

Sammanfattning av enkäten ”Undersökning hos personer som lever med stomi”

I början av september 2021 publicerade ILCO en enkät riktad mot personer som lever med stomi. Enkäten lades upp på vår Facebooksida såväl som vår hemsida. Den låg ute i ca två veckor och resulterade i sammanlagt 497 svarande. Nedan följer en sammanfattning av enkätsvaren med särskilt fokus på de områden vi i ILCO anser är av vikt vad gäller framtida påverkansarbete. **Som ett nästa steg i detta kommer ILCO att ta fram ett antal fördjupningsfrågor och därför vill vi gärna få kontakt med er som har besvarat denna enkät.** Om du är intresserad av att bli kontaktad angående detta, kan du höra av dig antingen via mejl eller telefon till förbundsordförande Charlotte Bygdemo Toytziaridis (**E-post: charlotte.bygdemo@ilco.nu, tfn: 070 380 00 52**) eller kommunikator Anna Åström (**E-post: anna.astrom@ilco.nu, tfn: 070 540 01 74**).

Kvinnor utgjorde majoriteten av respondenterna (64%) vilket likt åldersfördelningen var förväntat då kvinnor är mer benägna än män på att besvara enkäter.

Ca 58% av de svarande uppgav att de haft sin stomi i två år eller längre. Enbart 0,1 % av respondenterna svarade att de opererats privat, vilket visar att det inte finns många privata operatörer.

Västerbotten, Kronoberg och Västra Götaland har högre antal operationer än sin procentuella del av landet. Dels kan det vara så att man lägger fler stomier än genomsnittet (vilket gäller för Västerbotten) eller så kan det vara att det funnits extra många medlemmar från just de delarna av landet som svarat på enkäten.

Hela 92% av respondenterna angav att de har permanenta stomier. Detta är överraskande högt med tanke på att det nästan uteslutande är rektumamputationer som borde föranleda permanenta stomier. Skulle man hypotetisk beräkna att samtliga respondenter som angett cancer (44%) är rektumamputerade, är ändå antalet angivna permanenta stomier mycket hög.

Det finns forskning som tyder på att intresset för att lägga ned en tillfällig stomi minskar ju längre tid patienten i fråga har haft den. Några av ILCO:s medlemmar har även rapporterat att de från vårdens sida fått information om att stomier inte *kan* läggas ned om det gått mer än ett

år sedan stomioperationen, vilket sägs bero på sammanväxningar som uppstår över tid. Detta saknar medicinsk evidens.

Vad gäller väntetid mellan operationsbeslut och faktisk operation tror vi att frågan inte var tillräckligt tydligt formulerad. Det är inte troligt att de som angett att de väntat mer än 2 år på operation faktiskt har väntat så pass länge på en operation. Snarare lär det innebära att operationen har varit ett behandlingsalternativ som det varit tal om ”på sikt”. Värt att poängtera är att 76% av de svarande uppgav att de fick sin operation utförd inom sjukvårdsgarantin och att 91% fick sin operation inom 9 månader, vilket är positiva siffror.

Majoriteten av respondenterna (66%) är 60 år eller äldre och totalt 39% är över 70 år. Av de 497 svarande uppgav 219 cancer som orsak till sin stomioperation, alltså ca 44% av den totala mängden svarande. Sammanlagt 210 av dessa 219 var 50 år eller äldre och 169 (alltså ca 80% av de som angett cancer som sin föranledning) 60 år eller äldre. Denna åldersfördelning var förväntad då cancerbakgrund är ett vanligt stomiskäl och såväl kolorektal- som anal- och urinblåsecancer vanligen debuterar vid drygt 70 års ålder.

Ca 81% av respondenterna angav att de fått sin stomi i samband med första operationen. Nästan 17% rapporterade däremot att de fått sin stomi vid en reoperation till följd av komplikationer. Detta är en oacceptabelt hög komplikationsgrad då dessa reoperationer ofta orsakas av anastomosläckage, ett tillstånd som kan bli livshotande. Enligt forskning drabbar anastomosläckage var tionde opererad men vid samtal med kirurg uppges siffran vara betydligt högre. Totalt 77 av de 82 re-opererade, alltså 95% av dem, uppgav i enkäten att de då fick en permanent stomi.

Det är svårt att dra någon slutsats kring antalet gånger respondenterna sökt vård akut. Detta då det blir fler besök ju längre man har haft sin stomi, även om det likaväl kan hända ofta som nyopererad. Samma kan konstateras angående sjukhusinläggningar. Positivt är att hela 38% aldrig behövt söka vård akut p.g.a. sin stomi.

Gällande antal besök hos stomiterapeut finns över riket sett organisatoriska skillnader. Det sker idag många förskrivningar av distriktssköterskor. Det är även vanligt att stomiterapeuten då

enbart besöks vid komplikationer, emedan det i andra fall är stomiterapeuterna som sköter förskrivningen.

Ca 38% av de svarande uppgav att de kunde tänka sig resa varsomhelst i Sverige för att få göra en nedläggningsoperation emedan 13% enbart kunde tänka sig att resa inom den egna regionen för densamma.