

## **Ett "nytt liv" med stomi och vårdkvalitet bland patienter och deras närstående!**

### **A "new life" with a stoma and quality of care among patients and their partners!**

Avhandlingen handlar om stomiopererade patienter och deras närståendes uppfattning av att leva med eller nära en person med stomi, samt hur patienter och närstående upplevde informationen, delaktigheten och bemötandet i vården.

I intervjuer med patienter 6-12 veckor efter stomioperationen framkom att den svåraste upplevelsen på sjukhuset var när de först skulle titta på stomin och lära sig att sköta stomibandageringen. Kroppsuppfattningen förändrades och man kände sig mindre attraktiv, vilket också påverkade sexlivet. För de patienter som hade gått ned mycket i vikt förstärktes ytterligare känslan av svaghet. Patienterna beskrev också känslor av hjälplöshet, rädsla för läckage och odör, att bandaget skulle lossna och att stomin skulle synas genom kläderna. Det sociala livet och fritidsaktiviteterna påverkades också. Fysiska problem såsom klåda och hudirritation under stomiplattan förekom hos flera av patienterna.

Att hudproblem var den vanligaste stomirelaterad komplikation visades i en av studierna. Av de ileostomiopererade patienterna hade 71% sökt hjälp på stomimottagningen för någon stomirelaterad komplikation och 43% av de kolostomiopererade patienterna.

För att undersöka hur ileostomiopererade och kolostomiopererade patienter och deras närstående värderade information, delaktighet och bemötande i vården samt hur det fungerat i praktiken användes ett frågeformulär "Kvalitet Ur Patientens Perspektiv" (KUPP).

Undersökningarna visar att både patienterna och de närstående tycker det är viktigt att de får information, är delaktiga i vården och blir väl bemötta. Verkligheten överensstämmer dock inte med detta, omkring 30% till 50% av patienter och närstående var missnöjda med informationen om resultaten av medicinska undersökningar, provtagningar och resultatet av operationerna samt om vilken läkare som var ansvarig för patientens vård. Ännu fler i båda grupperna var missnöjda med möjligheten att delta i besluten angående den medicinska vården och personliga omvårdnaden. Det fanns en tendens att patienter och närstående i ileostomigruppen var mer missnöjda än de i kolostomigruppen.

Av intresse var också att se om stomirelaterade komplikationer påverkade hur patienterna värderade frågorna. Svaren skiljde sig endast i några få frågor mellan de som hade och inte hade haft stomirelaterade komplikationer. I de fallen var de som hade haft komplikationer mer nöjda än de som inte haft komplikationer. En trolig orsak till detta är att de med stomirelaterade komplikationer hade tätare kontakt med stomiterapeuten och hade därför också lättare att få kontakt med läkaren när så behövdes.

Intervju och samtalsgrupper s.k. fokusgrupper användes för att undersöka partners upplevelser av att leva med en person som i samband med en cancer recti operation fått en stomi. De partners som intervjuades beskrev att de hade svårt att känna delaktighet i patientens vård eftersom det inte fanns några rutiner från sjukhuset för att de skulle få delta vid informationstillfällen tillsammans med den sjuka makan/maken. De beskrev känslor av osäkerhet inför makans eller makens cancersjukdom, för operationen, hur det skulle bli att leva med stomi och att partnern var så sjuk efter operationen. Stomin påverkade och begränsade familjen och det sociala livet och de fick att tillsammans med sin opererade partner lära sig att leva på ett nytt sätt. De intervjuade personerna beskrev den förändrade kroppen hos sin sjuka maka/make och ett obehag när de skulle titta på stomin. De fick kämpa med sig själva för att inte deras partner skulle förstå att de tyckte att stomi var otäck eftersom det var viktigt för dem att stödja sin sjuke partner.

Sammanfattningsvis visar denna avhandling att få en stomi innebär en förändrad livssituation för patienten och ofta också för de närstående. När det gällde vårdkvaliteten fanns det en stor skillnad på hur viktigt patienterna och deras närstående ansåg att fråginnehållet var och vad som erbjöds i verkligheten. En stor del av både patienter och närstående var missnöjda med informationen och möjligheten till delaktighet i den medicinska vården och personliga omvårdnaden. Att på ett mer aktivt sätt erbjuda patienten att ta med sin partner kan underlätta för patienten och dennes familj att anpassa sig till det nya livet som en stomi innebär.

