

COPA rådgiverkursus i Middelfart

Lørdag den 25. oktober

35 COPA rådgivere fra lokalforeningerne og interessegrupperne var samlet til kursus på Milling Park Hotel, Middelfart.

Vel ankomne til hotellet ved 10 tiden var der kaffe/te og lidt brød m.m. Vi skulle være klar til "åndelig føde" resten af dagen.

Driftschef Sanne Thorup fra Din Patientguide, stod for første oplæg. Sanne Thorup forklarede det nye tilbud om hjælp, når man som patient er kørt lidt fast i systemet.

Hvordan man fra en uvildig rådgivning kan få hjælp og viden over mulighederne til at komme videre i behandling.

I COPA bladet 6.2025 på side 39 en information om: Din patientguide samt her i bladet side 12.



Efter en god frokostbuffet ventede et oplæg om noget helt nyt. En indvendig stomipose? Mette Parslow og Cecilie Amitzbøl fra Ampa Medical præsenterede "en prop" til at

lukke hullet (stomien). Produktet er stadig under udvikling. Flere stomiopererede har testet nogle af de første modeller. Ideen til produktet var på grund af, at mange stomiopererede havde problemer med brug af "den normale stomipose", som vi alle kender. Ca. 80% oplever hudproblemer omkring stomien. 93% bekymrer sig dagligt om lækager. 55% føler sig generet af ikke at kunne bruge det tøj, de kan lide. 30% har reduceret livskvalitet.

Resultatet af undersøgelsen er sikkert ikke helt retningsvise! De, der har ønsket at teste en "ny slags stomipose", har haft problemer med stomien. Så var det da oplagt at teste noget nyt. Ampa Medical vil i Copa-bladet orientere, når der er nyt om produktudviklingen.

I kaffepausen var der en god snak om det nye produkt. Flere af deltagerne var meget interesserede i produktet.

Nu var der et "lidt kedeligt" men absolut vigtigt oplæg. Hvorfor et tværsektorielt indkøb af stomiprodukter?? Heidi Illum Vendler, Region Midtjylland, og Cecilie Schwarz Førby, Region Syddanmark, forklarede årsagen til at lave den store fællesindkøbsaftale. I de gamle aftaler havde mange kommuner ikke samme opfattelse af, hvordan borgeren skulle tildeles bevillinger til de rette stomiprodukter.

- Borgere fik ikke uvildig rådgivning
- Der var flere indgange til borgerne
- Flere forskellige bevillings- og bestillingssystemer
- Stor prisforskel for de samme produkter
- Kommunikation forskelligt mellem sygehus og kommune
- Risiko for produktskift i overgangen fra sygehus til hjemmet
- Lang behandlingstid på bevillingsansøgninger
- Forholdsvis mange genindlæggelser.

Der har været mange udfordringer: lovgivning, økonomi, koordinering, forskellige interesser, organiseringer og m.m..

(fortsætter side 14)

COPA rådgiverkursus i Middelfart, fortsat:

Læring af udfordringerne. Forandringsprojekter skal forankres bredt. Bevillinger kan være lidt tørt stof. Så det var passende med en pause til kaffe te og softice, inden dagens sidste oplæg – fra Fyns Politi.



Ole Holm fortalte om IT kriminalitet, vi alle kan blive udsat for. Hver dag bliver mange telefonisk kontaktet af personer, der vil have fat i bankkoder. Oplægget var læring om at være skeptisk, når nogen ringer angående vores penge. Hverken bank eller politi vil bede om bankoplysninger i telefonen. De vil aldrig "komme forbi" og hente et kort eller bede om koderne. Smæk røret på! **UDLEVER ALDRIG KORT ELLER KODER.**

Kontaktbedrageri er steget 180% fra 2023 til 2024. Tillidssvindler – en ven i knibe, er i samme periode steget på over 600%. Ole Holm uddelte små pjecer til alle deltagerne. Husk alle foreninger kan hos det lokale politi bestille et kursus om IT kriminalitet.

Skoledagen sluttede efter vi havde været i politiets varetægt. Vi slap alle ud til en god aftenmenu, med tilbehør lidt vin, kaffe og sødt. Søndagens oplægsholder, Per Herlufsen, var også med til den hyggelig samværsaften. Per havde tid til at give personlige rådgivninger til flere af deltagerne. Tak Per.

Søndag den 26. oktober

Stomisygeplejerske Per Herlufsen, Hvidovre Hospital var dagens oplægsholder, endda hele formiddagen. Hvem er Per? En stomisygeplejerske med mange års erfaring (siden 1994) inden for alt vedr. stomi. Per tog en specialuddannelse om stomi i Göteborg

Der er mange årsager til anlæggelse af stomi: Kræft i mave/tarm/urinveje – udposninger på tarmen – Ulcerøs Colitis – Morbus Crohn – Inkontinens – Forstoppelse – Tarmslyng – Fistler – Lækager af sammensyninger ved kræft – Perforation ved kikkertundersøgelser – Blodprop i tarmen – Pouch – Stråleskader i tarmen.

Per gennemgik alle stomityper – kolostomi – ileostomi – urostomi.

En urostomi kaldes også en Brickerblære. Årsager til denne operation kan være: Blærekræft, inkontinens, tømningproblemer, traumer/skader og misdannelser. Ved en urostomi anvender operatøren 30 cm af den nederste del af tynd-



tarmen. De to urinledere fastgøres til tyndtarmsstykket.

Tidligere var der også en kontinent Ileostomi også kaldet et Kocks reservoir. Det er dog mange år siden, der i Danmark blev foretaget operationer til et Kocks Reservoir.

I Danmark er der i dag kun ganske få, der har denne type stomi.

J – pouch er en slags indvendigt reservoir. Årsagen til anlæggelse af J- pouch

kan være colitis ulcerosa og FAP – Familiær Polypose. Det anbefales dog ikke til personer, der har fået fjernet noget af tyndtarmen eller har morbus Crohn.



Per gennemgik flere andre varianter af stomi: Appendicostomi også kaldet en blindtarmsstomi og Indiana Pouch, der er en urinvejsstomi.

Andre problemer med stomi kan være fistler mellem hud og tarm. Stomibrok er ret almindeligt. Ca. 50% med stomi



vil udviklet et brok. Medvirkende årsager til stomibrok kan være følgende: Høj alder - overvægt – rygning, Hvis det kun er glidebrok, kan det oftest klares med en lokaloperation, hvor der fjernes et stykke tarm mellem bugvæggen og huden.

Hvad taler for operation af brok??

Hvis man har smerter – når der er uløselige problemer med bandagering, så der er lækager – ved hudproblemer – når brokket hæmmer i job og ved fritidsaktiviteter – hvis afføringen har svært ved at passere. Hvad taler imod operation? Når brokket ikke generer væsentligt - ved alvorlige hjerte – eller lungesygdom eller patienten har et dårligt helbred.

Træning af mavemusklerne kan måske være en del af indsatsen mod brok. Allerede 2 uger efter stomioperationen kan man begynde med få maveøvelser.

Mange stomier er midlertidige. Tarmen skal have ro efter en del af tarmen er fjernet. En læge vil vurdere, om tarmen er klar til at blive lagt tilbage. Vurderingen sker typisk ved en kikkertundersøgelse for at se om sammensyningen er helet.

Flere faktorer har betydning om stomien kan tilbagelægges: årsagen til stomien – stomitype – generel helbredstilstand – livsstil herunder kost, rygning og alkohol. (Low Anterior Resection Syndrome) også kaldet LARS er en senfølge, der kan opstå efter operation for endetarmskræft, hvor lukkemusklen bevares. Symptomerne omfatter bydende afføringstrang – hyppige afføringer – tynd afføring og problemer med at tømme

tarmen, hvilket påvirker livskvaliteten. Kræftens Bekæmpelse oplyser, at op til 80% kan opleve LARS – desværre lider mange i stilhed.

Tak til Per Herlufsen for et givende oplæg om alt vedr. stomi

Inden frokost var der to små givende oplæg fra Interessegrupperne. Isabella Petterson fortalte om Forældregruppens årlige arrangementer. Forårsdags-tur, Pinsetur og deres største arrangement: Familiweekenden op til efterårsferien. Helle Leth Lillelund gav information om Facebookgruppen for pårørende.

Stor tak til alle COPA deltagerne, oplægsholderen og Kræftens Bekæmpelse for økonomisk tilskud til rådgiverweekenden.



**P.v.a. COPA
Henning Granslev**