

Stomi rapporten

Perspektiv på livet med stomi – om människan, bemötandet, vården och samhället.



Livet tog inte slut för att
jag blev stomiopererad.
Det började.

Därför är den här rapporten så viktig

För nästan 70 år sedan föddes en idé som skulle förändra många människors liv. Det började i Danmark med sjuksköterskan Elise Sørensen. Hennes syster Thora hade blivit stomiopererad och Elise såg på nära håll hur begränsande och ensamt livet kunde bli när hjälpmedlen inte fungerade som de borde. Ur detta personliga engagemang – och i samarbete med en plastfabrikör – skapade Elise världens första stomipåse. Och samtidigt bildades Coloplast.

Denna grundläggande tanke – att förstå vardagen bakom sjukdomen – har genomsyrat Coloplast sedan dess: vi finns till för att förbättra livet för människor med intima vårdbehov. Vi har vuxit och breddat oss från stomiprodukter till produkter inom kontinensvård, hud- och sårvård, urologi och röst- och andningsvård. Syftet med allt vi gör är att ge människor möjlighet att leva ett vanligt liv, utan att deras medicinska tillstånd ska begränsa dem.

Men tyvärr ser verkligheten annorlunda ut för många av Sveriges ca 40 000 stomiopererade. Siffrorna är nedslående: enligt en internationell undersökning oroar sig hela 92 procent för att stomibandaget ska läcka, och 76 procent har faktiskt upplevt ett läckage de senaste sex månaderna. Läckage och ständig oro påverkar inte bara den fysiska hälsan. Det handlar om psykosociala aspekter: isolering, rädsla för att lämna hemmet, svårigheter att arbeta. Och det bottnar ofta i att inte få tillgång till hjälpmedel som passar den egna kroppen eller

livssituationen bäst. Här vet vi att det i de allra flesta fall finns en lösning för varje individ.

En annan utmaning är att kunskapen om stomivård varierar stort inom vården och omsorgen. Förutom de specialutbildade stomiterapeuterna möter personer med stomi många olika yrkesgrupper genom livet inom primärvård, hemsjukvård, äldreomsorg och hemtjänst. Där finns inte alltid tillräcklig utbildning eller erfarenhet av stomivård, vilket kan göra det svårare att få rätt stöd och rätt hjälpmedel i tid.

Vi tar vårt ansvar med den här rapporten, och den är vårt sätt att belysa dessa problem. Vi vill öka kunskapen – hos dem som lever med stomi, hos deras anhöriga och i vården – för att alla ska förstå att det finns fungerande lösningar. Vi behöver prata öppet om stomi. Vi behöver motverka fördomar, stigmatisering och lyfta på tabun. Som branschaktör med snart 70 års erfarenhet har vi unika insikter att bidra med.

Våra produkter utvecklas i nära dialog med användare och vårdpersonal, och genom vår personliga serviceverksamhet Coloplast Care har vi årligen tusentals samtal med personer som lever med stomi. Det ger oss en djup och kontinuerlig inblick i de utmaningar, frågor och behov som präglar livet med stomi.

Men vi kan inte lyckas på egen hand. För att uppnå verklig förändring krävs samverkan. Vi behöver arbeta ännu tätare med patientföreningar som ILCO, med sjukvården och stomiterapeuter, med intresseorganisationer som Nätverket mot cancer, branschorganisationer

som Swedish Medtech och med politiken. Genom att samarbeta kan vi se till att rätt hjälpmedel når rätt person, och att kunskapen om stomi sprids effektivt.

Stomirapporten är tänkt som ett levande verktyg, inte bara en rapport. Den ska vara en dörröppnare för dialog, ett underlag för debatt och en källa till förståelse. Vårt mål är att alla med stomi ska få ett liv i balans, fritt från onödig oro och begränsningar.

JOHAN HÖGLUND,
VD Coloplast AB



**Vi behöver prata
öppet om stomi.
Vi behöver
motverka fördomar,
stigmatisering och
lyfta på tabun.**





10

**Stina startade
kampen för en
mänskligare vård**

Innehåll



Stomi på 5 minuter	6
Stomi i Sverige	8
Hjälp, tänk om det läcker!	13
Ostomy Life Study: Detta oroar mest	16
Tillåt oss presentera: Stomibandaget!	18
Arböristen Sindre: "Jag gick med smärtan alldeles för länge"	23
Forskningen börjar i badrummet	28
Stomiterapeut – liten profession med stort uppdrag	30

Oklar framtid för kompetensförsörjningen	32
Viktiga frågor i vardagen	40
Röster om Coloplast Care	42
Pensionären Britt-Marie: "Man kan göra allt man kan och orkar"	44
ILCO om systemets blinda fläck	46
Uppfinningen som revolutionerade livet med stomi	48

Stomi på 5 minuter

Ca 40 000 svenskar lever i dag med stomi – vad vi i dagligt tal kallar "påse på magen".

Stomin gör det möjligt att leva vidare efter svår sjukdom eller skada. Men den syns inte utanpå och kunskapen i samhället är låg om vad det egentligen innebär. Ökad öppenhet och mer information kan bidra till att fler får en bild av vad en stomi är – och hur livet med den faktiskt kan levas fullt ut.



Olika typer av stomi

■ Det finns olika typer av stomi, beroende på vilken grundsjukdom som är orsaken. Var man kopplar om i tarmarna påverkar på olika sätt hur stomin och vardagen kommer att fungera.

Ileostomi – tunntarmen leds ut. Innehållet är tunt och vattnigt eftersom det innehåller mycket vätska och kommer ofta kontinuerligt.

Kolostomi – tjocktarmen leds ut. Innehållet är fastare och kan komma mer samlat.

Urostomi – urin leds ut via en del av tunntarmen. Det droppar urin kontinuerligt.

Stomi

Ordet kommer från grekiskans *stóma*, som betyder mun eller öppning.

Cancer vanligaste orsaken

■ Kolorektal cancer är en av de främsta orsakerna till att man blir stomiopererad. Det är ett samlingsnamn för cancer i tjocktarmen (kolon) och ändtarmen (rektum) och är en av de vanligaste cancerformerna i Sverige. En stomi kan bli nödvändig både som en del av behandlingen och för att avlasta tarmen efter operation.

Andra orsaker är inflammatoriska tarmsjukdomar, som Crohns sjukdom och ulcerös kolit, eller akuta tillstånd som tarmvred eller skador.

En stomi kan vara tillfällig eller permanent. När en del av tarmen behöver vila eller läka kan den ofta kopplas ihop igen vid en senare operation. När tarmen eller ändtarmen har tagits bort eller inte längre kan fungera normalt blir stomin en varaktig lösning.

Att leva med stomi

■ Att få en stomi är en stor förändring, både praktiskt och känslomässigt. Många beskriver en omskakande period där man lär sig nya rutiner och vänjer sig vid kroppens förändring.

Samtidigt kan en stomi göra det möjligt att leva vidare, arbeta, resa och delta i vardagslivet.

Det som ger kontroll i vardagen är stomibandaget – ett system som samlar upp innehållet och skyddar huden och gör det möjligt att arbeta, träna och leva som vanligt. Samtidigt kräver det anpassning och handlar om att hitta fungerande rutiner och rätt produkter med rätt passform.



Den naturliga vägen kopplas om

■ När kroppens naturliga tömningsvägar – tarmar, urinblåsa och urinledare – blir skadade, behöver opereras bort på grund av sjukdom eller måste avlastas, kan man "koppla förbi" dem. Då leder man istället ut avföring eller urin genom ett hål i bukväggen – en stomi. Stomin placeras oftast till höger eller till vänster om naveln, beroende på vilken typ av stomi det handlar om.

Innehållet samlas upp i en påse som fästs på huden runt stomin, det som kallas stomibandage.

Till skillnad från vår naturliga funktion saknar stomin slutmuskel. Det innebär att man inte kan "hålla sig" eller själv styra när det kommer något ur stomin – kroppen sköter det automatiskt.



Från läder till självhäftande engångspåsar

■ Kirurgiska försök att skapa en stomi har beskrivits sedan 1700-talet. Den första lyckade stomioperationen i världen brukar anges till 1793 i Frankrike.

I Sverige finns en tidig beskrivning från 1750, då Kungliga Vetenskapsakademien rapporterade om en man som efter en olycka levde med en öppning till tarmen och bar en läderpåse på magen. Det visar att fenomenet var känt i Sverige redan då, även om modern stomikirurgi utvecklades långt senare.

Under 1900-talet förbättrades operationsmetoder, hygien och stomiprodukter, vilket gjorde att fler kunde leva länge och aktivt med stomi. Den första moderna stomipåsen i plast uppfanns av den danska sjuksköterskan Elise Sørensen 1954. Påsen var självhäftande och av engångsmodell vilket gav stomiopererade en mycket större frihet och förbättrad livskvalitet. Uppfinningen lade grunden för företaget Coloplast.

Nej, det gör inte ont

■ Den del av tarmen som sticker ut utanpå huden är röd eller rosa, blank och fuktig – ungefär som insidan av kinden. Även om det kan se ut så gör den inte ont eftersom man inte har någon känsel i tarmens insida.

Efter operationen är stomin ofta svullen, men minskar i storlek de första veckorna. Därefter fortsätter den att förändras i takt med kroppen. Går man upp eller ner i vikt, eller om magens form förändras, kan även stomin ändra storlek, höjd eller riktning.

Den kan sticka ut från huden, ligga i nivå med huden eller vara något indragen. Små skillnader kan få stor betydelse i praktiken, till exempel för hur väl bandaget sitter runt stomin och om det riskerar att läcka.



Stomi i Sverige

Ca 40 000 svenskar lever med stomi, och varje år tillkommer fler. För många är det en naturlig del av vardagen – ibland under en period, ibland livet ut. En fungerande stomivård bygger på individanpassade lösningar och tillgång till stöd som möter varje persons behov.

Arbetar för jämlik stomivård

■ En jämlik stomivård med bättre stöd och rätt hjälpmedel i hela landet – det är målet för initiativet Värdig vård. Initiativet är ett samarbete mellan patientföreningen ILCO, SSKR*, Nätverket mot cancer och Swedish Medtech, där Coloplast ingår. Genom dialog med patienter, vårdpersonal, beslutsfattare och företag arbetar de för att svensk hälso- och sjukvård ska förbättras när det gäller omvårdnad och stöd för personer med stomi.

* Svensk sjuksköterskeförenings sektion för stomiterapeuter

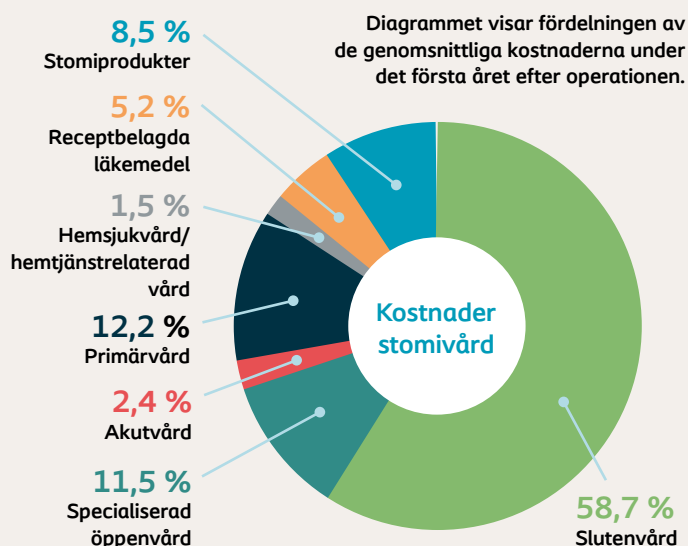


Stöd som ökar livskvaliteten

■ Att leva med stomi innebär ofta en stor omställning – fysiskt, psykiskt och socialt. Många beskriver oro för komplikationer, förändrad självbild och begränsningar i vardagen.

Patientföreningar som ILCO erbjuder gemenskap och erfarenhetsutbyte. Att möta andra i samma situation kan minska känslan av ensamhet och ge praktiska tips för vardagen.

Även vården och kompletterande stödinsatser är viktiga. Litteraturstudier om patienters upplevelser av att leva med stomi visar att information, utbildning och uppföljning har stor betydelse för patientens livskvalitet och möjlighet att hantera sin stomi. Här är stöd via telefon eller chatt och andra digitala vägar ett viktigt komplement till det fysiska vårdbesöket.



Vad är det som kostar?

■ Stomivård innebär kostnader. Under det första året efter operation står förbrukningsprodukterna bara för cirka åtta procent – den största delen är kopplad till vårdkontakter, komplikationer och sjukhusinläggningar.

En svensk studie visar att vårdkostnaden första året efter en stomioperation ligger på omkring 250 000–330 000 kronor per person, och att kostnaderna förblir förhöjda i många år. Sjukhusinläggningar är den enskilt största kostnadsdrivaren och står för mer än hälften av de direkta vårdkostnaderna.

Bräck och uttorkning är relativt vanliga komplikationer – men det allra vanligaste är hudproblem, främst orsakade av att det läckt från stomin och innehållet kommit i kontakt med huden. Att förebygga läckage med individuellt anpassade produkter och rutiner är därför inte bara viktigt för personens livskvalitet utan också för vårdens resurser och kostnader i stort.



Flera tusen opereras varje år

■ Det finns inget heltäckande nationellt register över hur många personer som lever med stomi i Sverige. Uppskattningsvis är det ca 40 000 personer, vilket motsvarar ungefär 0,4 procent av befolkningen. Varje år genomgår flera tusen personer en stomi-operation. För vissa är lösningen tillfällig, medan andra får en permanent stomi som en del av sin behandling.



Vanligast bland äldre

■ Stomi är vanligast bland äldre, vilket har en direkt koppling till att de i större utsträckning behandlats för någon form av tarmcancer. Enligt en undersökning minskade antalet personer med stomi i åldersgrupperna under 60 år mellan 2006 och 2015. I samtliga åldersgrupper över 60 år hade antalet personer med stomi däremot ökat och mest i gruppen 70–79 år.

Men även yngre personer, inklusive barn och spädbarn, kan få stomi. Då är orsaken oftare olika tarmsjukdomar, som de inflammatoriska sjukdomarna ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Studier visar dessutom att tjocktarmscancer ökar bland yngre i Sverige, vilket möjligen hänger ihop med livsstilsfaktorer som ultraprocessad mat, övervikt, stillasittande livsstil och rökning.

Kolostomi och ileostomi är ungefär lika vanliga hos män och kvinnor, medan urostomi är betydligt vanligare bland män.

Livräddare

Medicinsk litteratur beskriver stomioperationer som ett av världens vanligaste livräddande kirurgiska ingrepp.

En lösning för varje individ

■ Ett fungerande liv med stomi handlar i hög grad om att hitta rätt lösning för just den egna kroppen.

Ingen stomi är den andra lik. Den skiljer sig i storlek, form och placering och förändras dessutom över tid. Även hudkänslighet och livsstil med olika fysiska aktiviteter och individuella rutiner ställer olika krav.

Det finns därför ett mycket stort antal stomiprodukter. Omkring 3 500 olika påsar, plattor och tillbehörsprodukter i olika storlekar, former och material är godkända i Sverige.

Produkterna ingår i läkemedelsförmånen och omfattas av samma system, där TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) beslutar om vilka produkter som subventioneras och till vilket pris. Undantaget är Västra Götalandsregionen, där stomiprodukter upphandlas.





Livet tog inte slut för att
jag blev stomiopererad.
Det började.

Kampen för en mänskligare vård

Det var en tidig morgon i föräldrahemmet i Umeå. Stina Hägglund och hennes sex månader gamla dotter hade rest från Stockholm för att hälsa på i barndomsstaden. När Stina vaknade kände hon att något var på väg att hända. Inte i magen, utan något djupare, som en sorts inre förvarning.

– Det var som en röst i mig som sa: "Nu kommer det."

För att förstå situationen behöver vi först resa bakåt i tiden. Sjukdomen som ledde till den där ödesdigra morgonen hade funnits med Stina sedan hon var åtta år gammal. Då, efter att ha fått den lindriga virussjukdomen femte sjukan, triggades något annat igång hos Stina: Crohns sjukdom, en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som ger magsmärtor och diarré och som gör att man blir trött och går ner i vikt.

Som barn lärde hon sig att anpassa sig, som tonåring att kämpa och som ung mamma att överleva. Just hennes variant av Crohns förvärrades av hormoner. När Stina var 23 år föddes hennes dotter, och allt blev ännu värre. Hormoner, smärta, utmattnings. Ett liv som sakta rann ur kroppen.

Tillbaka till morgonen i Umeå. Stina hade blivit körd till akuten. Det fanns inga direkta symtom att peka på, bara den där inneboende starka känslan.

– Jag upprepade bara en sak: "Ni måste lita på mig. Något är fel."

Att vårdpersonalen faktiskt lyssnade gjorde

all skillnad. Det blev den första av flera stunder där bemötandet avgjorde mer än behandlingen.

Läkarens ord kommer utan omsvep: "Hela tjocktarmen måste bort". Stina rasade ihop i rullstolen. "Vad händer med mitt liv nu?" Men så kom en annan insikt.

– Det slog mig att om de tar bort tarmen... då får jag kanske leva. Det var som att dödsångesten vände till hopp.

Den åtta timmar långa operationen görs akut samma kväll. Tarmen var nära att brista.

– Kirurgen sa att det var tur att de opererade den dagen. Hade de väntat till nästa morgon hade jag förmodligen inte överlevt.

När narkosen släpper drabbas Stina av ett emotionellt chocktillstånd.

– Jag kunde inte möta någons blick. Jag orkade inte ens bli älskad, det gjorde för ont att förstå vad jag gått igenom.

I flera dagar skickar hon samma sms till närstående: "Kom inte hit."

forts.

Stina Hägglund

- Född -88.
- Bor i Tvärålund, en liten by utanför Umeå, med sambo och dotter.
- Föreläser för vården om patientbemötande.
- Jobbar som handledare inom arbetsmarknadsinriktad rehabilitering.



Små saker i patient- bemötandet som spelar stor roll

- Ett lugnt tonfall
- En hand som inte stressar
- Ett ansikte utan otålighet
- En fråga ställd med omtanke
- En blick som säger "du är trygg här"

Det är en situation som gör henne helt beroende av vårdpersonalens bemötande – och där minsta felsteg får stor betydelse.



**Kommentaren
hade kunnat
knäcka någon
som inte orkade
säga emot.**

Några dagar efter operationen ligger Stina i sjukhussängen och ringer på hjälp för att tömma stomin. Två undersköterskor stannar till bakom draperiet vid sängen. Den ena säger: "Det är en stomi här bakom som behöver bytas. Är du sugen eller?"

Stina hör varje ord.

– Jag tänkte: Skammen är inte min. Den är deras.

När draperiet dras undan möter hon dem med en blandning av ilska och klarhet: "Vem är mest sugen på att byta då? Ska vi rösta?" Händelsen blir avgörande för hennes framtida engagemang.

– Det var där det började. Jag kände att jag aldrig skulle vara tyst om hur viktigt bemötandet är. Den kommentaren hade kunnat knäcka någon som inte orkade säga emot.

I dag, mer än tio år efter operationen, föreläser Stina Hägglund i samarbete med Coloplast över hela Sverige för att utbilda vårdpersonal i patientbemötande. Hon beskriver det inte som kritik, utan som en nödvändig påminnelse.

– De flesta i vården är fantastiska. Men det räcker att en enda inte är det för att en patient i en extrem situation ska gå sönder. Hon betonar att bemötandet inte är en detalj utan en central del av vården.

– När du ligger där är du helt utlämnad. Det

enda du har är hur någon ser på dig. Hur någon talar till dig.

Hur gör man som nära anhörig till någon som är sjuk, oavsett om det är en fysisk eller psykisk sjukdom? Vad är Stinas råd?

– Det absolut viktigaste är att du har en egen källa till kraft. Som anhörig måste du kunna fylla upp din tank med kärlek och energi som du sedan kan ge till den som är sjuk. Det är inte självskt att du tar hand om dig själv, det är tvärtom en förutsättning för att du ska kunna hjälpa.

En månad efter operationen kände hon något som hon knappt minns från barndomen: Ork.

– Jag visste inte hur man gör när man är pig. Jag hade aldrig haft energi.

För Stina markerar operationen inte bara slutet på en lång sjukdomsperiod, utan början på en ny livsuppgift.

– Livet tog inte slut för att jag blev stomiopererad. Det började. Och jag vill att alla som hamnar i vården ska få känna att de blir bemötta som människor – inte som arbetsmoment.

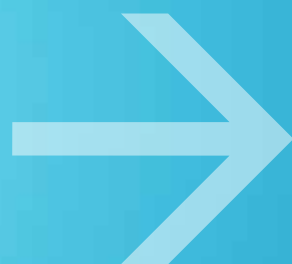
Energien kommer till stor nytta i vardagen. Just nu jobbar hon i en second hand-butik som handledare inom arbetsmarknadsinriktad rehabilitering.

– Där möter jag människor som hamnat utanför arbetsmarknaden och hjälper dem tillbaka in i arbetslivet.

Hjälp, tänk om det läcker!

En liten glipa mellan basplattan och huden. Eller en påse som fylls så snabbt att hela bandaget lossnar och innehållet rinner ut.

Läckage kan se olika ut – men är den i särklass största källan till oro för stomiopererade.





... då kan du förstå vad som händer om bandaget släpper när du står i kön på ICA.

Många beskriver att de ständigt känner efter, planerar i förväg eller undviker vissa situationer för att känna sig trygga.

– Men ingen ska behöva uppleva läckage, menar Eva Carlsson, stomiterapeut, docent och universitetslektor vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet.



Eva Carlsson,
stomiterapeut, docent
och universitetslektor
vid Sahlgrenska
universitetssjukhuset.

"Det är viktigt att inte ge upp och tro att jag som stomiopererad måste leva med läckage."

Det finns många orsaker till att läckage kan uppstå. Ibland handlar det om själva stomins utformning och förutsättningarna vid operationen, till exempel att stomin inte kunnat markeras på ett lämpligt ställe i förväg vid en akut operation eller att den inte fått tillräcklig höjd. Läckage kan också lättare uppstå om stomin hamnar i ett hudveck eller är svår att se och sköta. Det är också viktigt att varje person

fått rätt hjälp att prova ut ett stomibandage som passar, vilket säkrast görs med stöd från stomiterapeut.

Det vanligaste är att tarminnehåll letar sig in under basplattan, men det kan också hända att det hamnar utanför och på kläderna. Och i värsta fall lossnar hela bandaget. För personer med ileostomi, där tarminnehållet är mer tunnflytande, kan konsekvenserna bli dramatiska.

– Det kan vara upp mot en liter i stomipåsen, så då kan du förstå vad som händer om bandaget släpper när du står i kön på ICA. Det är ju katastrofalt, säger Eva.

Oavsett hur stor risken är eller hur ofta det händer, kan en enda incident påverka livet långt efteråt. En person med stomi ska inte behöva acceptera att det läcker, det är alla inom vården och medicinteknikbranschen ense om.

– Det är viktigt att alla med stomi får veta att de inte ska nöja sig med att det läcker ibland utan be sin stomiterapeut om hjälp, säger Anna Forsblom, klinisk rådgivare på Coloplast Sverige med bakgrund som stomiterapeut. Hon menar att det i stort sett alltid finns hjälp att få med lösningar och produkter för varje individ.

Läckage är inte bara en mental utmaning.

När avföring eller urin hamnar på huden runt stomin kan den bli irriterad, sårig och öm. Då får nästa stomibandage svårare att fästa ordentligt och det är lätt att hamna i en ond cirkel.

Stomirelaterade komplikationer leder till fler vårdbesök, behandlingar och återinläggningar på sjukhus och är det som kostar mest, medan själva stomihjälpmidlen står för en relativt liten del av de totala kostnaderna. Att förebygga läckage handlar därför inte bara om livskvalitet, utan också om att minska komplikationer och behovet av vård.

Det finns alltså flera skäl till att läckage är en av de viktigaste drivkrafterna bakom utvecklingen av stomibandage, tillbehör och det senaste inom innovationer på området – digitala varningssystem.

– Vi vet hur stor påverkan det har på människors liv, både fysiskt och psykiskt. Därför lägger vi enormt mycket kraft på att förstå varför det uppstår och hur vi kan förebygga det, säger Anna.

”Vi vet hur stor påverkan det har på människors liv, både fysiskt och psykiskt.”

Om situationen med läckage faktiskt inte går att lösa trots att patienten prövat en mängd olika stomibandage, bör man konsultera kirurg. Det kan finnas möjlighet att operera om stomin eller till och med flytta den till en bättre placering.

Att det finns en lösning för de allra flesta intygar Eva och hänvisar bland annat till en svensk studie med 207 patienter, som visar att med regelbunden uppföljning av stomiterapeut hade bara två procent av dem läckage ett år efter operationen. Flera uppföljningsbesök hos stomiterapeut kan behövas för att prova ut det optimala stomibandaget.

– Det är viktigt att inte ge upp och tro att jag som stomiopererad måste leva med läckage. Med rätt hjälp går det i de allra flesta fall att prova ut stomiprodukter som fungerar för att kunna leva det liv man vill leva, säger hon.



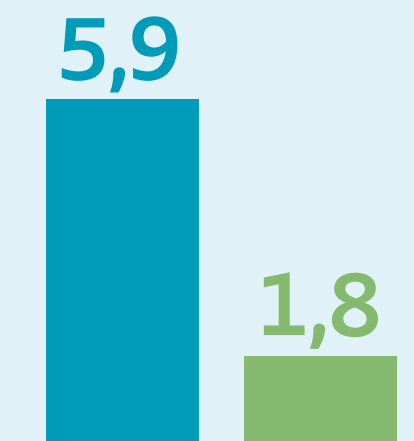
Anna Forsblom,
klinisk rådgivare,
Coloplast Sverige.

Rätt stomibandage minskar risken för hudkomplikationer

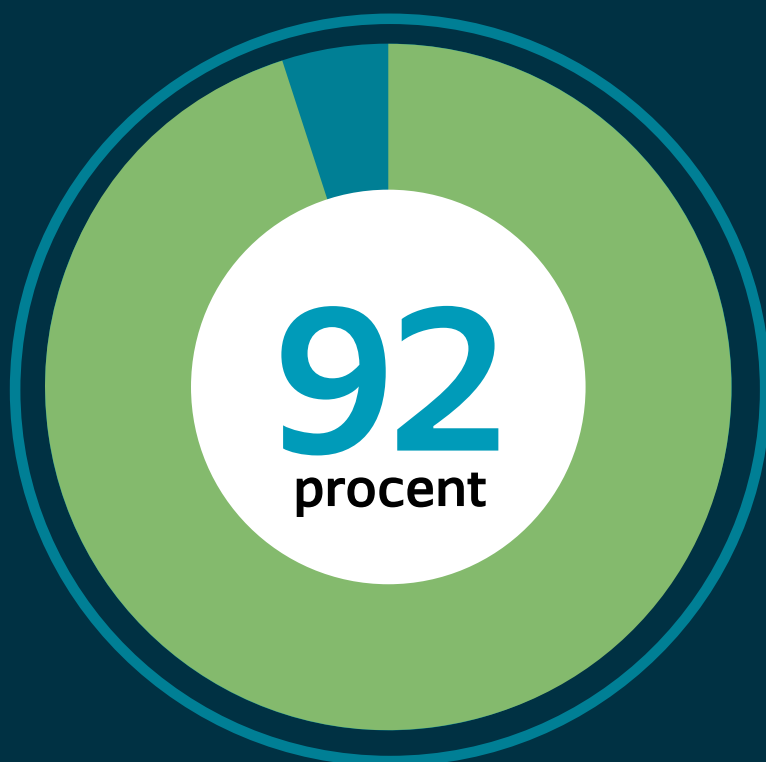
■ Kostnaderna kopplade till sjukvård för personer med stomi är förhöjda med tre till sex gånger jämfört med genomsnittsbefolkningen under det första året efter en stomioperation. Komplikationer, vårdbesök och sjukhusvård står för den största andelen av kostnaderna. Stomihjälpmiddel står endast för ungefär åtta procent av vårdens totala kostnader.

Forskning visar att rätt anpassning av stomibandage och stöd från stomiterapeut kan minska antalet läckage och därmed förekomsten av hudkomplikationer. En nordisk studie med deltagare från Danmark, Finland, Norge och Sverige undersökte personer som hade återkommande problem med stomiläckage.

Deltagarna upplevde i genomsnitt 5,9 läckage per vecka. När en stomiterapeut bedömde stomins och kroppens profil och hjälpte till att anpassa stomibandaget efter individens behov minskade antalet läckage till 1,8 per vecka. Samtidigt förbättrades livskvaliteten kopplad till läckage betydligt. Studien visar också, liksom tidigare studier, att läckage kan leda till hudskador runt stomin, samtidigt som hudskador kan försämra bandagets vidhäftning och öka risken för nya läckage.



Med rätt stöd från en stomiterapeut minskade läckagen från 5,9 per vecka till 1,8, enligt en studie.



oroar sig för läckage i större eller
mindre utsträckning.

Ostomy Life Study gör vardagen med stomi synlig

Hur påverkas det dagliga livet av en stomi? Vilka utmaningar kan man möta? Och hur skiljer det sig mellan olika länder?

Den återkommande undersökningen Ostomy Life Study ger en internationell utblick.

Ostomy Life Study är en internationell undersökning, som publicerats med olika teman sedan 2014. Den ger en bild av hur personer med stomi själva beskriver sina erfarenheter av livet efter operationen. Undersökningen genomförs av Coloplast och bygger på enkätsvar från personer med stomi och sjuksköterskor inom stomiområdet. Syftet är att öka kunskapen om hur det är att leva med stomi, synliggöra vardagliga utmaningar och bidra till utvecklingen av både vård och hjälpmedel. Resultaten används inom forskning, utbildning och kunskapsspridning.

Utgångspunkten här är Ostomy Life Study 2018/2019 med temaområdet läckage, en webbaserad enkät där drygt 4 200 stomi-

opererade personer från 17 länder deltog. Undersökningen bygger på deltagarnas egna erfarenheter och svar. Eftersom vårdorganisation, tillgång till stomisjuksköterskor och ersättningssystem för hjälpmedel skiljer sig mellan länderna kan resultaten inte direkt jämföras med svenska förhållanden. I vissa länder står patienterna själva för delar av kostnaden för stomiprodukter, vilket kan påverka hur ofta hjälpmedlen byts och därmed även risken för läckage. Resultaten bör därför ses som en internationell ögonblicksbild av hur personer med stomi upplever sin situation.

Nästa Ostomy Life Study är planerad till 2027.

Läckage och oro påverkar livet

Enligt Ostomy Life Study 2018/2019 är läckage och oro för att det ska hända, något som berör en stor andel av de tillfrågade i 17 länder.



När det läcker ökar vårdkostnaderna

Under det första året efter operationen kostar sjukvården tre till sex gånger mer för personer med stomi jämfört med genomsnittsbefolkningen. Den största delen är kopplad till komplikationer, vårdbesök och sjukhusvård. Stomihjälpmedel står endast för omkring åtta procent av vårdens totala kostnader.

Läckage är en betydande orsak till hudproblem. Enligt initiativet "Värdig vård" kan antalet läckageepisoder minskas med mer än 50 procent med individuellt anpassade hjälpmedel och stöd från stomiterapeut. Följaktligen kan även vårdkostnaderna minska med sådant stöd.

Tillåt oss presentera:

stomibandaget

”Stomipåsen” är inte bara en påse. Den är ett helt system av olika komponenter som i sin helhet kallas stomibandage.

Och det är en riktig mångsysslare, vars uppgift är att samla upp avföring eller urin, skydda huden, sluta tätt för att motverka läckage, filtrera bort lukt och samtidigt vara bekvämt att bära – dygnet runt, året om.

Stomibandaget består av två huvuddelar: en basplatta som fästs mot huden runt om stomin och en påse som samlar upp innehållet. Det är framför allt basplattan som avgör hur väl bandaget fungerar. Den är uppbyggd av flera material som tillsammans ska absorbera fukt, bevara hudens naturliga balans och följa kroppens rörelser. Den måste sitta tillräckligt tätt för att förhindra läckage, men inte så hårt att huden kan skadas när den tas bort.

Passformen är helt avgörande. Även små veck eller glipor kan göra att avföring eller urin

kommer i kontakt med huden och orsakar irritation eller sår. Därför finns stomibandage i många olika utföranden. Basplattan kan vara platt som på bilderna här intill, konvex eller konkav beroende på hur kroppen ser ut runt stomin, och påsarna finns i olika storlekar, modeller och färger.

Faktum är att det finns tusentals olika stomibandage på marknaden. De är framtagna för att passa olika stomityper, kroppsformer och livssituationer. Målet är alltid detsamma – att skapa en säker lösning som gör det möjligt att leva ett så vanligt och aktivt liv som möjligt.



Sluten påse

■ Används oftast vid kolostomi, där stomin är placerad på tjocktarmen och avföringen är fastare. Påsen kan inte tömmas utan byts ut när den är fylld, vanligtvis en eller ett par gånger per dag. För många är det en enkel och diskret lösning som inte behöver hanteras mellan bytena.

Urostomipåse

■ Används vid urostomi för att samla upp urin. Påsen töms genom ett utlopp i nederkant flera gånger per dag och byts sedan ut vid behov, vanligtvis en gång om dagen. Konstruktionen gör det möjligt att använda samma påse under dagen utan att behöva byta hela bandaget varje gång. Kan kopplas till en uppsamlingspåse på natten för en bekvämare nattsöm.



Inspektionsluckan på framsidan gör det möjligt att titta till stomin och huden runt omkring utan att behöva ta av bandaget

Skyddsfilm

Inuti finns ett cirkelfilter som filtrerar bort lukt

Mät- och klippguide som gör det lättare att klippa till ett hål som är lagom stort för att passa runt stomin

Elastisk basplatta som fäster på huden

Mjuk, vattenavvisande textil.

Stomibandaget visas här i naturlig storlek

Kardborreflikar för att kunna fälla upp och stänga utloppet

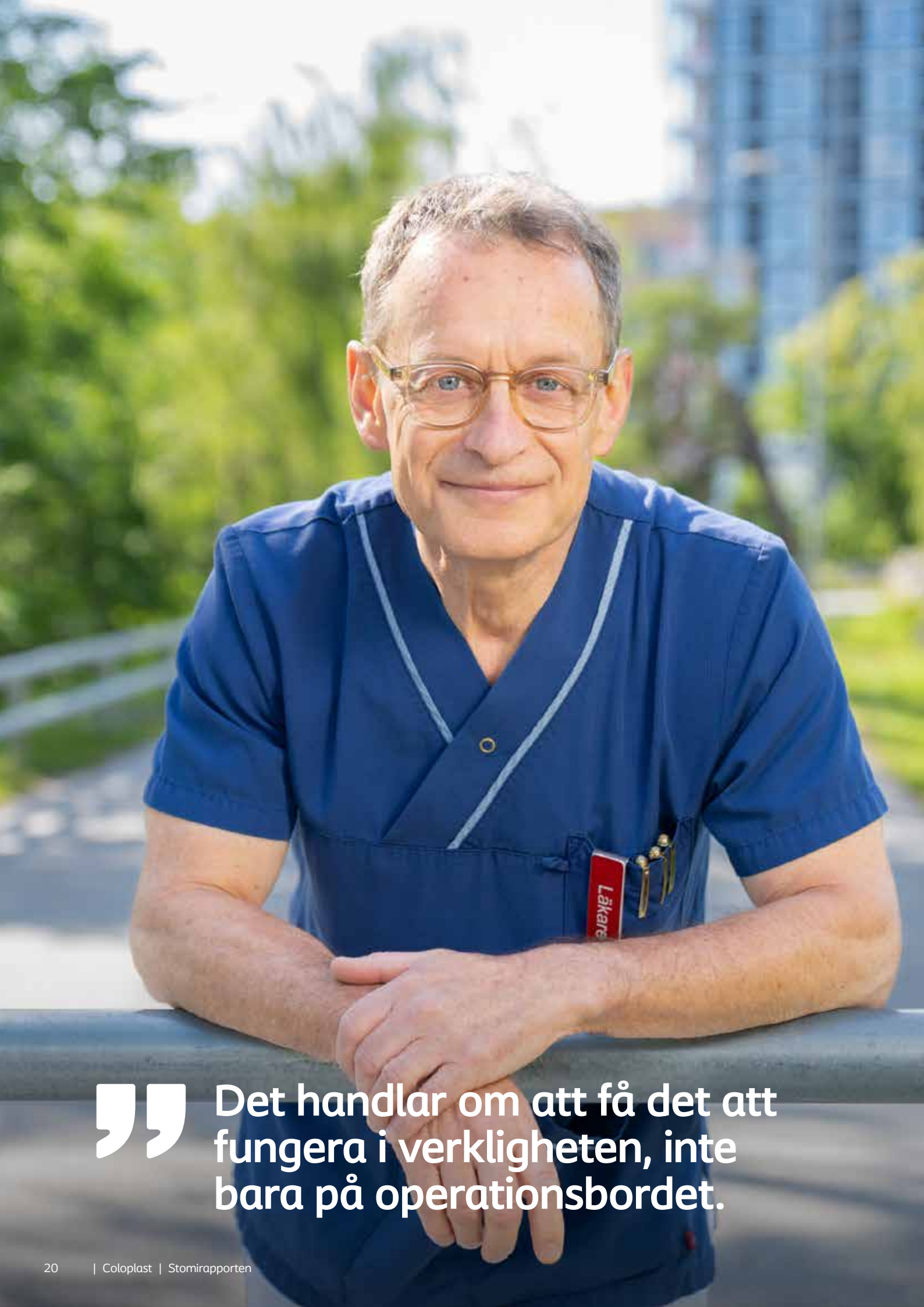
Kardborreplatta

Den här delen viks ihop och försluts med kardborrelåset

Utlopp

Tömbar påse

■ Används främst vid ileostomi, där stomin är placerad på tunntarmen och där avföringen är lösare. Påsen töms genom ett utlopp i nederkant flera gånger per dag och byts sedan ut vid behov, vanligtvis en gång per dag. Konstruktionen gör det möjligt att använda samma påse under dagen utan att behöva byta hela bandaget varje gång.



”

Det handlar om att få det att fungera i verkligheten, inte bara på operationsbordet.

För kirurgen Peter Mangell är en lyckad canceroperation inte avslutad bara för att tumören är borttagen.

– Det är en del av tumörkirurgin att göra en bra stomi. Det är det första patienterna ser efter att ha vaknat upp och är något de kanske ska leva med resten av livet.

”Det är en del av tumörkirurgin att göra en bra stomi”

Peter Mangell är överläkare och kolorektal-kirurg på Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm, och en etablerad profil inom svensk kolorektal-kirurgi. Han blev specialist i kirurgi 1990, disputerade 2007 och har arbetat med sjukdomar i tjock- och ändtarm i mer än tre decennier.

Under den tiden har han sett kirurgin förändras i grunden – hur operationer genomförs och vad det betyder för patienten efteråt.

Den kanske största förändringen är övergången till det som kallas minimalinvasiv kirurgi, som titthålsteknik och robotkirurgi. I stället för stora snitt i buken opererar man genom små öppningar, vilket minskar belastningen på kroppen.

– Kan man göra ingreppet minimalinvasivt blir återhämtningen både snabbare och lättare. Det är mindre blödning, mindre risk för infektioner och betydligt lägre risk för till exempel ärrbräck, säger han.

Tidigare kunde man ligga på sjukhus i upp till två veckor efter en tarmoperation – i dag handlar det ofta om fyra–fem dagar. De patienter som fått stomi kan snabbare börja anpassa sig och lära sig att hantera den.

Men trots de tekniska framstegen är själva stomin, som medicinsk lösning, i grunden densamma.

– Stomierna i sig ser ungefär likadana ut som tidigare. Den stora skillnaden är hur operationen går till.

En väl fungerande stomi börjar långt före

operationen. Inför planerade ingrepp görs en noggrann bedömning tillsammans med stomiterapeut eller stomisjuksköterska, där man tar hänsyn till kroppens form och hur patienten rör sig i vardagen.

– Vi är alla olika. Vi kan vara smala, tjocka, ha hudveck eller ärr från tidigare operationer.

Placeringen av stomin testas i flera positioner – stående, sittande, liggande – och till och med i relation till var byxlinningen sitter.

– Det handlar om att få det att fungera i verkligheten, inte bara på operationsbordet. Som kirurg måste man veta var man placerar en stomi på optimalt sätt. Genom att ”pröva” hos stomiterapeuten lär man sig förstå hur man ska tänka.

Till och med vid akuta operationer försöker man skapa sig marginaler för patientens bästa.

– Jag brukar säga till yngre kollegor: finns det minsta risk att ni behöver göra en stomi, försök ägna en kvart före operation åt att bedöma och markera den bästa placeringen. Det är mycket svårare när operationen väl är igång.

Själva konstruktionen av stomin är ett kirurgiskt hantverk i sig. Det handlar om att välja rätt del av tarmen, säkerställa god blodförsörjning och anpassa hur mycket av tarmen som förs ut genom bukväggen och läggs på huden utanpå.

– Gör man en ileostomi, alltså från tunn-tarmen, vill man att den ska stå upp **forts.**



Har man ambitionen att vara en bra kolorektalkirurg har man också ambitionen att göra en bra stomi.



några centimeter ovanför huden. För en kolo-stomi från tjocktarmen räcker det med mindre. Sådana detaljer är oerhört viktiga och påverkar stomibandagets passform och funktion, vilket minimerar risken för problem.

Trots noggrann planering är komplikationer vanliga. Den mest typiska av det som kan behöva åtgärdas kirurgiskt är bräck, där bukvägg runt stomin försvagas.

– På röntgen kan man se sådana bräck hos upp till 50–60 procent av patienterna efter några år, säger Peter.

Men det är långt ifrån alla som har besvär och bara en mindre andel som behöver opereras.

Andra problem, som läckage och hudirritationer, hanteras oftast i samarbete med stomiterapeut eller stomisjuksköterska och vårdpersonal på avdelningarna.

– De gör ett oerhört viktigt arbete, inte minst direkt efter operationen när patienten ska börja lära sig sköta sin stomi.

Synen på stomi varierar internationellt, men i Norden är acceptansen relativt hög.

– Här är det oftast inte så svårt att förklara för patienten vad det innebär och att det är en del av lösningen. I andra delar av världen kan det vara mer tabubelagt och svårare att prata om, vilket till och med kan göra att man kompromissar med lösningen till nackdel för patienten.

Samtidigt finns det fortfarande mycket att göra, även i Sverige.

– Många tror att det är mer begränsande än det faktiskt är. Men du har träffat många människor med stomi utan att veta om det. Det syns ju inte. Men man kan leva ett normalt liv – arbeta, träna, resa, ha relationer.

När vi ber Peter titta i kristallkulan ser han att allt fler unga drabbas av tarmcancer, vilket innebär att fler också kommer att leva med stomi.

– Unga människor ställer andra krav på livet. Då måste vi också kunna erbjuda lösningar som fungerar för dem.

Å andra sidan ser han att utvecklingen av cancervården går framåt i rasande fart. Tidigare upptäckt av tumörer och förfinade, mer effektiva behandlingar kan göra att många inte behöver få stomi. Även nya behandlingar vid tarmsjukdomar kan göra att stomi kan undvikas.

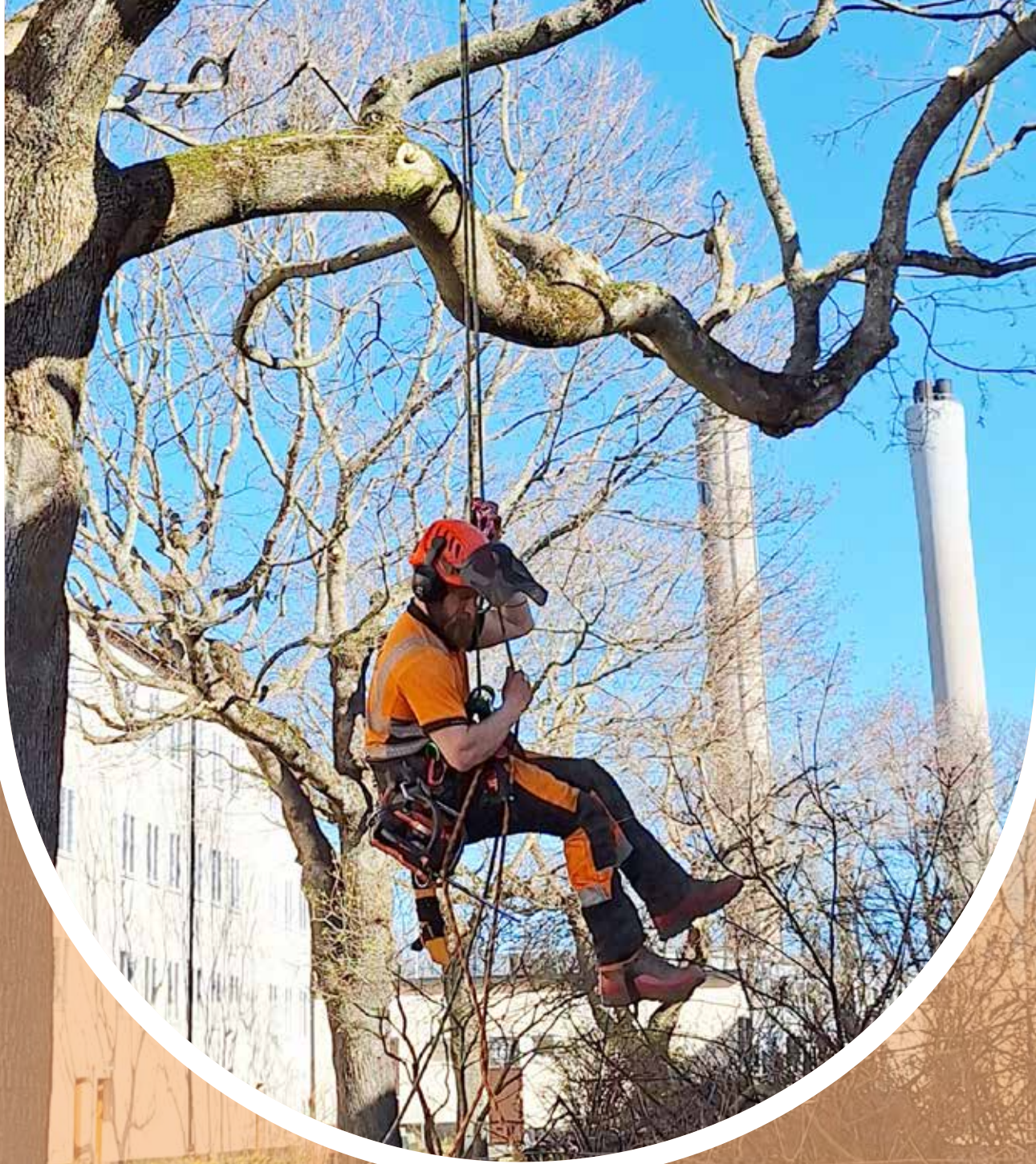
När han får spekulera i teknikutvecklingen av stomiprodukter tror han på mer individanpassade lösningar. Kanske med sensorer som kan upptäcka och larma om problem i tid, eller där AI kan användas för att analysera kroppens form och optimera passformen på stomibandaget.

– Vem vet, man kanske har en 3D-skrivare hemma och skriver ut sina egna, skräddarsydda bandage.

Han berättar att det till och med pågår forskning där man försöker ta fram konstgjorda sfinkter, det vill säga sådana slutmuskler som sitter runt ändtarm och urinrör och som gör att vi kan knipa igen viljemässigt. Då skulle det kunna vara möjligt att även kontrollera en stomi.

Men oavsett hur tekniken utvecklas återkommer han till det som i grunden är oförändrat: Livskvaliteten för patienten som ska ha sin stomi för kanske resten av livet.

– Att göra en bra stomi är en konst. Har man ambitionen att vara en bra kolorektalkirurg har man också ambitionen att göra en bra stomi.



”Jag är så otroligt
nöjd med att
ha stomi”



När man möter Sindre Häggström är det svårt att föreställa sig de svåra år han har genomlevt. Som arborist, pappa till en treåring och med en livslång förkärlek för scouterna lever han ett aktivt liv.

– Men jag gick med smärtan alldeles för länge, säger han.



Jag gick
med smärtan
alldeles för
länge.

Allt började med symtom som blod i avföringen och kraftiga magsmärter. Trots det dröjde det innan han fick rätt hjälp. Sindre fick remiss till koloskopi, en undersökning av tarmen via kamera, och sedan följde en lång väntan för att få göra själva undersökningen. När Sindre ringde för att påskynda processen fick han rådet att "...prova att ringa på morgonen så kanske vi har något avhopp, och då skulle du kunna komma in med kort varsel". Men ingen förklarade för Sindre att det var en allvarlig situation. Totalt tog det ett helt år från det att han började söka hjälp tills han fick sin koloskopi. En tid fylld av smärta och oro.

– Där var ett halvår där vården bara... ja, det hände inget. Jag sa att det var blod överallt, men fick höra att det inte var någon fara.

När han till slut fick göra koloskopin blev allt plötsligt akut. Direkt efter undersökningen skickades han vidare till Karolinska där han blev inlagd i en månad. Diagnosen: ulcerös kolit – en kronisk tarmsjukdom som orsakar inflammation och sår i slemhinnan i ändtarmen och tjocktarmen. Kort därefter opererades han och fick en ileostomi. Det är en stomi där tunntarmen leds ut genom magen och avföringen samlas i en påse utanpå kroppen. Ett par dagar före operationen berättade läkaren om stomin och vad detta skulle innebära. Sindre målade först upp en bister bild.

– Innan beslutet om operation såg jag mig själv med en Ikeakasse på magen. Jag tänkte: nu är mitt liv slut.

Men verkligheten blev en annan.

– Sedan visade de hur det faktiskt såg ut. Hur liten påsen var och hur allt runt omkring skulle fungera. Då undrade jag varför jag hade väntat så länge? Kör bara.

Efter flera operationer – totalt fyra, där bland annat ändtarmen togs bort – och en tuff åter-

hämtning blev livet helt annorlunda jämfört med tiden före den första operationen.

Smärtan försvann, och friheten kom tillbaka.

– Jag är så otroligt nöjd med att ha stomi. Det är så skönt att slippa problemen.

I dag är stomin en självklar del av vardagen. För Sindre handlar det inte om begränsningar, utan om att hitta lösningar. Att jobba som arborist, vars arbetsdag främst består av att beskära träd och utföra avancerad trädfällning, ställer en del tuffa krav då han klättrar, arbetar fysiskt och rör sig i svåra miljöer.

– Jag behöver en robust lösning när jag jobbar. Det måste funka. Och det gör det nu.

Visst händer det att något går fel ibland. En trasig påse efter en taggbuske. Eller att det läckte precis i början av stomilivet under en varm campingnatt i hängmattan.

– Ja, då byter man påse, byter tröja och fortsätter. Det är inte mer än så.

Hans inställning är genomgående pragmatisk och ovanligt öppen. På jobbet döljer han inte sin stomi.

– Jag gör det till ett litet socialt experiment. Vissa frågar, andra inte. Jag bara lever mitt liv. Det är inte mitt fel att jag har en stomi. Om någon stör sig, ja, då är det deras problem.

För Sindre är det viktigt att vända perspektivet. Samtidigt riktar han kritik mot vården, framför allt kring väntetiden innan han fick sin diagnos.

– Åtminstone halva tiden gick åt till att jag inte fick hjälp. Det borde inte vara så.

I dag har han i princip enbart kontakt med vården då det är dags för receptförnyelse, och han hanterar själv det praktiska kring sin stomi. Livet rullar på med familj, arbete och framtidsplaner. Både uppe bland trädkronorna och på landbacken.



Sindre Häggström

- Född -95.
- Bor i lägenhet i Hässelby.
- Familj med fru och ett barn.
- Jobbar som arborist.
- Klättrar aktivt både inne och ute. Han älskar att vara i naturen och har varit scout hela livet.
- Supertalang: "Jag kan 64 knopar utantill."



Då undrade jag
varför jag väntat
så länge. Kör bara.

Innovation

på användarnas villkor

Den första person som möter oss när vi besöker Coloplasts huvudkontor är Kirsten Steffensen. Hennes bild hänger i storformat vid huvudentrén.

Men Kirsten jobbar inte på Coloplast. Hon är en dansk småbarnsmamma och studievägleddare till yrket. Det är hon – och tusentals andra stomiopererade runt om i världen – som ytterst styr vad som händer bakom dörrarna här.

Coloplast är ett av Danmarks största företag, med över 17 000 anställda globalt och verksamhet i en rad olika länder. Det är marknadsledande inom stomivård och utvecklar även produkter inom kontinensvård, hud- och sårvård, urologi och röst- och andningsvård.

Här på huvudkontoret i Humlebæk, söder om Helsingör och på pendlingsavstånd från Köpenhamn, arbetar cirka 1 200 personer. Det är här redan beprövade produkter justeras och finslipas och helt nya innovationer ser dagens ljus. Tio minuter härifrån ligger anläggningen i Mørdrup, där prototyper testas och viss tillverkning sker.

För all utveckling på Coloplast är Kirsten och alla andra med stomi den viktigaste tillgången. Utgångspunkten är nämligen alltid densamma: Hur gör vi livet lättare för personer med stomi?



Kirsten Steffensen i entrén är en av tusentals stomiopererade.



Alla med stomi behöver någon form av hjälpmedel. Det vanligaste är stomibandaget – en basplatta som fäster mot huden och en påse som samlar upp innehållet. Att sjuksköterskan Elise Sørensen uppfann den moderna stomipåsen på 1950-talet är grunden för hela företaget Coloplast, och principen håller än i dag. Men hur bandaget fungerar i detalj – hur det sitter, reglerar gaser och lukt och håller tätt – är föremål för ständiga förbättringar.

Och det ska finnas en lösning för alla, för olika individer och olika former av stomier. Vi är unga eller gamla, vi går upp eller ner i vikt, föder barn eller blir rynkiga.

Karen Borregaard är Senior Usability Engineer på Coloplast, vars jobb är att se till

att produktutvecklingen speglar såväl skiftande fysiska förutsättningar som alla andra tänkbara behov. Hon fångar upp användarnas olika erfarenheter och synpunkter och omsätter därefter insikterna till konkreta underlag för design och utveckling.

Det stora ämnet är vidhäftningen. En produkt som aldrig läcker är branschens Heliga Graal, menar hon.

– Med insikter från användarna som utgångspunkt jobbar hela organisationen – inklusive våra labbteam – med att vidareutveckla former och material som sluter tätt, men som inte sitter för hårt. Man ska kunna byta flera gånger om dagen utan att huden tar skada, säger hon.

– Vi har kommit väldigt långt, men det finns fortfarande viktiga förbättringar att göra.

Vissa innovationer har inte direkt med bandagets funktion att göra, utan handlar om att göra livet med stomi lättare och mer normaliserat. Exempelvis tillverkar man nu svarta påsar, för att många tycker att det passar deras livsstil bättre. En annan produkt som än så länge bara finns i Storbritannien är Heylo, en basplatta med sensorer som varnar för läckage.

Men oavsett vad som blir nästa nyhet från Humlebæk är det vad Kirsten och alla andra användare behöver som avgör.

Karen Borregaard
är Senior Usability
Engineer på Coloplast.



Vi har kommit väldigt långt,
men det finns fortfarande
viktiga förbättringar att göra.

Från badrummet till labbet

Karen Borregaard har sett fler badrum än de flesta. Som Senior Usability Engineer på Coloplast reser hon världen runt för att studera hur olika personer lever med stomi. Hon står bredvid när de byter stomibandage, hon ställer frågor och fördjupar sig i minsta detalj.

– Mitt jobb är att vara användarnas röst när vi utvecklar våra produkter. Deras behov ligger bakom allt vi gör.

Karen Borregaard är sociolog i grunden, med erfarenhet av allt från digitala tjänster för Röda Korset till virtuell verklighet inom tech-världen. Den röda tråden är densamma: att förstå hur människor tänker, fungerar och använder de lösningar som utvecklas för dem. I dag har hon och hennes kollegor en nyckelroll på Coloplast när det gäller att undersöka hur det är att leva med stomi och förmedla det vidare.

Ett arbete som delvis är mycket konkret och handgripligt. Karen åker helt enkelt hem till folk och sitter i deras badrum, är med när de byter bandage och ber dem visa exakt hur de gör. Vad de gör först. Var de lägger sina saker. Vad som händer när något går fel.

Ibland sker det också i testmiljöer, ofta både och. Allt för att komma så nära verkligheten och dokumentera så mycket som möjligt.

Uppgiften för Karen och teamet är sedan att översätta insikterna de skaffar sig till konkreta underlag för produktutveckling, innovation och design, för produktdesigners och ingenjörer att ta vidare. Och för att få dem och andra i

organisationen att verkligen förstå vad det handlar om låter Karen dem också prova själva. De får ta på sig ett förkläde som efterliknar en stomi och röra sig, böja sig och försöka hantera vardagliga situationer. Då landar det, för det är detaljerna som avgör.

– Att utveckla produkter blir meningsfullt först när vi verkligen förstår vad det innebär att ha stomi. Även till synes små förändringar kan göra stor skillnad i vardagen.

Enligt Karen är läckage den enskilt största frågan när hon pratar med användare. Det är många som oroar sig, som ständigt är på sin vakt och känner efter, kontrollerar och planerar.

– Tänk efter – för alla utom småbarn är det tabu med det som kommer ut ur kroppen som vi inte själva kan kontrollera, säger hon.

En kvinna Karen intervjuade berättade om när det hände henne ombord på ett tåg. När det kommer något från stomin går det inte att stoppa och den här gången stannade det inte i påsen utan vällde plötsligt ut över både henne och sätet. En total förlust av kontroll inför



Forskningen börjar i badrummet. Karen Borregaard, Senior Usability Engineer, träffar användare över hela världen och ser till att insikterna leder till meningsfull produktutveckling.



andra människor. En medpassagerare gav henne sin halsduk för att hjälpa henne täcka upp situationen.

– Det är naturligtvis en traumatisk upplevelse som kan påverka en i årtatal.

Trots att mycket är känsligt är många öppna när de väl får prata. Vissa bär på saker de aldrig har pratat med någon om. Samtalen går snabbt ner på detaljnivå – hur man klipper, fäster, byter, improviserar och löser olika situationer. Hur gör man när man övernattar hemma hos någon annan? När man reser? Sitter på ett flygplan?

Det är också där utvecklingen börjar, i små observationer. Som att det saknas papperskorgar på många offentliga toaletter. Att handfatet sitter utanför. Att man står där med fullt material i handen och inte har någonstans att göra av det.

– Var gör du av en full påse? Du kan inte bara rulla ihop den och stoppa den i fickan.

Det finns heller ingen "rätt" användning. Människor gör på tusen olika sätt, beroende på kropp, vana, miljö och personlighet. Därför

Var gör du av en full påse? Du kan inte bara rulla ihop den och stoppa i fickan.



måste produkterna fungera i många olika situationer, för olika personer. Inte tvärtom.

– Det är inte användarna som ska anpassa sig, menar Karen Borregaard. Det är vårt ansvar att lyssna på dem och anpassa våra produkter så att de fungerar i praktiken, för alla. Våra lösningar är inte bara medicinska, allt vi gör ska också lätta den mentala bördan.

Och det var väl ungefär så Elise Sørensen, den moderna stomipåsens uppfinnare, tänkte en gång i tiden när hon såg sin stomiopererade syster isolera sig och helt dra sig undan socialt liv. Att hitta en lösning som gör att man kan leva sitt liv som man vill, även om man råkar ha en påse på magen.

Liten profession med stort uppdrag

De är få, ofta ensamma – men spelar en avgörande roll för tusentals människor. Stomiterapeuten är såväl specialist som problemlösare och långsiktig följeslagare. Samtidigt brottas professionen med brist på utbildning, otydligt ansvar och stora regionala skillnader.

– **Det är inte** stomin som ska styra ditt liv – den ska bara följa med dig i livet.

För Lina, stomiterapeut i Halmstad, rymmer formuleringen kärnan i hennes arbete. Hon började arbeta med stomivård nästan av en slump i mitten av 2000-talet, när hon täckte upp för en kollega. Intresset växte snabbt och ledde så småningom till vidareutbildning. I dag arbetar hon på en stomimottagning där hon delar tjänsten med en kollega, och parallellt är

hon ordförande i SSKR, Svensk sjuksköterskeförenings sektion för stomiterapeuter.

– Det som är speciellt är den långvariga relationen. Stomiterapeutens arbete sträcker sig långt bortom den akuta vårdssituationen. Jag följer ofta mina patienter under många år, ibland livet ut, och relationen blir en central del av vården, säger hon.

En stomiterapeuts arbete handlar om att hitta rätt stomimaterial, förebygga hudproblem och hantera komplikationer – men också om att ge stöd i vardagen och bidra till att patienten återfår sin självständighet.



Många patienter begränsar sig själva i början, ofta av rädsla för läckage eller sociala situationer. Just läckage är en av de vanligaste och mest oroande komplikationerna, och något som kan påverka livskvaliteten starkt.

– Ett läckage kan göra någon väldigt rädd och är något som kan påverka en person starkt för en lång tid framöver – även om det bara händer en gång. En viktig del av mitt arbete blir därför att analysera orsaker, justera material eller rutiner och skapa trygghet. När det fungerar kan patienten gradvis återta kontrollen över sitt liv.

Bakom denna nära patientkontakt finns dock en yrkesgrupp som är både liten och sårbar. I Sverige är det enligt Linas uppskattning omkring 120 personer som arbetar på stomimottagningarna i dag. Mottagningar som har en lite unik roll inom svensk sjukvård. De arbetar nära andra yrkeskategorier men styrs inte av läkarnas roll eller schema. Många arbetar relativt ensamma, vilket gör professionen känslig för förändringar.

Ett grundläggande problem är att titeln stomiterapeut inte är skyddad. I praktiken kan en sjuksköterska få rollen utan att ha genomgått specialistutbildning, vilket riskerar att leda till ojämn vårdkvalitet och försvårar arbetet med att stärka professionens status.

Samtidigt finns strukturella hinder kopplade till utbildning. Stomivård ingår i dag i specialistutbildningen i kirurgisk omvårdnad i Göteborg, men möjligheterna att vidareutbilda sig varierar kraftigt mellan regioner. Ekonomiska villkor spelar en avgörande roll för sjuksköterskor som ska vidareutbilda sig. I vissa regioner och fall innebär studier att sjuksköterskan måste gå ner i lön under utbildningstiden.

– Det gör att många tvekar att vidareutbilda

sig och vi är för få i förhållande till antalet stomiopererade.

Konsekvenserna märks i hela vårdkedjan.

Stomipatienter möter många olika yrkesgrupper, från kirurger och sjuksköterskor till personal i primärvård och hemtjänst, men kunskapsnivån varierar stort. Särskilt i den kommunala vården finns utmaningar, där stomivård ofta betraktas som ett moment i personlig hygien och därmed inte kräver formell delegation.

Det innebär att personal ibland förväntas hjälpa patienter utan att ha fått utbildning, vilket kan leda till osäkerhet, felaktig hantering och i förlängningen komplikationer.

Även på systemnivå saknas viktiga strukturer. Sverige har i dag varken ett nationellt vårdprogram eller ett register för stomipatienter, vilket bidrar till ojämlig vård och gör det svårt att följa upp resultat och komplikationer över tid.

Skilnaderna märks också geografiskt. I vissa regioner saknas utbildade stomiterapeuter helt, samtidigt som tillgången till stomimaterial och villkoren för patienterna varierar.

Trots utmaningarna ser Hallin en tydlig riktning framåt. Hon lyfter behovet av bättre utbildningsmöjligheter, tydligare nationella riktlinjer och en stärkt profession.

– Det skulle kunna höja kvaliteten och göra vården mer jämlik och säkra kompetensen i hela vårdkedjan.

I slutändan handlar det om något större än organisation och struktur. För stomiterapeuten är uppdraget djupt förankrat i patientens vardag – i de små, avgörande stegen tillbaka till ett fungerande liv.

– När en patient vågar leva sitt liv fullt ut igen, då vet man varför det här jobbet är så viktigt.



Lina Hallin,
stomiterapeut
och ordförande i
yrkesföreningen SSKR.

**"Jag följer ofta
mina patienter
under många år,
ibland livet ut."**

Om SSKR

■ Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad (SSKR), inom Svensk sjuksköterskeförening (SSF). Föreningen samlar sjuksköterskor och andra yrkesgrupper som arbetar med eller har intresse för stomi-, kontinens- och tarmvård. Som medlem får man bland annat:

- Tillgång till utbildningar och fortbildning.
- Möjlighet att nätverka med kollegor inom området.
- Information om forskning och utveckling.
- Möjlighet att söka stipendier för exempelvis konferenser och vidareutbildning.

Kontakt: www.sskr.nu, info@sskr.nu



Utbildningen av stomiterapeuter är en oerhört viktig fråga för framtidens stomivård.

Kompetens- försörjning med oklar framtid

Stomivård är ett högspecialiserat område där rätt kunskap kan vara avgörande för patientens hälsa och livskvalitet. Forskning visar att stomiopererade ofta har behov av stöd och uppföljning långt utöver det rent medicinska för att kunna återgå till ett så bra liv som möjligt. Samtidigt upplever många att vårdens kunskap om stomivård är otillräcklig.

– **Utbildningen av** stomiterapeuter är en oerhört viktig fråga för framtidens stomivård, säger Eva, som är universitetsöversjuksköterska, stomiterapeut, docent och universitetslektor vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet.

– Vi har en unik roll med kompetens och förmåga att vända och vrida på saker för att livet med stomi ska bli så bra som möjligt för den enskilda personen. Det är viktigt att förstå helhetsbilden som omfattar både kropp och själ.

Eva har under flera decennier varit en av de mest drivande profilerna inom svensk stomiforskning. Hon har också haft huvudansva-

"Jag har haft många duktiga kursdeltagare som sedan inte får arbeta med det de är utbildade för."

Eva Carlsson, stomiterapeut, docent och universitetslektor, Sahlgrenska universitetssjukhuset.



ret för att utbilda en stor andel av Sveriges stomiterapeuter. Utbildningen, som är Sveriges enda, har tidigare tagit in 30 studenter vart tredje år och har länge omfattat 30 högskolepoäng. I dag är den en del av specialistutbildningen i kirurgisk omvårdnad i Göteborg där studenten väljer inriktning stomiterapi.

Framtiden för kompetensförsörjningen är dock oklar. Eva närmar sig pensionen och vad som sedan händer med utbildningen är ännu inte löst.

– Jag ska ha en kurs 2027, men sedan... Det hade varit bra med ytterligare en disputerad stomiterapeut som kan ta över. Men vi arbetar med hur det ska bli fortsättningsvis.

– Problemet är heller inte bara utbildningen i sig, utan hur kompetensen tas till vara. Jag har haft många duktiga kursdeltagare som sedan inte får arbeta med det de är utbildade för, säger Eva. Ute på klinikerna finns det ofta andra behov som får gå före, som till exempel att täcka sjuksköterskebrist på vårdavdelningarna.

I Sverige är tillgången till utbildade stomiterapeuter också ojämn över landet. På vissa håll finns väl utbyggda mottagningar, medan andra regioner helt saknar specialistutbildad personal.

I likhet med Lina Hallin, ordförande i Svensk sjuksköterskeförenings sektion för stomiterapeuter (SSKR), efterlyser Eva ett nationellt vårdprogram för stomivården för att minska skillnaderna. I dag finns rekommendationer för uppföljning, men inget samlat program som tydligt beskriver vilken vård patienter ska erbjudas, vilken uppföljning de bör få och vilken kompetens som krävs.

– Jag önskar att alla patienter som opereras med en stomi hade en stomiterapeut som de kan vända sig till under hela livet, säger Eva.

– Det handlar ytterst om att ge människor förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Om utbildningen till stomiterapeut

■ Utbildningen sker inom ramen för specialistutbildningen i kirurgisk omvårdnad, där en del av uppgifterna riktas mot stomiterapi i de olika delkurserna och den verksamhetsförlagda utbildningen på tio veckor. Även en valbar kurs på 7,5 högskolepoäng i avancerad omvårdnad inom stomiterapi ingår. Denna kurs kan också läsas som enskild kurs för de sjuksköterskor som inte har möjlighet att gå hela utbildningen.



Yrkesroller stomiopererade möter

■ En person med stomi kan möta många olika delar av vården och omsorgen. Stomiterapeut är dock den enda yrkestiteln i vårdkedjan som förutsätter en särskild vidareutbildning inom stomivård. Andra yrkesroller och verksamheter som kan vara involverade är exempelvis:

- Läkare och sjuksköterskor
- Undersköterskor
- Fysioterapeuter
- Dietister
- Kuratorer
- Primärvård och akutsjukvård
- Hemsjukvård och kommunal hälso- och sjukvård
- Hemtjänst
- Särskilt boende och äldreomsorg

Samtalen som skapar trygghet i vardagen

Teamet på Coloplast Care möter dagligen människor som lever med stomi och andra intima vårdbehov.

Varje år kommer det in cirka 7 000 telefonsamtal – chattar, sms och mejl oräknade. Här gäller det inte medicinska frågeställningar utan allt det där som vardagen rymmer. Oro för läckage, frågor om resor eller behovet av att bara få prata med någon som förstår.

*Coloplast Cares rådgivningsteam svarar alla vardagar.
Från vänster: Emma, Louise, Emily, Petra, Emma och Emelie.*



Coloplast Care är en unik, kostnadsfri service för personer med stomi och deras anhöriga, som bland annat erbjuder rådgivning. Varje vardag under dagtid sitter sex kunniga rådgivare och svarar på frågor och bollar idéer och tips med stomiopererade över hela Sverige. Och då handlar det om livet utanför det rent medicinska – stort som smått.

– Vi är rådgivare, inte vårdgivare, säger Emelie Törnros. Vi svarar inte på medicinska frågor – det lämnar vi alltid till vården.

Samtidigt fyller Coloplast Care en funktion som många med stomi själva efterfrågar: ett lättillgängligt stöd för sådant som annars kan kännas för smått, för mycket eller för svårt att prata om med sin stomiterapeut eller någon annan inom sjukvården.

– Många vill inte "störa" vårdpersonal med sina frågor, säger Emelie. Då kan vi vara ett första stöd i vardagen.

Förutom de tusentals samtal som kommer in ringer teamet också ut till dem som beställt produkter eller när man kommit överens om

en avstämning. Bakom varje samtal finns en bred kompetens. Här arbetar sjuksköterskor och undersköterskor tillsammans med personer från serviceyrken.

För Emelie var vägen in i stomivärlden inte självklar.

– Jag jobbade på hotell i flera år, berättar hon. Men i grunden handlar det om samma sak – att möta människor och hjälpa dem.

För även om produkterna är viktiga, är det ofta bemötandet som avgör hur ett samtal landar.

Då känner jag att jag har världens bästa jobb, där jag kan göra skillnad i människors vardag.



Teamet utvecklas kontinuerligt genom utbildning och coachning. Det är en stabil grupp med många som arbetat sida vid sida i flera år, vilket skapar både trygghet och erfarenhet i mötet med användarna.

forts.



”
Det finns oftast
en lösning som vi
kan komma fram
till tillsammans.

Telefonen är fortfarande navet i arbetet.

Emelie ringer mellan 30 och 40 uppföljande samtal om dagen – när någon beställt prover, för att hjälpa till att hitta rätt produkt eller för att stämma av hur något fungerar i praktiken. Samtidigt kommer frågor in, även från flera andra håll: mejl, sms, chatt, sociala medier och hemsidan.

– Alla får produkter utskrivna av sin stomi-terapeut eller annan vårdkontakt, men många vill prova andra alternativ eller är nyfikna på vad som finns, förklarar kollegan Petra Moberg. Vi försöker alltid förstå situationen först och skickar aldrig någonting utan vidare. Det är viktigt att hitta rätt lösning för varje person och därför ringer vi alltid upp beställaren först.

En frågeställning är alltid aktuell – läckage.

Läckage innebär att innehåll från stomin inte stannar i påsen, utan i stället tar sig ut under eller vid sidan av stomibandaget. Det kan röra sig om små läckor som knappt syns men som irriterar huden, eller större läckage som luktar och kanske till och med hamnar på kläderna. För den som drabbas blir konsekvenserna ofta både fysiska och psykiska – huden runt stomin kan bli röd, skör och sårig, samtidigt som oron för att det ska hända igen kan påverka tryggheten i vardagen och göra att man drar sig för vissa situationer.

Emelie och Petra är eniga om att det är detta som oroar mest. En incident kan bli ett trauma som sitter kvar länge.

När sådana frågor kommer in arbetar teamet metodiskt.

– Vi får nästan bli lite detektiver. Vi tittar på vilken produkt som används, hur plattan klipps, hur ofta man byter och hur allt fungerar tillsammans. Små justeringar kan göra stor skillnad.

Även om produkterna ofta är utgångspunkten, rör många samtal livet i stort. är ett ofta återkommande ämne. Vad och hur packar man? Vad gäller i flygets säkerhetskontroller?

Andra frågor handlar om olika fysiska aktiviteter, om bad, semester och varma klimat.

– Osäkerheten är stor i början, säger Petra. Man vet inte riktigt hur kroppen reagerar.

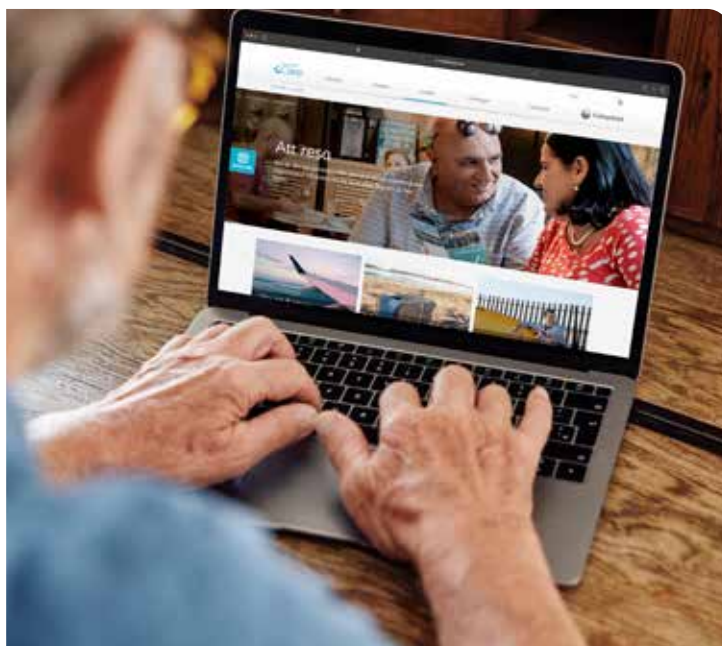
Sociala situationer kan också kännas osäkra: lukt, ljud, att byta påse på jobbet – sådant som sällan pratas om öppet. Men efter sina kontakter med tusentals olika personer säger Emelies och Petras erfarenhet att nästan allt går att lösa och att man för det allra mesta kan leva det liv man vill.

– Ibland räcker det att få prata med någon som förstår, säger Emelie. Och det finns oftast en lösning som vi kan komma fram till tillsammans.

– Ibland får man höra: "Vad gulligt att ni tänker på mig" eller "Det är skönt att veta att ni finns." Då känner jag att jag har världens bästa jobb, där jag kan göra skillnad i människors vardag.

Detta är Coloplast Care

- Kostnadsfri service för personer med stomi och deras anhöriga. Fokus på produkter och praktiska vardagsfrågor. Medicinska frågeställningar hänvisas till vården.
- Kontakt via telefon, mejl, sms, chatt, sociala medier och webb. Rådgivningsteamet får cirka 7 000 inkommande samtal varje år.
- I Coloplast Cares service ingår också tidningen Stomiliv, e-post med skraddarsydda råd och tips, självskattningsverktyget Stomikollen, digitala guider och möjlighet att prova produkter.





Zelda Malmkvist Lindeberg är 25 år och bor i Falun där hon lever ett aktivt liv med arbete, yoga, luftakrobatik – och fallskärmshoppning. Men bakom hennes starka driv finns en lång resa med sjukdom, operationer och anpassning till livet med ileostomi.

”Jag har alltid någon att ringa”



Zelda Malmkvist
Lindeberg från Falun
lever med ileostomi.

”Jag uppskattar
att de alltid
följer upp.
Då känner man
sig sedd.”

– **Det var mer eller mindre** en akut operation. Jag hade ingen aning om vad som väntade mig, berättar Zelda om tiden då allt förändrades efter diagnosen hon fick 2018. Ulcerös kolit – en kronisk tarmsjukdom som orsakar inflammation och sår i slemhinnan i ändtarmen och tjocktarmen.

Efter att ha opererats året därpå blev vardagen snabbt mer hanterbar, men oron och osäkerheten fanns kvar. Det var då hon kom i kontakt med Coloplast Care.

– **För mig är Coloplast Care** en väldigt viktig hjälp. Det är som en vän jag kan ringa, någon att bolla idéer med och som verkligen förstår vad jag går igenom.

Zelda beskriver hur kontakten med rådgivarna inte bara handlar om praktiska lösningar, utan också om trygghet i stunden.

– Det känns så tryggt att veta att de finns där. Man kan ringa när man har frågor, och man får alltid snabba svar.

För Zelda har just snabbheten betytt mycket. I situationer där läckage eller osäkerhet uppstår vill hon inte vänta.

– Situationen blir ibland ganska kritisk och besvärlig, speciellt om det läcker. Då är det viktigt att kunna lösa det snabbt. Coloplast Care är väldigt snabba och bra att prata med.

Jag uppskattar också att de alltid följer upp. De ringer tillbaka efter en vecka och frågar: ”Gick det bra? Hur funkar det nu? Behöver vi ändra något?”. Då känner man sig sedd.

Stödet har också bidragit till konkreta förbättringar, inte minst kopplat till Zeldas aktiva vardag. När hon började med luftakrobatik uppstod nya utmaningar – men också lösningar. Det är en väldigt fysisk träningsform som kombinerar dans och akrobatik. Rörelserna kan se mjuka och flytande ut, men kräver mycket kroppskontroll och teknik.

– Jag var rädd att stomin skulle begränsa mig. Men jag ringde Coloplast Care och bollade idéer med dem.

För den som har ileostomi är det oftast ett tvädelstomibandage med tömbar påse som fungerar bäst. Men efter att ha rådgjort med Coloplast Care testade Zelda istället ett endelstomibandage när hon tränar.

– Det fungerar jättebra!

Och som om luftakrobatik inte vore äventyrligt nog har hon nyligen gått en kurs i fallskärmshoppning. Det började med ett tandemhopp i present när hon tog examen som yogalärare. Hon fastnade direkt och anmälde sig till nästa kurs, och efter avlagt slutprov har hon nu siktet inställt på så kallad A-licens.

– Har gjort 18 hopp nu och kunde inte älska det mer, säger hon.

– Jag vill kunna leva exakt som jag vill. Och jag hittar lösningar med min stomi, inte hinder.

Zelda har helt uppenbart hittat ett förhållningssätt till livet som präglas av acceptans och styrka, där Coloplast Care har blivit en trygg följeslagare.

– De är alltid där när jag behöver det.

A woman with dark hair, wearing a grey athletic top and leggings, is performing an aerial yoga pose. She is suspended by a red silk ribbon, with one leg extended upwards and the other bent. She is smiling and looking towards the camera. The background is a grey brick wall.

Zelda Malmkvist Lindeberg

- Född 2001.
- Bor i Falun.
- Jobbar på en bensinstation.
- Yogalärare och tränar luftakrobatik.
Har också nyligen börjat med fallskärmshoppning.
- Älskar att bada. "Mitt stomibandage, SenSura Mio Click basplatta med Convex Light-påse, fungerar så suveränt i vatten! Har provat andra påsar som blivit helt geggiga."



Frågorna som speglar livet

Från resor och träning till oro för läckage och hudproblem – frågorna som kommer in till Coloplast Care speglar livet med stomi i stort. De handlar om allt det som får vardagen att faktiskt fungera, och visar på ett behov av praktiska råd, trygghet och någon som lyssnar.

Träning och fysisk aktivitet

■ Vilka aktiviteter fungerar och finns det hjälpmedel som ger extra stöd? Sitter påsen kvar om jag simmar eller rör mig? Kan jag fortsätta med det jag brukar göra?



Sömn

■ Sömnen påverkas för en del, till exempel på grund av gaser eller för att påsen behöver tömmas nattetid.



Läckage

■ Vad kan jag göra för att förebygga? Det kan handla om att hitta rätt produkt för kroppens form och behov, att prova olika typer av stomibandage eller tillbehörsprodukter eller att justera hur materialet appliceras. Hur klipper eller anpassar man basplattan för bästa passform kring stomin? För en del kan små förändringar göra stor skillnad, medan andra kan behöva testa något helt nytt. Här behövs individuell vägledning för att skapa en bra lösning.

Personliga ämnen

■ Det kan handla om intimitet, där behovet av råd och trygghet finns, men också om känslor av oro, begränsning eller ensamhet. Många är rädda för läckage och hur det kan påverka sociala situationer. Andra undrar om det finns möjlighet att träffa andra i liknande situation.

Resor

■ Många undrar hur de ska packa sitt stomimaterial, hur mycket som behövs och vad som gäller vid flygresor och säkerhetskontroller. Annat handlar om tillgång till produkter utomlands, hur man hanterar hygien i olika miljöer och hur man löser praktiska moment som att byta eller tömma påsen under resan.



Hudproblem

■ Huden kring stomin kan bli irriterad eller röd och många vill ha råd om hur detta kan undvikas.

Kost och matsmältning

■ Problem med gaser, förändrad avföring och hur olika livsmedel påverkar kroppen är återkommande teman, liksom frågor om alkohol och kolsyrade drycker. Här handlar det ofta om att förstå kroppens signaler och hitta rutiner som fungerar i vardagen.

Röster om Coloplast Care

Coloplast Cares rådgivningsteam har kontakt med tusentals stomiopererade varje år. Här är några röster från personer de pratat med.



"När man är nyopererad är det bra att få hjälp."

"Man kan testa nyheter som många gånger har blivit till bättre hjälp."

"Det känns så tryggt att ni verkligen tänker på mig."

"Man har någon att prata med, någon som förstår och tillsammans hittar man lösningar."

"Det finns nog ingen fråga man kan ställa som ni inte redan har fått tidigare."

"Det bästa är att ni lyssnar och verkligen vill ställa upp om man har problem och frågor."

"Ni är alltid hjälpsamma och det uppskattar jag mycket."

"Bra att ni ringde mig, man känner sig väldigt ensam med sin stomi i början!"

"Jag uppskattar mest att ha ett bollplank med tips och råd och att ni inte bara hör av er via mejl utan även på telefon."

"Känns tryggt att ni bryr er."

”Det här ska inte hindra mig”



Efter en cancerdiagnos och en omfattande operation förändrades Britt-Marie Barmés liv i grunden. Men istället för att dra sig tillbaka valde hon att fortsätta framåt.

I dag lever hon ett aktivt liv med sin urostomi – med resor, träning och en vardag fylld av energi.

Britt-Marie Barmé

- Pensionär.
- Bor i Borlänge med sambon Tommy.
- Har en sommarstuga där hon bland annat odlar.
- Väver och stickar.
- Har rest till 32 länder. Senast resan gick till Malaysia och Borneo. Favoritlandet är Kambodja.
- Tränar på gym och går på vattengympa.

Britt-Marie sitter och stickar när vi gör intervjun. Hon är nyss hemkommen från en två och en halv månad lång resa i Spanien, där dagarna bland annat fyllts av promenader.

– Vi har gått mycket varje dag, ibland upp till 16 000 steg, och det har fungerat jättebra, konstaterar hon.

Britt-Marie är pensionär, bor med sambo i Borlänge och beskriver sitt liv som både aktivt och innehållsrikt. Men vägen hit har inte varit självklar. För drygt 20 år sedan opererades hon för cancer. Operationen var omfattande: urinblåsan togs bort tillsammans med livmodern, äggledarna och äggstockarna.

Urostomin i Britt-Maries fall innebär att urinen leds ut genom en öppning på magen via en bit tunntarm, där den samlas i en påse. Eftersom urinblåsan inte längre finns, rinner det kontinuerligt och påsen behöver tömmas regelbundet. För Britt-Marie blev det snabbt en del av vardagen.

Men det första året var mer utmanande. Hon fick prova sig fram bland olika produkter innan hon hittade det som passade henne.

– I början hade jag en stomipåse som inte funkade. Då ringde jag till Coloplast Care för att få råd och tips, och de hjälpte mig att hitta rätt stomiprodukter för just min kropp och min livsstil. Man får prova sig fram.

I dag har hon en rutin som fungerar. Hon använder ett tvådels stomibandage och byter påsen varje dag. Basplattan som fäster mot huden byter hon ett par gånger i veckan. Med en tappkran på påsen har hon full kontroll. Trots flera andra sjukdomar, som diabetes, KOL och astma, låter hon sig inte begränsas.

– Med rätt medicin funkar det mesta.

Och det märks. Britt-Marie tränar, går på vattengympa, väver, odlar i trädgården och reser ofta. Hon har till och med varit på Borneo och vandrat. Vid klättringen i den bergiga terrängen i regnskogen var det inte bara varmt utan även väldigt hög luftfuktighet.

– Det var så svettigt att det såg ut som om man kissat på sig. Men min basplatta satt fast!

– Det här ska inte hindra mig från att resa, säger hon bestämt.

Synen på kroppen har också förändrats. Efter att ha opererat bort båda brösterna på grund av cancer samt sin stomi har hon landat i en självklar inställning.

– Jag tänker att folk får väl titta om de undrar. Jag gör det som är bra för mig.

Hon är öppen med sin stomi och tvekar inte att berätta för andra.

– Jag är inte rädd för att tala om det. Jag brukar informera dem som är nyfikna.

För Britt-Marie handlar livet med urostomi mycket om inställning. Hon menar att begränsningarna ofta är mindre än man tror.

– Man kan göra allt som man kan och orkar. Låt inte stomin stå i vägen.

Visst har vissa saker krävt anpassning, som kläder.

– Jag får kanske leta lite mer, men det är egentligen ingen stor sak.

Och när problem uppstår är hon pragmatisk.

– Om det läcker så är det oftast mitt fel – jag har inte tömt i tid.

Folk får väl
titta om
de undrar.
Jag gör det
som är bra
för mig.



Med åren har tryggheten vuxit, och i dag ser hon inte sin urostomi som ett hinder, utan som en del av livet.

– Jag har ett bra liv, tycker jag.

Det är en enkel slutsats, men den säger mycket. För Britt-Marie handlar det inte om vad som hänt, utan om hur man väljer att leva vidare.

”Vi behöver ett system som håller”



Detta är ILCO

■ ILCO har i dag cirka 4 000 medlemmar. Som medlem i ILCO bidrar man till att stärka patienternas röst i frågor som rör stomivård och sjukdom i tarmarna eller urinvägarna. Man får också tillgång till aktiviteter, föreläsningar, stöd och rådgivning samt ett medlemsmagasin fyra gånger om året. Årsavgiften för ett medlemskap är 250 kr för enskild medlem eller 350 kr per familj.

Läs mer här: ilco.nu

Viktiga frågor just nu

- Nationell beredskap för stomiprodukter.
- Jämlik vård och likvärdig tillgång till produkter i alla regioner.
- Tillgång till utbildade stomiterapeuter.
- Förbättrade rutiner och kompetens inom vård och apotek.
- Starkare patientperspektiv i politiska och myndighetsnära beslut.

Bristande beredskap, stora regionala skillnader och minskande tillgång till specialistkompetens. Det är några av de strukturella problem som ILCO:s förbundsordförande Carina Alm ser i dagens stomivård. Med över två decennier som stomiopererad vet hon också av egen erfarenhet hur avgörande rätt produkter och rätt kompetens är. Och hur snabbt vardagen påverkas när systemen brister.

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet stödjer personer som lever med stomi och funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna. Förbundet driver frågor om vård, produkter och användarnas rättigheter. ILCO samlar erfarenheter från tusentals personer som lever med stomi och andra tarmsjukdomar och fungerar som en viktig kunskapsbärare av hur vården fungerar i praktiken. När ILCO:s förbundsordförande Carina Alm beskriver nuläget är hon tydlig: stomivården i Sverige präglas i dag av stora ojämlikheter. Ofta avgör bostadsort vilken typ av hjälp du får, och det gäller allt från produktutbud till vilka yrkesgrupper som du möter efter en operation.

– En stomi är en långsiktig medicinsk behandling. Den måste fungera varje dag, säger hon. Då kan vi inte ha 21 regioners tolkningar av vad god vård innebär.

Ett av ILCO:s mest prioriterade områden just nu är frågan om nationell beredskap. I dag finns ingen samlad plan för hur stomiprodukter ska säkras vid störningar i leveranskedjor eller vid kriser.

– Det är en blind fläck i systemet, säger Carina. Det handlar inte om att lagra tusentals produkter – utan om att säkerställa några grundläggande alternativ som gör att man klarar sin vardag även när det skakar.

ILCO har bland annat haft dialog med sitt systerförbund i Ukraina och tagit del av erfarenheter från hur stomiopererade påverkas när krig och kriser slår mot sjukvård och leveranser. Frågan om medicinsk beredskap för personer med kroniska tillstånd har länge haft en undanskymd plats i svensk krisplanering. Även mindre driftstörningar på apoteken leder i dag till felaktiga besked om att produkter är slut eller har utgått, något som skapar oro och risk för felanvändning.

Tillgången till stomiterapeuter minskar i flera regioner. Den specialistkunskap som tidigare varit självklar ersätts allt oftare av personal utan särskild utbildning inom stomi.

– En stomiterapeut ser helheten – hud, stomibandage, livssituation, uppföljning, säger Carina.

– När den kompetensen försvinner lämnas patienterna utan det stöd som behövs för att undvika problem. Konsekvensen blir att personer med stomi riskerar att leva årtal med läckage eller felaktigt anpassat stomimaterial – utan att veta att det faktiskt finns alternativ som skulle ge en betydligt bättre livskvalitet.

För att påverka hur stomivården utvecklas arbetar ILCO aktivt i dialog med myndigheter, regioner och andra aktörer inom hälso- och sjukvården. Förbundet deltar i dialoger med Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, regioner och branschorganisationer för att driva frågor om exempelvis jämlik vård. Arbetet handlar både om att belysa brister och presentera konkreta lösningar – från nationella riktlinjer till tydligare förskrivningsrutiner.

– Det är avgörande att vi finns med när beslut fattas. Annars missas användarnas perspektiv, säger Carina. Många av våra medlemmar orkar inte själva driva dessa frågor. Då måste vi göra det.

Trots de stora utmaningarna ser Carina en utveckling där frågorna får ökad tyngd.

– Det handlar om att bygga ett system som är robust, långsiktigt och rättvist, säger hon.

– Människor ska kunna lita på att deras behandling fungerar – oavsett var de bor eller vad som händer i omvärlden.



Carina Alm,
ordförande i ILCO
Tarm- uro- och
stomiförbundet.



En stomi är en långsiktig medicinsk behandling. Vi kan inte ha 21 regioners tolkningar av vad god vård innebär.

Coloplasts historia

Samma drivkraft som för 70 år sedan

Från 1950-talets enkla stomipåse till dagens avancerade medicinteknik. Coloplast har vuxit till ett globalt företag med produkter och tjänster som varje dag används av människor med intima vårdbehov världen över.

Coloplasts historia började med en personlig erfarenhet. I början på 1950-talet upplevde den danska sjuksköterskan Elise Sørensen hur hennes syster Thora isolerade sig allt mer efter sin stomioperation. Rädslan för att det skulle läcka eller lukta gjorde att hon drog sig undan sociala sammanhang och hade svårt att leva som tidigare.

Vid den här tiden var stomivården fortfarande relativt utvecklad och man var hänvisad till olika typer av bandage, gummipåsar och andra lösningar som ofta var obekväma, svåra att hålla täta och krävde bälten eller andra fästansordningar för att sitta på plats. Elise började fundera på om det gick att hitta en bättre lösning och fick idén till världens första självhäftande stomipåse. Genom att kombinera en påse och en självhäftande fästplatta i en och samma lösning skapade hon ett bandage som kunde fästas direkt mot huden utan bälten eller andra hjälpmedel. Som engångsprodukt var den dessutom enklare att hantera och mer hygienisk. Det var också första gången en stomiprodukt utvecklades med utgångspunkt i användarens vardag och praktiska behov. Innovationen kom att lägga grunden för den moderna stomivården.

När hon presenterade idén för plastfabrikören Aage Louis-Hansen var han först tveksam. Men hans hustru Johanne, som också var

sjuksköterska, förstod potentialen och övertygade honom om att satsa. Några år senare, 1957, grundades Coloplast. Sedan dess har utvecklingen gått från relativt enkla uppsamlingslösningar till avancerade produkter med fokus på funktion, säkerhet, komfort och livskvalitet. I dag utvecklar företaget produkter och tjänster bland annat inom stomivård, kontinensvård, hud- och sårvård, urologi och röst- och andningsvård. Bakom lösningarna finns omfattande forskning och produktutveckling i nära dialog med både användare och vårdpersonal.

Huvudkontoret med forskning och utveckling finns i Danmark, medan produktionen sker på flera håll i världen. Den svenska verksamheten har sitt säte i Kungälv och arbetar nära både användare och vårdpersonal. Utöver produkter erbjuder Coloplast även stöd och utbildning genom service som Coloplast Care och Coloplast Professional. Coloplast Care är en unik service som ger personlig vägledning till bland andra stomiopererade medan Coloplast Professional erbjuder utbildningar på plats eller digitalt och kliniskt stöd för vårdpersonal.

Men oavsett om det handlar om produktutveckling, utbildning eller coachning i vardagslivet är drivkraften densamma i dag som för 70 år sedan – att göra livet lättare för människor med intima vårdbehov.



Om Coloplast

- Grundades 1957 och är ett av Danmarks största företag, med cirka 17 000 medarbetare i över 140 länder och en omsättning på cirka 27 miljarder DKK (2023/2024).
- Produktion i bland annat Danmark, Ungern, Kina, USA och Frankrike.
- Terapiområden: stomivård, kontinensvård, hud- och sårvård, urologi och röst- och andningsvård.
- Coloplast Sverige har cirka 75 medarbetare och huvudkontor i Kungsbacka.

Coloplast grundades 1957 och började tillverka världens första självhäftande engångsbandage. Detta tack vare upphovskvinnan Elise Sørensen (överst t h), samt fabrikören Aage Louis-Hansen och hans hustru Johanne.

Our mission

Making life easier for people with intimate healthcare needs

Our values

Closeness... to better understand
 Passion... to make a difference
 Respect and responsibility... to guide us

Our vision

Setting the global standard
 and responding



Om rapporten

Den här rapporten är framtagen för att bidra till ökad kunskap och en mer öppen dialog om livet med stomi och om dagens stomivård. För att göra det på ett trovärdigt sätt har vi strävat efter att låta flera olika perspektiv komma till tals – såväl från personer som själva lever med stomi som från vårdpersonal, forskare, patientföreträdare och medarbetare inom Coloplast.

Ambitionen är att nå ut till intressenter som:

- Stomiterapeuter och andra inom den specialiserade stomivården
- Övrig vårdpersonal inom till exempel primärvård, hemtjänst, hemsjukvård och äldreomsorg
- Politiker och beslutsfattare
- Journalister
- Opinionsbildare
- Stomiopererade och deras anhöriga
- Patientföreträdare

Rapporten bygger på intervjuer, forskningsstudier, statistik, branschrapporter och erfarenheter från Coloplasts egen verksamhet och dialog med stomiopererade och professionella inom vården. Vi har velat kombinera fakta och forskning med människors egna erfarenheter och berättelser från vardagen.

Rapporten är inte skriven som en vetenskaplig publikation och innehåller därför inga löpande källhänvisningar i texten. Samtliga källor och underlag redovisas i stället samlat i en separat källförteckning här intill.

Vår förhoppning är att rapporten ska upplevas som transparent, nyanserad och användbar – och bidra till fler samtal om hur livet med stomi kan förbättras. Vill du veta mer om innehållet eller de källor som använts är du alltid välkommen att kontakta Coloplast.

Stomirapporten finns också att läsa på stomirapporten.se

Har du frågor om rapporten?

Kontakta Johan Höglund, VD, Coloplast Sverige:
Telefon: 070-756 51 57
E-post: sejoho@coloplast.com

Har du frågor om stomi eller stomiprodukter?

Kontakta Coloplast:
Telefon: 0300-332 56
E-post: se@coloplast.com



Källor:

Artiklar, studier och undersökningar: *Carlsson, E., Forsmark, A., Sternhufvud, C. et al.* Short- and long-term direct and indirect costs of illness after ostomy creation – a Swedish nationwide registry study. BMC Health Services Research 23, 837, 2023. *Shabane Barot, Annelie Liljegen, Caroline Nordenvall, Johannes Blom, Cecilia Radkiewicz.* Incidence Trends and Long-Term Survival in Early-Onset Colorectal Cancer: A Nationwide Swedish Study. Annals of Oncology Volume 36, Issue 11, 2025. *Grethe Vendelbo, Eva Carlsson, Lise Toril Tøndel, Elena Myller, Catarina Sternhufvud, Kenneth Starup Simonsen, Philip Munch, Birte Petersen.* Using peristomal body profile assessment to improve leakage-related quality of life for individuals with an ostomy. British Journal of Nursing, Feb 2023. *Carlsson E. Fingren J, Hallén, A-M, Petersén C, Lindholm, E.* The Prevalence of Ostomy-related Complications 1 year after Ostomy surgery: A prospective, descriptive, clinical study. Ostomy Wound Management. 2016. *Jeppesen PB et al.* Martins et al. Ostomy Life Study. Challenges faced by people with a stoma: peristomal body profile risk factors and leakage. British Journal of Nursing, 2022, Vol 31, No 7. *Fingren, J., Lindholm, E., Petersen, C., Hallén, A.M. & Carlsson, E.* A Prospective, Explorative Study to Assess Adjustment 1 Year After Ostomy Surgery Among Swedish Patients. Ostomy Wound Manage, 2018. *Petersén, L., Carlsson, E.* Life with a stoma – coping with daily life: Experiences from focusgroups. Journal of Clinical Nursing, 2021. *Hilda Lindsjö, Uchechi Comfort Iheke.* Patienters upplevelser av att leva med en stomi. En litteraturstudie. Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2024

Övriga källor: *Malin Blixt, Sanna Hiort och Cecilia Tollin.* En kartläggning av stomimarknaden i Sverige. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, maj 2017. *Värdig vård* – Ett kunskapshöjande initiativ om hur det är att leva med stomi. swedishmedtech.se cancercentrum.se | coloplast.com | internetmedicin.se | vardhandboken.se

© Coloplast AB 2026

Produktion: Nowa Empower. Text: Karin Andréen Olsson, Joachim Larsson, Kerstin Torsede. Foto: Coloplast, Dals Foto, iStock, Peter Nilsson, privat. Grafisk form: Mikael Rubenson. Tryck: Sandstens Tryckeri, Göteborg 2026.



Skicka vidare!

Så, nu har vi startat samtalet.

Och vi hoppas att det fortsätter
när du har läst klart.

Låt gärna den här rapporten gå vidare till
någon annan. En kollega, en vän eller en
familjemedlem. Någon som kanske aldrig
har tänkt på hur det är att ha stomi.

Vem vet – kanske blir det starten på ett
viktigt samtal runt ett fikabord någonstans.

Det hade gjort oss väldigt glada.

För ju fler som pratar om det och ju fler
som förstår, desto lättare blir det
att leva med stomi.

