

Enkätresultat:

Kvalitet ur stomiopererades perspektiv

*Samverkan mellan ILCO och TLV
2018*



Vad gör TLV?

- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, är en statlig myndighet som beslutar om vilka läkemedel och förbrukningsartiklar som ska ingå i läkemedelsförmånerna, som också kallas högkostnadsskyddet.
- TLV fattar beslut som i hög grad påverkar patienter och brukare och det finns därför ett stort värde i att fördjupa samverkan med patienter inom olika områden för att få en ökad kunskap och förståelse för patienters behov och utmaningar.

Om enkäten



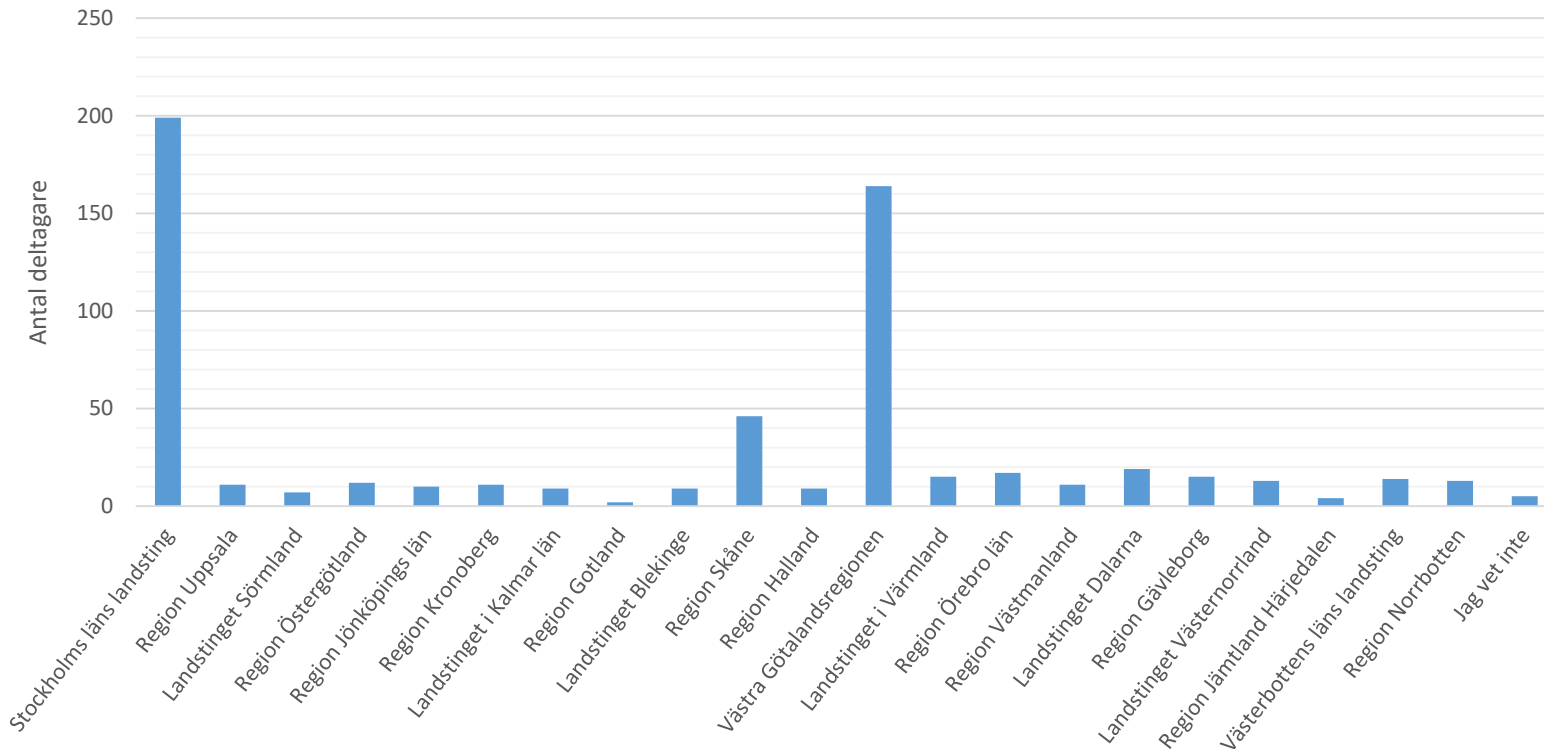
Det är viktigt att komma ihåg att enkäten var öppen för alla, vilket har medfört att deltagarna inte nödvändigtvis representerar den genomsnittliga befolkningen som har stomi. Det innebär i sin tur att resultaten inte bör generaliseras.

Två tredjedelar av deltagarna i enkäten var kvinnor, vilket inte speglar verkligheten där fördelningen är ungefär 50/50.

På de kommande bilderna presenterar vi vilka som har deltagit i enkäten.

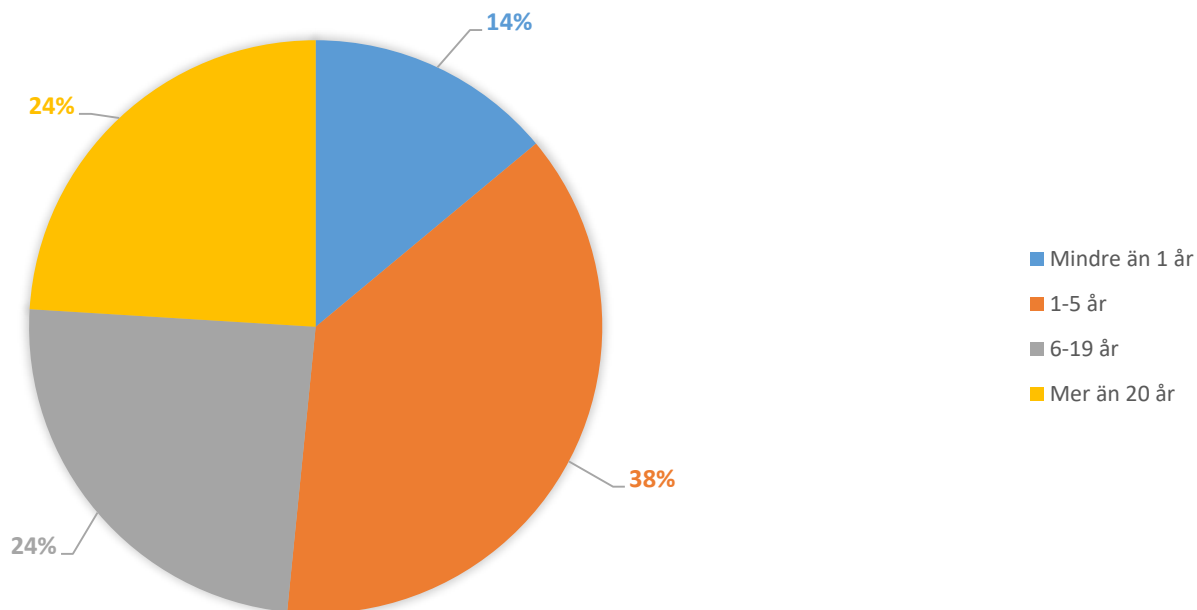
Alla landsting är representerade i enkäten men de flesta deltagare tillhör Stockholm och VGR

Vilken region / vilket landsting tillhör du?

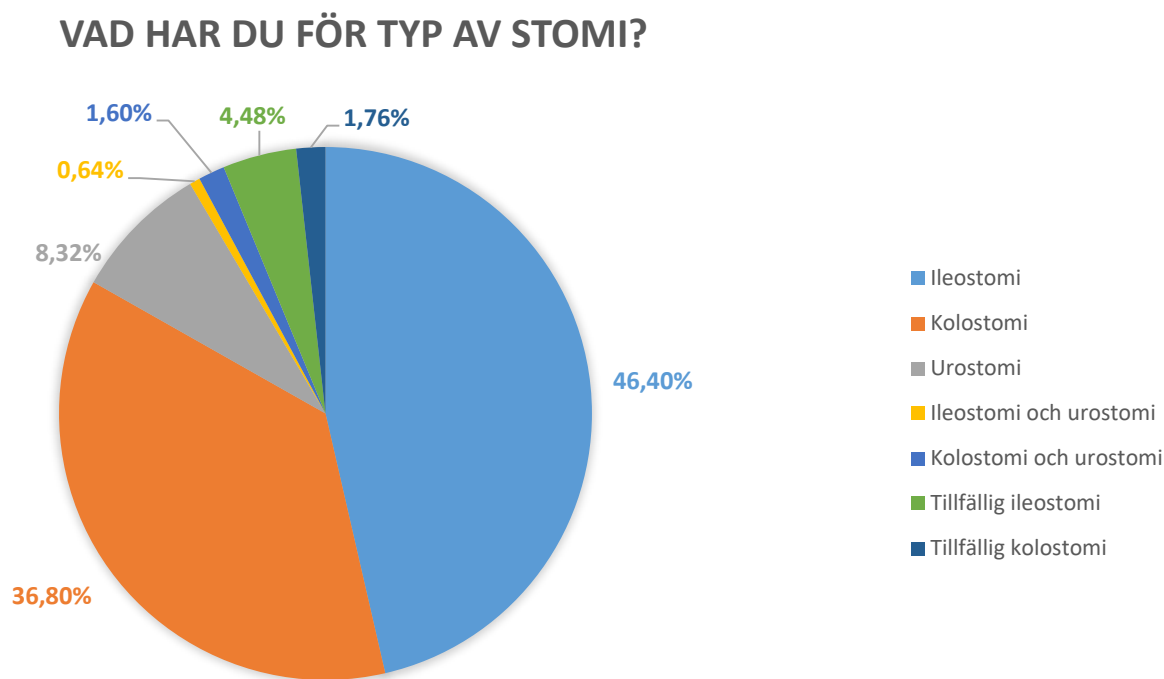


Det fanns en stor spridning i hur länge deltagarna har levt med stomi

HUR LÄNGE HAR DU HAFT DIN STOMI? ANDEL DELTAGARE



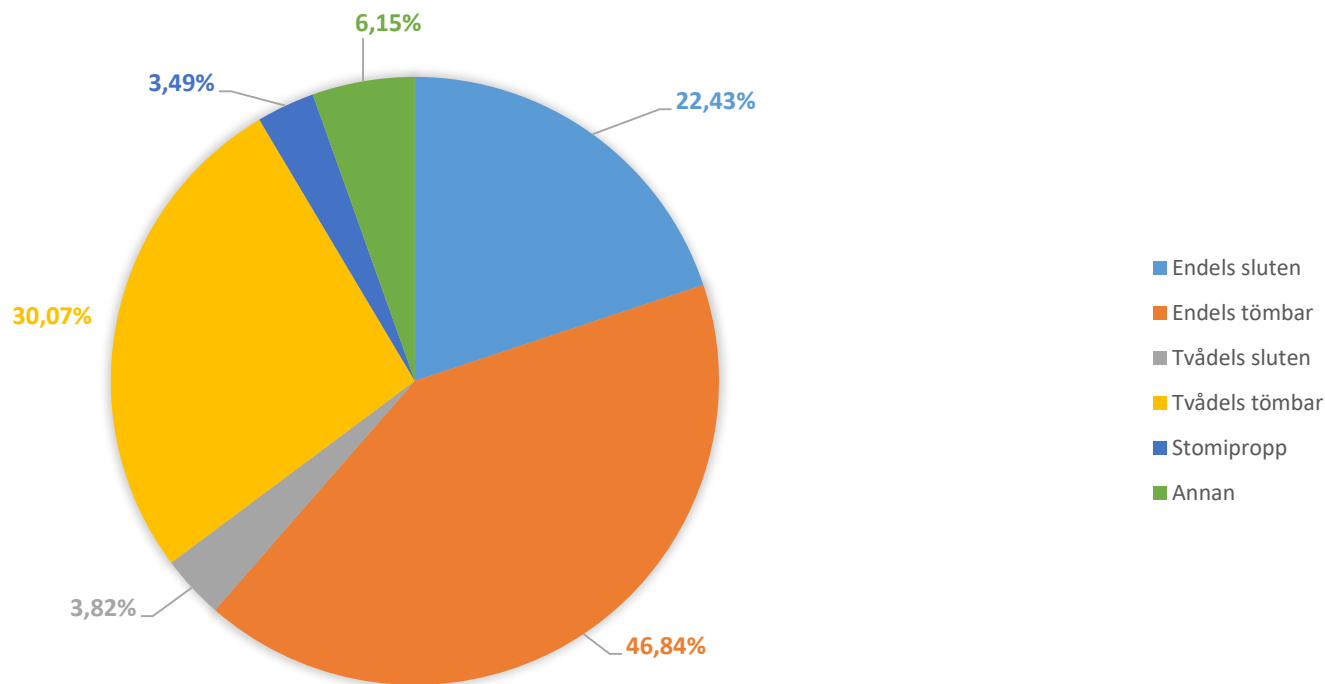
De vanligaste stomityperna i enkäten är ileostomi och kolostomi



TLV och ILCO förbisåg tyvärr att anpassa frågorna för stomiopererade som har Kocks reservoar.

De flesta som svarade på enkäten använder endels- och tvådelspåsar som är tömbara

VILKA TYPER AV STOMIBANDAGE ANVÄNDER DU?



Enkätresultat



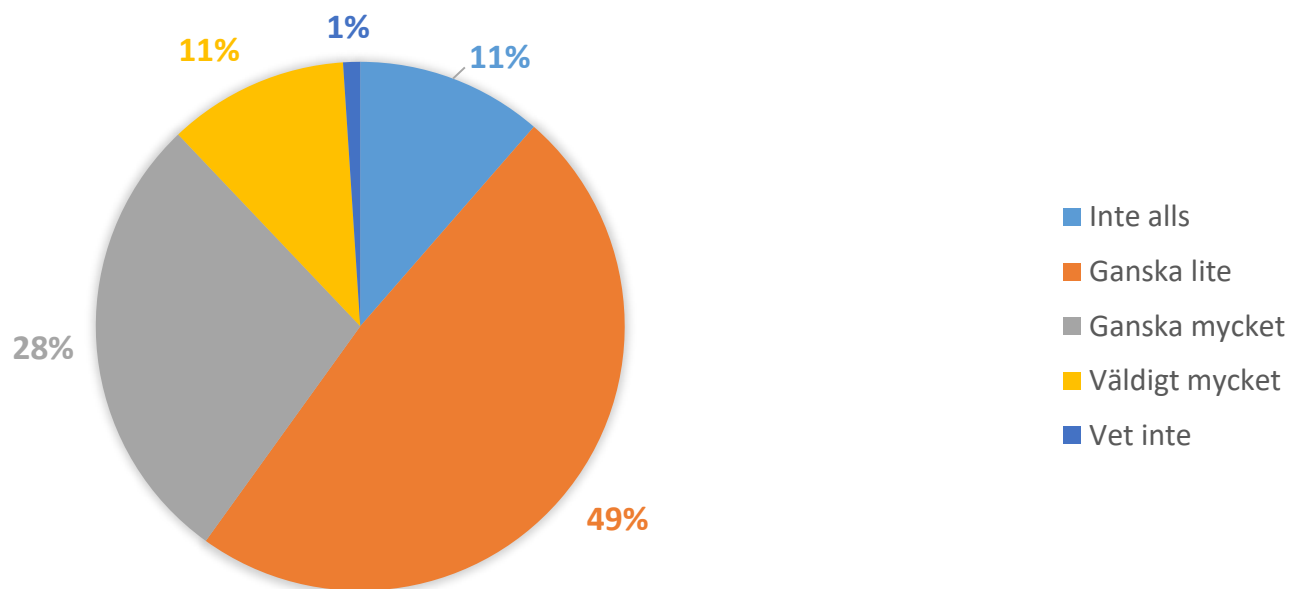
Svaren i enkäten gav flera intressanta insikter.

Många enkätdeltagare hade även förslag på produktförbättringar, som bättre påslås och möjlighet till olika färger på stomipåsarna.

På de kommande bilderna presenterar vi några av de viktigaste resultaten i enkäten

För de flesta med stomi verkar det fungera väl

HUR PÅVERKAR DIN STOMI DIN LIVSKVALITET GENERELLT SETT?



ILCO och TLV avsåg en påverkan i negativ bemärkelse. Frågan var dock inte formulerat tillräckligt tydligt. Det framgick av enkäten att vissa deltagare upplever att stomins påverkan snarare var positiv, då de jämförde med när de inte hade stomi.

Livskvaliten hos stomiopererade är väldigt olika

- Livskvaliten verkar påverkas mindre ju längre patienter har levt med stomi.
- Även bland de som haft stomin mindre än ett år, anger 50 % att den påverkar livskvaliten ganska lite eller inte alls.
- Faktorer som påverkar livskvaliten i stor utsträckning är när bandaget läcker, lossnar eller leder till hudproblem.
- Enkätresultaten tyder dock på att den som har en tillfällig stomi har en sämre livskvalitet.

Citat från enkäten angående livskvalité

*”Från 10 h på toa till ett liv där jag kan delta!
Det är stor skillnad.
Stomi räddade mitt liv.”*

*”Jag lever samma liv nu
som jag gjorde innan
jag fick min stomi inget
som hindrar mej!!”*

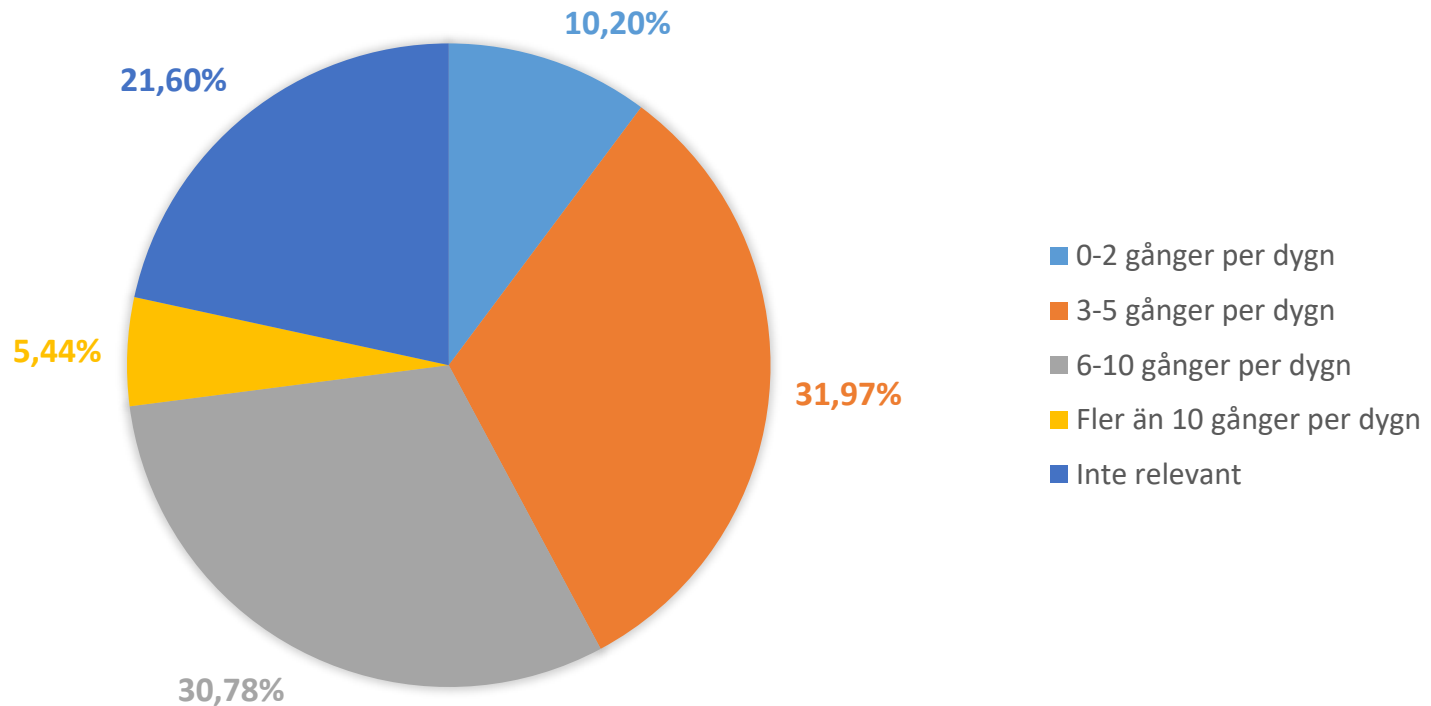
*”Är så besviken på allt
som har med stomin
att göra. Tycker inte att
jag får den hjälp jag
behöver.”*

*”På frågan kring hur stomi
påverkar min livskvalitet, skrev
jag i hög utsträckning för att
mitt liv blivit så mycket bättre
med den.”*

Antalet tömningar varierar starkt bland dem som använder tömbara påsar

HUR OFTA TÖMMER DU VANLIGTVIS DIN STOMIPÅSE?

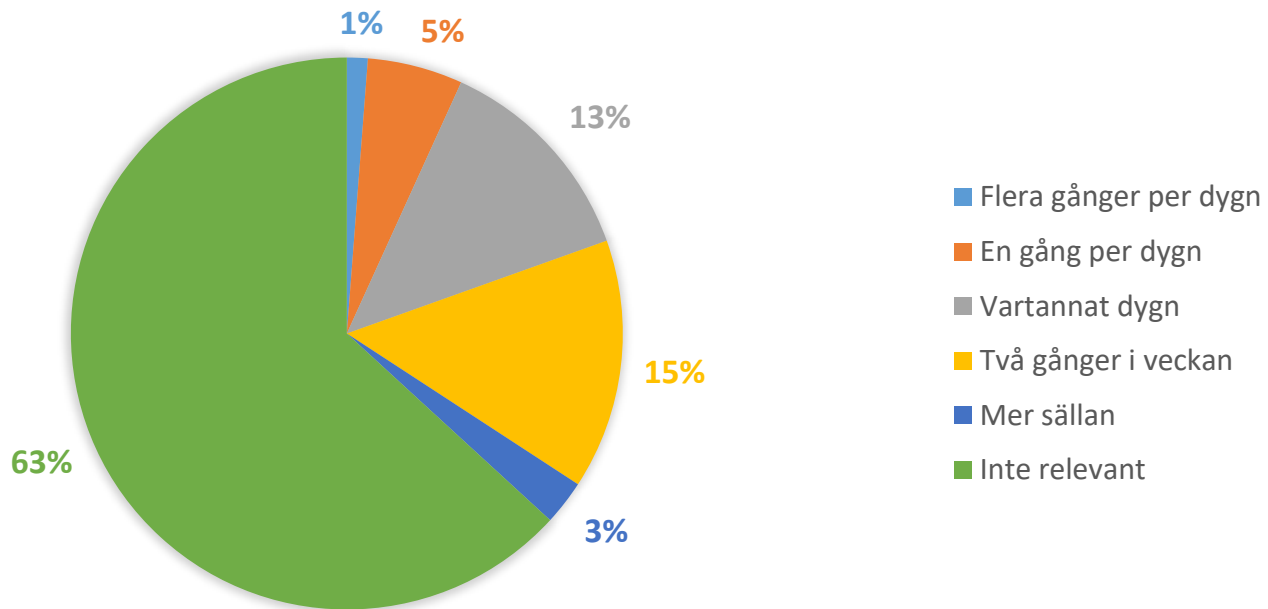
(KRYSSA "INTE RELEVANT" OM DU INTE HAR TÖMBAR PÅSE)



De flesta av dem som använder tvådelsbandage byter sin platta två gånger per vecka eller vartannat dygn

HUR OFTA BYTER DU VANLIGTVIS DIN PLATTA?

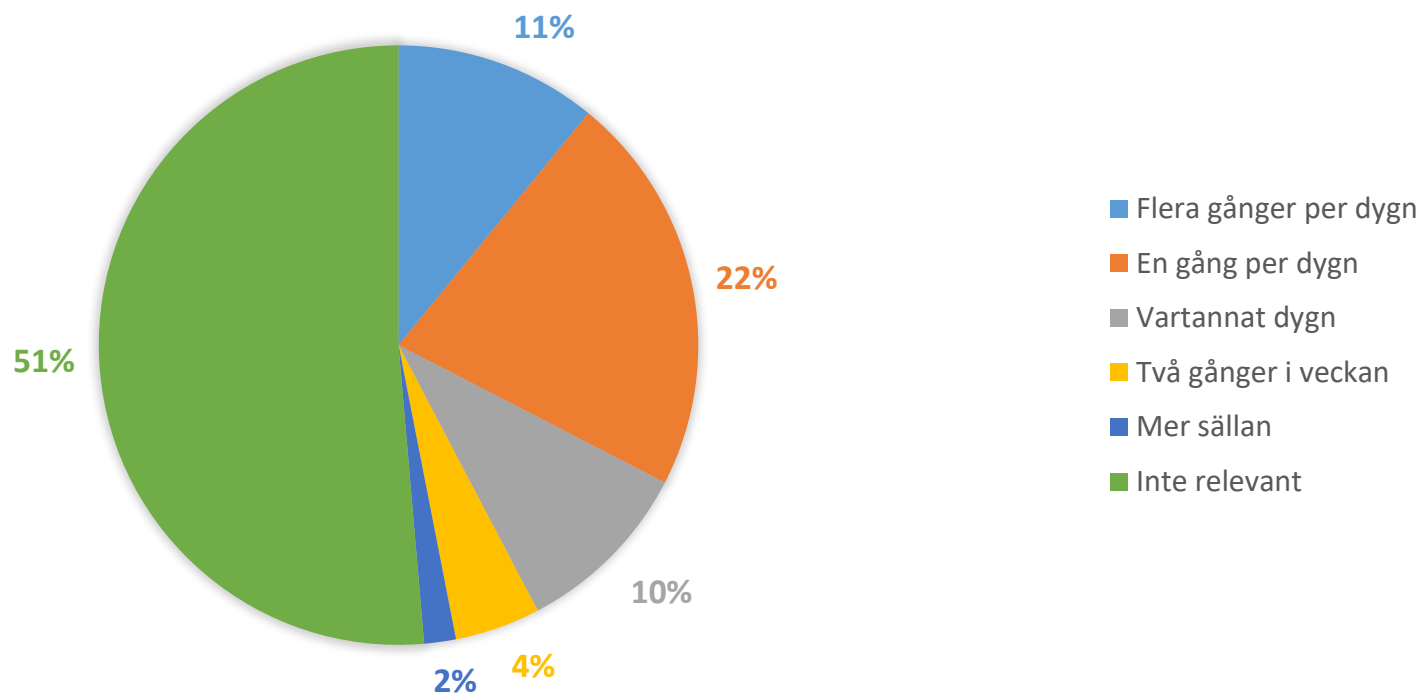
(KRYSSA "INTE RELEVANT" OM DU INTE ANVÄNDER TVÅDELSBANDAGE)



Ungefär en tredjedel av dem som använder endelsbandage byter sin påse en gång per dygn

HUR OFTA BYTER DU VANLIGTVIS DIN PÅSE?

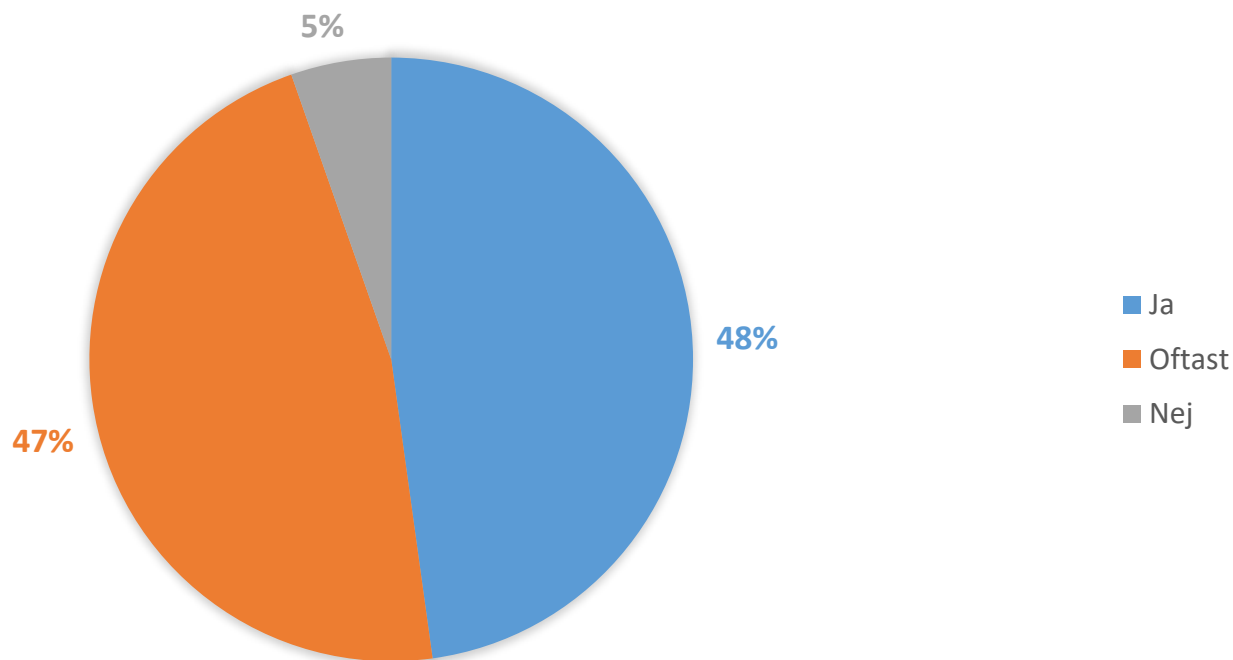
(KRYSSA "INTE RELEVANT" OM DU INTE ANVÄNDER TVÅDELSBANDAGE)



Kryssa "Inte relevant" om du inte har tömbar påse?

Nästan hälften av enkättagarna litar på sitt stomibandage

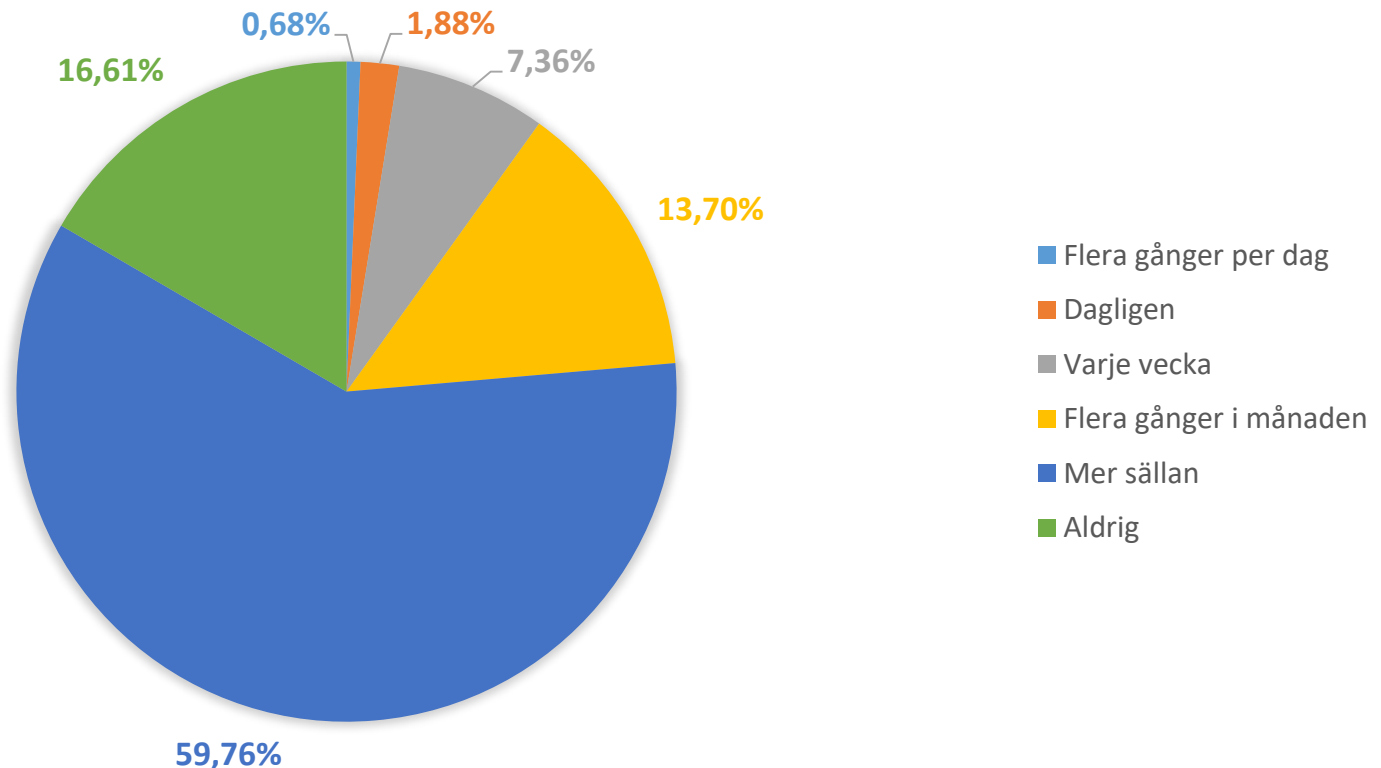
LITAR DU PÅ DITT STOMIBANDAGE?



Tilliten var lägre bland deltagare som hade testat många olika stomibandage vilket skulle kunna bero på problem med att hitta ett passande bandage.

Endast ca. 17 % av deltagarna angav att stomibandaget aldrig lossnar eller läcker

HUR OFTA LÄCKER ELLER LOSSNAR DITT STOMIBANDAGE?

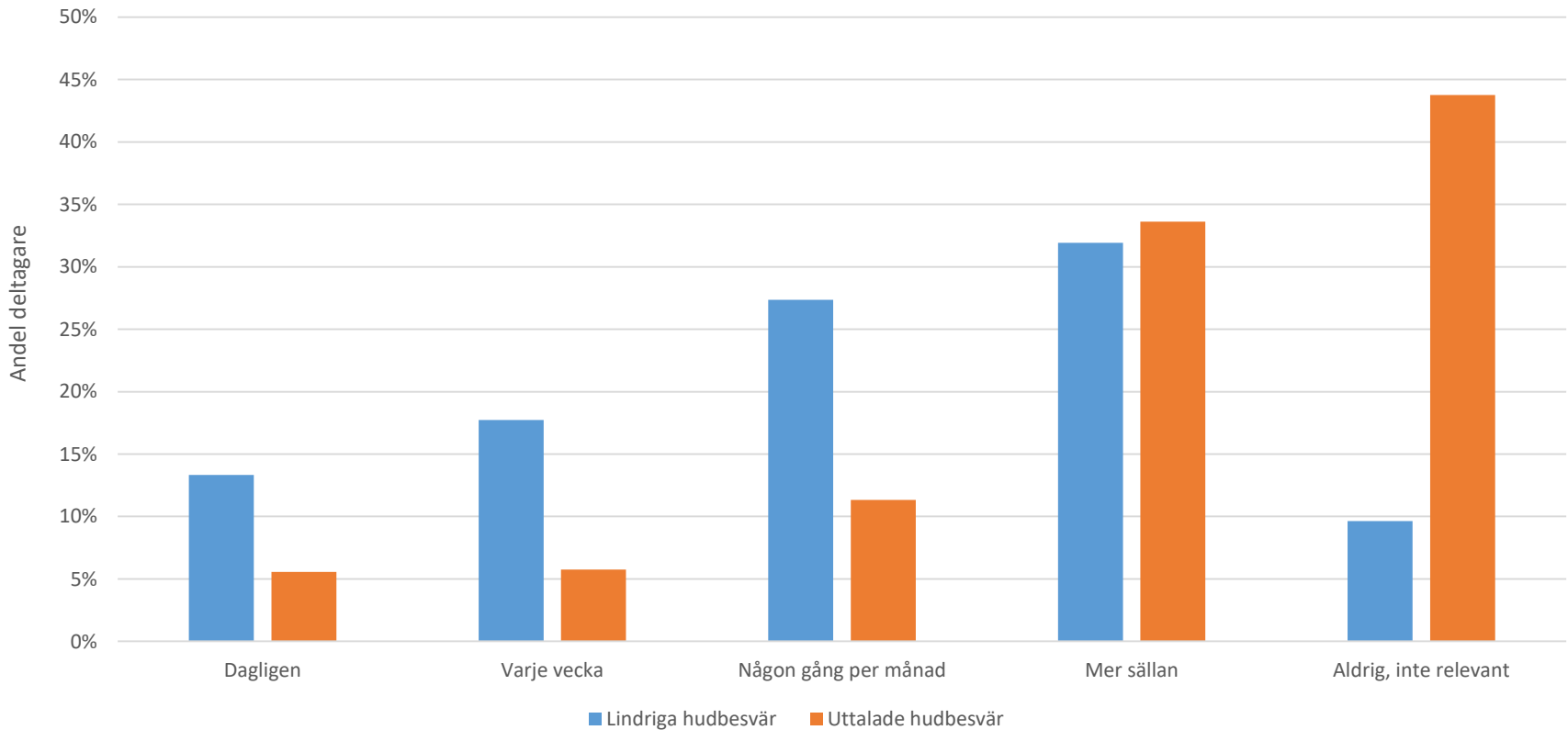


Om ett bandage sitter bra, sitter det även i påfrestande situationer

- Att bandaget lossnar eller läcker förekommer lika ofta vid olika typer av vardagsaktiviteter: träning, sociala aktiviteter, arbete eller studier, sömn, bad, närhet och intimitet.
- Frågan om läckage verkar alltså inte vara beroende av aktivitet, utan snarare en fråga om hur väl bandaget sitter överlag för den enskilde individen.

Lindriga hudbesvär är vanligare än uttalade hudbesvär

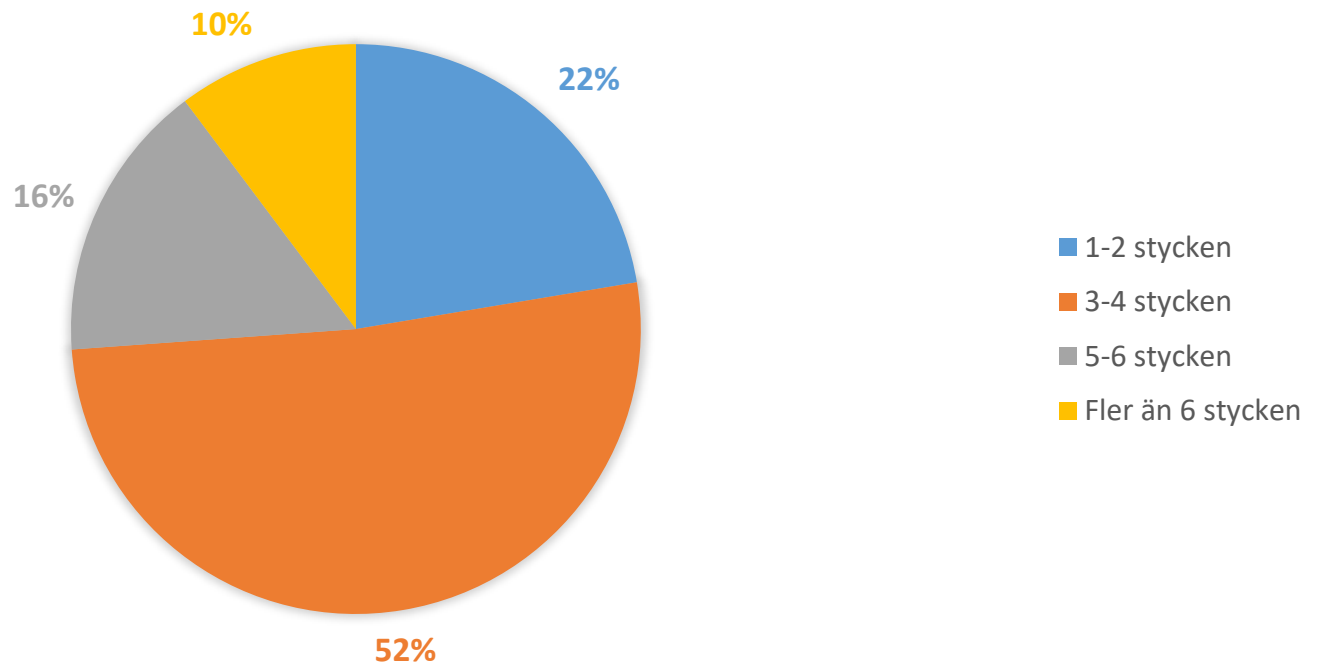
Hur ofta har du hudbesvär?



Lika många hudbesvär rapporterades oavsett vilken typ av stomibandage som patienterna använder.

Över hälften fick välja mellan 3-4 olika påsar

HUR MÅNGA OLIKA STOMIBANDAGE FICK DU PROVA ELLER
VÄLJA MELLAN?



Tillgång till en stor sortimentsbredd upplevs som mycket viktigt

- I genomsnitt fick 63 % av enkätdeltagare olika alternativ av stomibandage presenterade för sig och välja själva.
- Antalet stomibandage som enkätdeltagarna fick prova eller välja mellan är ungefär detsamma i alla landsting.
- Av de öppna kommentarerna framkommer tydligt att många deltagare upplever valmöjlighet och sortimentsbredd som mycket viktigt för att kunna få en stomi som fungerar för just den enskilda patienten.

”Tycker att det är fel att man har tillgång till olika produkter beroende på var man råkar bo.”

”Så viktigt att få välja ur ett brett utbud. Det handlar om trygghet inom ett mkt känsligt område.”

Många förbättringsförslag för stomiprodukterna

- Många deltagare uttryckte en önskan om färgglada eller mönstrade stomipåsar med till exempel blommor.
- Dessutom tycker många att påslås med kardborreband, lätt blir kladdiga och att enkla utlopp som finns på äldre påsar därför är att föredra.
- Även filter anser många inte fungera bra.

”De nya tömbara påsarna med kardborrelås är mycket svårare att rengöra i utloppet än de utan kardborrelås. Har tillverkarna av stomihjälpmedel någon kommunikation med användarna?”

*”Varför är alla påsar så tråkiga? Varför inte olika färger och mönster. En påse kan bli som en tavla. En påse efter säsongen på året. Text
midsommarblommor, vinterpåse med snö och skidåkning. Höst med höstlöv o fina färger.”*

De med tillfällig stomi eller två stomier upplevde betydligt större obehag och problem

- Generellt sett är skillnaderna i svar mellan olika stomityper (urostomi, ileostomi, kolostomi) bland enkätdeltagarna små.
- De grupper som utmärker sig i olika frågor är personer med två stomier och tillfällig stomi. Dessa grupper anger sig till exempel vara påverkade i sin livskvalitet i högst utsträckning. De sover sämre, har flest problem med läckage vid olika vardagsaktiviteter, har minst tillit till sitt bandage och känner sig mest begränsade i vardagen jämfört med deltagare som har en permanent stomi.

Små skillnader mellan olika typer av stomibandage

- Enligt enkäten känner stomiopererade sig begränsade i lika stor utsträckning vid olika aktiviteter i sin vardag oberoende av vilken typ av bandage de har.
- Detta visade sig till exempel i att svaren var jämfördelade mellan olika typer av stomibandage avseende frågor om vilka faktorer som är viktiga för bandaget, att de är täta, lätt att tömma och rengöra, inte prasslar, med mera.
- En liknande jämn fördelning visade sig då enkätdeltagare med olika bandage tog ställning kring frågor om sömn, stress, matvanor, humör och begränsning i samband med stomi. Generellt verkar den mest avgörande faktorn för den stomiopererades vardag alltså vara typ av stomi, i synnerhet dubbla stomier eller tillfällig stomi.

Tack till alla er som deltog i enkäten!

Ni har bidragit för att öka kunskapen och förståelsen om patienternas perspektiv på TLV och hos andra aktörer inom stomivården.

Bakgrund om enkäten

Samverkan mellan TLV och ILCO



- ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet och TLV har under flera år haft en **kontinuerlig dialog kring stomiprodukter** i läkemedelsförmånerna. Under hösten 2017 enades organisationerna om att fördjupa samverkan ytterligare.
- **Syftet** var både att utforska nya möjligheter att tillvarata patienters erfarenheter i TLV:s arbete och att få en ökad förståelse för kvalitet utifrån stomiopererades perspektiv.
- Att en produkt håller en **hög kvalitet** är avgörande för att den stomiopererade ska känna sig trygg med sin stomi. Kvalitet handlar i detta fall både om **produkternas fysiska kvalitet** och om **stomiopererades livskvalitet**.

Idé om att göra en enkät



- **Målet** med samverkansgruppens arbete var att pröva ny form av fördjupad samverkan genom att låta samverkansgruppen utforska möjligheten att tillvarata patienters synpunkter/erfarenheter i TLV:s arbete
- I början **diskuterades många olika aktiviteter**, till exempel workshop, fokusgruppsintervjuer och enkäter. ILCO lyfte tidigt under arbetet att en källa till kunskap är stomiopererade som är medlemmar i olika grupper på Facebook. Gruppen beslutade därför att ta fram en **enkät med stomiopererade** som målgrupp och använda Facebook för att nå ut.

Enkäten fick oväntat många deltagare

- Vi skapade enkäten gemensamt med hjälp av en referensgrupp av stomiopererade och stomiterapeuter
- Enkäten publicerades i fem olika Facebookgrupper, bland annat den här, och kunde också nås genom en annons på ILCO:s webbplats.
- När enkäten stängde i april 2018 hade över 560 personer svarat, vilket var långt över förväntan.