



MEDLEMSenkÄT STOMIVÅRDSPRODUKTER

FEBRUARI-APRIL 2025

ILCO TARM- URO- OCH STOMIFÖRBUNDET
SKÅNERREGIONENS LÄNSFÖRENING

FÖRORD

Denna rapport bygger på en enkätundersökning som genomfördes bland medlemmar i ILCO Skåneregionen under perioden februari-april 2025. Av olika skäl har arbetet med att sammanställa och färdigställa rapporten tagit längre tid än planerat. Som ideell patientförening bedrivs ILCO Skåneregionens verksamhet av personer som själva lever med eller är närstående till någon med stomi och/eller sjukdom i tarmarna eller urinvägarna. Sjukdom och andra oförutsedda händelser har därför påverkat möjligheten att färdigställa rapporten tidigare.

Trots den senarelagda publiceringen bedömer ILCO Skåneregionen att resultaten är relevanta och ger en viktig bild av medlemmarnas erfarenheter av förskrivning och tillgång till stomivårdsprodukter i Skåne.

Anna Henningson
vice ordförande
ILCO Skåneregionen

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 både sin vardag sitt och arbetsliv.

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. 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 produkter ska kunna introduceras. Genom TLV:s arbete finns ett stort antal godkända stomivårdsprodukter. Ett brett sortiment är en förutsättning för att kunna individanpassa efter varje persons unika behov. I Region Skåne har man valt att utifrån den nationella listan ta fram en rekommendationslista med förstahandsprodukter som började gälla sommaren 2018 och senast uppdaterades 2024. Denna lista innehåller ett begränsat sortiment jämfört med det nationella sortimentet godkänt av TLV. Listan beskriver även en rekommenderad förbrukningsvolym, dvs antalet produkter som den stomiopererade får använda.

Vid ILCO Skåneregionens medlemsmöten får vi ofta höra berättelser om problem med bandage. De problem man beskriver är bland annat begränsad information om de produkter som finns, läckage, för litet antal bandage och svårt att få gehör hos förskrivaren. Mot denna bakgrund har vi gjort en enkätundersökning bland våra medlemmar.

SYFTET MED UNDERSÖKNINGEN

Syftet med enkäten är att få fördjupad kunskap om hur ILCO Skåneregionens medlemmar upplever sin situation när det gäller förskrivning, tillgång och användning av stomivårdsprodukter.

OMRÅDEN SOM UNDERSÖKTS

- Vem förskriver stomivårdsprodukter?
- Hur får den stomiopererade information om nya stomivårdsprodukter?
- Tillgång till bandage och andra produkter.
- Möjligheten att påverka val av produkter.
- Fungerar de produkter som används optimalt?
- Förekomst av bandageproblem.

FAKTA OM UNDERSÖKNINGEN

Enkätundersökningen genomfördes mellan februari och april 2025. Totalt skickades 311 enkäter ut till medlemmar i ILCO Skåneregionen. Av dessa skickades 84 enkäter per post, tillsammans med förfrankerat svarskuvert, till medlemmar som saknar e-postadress. Ytterligare 227 enkäter skickades digitalt via e-post. Sammanlagt inkom 167 svar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 54 procent.

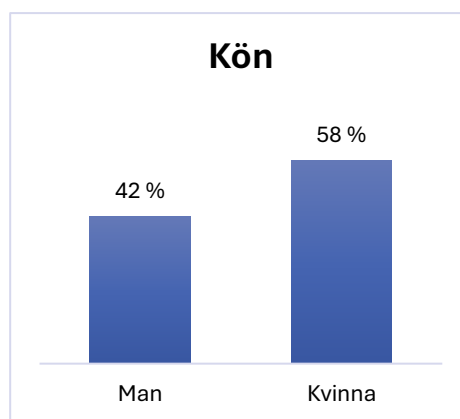
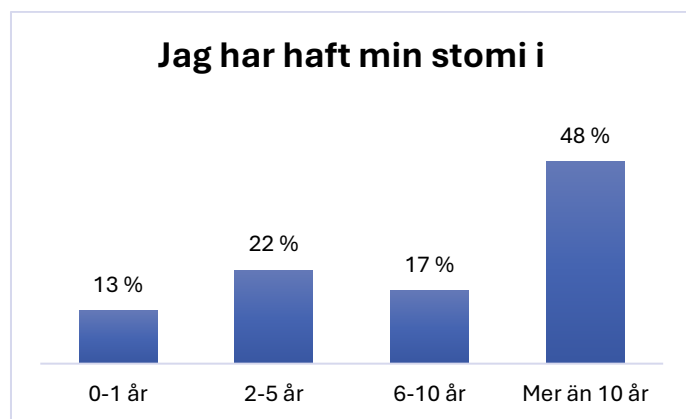
RESULTAT AV ENKÄTUNDERSÖKNINGEN

De 167 personer som besvarade enkäten representerar personer med stomi från samtliga kommuner i Skåne och med varierande erfarenhet av att leva med stomi. Resultaten visar att majoriteten är nöjda med sin nuvarande förskrivning och inte upplever några direkta restriktioner i tillgången till stomimaterial. Samtidigt framkommer flera områden där förbättringar behövs. En stor andel uppger att de inte får information om nya stomivårdsprodukter från sin förskrivare och många söker därför information på egen hand, främst via ILCO och produktleverantörerna. Flera personer beskriver också att de upplever begränsningar i möjligheten att få tillgång till de produkter de själva anser fungerar bäst.

Undersökningen visar dessutom att en betydande andel av de svarande upplever läckage, hudproblem och att deras nuvarande stomibandage inte fullt ut motsvarar deras behov. De fritextsvar som lämnats visar tydligt att trygghet, kontinuitet och möjlighet till individuellt anpassade produkter är avgörande för livskvaliteten hos personer som lever med stomi.

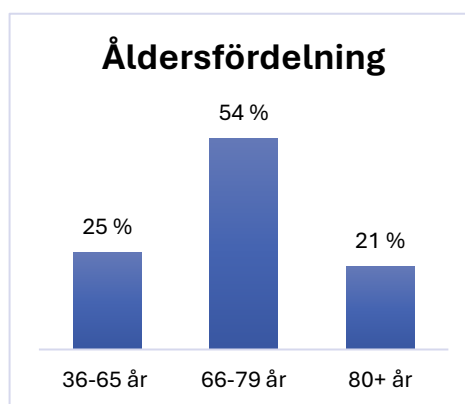
BAKGRUNDSFRÅGOR

Av de personer som besvarat enkäten har nästan hälften (48 procent) haft sin stomi i mer än tio år. 17 procent har haft stomi i 6-10 år, 22 procent i 2-5 år och 13 procent är nyopererade det senaste året.



Bland respondenterna är 58 procent kvinnor och 42 procent män. Drygt hälften (54 procent) är mellan 66 och 79 år, 25 procent är mellan 36 och 65 år och 21 procent är 80 år eller äldre. Ingen från åldersgruppen 0-35 år har besvarat enkäten.

Respondenter från samtliga kommuner i Skåne finns representerade i undersökningen. Störst andel bor i Malmö (cirka 19 procent), följt av Kristianstad (cirka 9 procent), Lund (7,5 procent), Helsingborg (ca 7 procent) och Ängelholm (ca 7 procent).



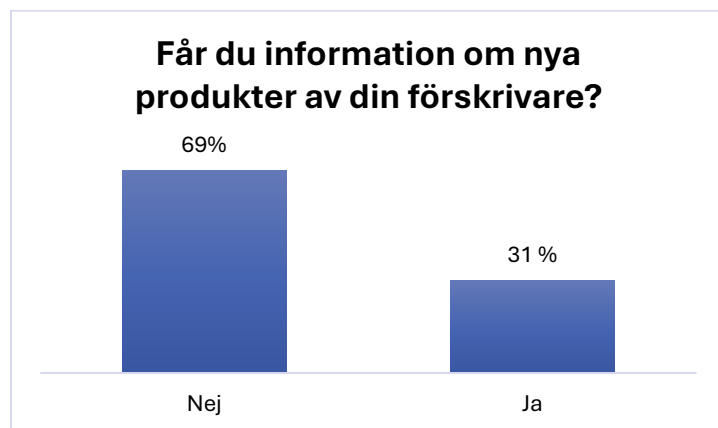
FÖRSKRIVNING AV STOMIVÅRDSPRODUKTER

De flesta (86 procent) får sina stomivårdsprodukter förskrivna av stomiterapeut eller sjuksköterska vid något av sjukhusen runt om i Skåne. Resterande 14 procent får sina produkter förskrivna via vårdcentralen i stället.



INFORMATION OM NYA PRODUKTER

En stor majoritet (69 procent) uppger att de inte får information om nya stomivårdsprodukter från sin förskrivare. Endast 31 procent anger att de får information om nya produkter av den som förskriver produkterna.



Information om nya produkter söker personerna själva hos

- ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet (53,6 procent)
- Produktleverantörerna (41,8 procent)
- Internet (29,4 procent)
- Mag- och tarmförbundet (5,2 procent)
- Övrigt, bland annat:
 - Facebookgrupper
 - I Tidningen Assistans (Coloplast)
 - Får information via hemsjukvården
 - Söker ej information, är nöjd med det jag har

MÖJLIGHET ATT PÅVERKA

Två tredjedelar av respondenterna (ca 67 procent) upplever att de själva kunnat påverka valet av stomivårdsprodukter. Ytterligare 24 procent svarar att de delvis kunnat påverka, medan 9 procent uppger att de inte haft möjlighet att påverka valet av produkter de själva ska använda. 9 procent motsvarar i den här undersökningen 15 personer.



På frågan om de blivit ombedda att byta stomivårdsprodukter utan att själva ha upplevt ett behov av detta svarar ca 87 procent nej medan ca 13 procent svarar ja eller delvis. Detta motsvarar 22 personer.



Det har funnits olika anledningar till att folk blivit ombedda att byta produkter utan att de själva upplevt ett sådant behov. De vanligaste orsakerna till rekommenderat produktbyte uppges vara

- Produkter som utgått ur sortimentet
- Produkter finns inte längre med på Skånes rekommendationslista
- Produkterna får inte längre förskrivas
- Produkterna har slutat tillverkas
- Billigare produkter
- Prova något annat/prova annat fabrikat
- Leverantörsproblem under pandemin

Ett urval av fritextsvar:

”De nattpåsar jag använder och var nöjd med fick inte längre skrivas ut”

”Gick en gång till stomisköterskan. Hon bytte ut mina stomihjälpmedel som jag haft länge och var nöjd med. Hon ansåg dessa inte var hudvänliga. De nya fick jag läckageproblem med”

”Det jag använde var på väg att tas bort. Blev till det bättre”

”Blev aldrig lyssnad på, hen ville bara ”sälja på””

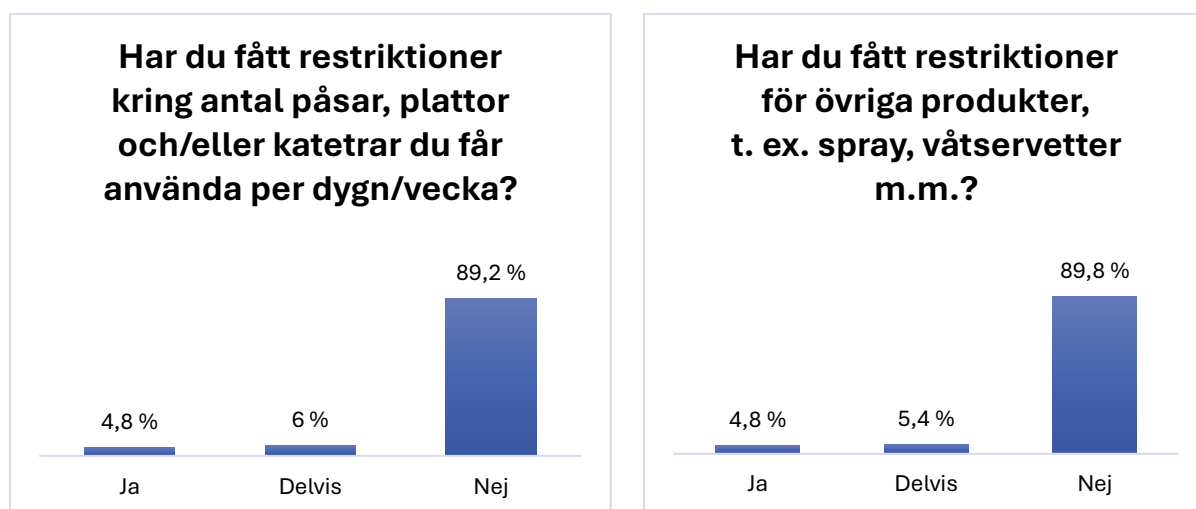
”Stomisköterskan visade andra produkter och tyckte jag skulle testa”

”Var mycket nöjd med en sorts nattpåse men tyvärr utgått från regionens lista”

Flera svarande beskriver att byten motiverats av ekonomiska skäl eller på initiativ från förskrivaren.

TILLGÅNG TILL MATERIAL

Majoriteten (89 procent) uppger att de inte fått restriktioner kring antalet påsar, plattor och/eller katetrar de får använda per dygn eller vecka. Elva procent (18 personer) uppger att de helt eller delvis fått restriktioner. Av dessa elva procent är flertalet personer som haft sin stomi i över 10 år (13 personer). Motsvarande resultat ses även för övriga produkter såsom hudskydd, spray och våtservetter.



Av de personer som upplevt ofrivilliga förändringar beskriver flera att detta fått negativa konsekvenser:

- Haft negativ påverkan på min möjlighet att delta i sociala aktiviteter 36,4 %
- Haft negativ påverkan på min möjlighet att delta i fysiska aktiviteter 36,4 %
- Haft negativ påverkan på mitt privatliv/relation till min partner 29,1 %
- Haft negativ påverkan på mitt arbetsliv 16,4 %
- Lätt till att jag behövt byta bandage (påse) oftare 36,4 %
- Lätt till att mitt behov av vårdomsorg eller kontakter med min förskrivare har ökat 16,4 %
- Lätt till att mitt behov av tillbehör har ökat 21,8 %

- Nej 5,4 %

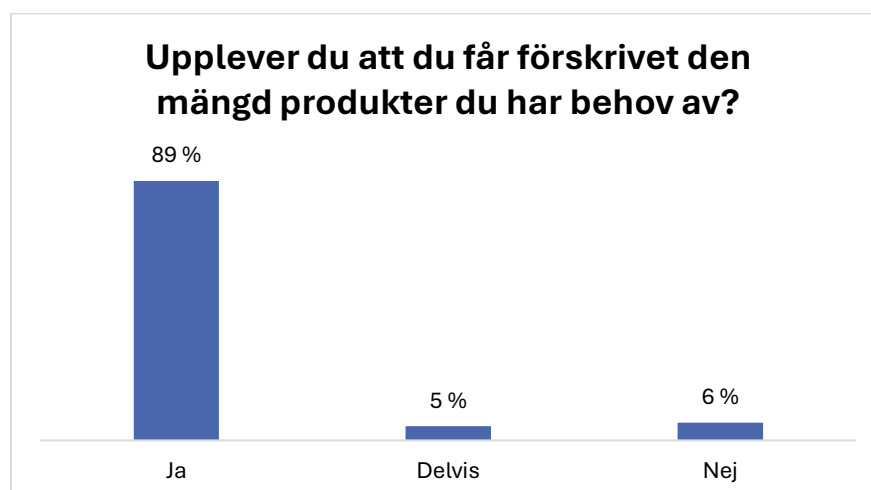
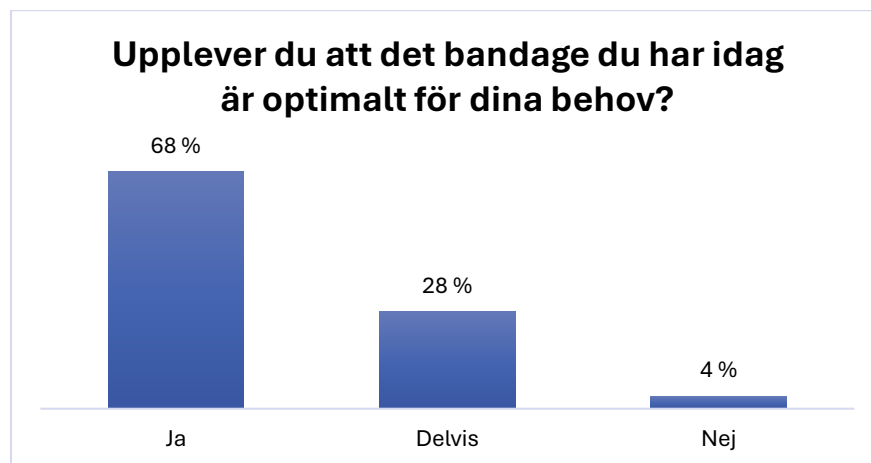
Några övriga kommentarer:

"Vet ännu inte, har haft kvar av tidigare produkter, men bävar ..."

"Jag har behövt motivera min förbrukning, blev ifrågasatt för flera år sedan. Fick behålla förskrivningen"

"Påverkar mig självklart i vardagen. Tänker på det om jag ska bort någonstans. Kommer det att hända något?!?"

68 procent av de svarande har idag ett bandage de upplever som optimalt för deras behov och 89 procent upplever att de får förskrivet den mängd produkter de har behov av. Nästan en tredjedel (32 procent) upplever inte eller upplever endast delvis att bandaget de har idag är optimalt. Detta motsvarar 52 personer. Elva procent (18 personer) upplever inte eller upplever bara delvis att de får förskrivet material i den mängd de behöver.



Endast 27 procent uppger att de inte haft några bandageproblem under det senaste året. Resterande 73 procent har haft olika problem med sina bandage. Här var flera svarsalternativ möjliga. Vanligast förekommande problem visar sig vara:

- Hudproblem 29,9 %

- Läckage 1-3 gånger 27,4 %
- Läckage mer än 5 gånger 21,3 %
- Läckage 4-5 gånger 15,9 %

Flera av de svarande förklarar sina bandageproblem:

- Rodnad/irritation runt fästplattan
- Klåda under påsen
- Läckage nattetid
- *"Sämre bandage fastän det har varit samma i 37 år, säkert för att det skall vara billigare att producera. Kan ej bada så mycket i havet eller bassäng. Plattan släpper när det varit i vått länge"*
- *"Får ofta läckage om jag slarvar med vad jag äter eller dricker. Kan även bero på aktiviteterna eller om det är varmt och jag blir svettig."*
- *"Har läckage 4-5 ggr per månad"*

ETT URVAL AV ANDRA SYNPUNKTER KRING STOMIVÅRD OCH PRODUKTER

Här redovisas ett urval av de fritextsvar som inkommit i samband med undersökningen. Dessa kommentarer från medlemmarna visar stor variation i hur personer upplever sin stomivård, men några tydliga aspekter framkommer. Många betonar vikten av att få behålla produkter som fungerar väl och uttrycker oro över att produkter försvinner ur sortimentet eller ersätts av andra alternativ. Flera efterfrågar regelbunden information om nya produkter samt återkommande uppföljningar hos stomimottagning. Särskilt nyopererade beskriver behov av mer stöd och vägledning. Många framhåller att stomivården bör bedrivas av stomisjuksköterskor med särskild kompetens och uttrycker oro för att ansvaret i ökad omfattning ska flyttas till vårdcentralerna. Flera upplever också att vissa produkter försämrats över tid eller tagits bort från sortimentet, vilket i vissa fall lett till försämrad livskvalitet och ökade problem med hud eller läckage. Många beskriver att livet med stomi kan innebära dagliga utmaningar och att tillgången till rätt produkter är avgörande för möjligheten till att leva ett tryggt, socialt och aktivt liv.

"Provade flera påsar varav Sensura Mio var bäst. Har aldrig haft något läckage eller hudproblem!!"

"Har man produkter som fungerar ska man inte byta."

"Tramsigt. Kan inte hjälpa att jag blivit sjuk. Har betalt mycket skatt. I mina år."

"Fruktansvärt att de som inte är beroende av stomiprodukter ska bestämma sortiment och antal. Följde debatten i Västra Götaland för några år sedan, alltså innan jag fick min stomi"

"Har haft min stomi i 48 år"

"Har i dagsläget hittat fungerande produkter"

"eftersom man i början inte alltid vet vad som finns tillgängligt så nöjer man sej med det man får. Men om man vet vad man vill ha och frågar om en specifik produkt så får man oftast det. Känns

som om man ska själv vara aktiv sökare och det är svårt i starten. Fått mycket info på ILCO facebook.”

”Jag är nöjd med mitt material, håller mig till Dansac plattor och påsar. Haft ileostomi sen år - 99”

”Via hemtjänsten fick jag tips om CeraPlus, vilka har hjälpt mig mycket mot läckage nattetid.”

”Skulle vilja få information från stomimottagningen i Malmö då och då om dom olika hjälpmedel som finns att tillgå.”

”Glidslem är borttaget från högkostnadsskyddet.”

”Hade läckage då och då förr. Men sedan jag börjat använda hudservetter har problemen i stort sett upphört och använder nu bara hälften så många påsar som tidigare.”

”Det är inte lätt att leva med stomi.”

”Inte helt fått det stöd jag behövt från stomimott på sjukhuset. Tycker också att stomiprodukter bör vara kostnadsfria.”

”Att producenter slutar tillverka produkter som är vitala för mig i att kunna leva ett så bra liv som möjligt! Trots min mycket negativa inställning till min stomi! Som försämrat mitt liv mycket!! Lärt mig hantera det, men aldrig accepterat det! Tyvärr!”

”Haft kolostomi 37 år, urostomi 32 år. Är nöjd med all hjälp jag fått”

”Nej det har fungerat jättebra”

”Blir röd i huden av flera produkter”

”Valet av för mig bäst fungerande stomiprodukter är alltid fullt av kompromisser. Att begränsa möjligheterna till bättre livskvalitet genom snävare sortiment vore synnerligen olyckligt! Kroppen förändras över tiden och huden fördrar olika produkter över tiden med stor variation. För mig bästa produktmix förra året fungerar inte alls i år, osv.”

”Får tex 30 nattpåsar/månad. Hur tänker man? Februari gick det bra!”

”Tycker att stomiprodukterna blivit sämre, plattan fäster sämre!”

”När jag fick min stomi för tio år sedan fick jag besked att jag skulle bli kallad till stomisköterskorna en gång per år. Det funkade efter första året. Men sedan har jag aldrig blivit kallad till återbesök.”

”Kan ej få ersättning för kompresser som har utgått ur sortimentet. Detta innebär att jag själv får köpa kompresser för att göra rent runt stomin.”

”Information om eftervården som sker i hemmet är helt eller delvis obefintlig.”

”Tack för allt ert arbete”

”Ser gärna att stomivården fortsätter på Sjukhuset och INTE vårdcentralen. Vårdcentralen har fullt upp med annat och då får vi inte rätt fokus på våra problem. Det saknas fortfarande tillräcklig forskning för att ge generella råd.”

”Har haft stomi i 40 år”

”Jag har haft stomi sedan 1964. Och då var det inga bra bandage kan jag säga.”

DISKUSSION

Resultaten från denna undersökning visar att majoriteten av de svarande i ILCO Skåneregionen i huvudsak är nöjda med sin stomivård och inte upplever några direkta restriktioner när det gäller tillgången till stomivårdsprodukter. Samtidigt framkommer flera viktiga områden där stomivården i Skåne kan förbättras.

Ett viktigt mål för TLV är att personer med stomi, oavsett var i landet de bor, ska ha tillgång till ett brett sortiment av stomivårdsprodukter som möjliggör en individuellt anpassad behandling. Genom TLV:s nationella bedömning finns idag ett stort antal godkända produkter tillgängliga. Eftersom stomier skiljer sig åt när det gäller utseende, placering, funktion och påverkan på huden är ett brett sortiment en förutsättning för att varje individ ska kunna hitta produkter som fungerar optimalt. Trots detta visar vår undersökning att nästan en tredjedel av de svarande inte, eller endast delvis, upplever att deras nuvarande bandage är optimalt anpassat efter deras behov. Samtidigt uppger många att de haft återkommande läckage eller hudproblem under det senaste året. Detta visar att det fortfarande finns ett stort behov av individuellt anpassade lösningar och möjlighet att prova olika produkter över tid. Kroppen förändras dessutom genom livet och det som fungerat väl under en period behöver inte fortsätta fungera på samma sätt i framtiden.

Det är positivt att de flesta svarande inte upplever några restriktioner. Samtidigt anser ILCO Skåneregionen att målsättningen bör vara att ingen person med stomi ska behöva uppleva begränsningar i tillgången till de produkter som behövs för en fungerande och trygg vardag. Även om endast en mindre andel uppger att de fått restriktioner eller blivit ombudda att byta produkter mot sin vilja visar resultaten att konsekvenserna för den enskilde kan bli betydande. De personer som upplevt restriktioner beskriver bland annat negativa konsekvenser för socialt liv, fysisk aktivitet, privatliv och behov av ökade vårdkontakter. Flera uppger också att de tvingats byta produkter därför att de tidigare produkterna inte längre finns kvar i sortimentet eller inte längre kan förskrivas.

Region Skånes rekommendationslista innehåller ett mer begränsat sortiment än det nationella sortiment som godkänts av TLV. Vår undersökning visar att många personer med stomi känner oro när produkter utgår ur sortimentet eller när de ombeds att prova byta från produkter som fungerar väl. Fritextsvaren visar tydligt att tryggheten i att få fortsätta använda väl fungerande produkter har stor betydelse för livskvaliteten. För många personer är vetskapen om att bandaget fungerar en förutsättning för att kunna arbeta, resa, delta i sociala aktiviteter och leva ett aktivt liv.

Undersökningen visar också att en stor majoritet inte får information om nya stomivårdsprodukter från sin förskrivare. I stället söker många information själva via ILCO, internet eller produktleverantörer. Detta riskerar att skapa ojämlikhet, där den som själv har kunskap, ork och möjlighet att aktivt söka information får bättre förutsättningar än den som inte har det. Förskrivarna behöver därför ha en aktiv roll i att informera om nya produkter och alternativa lösningar, särskilt när förändringar i sortiment eller rekommendationer sker.

Svaren visar också tydligt att den specialistkompetens som finns hos stomisjuksköterskorna är mycket viktig. Många uttrycker en oro för att ansvaret för förskrivning och uppföljning i större

utsträckning ska flyttas till primärvården. Personer med stomi har ofta komplexa och mycket individuella behov, vilket ställer stora krav på kunskap och erfarenhet hos förskrivaren. Regelbundna uppföljningar och tillgång till stomisjuksköterska är därför av stor betydelse.

Sammanfattningsvis visar denna undersökning att personer med stomi i Skåne i huvudsak är nöjda med sin stomivård, men att det fortfarande finns behov av förbättringar när det gäller information, uppföljning, delaktighet och tillgång till individuellt anpassade produkter. ILCO Skåneregionen menar att Region Skåne även fortsättningsvis bör säkerställa att personer med stomi har tillgång till ett brett sortiment av stomivårdsprodukter i enlighet med intentionerna bakom TLV:s nationella läkemedelsförmån. Detta är en viktig förutsättning för att personer med stomi ska kunna leva ett tryggt, aktivt och självständigt liv.