

Kære

Jeg skriver til dig som sundhedsordfører - vi 'kender hinanden' fra Facebook og har mødtes i psykiatrisammenhæng. Men det er ikke psykiatrilateret det jeg gerne vil høre din mening om her.

Jeg har været igennem et mangeårigt forløb på Hvidovre Hospital for en tarmlidelse. Jeg har kronisk forstoppelse og der sidder én læge på Hvidovre der arbejder med det felt. Det betyder, at der mindst er halve års ventetid på at få en tid hos ham.

Jeg vil spare dig for min sygdomshistorie, men i 2010 kaster Hvidovre-lægerne endnu engang håndklædet i ringen, men mener dog at der måske er en mulighed i Region Midtjylland på Århus Sygehus der som det eneste sted i Danmark opererer voksne med Malones operation og laver en appendikostomi. Alle behandlingsmuligheder i Hvidovre er udtømte - også de mere 'eksperimentelle'

Så december 2010 henvises jeg til Århus Sygehus til højt specialiseret behandling. Endnu engang må jeg igennem en lang og frustrerende ventetid, men her i juni 2012 bliver jeg opereret og har nu en appendikostomi. Det er bestemt ikke en traditionel stomi - der er ingen pose og de hjælpemidler jeg bruger er meget anderledes end til de almindelig kendte stomier. Der er ca. 100 voksne der er blevet opereret med dette i Århus de forgangne 10 år.

Der bliver ansøgt om hjælpemidler hos Handicapcenter Københavns Kommune hvor jeg er bosat. De overholder ikke lovens 4 ugers behandlingstid og først da jeg ringer og rykker for svar efter mere end 4 uger får jeg et brev om at de ikke er i stand til at overholde loven.

6,5 uger efter de har modtaget ansøgningen modtager jeg et afslag på bevilling af hjælpemidler. *'Der er ved afgørelsen lagt vægt på, at formålet med brugen af appendikostomihjælpemidler adskiller sig fra brugen af andre stomihjælpemidler som normalt bevilges efter servicelovens paragraf 112'*

Det kunne jeg godt have fortalt dem! Det kunne stomisygeplejerskerne i Århus og Hvidovre også. Men de har ikke kontakten nogen af de fagpersoner der ved hvad dette drejer sig om. Her kunne de også få at vide at andre i min situation bliver bevilget hjælpemidler i deres hjemkommuner.

Nu sidder jeg og skal klage over den afgørelse - en klage der skal ske inden 4 uger. Jeg har talt med fagpersoner, patientombuddet, patientvejledere - alle er enige om at afgørelsen er forkert.

Jeg beder om din vurdering af, om det kan være rigtigt, at når man bliver henvist til en anden region med henblik på højt specialiseret behandling at man skal igennem så opslidende procedurer fordi der i kommunen sidder ansatte der ikke ved hvad de har med at gøre?

De patienter der har været igennem det samme som jeg er umådelig slidte fordi der er så få der arbejder med dette og ventetiderne er urimelig lange i det offentlige system. Og man kan ikke gå andre steder hen for der er ikke andre steder!

Eller er det bare mig der er træt og tyndhudet af at skulle tage endnu en kamp?? Fordi jeg har en lidelse der ikke har den store bevågenhed i fagkredse og som ikke ligefrem er noget man taler højt om.

Jeg vedhæfter Region Midtjyllands 'afklaringskatalog' hvor man på side 65 kan se at en appendikostomi er en stomi og kræver hjælpemidler!

Jeg vil rigtig gerne høre din mening om denne sag og dens forløb. Og lige for en god ordens skyld får jeg midlertidigt mine hjælpemidler på en bevilling fra Region Midt hos deres leverandør. På forhånd tak!

Med venlig hilsen

Tina Christensen Neve

Type (navn)	11.2. Stomi		
Beskrivelse af behandlingsredskabet/hjælpemidlet (anvendelse, evt. tilbehør og forløbsbeskrivelse)	<p>Stomiprodukter anvendes i forbindelse med anlæggelse af en kunstig åbning fra tarm eller blære til kroppens overflade.</p> <p>Kolostomi: kunstig åbning til tyktarmen  Iliostomi: kunstig åbning til tyndtarmen  Urostomi: urinafledning  Blindtarmsstomi (Appendikostom): kunstig åbning fra tyktarmen via. blindtarmen.</p> <p>Tilbehør: poser, plader, fastgøringsanordninger, poselåse og lugtfjerner.</p> <p>I hvilke situationer kan der være behov:</p> <p>11.2.1.  Borgere med behov i forbindelse med behandling på hospitalet</p> <p>11.2.2.  Borgere med behov i eget hjem, som led i eller fortsættelse af den iværksatte behandling på hospital f.eks. en aflastende stomi</p> <p>11.2.3.  Behov i forbindelse med varigt nedsat funktionsniveau</p>		
Myndighedsvurdering, udlevering og instruktion	Hospital	Kommune	Borger
	11.2.1, 11.2.2	11.2.3	
Vedligeholdelse og reparation	Daglig rengøring påhviler borgeren. Det driftsmæssige ansvar påhviler udlånende instans.		
Bemærkninger	Tilbehør, reservedele, driftsudgifter, udskiftelige dele m.m. påhviler udlånende instans.		