



# Värdig vård

Ett kunskapshöjande initiativ om hur det är att leva med stomi

## **Förord**

Detta kunskapsunderlag är resultatet av ett initiativ kring stomivårdens utveckling. Initiativet är taget av ILCO (Tarm- uro- och stomiförbundet), SSKR (Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad), Nätverket mot cancer och Swedish Medtech.

Underlaget beskriver hur svensk hälso- och sjukvård kan förbättras avseende omvårdnad och stöd för personer med stomi. Underlaget baseras på fyra rundabordssamtal med beslutsfattare, experter och patientföreträdare som genomfördes under 2022.

### **Om organisationerna bakom initiativet**

**ILCO** bildades 1964 och samlar personer med problem/sjukdomar i tarmsystemet och/eller urinvägarna. Förbundet finns på nationell, regional och lokal nivå. ILCO arbetar för en nationellt jämlik rätt till hjälpmedel och att alla med stomi ska ha tillgång till stöd av en stomiterapeut.

**SSKR** är en ideell förening för stomiterapeuter och sjuksköterskor med intresse för omvårdnad och rehabilitering av kolorektal- och stomiopererade personer. Föreningens syfte är bland annat att främja forskning, utveckling och utbildning inom omvårdnad och rehabilitering.

**Nätverket mot cancer** består av nationella cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer. Nätverket startade 2009 i syfte att lyfta gemensamma frågor för de cancerprofilerade patientföreningarna genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter.

**Swedish Medtech** är branschorganisationen för medicinteknik och har idag drygt 200 medlemsföretag. Swedish Medtechs vision är att Sverige ska vara världens mest attraktiva land för medicintekniska företag, vilka med värdeskapande innovationer ökar patientsäkerheten och skapar en hållbar vård och omsorg.

### **Initiativet Värdig vård har haft fyra tydliga syften:**

- *Belysa hur möjligheterna för personer som lever med stomi i Sverige kan förbättras.*
- *Belysa vilka möjligheter det innebär att leva med stomi, om det finns rätt förutsättningar för tillgång av individuellt anpassade hjälpmedel och en kompetent vård.*
- *Beskriva vad som krävs för att hälso- och sjukvården ska kunna ge ett professionellt omhändertagande av personer som har stomi.*
- *Beskriva hur en mer jämlik stomivård över hela landet kan uppnås och beskriva vilka fördelar som finns med att regioner använder det nationella förmånssystemet för stomihjälpmedel.*

### Medverkande personer vid rundabordssamtalen:

- **Malin Sjöberg Högrell (L)** – Ordförande i Sjukhusstyrelsen, Region Uppsala
- **Fredrik Sjöstrand (M)** – Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden, Region Östergötland
- **Ulrika Jörgensen (M)** – Suppleant i Socialutskottet, Sveriges riksdag
- **Mikael Dahlqvist (S)** – Ledamot i Socialutskottet, Sveriges riksdag
- **Madeleine Jonsson (MP)** – 1:e vice ordförande i Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, Västra Götalandsregionen
- **Rachel De Basso (S)** – Regionråd och ordförande i nämnden för folkhälsa och sjukvård, Region Jönköpings län
- **Jenny Carlson** – Professionell handbollsspelare och stomibärare
- **Désirée Petrus (KD)** – Vårdutvecklingsregionråd med ansvar för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel, Region Stockholm
- **Anna-Lena Danielsson (S)** – Regionråd, ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden, Region Västerbotten
- **Maria Wharton Stjärnskog (S)** – 2:e vice ordförande i Psykiatri-, habilitering- och hjälpmedelsnämnden, Region Skåne
- **Sara Svensson (V)** – Regionråd och ledamot i Beredning strategiska sjukvårdsinvesteringar, Region Skåne
- **Malin Sjölander (M)** – Oppositionsråd med ansvar för regionövergripande frågor och ekonomi, Region Kalmar
- **Barbro Larsson (C)** – Regionråd opposition, Region Västmanland
- **Stina Hägglund** – Föreläsare, inspiratör och stomibärare
- **Anders Öberg (S)** – Oppositionsråd och ledamot i regionstyrelsen, Region Norrbotten
- **Charles Pylad (MP)** – Politisk sekreterare, Region Uppsala
- **Petrus Laestadius** – Vice VD i branschorganisationen Swedish Medtech
- **Lars-Ingvar Johansson** – Vice ordförande i Nätverket mot cancer och ledamot i förbundsstyrelsen för ILCO
- **Michael Liderfors Westholm** – Ledamot i förbundsstyrelsen för ILCO
- **Eva Carlsson** – Universitetsöversjuksköterska i kirurgi, stomiterapeut, Docent, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- **Ann-Chatrine Karlsson Brattehag** – Stomiterapeut/sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och ledamot i styrelsen för SSKR
- **Jeanette Fingren** – Stomiterapeut/Specialistsjuksköterska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- **Kajsa Malmsten** – Ordförande, Sektorgruppen stomi, Swedish MedTech – Dansac & Hollister
- **Martin Kiil** – Vice President, Coloplast Norden
- **Johan Höglund** – Country Manager, Coloplast Sverige
- **Anders Åkesson** – Moderator och senior rådgivare i hälso- och sjukvårdsfrågor

*Utifrån valet 2022 har vissa medverkande personer bytt eller avslutat politiska uppdrag*

## Slutsatser från initiativet Vårdig vård

- *Att bli opererad med stomi ökar möjligheterna för personer att kunna fortsätta leva ett aktivt liv utifrån sina unika livssituationer, exempelvis vad gäller utbildning, arbete och fritidsaktiviteter. En förutsättning för detta är att vården är personcentrerad, d.v.s. att det finns ett helhetsfokus på individen vad gäller unika resurser, erfarenheter och behov.*
- *En förutsättning för god vård är att personer som opererats för stomi har tillgång till stöd av yrkesspecialiserad profession (stomiterapeuter) för att förverkliga ett personcentrerat omhändertagande.*
- *Fortsatt utbildning, information och rådgivning kring fysiska anpassningar och val av stomihjälpmedel är viktigt för att personer med stomi och deras närstående ska känna mindre oro och uppleva en större trygghet i den livssituation som det innebär att leva med stomi.*
- *För att stärka förutsättningarna för en jämlik och utbredd tillgång av hjälpmedel i hela Sverige bör stomihjälpmedel förskrivas av regionerna via det nationella systemet som regleras av Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV).*

## **Inledning**

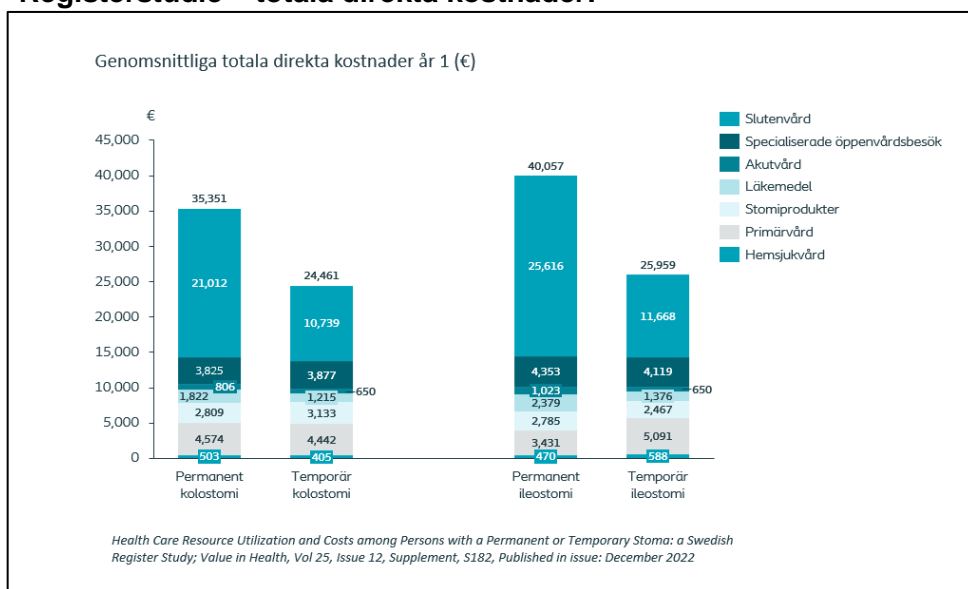
Det finns ca 33 000 stomiopererade personer i Sverige idag och antalet ökar. Att bli stomiopererad ökar möjligheterna för personer att kunna fortsätta leva ett aktivt liv utifrån sina unika livssituationer vad gäller bland annat utbildning, arbete och fritidsaktiviteter. En person med en fungerande stomi, som kan få rätt stöd av hälso- och sjukvården, är en stor tillgång för samhället.

De vanligaste orsakerna till att personer opereras med en stomi är kolorektal cancer, urinblåsecancer, inflammatorisk tarmsjukdom eller trauma. En uro- eller tarmstomi är en konstgjord öppning på buken där tarmen läggs ut. Då tarmen inte är förmögen att skicka signaler som möjliggör en kontrollerad tarmtömning är stomin inkontinent och personen behöver ett uppsamlande förband – ett stomibandage.

Studien, *Den Nordiska Konsensus Studien*, visar att användandet av ett stomihjälpmedel som passar personers kroppsprofil kan minska antalet läckage och ha en positiv påverkan på livskvalitet. Studien bekräftar även vikten av att personer bör ges möjligheter att besöka en stomiterapeut för att få hjälp med sina besvär. Resultaten är i linje med tidigare studier som visar att effekten av dessa åtgärder kan minska antalet läckageepisoder med mer än 50 % per vecka.

En stor registerstudie som genomförts i Sverige visar att stomiopererade personer kostar sjukvården 3-6 gånger mer första året efter operationen, beroende på typ av stomi, jämfört med en genomsnittlig person i Sverige i samma ålder. Vidare visar studien att kostnaden främst beror på ett högt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser från slutenvård till hemsjukvård och att stomihjälpmiddel bara utgör cirka 10 procent av de totala direkta kostnaderna under år ett (se tabell nedan).

### Registerstudie – totala direkta kostnader:



### Vilka möjligheter kan det innebära att leva med stomi?

Att stomiopereras innebär för många att bli frisk från en sjukdom och att bli fri från smärtor och problem. En stomioperation kan dock leda till stor oro för vad livet med en stomi kommer innebära, exempelvis oro för lukt, ljud eller läckage och intimt umgänge. Att leva med stomi behöver dock inte innebära några begränsningar, varken i arbetslivet, privatlivet eller i samband med fysisk aktivitet men det gäller att få stöd att anpassa sig till den nya livssituationen.

Möjligheterna för personer med stomi att fortsätta leva ett aktivt liv förutsätter en jämlik tillgång till rätt utformade hjälpmedel och ett utbud av utbildade stomiterapeuter i hela landet.

### Slutsatser samtalen – så kan vården för personer med stomi bli bättre:

- *En stomioperation kan skapa stor oro för vad livet med stomi och en kroppsförändring kan innebära. Viktiga delar i detta är bland annat råd om egenvård och samtal med kvalificerad hälso- och sjukvårdspersonal om den förändrade livssituationen.*
- *Tillgången till personcentrerat, professionellt stöd och omhändertagande för personer med stomi är avgörande. Med rätt stöd och insatser kan personer leva ett gott liv i den förändrade livssituationen som det innebär att opereras med en stomi, oavsett om stomin är permanent eller tillfällig.*

## **Vad krävs för att ge ett professionellt omhändertagande av personer som har stomi?**

Ett professionellt omhändertagande är avgörande för personer med stomi och att det finns tillgång till kompetens, utbildning samt fortbildning inom stomi och rehabilitering för olika yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården.

En stomiterapeut är en vidareutbildad sjuksköterska inom området stomiterapi. Utbildningen innefattar hud- och sårbehandling, inkontinens vid tarm- och blåsrubbningar och stomiterapi. Den ger kompetens för utredning, diagnostisering, behandling och uppföljning av stomi och tarmopererade patienter. Stomiterapeuten arbetar också med utbildning, rådgivning samt utvärdering av såväl enskilda behandlingsåtgärder som vårdkedjan i sin helhet.

Utbildningen är förlagd till Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet. Tillgången till den särskilda kompetens som stomiterapeuten besitter är viktig för att vården ska bli så individanpassad och personcentrerad som möjligt – därför kan inte en stomiterapeut ersättas med en allmänutbildad sjuksköterska eller undersköterska.

Det finns ca 33 000 stomiopererade i Sverige och antalet stomiterapeuter är ca 100. Antalet stomiterapeuter per person varierar avsevärt mellan regionerna och det totala antalet stomiterapeuter har inte ökat i samma takt som antalet personer med stomi.

Stomiterapeuten hjälper personen med stomi i den nya livssituationen genom att ge stöd och rådgivning samt hjälp att prova ut passande stomihjälpmedel. Hjälpmedel behöver provas ut individuellt efter en stomioperation. Det är komplicerat att pröva ut stomihjälpmedel. De flesta personer behöver pröva olika stomihjälpmedel innan man hittar ett som passar – läckage är något som ofta uppstår när ett hjälpmedel inte passar. Behoven kan också förändras över tid och ett nytt hjälpmedel kan behöva provas ut.

### **Slutsatser från samtalen – så kan omhändertagandet av personer med stomi bli bättre:**

- *Kvalificerad och kontinuerlig uppföljning och rehabilitering är avgörande för att anpassa sig till livet efter en stomioperation och för att undvika komplikationer utifrån de förändringar som kroppen har genomgått.*
- *En förutsättning för god och nära vård är att personer har tillgång till stöd av en specialiserad sjuksköterska (stomiterapeut). Stomiterapeuter är centrala för personer som opererats för stomi när det gäller ett individanpassat och personcentrerat omhändertagande.*
- *Viktiga delar i stomiterapeutens omvårdnad är undervisning i stomivård, fortlöpande information och rådgivning, utprovning av stomihjälpmedel, bedömning och behandling av komplikationer.*

- *Det behövs även strukturer för uppföljning. Behoven kan förändras över tid och ett nytt hjälpmedel kan behöva provas ut.*

### **Hur stärker vi den jämlika stomivården?**

För att stärka förutsättningarna för en jämlik tillgång till stomihjälpmiddel i hela landet kan stomihjälpmiddel förskrivas av regionerna via det nationella systemet som regleras av Tandvårds Läkemedelförmånsverket (TLV).

Det nationella systemet syftar till att skapa en god och jämlik tillgång till stomihjälpmiddel i hela landet. Även om det nationella systemet har införts utifrån målsättningen att stärka en god och jämlik tillgång till stomihjälpmiddel i Sverige, råder det en förhållandevis låg kunskap om systemets långsiktiga fördelar.

Användningen av det nationella systemet varierar i Sverige. Det finns regioner som fullt ut använder systemet, och det finns regioner som har valt att skapa tillgång till stomihjälpmiddel via upphandlingar eller regionala rekommendationslistor. Tillgången till bredden av det utbud som erbjuds via det nationella systemet försvåras i samband med upphandlingar eller rekommendationslistor för regioner.

### **Slutsatser – så kan vården för personer med stomi bli mer jämlik:**

- *Mer kunskap om det nationella förmånssystemet behövs för att stärka förutsättningarna för jämlikhet i hela landet. Även om det nationella systemet skapar många och goda förutsättningar för en jämlik vård, råder det en förhållandevis låg kunskap om systemets fördelar.*
- *Förutsättningarna att få rätt utformade och individanpassade stomihjälpmiddel är avgörande för att kunna leva ett aktivt liv med stomi. Därför är det viktigt att en jämlik tillgång till stomihjälpmiddel hela landet skapas.*