

Szanowni Państwo,

Badanie jest anonimowe. Wyniki zostaną udostępnione w postaci raportu z wynikami zbiorczymi, które będą mogły posłużyć jako ocena obecnych limitów refundacyjnych na sprzęt stomijny. Dziękujemy za chęć wzięcia udziału w badaniu.

**OPINIA OSOBY Z WYŁONIONĄ STOMIĄ - O POTRZEBACH W ZAKRESIE
ZAOPATRZENIA W SPRZĘT STOMIJNY
OGÓLNOPOLSKIE BADANIE ANKIETOWE**

Fundacja STOMAlife i Stowarzyszenie Pol-ilko postanowiły wspólnie zbadać potrzeby stomików w obszarze zaopatrzenia w sprzęt stomijny. Na zlecenie obu organizacji badanie przeprowadzi grupa uznanych specjalistów w zakresie badań społecznych.



**Wszystkie poniższe pytania dotyczą osoby z wyłonioną stomią.
W przypadku wypełniania ankiety przez opiekuna prosimy o podanie danych stomika.**

DANE METRYCZKOWE

1. Wiek

Proszę wpisać liczbę ukończonych lat

.....lat

2. Ile stomii Pan / Pani posiada?

*Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź*

- Jedną
- Dwie
- Więcej niż dwie

3. Jaki rodzaj/rodzaje stomii Pan / Pani posiada?

Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi

- Kolostomia – na jelicie grubym
- Ileostomia – na jelicie cienkim
- Urostomia - na układzie moczowym
- Przetoka ślinowa
- Przetoka samoistna

4. Jak długo posiada Pan / Pani stomię?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź odnoszącą się do **pierwszej** wyłonionej stomii

- 0 – 6 miesięcy
- od 6 miesięcy do 1 roku
- od 1 roku do 3 lat
- powyżej 3 lat

5. Jakiego rodzaju jest to stomia/stomie?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź odnoszącą się do **obecnie** wyłonionej stomii

- Czasowa
- Definitywna – na stałe

6. Czy posiada Pan / Pani dodatkowe uprawnienia (47ZN, 47ZND np. orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności) dające możliwość zwiększenia limitu refundacyjnego na sprzęt stomijny?

- Tak
- Nie

7. Jeśli posiada Pan / Pani dodatkowe uprawnienia 47ZN, 47ZND, to na jaki okres zostało wydane orzeczenie uprawniające do uzyskania dodatkowego limitu refundacyjnego?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź

- Na stałe
- Czasowo
- Nie dotyczy

8. Jeśli posiada Pan / Pani dodatkowe uprawnienia 47ZN, 47ZND, to jak została ustalona wysokość przysługującego zaopatrzenia w ramach limitu refundacyjnego?

Proszę zaznaczyć jedną odpowiedź

- Limit refundacyjny **jest ustalany zgodnie** ze zgłaszanymi przeze mnie potrzebami (ilość sprzętu wystarczająca)
- Limit refundacyjny jest ustalany **bez uwzględnienia moich faktycznych potrzeb** w zakresie zaopatrzenia w sprzęt (ilość sprzętu jest zbyt niska)

Na tym etapie dziękujemy za udział w badaniu osobom, które posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności oraz korzystają z prawa do zwiększonego limitu na sprzęt stomijny (47ZN lub 47ZND).

CZĘŚĆ GŁÓWNA BADANIA

9. Czy przed wyłonieniem stomii był Pan / była Pani czynny / czynna zawodowo?

- Tak
- Nie

10. Czy po wyłonieniu stomii zmienił-się Pana/Pani stopień aktywności zawodowej?

*Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi*

- Nie dotyczy – nie jestem aktywny / a zawodowo
- Zrezygnowałem /-am z pracy
- Zmieniłem /-am pracę na mniej obciążającą
- Jestem aktywny /-a zawodowo w tym samym stopniu
- Wyłonienie stomii umożliwiło mi podjęcie aktywności zawodowej
- Wyłonienie stomii istotnie zwiększyło moje możliwości wykonywania aktywności zawodowej

11. Co spowodowało zmiany w Pana/Pani życiu zawodowym?

*Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi*

- Nie dotyczy – nie nastąpiły żadne zmiany
- Zdrowotne konsekwencje stomii
- Psychologiczne konsekwencje stomii
- Niewystarczająca ilość sprzętu do zaopatrzenia stomii
- Przyczyny niepowiązane ze stomią ani stanem zdrowia

12. Jak szybko podjął/- podjęła Pan / Pani pracę po operacji wyłonienia stomii?

*Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź*

- Nie dotyczy - nie jestem aktywny / a zawodowo
- Do 6 miesięcy
- Od 6 do 12 miesięcy
- Powyżej 12 miesięcy
- Dotychczas nie wróciłem-/łam do pracy

13. Czy z powodu stomii czuje się Pan / Pani wykluczony/-a z normalnego funkcjonowania w społeczeństwie?

*Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź*

- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Nie wiem / trudno powiedzieć
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie

14. Co jest dla Pana / Pani problemem w związku z posiadaną stomią?

*Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi*

- Nic nie jest dla mnie problemem
- Obawa, że inni mogą poczuć przykry zapach
- Obawa przed nieszczelnością sprzętu i zabrudzeniem ubrania
- Brak możliwości wymiany sprzętu stosownie do potrzeb
- Powikłania związane ze stomią
- Wykluczenie przez inne osoby
- Dodatkowe obciążenia finansowe związane z koniecznością zakupu sprzętu stomijnego i środków pomocniczych do pielęgnacji stomii
- Brak zrozumienia wynikający z niedostatecznej wiedzy na temat stomii
- Inne-jakie?.....

.....

.....

.....

15. Czy występują u Pana / Pani dodatkowe problemy związane ze stomią, jeśli tak – jakie?

Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi

- Nie mam dodatkowych problemów
- Podrażniona skóra
- Stomia wklęsła
- Stomia płaska
- Przepuklina okołostomijna
- Stomia wyłoniona w trudnym do zaopatrzenia miejscu
- Powikłania metaboliczne
- Podciekanie treści jelitowej pod płytkę
- Wypadanie stomii
- Martwica
- Wciągnięcie stomii
- Przetoki
- Inne - jakie?.....

16. Jakiego rodzaju sprzętu najczęściej Pan / Pani używa?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź

- Jednoczęściowego (płytką połączoną z workiem)
- Dwuczęściowego (osobno płytka, osobno doczepiany worek)

17. Jakiego rodzaju worków najczęściej Pan / Pani używa?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź

- Otwartych
- Zamkniętych
- Urostomijnych - z kranikiem

18. Z jakiego powodu stosuje Pan / Pani worki otwarte (odpuszczalne)?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź

- Nie dotyczy
- Wysokość limitu jest niewystarczająca na stosowanie worków zamkniętych
- Konsystencja wydalanej treści jelitowej ze stomii jest na tyle rzadka, że jest to optymalny wybór
- Inne, jakie

.....

19. Jakiego rodzaju płytki Pan / Pani używa?

Proszę zaznaczyć jedną odpowiedź

- Płaskiej
- Wypukłej typu convex

20. Czy w ciągu ostatniego roku zmieniał Pan / Pani rodzaj używanego sprzętu stomijnego?

- Tak
- Nie

21. Co było powodem zmiany wybranego poprzednio rodzaju sprzętu stomijnego?

Proszę zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi

- Nie dotyczy
- Powikłania związane ze stomią np. przepuklina
- Reakcja alergiczna na używany dotychczas rodzaj sprzętu
- Potrzeba wypróbowania innego rodzaju sprzętu
- Brak wystarczających środków finansowych na zakup sprzętu, który użytkowałem/łam dotychczas
- Inne, jakie?.....

22. Czy wysokość limitu refundacji sprzętu pozwala Panu/ Pani na wystarczające i prawidłowe zaopatrzenie stomii?

- Tak
- Nie

23. Jeżeli uważa Pan/Pani, że wysokość limitu refundacyjnego na zaopatrzenie stomijne jest niewystarczająca to z jakiego powodu?

Proszę zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi

- Nie dotyczy
- Trudna do zaopatrzenia stomia (np. położona w fałdzie brzuszny, wypadająca)
- Występujące powikłania np. podciekanie, przepuklina
- Rodzaj przyjmowanych leków czy przechodzonej terapii np. chemioterapia
- Aktywność życiowa np. rodzaj wykonywanej pracy
- Zwiększone zużycie sprzętu wynikające z trudności w każdorazowym prawidłowym założeniu sprzętu na skutek ograniczeń takich jak np.: niedowidzenie, choroba Parkinsona, artretyzm.
- Kwota limitu refundacyjnego jest zbyt niska, żeby pokryć podstawowe zapotrzebowanie związane z prawidłowym zaopatrzeniem stomii w sprzęt stomijny (płytki i worki) oraz środki pomocnicze (np. zmywacze do kleju, uszczelniacze, środki zabezpieczające skórę)
- Inne powody.....

24. Jak często Pan/ Pani zwykle odczuwa potrzebę/konieczność zmiany sprzętu stomijnego na nowy (czysty)?

Proszę zaznaczyć jedną odpowiedź

- Dwa razy dziennie
- Raz dziennie
- Co drugi dzień
- Co trzeci dzień
- Rzadziej

25. Jak często zazwyczaj Pan/ Pani wymienia sprzęt stomijny na nowy (czysty)?

Proszę zaznaczyć jedną odpowiedź

- Dwa razy dziennie
- Raz dziennie
- Co drugi dzień
- Co trzeci dzień
- Rzadziej

26. Czy częstotliwość wymiany sprzętu stomijnego na nowy (czysty) jest zgodna z Pana / Pani potrzebami?

- Tak
- Nie

27. Jeżeli wymienia Pan / Pani sprzęt stomijny na nowy (czysty) rzadziej niż by Pan / Pani chciał/-a jaki jest tego powód?

Proszę zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi

- Nie dotyczy
- Jest to dla mnie trudne do wykonania ponieważ potrzebuję pomocy, a nie zawsze jest dostępna
- Z powodów finansowych – limit refundacyjny zaopatrzenia w sprzęt stomijny jest niewystarczający
- Inne (jakie?).....

28. Co odbiera Pan / Pani w ramach przysługującego limitu refundacyjnego na sprzęt stomijny?

Proszę zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi

- Sprzęt podstawowy (worki, płytki)
- Środki pomocnicze (zmywacze do kleju, uszczelniacze, środki zabezpieczające skórę itp.)
- Zestawy do irygacji
- Pasy stomijne

29. Jeśli odbiera Pan / Pani w ramach limitu refundacyjnego wyłącznie sprzęt podstawowy (płytki i worki) to z jakiego powodu?

Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi

- Nie dotyczy
- Limit kwoty refundacji na zaopatrzenie nie pozwala na zakup dodatkowych środków pomocniczych
- Nie zdaję sobie sprawy z konieczności używania dodatkowych środków pomocniczych
- Inne (jakie?).....

30. Czy podwyższenie limitu refundacji sprzętu stomijnego mogłoby pozytywnie wpłynąć na Pana / Pani codzienne życie?

Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź

- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Nie wiem / trudno powiedzieć
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie

31. Jeśli podwyższenie limitu refundacji sprzętu stomijnego miałoby pozytywny wpływ na Pana / Pani życie, to jaki przyniosłoby efekt?

Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi

- Nie dotyczy
- Uniknięcie powikłań zdrowotnych wynikających z niewystarczającego zaopatrzenia, takich jak np.: podrażnienia skóry, nadżerki i rany, podciekanie treści jelitowej pod płytkę stomijną
- Polepszenie komfortu psychicznego związane z większym poczuciem pewności siebie
- Zwiększenie poczucia bezpieczeństwa w funkcjonowaniu w przestrzeni publicznej
- Zwiększenie aktywności społecznej/towarzyskiej
- Zwiększenie aktywności zawodowej
- Rzadsze korzystanie z opieki zdrowotnej (poradnie chirurgiczne, pobyty na oddziałach szpitalnych, itp)
- Inne, jakie?

32. Czy dokupuje Pan/ Pani sprzęt stomijny poza systemem refundacji tzn. na własny koszt?

- Tak
- Nie

33. Ile średnio miesięcznie przeznaczają Pan / Pani na zakup sprzętu stomijnego na własny koszt?

*Proszę zaznaczyć **jedną** odpowiedź lub wpisać kwotę wydatku*

- Nie dotyczy
- Do 100 zł/miesiąc
- Od 100 do 200 zł/miesiąc
- Więcej - proszę wpisać przybliżoną kwotęzł/miesiąc

34. Co dokupuje Pan / Pani poza limitem refundacji:

*Proszę zaznaczyć **wszystkie** pasujące odpowiedzi*

- Nie dotyczy
- Podstawowy sprzęt stomijny: płytki i worki
- Preparaty do zmywania kleju /pozostałość po płytce stomijnej/
- Preparaty do ochrony skóry wokół stomii- typu druga skóra
- Preparaty uszczelniające, zabezpieczające przed podciekaniem
- Preparaty do zagęszczania treści jelitowej
- Preparaty do neutralizacji zapachu
- Preparaty do dezynfekcji skóry wokół stomii
- Specjalistyczną bieliznę stomijną
- Pasy przeciwprzepuklinowe
- Zestawy do irygacji stomii
- Inne, jakie.....

.....

.....

35. Jakich zmian w zakresie wsparcia w opiece nad pacjentami ze stomią i refundacji sprzętu stomijnego potrzebowalby/-aby Pan/ Pani?

*Proszę uwzględnić **wszystko** co mogłoby być dla Pani/Pana pomocne.*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Dziękujemy za udział w badaniu.
Wyniki badania dostępne będą na stronach
www.polilko.pl
www.stomalife.pl