

# Undersøgelse blandt stomiopererede i Danmark – 2014



## Indhold

- Om undersøgelsen
- Hovedkonklusioner
- Resultater fra undersøgelsen
  - Hvem er de stomiopererede
  - At leve med stomi
  - Bekymringer før og efter en stomioperation
  - Forholdet til omverden
  - Kontakt til fagpersoner og andre stomiopererede
  - Brug af stomiprodukter
  - Regionerne

# Indledning

## Ny undersøgelse giver ny viden om livet med stomi

En ny undersøgelse foretaget blandt COPA-medlemmer giver ny viden om livet med stomi.

I løbet af vinteren 2014 udførte COPA i samarbejde med Coloplast og analysefirmaet Advice en undersøgelse blandt COPA's medlemmer. Formålet var at få mere viden om, hvad det vil sige at leve med stomi.

### Metode og data

Det var en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse, hvor analysefirmaet Advice dels havde formuleret spørgsmålene og designet selve undersøgelsen.

Advice udsendte spørgeskemaet via COPA's medlemsblad med frankerede svarkuverter, og det var også muligt at besvare spørgeskemaet elektronisk via et link.

Spørgeskemaerne blev udsendt januar 2014. Spørgeskemaet bestod af 31 spørgsmål, hvoraf der flere steder var muligheder for åben svar.

33% har besvaret skemaet, i alt 1115 besvarelser indgår i analysen.

# Om undersøgelsen



## Formålet med undersøgelsen er:

- At skabe indsigt i, hvordan de danske stomiopererede lever
- At afdække, hvordan stomien påvirker stomiopereredes hverdag
- At afdække, hvilke bekymringer og overvejelser stomiopererede gør sig i forbindelse med fx valg af stomiprodukter samt om deres forhold til omverdenen

## Metode og datagrundlag

- Kvantitativ spørgeskemaundersøgelse
- Udsendt fysisk via COPA's medlemsblad med frankerede svarkuverter og link til elektronisk besvarelse
  - Udsendt i januar 2014
  - 31 spørgsmål, herunder muligheder for åbne svar
  - 33% har besvaret skemaet, i alt 1115 respondenter
  - Statistisk usikkerhed på +/- 2,8 %-point
- Undersøgelsen er suppleret med en måling blandt den generelle befolkning for at afdække de stomiopereredes forhold til omverdenen – undersøgelsen er fordelt repræsentativt på køn, alder, uddannelse og region. I alt 1016 besvarelser
- Denne folder har således fokus på de stomiopererede og inddrager kun enkelte spørgsmål fra befolkningsmålingen

# Hovedkonklusioner

## Hovedkonklusioner #1

- 86% af respondenterne har accepteret deres situation som stomiopererede, mens 5% angiver, at de aldrig vil acceptere deres stomi
- 1/3 har skåret ned på aktiviteter som følge af deres stomi – især sport, udlandsrejser og visse typer socialt samvær
- De stomiopererede bekymrer sig i dagligdagen mest om lækage samt lyd og lugt fra stomien
- 95% af de stomiopererede har det fint med, at deres omgangskreds ved, at de har stomi
- 42% oplever dog, at omverden har et forkert billede af, hvad det vil sige at leve med stomi, og 24% mener, at stomi er et tabu i samfundet

## Hovedkonklusioner #2

- 27% af de stomiopererede oplever, at det er vigtigt for dem at have kontakt med andre stomiopererede
- Stort set ingen respondenter har problemer med at snakke med sundhedsfagligt personale om deres stomi. Mange oplever dog, at der er mangel på viden om stomi blandt fagpersoner
- 95% er tilfredse/meget tilfredse med deres stomiprodukt, selvom 35% oplever problemer
- Halvdelen af de stomiopererede (51%) har aldrig skiftet stomiprodukt. 15% skifter produkt én eller flere gange årligt

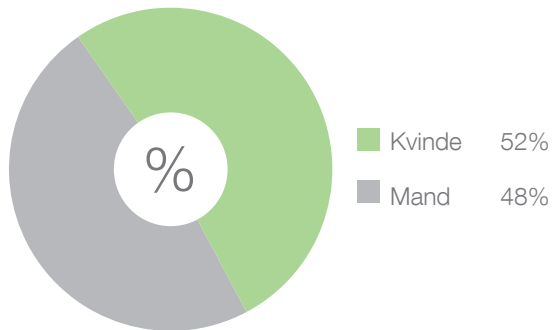




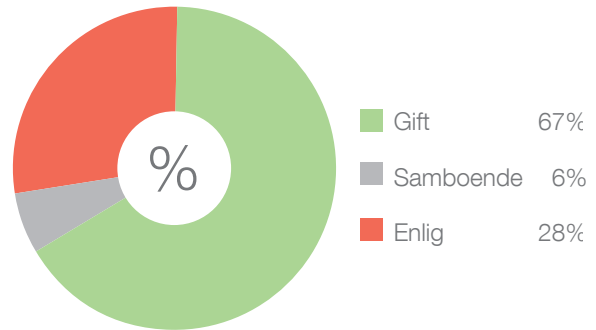
Hvem er de stomiopererede

# Køn, civilstatus og alder

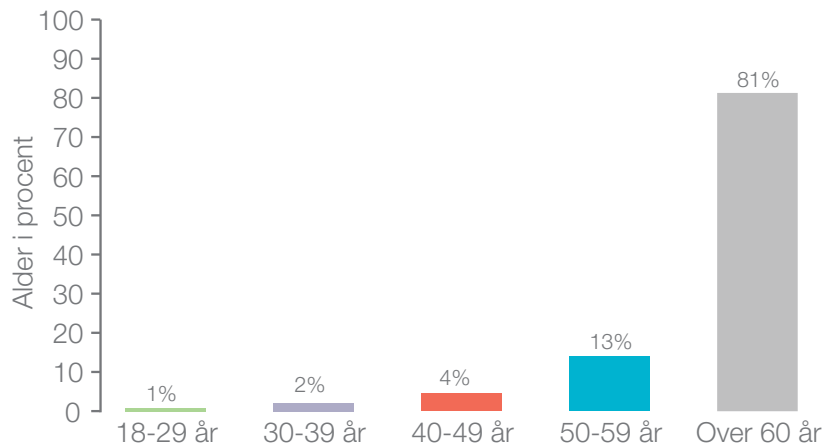
## Køn



## Civilstatus



## Alder

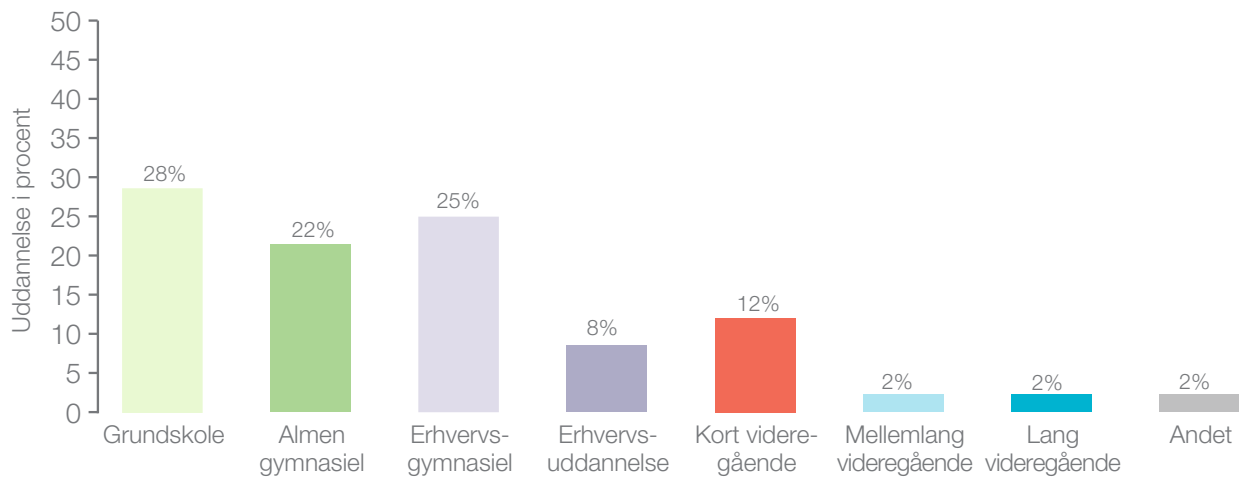


n: 899-1115

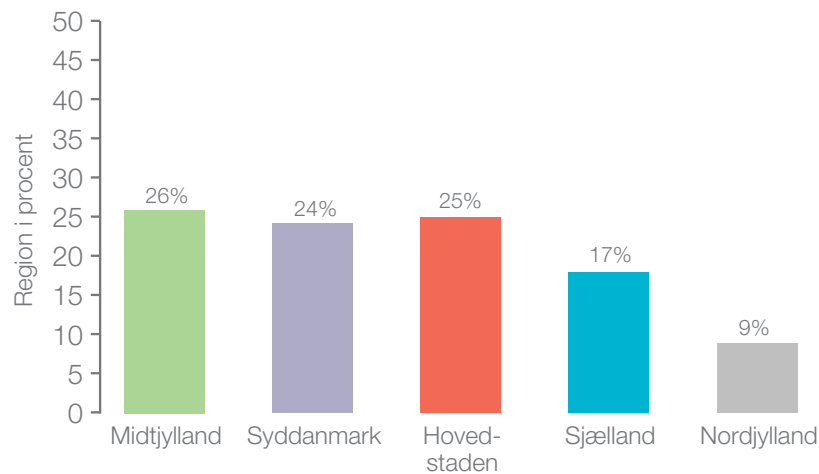


# Uddannelse og region

## Uddannelse



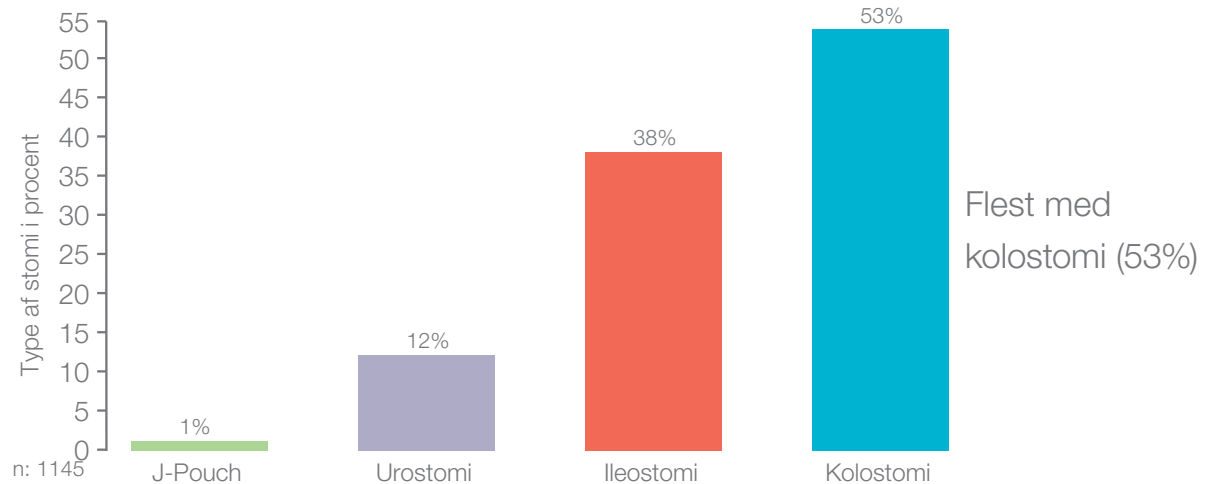
## Region



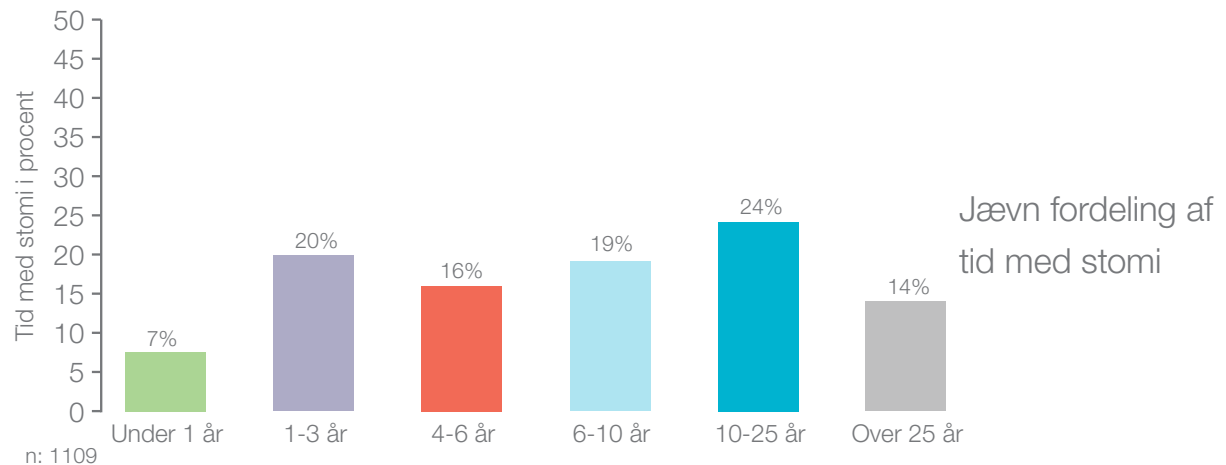
n: 899-1115

# Type og tid med stomi

## Hvilken type stomi har du?



## Hvor lang tid har du haft stomi?





At leve med stomi

## Langt de fleste har et godt hverdagsliv med deres stomi

”At have stomi er for mig blot det samme som at have skæve tænder eller rødt hår - altså egentligt uden betydning.”

Mand, 60+ år

”Jeg har det godt med min stomi og føler, at jeg har fået mulighed for at leve et liv med stort set ingen begrænsninger i forhold til de aktiviteter, jeg ønsker at dyrke.”

Mand, 50-59 år

”En stomi er ingen sygdom for livet, men en tilstand, hvor man har fået livskvalitet og livet tilbage. Jeg kan kun sige, at mit liv blev fyldt med glæde og livskvalitet efter, at jeg fik stomi.”

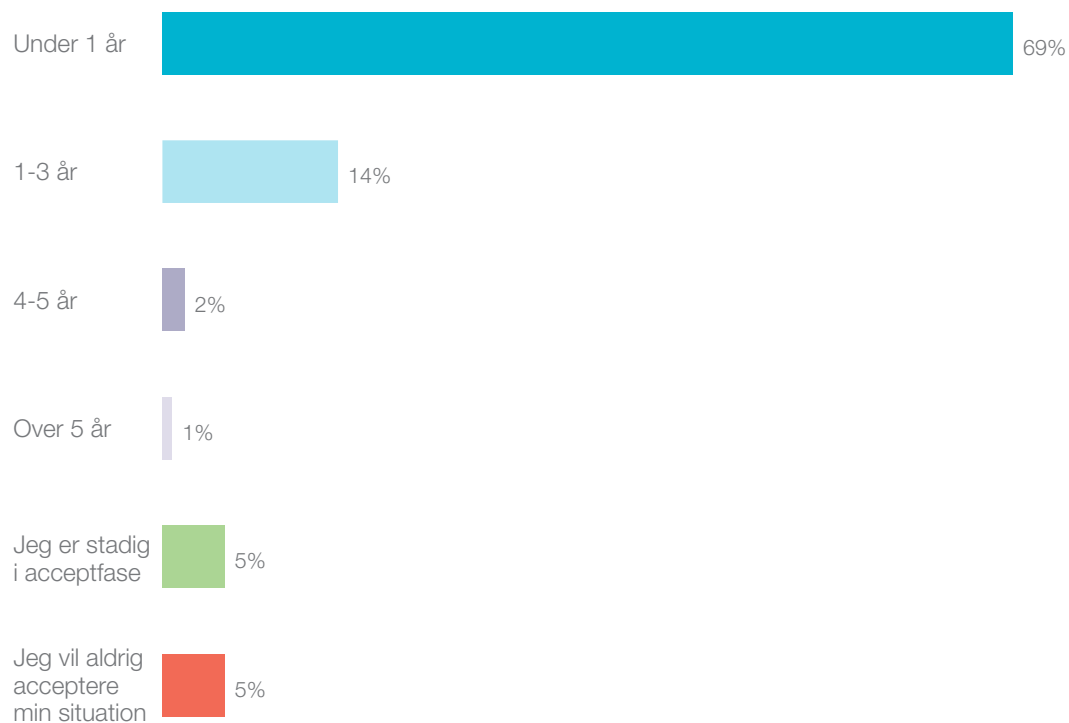
Mand, 60+ år

”Selvom det kan være et tabu, så går det hurtigt op for en, hvor mange der faktisk har stomi. Og det er folk i alle aldre.”

Mand, 18-29 år

# Ca. 9 ud af 10 stomiopererede har accepteret deres stomi

Hvor lang tid tog det dig at acceptere din nye situation som stomiopereret?





# Et liv med stomi giver dog også udfordringer

## De stomiopererede nævner især følgende udfordringer:

- Problemer med stomiprodukt
- Usikkerhed i forhold til at begå sig i sociale sammenhænge
- Frygt for omverdenens reaktion

”Min stomi er, efter hvad jeg ved, en del anderledes end de fleste andres. Den buer lidt indad. Det giver til tider hyppigere lækage, end hvad jeg ville ønske.”

Mand, 18-29 år

”Mit liv har taget en voldsom ændring til det dårligere, efter jeg fik anlagt blivende kolostomi. Jeg ved ikke, om jeg nogensinde kommer til at acceptere min situation 100%. Håber det dog stadig.”

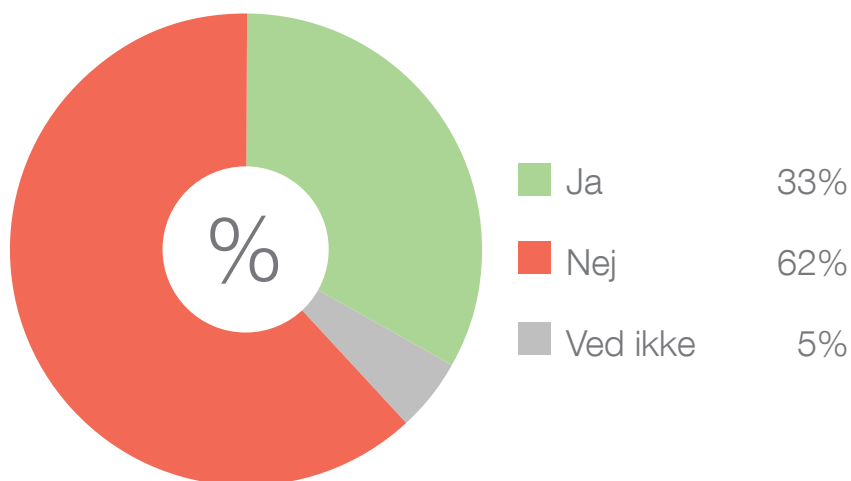
Kvinde, 50-59 år

”I starten var jeg meget bekymret over, hvordan min omverden ville reagere, og jeg fortalte det derfor kun til de nærmeste.”

Kvinde, 30-39 år

## 33% har opgivet eller skåret ned på aktiviteter

Er der aktiviteter, du har opgivet eller skåret ned på på grund af din stomi?



”Jeg afholder mig fra ferier, hvor varmen er medvirkende til, at jeg sveder voldsomt. Det giver mig en del besvær med dehydrering. Rundrejser med dårlig adgang til toiletforhold undgår jeg også.”

Kvinde, 50-59 år

”Jeg er angst ved at begynde at date pga. mit handicap.”

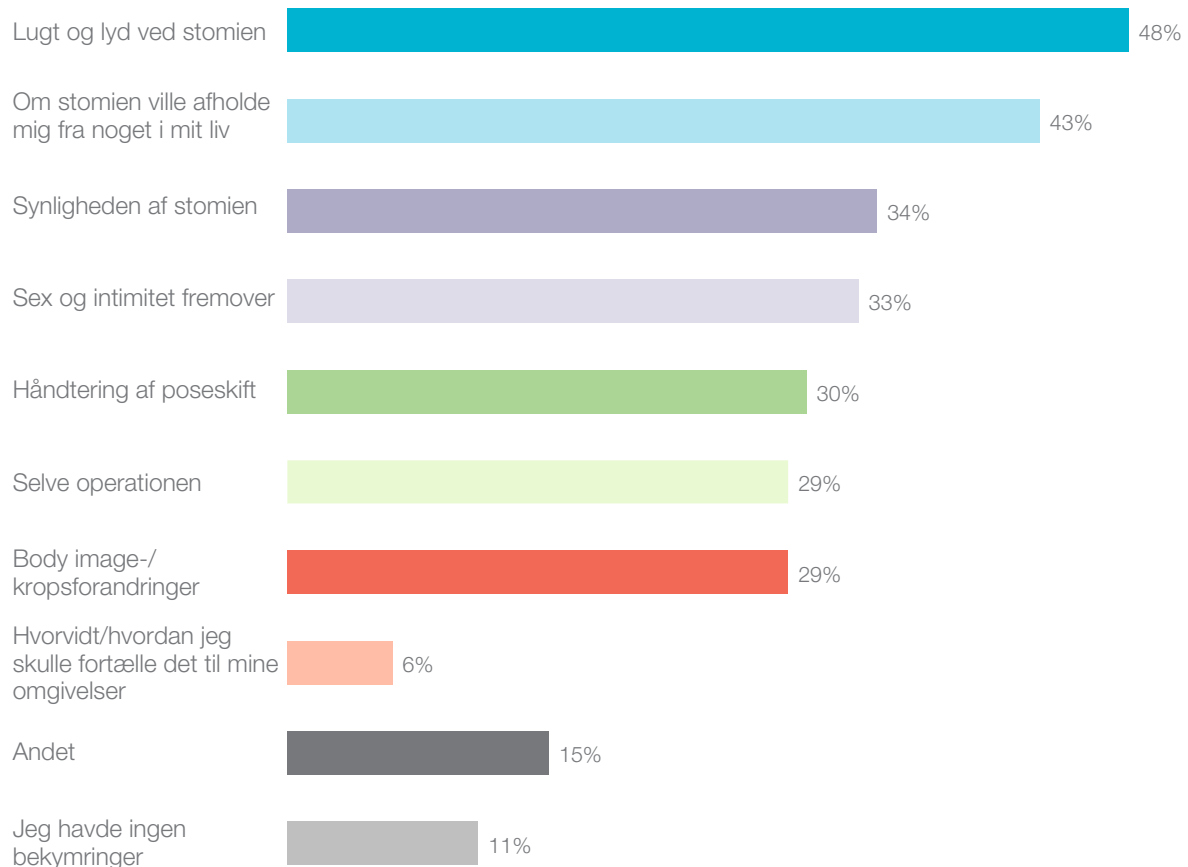
Mand, 50-59 år

# Bekymringer før og efter en stomioperation



# Inden operationen er respondenternes største bekymring, om stomien vil være årsag til lugt og lyd, og om stomien vil afholde dem fra noget i livet

## Hvad var din største bekymring i forbindelse med, at du skulle have foretaget en stomioperation?



”Jeg vidste ikke, jeg skulle have stomi, før jeg havde det. Havde aldrig hørt om stomi, før jeg fik det.”

Mand, 60+ år

”Jeg var bekymret for, om min mand kunne acceptere det.”

Kvinde, 60+ år

”Jeg var kun 14 år, da jeg fik en kolostomi, så det var meget skræmmende for mig. (...) Jeg var meget flov og angst. Men det har heldigvis ændret sig med tiden.”

Kvinde, 60+ år

”Jeg havde det så skidt og en dårlig livskvalitet, så det kunne kun blive bedre at få stomi.”

Kvinde, 30-39 år

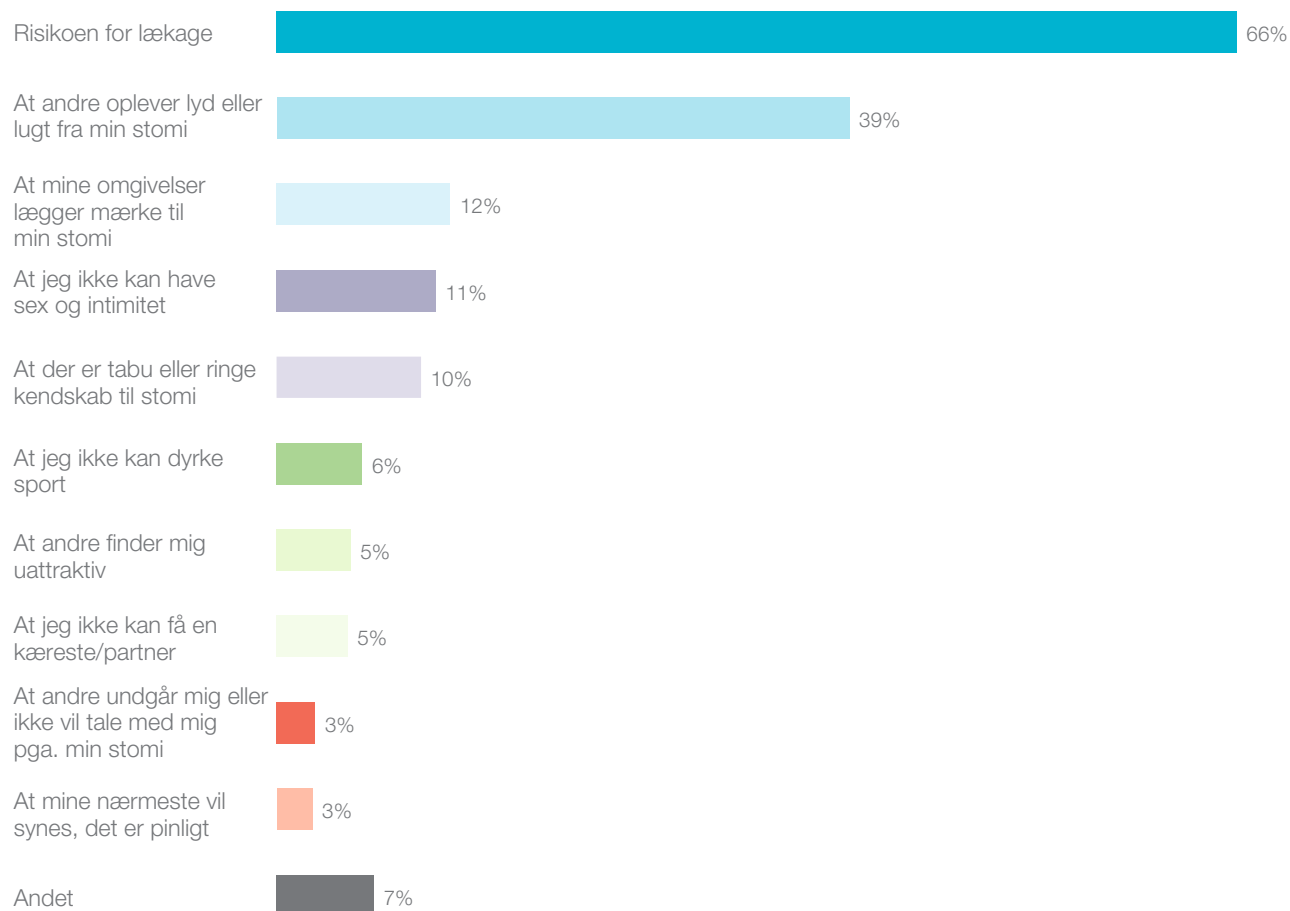
”Jeg var bekymret for alt. Alle sociale relationer. Alle forhold i livet. Alt påvirkes af denne totale omdannelse af kroppen.”

Kvinde, 18-29 år



# 78% af respondenterne oplever, at deres stomi er forbundet med bekymringer i dagligdagen

## Hvilke bekymringer oplever du i dagligdagen i relation til din stomi?



n: 1115

”Jeg er bekymret for at deltage i teaterbesøg, lange sejlture i sejlbåd, rejser til eksotiske lande. Jeg bliver nervøs for dårlig mave, og hvad jeg skal spise.”

Mand, 60+ år

”Jeg er mest bekymret for, om jeg vil være i stand til at undfange og føde på almindelig vis.”

Kvinde, 18-29 år

”Jeg vil helst ikke have, at den støjer i et offentligt miljø, f.eks. i en elevator eller en kø.”

Mand, 60+ år

”Mit almen befindende er ændret – en følelse af at være ’syg’.”

Kvinde, 50-59 år

”Det kan give problemer med sex. Bandagen kan falde af, hvad den af og til gør.”

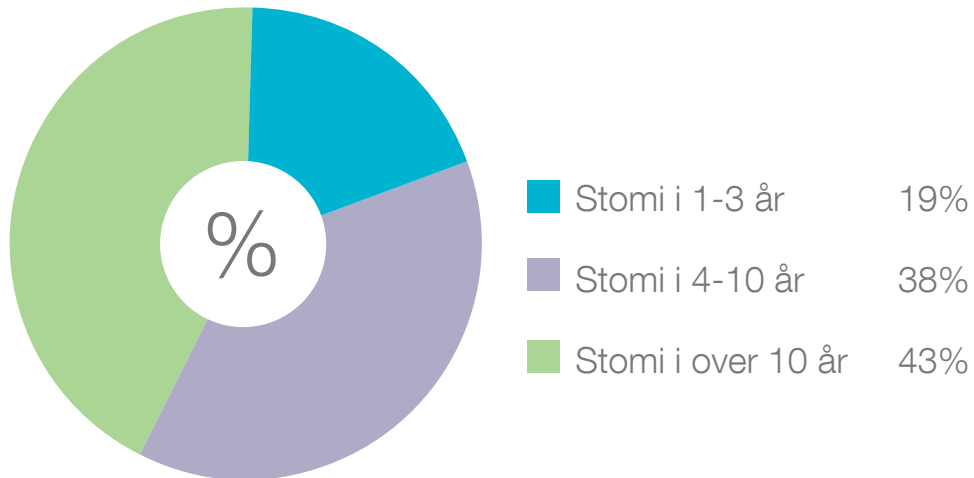
Kvinde, 50-59 år

”Jeg er meget ked af den bule, jeg har fået på maven. Det føles som en hård bold, der forringer min livskvalitet væsentlig. Jeg skal altid gå i stort tøj.”

Kvinde, 60+ år

Jo længere tid respondenterne har haft stomi, jo færre bekymringer har de

Jeg har ingen bekymringer i relation til min stomi



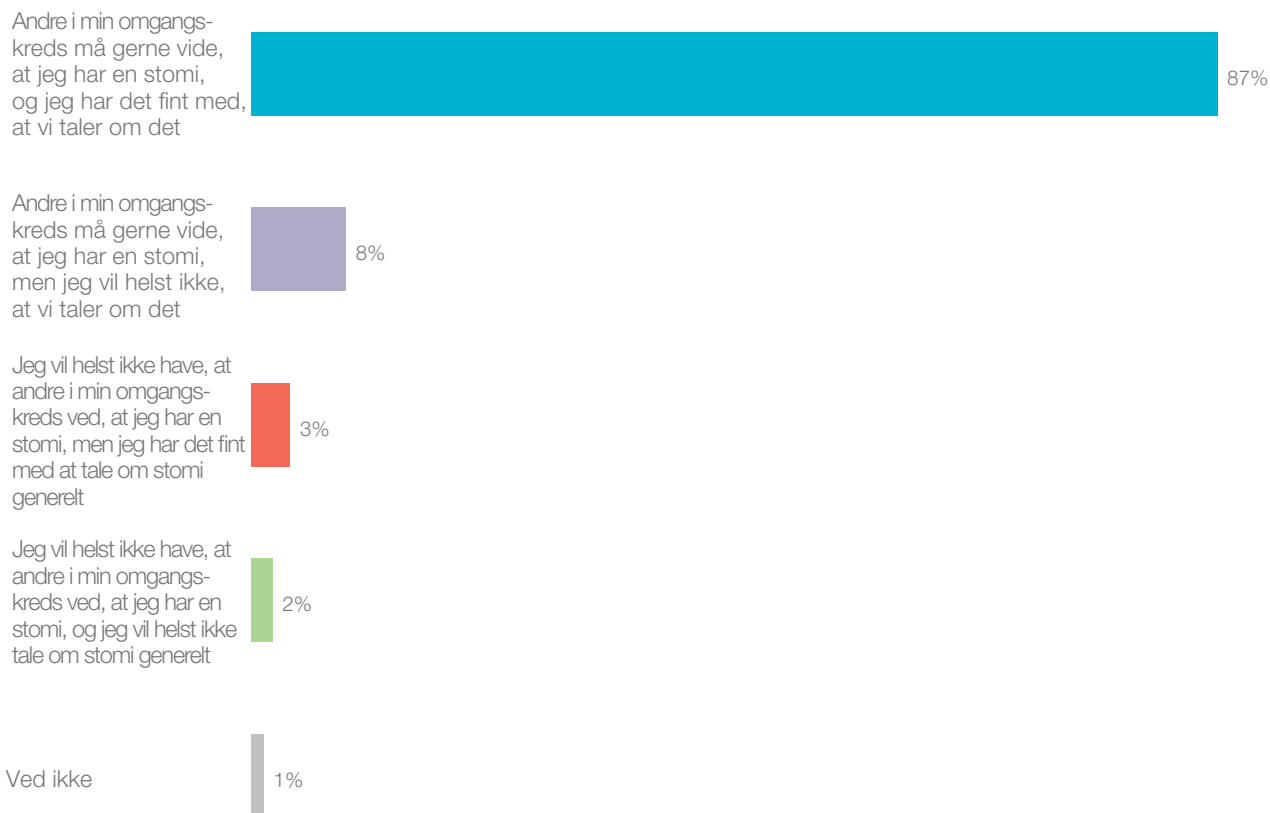


billede her

## Forholdet til omverdenen

# Næsten alle stomiopererede (95%) har det fint med, at deres omgangskreds ved, at de har stomi

## Hvilket udsagn passer bedst på dig?



n: 1102

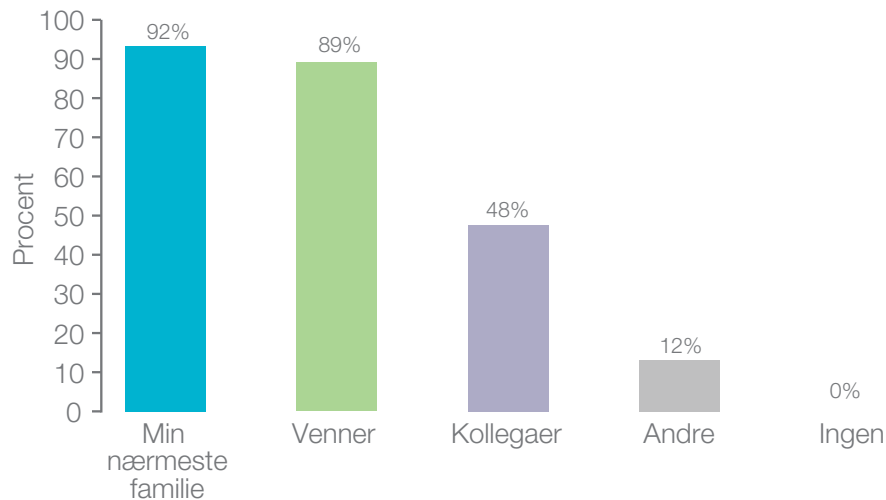


# 48% har fortalt deres kolleger, at de har stomi

**12% af respondenterne har i øvrigt fortalt om deres stomi til:**

- Sportskammerater
- Naboer
- Arbejdsgiver
- Tøjekspedienter ved tøj køb
- Andre, der står over for en stomioperation

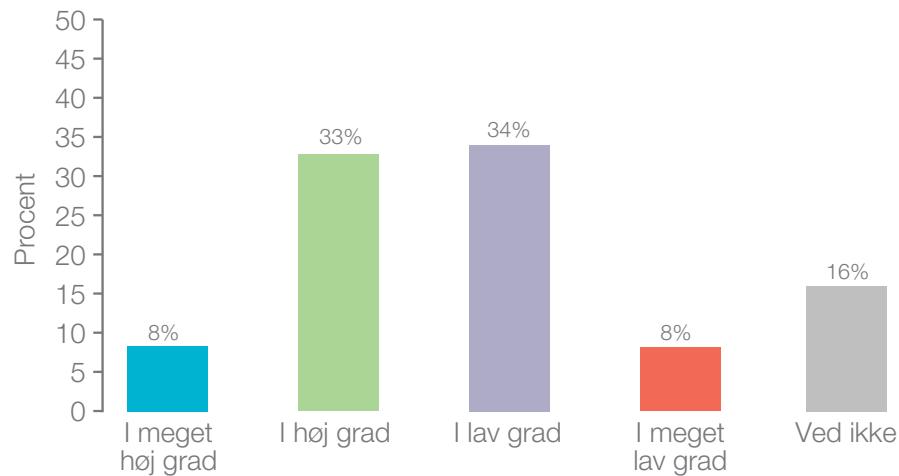
**Hvem har du fortalt, at du har stomi?**



n: 1115

De stomiopererede har delte meninger om, hvorvidt omverden har et rigtigt billede af, hvad det vil sige at leve med stomi

I hvor høj grad oplever du, at din omverden har et rigtigt billede af, hvad det vil sige at leve med stomi?

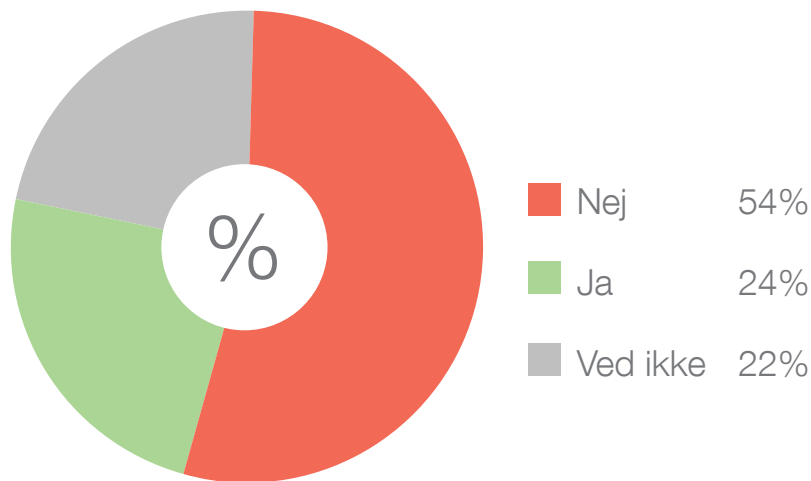


n: 1085

## 24% af de stomiopererede mener, at stomi er et tabu

- Særligt stomiopererede under 50 år oplever stomi som et tabu i samfundet
- 54% af de stomiopererede oplever ikke, at stomi er et tabu
- Langt de fleste i befolkningen ved, hvad stomi er. Alligevel mener 44% af befolkningen, at stomi er et tabu

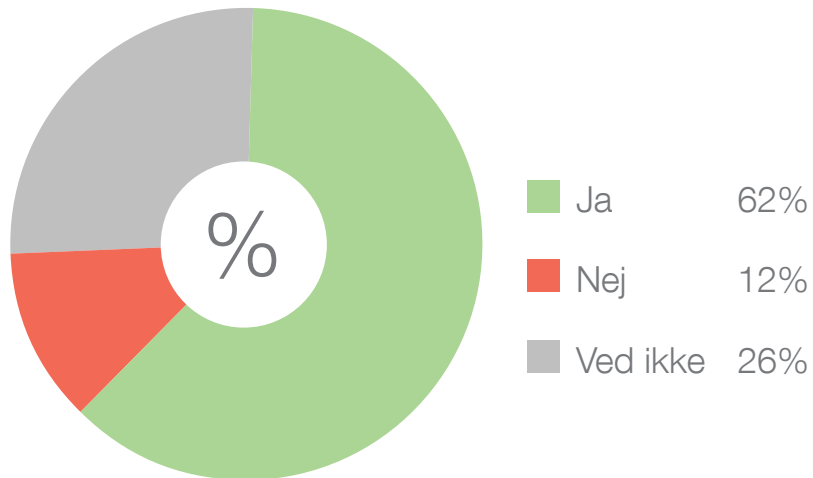
### Oplever du, at stomi er et tabu i samfundet?



n: 1089

# 62% af de stomiopererede ville foretrække, at der var mere åbenhed omkring stomi i samfundet

Ville du som stomiopereret foretrække, hvis der var større åbenhed omkring stomi i samfundet, bl.a. i medierne?





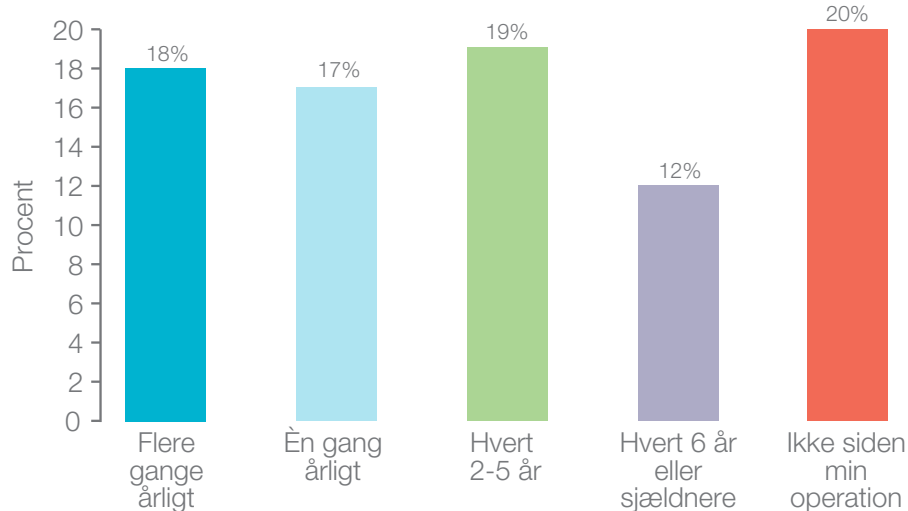
Kontakt til fagpersoner  
og andre stomiopererede



# 66% af de stomiopererede har haft kontakt til en stomisygeplejerske siden deres operation

- 35% har kontakt én eller flere gange om året
- 14% har aldrig været i kontakt med en stomisygeplejerske, og 20% har ikke haft kontakt siden deres operation, fordi de ikke har problemer med deres stomi

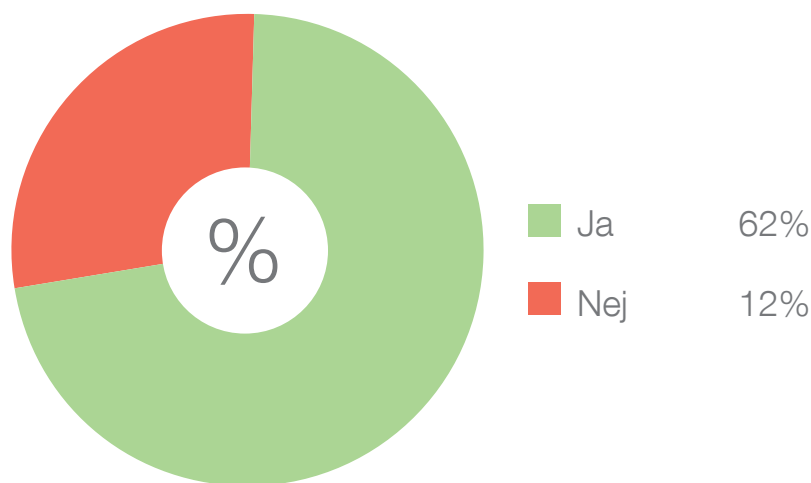
## Hvor ofte er du i kontakt med en stomisygeplejerske?



n: 1097

## 72% tager selv initiativ til at tale med en stomisygeplejerske eller andre sundhedsfaglige personer om deres stomi

Tager du selv initiativ til at tale med en stomisygeplejerske/andre sundhedsfaglige personer om din stomi?



”Jeg kan godt tale med lægen. Men jeg synes ikke de social- og sundhedspersoner, jeg har været i kontakt med, har haft en tilstrækkelig viden om stomi.”

n: 1087

Mand, 60+ år

## Stort set alle stomiopererede har det fint med at tale med fagpersoner omkring deres stomi

”Jeg kan oprigtigt mærke, at de ikke er i samme situation som mig. De læner sig meget op ad, hvad der står i bøgerne, og jeg har en klar følelse af, at de bagatelliserer min situation og ikke har forståelse.”

Kvinde, 50-59 år

”Jeg har ingen problemer. Jeg har accepteret, at jeg har stomi, og så er det ligesom at få bilen på værksted.”

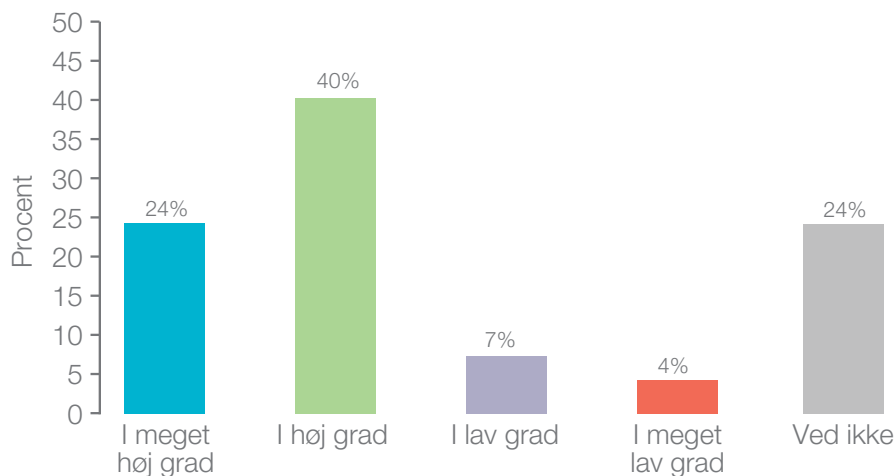
Mand, 60+ år

”Der er intet pinligt eller tabubelagt omkring det faktum at have stomi. Det er blot en tilstand, som så mange andre.”

Kvinde, 50-59 år

## 2/3 oplever, at deres kommune/ sagsbehandler har forståelse for deres behov som stomiopereret

I hvor høj grad oplever du, at din kommune/sagsbehandler har forståelse for dine behov som stomiopereret?



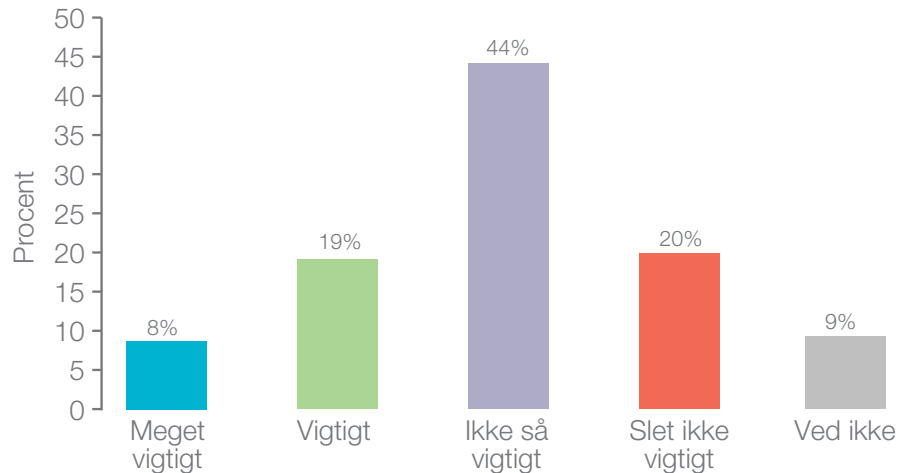
”Jeg ville ønske, der var noget mere kvalificeret hjælp hos kommunen – bl.a. en stomisygeplejerske eller en stomiopereret, der vil kunne forstå de problemer, der er med en stomi og de skifteting, der er behov for, og at dette er individuelt.”

Kvinde, 60+ år

n: 833

Det er forskelligt for den enkelte respondent, om man finder det vigtigt at have kontakt til andre stomiopererede

Hvor vigtigt er det for dig at have kontakt til andre stomiopererede?



”Det ville være rart, hvis man kunne tale med andre stomiopererede i det nære miljø. Noget mere socialt kaffekomsammen. En rådgiver, som kan komme ud.”

Kvinde, 50-59

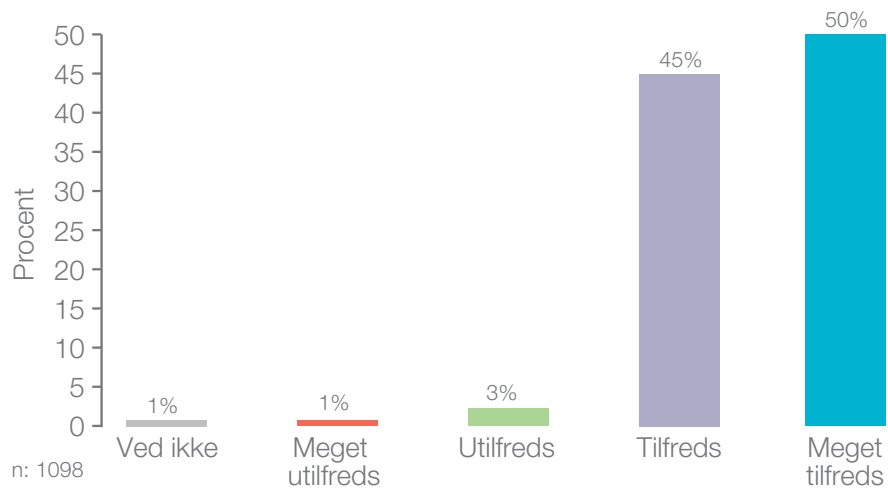
n: 1087



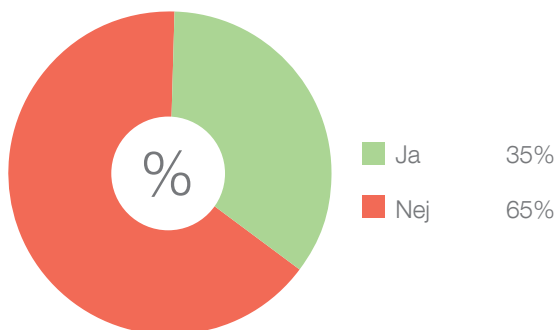
Brug af stomiprodukter

95% er tilfredse/meget tilfredse med deres stomiprodukt, selvom 35% oplever problemer

Hvor tilfreds er du med dit nuværende stomiprodukt?



Oplever du problemer med dit nuværende stomiprodukt?



n: 1095



# Det hyppigste problem med stomiprodukter er lækage

## Derefter:

- Hudirritation
- Luft i posen
- At klæberen ikke virker

” Min hud omkring stomien bliver tyndere og tyndere og mere sart.”

Mand, 50-59 år

” Den går løs, hvis jeg har hård mave og går læk, hvis jeg har tynd mave.”

Kvinde, 60+ år

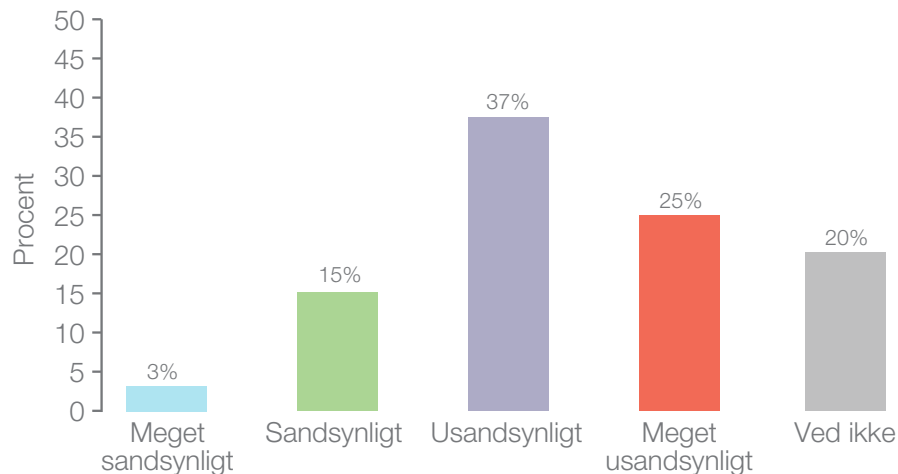
” Luftfilteret virker ikke altid optimalt. Den klæber meget, når jeg sveder, f.eks. ved sport. Og løsner sig ved bad.”

Kvinde, 50-59 år

## For 62% er det usandsynligt/meget usandsynligt, at de vil skifte til et andet stomiprodukt inden for det kommende år

- Stomiopererede, der oplever problemer, skifter oftere stomiprodukt
- 44% af dem, som oplever problemer, vil sandsynligvis skifte produkt inden for det kommende år
- Det samme gælder for 11% af dem, som ikke oplever problemer

### Hvor sandsynligt er det, at du vil skifte til et andet stomiprodukt inden for det kommende år?

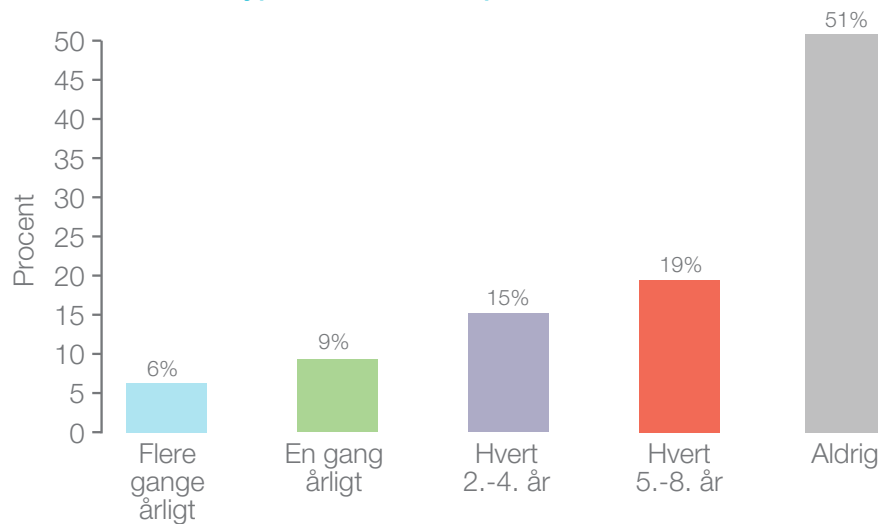


n: 1097

# Halvdelen af de stomiopererede (51%) har aldrig skiftet stomiprodukt

- 15% skifter produkt én eller flere gange årligt
- 15% skifter produkt hvert andet til hvert 4. år
- 19% skifter produkt hvert 5.-8. år

## Hvor ofte har du typisk skiftet stomiprodukt?

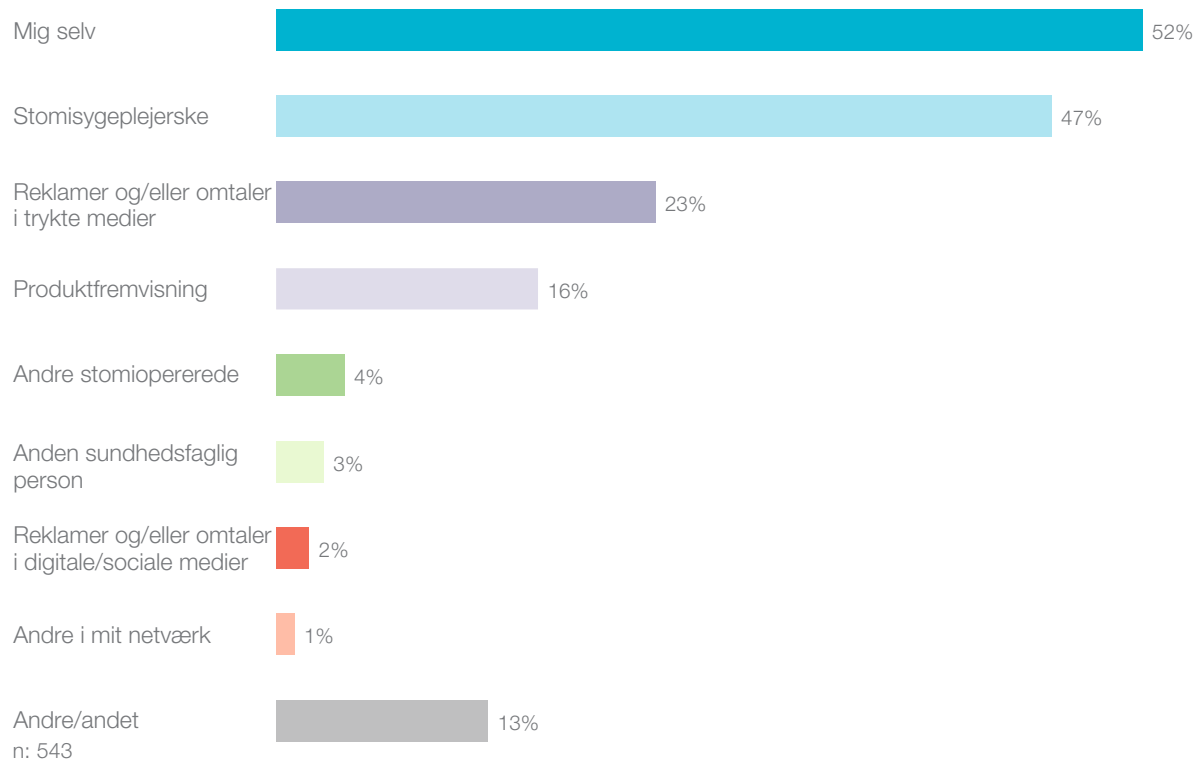


n: 1080

# 52% angiver, at de selv har taget initiativ til at skifte produkt

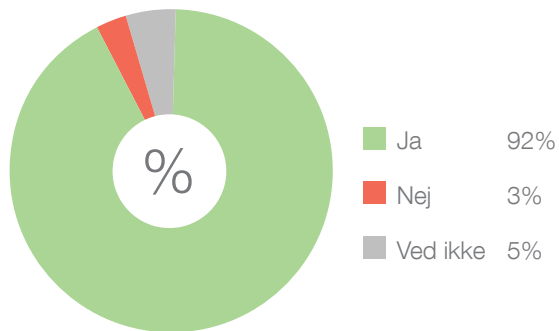
- 47% har skiftet stomiprodukt efter en anbefaling fra en stomisygeplejerske
- Jo oftere de stomiopererede er i kontakt med en stomisygeplejerske, jo oftere skifter de produkt
- 23% har skiftet produkt efter at have set reklamer/omtaler i trykte medier

## Hvad eller hvem har fået dig til at skifte stomiprodukt tidligere?



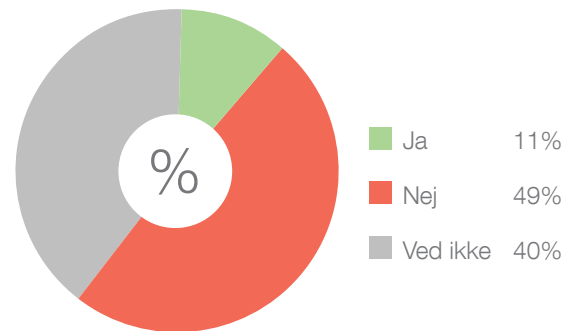
Størstedelen af de stomiopererede (89%) tror ikke eller ved ikke, om et andet produkt, end det de anvender i dag, kunne forbedre deres livskvalitet

Har du i dag adgang til de stomiprodukter, du har behov for?



n: 1109

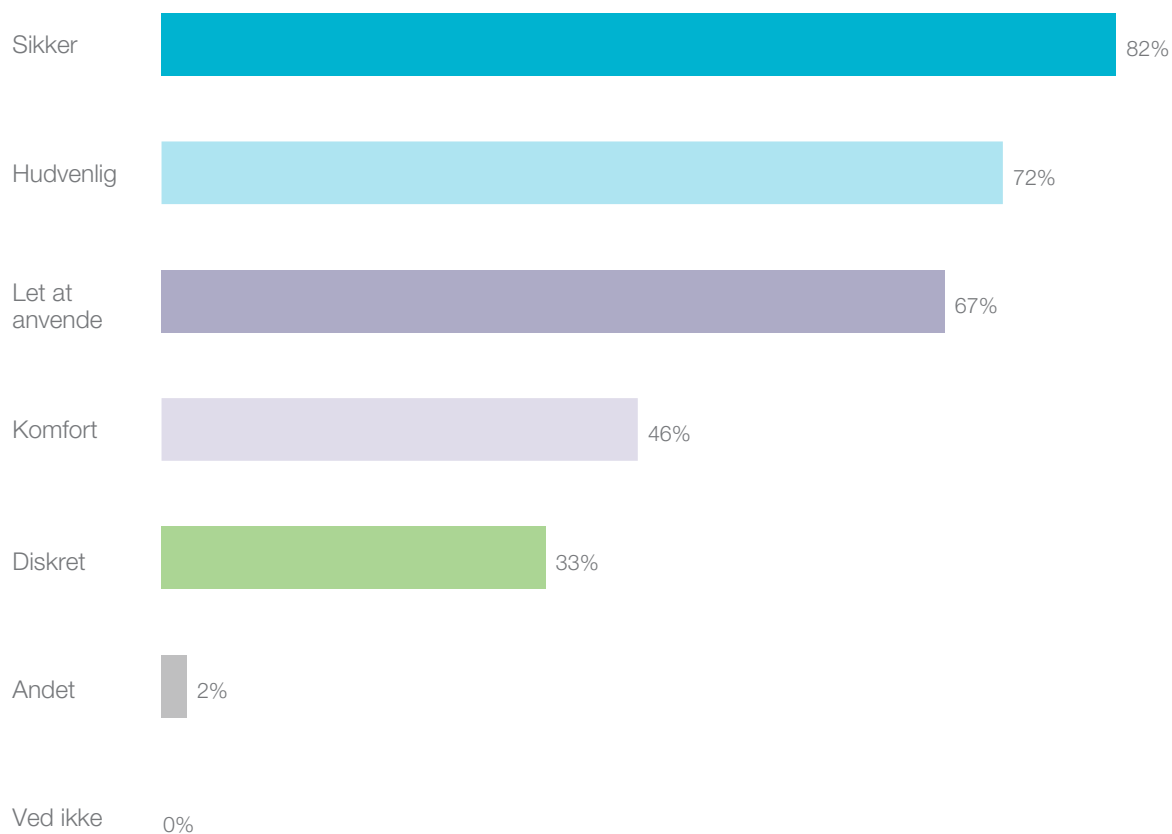
Tror du, at et andet stomiprodukt end det, du anvender i dag, kunne forbedre din livskvalitet?



n: 1107

# Sikkerheden er det vigtigste for de stomiopererede, når de vælger stomiprodukt

Hvad er vigtigst for dig, når du vælger et stomiprodukt?



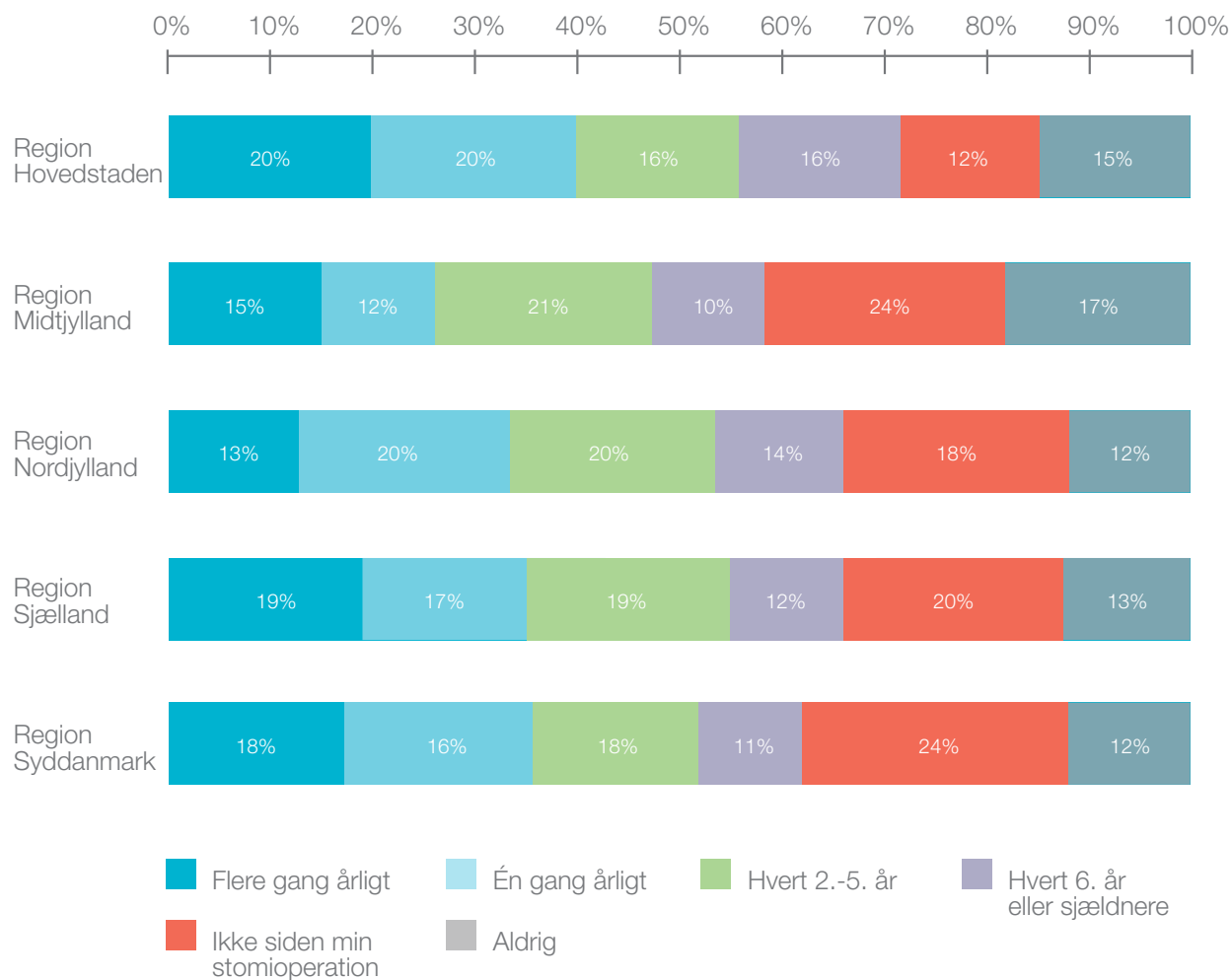
n: 1115

# Regionerne

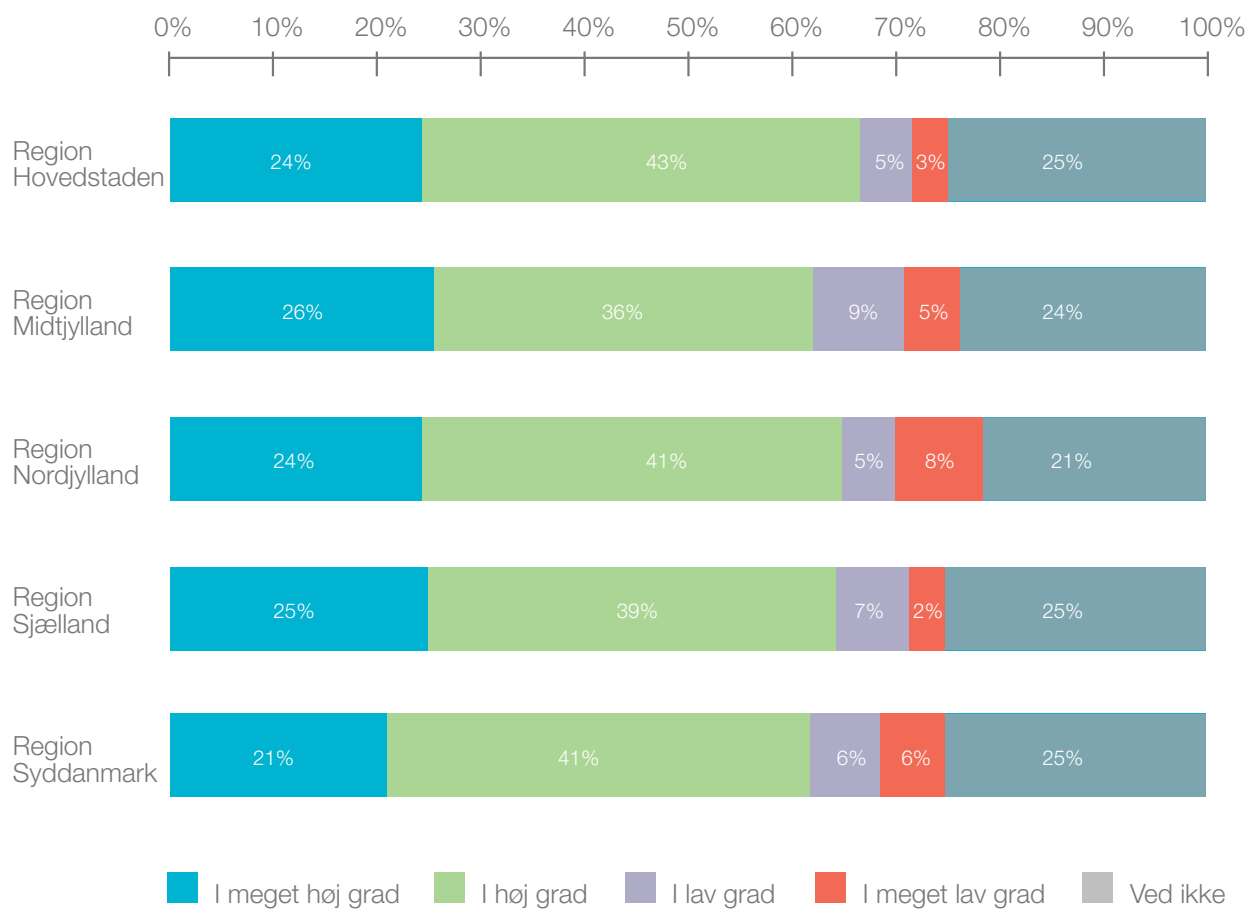




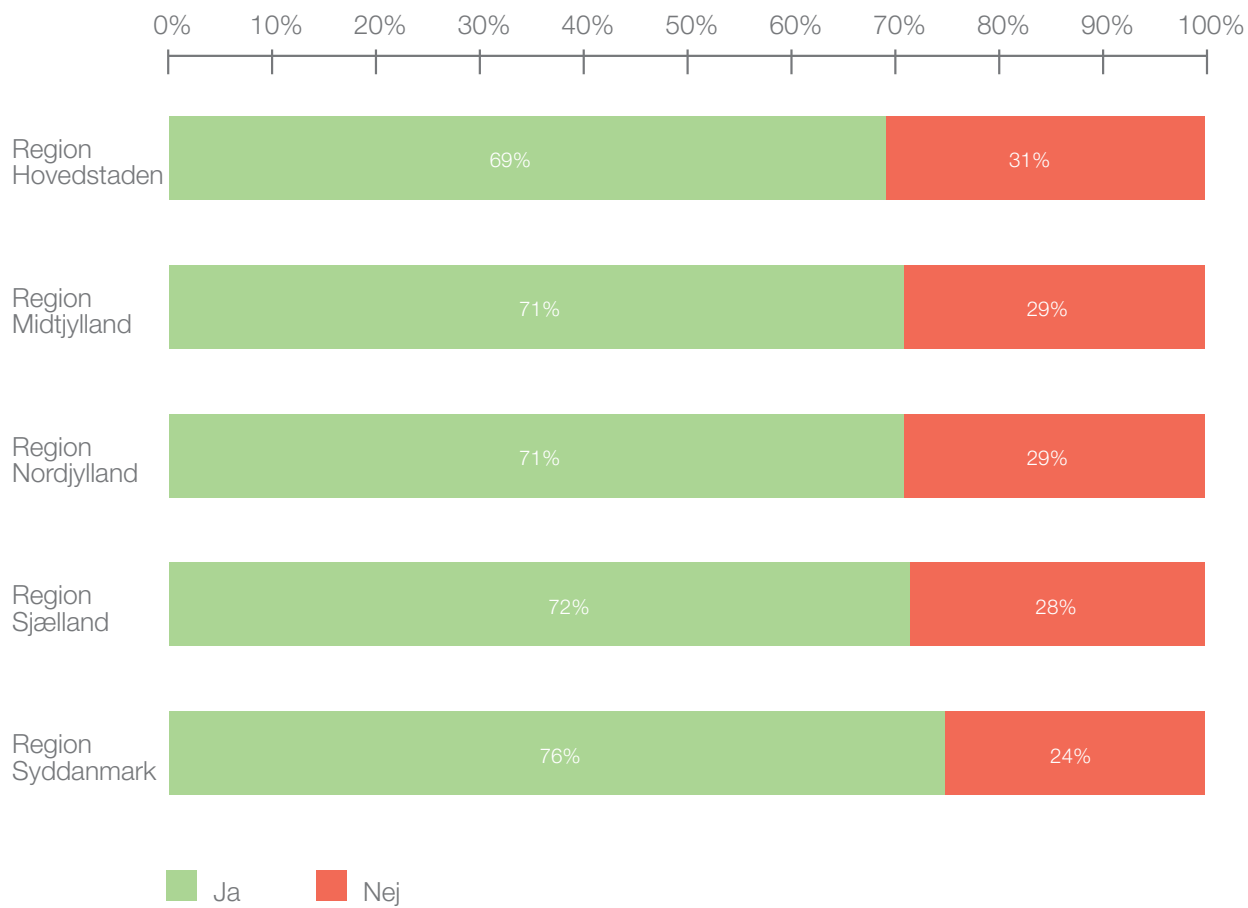
# Hvor ofte har du været i kontakt med en stomisyrgeplejerske?



# I hvor høj grad oplever du, at din kommune/ sagsbehandler har forståelse for dine behov som stomiopereret?



## Benytter du dig af, at du selv kan tage initiativ til at tale med en stomisygeplejerske eller andre sundhedsfaglige personer om din stomi?



# Konklusion

## Bekymringer før og efter en stomioperation

Undersøgelsen viste, at stomiopererede generelt inden operationen bekymrer sig mest om, stomien vil give anledning til lugt og lyde, og om stomien vil afholde dem fra noget i livet. Og det faktum at 33% helt har opgivet eller skåret ned på aktiviteter på grund af stomien, giver et praj om, at denne bekymring er reel.

Derudover angiver 78%, at deres stomi er forbundet med bekymringer i dagligdagen. Her er risiko for lækage den største bekymring, idet hele 66% deler denne bekymring i dagligdagen. Så det at få en stomi påvirker den måde, du lever dit liv på. Derudover viser analysen også, at jo længere tid man har haft stomi, jo færre bekymringer har man.

## Åbenhed og produkter

Undersøgelsen viste også, at størstedelen af de stomiopererede gerne taler om deres stomi. Ni ud af ti svarer, at de har det fint med at tale om deres stomi med venner og bekendte.

35% af de 1115 adspurgte stomiopererede i undersøgelsen angav, at de oplever problemer med deres stomiprodukter (primært med lækage). Alligevel udtrykker de generelt tilfredshed (95% er tilfredse eller meget tilfredse) med deres produkter og angiver en lav sandsynlighed for at skifte. Dette dilemma er interessant og antyder, at der skal meget til, før at den stomiopererede har mod på at skifte produkt. Sikkerhed er den absolut vigtigste parameter, når den stomiopererede skal vælge produkt – hele 82% angiver sikkerhed som den absolut vigtigste parameter. Lige efter følger hudvenlighed, som hele 72% finder vigtigt. Der skal således rigtig meget til, før den stomiopererede ønsker at skifte eller at prøve et andet produkt.

## Forskellige kroppe. Forskellige behov

I Danmark har vi adgang til næsten alle de produkter, der findes på markedet, og 64% oplever, at deres kommune/sagsbehandler har forståelse for deres behov som stomiopereret. Hvilket er vigtigt for den stomiopererede, da det individuelt er forskelligt, hvilken type klæber der giver den sikkerhed og hudvenlighed, som er så vigtig for livet med stomi.



