



Rose-Marie Hultman

Medlemsenkät stomivårdsprodukter
December 2019

Bakgrund

Inom ILCO arbetar vi för att situationen för personer som av olika orsaker lever med stomi ska få en bra livssituation.

En grundläggande del i detta är att personer som är stomiopererade har tillgång till ett brett sortiment av bandage (påsar) och andra stomivårdsprodukter för att kunna leva ett aktivt liv och att fungera i arbetslivet.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har som uppgift att gå igenom och värdera stomiprodukterna när företagen ansöker om att få in nya produkter inom den så kallade nationella läkemedelsförmånen. TLV bedömer produkterna utifrån funktion och ekonomi för att kunna godkännas att ingå i läkemedelsförmånen. Denna nationella bedömning sker för att tillgången till produkter ska kunna vara lika oavsett var man bor i landet, samt för att möjliggöra för att nya innovativa produkter ska kunna introduceras.

Genom TLV:s arbete finns nu ett stort antal godkända stomivårdsprodukter. En förutsättning för att kunna individanpassa efter varje persons unika behov.

I Region Skåne har man valt att frångå den nationella listan och tagit fram en rekommendationslista med 1:a- handsprodukter, listan gäller från sommaren 2018.

Listan innehåller ett mycket begränsat sortiment jämfört med det nationella godkända sortimentet av TLV.

Listan beskriver även ett tak på antalet produkter brukarna får använda, tex antal påsar per dygn m.m.

Har detta påverkat brukaren?

Frågor vi undersökt

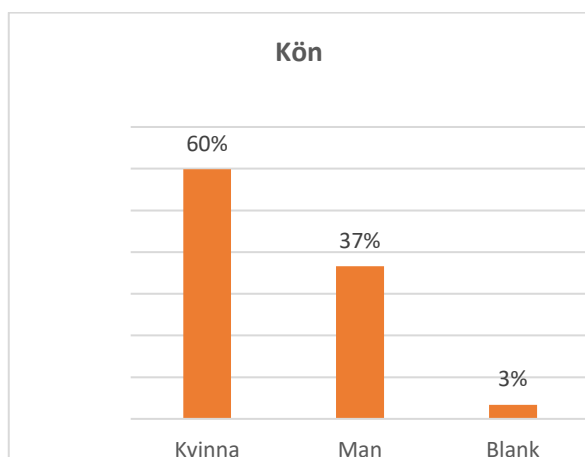
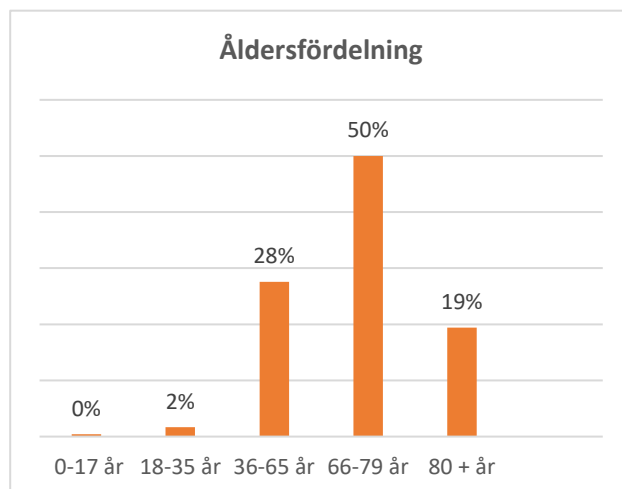
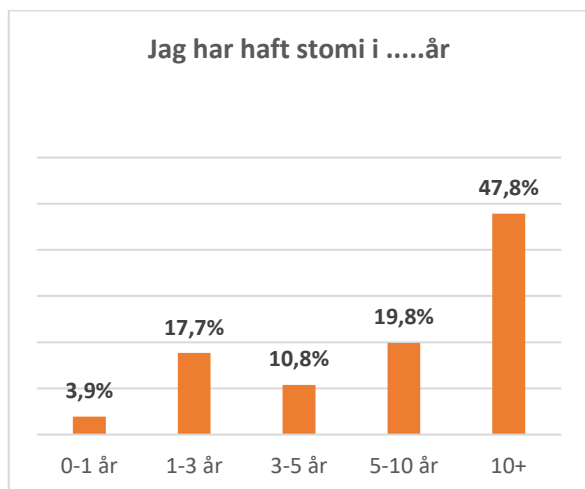
- * om Skåneregionens rekommendationslista påverkat den stomiopererade
- * tillgänglighet
- * hur får den stomiopererade tillgång till information om nya stomivårdsprodukter
- * tror den stomiopererade att eventuella restriktioner i framtiden kommer att påverka och hur

Fakta om undersökningen

344 enkäter skickades ut till medlemmar i ILCO Skåneregionen enkäten skickades med post och med förfrankerat svarskuvert. 234 svar har inkommit vilket motsvarar en svarsfrekvens på 68 %.

Undersökningens svarsfrekvens motsvarar 3,77% av hela antalet stomiopererade i Skåne, som enligt TLVs rapport 2017, är ca 6200 personer i Skåne.

Resultat av enkätundersökningen



Alla kommuner i Skåne finns representerade i enkätsvaren.

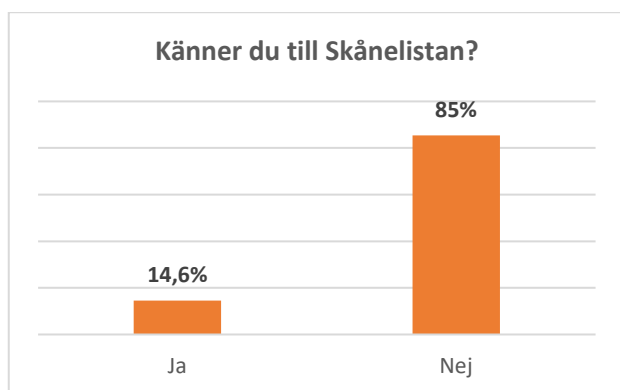
Malmö 17%

Hässleholm 8 %

Kristianstad 8,6%

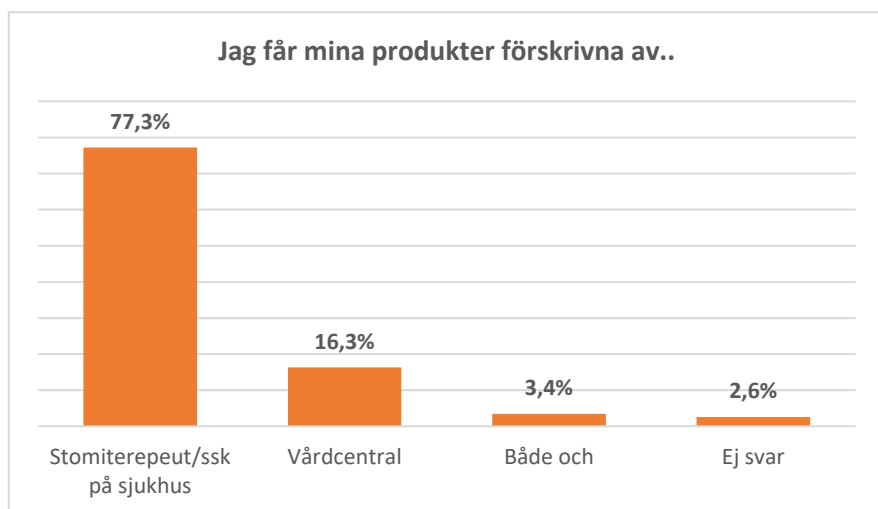
Övriga kommuner är representerade mellan 1-4%

Skånelistan förbrukningsprodukter stomivård

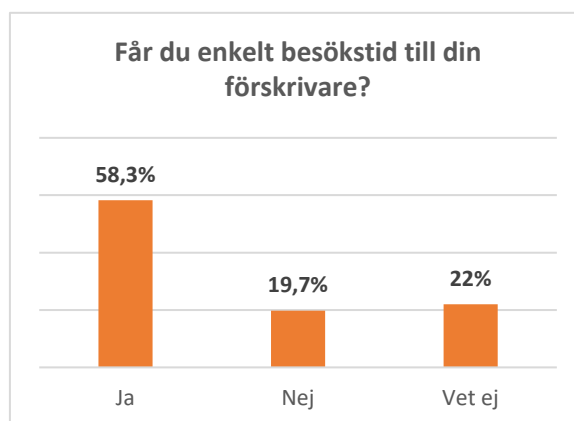


Förskrivning av stomiproducter

Ett fåtal drygt 3 % har angett att de får förskrivet både av stomiterapeut och vårdcentral.
50 % som får sina produkter förskrivna via vårdcentralen är boende i Hässleholm och Kristianstad.



Tillgänglighet



Några kommentarer från enkätsvaren

"Skulle önska ett besök hos stomiterapeuten kanske vart annat år för att diskutera nya material m.m."

"Jag har ingen fysisk kontakt med stomiterapeuten, endast mejl. –"

"Jag skulle vilja att det ingår ett årligt möte, kallelse till terapeuten"

" Jag kontaktar via mejl"

"Träffar aldrig stomiterapeuten använder 1177"

" Även en rehabiliterad stomist borde få tillgång till en stomiterapeut, åtminstone någon gång per år För att få ta del av nyheter och kanske kontroll av stomin. Distriktssköterskan har tyvärr inte den spec.kompetens som stomiterapeuten"

"Jag ringer aldrig och har aldrig träffat förskrivaren. De ringde upp en gång när behovet ifrågasattes"

Ofrivilligt byte av bandagesortiment

- 93,6% har inte blivit ombedda att göra något byte av bandage utan att känna behov av det.
- 6 % har blivit ombedda att byta av olika anledningar.

Orsaker till ofrivilliga byten

Några kommentarer från enkätsvaren

"Mitt bandage ansågs vara gammalt och det fanns nya rekommenderade"

"Var tvungen att byta till tvådels om jag skulle få hjälp av kommunen när jag kom hem från sjukhuset. Vilket visade sig inte fungera de fick det inte rent"

"Stomisköterskan ville att jag skulle pröva något "nytt". Trivdes med dom jag hade. Slutade med att det läckte i en restaurang. Jag gick direkt tillbaka till mina gamla"

"Hade tills för 2,5 år sedan påse o platta. Fick byta mot min vilja men det blev bra"

"Jag är välinformerad själv om de olika bandagen och kunde på så vis trycka på att jag ville ha en viss påse/leverantör. Då fick jag även tillgång till det. Men annars hade jag troligtvis ej fått det"

"De föreslog en billigare produkt/stomipåse"

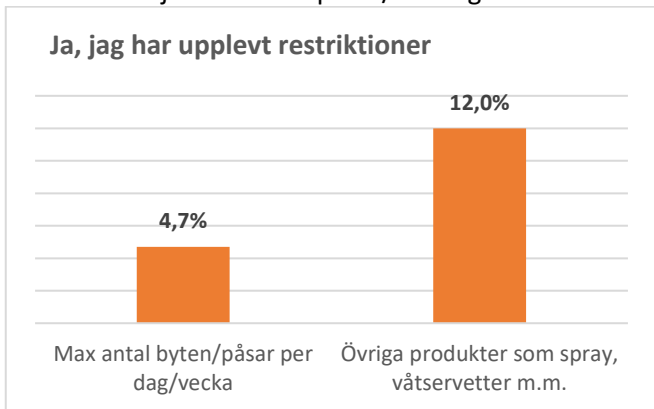
"Fick ett förslag på "bättre" eller "nya" produkter som jag skulle testa. Byten tar längre tid nu"

"Känner mig inte ren om jag får läckage, då får man panik om bandagen inte räcker till"

"Till bättre o nyare produkter"

Restriktioner?

Ett mindre antal har upplevt restriktioner det sista 1 ½ året, den tid då rekommendationslistan varit aktuell. Produkter som sprayer, våtservetter, för häftbortagning och hudskydd har ett något högre antal upplevt restriktioner jämfört med påsar/bandage.



Har restriktionerna påverkat dig och hur?

- 9 % uppger att det påverkat deras liv.
- 4,5 % har angett att det har haft negativ påverkan inom flera områden, som möjligheten att delta i sociala och fysiska aktiviteter.
- 4% har uppgett att det har lett till ökat behov av vårdomsorg eller kontakt med förskrivaren samt ökat antal byten av bandage

Några kommentarer från enkätsvaren

"Oro o osäkerhet"

"Jag fick verkligen övertyga en förskrivare om mitt behov, som starkt ifrågasattes vid ett tillfälle"

"Känner mig kränkt över att bli ifrågasatt på Apoteket om mitt behov av spray o pasta m.m " Att behöva stå och förklara åtgången" Måste jag använda så mycket" fråga apotekspersonalen"

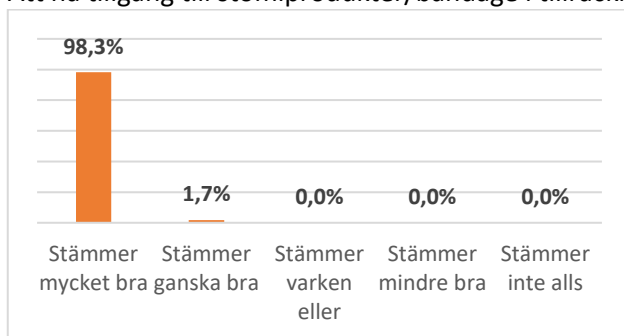
Trygghet

För att jag ska känna mig trygg är det viktigt att ha tillgång till ett brett sortiment av stomiprodukter utan restriktioner.

- 84 % anser det stämmer mycket bra
- 14 % anser det stämmer ganska bra.

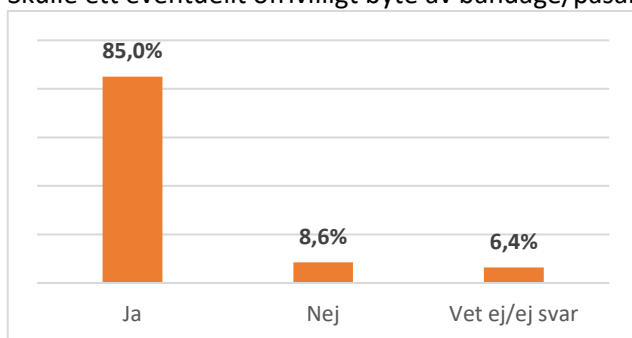
Tillgång till stomiprodukter efter mina behov

Att ha tillgång till stomiprodukter/bandage i tillräcklig mängd efter mina behov.



Framtiden

Skulle ett eventuellt ofrivilligt byte av bandage/påsar i framtiden påverka ditt liv?



Hur tror du att det skulle påverka ditt liv?

Flera områden kommer att påverkas negativt tror individen.

- Att delta i sociala aktiviteter, 63%
- Att delta i fysiska aktiviteter, 57,6%
- Att påverka mitt privatliv/relation med min partner, 39%
- Att leda till att mitt behov av vårdomsorg eller kontakt med förskrivare ökar, 51%
- Att leda till att jag kommer att behöva byta bandage oftare, 56,7%
- Att leda till ökat behov av tillbehör, 48%

Några kommentarer från enkätsvaren

"Oro att behöva börja om med nytt. Risken för läckage innan man hittat rätt"

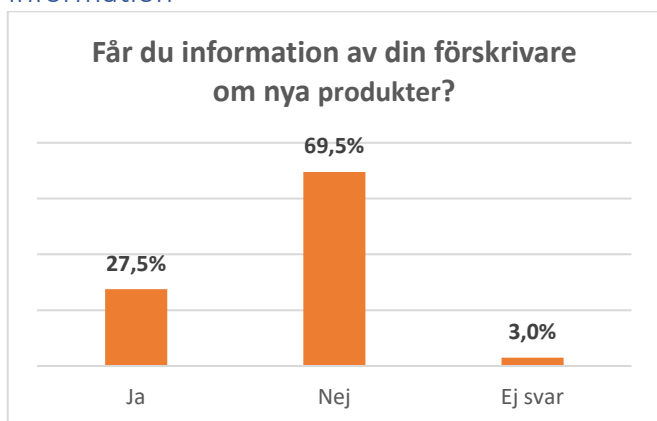
"Det skulle påverka, i stort hela livet, Tryggheten av att ha vad som fungerar. Mycket av tiden skulle upptas av bandagebyten"

"En stor otrygghet skulle ligga tungt i mitt redan svåra trauma"

"Har hittat ett förband som jag känner mig trygg med. Vore en katastrof för mig att behöva byta. Nu tänker jag överhuvudtaget inte på att jag har stomi och det är ett bra betyg"

"Skulle bli jobbigt att behöva börja om igen"

Information



Jag söker själv information via

Flera svarsalternativ var möjliga.

- 67% ILCO Tarm - uro och stomiförbundet
- 33% Internet
- 42% Produktleverantörerna
- 8,2% Mag-tarmförbundet
- 7,3 Annat

Några kommentarer från enkätsvaren

"jag får information på möten anordnade av ILCO"

"på ILCOträffar där företagen är med o får prover med hem"

"frågar ut stomiterapeuten"

"möten med andra brukare"

"ILCO tidningen"

Diskussion

Undersökningens svarsfrekvens motsvarar 3,77% av hela antalet stomiopererade i Skåne, som enligt TLVs rapport 2017, är ca 6200 personer i Skåne. Skulle vi översätta svaren till hela stomipopulationen så finns det några saker att belysa.

6 % har blivit ofrivilligt ombedda att byta av olika anledningar. Om detta skulle vara 6 % av hela gruppen stomiopererade som blivit ombedda att byta bandage, så skulle det vara drygt 370 personer. Den inrättade rekommendationslistan kan vara starkt bidragande.

När det gäller restriktioner så har ett antal upplevt det under sista 1 ½ året, den tid då rekommendationslistan varit aktuell. Om detta skulle gälla hela gruppen stomiopererade, så skulle det vara knappa 300 personer som inte kunnat byta bandage i enlighet med de behov som den enskilde upplevt. Gällande produkter som sprayer, våtservetter, för häftborttagning och hudskydd så är det än högre antal personer som erlagts med restriktioner på att hålla stomin ren. Om det skulle gälla hela gruppen stomiopererade, så skulle det vara närmare 750 personer. Närmare 10 % anger att restriktionerna påverkat deras liv och därmed närståendes liv.

85% tror, att ett eventuell ofrivilligt byte av stomibandge i framtiden skulle påverka deras liv negativt på flera sätt.

Om detta skulle gälla hela gruppen stomiopererade så berör det drygt 5200 personer. 50 % tror att det kommer krävas med vårdomsorg, vilket beräknat på TLV:s siffra 6200 personer stomiopererade motsvarar 2600 personer, detta skulle leda till ökat lidande samt ökade vårdkostnader. Detta skapar en stor oro och tryggheten rubbas.

Att få ett besked om en kommande stomioperation kan upplevas som skrämmande. Många personer har ingen erfarenhet eller kunskap om vad det innebär att vara opererad med stomi. Det är helt grundläggande att hela vårdkedjan fungerar väl. Detta inkluderar även tillgången till ett brett sortiment av stomiprodukter.

Vår enkät till medlemmar inom ILCO Skåne visar Region Skånes rekommendationslista att alltför många har erlagts med restriktioner. Restriktioner som kan påverka den enskilde personen med stomi i dennes vardag.

Många personer återupptar sina sociala aktiviteter när de känner sig fysiskt och psykiskt återhämtade efter sin stomioperation, exempelvis sport, bad, teater, konserter och resor. De vanligaste frågorna som uppkommer efter en operation är de som handlar om oron för att påsen ska läcka, ljud och lukt från stomin, att påsen ska synas genom kläderna eller vid bad.

Region Skånes införande av en rekommendationslista har skapat en onödig oro och många anger att det påverkat deras vardag. Det finns anledning för Region Skåne att omvärdera sitt beslut om listan och återgå till att man som stomiopererad får tillgång till hela TLV:s lista. Vidare bör Region Skånes eventuella tankar om upphandling av stomiprodukter inte heller genomföras.

Vi ser att den arbetskraft som läggs ner på att ta fram rekommendationslistan istället kan gå till att möta oss stomiopererade inom vården.

För information vänligen kontakta
Rose-Marie Hultman
Ordförande ILCO Tarm-uro och stomiförbundet Skåneregionen
skane@ilco.nu
tel 072 2261077

Referenser

1. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets rapport maj 2017 ” En kartläggning av stomimarknaden i Sverige
2. Läkemedelsrådet Skåneregionen. Skånelistan förbrukningsartiklar stomi 2019