

Ostomy Life Study^{2015/16}

Insikter som bidrar till att höja standarden på stomivården:

Denna utgåva av Ostomy Life Study presenterar ett nytt perspektiv vad gäller mätningar av livskvalitet. Den förmedlar nya data om relationen mellan kroppsformen, konvexa lösningar och läckageproblem. Dessutom: En **diskussion** om hur mycket vi egentligen vet om konvexitet, och hur dessa kunskaper kan användas för att ge den bästa vården till personer med stomi och därmed hjälpa dem att leva ett bra liv.

Innehållsförteckning

03 Insikter som
gör skillnad

04 Livskvalitet
handlar om så
mycket än
bara ett
resultat

06 Konvexitet
– vårt nästa
fokus?

08 Göra rätt val

10 Myter och
fakta om
konvexitet

12 För patientens
bästa

14 En snabbtitt på
stomimarknaden

Insikter som gör skillnad

Välkommen till Ostomy Life Study 2015/16. Målet med OLS 2015/16 är att dela intressanta och inspirerande kunskaper om att leva med stomi och använda stomibandage.

Med Ostomy Life Study **lovar** Coloplast att utföra årliga livsstudier som utforskar kliniskt relevanta teman. Livsstudierna kommer att ge insikter om de vardagliga utmaningar som möter personer som är beroende av medicinsk utrustning. Dessa studier utvecklas i nära samarbete med Global Coloplast Ostomy Forum (COF) som representeras av internationella experter inom stomivård¹. I denna utgåva ligger fokus på ledstjärnan inom stomivård: **Att hjälpa personer med stomi att leva ett bra liv.**

Ett nytt perspektiv för mätning av livskvalitet introduceras. Det nya perspektivet fokuserar inte längre på 'livskvalitet' som en allmän och abstrakt term utan är istället mycket mer medvetet om verkliga, små vardagliga situationer som kan avgöra om personen kan leva ett bra liv.

Coloplast Ostomy Forums (COF) har i många år bidragit till att skapa bättre förståelse för vilka **behov** personer med utmanande peristomala områden inklusive dålig placering av stomimynnigen har. Det blir allt mer tydligt att det finns stor potential för att förbättra livskvaliteten för denna specifika grupp.

Kan stomivården bli bättre på att i ett tidigt stadium se behovet av en konvex lösning och därigenom undvika att behöva pröva sig fram under en period, något som kan påverka patientens livskvalitet negativt? Finns det invanda metoder och övertygelser som är svåra att ändra och som hindrar vårdpersonal att använda nya evidensbaserade behandlingslösningar?

Genom forskning av kopplingen mellan konvexitet och livskvalitet, fann vi många upplysande och inspirerande idéer. Några av dessa insikter förmedlar vi i denna publikation, och förhoppningsvis håller du med om att detta är ett fascinerande område som kräver mycket mer arbete i framtiden medan forskningen om konvexitet och produkter utvecklas.



Lena Ehmsen Lachenmeier
Director of Medical Marketing at Coloplast A/S

COF (Coloplast Ostomy Forum) grundades 1995 och omfattar mer än 550 stomiterapeuter. Det finns nationella COF grupper i mer än 20 länder och den Globala COF gruppen består av 15 stomiterapeuter från 11 olika länder med många års erfarenhet av stomivård.

Livskvalitet handlar om så mycket mer än bara ett resultat

Vad är livskvalitet?

Inom hälsovetenskapen liknas ofta livskvalitet med hälsorelaterade aspekter som att kunna kliva upp ur sängen eller att gå utan att känna smärta. Men för personer som är beroende av medicinska produkter kan livskvalitet innebära mycket mer än bara de grundläggande mänskliga funktionerna.

- Kan du tvätta ditt hår?
- Kan du böja dig ned och plocka upp föremål från golvet?
- Kan du öppna bildörrar?
- Kan du utföra dagliga aktiviteter såsom trädgårdsarbete, handla, träna, o.s.v.?

Det som nämns ovan är enkla aktiviteter som kan påverka hur en person uppfattar sin livskvalitet baserat på sina erfarenheter och dagliga utmaningar. Därför är det viktigt att förstå att livskvalitet är en term som innebär mycket mer än bara ett undersökningsresultat.

Livskvalitet för personer med stomi

Att ha en stomi och anpassa sig till en ny livssituation med ändrade kroppsfunktioner kan vara fysiskt och mentalt överväldigande. Förlusten av kontroll och att plötsligt vara beroende av ett stomibandage gör utmaningen ännu större för en person med stomi. Det finns ett stort utbud av stomibandage och tillbehör, och att hitta rätt bandage som passar och uppfyller alla individuella behov kan kännas som att leta efter en nål i en höstack.

Ett stomibandage med dålig passform kan öka risken för läckage och peristomala hudkomplikationer. Rädslan och oron för läckage kan leda till att personen t.ex. får sömnstörningar och undviker sociala och fysiska aktiviteter². Självklart kan stomibandaget ha en stor påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten för personer som lever med stomi.

Förstå de underliggande faktorerna för livskvalitet vid användning av ett stomibandage – ett nytt bedömningsverktyg

Baserat på input från stomivårdsexperter och stomipatienter har ett nytt bedömningsverktyg tagits fram för att bättre förstå hur stomibandage påverkar vardagslivet och hur det påverkar hälsorelaterad livskvalitet. Det nya bedömningsverktyget består av fyra huvudsakliga kategorier för livskvalitet som inkluderar ett antal frågor relaterade till användningen av stomibandage.

- Diskretion (t.ex. synlighet under kläderna, vara självmedveten om utseendet)
- Komfort (t.ex. bekväm att bära, inte märka bandaget, sova hela natten)
- Självkänsla (t.ex. säker att bandaget inte läcker, luktar, vara fysiskt aktiv)
- Socialt liv och relationer (d.v.s. begränsningar i det sociala livet, undvika nära relationer)

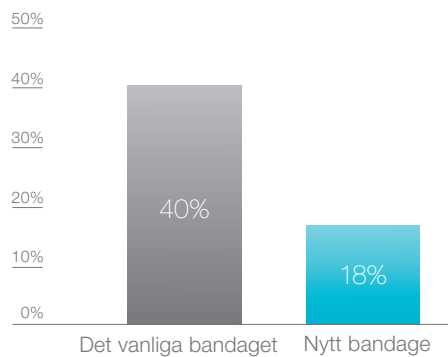
Frågorna graderas på en 5-gradig Likert-skala från 'instämmer helt och hållet' till 'instämmer inte alls'.

Resultat från en nyligen genomförd klinisk studie³

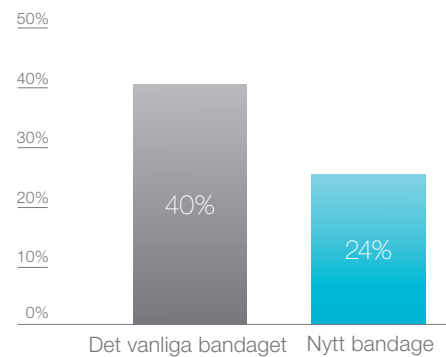
Det nya bedömningsverktyget har använts med framgång i en nyligen genomförd klinisk studie som undersökte prestandan av nya utvecklade stomibandage jämfört med deltagarens vanliga bandage. Flera aspekter har identifierats, bland annat hur de nya stomibandagen ger en avsevärd förbättring för nästan alla användare, vad gäller livskvalitetsfrågor. I statistiken nedan ger vi exempel på frågor och resultat för ett antal deltagare som markerade 'instämmer helt och hållet' och 'instämmer'. De fyra frågorna är inkluderade i en serie med frågor i fyra kategorier som behandlar diskretion, komfort, självkänsla samt socialt liv och relationer.

Andel deltagare som instämmer helt och hållet

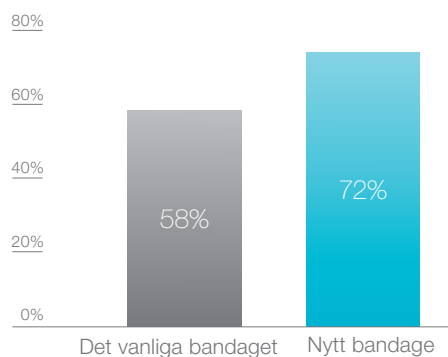
Diskretion Stomibandaget begränsade urvalet av kläder jag kunde använda



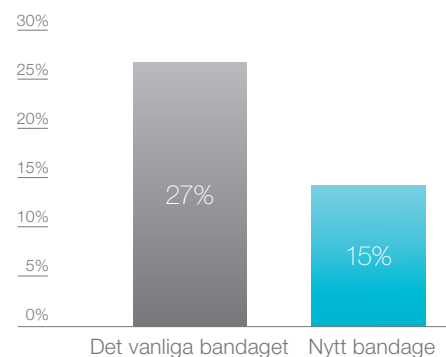
Komfort Stomibandaget störde min nattsömn



Självkänsla Jag kände mig säker att tillbringa en natt borta från hemmet trots att jag använder stomibandage



Socialt liv och relationer Jag oroar mig för att stomibandaget kommer att påverka mitt sexliv



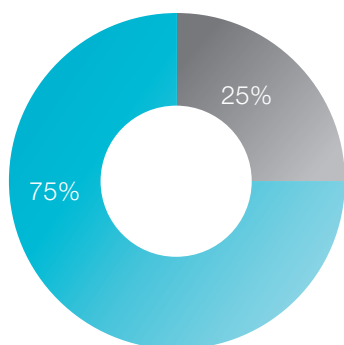
Konvexitet – vårt nästa fokus?

Hur mycket vet vi egentligen om konvexitet? Det finns inte mycket forskning, men Coloplast data^{4,5} kan belysa ett område som verkar bli nästa fokusområde inom stomivård.

Från dessa data ser det ut som om det finns en stor grupp patienter som konvexa lösningar eventuellt kan vara relevanta för. Det är också tydligt att många i denna grupp kämpar med sina nuvarande lösningar.

Det finns bevis att dessa patienter oroar sig mycket för läckage och att de upplever mer verkligt läckage än andra stomipatienter. Data visar även att dessa bekymmer påverkar patienternas livskvalitet mycket negativt.

Med dessa fakta till hands är det ännu större anledning att fokusera på att ge personer med behov av konvexitet den bästa möjliga lösningen och vården i framtiden, med hjälp av vetenskaplig forskning och produktutveckling.

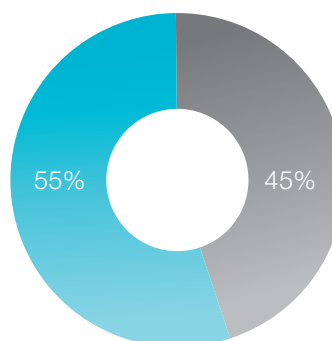


Coloplast uppskattar att tre av fyra stomiopererade, lämnar sjukhuset med en platt häfta och att det har varit så under de senaste åren

■ Konvex ■ Platt

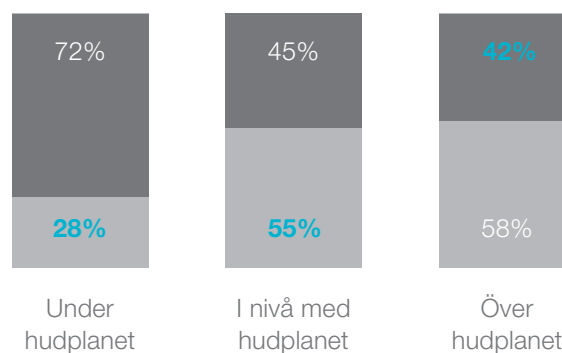
Ser man på Coloplast Community data⁴, använder nästan hälften av alla användare en konvex produkt till slut

■ Konvex ■ Platt



Det finns en tydlig koppling⁴ mellan användning av konvexa produkter och stominmynningens placering (över eller under hudplanet)

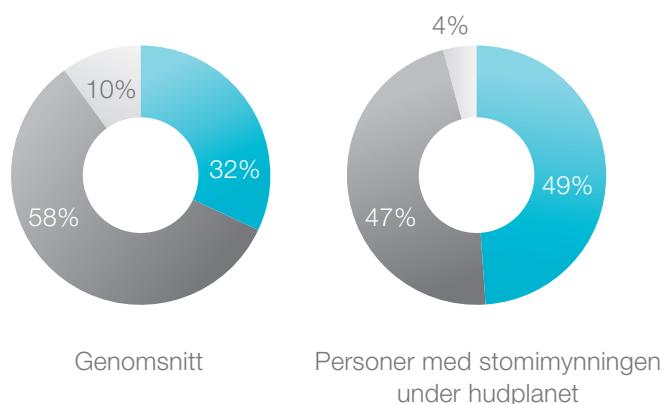
■ Konvex
■ Platt



Källor: ⁴Zeeberg 2015, Convexity data in the Coloplast CORE panel (Countries: UK, US, FR, DE). Data on file. ⁵Mason 2015. Leakage experience and worries among convex users in the Ostomy Life Study (Countries: FR, DE, UK, NL, IT, BE, SE, US, CA, AU, JP). Data on file.

Det finns också en koppling mellan höjden på stomin och läckageproblem: I genomsnitt upplever 32% läckage varje dag/vecka. Men för personer med stomimynningen under hudplanet är siffran 49%⁴

- Dagligen/varje vecka
- Mindre än en gång i veckan
- Aldrig



93% av användare av konvexa lösningar oroar sig för läckage och 81% har upplevt läckage under de senaste 6 månaderna⁵



Även oron för läckage leder till en förändring av patienternas beteende: ökad användning av tillbehör och frekventa besök hos stomiterapeuten⁵

- 54% använder tillbehör (t.ex. tejp, ringar, pasta)
- 43% ändrar sin produkt mer oftare
- 32% söker råd från sin stomiterapeut
- 22% prövar en annan produkt (t.ex. annat märke, eller typ av häfta)
- 18% lever med det/accepterar det
- 14% söker råd online
- 11% söker råd från tillverkaren
- 6% söker råd från andra i samma situation/andra stomipatienter

Men oron för läckage påverkar också deras vardagsliv negativt på många andra sätt⁵

- 45% begränsar sitt val av kläder
- 45% vaknar på natten
- 35% begränsar sina fysiska aktiviteter
- 35% begränsar hur ofta/långt de reser
- 32% begränsar sina sociala aktiviteter
- 28% begränsar sina yrkesmässiga aktiviteter
- 22% anpassar sin kost
- 22% undviker intima relationer
- 21% tror inte att det har någon påverkan
- 20% undviker nära fysisk kontakt
- 11% isolerar sig själva
- 11% är rädda att träffa nya människor
- 11% oroar sig för att deras familj känner sig obekväma i deras närhet

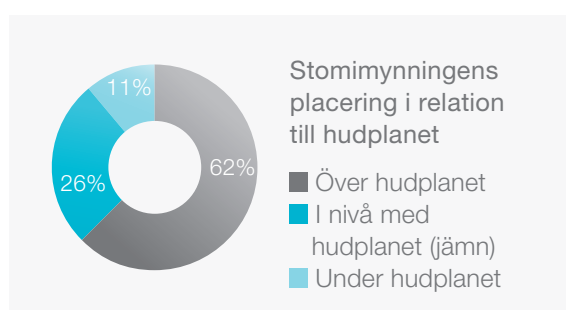
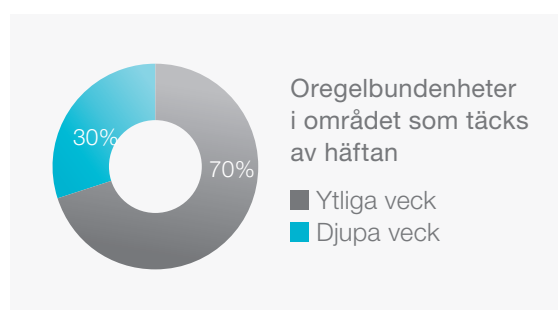
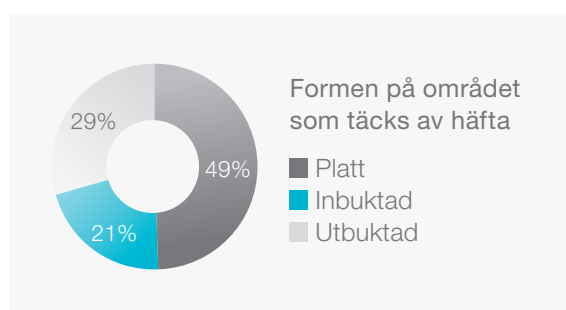
Göra rätt val

Med tanke på de data som anges i denna publikation är det viktigt att känna igen behovet av en konvex lösning och att undvika att pröva sig fram. Med detta i åtanke har Global Coloplast Ostomy Forum (COF) samt många nationella COF-grupper bidragit till att utveckla ett enkelt verktyg som gör konvexitet mindre komplex: Konvexhjulet – en guide som hjälper vårdpersonalen att fatta det bästa beslutet när det gäller konvexitet.

Denna guide är baserad på Body Profile Terminology, som karakteriserar individuella kroppsformer, vilket leder till mer enhetliga behandlingar och processer – som i BodyCheck-verktyget som finns här:

www.bodycheck.coloplast.com

Data från 8041 självbedömningar⁶ visar att 21% har ett 'inbuktat område'⁷, 30% har 'djupa veck' och 37% har 'stomimynningen i nivå med eller under hudplanet'. Dessa situationer är alla indikatorer för att överväga användning av en konvex produkt.



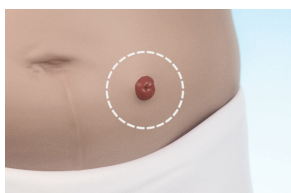
Det bör noteras att dessa data endast representerar online-användare och icke-professionella bedömningar.

Källor: ⁶Zeeberg 2015. Coloplast Self-Assessment Body Check Tool. (Data on file). ⁷Area is defined as the peristomal skin area that is covered by the adhesive.

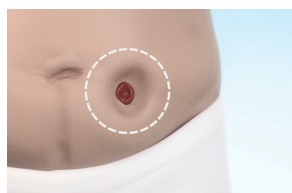
Konvexhjulet- rätt passform i två steg



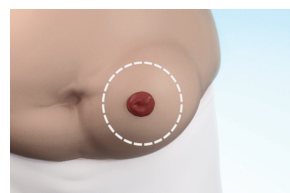
Steg 1: Identifiera kroppsprofilen⁶



Platt: Området⁷ är mer eller mindre i nivå med buken



Inbuktat: Området⁷ sjunker in i buken och bildar en grop



Utbuktat: Området⁷ höjer sig från buken och bildar en topp

Steg 2: Identifiera stomimynningens position



Över hudplanet



I nivå med hudplanet



Under hudplanet

Myter och fakta om konvexitet

Vad är en myt? En myt kan definieras som en uppfattning eller idé som många tror på men som måste anses vara osann baserat på tillgängliga bevis. I många fall är myter berättelser som låter en kultur hålla fast vid en viss uppfattning, även om uppfattningen motsägs av bevis.

Myter kan påverka oss på subtila sätt. Om en myt är tillräckligt stark kan den även påverka hur personliga erfarenheter tolkas. På ett sätt kan myter ändra sättet som verkligheten uppfattas, något som kallas 'konfirmeringsbias'.

Om en viss behandling till exempel uppfattas som den mest effektiva, anses antagligen alla upplevelser som stödjer detta som absoluta bevis som bekräftar att uppfattningen är sann, även om upplevelsen egentligen bara var ett undantag.

Å andra sidan, om en upplevelse motsäger den gängse uppfattningen, kommer den ofta att helt enkelt förkastas som 'undantaget som bekräftar regeln'.

Detta betyder självklart inte att vårdpersonal inte ska lita på sina upplevelser. Men erfarenhetsbaserad kunskap ska vägas tillsammans med evidensbaserad kunskap när sådana vetenskapliga bevis finns.

Varför är detta viktigt för vårdpersonalen? Även vid en hög nivå av personlig erfarenhet kommer den fortfarande att vara del av de totala evidensen för eller emot en viss behandling eller metod.

Tillsammans med Coloplast Global COF-gruppen diskuterades vissa frågor om konvexitet. Finns det tillräckligt med vetenskapliga kliniska bevis för att fastställa vilka uppfattningar som är fakta och vilka som är myter? Var krävs det mer forskning?

Fråga #1 Hur mycket vet vi egentligen om konvexitet?

Trots att det finns många konvexa produkter är läckage fortfarande en mycket viktig fråga och forskningen om konvexitet är i sin linda. Med det stora utbudet av konvexa lösningar som finns tillgängligt, bör kunskapen om hur och när konvexa lösningar ska användas vara övertygande. Men i själva verket finns mycket lite forskning och få evidensbaserade resultat⁹ tillgängliga, vilket understryker hur viktigt det är att vara observant och medveten om de få vetenskapliga artiklar som finns tillgängliga. Det är tydligt att det finns mycket som vi behöver lära oss om konvexitet för att kunna fatta bästa möjliga beslut.

Fråga #2 Orsakar konvexitet mer tryckkomplikationer?

Detta verkar intuitivt stämma, och traditionella konvexa lösningar associeras ofta med risken för trycksår när de diskuteras bland stomivårdsexperten. Men verkligheten är att det inte finns tillräckligt med bevis som kan dokumentera om och hur det finns ett samband mellan konvexitet och tryckkomplikationer⁹. Mer än tre av fyra av COF-deltagarna höll med om att de enligt sin professionella erfarenhet inte hade några bevis för ett direkt samband. Detta är ett område där mer bevis behövs.

Källor: ⁹Elaine Cronin, Senior Stoma Care Nurse, St Mary's Hospital, London, Gastrointestinal nursing no 6 no 2 March 2008 ⁹(Use of Convexity in Pouching A Comprehensive Review Jo Hoefl ok Julia Kittscha Paris Purnell) J Wound Ostomy Continence Nurs. 012;40(5):506-512. Published by Lippincott Williams & Wilkins ¹⁰Gastrointestinal Nursing 2008, McKenzie and Ingram 51 ¹¹Coloplast for Security, Marketing material, Coloplast – guidelines based on literature review & experience based knowledge.



Fråga #3 **Är konvex ett sämre val för nyopererade stomier p.g.a. risken för mukokutan separation?**

Som tidigare nämnts på sidan 6 finns det data som tyder på att konvexa lösningar kanske är underrepresenterade hos nyopererade stomipatienter. Kanske är vissa stomiterapeuter försiktiga med att rekommendera en konvex lösning direkt efter operation även om det skulle vara den optimala lösningen enligt deras professionella bedömning. Kan uppfattningen om en ökad risk för mukokutan separation vara en av anledningarna? Återigen finns det inte mycket bevis, men de som finns bekräftar inte denna uppfattning, och den har inte heller bevisats genom vår forskning¹⁰. Detta stöds av experterna hos COF, där 11 av 12 anser att detta är en myt, baserat på deras praktiska erfarenhet.

Fråga #4 **Kan konvexa lösningar i kombination med en ring orsaka tryckkomplikationer?**

Medan det inte finns bevis på att konvexa lösningar är problematiska i sig, finns det dock en del vetenskaplig litteratur som föreslår att använda en ring tillsammans med en traditionell konvex lösning kan orsaka 'intensivt tryck'⁸. Är detta då fakta? Studien i fråga tyder på att denna effekt observeras hos 'vissa' patienter men inte alla. Detta stämmer överens med återkopplingen från Global COF-gruppen, där cirka hälften av gruppen hade observerat detta fenomen.



Fråga #5 **Orsakar djup konvexitet fler tryckkomplikationer än light?**

Ser man de traditionella djupa bandagen kan det upplevas som om de hårda skalerna kan orsaka mer tryck. Men bevisen visar att en light konvex lösning kan ge samma tryck eller t.o.m. mer tryck på huden¹¹, vilket innebär att det kanske handlar mer om att hitta en bra passform för den individuella patienten än konvexitetens djup. Tre av fyra experter hos COF höll med om att djupa konvexa lösningar inte nödvändigtvis orsakar mer tryckkomplikationer än light konvexa lösningar.





För patientens bästa?

Kan ett mer proaktivt beslut om ett platt kontra konvext stomi bandage förhindra att patienter upplever onödiga läckage?

I undersökningen inför denna publikation stack två viktiga fakta snabbt ut:

- 1** Konvexa lösningar är mindre vanliga bland nya stomipatienter, jämfört med senare i livet
- 2** För många av de förmodade komplikationerna i samband med konvexitet, har man inte tydligt kunna bevisa att användandet av konvexiteter varit en bidragande orsak. Det finns indikationer om att andra faktorer, som ett bälte eller en ring, kan bidra till komplikationerna som observeras.

Men om data visar att nästan hälften av alla patienter i slutändan kommer att få en konvex lösning, varför börjar så många av dem med en platt lösning?

Global COF deltagarna belyste ett antal intressanta ämnen under sitt möte i september 2015. Den övergripande uppfattningen var tydlig: 'Professionell klinisk bedömning bör alltid ha företräde framför vad vi brukar göra.'

Global COF beskrev att valet av konvexa lösningar ibland gjordes enligt en mycket konservativ metod. Diskussionen handlade också om att mindre erfarna sjuksköterskor kanske endast undersöker möjligheten av konvexa lösningar efter en prövningsperiod med platta bandage. Vad beror det på?

Det kan bero på att de flesta mindre erfarna sjuksköterskorna endast har liten erfarenhet av konvexa stomibandage, vilket innebär att det kan vara mer riskabelt att rekommendera en konvex lösning för patienten och dessutom kräva mer expertis och uppföljning med patienten.

När man överväger alla egenskaper i det peristomala området och placeringen av stomimynningen (d.v.s. välja mellan deep/light/soft konvexa skal), blir beslutet ännu mer komplext.

Å ena sidan kan det vara svårare att proaktivt rekommendera konvexa lösningar för mindre erfarna sjuksköterskor. Å andra sidan kan det förhindra att vissa patienter måste prova sig fram under en period, med risk för läckageproblem. Baserat på den tidigare diskussionen om myter och fakta, samt befintlig evidens, är detta obehag onödigt för patienten. Det kan vara en fråga om utbildning av mindre vana sjuksköterskor - kanske redan i tidigt skede i deras sjuksköterskeutbildning.

Enligt Global COF kan kunskaper om Body Profile Terminology, illustrationer och metodik hjälpa mindre erfarna sjuksköterskor att fatta rätt beslut. Konvexihjulet är ett bra exempel på detta (se sida 9), ett enkelt verktyg som kan fungera som en första guideline för att så snabbt och enkelt som möjligt rekommendera rätt stomibandage.

Av erfarenhet vet vi att en stor andel patienter kommer att någon gång behöva en konvex lösning; att det saknas evidens för att konvexa lösningar leder till ytterligare komplikationer. Vi vet även att valet av ett optimalt stomibandage har en stor påverkan på livskvaliteten, därför är det viktigt att veta när en konvexlösning¹² bör rekommenderas. Det är också tydligt att det finns behov av mer kunskap, både evidensbaserad och dokumenterad personlig erfarenhet, för att ständigt kunna fatta rätt beslut - för patientens bästa.

Källor: ¹²Claessens et al. 2015. The Ostomy Life Study: The everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot, *Gastrointestinal Nursing*, 13, 33–38.

En snabbtitt på stomimarknaden

Demografiska data från den globala Ostomy Life-Study^{13,14}

n = 4138

45%



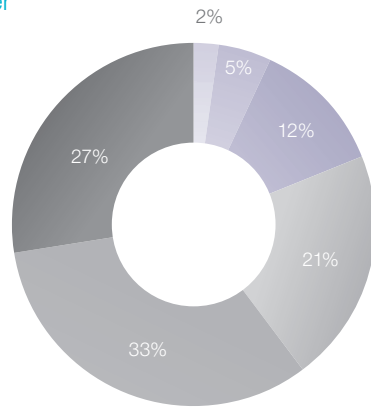
Kvinnliga användare

55%

Manliga användare

Användarnas ålder

- 18-29 år
- 30-39 år
- 40-49 år
- 50-59 år
- 60-69 år
- 70+ år



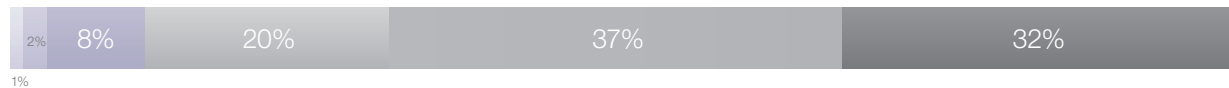
80% lever med en partner



Stomityp enligt ålder

- 18-29 år
- 30-39 år
- 40-49 år
- 50-59 år
- 60-69 år
- 70+ år

Kolostomi



Ileostomi



Urostomi



När stomiopererades du första gången?

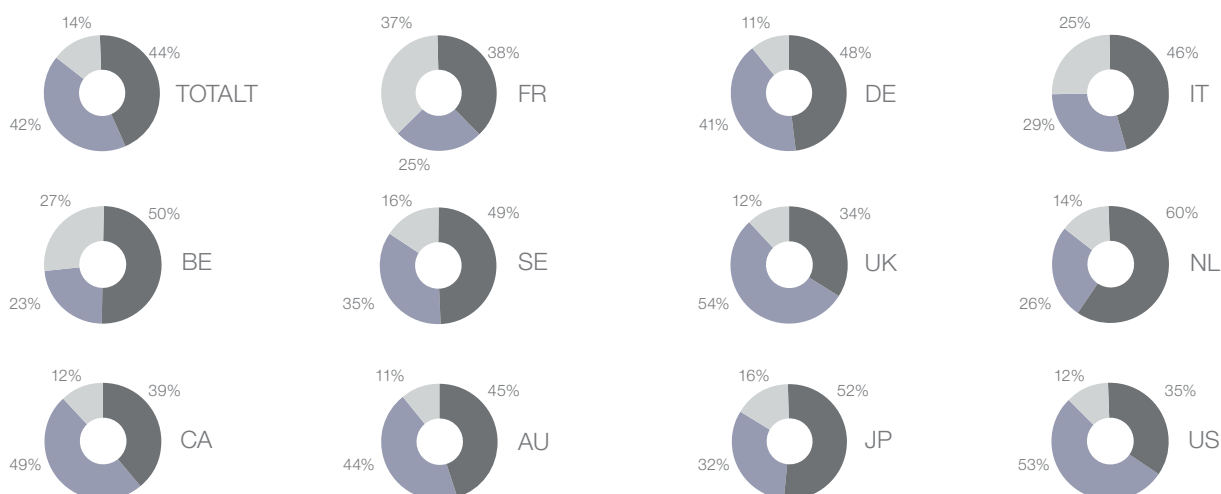
- Mindre än 1 år sedan
- 1-2 år sedan
- 3-12 år sedan
- Mer än 12 år sedan



Källor: ¹³Global includes following countries: FR, DE, UK, NL, IT, BE, SE, US, CA, AU, JP ¹⁴Claessens et al. 2015. The Ostomy Life Study: The everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot, Gastrointestinal Nursing, 13, 33-38. ¹⁵Zeeberg 2015, Coloplast CRM data on Stoma Type in Italy. Data on file.

Vilken stomityp har du?^{14,15}

■ Kolostomi ■ Ileostomi ■ Urostomi



48%

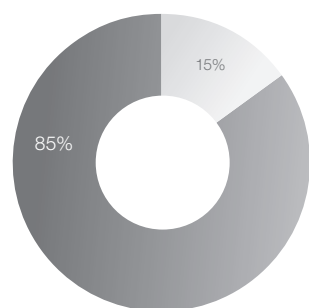
Använder du ett 1-delsbandage eller 2-delsbandage?

52%

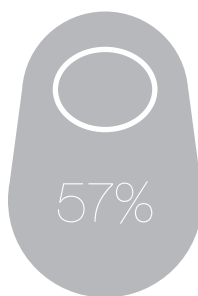


Hur fästs din stomipåse vid basplattan på produkten du använder?

Är formen på din basplatta (delen som fästs på huden) platt eller konvex?



■ Häftkoppling ■ Mekanisk koppling



Platt



Alternerar mellan platt och konvex



Konvex

Vilken typ av stomibandage använder du?

■ Urostomibandage ■ Slutet bandage ■ Tömbart bandage



Coloplast utvecklar produkter och tjänster som gör livet enklare för personer med mycket personliga och privata medicinska tillstånd. Vi har ett nära samarbete med personerna som använder våra produkter och skapar lösningar med känsla för deras särskilda behov.

Vi kallar detta intim hälsovård samt sår- och hudvård. Vi är ett globalt företag med över 10 000 anställda.

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care



Coloplast A/S
Holtedam 1
3050 Humlebæk
Denmark

www.coloplast.com

Coloplast logo är ett registrerat varumärke ägt av Coloplast A/S. © 2016-03.
Alla rättigheter tillhör Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark.