneste, dette er en tjeneste som brukes mye og hvor opererte eller pårørende kan snakke med noen som har vært i en liknende situasjon. Mange av våre likepersoner rapporterer om henvendelser og spørsmål om pleie og rutiner som de opererte burde ha fått i etterkant av operasjon, og det er åpenbare forskjeller i hvilke typer opplæring som tilbys ved de ulike operasjonsstedene.

I NORILCO har vi også flere såkalte lukkede fora for våre medlemmer på Facebook, og vi ser flere ganger daglig at folk stiller spørsmål, deler erfaringer og utveksler meninger om produkter, metoder og generelle råd for å leve godt med stomi. Det er selvsagt en positiv erfaringsutveksling, men det er også mange av henvendelsene som burde ha vært unødvendige med riktig oppfølging og opplæring etter operasjon.



The screenshot shows a Facebook post from a user with a blacked-out profile picture, dated 22. juli kl. 17:04. The post asks for advice on how to hide the "bulge" on the stomach. Below the post, there are three comments from other users, also with blacked-out profile pictures, providing advice and sharing their own experiences. The first comment is from 23. juli kl. 14:33, the second from 23. juli kl. 14:34, and the third from 24. juli kl. 13:29.

22. juli kl. 17:04

Hva er deres råd for å skjule "bulken" på magen? Jeg er litt frustrert over at nesten alle bilder av meg, i hel figur viser en stor ball kake på magen. Så hva gjør dere som har stomier, hvor alt legger seg på toppen?

Lik dette Kommenter

likar dette.

Vis 42 fleire kommentarar

Med meg så var magen flat når jeg lå på rygg, men bulte ut når jeg sto oppreist. 23. juli kl. 14:33 · Lik dette

Det kommer an på hvilket brokk det er. Få noen til å se på det. Hvis det er et brokk, får du en henvisning til en gastrokirurg. 23. juli kl. 14:34 · Lik dette

Bruk "hold in truse"? Bare et råd fra meg, som bruker det for akkurat holde maven omtrent lik på begge sider. 😊 23. juli kl. 15:25 · Lik dette · 1

Hei Jeg slår et lite slag til for irrigering som jeg har holdt på med i syv år. Som småbarnspappa og selvstendig næringsdrivende er også min tid begrenset, og jeg er en relativt strukturert og halveffektiv fyr som får det meste gjort. Irrigering... See More 24. juli kl. 13:29 · Lik dette · 1

Eksempel på diskusjon/erfaringsutveksling i sosiale medier.

NORILCOs anbefalinger for opplæring og oppfølging

Opplæring er ikke bare nyttig for brukerne, det hindrer også overforbruk og unødvendig uttak av produkter hos apotek og bandasjist og vil dermed spare staten for unødvendige kostnader.

Når omlag 1 av 3 stomiopererte opplever at oppfølging etter operasjon har vært utilstrekkelig er det enkelt å konkludere med at det er stort forbedringspotensial for at personer som er stomiopererte skal få adekvat behandling og oppfølging både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Lov om spesialisthelsetjenester pålegger helsepersonell ved sykehus å utføre pasientopplæring. Stomiopererte har kort liggetid på sykehus etter operasjon, og får begrenset med opplæring.

Pasientene ønsker tettere oppfølging og opplæring som gir trygghet i hverdagen og gjør at flere brukere kan stå i jobb som normalt. Derfor anbefaler NORILCO at:

- Helsedirektoratet bør utarbeide en veileder for oppfølging av stomiopererte som i større grad fokuserer på opplæring og etterbehandling av stomi tilpasset den enkelte bruker.
- Helsedirektoratet bør utarbeide et pasientforløp som omfatter tiden fra beslutning om operasjon, minimum fram til tre år etter gjennomført operasjon.
- Forløpene bør definere en minimumsstandard for oppfølging etter operasjon.
- Det bør utarbeides tydelige anbefalinger og informasjonsmateriale til nyopererte
- Det bør opprettes en ambulerende stomisykepleieordninger underlagt helseforetakene.

Blåreseptordningens funksjonalitet for stomiopererte

Stomiopererte er helt avhengige av produktene som i dag står på listen over stomiprodukter på blåresept for å fungere i hverdagen, og gjennom spørreundersøkelsen vår har mange uttrykt at de verdsetter ordningen høyt. Mange har et bevisst forhold til sin sykdom og dens kostnader, og det er vanskelig å mistenke at brukerne misbruker resepten sin eller har et unødvendig overforbruk av produkter. I NORILCO får vi ofte henvendelser fra opererte som av ulike årsaker har utstyr de ikke kan bruke selv og ønsker at eventuelle restlagre kan komme til nytte for andre.

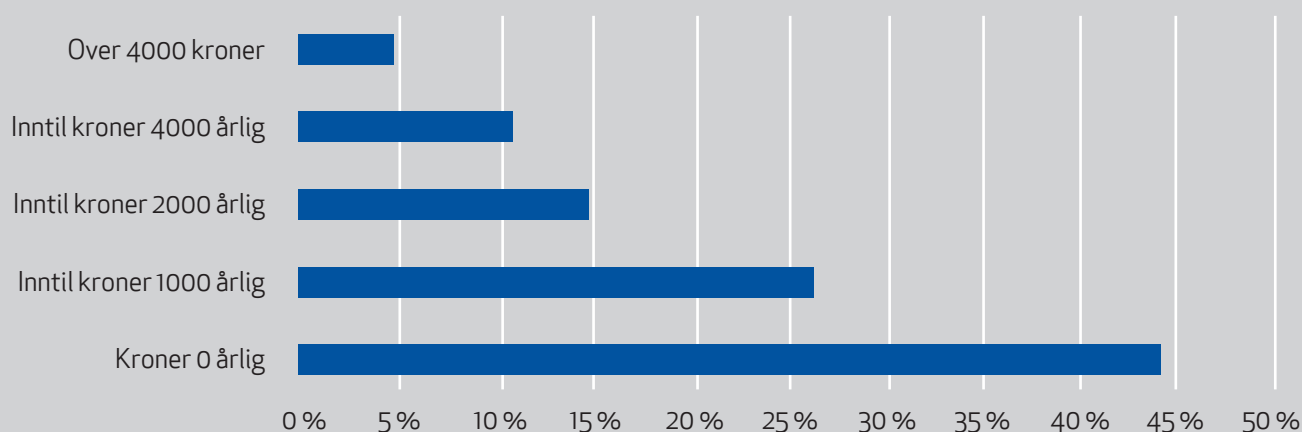
Blåreseptforskriften ivaretar i dag stomiopererte på en god måte, men det er likevel enkelte elementer ved dens praktiske side som kan endres for å forenkle hverdagen for kronikergruppen. Nedenfor vil vi gjennomgå våre respondenters muligheter til å betale for produkter av egen lomme, samt betydning av forlenget levetid på resept, brukernes meninger om dagens uttaksbegrensninger, og til sist ser vi på brukernes synspunkter på at det kan åpnes for at sykepleiere og annet helsepersonell skal kunne skrive ut resepter.

Brukernes betalingsmuligheter

1 av 3 svarer at de ikke har mulighet til å betale for produkter selv dersom de skulle bli fjernet fra blåresept-listene, mens 27 prosent frastår fra å svare.

Hvis vi ser bort ifra de som har valgt å la være å svare, utgjør de som ikke kan betale noe som helst mer enn 40 prosent. Svært få har mulighet til å betale mer enn 1000 kroner årlig, og det fremheves i de frie kommentarfeltene at det å være kronisk syk ikke bør komme med merkostnader.

Brukernes mulighet til å betale fra egen lomme dersom enkeltprodukter fjernes fra blåreseptordningen



1 av 3 vil ikke ha mulighet til å betale for produkter om de fjernes fra blåresept

Levetid på blå resept

I spørreundersøkelsen lot vi respondentene få mulighet til å fortelle oss hvilken forskjell en lengre eller kortere levetid på resepten ville utgjøre for dem. Her var det i overkant av 300 som delte sin mening med oss, og av disse stilte et flertall seg positivt til en forlenget reseptperiode. Det som understrekes fra brukerens side er at det vil ha stor betydning for stomiopererte, da de aller fleste har en permanent stomi som ikke kan tilbakelegges og som brukeren må leve med livet ut.

Det fremheves at en permanent tilstand burde kunne ha en tilsvarende varighet på resepten, mens noen foreslår en levetid på 3 eller 5 år, slik som blant annet prevensjonsreseppter for kvinner kan ha. Dette vil spare pasientene for unødvendige legebesøk, og dermed være tids- og kostnadsbesparende for leger, sykehus og for pasienten selv.

Noen fremhever at de ikke tror det vil være av stor betydning, da de får hjelp til å få fornyet resepten via sitt apotek eller hos bandasjist. Dette er noe enkelte apoteker og bandasjister gjør, med det er ikke egentlig innenfor deres ansvarsområde.

De aller fleste lærer seg å leve med sin stomi, og flertallet av stomioperasjoner er permanente og fordrer ikke til tilbakelegging av tarmen. Å leve med en stomi innebærer at en person har mange ekstrahensyn som må tas i forhold til en funksjonsfrisk person. En stomi innebærer «merarbeid» og det kan være ekstra belastende for brukerne å selv måtte huske på når resepten må fornyes. Når det er en varig tilstand er det ikke logisk for brukeren at ikke resepten skal ha samme varighet som selve stomien.

Bør stomisykepleiere få skrive ut resepter?

Rundt halvparten av respondentene i undersøkelsen stiller seg positive til at andre enn fastleger kan få skrive ut resepter. Det vektlegges at stomisykepleiere har større kunnskap om produkter og om pasientens behov enn det fastlegene har. Noen ønsker også at bandasjisten skal få anledning til å skrive resepter, og i begge tilfeller er det mange som påpeker at dette vil kunne være besparende for leger, i tillegg til at produkttilpasningen vil bli bedre og mer presis. Det vil spare både leger og pasienter for et byråkratisk ledd, for tid og for penger. Det er også de som ikke vil oppleve at en slik ordning ville hatt noen betydning, da de ikke er bosatt i nærheten av eller benytter seg av sykepleiere.

Produktuttaksbegrensninger

30 prosent av brukerne meldte at det vil ha en stor betydning dersom man kunne ta ut produkter for mer enn tre måneders forbruk av gangen. Samtidig betyr dette lite for om lag halvparten av brukere, og de resterende 20 prosentene mener at det ikke vil ha noen betydning for dem i det hele tatt.

For mange er det ikke viktig å få ta ut større mengder brukerutstyr, da det tar opp mye plass. Det finnes likevel enkeltargumenter for lengre produktuttak, blant annet handler dette om uttak for reiser og langtidsferier, evt. arbeidsopphold utenfor Norge. Noen av brukerne ønsker større produktuttak da de er engstelige for å gå tom for poser, mens andre nevner at det kunne det vært greit med et lite lager i tilfelle leverandøren ikke kan stille med produkter i tide.

Noen er også avhengige av postforsendelse av produkter da de bor for langt unna til å hente ut selv. For disse brukerne ville det være av stor betydning å få hente ut større mengder utstyr. Det kan også være av betydning for besparing av transportkostnader.

Hver gang brukeren tar ut nye produkter vil vedkommende få en påminnelse om sitt handicap, som også vil være en belastning for mange.

NORILCOs anbefalinger til organisering av resepter

En stomi er ofte en permanent tilstand. En varig resept som gir større frihet for brukeren og samtidig besparer brukere og leger for kostnader knyttet unødvendige legebeseøk. Kunnskap blant helsepersonell om stomiutstyr og brukervennlighet er utvilsomt større hos sykepleiere enn hos fastleger. Dermed vil brukeren kunne få en mer presis produkttilpasning dersom sykepleiere gis mulighet til å skrive ut resepter. På den bakgrunn anbefaler NORILCO følgende:

- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) endres slik at stomiopererte med en permanent stomi får mulighet til å få utstedt en resept på opptil tre år.
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) endres slik at sykepleiere i stomiomsorgen får mulighet til å skrive ut resepter på stomiutstyr
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) endres slik at det blir enklere å ta ut produkter for et år av gangen.

Stomioperertes bruk og verdi av hjelpemateriell på blåresept

I dag er det om lag 18 500 personer som henter ut poser og hjelpemateriell på blåresept for stomi. Det finnes mange ulike typer stomi, for eksempel kolostomi (utlagt tykktarm), ileostomi (utlagt tynntarm) og ulike former for urostomier (utlagte urinveier). I tillegg finnes kontinente stomier og reservoarer, oftest konstrueres disse ved at et stykke av tarmen foldes på en slik måte at man får et reservoar (en slags innvendig 'pose') for oppsamling av avføring eller urin på innsiden av kroppen, som igjen tømmes ved bruk av ulike katetre.

Det er mange årsaker som kan føre til at man må legge ut tarmen eller urinveiene, eksempler på dette er ulike fordøyelsessykdommer eller tarmkreft. Det er stor variasjon i hvordan en stomi ser ut og 'oppfører seg' og det er derfor behov for mange ulike produkter for å ivareta individuelle behov hos brukeren. Produktleverandører leverer mange spesialtilpassede produkter og listen over produkter som er tatt inn på blåreseptordningen er svært lang.

En typisk stomi krever flere ulike produkter, og det å pleie en stomi kan nærmest sammenlignes med en form for rørlegging. En typisk stomi krever poser til oppsamling av urin eller avføring og det er ulike system som passer til ulike stomier. Poser og plater er nødvendig for å holde stomien på plass, i tillegg til tetningsringer og ulike former for tetningsmekanismer som hindrer lekkasje.

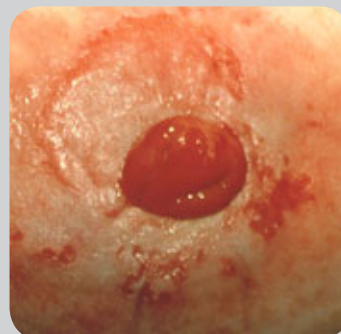


Illustrasjon av påsetting av pose ved colostomi (bilder lånt fra Coloplast)

I tillegg til poser, plater og tetningsprodukter kommer ulike former for hjelpemateriell. Dette er produkter som holder stomien på plass, f. eks ulike belter og trekk som sikrer stomien, holder den på plass, og som også kan bidra til diskresjon og gjøre stomien mindre synlig under klær. Andre produkter som har en diskresjonseffekt er luktdempere eller posededoranter som hindrer sjenerende lukt fra stomien.



Illustrasjonsfoto av frisk stomi (t.v.) og stomi med hudirritasjoner (t.h) (bildene er lånt fra hhv Dansac og ConvaTec)



De aller fleste stomiopererte bruker også produkter som bidrar til å forebygge eller reparere sår hud. Stomien bygges direkte utenpå huden og svært mange opplever å få sår hud eller sårskader knyttet til sin stomi. For eksempel kan limet være sterkt nok til å holde posen på plass, og det er vanskelig å unngå skader og irritasjoner i huden. Produktene på dette området består blant annet av limfjernere, barrierekremer- og kluter og sårpulver.

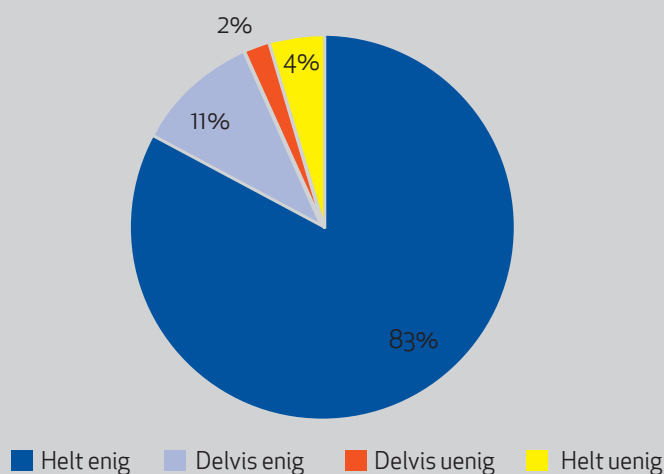
Vi vil nå gå nærmere inn på de enkelte produktkategoriene og deres betydning for stomioperertes livskvalitet.

Produkter som reduserer lekkasje

Lekkasje er et vanlig problem blant stomiopererte. Lekkasje kan skyldes en lang rekke faktorer, blant annet ujevnheter i huden rundt stomien eller hårvekst. Lekkasjeproblemer løses ofte med at man bruker ulike tetningsprodukter, her finnes mange løsninger som tape, tetningspastaer og tetningsringer, og det er ulike tetningsbehov for ulike problem. Det som er felles for lekkasjeproblemer er at brukeren blir satt helt tilbake og 'ut av funksjon', og for mange er dette et problem som medfører svært dårlig livskvalitet.

67 prosent av respondentene har svart at de bruker produkter som reduserer lekkasje, altså tilleggsprodukter som bidrar til å hindre lekkasje. Vi vet ikke hvor mange lekkasjer som reduseres ved bruk av disse produktene. Det vi vet er at produktene har stor betydning for brukerne, og for over 96 prosent av brukerne er disse produktene avgjørende for å kunne bidra i sosiale aktiviteter, og de skaper trygghet i hverdagen. En stomi med hyppige lekkasjer gjør det umulig for de fleste som opplever dette å delta i arbeidsliv, trening og i sosial aktivitet. Det samme gjelder idretts- og treningsaktiviteter, hvor over 83 prosent melder at produktene virker mot lekkasje.

Produkter som reduserer lekkasje bidrar til at jeg kan stå i jobb som normalt



For nærmere 4 av 5 har produktene en betydning for å kunne stå i jobb som normalt.

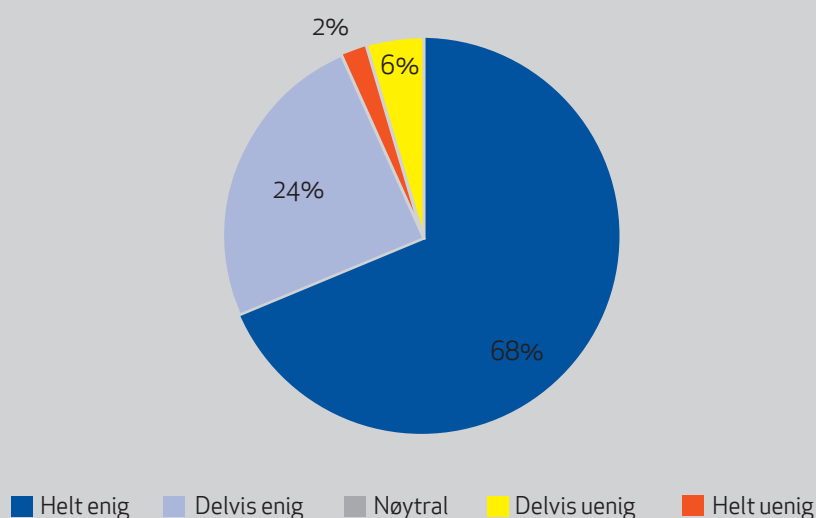
Produkter som reduserer lukt

Stomiopererte har lite kontroll på egne tarmfunksjoner, en stomi har ingen lukkemuskler og tømmer seg selv uten å gi beskjed om dette på forhånd. Stomiopererte bærer urin og avføring i poser på utsiden av kroppen og dette kan medføre sjenerende lukt fra posen og fra ukontrollerbar flatulens. For slike luktrelaterte plager finnes det hjelpemidler i form av ulike posedeoranter og luktsprayer.

Produkter som reduserer lukt brukes av om lag halvparten av alle stomiopererte, 48 prosent av de opererte respondentene svarer at de bruker produkter som bidrar til å redusere lukt.

For 2 av 3 bidrar disse produktene til at brukerne kan stå i jobb som normalt, og at de kan delta i idretts- og treningsaktiviteter, mens hele 9 av 10 brukere sier at disse produktene skaper trygghet i hverdagen og gjør at de kan bidra i sosiale aktiviteter.

Produkter som reduserer lukt bidrar til at jeg kan stå i jobb som normalt



For 9 av 10 utgjør luktreducerende produkter en betydning for at de kan gå på jobb

Produkter som bidrar til diskresjon

Det finnes ulike trekk og belter som bidrar til å holde stomien på plass under klærne og som kan hjelpe til med å holde den mindre synlig. Produkter som bidrar til diskresjon er den minst brukte kategorien av hjelpemateriell for stomiopererte, 45 prosent av respondentene bruker slike produkter.

9 av 10 brukere av diskresjonsprodukter hevder at dette gir de trygghet i hverdagen og er avgjørende for at de kan bidra i sosiale aktiviteter. For så mange som 84 prosent har disse produktene også betydning for at brukeren kan delta i idretts- og treningsaktiviteter, og for 2 av 3 bidrar disse produktene til at brukeren kan stå i jobb som normalt. Dette viser at disse produktene har stor nytte for de som har behovet.

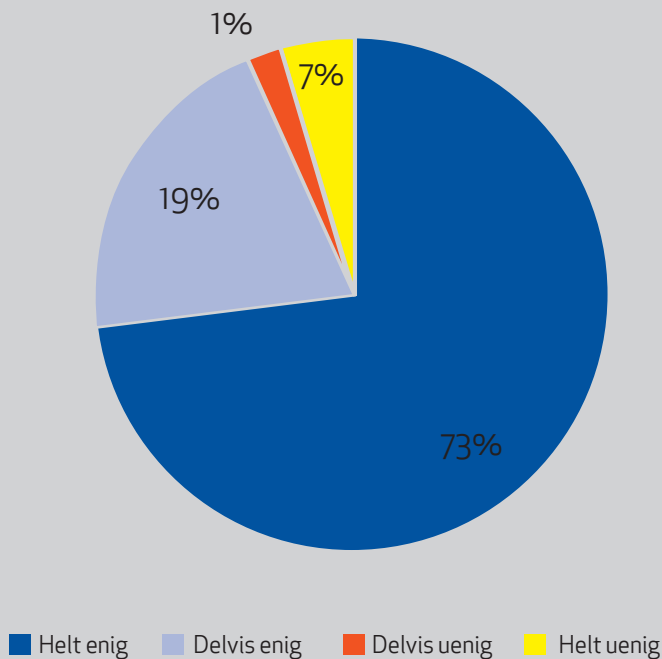
Det er også flere som kommenterer at de har et større behov for disse produktene enn kvoten som deles ut over blåresept. I dag kan stomiopererte hente ut to belter i året, og dette er belter som vaskes i samme frekvens som undertøy og annet tøy. Det at mange også bruker disse beltene for å holde stomien stabil når de trener er nok et argument for at vi bør se nærmere på om antallet belter som kan hentes ut pr år kan økes.

Produkter for forebygging og behandling av sår hud

Produkter som bidrar til forebygging og behandling av sår hud er spesielt viktig for stomiopererte. Så mange som 300 av 354 (97prosent) trenger produkter som behandler og forebygger sår hud. Over 90 prosent opplever at slike produkter gir dem trygghet i hverdagen.

For så mange som 83 prosent bidrar disse produktene til at brukerne ikke må skifte bandasje unødvendig ofte, og for 3 av 4 innebærer bruken av slike produkter i tillegg en reduksjon i antall sykehus- og sykepleierbesøk.

Produkter forebygger og behandler sår hud bidrar til at jeg kan stå i jobb som normalt



For 9 av 10 brukere er produkter som forebygger og behandler sår hud avgjørende for at de kan gå på jobb

Når det kommer til idretts- og treningsaktivitet ser vi at 4 av 5 brukere i større eller mindre grad har nytte av disse produktene for aktiv deltakelse. For så mange som 2 av 3 har disse produktene en viktig betydning for om de kan stå i jobb som normalt.

Produkter som behandler og forebygger sår hud har en stor betydning for stomiopererte og mange har smerter som følge av sin stomipose. 84 prosent av brukerne opplever smertelindring som følge av bruk av produkter som behandler og forebygger sår hud.

NORILCOs anbefalinger vedrørende hjelpemateriell på blåresept

Som det fremgår av undersøkelsen er hjelpematerialet av stor verdi for NORILCOs medlemmer og er for mange essensielt for å kunne stå i jobb og delta i ulike aktiviteter på fritiden. Dette viser viktigheten i et mangfoldig tilbud og utvalg av hjelpemateriell og utvikling av nye produkter. På denne bakgrunn anbefaler NORILCO at:

- Eventuelle endringer i sortimentet på blå resept bør sees i relasjon til det enkelte produkts brukerverdi for å sikre brukers mulighet til å stå i jobb, delta i sosiale aktiviteter, samt drive med idrett og fysisk aktivitet.
- Brukernes erfaringer bør i større grad tas inn i vurderingen av hvilke produkter som bør være tilgjengelige på blåresept

NORILCO – Norsk forening for stomi, reservoar og mage og tarmkreft, har gjennomført en omfattende undersøkelse blant stomiopererte. Vi har kartlagt hvilken oppfølging og opplæring pasienter med stomi får etter operasjon, deres bruk av forbruksmateriell som hentes ut på blåresept, samt verdien av ulike stomiprodukter for brukerens livskvalitet.

På bakgrunn av undersøkelsen kommer NORILCO med følgende anbefalinger:

- Helsedirektoratet bør utarbeide en veileder for oppfølging av stomiopererte som i større grad fokuserer på opplæring og etterbehandling av stomi tilpasset hver enkelt bruker.
- Helsedirektoratet bør utarbeide pasientforløp som omfatter tiden fra beslutning om operasjon til opptil tre år etter gjennomført operasjon.
- Forløpene bør definere en minimumsstandard for oppfølging etter operasjon.
- Det bør utarbeides tydelige anbefalinger og informasjonsmateriale til nyopererte
- Det bør opprettes en ambulerende stomisykepleieordninger underlagt helseforetakene.
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) endres slik at stomiopererte med en permanent stomi får mulighet til å få utstedt en resept på opptil tre år.
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) endres slik at sykepleiere i stomiomsorgen får mulighet til å skrive ut resepter på stomiutstyr
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) endres slik at det blir enklere å ta ut produkter for et år av gangen.
- Eventuelle endringer i sortimentet på blå resept bør sees i relasjon til det enkelte produkts brukerverdi for å sikre brukers mulighet til å stå i jobb, delta i sosiale aktiviteter, samt drive med idrett og fysisk aktivitet.
- Brukernes erfaringer bør i større grad tas inn i vurderingen av hvilke produkter som bør være tilgjengelige på blåresept.



NORILCO

Norsk forening for stomi,
reservoar og mage- og tarmkreft

Besøksadresse:
Øvre Vollgate 11
Oslo

Postadresse:
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo