

Ostomy *Life Study* 2016/17 Review

Ostomy Life Study Review er en periodisk publikasjon utviklet av Coloplast i samarbeid med stomisykepleiere i Global Coloplast Ostomy Forum. Målet er å øke bevisstheten rundt viktige aspekter ved stomiomsorg, ved å dele evidensbasert data og klinisk innsikt for å forbedre standarden på omsorgen.

Innholdsfortegnelse

04

Hvordan kan vi hjelpe pasienter med kroniske lidelser, slik at de får mest mulig ut av livet?

06

En nærmere titt på peristomale kroppsprofiler

10

Hvordan den peristomale kroppsprofilen påvirker livskvaliteten

12

Har behovene til personer med peristomale kroppsprofiler som går utover blitt oversett?

14

Hvor mye vet vi om peristomale utbulinger?

16

Brokk og peristomal utbuling: Et sosialt tabu?

17

En kronisk tilstand betyr kroniske hjemmelekser

18

Hvordan forstå pasientens atferd – og hvordan skape endring

22

Et innblikk i stomipopulasjonen



Hvordan kan vi hjelpe pasienter med kroniske lidelser, slik at de får mest mulig ut av livet?

Å leve med en kronisk tilstand er en kontinuerlig prosess med å balansere mellom kravene til tilstanden og kravene til hverdagen. Selvhjelp (eller «kroniske hjemmelekser», se s. 17) har fysiske, psykologiske og sosiale aspekter, og alt krever tid og krefter: Ved utskrivning fra sykehus må man ta seg tid til å lære nye rutiner, bli kjent med nye produkter og kanskje resepter. Videre håndtere endeløse prøve- og feilsykluser, besøk på sykehus osv. Alt dette kan føre til en stressende situasjon mellom å håndtere tilstanden og det livet man ønsker å ha. For å håndtere stresset er det mange som bruker all sin energi på å opprettholde et «grunnleggende» dagligliv, samtidig som de ofrer noe av det de virkelig anser som meningsfullt i livet.

Fokuser på de skjulte problemene med kroniske lidelser

Denne utgaven av Ostomy Life Study Review introduserer hvordan vi hele tiden må ta fram og belyse de skjulte utfordringene til mennesker med kroniske lidelser, og oppmuntre til atferdsendringer gjennom forbedret opplæring og støtte. Kampen for å håndtere en kronisk lidelse fører ofte til at personer skjuler og aksepterer problemer som kunne blitt løst av helsepersonell. Håndtering av en utfordrende stomi kan bli en vane, en byrde som bare betraktes som «en del av livet» med en stomi, noe som igjen påvirker livskvaliteten.

Nye Ostomy Life Study legger fokus på ulike peristomale kroppsprofiler

Grunnlaget for denne gjennomgangen er Ostomy Life Study 2016¹, utført for å forstå utfordringene i menneskers peristomale kroppsprofiler og de utfordringene de har i hverdagen. I 2014 gjennomførte Coloplast den første Ostomy Life Study, publisert i Gastrointestinal Nursing².

Kroppsprofiler hjelper til med å fremme forståelse og kunnskapsdeling

Kroppsprofiler (se s. 7) kan gi en felles plattform for kunnskapsdeling om behandling og lekkasjeforebygging², fordi den hjelper til med å standardisere beskrivelsen av peristomale områder under paraplyen til de tre overordnede kategoriene: «Flat» – «Innover» – «Utover». Dette kan støtte ekspertintervensjonen: Ved å gi riktig opplæring, de riktige produktene og riktig trening. Noen intervensjoner betyr en forandring i vaner, noen ganger en radikal forandring. Og daglige vaner er vonde å vende. Vaner kan faktisk være veldig vanskelig å endre på. Å forstå psykologien til langsiktig atferdsendring er nøkkelen. Vi håper denne utgaven av Ostomy Life Study Review vil inspirere deg til igjen å vurdere de ulike behovene til hvert individ – og hvordan du kan hjelpe til å gjøre endringer i hverdagslivet.



Lena Ehmsen Lachenmeier
Direktør for Medical Marketing
hos Coloplast A/S



Et notat fra medredaktørene

Ostomy Life Study Review representerer en ambisjon om å samle og dele ny innsikt om hvordan mennesker lever med stomi. I Global Coloplast Ostomy Forum synes vi at dette prosjektet er utrolig viktig. Og vi må ta denne kunnskapen seriøst, da vi mangler informasjon om hvordan mennesker håndterer stomien sin etter at de forlater sykehuset.

Data og innsikt som presenteres i Ostomy Life Study Review øker kunnskapen om hvordan man gjenkjenner individuelle behov og finner passende løsninger og veiledning basert på denne kunnskapen.

Det vi synes er unikt og viktig med Ostomy Life Study er at vi lærer mer om pasientperspektivet, noe som hjelper oss med å få en mye bedre forståelse av hvordan lekkasjer og andre komplikasjoner virker inn på menneskers livskvalitet. Og til slutt viser det direkte hvordan arbeidet vårt påvirker hverdagen for mennesker med kroniske tilstander – og hvordan vi kan hjelpe dem enda bedre.

– Global Coloplast Ostomy Forum

Global Coloplast Ostomy Forum-gruppen består av 13 stomiopleiere fra 9 forskjellige land, med mange års erfaring og høy kompetanse innen stomiomsorg.

¹Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; ²Claessens et al., 2015, GIN



De tre generelle peristomale kroppsprofilene

Flat, der området rundt stomien er mer eller mindre jevn med magen.

Innover, der området rundt stomien synker ned i magen og skaper en grop.

Utover, der området rundt stomien er hevet fra magen og skaper en topp.



En nærmere titt på peristomale kroppsprofiler

Hvorfor snakke om peristomale kroppsprofiler? Og hva er peristomale kroppsprofiler? Du kan stille spørsmål som disse. I 2010 gjennomførte Coloplast en markedsundersøkelse¹ som viste at 6 år etter utskrivning, rapporterte 74 % av personer med stomi månedlig lekkasje. Det betyr at lekkasjeproblemer hos mennesker som var avhengige av stomiprodukter fortsatt var uløst. Hvorfor? Kanskje fordi det var vanskelig å finne de rette stomiproduktene som passer best til ulike kropper, med ulike behov¹. Derfor lovet Coloplast å finne løsninger med fokus på kroppstilpasning fremover.

Et felles språk er nødvendig – og i samarbeid med stomisykepleiere i Coloplast Ostomy Forum rundt om i verden, ble de forskjellige kroppsprofilene «født».

De forskjellige kroppsprofilene² som ble fastsatt er «flat», «innover» eller «utover» (se boksen for definisjoner). For å følge opp markedsundersøkelsen fra 2010 har Coloplast gjennomført to Ostomy Life Studies, én i 2014³ og den nylige Ostomy Life Study 2016. Ostomy Life Study 2016⁴ går dypere inn i hva som karakteriserer personer med ulike peristomale kroppsprofiler når det gjelder komplikasjoner og valg av stomiprodukter. Ostomy Life Study 2016⁴ inkluderer mer enn 4000 mennesker med stomi fra hele verden.

Fra funnene synes det klart at personer med en «utfordrende» peristomal kroppsprofil (dvs. både de som går innover og utover) har mye til felles, og må håndtere svært spesifikke utfordringer. Det er også klart at en «én størrelse passer alle»-tilnærming absolutt ikke er tilstrekkelig.

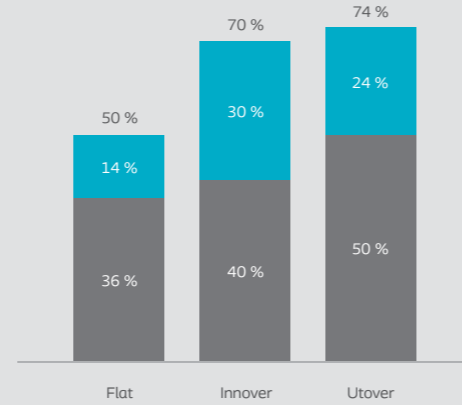
Funn blant mennesker med utfordrende peristomale kroppsprofiler:

- Personer med peristomale kroppsprofiler som går innover eller utover har en høyere prosentandel av lekkasjer «daglig eller ukentlig», og de bekymrer seg om lekkasjer i høy eller svært høy grad
- Personer med peristomale kroppsprofiler som karakteriseres som flat eller som går utover bruker primært flate stomiprodukter, mens mennesker med peristomale kroppsprofiler som går innover primært bruker konvekse produkter
- Lekkasje og bekymring for lekkasje fører til mindre fysisk aktivitet, noe som kan være forbundet med vektøkning
- Både peristomale kroppsprofiler som går utover og innover er høyt representert blant overvektige personer, noe som kan gjøre det vanskeligere å finne utstyr med riktig tilpasning

Disse fakta understreker tydelig behovet for å utvikle stomiprodukter som oppfyller de spesifikke behovene hos personer med utfordrende peristomale kroppsprofiler.

Overvekt og fedme er vanligere blant peristomale kroppsprofiler som går innover og utover

Beregnet BMI
 ■ Fedme
 ■ Overvekt

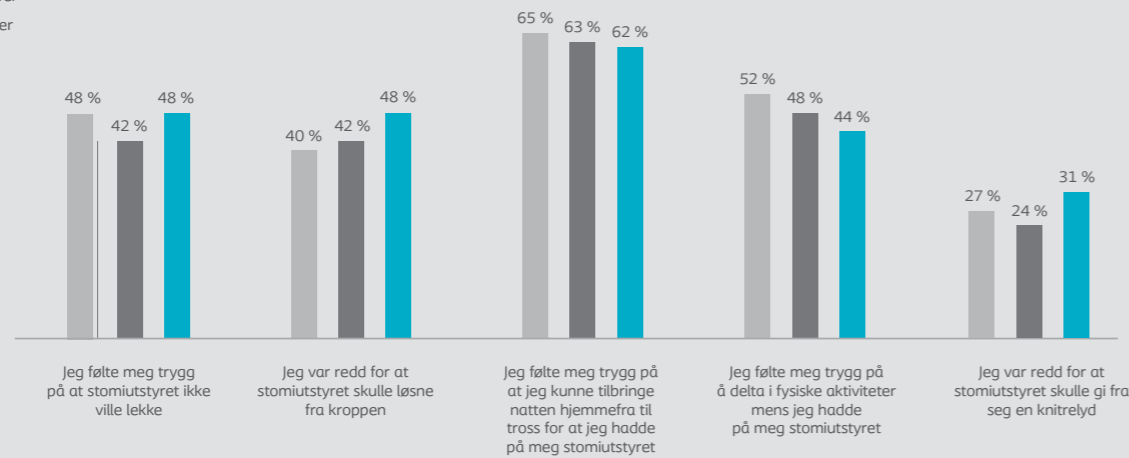


Spm.: Hva er din nåværende høyde og vekt?

Sett på tvers av alle peristomale kroppsprofiler ser vi at mange mennesker mangler tillit til stomiutstyret, noe som kan føre til lavere livskvalitet

■ Flat
 ■ Innover
 ■ Utover

% av respondentene som er helt/litt enig

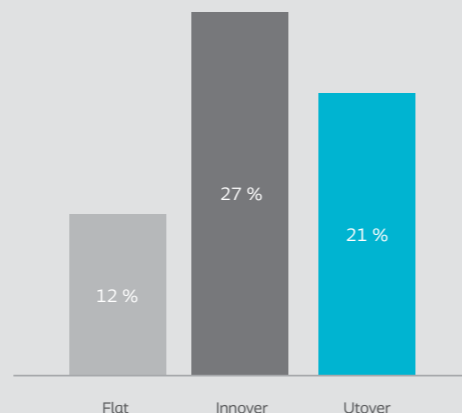


Spm.: Når du tenker på de siste 7 dagene, oppgi om du er enig eller uenig i uttalelsene om hvor trygg du føler deg på bruken av stomiutstyret

Mennesker med peristomale kroppsprofiler som går innover eller utover opplever oftere lekkasje utenfor stomiutstyret⁵

■ Flat
 ■ Innover
 ■ Utover

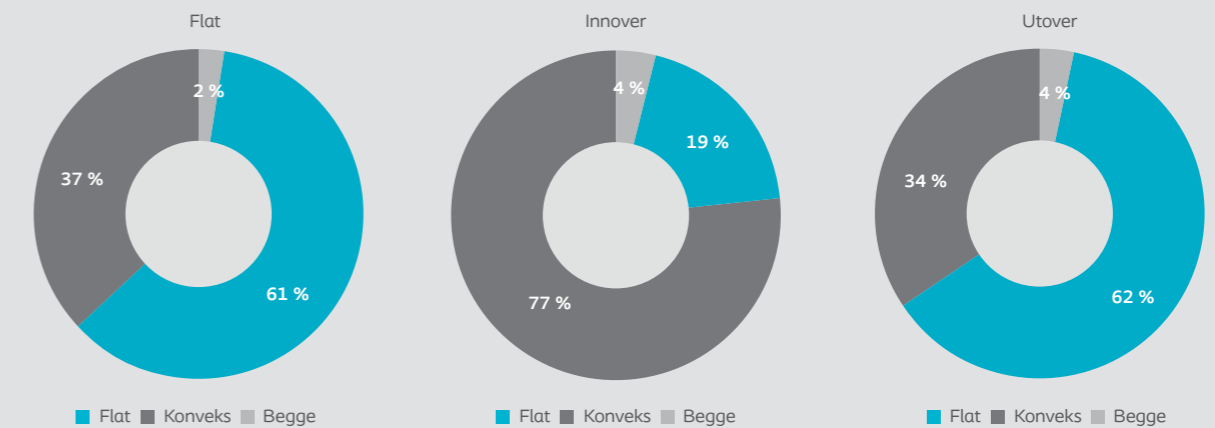
Opplever lekkasje daglig/ukentlig



Spm.: Hvor ofte opplever du å få stomiinnhold utenfor posen/hudplaten?

Disse funnene fra Ostomy Life Study 2016⁴ fremhever hvordan individuelle kroppsprofiler har forskjellige behov når det gjelder stomiprodukter, men viser også effekten av tilknyttede komplikasjoner og utfordringer som lekkasjeopplevelser har – både på livskvalitet⁶ og behovet for stomitilbehør⁴.

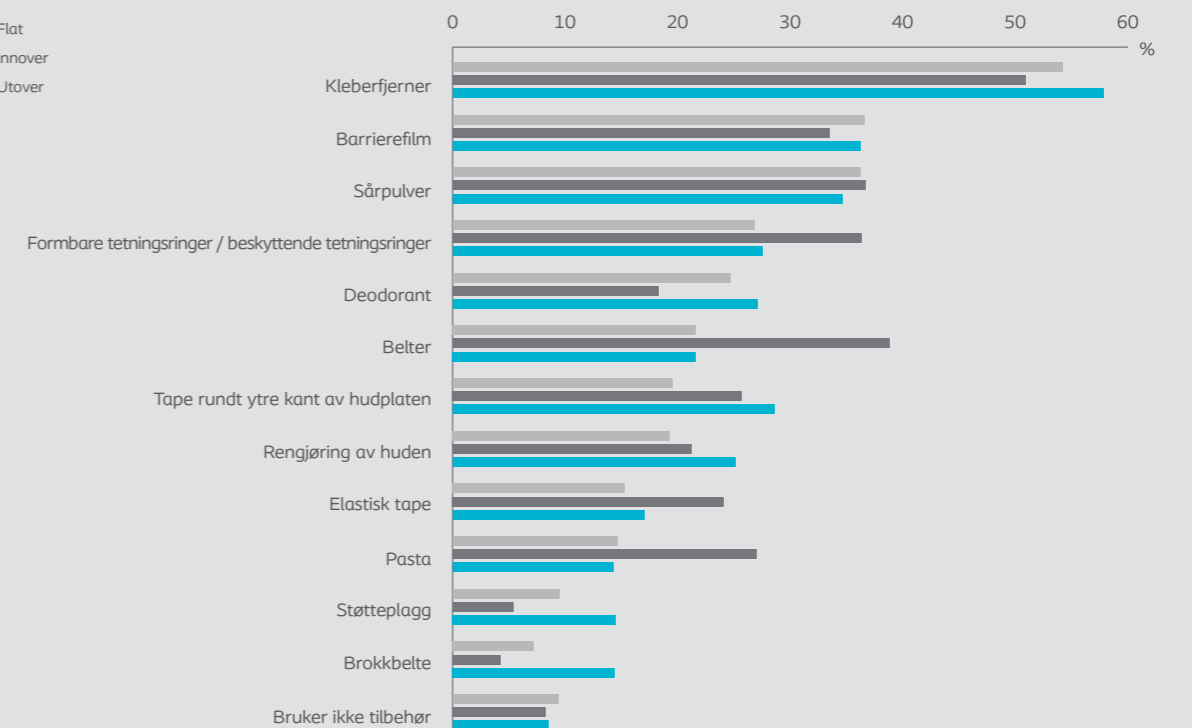
Det er mye større sannsynlighet for at personer med en peristomal kroppsprofil som går innover bruker en konveks hudplate



Spm.: Er den delen av stomiutstyret som festes til huden (hudplaten) flat eller konveks?

Mer enn 90 % av alle personer med stomi bruker tilbehør, men hvilken type tilbehør som brukes varierer avhengig av den enkeltes peristomale kroppsprofil

■ Flat
 ■ Innover
 ■ Utover



Spm.: Hvilket av følgende stomitilbehør bruker du? Flere svar tillatt.

¹Coloplast Market Research, 2010, Data on file; ²Ostomy Life Study 2015/16 Review ³Claessens et al., 2015, GiN; ⁴Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; ⁵Coloplast Usage Pattern Study, 2015, Data on file; ⁶Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 10-11)

Hvordan den peristomale kroppssprofilen påvirker livskvaliteten

Ostomy Life Study 2016¹ viser at den peristomale kroppssprofilen har en direkte effekt på livskvaliteten for mennesker med en stomi.

Livskvalitet – en dypere forståelse

Livskvalitet handler om mer enn bare en poengsum². Nylig har introduksjonen av et nytt vurderingsverktøy gjort det mulig å få en bedre forståelse av hvordan stomiutstyr påvirker hverdagsaktiviteter som shopping og trening, og hvilken innvirkning de har på de mer helsemessige aspektene av livskvaliteten³.

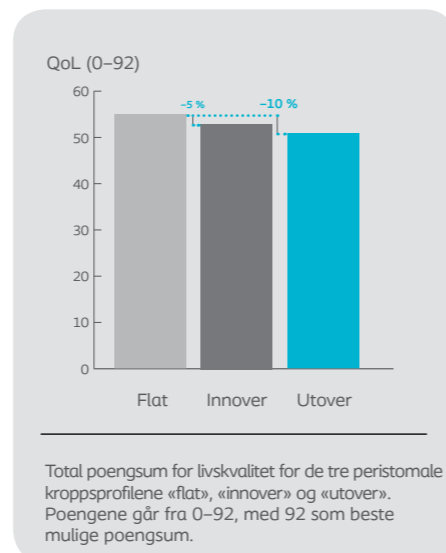
Fakta om det nye vurderingsverktøyet

Verktøyet er designet for å fange opp effekten stomiutstyr har på livskvaliteten til mennesker som er avhengige av stomiutstyr.

Den består av 23 spørsmål, som vurderer fire generelle parametere av stomirelatert livskvalitet: diskresjon, komfort, selvtillit og sosialt liv, og forhold.

Hva påvirker livskvaliteten?

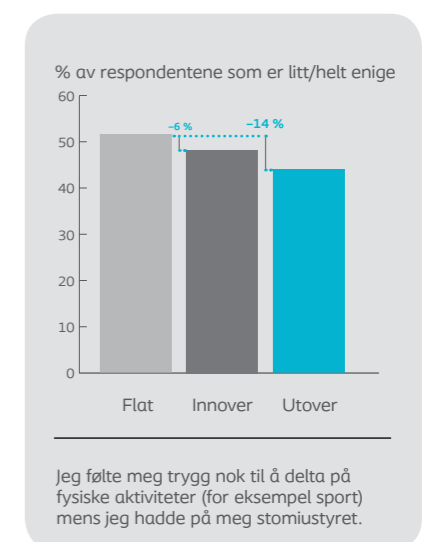
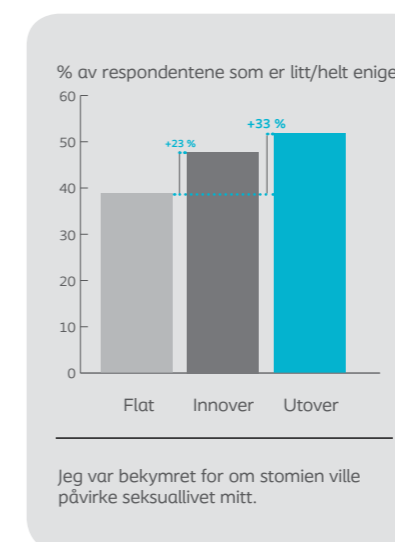
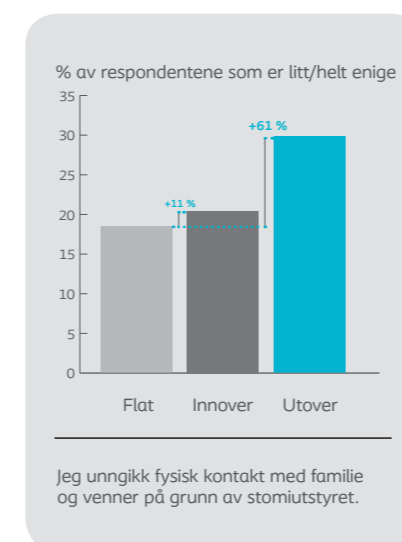
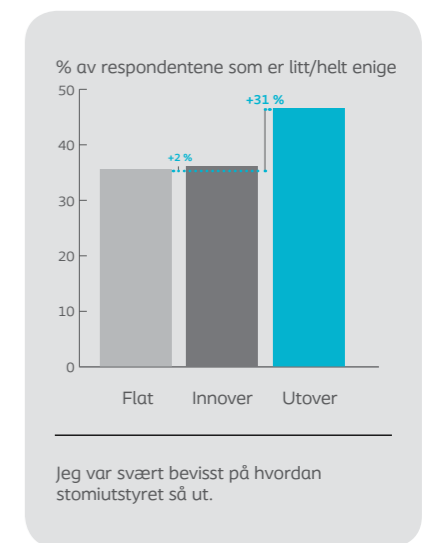
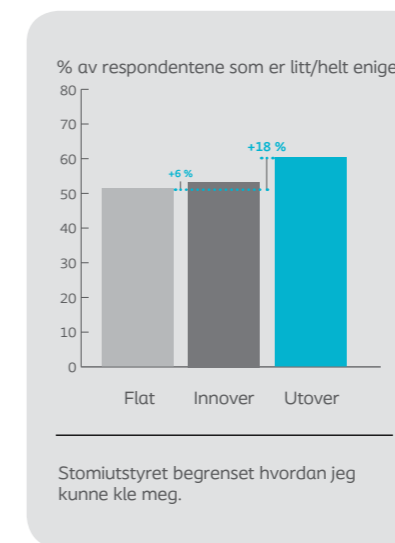
Med tanke på at flere underliggende faktorer bidrar til å vurdere livskvalitet, er det bare naturlig å undersøke sammenhengen mellom svarene i vurderingsverktøyet for livskvalitet og de fysiske karakteristikkene. Faktisk er dette et av fokusområdene for den nye Ostomy Life Study 2016¹ gjennomført blant mer enn 4000 mennesker med stomi fra hele verden. Undersøkelsen bruker livskvalitetsverktøyet til å vurdere aspekter av livskvalitet som påvirkes av bruken av stomiutstyr.



Utfordrende peristomale kroppssprofiler påvirker livskvaliteten

Som angitt i figuren på forrige side, er den erfarne livskvaliteten høyere for de med en flat peristomal kroppssprofil, sammenlignet med de med en peristomal kroppssprofil som går innover eller utover¹. Bildet er det samme når man ser på hvordan selvstendige personer med stomi håndterer det å bruke stomiutstyr – og hvordan de føler seg i hverdagen.

Figurene på denne siden viser eksempler på spørsmål og antall deltakere som svarte «litt enig» eller «helt enig» for hver peristomale kroppssprofil. De fem spørsmålene er blant en rekke spørsmål under de fire generelle stomirelaterte livskvalitetsparametrene i vurderingsverktøyet for livskvalitet³.



Et behov for spesiell oppmerksomhet

Svarene fra undersøkelsen indikerer at det er mer sannsynlig at personer med peristomale kroppssprofiler som går innover eller utover har bekymringer og emosjonelle problemer ved det å bruke stomiutstyr. De føler seg mer begrenset i hverdags situasjoner og mindre selvsikre på bruken av stomiutstyr, noe som kan påvirke hvordan de samhandler med familie og venner. For stomisykepleiere understreker dette behovet for å gi ekstra støtte til personer med peristomale kroppssprofiler som går innover eller utover for å hjelpe dem med å overvinne utfordringene, både når det gjelder å hjelpe dem med å finne riktig stomiprodukt og ved å støtte dem på et følelsesmessig nivå.

¹Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; ²Ostomy Life Study 2015/16, Review ³Nafees et al., 2016, Submitted for publication; ⁴Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 10)

Har behovene til personer med peristomale kroppsprofiler som går utover blitt oversett?

Data fra Coloplast Ostomy Life Study 2016 indikerer at personer med en peristomal kroppsprofil som går utover viser stor grad av bekymring for at stomiutstyret er synlig – og at de sliter med å få hudplaten til å passe.

Som tidligere sett i denne vurderingen er det spesifikke utfordringer knyttet til hver peristomale kroppsprofil. Dette gjelder både komplikasjoner (se s. 8–9) og påvirkning på stomirelatert livskvalitet (se s. 10–11). En grundigere titt på dataene fra Ostomy Life Study 2016¹ indikerer at personer med en peristomal kroppsprofil som går utover – omtrent en tredjedel av alle med stomi – har svært forskjellige utfordringer når det gjelder å håndtere situasjonen.

Sammendrag av funn

Personer med peristomale kroppsprofiler som går utover har større sannsynlighet for fedme eller overvekt enn de med flate peristomale kroppsprofiler¹. De bruker mer tilbehør², er mer bekymret for lekkasje¹, er mer opptatt av mangel på diskresjon¹, og har mer ukontrollerbare mager og strukket hud¹. Disse funnene indikerer et behov for spesiell omtanke når man ser etter riktig stomiutstyr.

Peristomale kroppsprofiler som går utover har gjerne utfordringer som krever spesiell pleie

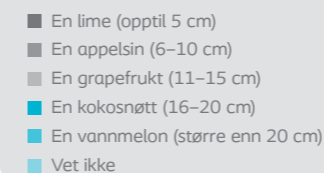
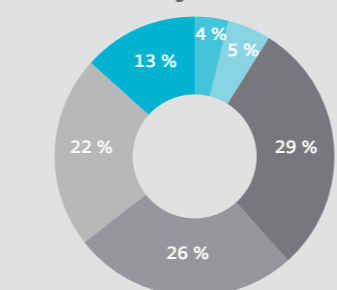
Mange forhold bidrar til å gjøre det vanskelig for enkeltpersoner med peristomal kroppsprofil som går utover å få riktig produkttilpasning til stomien. For det første er det vanskelig å få tett forsegling og riktig festing av hudplaten – selv når stomiplasseringen er perfekt. Områder som går utover kommer i mange forskjellige størrelser, noe som gjør det vanskelig å finne én løsning som passer for alle.

Når du ser hvordan mennesker med en peristomal kroppsprofil som går utover opplever en stor, negativ innvirkning på livskvaliteten, er det klart at det er god grunn til å fokusere mer på disse menneskene, både når det gjelder forskning og produktinnovasjon.

Peristomale områder som går utover kommer i mange størrelser

Det området som går utover hos personer med peristomal kroppsprofil som går utover kan variere fra under 5 cm til over 20 cm i størrelse.

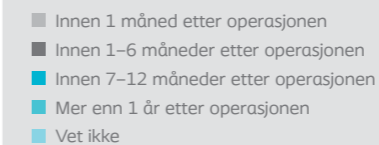
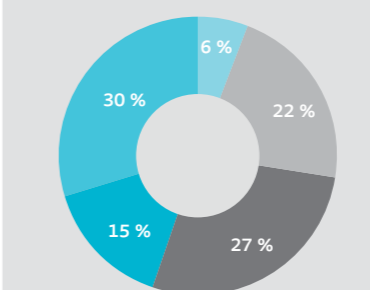
Størrelse på peristomale områder som går utover



Peristomale områder som går utover kan utvikle seg snt

Det er vanligst (50 %) at områder som går utover utvikler seg innen de første 6 månedene etter operasjonen. Men nesten en tredjedel av pasientene (30 %) utviklet ikke peristomale kroppsprofiler som går utover før over ett år etter operasjonen.

Når peristomale områder som går utover utvikles



Personer med peristomale kroppsprofiler som går utover bruker mer tilbehør

I likhet med peristomale kroppsprofiler som går innover krever peristomale områder som går utover mer tilbehør for å oppnå riktig passform og pleie.

Gjennomsnittlig mengde tilbehør brukt



Hva dataene viser om personer med peristomale kroppsprofiler som går utover³

39 % bekymrer seg for lekkasje i «stor eller veldig stor grad»

44 % opplever at stomiutstyret er synlig gjennom klær

84 % har en stomi over hudnivået (utstikkende)

64 % er 60+ år gamle

57 % er mannlige

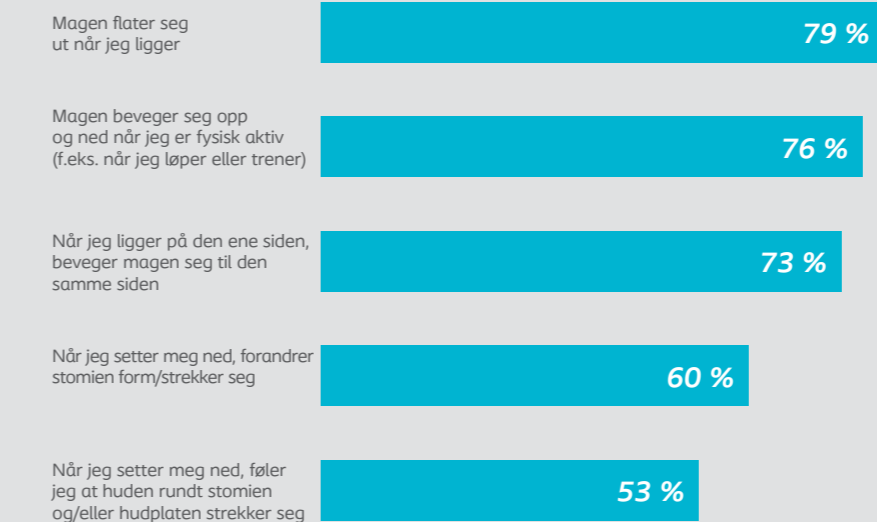
74 % sliter med overvekt eller fedme

63 % finner det vanskelig å skjule stomiutstyret på grunn av ballooning

56 % bruker et 1-delt utstyr



■ % enig (lav grad til meget høy grad)



Peristomale kroppsprofiler som går utover utfordres av kroppens bevegelser

• Mange mennesker med peristomale områder som går utover opplever strekk i stomiformen når de forandrer kroppsstilling.

• Funnene viser at mange mennesker med peristomale kroppsprofiler som går utover har ukontrollerbare mager når de beveger seg opp og ned under aktivitet, og som beveger seg til siden når de ligger.

• Litt over halvparten av menneskene med en peristomal kroppsprofil som går utover opplever at huden strekker seg når de sitter.

Hvor mye vet vi om peristomale utbulinger?

Med Coloplasts fokus på kroppstilpasning innen stomipleie, har personer med flat kroppsprofil og kroppsprofiler som går innover (som tidligere definert¹) vært hovedfokus. Og for de fleste av disse personene passer de flate og konvekse stomiproduktene som er tilgjengelige på markedet til behovene deres.

Personer med en peristomal kroppsprofil som går utover har fått mindre fokus. Imidlertid viser dataene fra Ostomy Life Study 2016 at denne gruppen ser ut til å ha utfordringer som ligner på de som personer med en peristomal kroppsprofil som går innover har.

En litteraturgjennomgang ble utført for å skille «myter» fra fakta om peristomale områder som buler ut. Målet var å avdekke hvorvidt det foreligger vitenskapelig evidens for noen av meningene om årsakene til, og behandlingen av en peristomal kroppsprofil som går utover eller peristomal utbulning. Oversikten over identifiserte «myter og fakta» ble delt med Coloplast Ostomy Forum over hele verden for validering.



En vanlig komplikasjon som følge av en stomioperasjon er utviklingen av en peristomal utbulning². Mange av disse bulene har vist seg å være parastomale brokk. Fra litteraturen^{2-8,16} ser vi at forekomsten av parastomale brokk varierer fra 11 % til 60 %, avhengig av studiemetode og typen stomi. Parastomale brokk er hovedsakelig ikke-symptomatiske, og blir dermed ikke operert⁹, men i 10–30 % av tilfellene krever kronisk peristomal smerte eller intestinal inkarerasjon og strangulering en ny operasjon⁵. Imidlertid vil pasienter som har utbulning på grunn av svake magemuskler sannsynligvis ikke dra nytte av kirurgiske inngrep. Selv om problemet er vanlig, hvor god er den tilgjengelige kunnskapen om peristomal utbulning? En hovedutfordring når man søker etter evidensbasert kunnskap om peristomal utbulning, inkludert parastomale brokk, er de ulike definisjonene. Når du leser litteraturen, kan du ikke vite om forekomsten av parastomalt brokk er et ekte brokk eller bare en utbulning.

Spørsmål 1 Er en utbulning i peristomalområdet alltid et brokk?

En utbulning kan være vanskelig å skille fra et parastomalt brokk kun ved en legeundersøkelse¹¹. Og mangel på en enhetlig definisjon av et ekte parastomalt brokk gjør det vanskelig å fastslå den reelle forekomsten¹². En utbulning i bukområdet kan også være relatert til f.eks. en subkutan prolaps der fascia er intakt, men den prolaberte tarmen ligger subkutan (et glidebrokk) eller subkutan overskuddsfett som skaper en utbulning¹³.

Spørsmål 2 Øker risikoen for utvikling av peristomal utbulning med alderen?

Med alderen blir bukmuskulaturen tynnere og svakere, og kan muligens ikke gi tilstrekkelig støtte til stomien¹⁴. Dette kan forklare resultatene fra noen retrospektive studier, som viste at en utbulning, f.eks. parastomalt brokk, er mer sannsynlig hos eldre over 55 år^{2, 4, 7, 26}.

Spørsmål 3 Kan trening eller tunge løft øke risikoen for å utvikle peristomale buler eller parastomalt brokk?

Pleiestandarden anbefaler at sykepleiere advarer pasienter mot løft og strekking, da dette kan forårsake skader og ubehag¹⁵. Imidlertid har ingen studier funnet sammenhengen mellom trening eller tunge løft og utviklingen av et parastomalt brokk, og det mangler bevis som støtter de spesifikke begrensningene som hindrer brokkdannelse¹⁶.

Spørsmål 4 Forebygger trenings- og/eller støtteplagg utviklingen av en peristomal utbulning?

Tre studier har vist at kombinasjonen av trening, støtteplagg og anbefalinger angående tunge løft kan redusere forekomsten av parastomale brokk¹⁷⁻²⁰. Imidlertid viste ingen undersøkelser at trening eller støtteplagg alene reduserer forekomsten av parastomale brokk.

Spørsmål 5 Påvirker plasseringen av stomien risikoen for parastomalt brokk?

Det er god grunn til å føre tarmen gjennom rektusmuskelen; Det er det mest stabile stedet for støtte til stomien¹² og for å feste stomiutstyret på huden²¹. Dette er sannsynligvis grunnen til at det nesten er en universell aksept for ideen om at en stomi som tas gjennom rektusmuskelen også senker risikoen for brokkdannelse. Det er imidlertid ingen klare bevis som støtter denne praksisen^{3-4, 7-8, 18, 22-25}.

Spørsmål 6 Fører utbulning/parastomalt brokk til at stomien trekkes tilbake, eller kan den påvirke formen eller størrelsen?

En forskningsrapport sier at når et parastomalt brokk utvikler seg, kan stomien trekkes tilbake. Imidlertid ble det ikke gitt noe bevis²⁶. Når det gjelder stomiform eller -størrelse, viste studier at utbulning/parastomalt brokk kan være forbundet med en økning i stomidiameteren²⁷.

Spørsmål 7 Forebygger nye og forbedrede kirurgiske teknikker parastomalt brokk?

Selv om nyere kirurgiske teknikker og syntetiske nett kan ha redusert tilbakevendingsraten, er den fortsatt på opptil 22 %²⁸. Det må fortsatt dokumenteres om laparoskopiske kirurgiske teknikker vil forandre forekomsten av peristomale kroppsprofiler som går utover, inkludert buler og parastomalt brokk.

¹Ostomy Life Study 2015/16 Review; ²Ripoche et al., 2011, J Visc Surg; ³Leong et al., 1994, BJS; ⁴Londono-Schimmer et al., 1994, Dis Colon Rectum; ⁵Moreno-Mathias et al., 2009, Colorectal Dis; ⁶van Dijk et al., 2015, World J Surg; ⁷Pilgrim et al., 2010, Dis Colon Rectum; ⁸Williams et al., 1990, Br J Surg; ⁹Glasgow and Dharmiaian, 2016 Clin Colon Rectum; ¹⁰Roussel, 2012, J Visc Surg; ¹¹Gurmu et al., 2011, Int J Colorectal Dis; ¹²Israelsson, 2005, World J Surg; ¹³Rubin, 2004, Intestinal Stomas: Principles, Techniques and Management; ¹⁴Williams, 2003, ia Journal; ¹⁵Kane et al., 2004, Nurs Stand; ¹⁶Pommersgaard et al., 2014, Hernia; ¹⁷North, 2014, Br J Nurs; ¹⁸Thompson and Trainor, 2005, GIN; ¹⁹Thompson and Trainor, 2007, GIN; ²⁰Varma, 2009, Br J Nurs; ²¹Shellito, 1998, Dis Colon Rectum; ²²Sjödahl et al., 1988, Br J Surg; ²³Eldrup et al., 1982, Ugeskr Laeger; ²⁴Hardt et al., 2013, Cochrane Database Syst Rev; ²⁵Hardt et al., 2015, Colorectal Dis; ²⁶Burch, 2010, Br J Nurs; ²⁷Hong et al., 2012, JKSS; ²⁸Nagy et al., 2004, Zentralbl Chir.

Brokk og peristomal utbuling: Et sosialt tabu?

En studie i sosiale medier har blitt gjennomført for å overvåke omtalen av brokk eller buler i stomirelaterte sammenhenger på sosiale medier, blogginnlegg, fora eller i tradisjonelle nyheter.

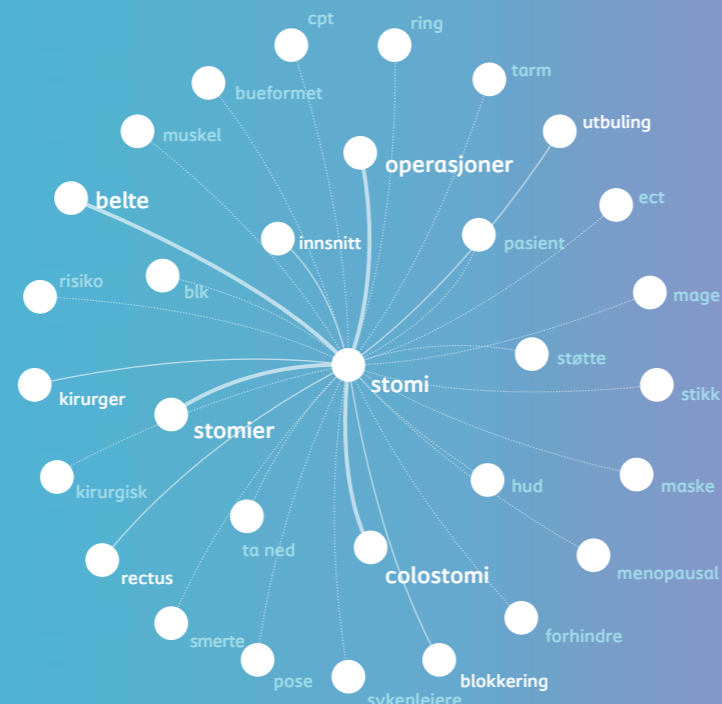
Denne studien utføres ved å søke etter omtale av utvalgte søkeord og deretter kartlegge hvilke andre ord som vises nær dem.

Alt er stille på brokkfronten

Hovedfunnet er at mens det er mange sosiale medier som snakker om stomi, er det svært lite omtale av brokk eller utbuling i forhold til det totale volumet av treff i sosiale medier. Når brokk nevnes på sosiale medier i forbindelse med stomi, er det hovedsakelig forbundet med ord som «kirurgi», «kirurg», «tarm» og «komplikasjoner», noe som tyder på at «offisielle» medisinske språk og nyhetskilder dominerer samtalen. Det er svært vanskelig å finne personer med en stomi som diskuterer brokkopplevelsene sine.

De «ekte stemmene» er i lukkede fora

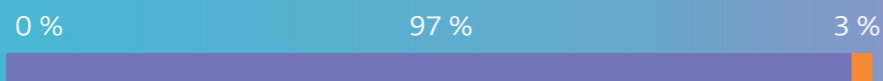
Interessant nok viser en analyse av følelses aspekter (måling av om en sosial mediepost er positiv, negativ eller nøytral i språket) at på det sosiale mediet Twitter er omtaler av brokk og stomi nesten alltid nøytrale (som forventet fra «eksterne» nyhetskilder og produsenter av medisinsk utstyr). Treff i diskusjonsfora er mye mer polariserte og følelsesmessig ladet. Dette ser ut til å støtte hypotesen om at det å leve med en stomi og et brokk blir ansett som litt pinlig eller til og med tabu, og bare diskuteres i trygge rom i et samfunn av likemenn.



Fora



Twitter



■ Negativ kontekst ■ Nøytral kontekst ■ Positiv kontekst

Kronisk tilstand betyr kroniske hjemmelekser

Forskning viser at sykepleiere spiller en nøkkelrolle i å hjelpe pasienter med å håndtere de «kroniske hjemmeleksene», altså det å ta vare på stomien sin på daglig basis.

Å ha en kronisk tilstand handler om mer enn å følge behandlingen. Å lære å leve med tilstanden hver dag er like viktig – og naturligvis spiller leger og sykepleiere en viktig rolle i å lære pasienter hvordan man skal takle hverdagslivet.

En opplevelse som endrer en for livet

Ifølge professor Wahlberg er det viktig å erkjenne hvor mye de kroniske hjemmeleksene kan belaste personer med stomi og påvirke livskvaliteten. En kronisk diagnose endrer pasientens liv^{6,7,8}. Stomisykepleiere spiller en viktig rolle i å hjelpe pasientene med å lære hvordan de skal takle de ekstra utfordringene med å håndtere kroniske hjemmelekser, i tillegg til å komme seg etter større operasjoner. Dette inkluderer å oppmuntre pasienter til å sjekke den peristomale kroppsprofilen sin jevnlig for å sikre at stomiutstyret fortsatt passer over tid.

Stomisykepleiere som kroniske «leksetrenere»

Faktisk skifter rollen til stomisykepleiere fra å være strengt medisinsk, mot en mer coachinglignende rolle. Og selv om det åpenbart fortsatt er viktig for pasientene å følge behandlingen, er det like viktig for dem å lære å leve med de «kroniske hjemmeleksene» som følger med den kroniske tilstanden. Personen de søker veiledning fra er veldig ofte sykepleieren.

Dette er en av konklusjonene i en ny artikkel fra Ayo Wahlberg, professor ved instituttet for antropologi ved Københavns Universitet¹. Og selv om dette kanskje ikke er overraskende nyheter for en stomisykepleier, fremhever det absolutt viktigheten av å hjelpe pasienter med overgangen fra å bli innlagt på sykehus og være under behandling, til å leve et normalt liv med stomi.

Kroniske hjemmelekser

Flere og flere pasienter, som ville ha vært dødssyke for 10 eller 20 år siden, lever nå med stomien sin². Selvfølgelig er dette en god ting – men det representerer også en utfordring. I artikkelen siterer Ayo Wahlberg antropologen Cheryl Mattingly og hennes kolleger, som har brukt begrepet «kroniske hjemmelekser» for å beskrive hvor mye arbeid pasienter med en kronisk tilstand legger ned i sitt daglige liv^{3,4}. For personer med stomi er dette daglige oppgaver som stomiskift, og det å holde huden rundt stomien sunn. På et generelt nivå er pasientene imidlertid også bevisste på hvordan de kan tilpasse de kroniske hjemmeleksene til de daglige aktivitetene. *Hvordan kan jeg leve livet mitt med en kronisk tilstand?*⁵

¹Manderson and Smith-Morris, 2010, Fluid States: Chronicity and The Anthropology of Illness; ²Mattingly et al., 2014, Cult Med Psychiatry; ³Pols, 2013, Sci Technol Stud; ⁴Becker, 1998, Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world; ⁵Bury, 1982, Social Health Ill; ⁶Charmaz, 1983, Social Health Ill; ⁷Wahlberg, 2009, Contested Categories: Life Sciences in Society.



Hvordan forstå pasientens atferd – og hvordan skape endring

Rune Nørager, MSc., PhD behavioural psychology, CEO designpsychology.

Både for pasienter og helsepersonell er endringer av atferd for å tilpasse seg nye forhold, helt kritisk. Hvorfor lykkes noen pasienter, mens andre sliter? Hva kan helsepersonell gjøre for å forstå og hjelpe pasientene til å endre atferd når de er i en ny situasjon?

Alle kan endre atferden sin. Når vi vokser opp, lærer vi hele tiden nye atferder (f.eks. det å gå), og slipper gamle (krabbing). Men også for voksne er evnen til å forandre atferden viktig.

Noen endringer i atferd er enkle og skjer nesten automatisk – for eksempel å tilvenne seg en ny telefon, eller ta en ny rute på vei til jobb.

Men i noen situasjoner krever endringer stor innsats og det kan ta lang tid. For pasienter kan det være å plutselig måtte håndtere en kronisk tilstand. For helsepersonell kan det være å vedta nye medisinske praksiser som utfordrer kjente og pålitelige vaner. I begge tilfeller vil det å ikke tilpasse seg den nye atferden føre til frustrasjon.

Byggesteinene i atferd

For å forstå atferdsendringer og hvordan vi kan hjelpe til, må vi vite om de psykologiske byggsteinene innen atferd. Alt vi gjør som individer har tre lag; det øverste laget er meningsnivået: «Hvorfor gjør vi det». Neste nivå av handlingsplanleggingen er «Hva skal gjøres». Til slutt kommer «Hvordan gjør du det». Sammen utgjør de to siste nivåene «gjøre»-aspektet av atferden.

Tre byggesteiner for atferd

Ny oppførsel dannes vanligvis som en overgang fra bevisst mening til å lære hva og hvordan det til slutt kan bli underbevisst automatisert oppførsel.

	Betydning	✓
	Oppgaver	✓
	Gjøre	✓

To typiske barrierer for atferdsendring

Pasienten vet hva de skal gjøre og hvordan, men ikke hvorfor (kan ikke se meningen).

Pasienten forstår hvorfor (betydningen) – men har ikke ferdigheter eller kunnskaper.

Hvorfor	?	Hvorfor	✓
Hva	✓	Hva	?
Hvordan	✓	Hvordan	?

For å lære en ny atferd må vi være klar over ...

... «**hvorfor**» («Det gamle toget passer ikke til timeplanen min, det er viktig at jeg kommer til jobben i tide»), og planlegge ...

... «**hva**» (f.eks. «Jeg må ta bussen i stedet»), så kanskje behovet for å lære en ny ...

... «**hvordan**» («Jeg burde ta bussen fra sentralstasjonen, og kjøpe en bussbillett»)

For å virkelig gjennomføre en endring i atferden må all denne informasjonen automatiseres. Hvis vi må tenke på hvilken buss som skal tas hver morgen, har vi ikke blitt tilvendt den nye atferden ennå. Dette krever ressurser – forskning, innsats og praksis, og til slutt blir det vanlig og ubemerket.

Atferdsendringer lykkes når vi forstår alle tre nivåer av en nåværende og en ny atferd, og håndterer hver av dem med de nødvendige ressursene.

Men atferdsendring svikter når vi bare ser på ett nivå av oss selv. For eksempel kan pasienter vite «hvorfor» de bør ta vare på seg selv på en bestemt måte, men ikke forstå «hva» de burde gjøre eller «hvordan» de gjør det fordi de mangler ressurser til å finne den nødvendige informasjonen. Kanskje helsepersonellet bare forklarte viktigheten av god hygiene, men for enkelte pasienter kan det være en stor innsats å finne ut hva som er «god hygiene».

På den annen side, selv om en pasient kjenner til «hvordan» og «hva» i forhold til egenpleie, kan hun kanskje ikke bruke denne kunnskapen, fordi hun mangler en forståelse av «hvorfor».

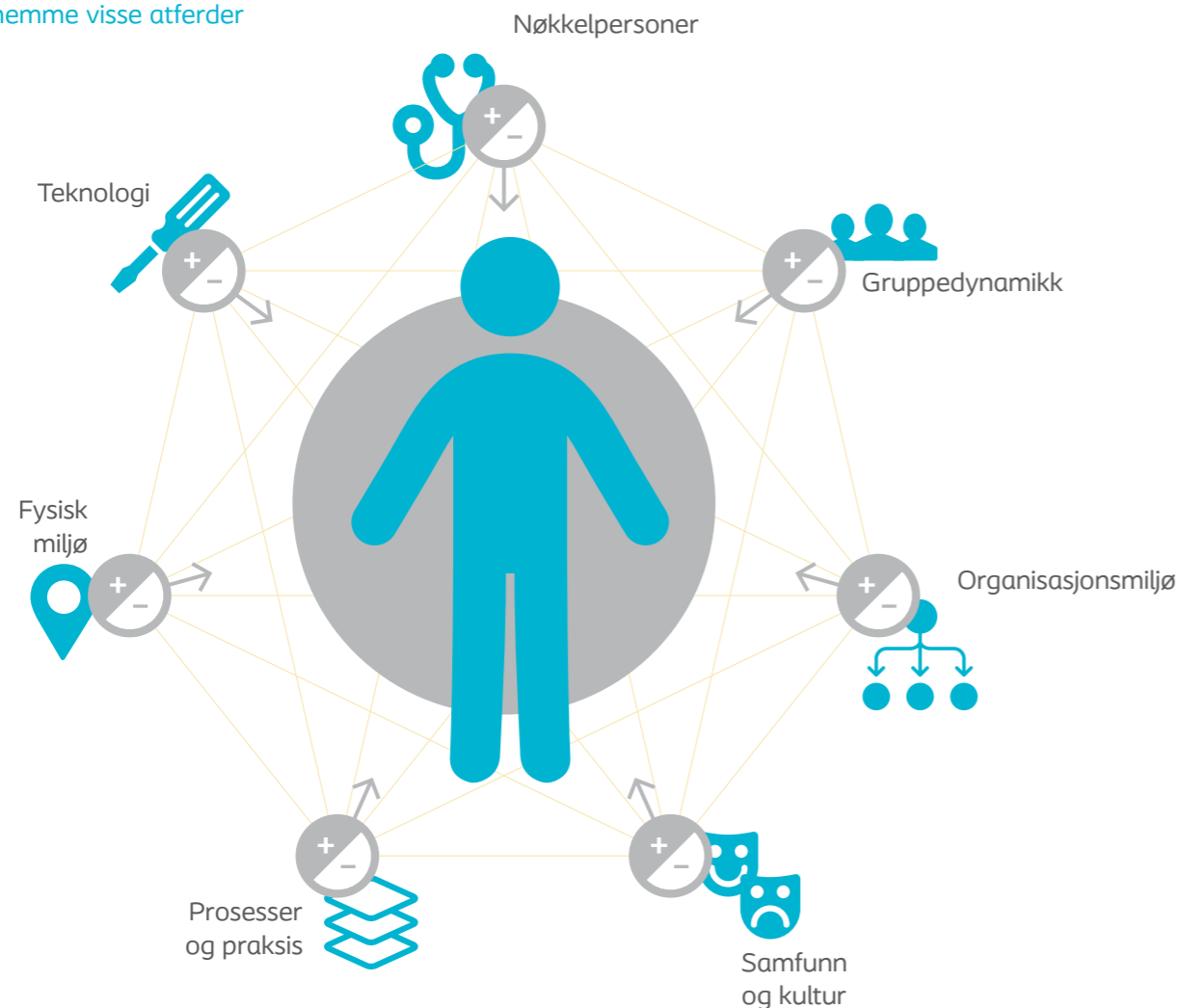
Atferd er satt sammen av mange forskjellige «blokker»

I tillegg til atferdsblokker på individnivå er det viktige byggeklosser i verden rundt oss – kultur, sosial dynamikk og gruppedynamikk, teknologi, osv. For eksempel, hvis pasienter må betale for stomiprodukter selv, har det en tendens til å påvirke atferden og øke brukstiden til produktet.

For å hjelpe pasientene med å ta i bruk en ny atferd som er bra for dem må vi vurdere alle «atferdsblokkene» i den nåværende oppførselen deres. Hvis vi bare ser på atferden vi kan observere, kan det være veldig vanskelig å forstå – noen ganger til det punktet at vi kan kalle det irrasjonelt (for eksempel pasienter som ser ut til å helt ignorere rutine som helsepersonellet har foreskrevet dem).

Hvis vi forstår det totale bildet, har vi et mye bedre utgangspunkt for å hjelpe pasientene til å endre atferden sin.

Individuell atferd formes av mange forskjellige faktorer rundt pasienten, som enten kan fremme eller hemme visse atferder



Noen ganger er det ikke nok med et lite dytt

Noen ganger kan det være et svært lite aspekt ved en av byggesteinene som hindrer oss i å gjøre det som er riktig – for eksempel å vaske hendene eller kaste ut søppel. Vi kan hjelpe pasienter med å overvinne slike barrierer med små dytt i ønsket retning. Det kan være et bilde av et par øyne over badevasken, som minner oss på den sosiale normen («hvis noen så det, ville du vaske hendene dine») og øker sannsynligheten for at vi vasker hendene våre. Dette kan kalles et «prosocial referansedytt».

I mange tilfeller, men spesielt i helsesektoren, er endringen i atferd mye mer radikal, og det betyr ofte at pasienten må gi slipp på gamle vaner som var effektive, kanskje til og med elsket. Det er lettere å ta til seg en ny atferd dersom den er klart bedre enn den gamle – som å gå i stedet for å krabbe. For noen pasienter er det vanskelig å lære seg en ny atferd, som å måtte krabbe når man er vant til å gå.

Å støtte store endringer krever innsats

Dette krever mye innsats, og skaper utfordringer på alle atferdsbyggesteiner. Her er det ikke nok med et lite dytt. I stedet er det behov for en nøye planlagt og mer oppfinnsom tilnærming. Vi må ta opp alle relevante «byggesteiner»: Hvilken forståelse trenger de? Hvilken praktisk kunnskap? Trenger de å forandre noe i sitt fysiske miljø, for eksempel hjemmet, osv.¹

For å lykkes med atferdsendring trenger vi å kvitte oss med enkle og dømmende etiketter som at pasienter trenger mer «motivasjon», har «irrasjonell oppførsel» og «motsetter seg forandring».

Sammendrag

Å endre atferd er kritisk i møte med nye situasjoner

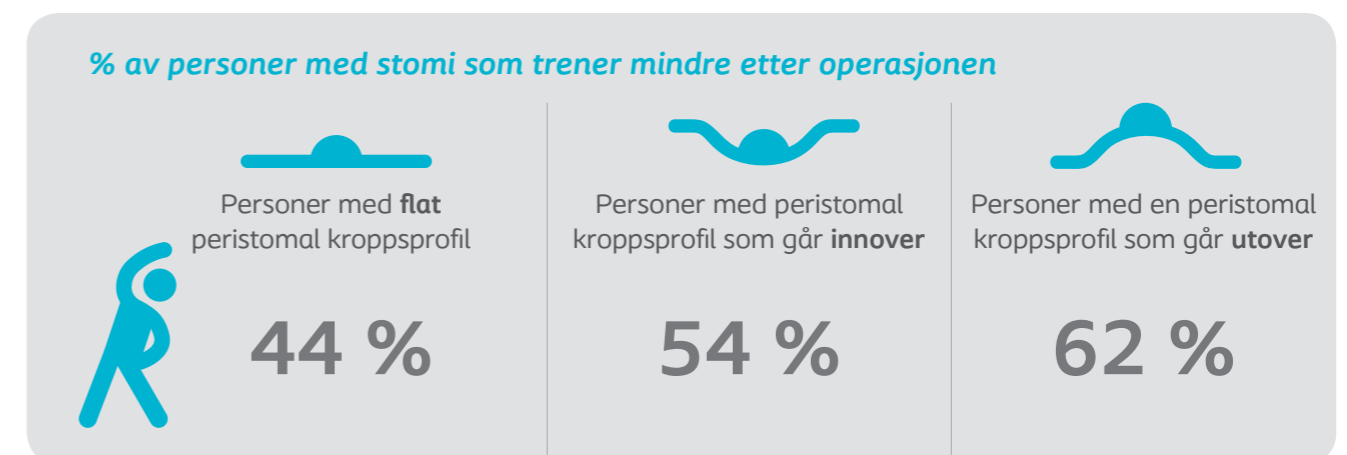
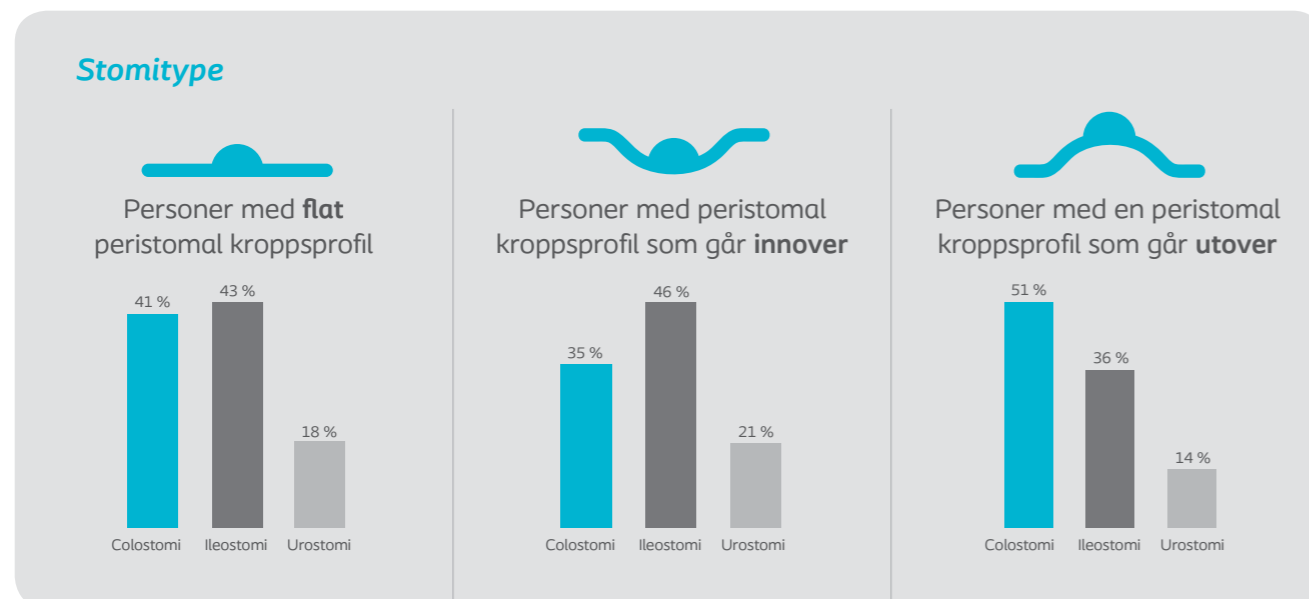
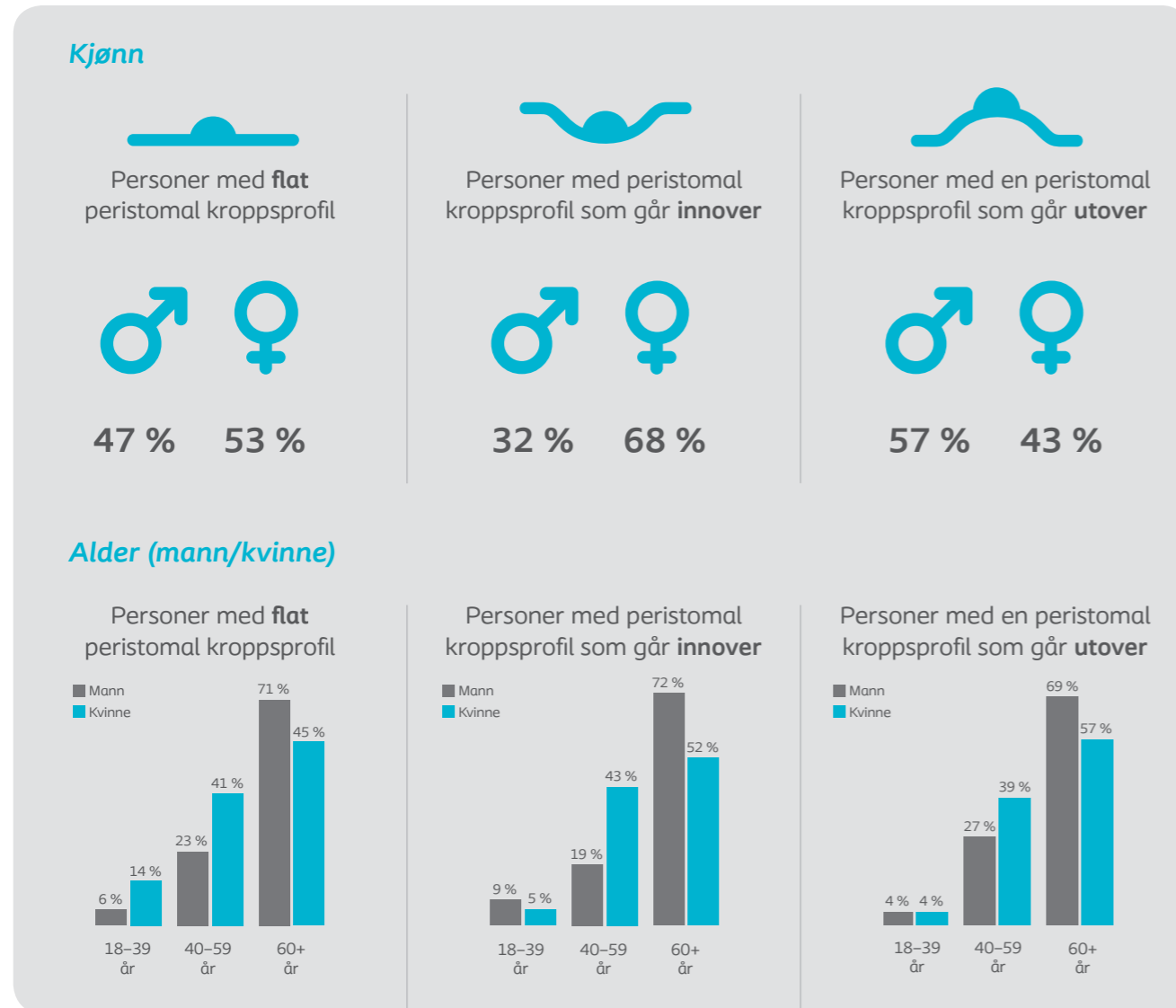
- Endring av gamle vaner krever innsats og tid til å tilpasse seg
- For å støtte vellykkede atferdsendringer er det viktig å forstå de psykologiske byggeblokkene: «hva trenger vi», «hvordan gjør vi det» og «hvorfor gjør vi det»
- Byggeklosser som kultur og sosial gruppedynamikk er viktige for å få hele bildet
- Å forstå det totale bildet sikrer et bedre utgangspunkt for å oppnå atferdsendringer

I stedet bør vi vise empati for dynamikken og nivåene av nåværende og ny atferd: Vi må forstå at forandring av og til kan være svært vanskelig. Og forstå hvorfor det er vanskelig. Først da kan vi hjelpe pasienter med å oppnå en vellykket endring.

¹HAPA er en validert og effektiv atferdsmodell som inkorporerer disse nivåene av atferd og vurderte barrierer og ressurser i miljøet.

Et innblikk i stomipopulasjonen

Demografiske data fra Coloplast Ostomy Life Study 2016



Coloplast utvikler produkter og tjenester som gjør livet enklere for mennesker med personlige medisinske behov.

Vi samarbeider tett med brukere av våre produkter og utvikler løsninger tilpasset deres behov. Vi kaller dette intimsykepleie.

Våre produktområder inkluderer stomi, kontinens, urologi, hud- og sårpleieprodukter.

Vi er et internasjonalt selskap med over 10 000 ansatte.