

# Vad innebär kvalitet för stomiopererade?

- ett pilotprojekt i samverkan mellan ILCO och TLV

April 2019

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket,  
april, 2019

Kontaktpersoner för pilotprojektet: Ina Schaffner, TLV och Vuokko Elnér, ILCO.

TLV: [www.tlv.se](http://www.tlv.se)

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet: [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)

# Innehåll

---

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>4</b>
<b>1 Bakgrund</b> .....	<b>6</b>
<b>2 Samverkansgruppens arbete</b> .....	<b>7</b>
2.1 Mål och syfte .....	7
2.2 Stomiopererade i sociala medier viktig källa till kunskap.....	7
<b>3 Enkätresultaten bidrog till nya insikter</b> .....	<b>9</b>
3.1 Stomiopererade från alla landsting svarade på enkäten .....	9
3.2 Livskvaliteten opåverkad hos sex av tio.....	10
3.3 Nästan alla litar på sitt stomibandage .....	11
3.4 Viktigt med valmöjlighet och sortimentsbredd .....	12
3.5 Läckage påverkas inte av typ av aktivitet.....	13
3.6 Hudbesvär beror inte på typ av stomibandage.....	14
3.7 Livskvaliteten påverkas mest hos personer med två stomier eller tillfälliga stomier .....	15
3.8 Begränsningar med enkätresultatet .....	15
<b>4 Avslutande kommentarer</b> .....	<b>17</b>
4.1 Enkäten bekräftar att det finns behov av ett brett stomisortiment och individuella lösningar .....	17
4.2 Deltagande på lika villkor har varit betydelsefull för projektet.....	17
<b>5 Projektorganisation</b> .....	<b>19</b>
<b>Bilaga 1 Enkäten</b> .....	<b>20</b>

# Sammanfattning

---

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, 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 öka kunskapen och förståelsen för patienters behov och utmaningar.

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. Målet med arbetet var att prova nya former för samverkan.

## *En enkät bidrog till nya insikter*

En digital enkät togs fram gemensamt och publicerades genom en annons på ILCO:s webbplats samt i ett antal Facebook-grupper. När enkäten avslutades hade över 560 personer svarat, vilket var betydligt flera svar än förväntat.

Enkätresultatet bidrog med nya insikter och många enkättagare hade även förslag på produktförbättringar, till exempel bättre påslås för tömbara påsar och olika färger och mönster på stomipåsarna. Enkätresultatet visade att för majoriteten med stomi fungerar det väl; över 60 procent av deltagarna angav att deras livskvalitet inte påverkas alls eller påverkas ganska lite av stomin. Det framgår att livskvaliteten påverkas mindre ju längre en person har levt med en stomi. Generellt sett är skillnaderna mellan svar från enkättagare med olika typer av stomi små. De grupper som dock utmärker sig i enkäten är personer med två stomier respektive personer med tillfällig stomi. Till exempel anger dessa grupper i högre utsträckning att deras livskvalitet är påverkad. Därtill sover de sämre än övriga grupper, har flest problem med läckage, har minst tillit till sitt bandage och känner sig mest begränsade i vardagen jämfört med deltagare med en stomi och en permanent stomi.

Samverkansgruppen kan konstatera att enkätresultaten bekräftar den bild som ILCO och TLV delar om att det finns ett behov av ett brett sortiment såväl som individuella lösningar för personer med stomi. Många olika faktorer påverkar valet av stomiprodukter för den enskilde stomiopererade. Att vissa deltagare angett att de hade problem med sin stomi under den första tiden tyder på att det är särskilt viktigt att stomiopererade får individanpassat stöd för att tidigt hitta rätt stomibandage.

## *Deltagande på lika villkor har varit betydelsefull för projektet*

Att utvärdera och dra lärdomar av samverkan har varit en mycket viktig del av pilotprojektet. Uppgifterna i de olika skedena av projektet har fördelats utifrån respektive organisations kompetens. Framgångsfaktorer har varit att den grupp som har arbetat med projektet har varit relativt liten samt att det har funnits en bra balans i antal deltagare från respektive organisation. Dessutom upplever medlemmarna att gruppen haft tillgång till samma information och möjlighet att påverka arbetet under processen. För

ILCO har den finansiella ersättningen från TLV varit en viktig förutsättning för att kunna medverka i den mån som krävdes. Båda parter anser att det har funnits en stor delaktighet och vilja till ömsesidigt lärande under samarbetets gång.

# 1 Bakgrund

---

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, har under flera år haft en kontinuerlig dialog kring stomiprodukter i läkemedelsförmånerna. I augusti 2017 enades TLV och ILCO om att fördjupa samverkan ytterligare och bildade en samverkansgrupp med representanter från båda organisationerna samt en styrgrupp, den så kallade samrådsgruppen.

Under hösten 2017 tog samverkansgruppen fram former för arbetet samt syfte och mål med den fördjupade samverkan.

I mars 2018 tecknades en överenskommelse mellan ILCO och TLV med riktlinjer för arbetets utförande, utgångspunkter för ersättning för arbetsinsatser av ILCO:s representanter, när fakturering och betalning skulle ske, sekretess, etcetera. Samverkansprojektet avslutades i december 2018.

## 2 Samverkansgruppens arbete

---

### 2.1 Mål och syfte

ILCO och TLV enades om följande syfte: *Att få en ökad förståelse för kvalitet utifrån stomiopererades perspektiv.*

Kvalitet handlar i detta fall både om produkternas fysiska kvalitet och om stomiopere-rades livskvalitet. Att en produkt håller en hög kvalitet är avgörande för att den stomiopererade ska känna sig trygg med sitt stomibandage. Det finns flera olika aspekter på kvalitet och det är därför också viktigt att ta hänsyn till att de individuella behoven skiljer sig åt mellan stomiopererade.

TLV och ILCO enades även om att målet med samverkan ska vara *att prova en ny form av fördjupad samverkan genom att låta samverkansgruppen utforska möjligheten att tillvarata stomiopererades erfarenheter/synpunkter i TLV:s arbete.*

För ILCO:s del var målet, i ett längre perspektiv, att arbetet leder fram till att fler säk-rare produkter med högre kvalitet finns inom läkemedelsförmånerna.

### 2.2 Stomiopererade i sociala medier viktig källa till kunskap

Initialt diskuterade samverkansgruppen olika aktiviteter, bland annat en workshop, fo-kusgruppsintervjuer och enkät. Företrädare för ILCO pekade tidigt under arbetet på att en källa till kunskap är stomiopererade som är medlemmar i olika grupper på Fa-cebook. De idéer som diskuterades utgick därför ifrån att kunna använda bland annat Facebook som en kanal för att nå stomiopererade. Samverkansgruppen beslutade att ta fram en enkät med stomiopererade som målgrupp. Utifrån syftet att få en ökad förstå-else för kvalitet utifrån stomiopererades perspektiv blev enkätens fokus kvalitet, detta med avseende på både produktkvalitet och livskvalitet.

Enkäten togs fram av ILCO och TLV under januari och februari 2018. Den statistiska och medicinska kompetens som finns på myndigheten användes i arbetet. Enkäten skickades även till en referensgrupp bestående av ett antal stomiopererade med varie-rande bakgrund som fick ge sina synpunkter. Slutligen anlätades TLV:s vetenskapliga råd inom stomi för att ge återkoppling på enkäten. För enkäten användes ett webbbase-rat enkätverktyg.

Enkäten bestod av 28 frågor (se bilaga 1). Den publicerades under första veckan i mars 2018 och länken delades i följande grupper på Facebook: *ILCO:s slutna Facebook-grupp, Vi som har stomi, Vi som har eller har haft tarmcancer, Vi som har Ulcerös kolit, Vi som lever med tarmsjukdomar och Urinblåsecancer.* Enkäten kunde också nås genom en annons på ILCO:s webbplats. En annons om enkäten fanns även med i

ILCO-magasinet, förbundets medlemstidning, som kom ut under första veckan i mars. Enkäten var aktiv under mars månad 2018. 648 personer påbörjade enkäten och totalt 566 personer avslutade enkäten.

Analysarbetet av enkätresultaten påbörjades i april 2018. Samverkansgruppen beslutade gemensamt om vilka samband som var intressanta att analysera och diskuterade även resultat och slutsatser av analyserna.

Som framgått ovan var målet *att prova en ny form av fördjupad samverkan genom att låta samverkansgruppen utforska möjligheten att tillvarata stomiopererades erfarenheter/synpunkter i TLV:s arbete*. Genom att organisationerna tillsammans har arbetat fram frågor till enkäten och gemensamt diskuterat resultat och analyser, är ILCO och TLV av uppfattningen att målet till viss del redan har uppnåtts. Vid arbetet med att ta fram enkätfrågor samt vid analys av resultaten har TLV och ILCO haft i åtanke att enkäten inte har haft en vetenskaplig ambition.



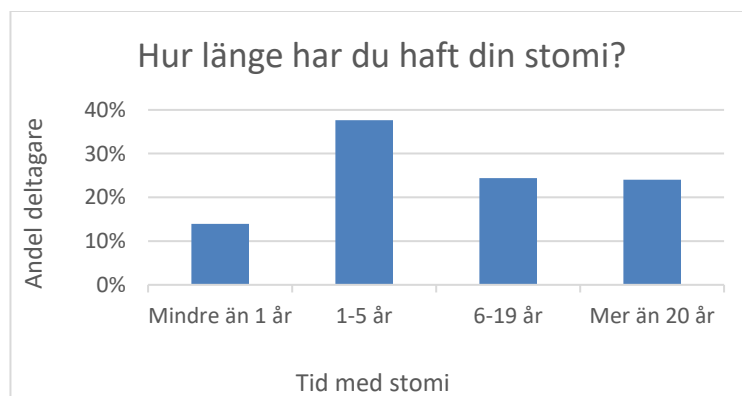
## 3 Enkätresultaten bidrog till nya insikter

Enkätsvaren samlades in genom ett digitalt verktyg som var öppet för alla. Resultatet av enkäten gör det möjligt att få en bättre förståelse för vad som kan vara viktigt ur stomiopererades perspektiv avseende till exempel livskvalitet kopplat till olika aspekter samt stomiprodukters utformning. Resultaten kan även peka på om stomiopererades upplevelser skiljer sig beroende på vilken typ av stomi respektive stomibandage som används.

### 3.1 Stomiopererade från alla landsting svarade på enkäten

Totalt påbörjade 648 personer enkäten, varav 624 själva är stomiopererade och 24 svarade åt en närstående. I Sverige är lika många män som kvinnor stomiopererade<sup>1</sup> medan fördelningen mellan könen i enkäten var en tredjedel män och två tredjedelar kvinnor. Alla landsting är representerade i enkäten, dock kom högst andel svar från Stockholms läns landsting (32 procent) och Västra Götalandsregionen (27 procent), följt av Region Skåne (7 procent) som tredje största grupp. De största grupperna i enkäten är ålderspensionärer (42 procent) och yrkesarbetande (39 procent) och över hälften av deltagarna (56 procent) angav sig vara fullt sysselsatta.

I enkäten finns det en stor spridning i hur länge deltagarna har levt med stomi: 14 procent har haft stomin i mindre än 1 år, 38 procent i 1–5 år och 24 procent i mer än 20 år, se Figur 1.



Figur 1 Tid med stomi

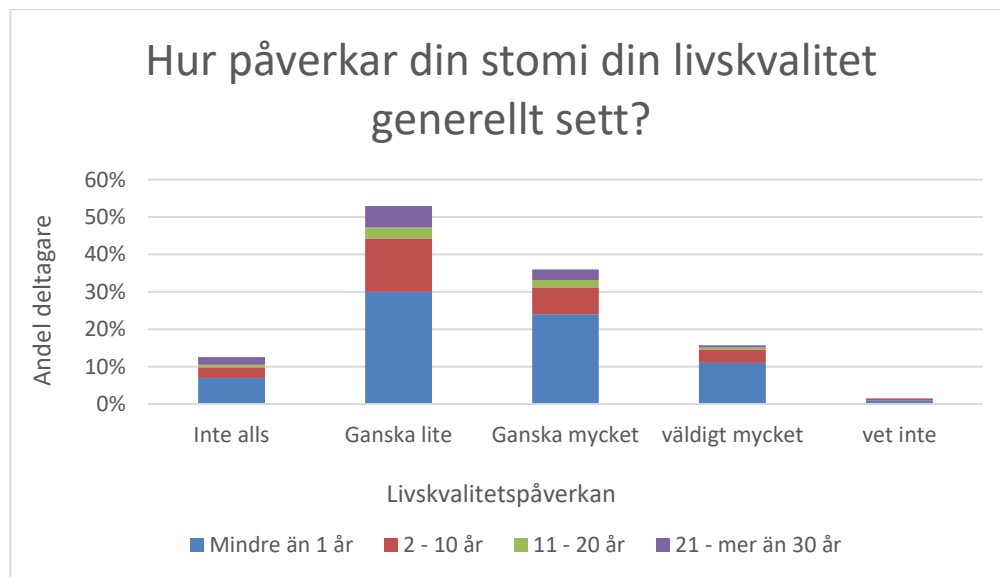
De vanligaste stomityperna i enkäten är ileostomi (46 procent) och kolostomi (37 procent). Bara få deltagare har två stomier eller en tillfällig stomi. De vanligaste bandagen som används av enkättagarna är tvådels tömbara påsar (30 procent) och endels slutna påsar (22 procent) följt av endels tömbara påsar (7 procent), tvådels slutna påsar (4 procent) och stomipropp (3,5 procent). Av dem som har tömbara påsar tömmer

<sup>1</sup> En kartläggning av stomimarknaden i Sverige, rapport från TLV, maj 2017, s. 11

10 procent sin påse 0–2 gånger per dag, 32 procent 3–5 gånger och 31 procent 6–10 gånger per dag. 5 procent tömmer mer än 10 ggr per dag. 15 procent av dem som använder tvådelsbandage byter hudskyddsplatta två gånger per vecka, 13 procent vartannat dygn. Av de som använder endelsbandage byter 28 procent sin påse en gång per dygn och 19 procent flera gånger per dygn.

### 3.2 Livskvaliteten opåverkad hos sex av tio

Över 60 procent av deltagarna anger att deras livskvalitet inte påverkas alls eller ganska lite av stomin. Hos 28 procent påverkar det dock ganska mycket och hos 11 procent väldigt mycket. Tendensen är att livskvaliteten påverkas mindre ju längre patienter har levt med stomi. Även bland de som haft stomin mindre än ett år, anger 50 procent att den påverkar livskvaliteten ganska lite eller inte alls, se Figur 2.



Figur 2 Livskvalitetspåverkan relaterad till tid med stomi

Nedan följer några citat från enkättagare relaterade till frågan om livskvalitet.

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

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

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

*Jag arbetar heltid men är helt orkeslös på fritiden, så jag vet inte om det är värt det. Har inte sovit en hel natt på 3 år. Har inget sexliv med min*

*man längre. Älskar inte min kropp men har accepterat stomin och påsen som en del av mig själv.*

När ILCO och TLV utformande frågan om livskvalitet avsågs en negativ påverkan. Emellertid kunde frågan uppfattas som påverkan på livskvalitet i positiv bemärkelse, något som missades när frågorna testades i liten skala men som framkom av de öppna kommentarerna från några av deltagarna.

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

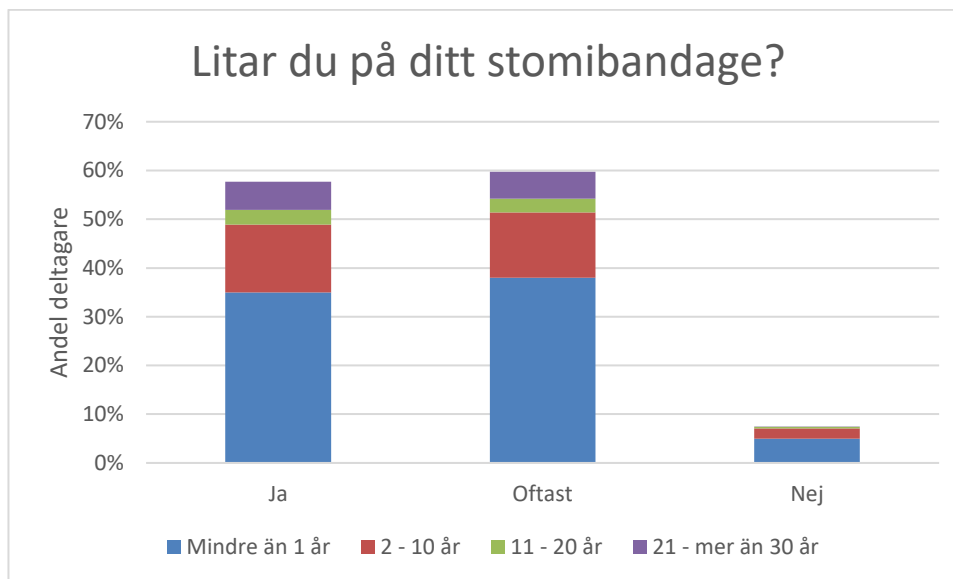
*Angående frågan om livskvalitet så vill jag påstå att min stomioperation haft en enorm påverkan på min livskvalitet. Men i positiv bemärkelse!*

Faktorer som påverkar stomiopererade i stor utsträckning är när bandaget läcker, lossnar eller leder till hudproblem. Hur ofta bandaget lossnar eller läcker vid olika vardagsaktiviteter har ingen tydlig koppling till hur länge en patient har levt med stomi. Det verkar inte heller finnas ett samband mellan tömningsfrekvens och enkätdeltagarnas livskvalitet.

Av de öppna kommentarerna framkommer att vissa deltagare har haft problem under den första tiden med stomi. En deltagare uppger att hen under de fem första månaderna med stomi hade återkommande problem med läckage upp till fem gånger per dag men att hen numera inte har några problem. Kommentaren bekräftar den bild som ILCO-representanterna har, dvs. att det för de flesta går relativt snabbt att vänja sig vid sin stomi, under förutsättning att stomibandaget är välfungerande för individen. Enkätresultaten tyder dock på att den som har en tillfällig stomi har en sämre livskvalitet. Ett möjligt skäl till det skulle kunna vara att den som får en tillfällig stomi förväntar sig att bli av med stomin inom en relativt snar framtid.

### 3.3 Nästan alla litar på sitt stomibandage

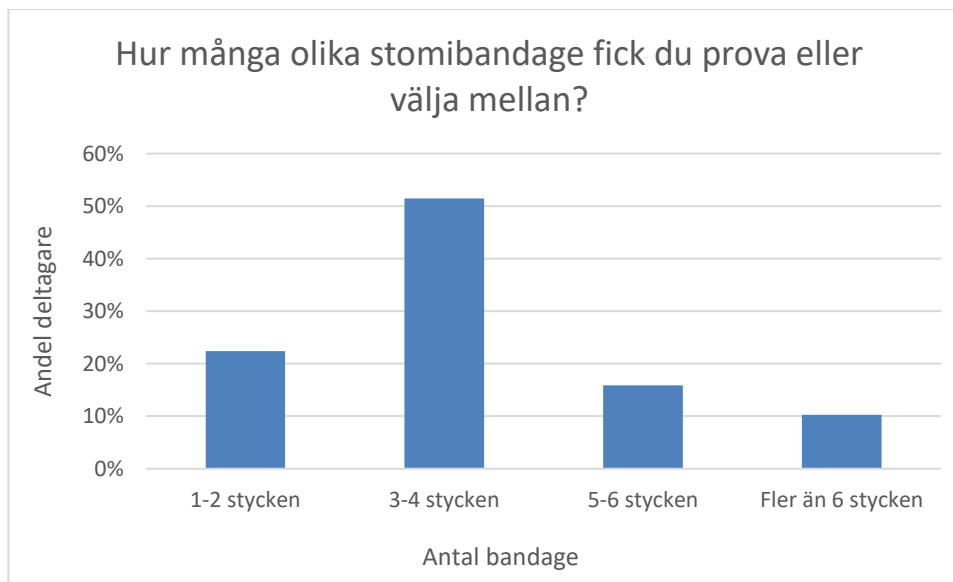
Totalt litar nästan hälften av enkätdeltagarna på sitt stomibandage och nästan lika många litar "oftast" på det. Bara 5 procent anger att inte har tillit till bandaget. Tilliten var lägre bland deltagare som hade testat många olika stomibandage vilket skulle kunna bero på problem med att hitta ett passande bandage, se Figur 3.



Figur 3 Tillit till stomibandaget relaterad till tid med stomi

### 3.4 Viktigt med valmöjlighet och sortimentsbredd

I genomsnitt har två tredjedelar av enkättagare fått prova olika alternativ av stomibandage och har kunnat välja själva. Över hälften fick välja mellan 3–4 olika påsar, se Figur 4.



Figur 4 Antal stomibandage enkättagare fick prova eller välja mellan

Antalet stomibandage som enkättagarna fick prova eller välja mellan är ungefär det samma i alla landsting. Av de öppna kommentarerna framkommer tydligt att många deltagare anser att det är mycket viktigt med en stor sortimentsbredd avseende stomiprodukter (29 deltagare har lämnat kommentarer angående sortimentsbredd).

*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.*

Av de öppna kommentarerna framkommer även en rad förbättringsförslag för stomi-produkter. Många deltagare uttrycker en önskan om färgglada eller mönstrade stomipåsar med till exempel blommor som ger en mer individuell känsla. Dessutom tycker många att påslås med kardborreband, något som många nya påsar har, lätt blir kladdiga och att enkla utlopp som finns på äldre påsar därför är att föredra. Även filter anser många inte fungera bra.

*Önskar roligare påsar, de beige ger en sjukdomsstämpel, vore trevligare med svart eller mönstrade påsar.*

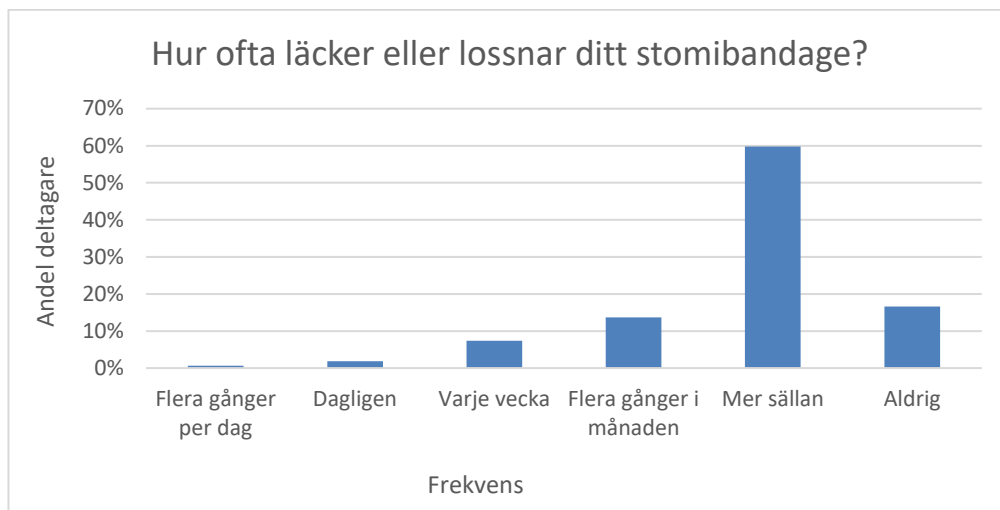
*Skriver detta som mamma, då min 7 åriga dotter haft stomi i 4 år nu. Valmöjligheter är alldeles för litet för ett barn. Då påsarna/plattorna inte överensstämmer med barnets kroppsstorlek. Min dotter tycker även att påsarna är väldigt tråkiga. Och hon efterlyser färger och mönster på påsarna, då beige, grått och svart inte räknas som en intressant färg för ett barn!*

*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. Tex midsommarblommor, vinterpåse med snö och skidåkning. Höst med höstlöv o fina färger.*

*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?*

### 3.5 Läckage påverkas inte av typ av aktivitet

På frågan om hur ofta bandaget läcker eller lossnar angav 76 procent att det aldrig, eller mer sällan än flera gånger i månaden, gör det, se Figur 5.

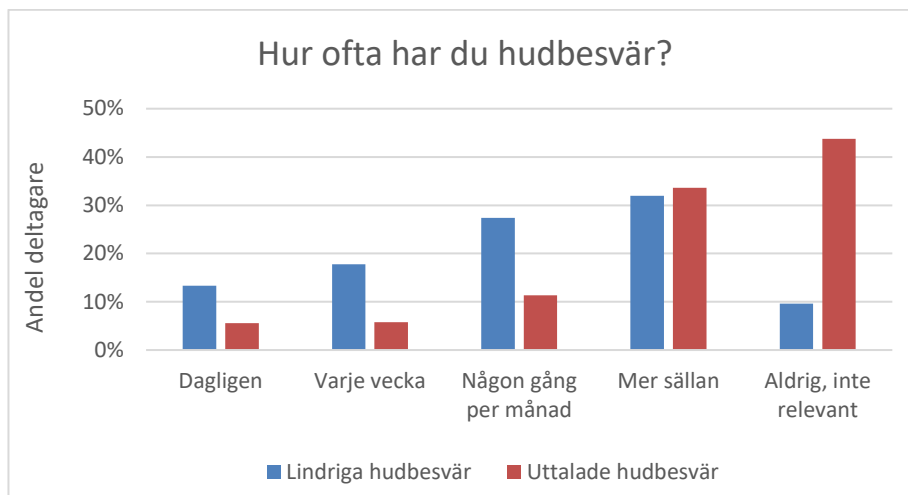


Figur 5 Frekvens med vilken bandaget lossnar eller läcker

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

### 3.6 Hudbesvär beror inte på typ av stomibandage

Lindriga hudbesvär, till exempel lätt rodnad, irritation, klåda eller sveda runt stomin, förekommer dagligen hos 13 procent av enkättagarna och någon gång per vecka eller mer sällan hos 45 procent. Uttalade hudbesvär, till exempel sår, vätskande sår eller kvarstående eksem runt stomin, förekommer dagligen respektive en gång per vecka hos 6 procent av deltagarna. 77 procent anger att de aldrig har uttalade besvär eller bara ett fåtal gånger per år. Lika många hudbesvär rapporterades oavsett vilken typ av stomibandage som patienterna använder, se Figur 6. ILCO:s representanter tror dock att en högre andel än vad som framkommer av enkäten kan ha lindriga hudbesvär, men att en tillvänjning kan uppstå med tiden och att många stomiopererade uppfattar en lättare rodnad som ett normaltillstånd.



Figur 6 Frekvens lindriga respektive uttalade hudbesvär

### 3.7 Livskvaliteten påverkas mest hos personer med två stomier eller tillfälliga stomier

Generellt sett är skillnaderna i svar mellan enkättagare med olika stomityper (urostomi, ileostomi, kolostomi) små. De grupper som utmärker sig är personer med två stomier respektive personer med tillfällig stomi. Dessa grupper anger till exempel att deras livskvalitet är påverkad i högst utsträckning, att 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.

Enligt enkäten känner sig stomiopererade 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 jämnt fördelade mellan personer med olika typer av stomibandage när det gäller frågor om vilka faktorer som är viktiga för bandaget, till exempel att de är täta, lätt att tömma och rengöra, inte prasslar, med mera. Det var även en jämn fördelning då enkättagare med olika typer av bandage tog ställning till frågor om sömn, stress, matvanor, humör och begränsning i samband med stomi. Generellt visar svaren att den mest avgörande faktorn för den stomiopererades vardag är typen av stomi, i synnerhet dubbla stomier eller tillfällig stomi.

### 3.8 Begränsningar med enkätresultatet

Då enkäten var öppen för alla i de olika grupperna via Facebook, representerar deltagarna i enkäten inte nödvändigtvis den genomsnittliga befolkningen med stomi, vilket i sin tur innebär att resultaten inte bör generaliseras. Det är också viktigt att vara medveten om att det finns en tendens till att livskvalitet som skattas av patienter själva

förefaller högre än när den skattas av en normalbefolkning.<sup>2</sup> Detta kan bland annat bero på vana hos patienter och strategier att handskas med till exempel ett sjukdomstillstånd.

Som svar på sista frågan i enkäten, ”Är det något mer du vill framföra?”, fanns möjlighet att lämna en kommentar på maximalt 1 000 tecken. 14 deltagare framförde synpunkter om att enkäten missade att fånga upp svar från stomiopererade med Kocks reservoar<sup>3</sup> då det saknades svarsalternativ för gruppen.

---

<sup>2</sup> Bernfort L. QALY som effektmått inom vården. Möjligheter och begränsningar. CMT Rapport 2012:2. Linköping: LiU-tryck, Linköpings universitet; 2012.

<sup>3</sup> Kallas även Kocks blåsa eller kontinent stomi. Det innebär en reservoar gjord av tunntarm där mynningen är en stomi på buken. Det finns Kocks för både urin (kontinent urostomi) och avföring (kontinent ileostomi). Till skillnad från vanlig stomi behövs ingen påse, utan avföring alternativt urin samlas i reservoaren och ett speciellt plåster sätts över stomin. Reservoaren har en vattentät tarmventil, som kallas nippel, där en kateter förs in för att tömma innehållet. Blåsan behöver tömmas fyra till fem gånger per dygn.



## 4 Avslutande kommentarer

---

### 4.1 Enkäten bekräftar att det finns behov av ett brett stomi-sortiment och individuella lösningar

Av enkätresultatet framgår att TLV och ILCO vid framtagandet av enkäten förbisåg att anpassa frågorna för stomiopererade som har Kocks reservoar (kontinent stomi), se avsnitt 3.8 ovan. Detta är en viktig insikt och något som myndigheten tar med i det fortsatta arbetet med stomi. TLV handlägger relativt sett få ärenden om subvention för produkter som används vid kontinenta stomier. Den absoluta majoriteten av ärenden avser olika typer av stomibandage för kolostomi och ileostomi.

ILCO och TLV kan konstatera att enkätresultaten bekräftar den bild som organisationerna delar avseende att det finns ett behov av ett brett stomisortiment såväl som individuella lösningar. Detta med tanke på att många olika faktorer påverkar den enskilde stomiopererade vad gäller till exempel diverse hudproblem, svårigheter vid olika aktiviteter såsom sömn, intima situationer, arbete/studier, tömnings- och bytesfrekvens, et-cetera. Att vissa deltagare angett att de hade problem med sin stomi under den första tiden tyder på att det är särskilt viktigt att stomiopererade får individanpassat stöd för att tidigt hitta rätt stomibandage.

För att stomiopererade ska känna sig trygga i så hög grad som möjligt är det viktigt med en sortimentsbredd inom läkemedelsförmånerna, något som TLV kontinuerligt arbetar för. Inom förmånerna finns idag nästan 3 000 produkter som är avsedda att användas vid stomi. Trots den stora sortimentsbredden anser TLV och ILCO att det finns förbättringspotential vad gäller hjälpmedel som används vid stomi. Detta mot bakgrund bland annat av att 24 procent av enkättagarna angav att de har problem med att bandage läcker eller lossnar flera gånger i månaden eller oftare samt att en relativt stor andel av de svarande frekvent har olika typer av hudbesvär. Resultaten tyder även på att det möjligen finns nytta med en utökad patientutbildning inom vården för att uppnå optimal bandagering och därmed förbättra stomiopererades livskvalitet.

### 4.2 Deltagande på lika villkor har varit betydelsefull för projektet

Att utvärdera och dra lärdomar av samverkan är en viktig del av pilotprojektet. Generellt har arbetet varit koncentrerat utifrån det klart definierade målet och syftet som formulerades tillsammans baserat på det gemensamma uppdraget. Samverkansgruppen har haft regelbundna möten (två möten under hösten 2017, tre under våren 2018 och ett under hösten 2018) samt en kontinuerlig uppföljning och kommunikation via framförallt mejl även mellan mötena. Detta har medfört att gruppens medlemmar har lärt känna varandra och därigenom ökat förutsättningarna för en öppen dialog under

arbetets gång. Gruppen diskuterade om det hade varit möjligt att ersätta några av mötena med telefon- eller videokonferenser. Dock konstaterades att det har varit bra att träffas fysiskt eftersom gruppens agenda ofta har innehållit många diskussionspunkter och det har ibland varit nödvändigt att titta på material tillsammans.

Uppgifterna i de olika skedena av projektet har fördelats utifrån respektive organisations kompetens. Som framgångsfaktorer upplevdes även att arbetsgruppen har varit relativt liten samt att det fanns en bra balans i antal deltagare från respektive organisation. Dessutom upplevde medlemmarna att gruppen haft tillgång till samma information och möjlighet att påverka under processen. För ILCO har den finansiella ersättningen från TLV varit en viktig förutsättning för att kunna medverka i den mån som krävdes.

Båda parter anser att det har funnits en stor delaktighet och vilja till ömsesidigt lärande under samarbetets gång. Dock upplevde ILCO att det uppstod en viss oregelbundenhet i arbetet i samband med att tre medlemmar i samverkansgruppen från TLV byttes ut under det första halvåret av projektet. Trots detta upplevde ILCO att samarbetet i pilotprojektet var meningsfullt och spännande, speciellt att involvera målgruppen på ett nytt och tidigare oprövat sätt.

Genom att samverkansgruppen har arbetat fram enkätfrågor tillsammans vid fysiska möten har TLV:s representanter i gruppen fått värdefulla insikter när det kommer till stomiopererades erfarenheter. TLV:s representanter har bland annat fått en djupare kunskap och förståelse för vilka produkter som används vid olika typer av stomier eller aktiviteter, ur vilka aspekter – både positiva och negativa – som livskvaliteten kan påverkas av stomin och vad som i övrigt kan vara viktigt för den som är stomiopererad. Det är viktigt att den kunskapen används vidare i TLV:s arbete. ILCO:s representanter har även kunnat ge värdefull input när det kommer till att analysera enkätresultaten, bedöma om svaren kan vara representativa för en större grupp, med mera. TLV ser att en fördjupad generell förståelse och kunskap avseende stomiopererades situation kan bidra till att handläggningen av ärenden om subvention av förbrukningsartiklar avsedda för stomi blir både mer effektiv och i högre utsträckning tar hänsyn till patienternas behov.

## 5 Projektorganisation

---

De personer som ingick i samverkansgruppen i projektets slutfas var Vuokko Elner (kontaktperson) och Anna-Karin Kihlström från ILCO samt Maria Bjurö (kontaktperson), Ina Schöffner och Elin Thyr från TLV. Samverkansgruppen har träffats sammanlagt sex gånger mellan hösten 2017 och hösten 2018.

Samrådsgruppen bestod av Bo Karlsson och Anne Carlsson från ILCO samt Sofia Wallström och Karin Melén från TLV.

I arbetet deltog även Lisa Wellander, Malin Blixt, Sara Hed och Carl Nilsson från TLV samt Christer Rolandsson från ILCO.

Under hösten 2017 diskuterades om en stomiterapeut skulle ingå i gruppen. Efter vissa överväganden landade samrådsgruppen i att det istället finns möjlighet att anlita de stomiterapeuter som är anställda som vetenskapliga råd hos TLV vid enstaka tillfällen i frågor där det är värdefullt med synpunkter från professionen.

# Bilaga 1 Enkäten

---

Med denna enkät vill vi att du som är stomiopererad (eller en närstående) svarar på några frågor som rör din användning av stomiprodukter och hur stomin påverkar din livskvalitet i olika avseenden. Att få del av dina och andra stomiopererades insikter och erfarenheter är en viktig del i det arbete som ILCO Tarm-uro- och stomiförbundet och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) bedriver tillsammans i en samverkansgrupp. Gruppen vill öka förståelsen för vad kvalitet innebär för stomiopererade, både i betydelsen stomiprodukters fysiska kvalitet och livskvaliteten för personer som lever med stomi.

TLV är en myndighet som bland annat arbetar med att bevilja subvention för produkter som behövs vid stomi. Samverkansgruppens gemensamma mål är att utforska möjligheten att ta tillvara stomiopererades erfarenheter och synpunkter i det arbete som TLV bedriver. Ditt deltagande är därför mycket värdefullt! Det går också bra att svara för en närståendes räkning.

Dina svar är anonyma. Enkäten består av 28 frågor, tar cirka 10-15 minuter att besvara och behöver slutföras under ett och samma tillfälle. Enkäten är öppen under mars 2018 och resultatet kommer att redovisas senare under 2018 på ILCO:s webbplats och i ILCO- magasinet.

Tack för din medverkan!

## Introduktionsfrågor

1. Är du själv stomiopererad eller svarar du för en närstående som är stomiopererad?

- Jag är själv stomiopererad
- Jag svarar för en närstående

### Information till dig som svarar för en anhörig

Eftersom du svarar för en närstående ber vi dig svara så gott du kan utifrån den andra personens perspektiv.

2. Din ålder

3. Vilket kön har du? Med kön menar vi könsidentitet, alltså det kön som du själv känner dig som.

- Man
- Kvinna
- Annat alternativ
- Osäker
- Vill inte svara

4. Vilken är din(a) diagnos(er)?

- Inflammatorisk tarmsjukdom
- Cancer
- Medfödd skada
- Annan, nämligen

5. Region/Landsting som du tillhör

6. Vilken är din huvudsakliga sysselsättning/försörjning?

- Arbetar Studerar
- Ålderspensionär
- Får sjukpenning (sjukskriven)
- Får sjukersättning (förtidspensionär)
- Arbetssökande
- Vill inte svara

7. Sysselsättningsgrad

Välj det alternativ som stämmer bäst.

- 100 %
- 75 %
- 50 %
- 25 %
- Vill inte svara

## Bakgrundsfrågor - stomi

8. Vad har du för typ av stomi?

- Ileostomi
- Kolostomi
- Urostomi
- Ileostomi och urostomi
- Kolostomi och urostomi
- Tillfällig ileostomi Tillfäll-
- lig kolostomi

### Information till dig som har två stomier

Eftersom du har svarat att du har två stomier ber vi dig under resten av enkäten att välja den stomi som påverkar ditt liv mest och svara utifrån det perspektivet.

## Bakgrundsfrågor - stomi

9. Hur länge har du haft din stomi?

10. Vilka typer av stomibandage använder du?

Du kan ge flera svar.

- Endels sluten
- Endels tömbar
- Tvådels sluten
- Tvådels tömbar
- Stomipropp
- Annan, nämligen

11. Hur ofta tömmar du vanligtvis din stomipåse?

Gäller för dig som använder tömbar påse. Har du sluten påse, kryssa "Inte relevant"

- 0-2 gånger per dygn
- 3-5 gånger per dygn
- 6-10 gånger per dygn
- Fler än 10 gånger per dygn
- Inte relevant

12. Hur ofta byter du vanligtvis din påse?

Gäller för dig som använder tvådelsbandage. Har du endelsbandage, kryssa "Inte relevant"

- Flera gånger per dygn
- En gång per dygn
- Vartannat dygn
- Två gånger i veckan
- Mer sällan
- Inte relevant



13. Hur ofta byter du vanligtvis din hudskyddsplatta?

Gäller för dig som använder tvådelsbandage. Har du endelsbandage, kryssa "Inte relevant"

- Flera gånger per dygn
- En gång per dygn
- Vartannat dygn
- Två gånger i veckan
- Mer sällan
- Inte relevant

14. Hur ofta byter du vanligtvis ditt stomibandage?

Gäller för dig som använder endelsbandage. Har du tvådelsbandage, kryssa "Inte relevant"

- Flera gånger per dygn
- En gång per dygn
- Vartannat dygn
- Två gånger i veckan
- Mer sällan
- Inte relevant

15. Om du använder olika typer av stomibandage, vad är anledningen till det?

- Olika aktiviteter som till exempel sömn, arbete/studier, fysisk aktivitet, bad och närhet/intimitet
- Två stomier
- Hudbesvär
- Inte relevant
- Annan anledning, nämligen

16. Litar du på ditt stomibandage?

- Ja
- Oftast
- Nej

17. Hur fick du det stomibandage du har idag?

- Jag fick olika alternativ presenterade för mig, innan jag valde det jag har idag
- Jag fick inte välja utan blev tilldelad det jag har idag
- På annat sätt, nämligen:

18. Hur många olika stomibandage fick du prova eller välja mellan?

- 1-2 stycken
- 3-4 stycken
- 5-6 stycken
- Fler än 6 stycken

19. Hur många olika stomibandage fick du prova eller välja mellan?

- 1-2 stycken
- 3-4 stycken
- 5-6 stycken
- Fler än 6 stycken

## Hudrelaterade frågor

20. Hur ofta har du lindriga hudbesvär så som till exempel lätt rodnad, irritation, klåda och sveda runt din stomi?

- Dagligen
- Varje vecka
- Någon gång per månad
- Mer sällan
- Aldrig, inte relevant

21. Hur ofta har du uttalade hudbesvär så som till exempel sår, vätskande sår och kvarstående eksem runt din stomi?

- Dagligen
- Varje vecka
- Någon gång per månad
- Mer sällan
- Aldrig, inte relevant

## Frågor relaterade till läckage

22. Hur ofta läcker eller lossnar ditt stomibandage?

- Flera gånger per dag Daglig
- gen
- Varje vecka
- Flera gånger i månaden
- Mer sällan
- Aldrig

23. Hur ofta läcker eller lossnar ditt stomibandage vid följande aktiviteter:

	Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Inte relevant
Träning/fysisk aktivitet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sociala aktiviteter Arbete/studier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sömn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Närhet/intimitet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. Hur agerar du vid läckage?

- Jag byter stomibandage direkt vid tecken på läckage till exempel när det kliar, pirrar, bränner eller svider
- Jag byter stomibandage vid läckage under plattan
- Jag byter stomibandage vid läckage utanför plattan
- Inte relevant
- Så här gör jag:

## Frågor om stomi generellt - livskvalitet

25. Hur påverkar din stomi din livskvalitet generellt sett?

- Inte alls
- Ganska lite
- Ganska mycket
- Våldigt mycket
- Vet inte

26. Ta ställning till följande påståenden:

	Instämmer helt	Instämmer till stor del	Instämmer till viss del	Instämmer inte alls	Vet inte/Inte relevant
Jag sover dåligt på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig stressad på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mina matvanor påverkas negativt på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner oro/nedstämdhet på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig begränsad vid bad på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig begränsad vid närhet/intimitet på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig begränsad vid träning/fysisk aktivitet på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig begränsad vid sociala aktiviteter på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig begränsad i mitt arbete/studier på grund av min stomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Stomibandage - egenskaper

27. Vad är viktigt för dig när det gäller ditt stomibandage?

	Inte alls viktigt	Delvis viktigt	Ganska viktigt	Mycket viktigt	Vet inte/Inte relevant
Filtret släpper inte igenom vätska	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Filtret minskar lukt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsens filter motverkar ballooning (gas i påsen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsens filter motverkar pancaking (undertyck i påse)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsen är vattenavvisande	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsen finns i olika storlekar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsens material är friktionsfritt mot kläderna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plattan har bra fästförmåga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plattan är följsam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plattan är hudvänlig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plattan lämnar inte klisterrester på huden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsen är lätt att tömma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsens utlopp är lätt att rengöra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Påsen prasslar inte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stomibandaget är diskret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stomibandaget har en delad framsida eller inspektionslucka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

28. I vilken utsträckning upplever du att det har skett en förbättring av stomibandagens kvalitet sedan du blev stomiopererad?

0 - Ingen förbättring alls 100 - Mycket stor förbättring

## Övriga frågor

Är det något mer du vill framföra? (Max 1000 tecken)

**Stort tack för din medverkan!**

**Håll utkik på [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu) och i ILCO-magasinet för att ta del av resultaten.**