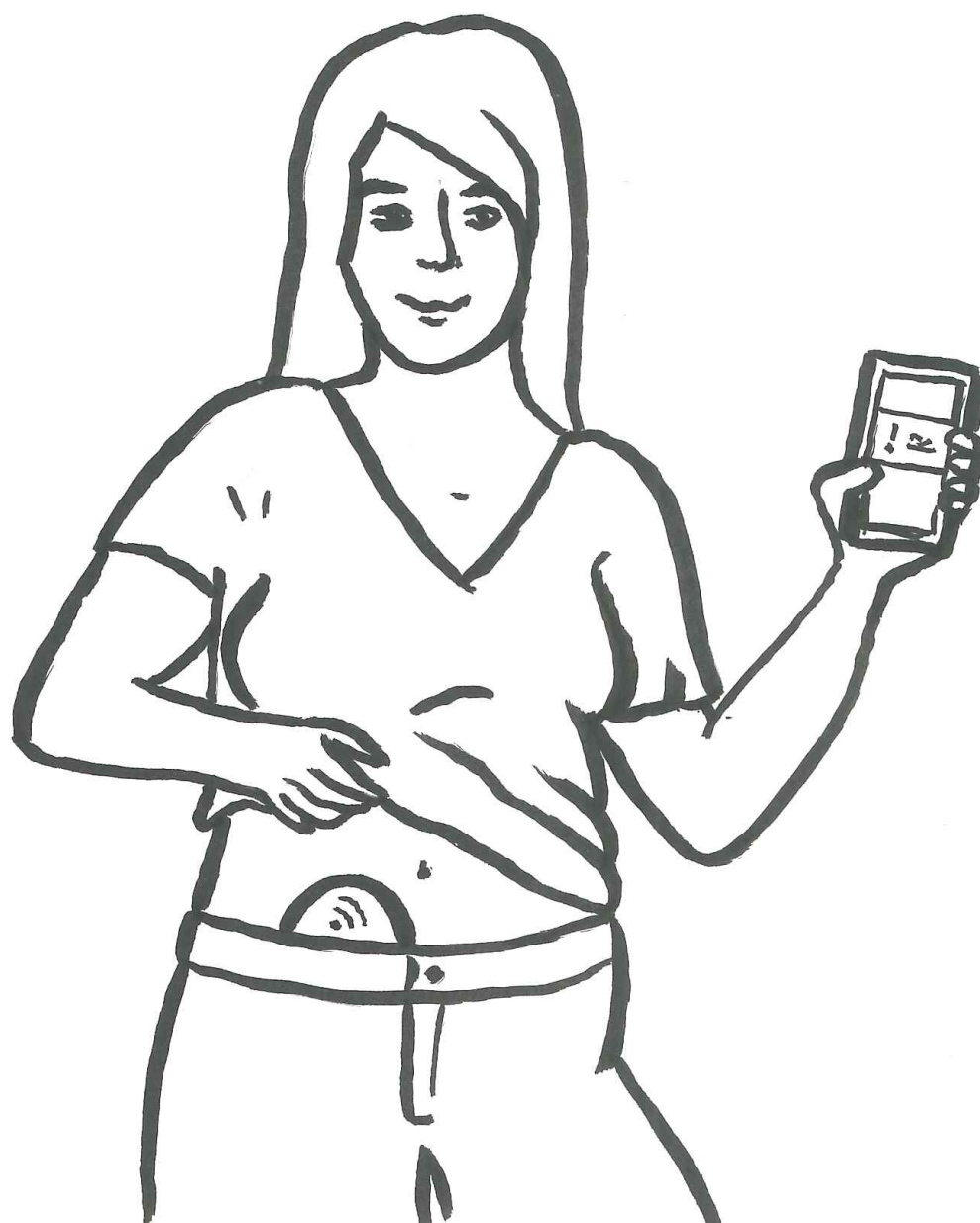

Å leve med stomi - design og digitalisering i en helsetjeneste

En brukerorientert designprosess for å øke forståelse rundt livet med stomi.

Maria Fossdal

Masteroppgave i produktdesign ved
Høgskolen i Oslo og Akershus - 2017





Forord

Denne masteroppgaven har blitt utarbeidet som en del av masterstudiet i produktdesign ved Høgskolen i Oslo og Akershus, våren 2017.

Det hele startet med et ønske om å få stomi frem i lyset og få flere til å prate om det. Det er en tilstand som har en stor påvirkning i mange liv, og bør ikke være noe som gjemmes bort. Med dette som motivasjon gikk jeg ivri inn i prosjektet med et ønske om å være med på å gjøre en forskjell. Jeg har vært så heldig å få lov til å få et innblikk i mange liv i løpet av dette prosjektet. Derfor vil jeg benytte dette forordet til å rette en spesiell takk til alle de fantastiske brukerne og fagpersonene jeg har fått lov til å intervju og prate med gjennom prosjektet. En spesiell takk ønsker jeg å rette mot stomisykepleier Anne-Birthe Høilund for å følge prosjektet mitt hele veien, gitt meg mye innsikt og for mange gode møter. Jeg ønsker å takke min veileder, Arild Berg ved HiOA, for oppmuntrende veiledninger gjennom hele perioden, gode tilbakemeldinger og for at du har hatt tro på prosjektet mitt.

Takk til alle mine klassekamerater for lange dager på skolen med gode samtaler, diskusjoner og hjelp gjennom prosjektperioden.

Abstrakt

Å leve med stomi - design og digitalisering på brukers premisser

I Norge er det ca. 10 000 som lever med stomi, et tall som øker for hvert år. Å ikke kunne kontrollere kroppen sin kan føles nedverdiggende for mange, der usikkerhet og frykt for lekkasje, lyd, lukt og gass erfares som de mest negative aspektene i livet med stomi. De fleste kan leve et normalt liv ved å tilpasse seg disse utfordringene. I et upersonlig og stort helsesystem er det mange utfordringer, og for en stomioperert er det viktig med god informasjon og oppfølging. I denne oppgaven ses det nærmere på hvordan livet med stomi er og hvilke hverdagsproblemer som kan forbedres ved bruk av tjeneste- og interaksjonsdesign.

Problemstillingen ble derfor: *Hvordan kan brukerorientert design bidra til å minske bekymringer og hverdagsutfordringer for personer som lever med en kronisk tilstand som stomi?*

Det handler om å tilpasse seg og ikke gå uforutsett inn i situasjoner sier flere av brukerne som har blitt intervjuet i løpet av prosjektet. Selv godt forberedt er lekkasje en av de største og kanskje vanskeligste problemene. Dette gir en bekymring flere lever med i hverdagen. Ved bruk av metoder som setter fokus på brukeren kommer det frem en rekke bekymringer og vanskeligheter som kunne vært unngått med riktig hjelp. Nettopp dette var ønsket å endre ved å gjøre informasjon tilgjengelig via en digital flate for stomiopererte. StoMe er en applikasjon som kan minske bekymringen for lekkasje, ved at den varsler før det skjer og gir brukeren en form for kontroll i hverdagen. Via applikasjonen kan hendelser kartlegges og hjelpe brukeren til å finne årsaken til ulike problemer. Om uhellet først er ute vil også applikasjonen være behjelpelig for å kontakte fagpersoner. Kartleggingen og informasjonen appen og sensoren plukker opp kan også brukes som et verktøy for stomisykepleiere for å finne løsninger tilpasset hver enkelte bruker. Brukerorientert design kan bidra til å minske bekymringer og hverdagsutfordringer til personer som lever med en kronisk tilstand som stomi gjennom metoder som dybde intervjuer og observasjon. Som i denne studien bidro til økt forståelse om hvordan ulike personer tilrettelegger sin hverdag, noe som ga et bedre grunnlag for brukertilpasset design.



Innhold

Kapittel 1 - Introduksjon	8
Bakgrunn	9
Fremdriftsplan	10
Metoder	12
Faglig forståelse om stomi	15
Etikk og refleksjon	16
- En sykepleiefaglig innføring	
Et design perspektiv	18
Definering av brukere	20
Forprosjekt	22
- Dagbok	24
- Skift av stomiutstyr	26
- En dag med pose på magen	28
Kapittel 2 - Innsikt	30
En forståelse for tema	32
- Historien om stomiposen	33
Intervjuer	35
- Funn	39
Stomiens påvirkning i livet	40
- Scenario	43
Teknologi og digitalisering innen helse	44
Oppsummering	46
Workshop med gigamapping	48
Markedsanalyse	52
- Produktobduksjon	55
Kapittel 3 - Ideutvikling	56
Om idéutviklingsfasen	58
Drømmesituasjon	60
Idégenerering	62
- Valg av ideer	66
Kapittel 4 - Konsepter	68
Konsept 1 - Som skreddersydd	71
Konsept 2 - Digitalisert kartlegging	76
Konsept 3 - Opplæringsverktøy	82
Konsept 4 - Lekkasjesensor	88
Diskusjon og valg av konsept	92
Kapittel 5 - Videreutvikling	94
Definering av brukergruppe	97
Markedsundersøkelse	99
StoMe utvikling	100
- Skisser	100
- Innhold i StoMe	101
- Flytskjema	102
- Designmanual	106

Produkttester	108
Første produkttest	109
- Forbedringspotensiale	112
Andre produkttest	114
Innhold i StoMe	119
Varselsensor	120
- Scenario	122
Marked og produksjon	124
Oppsummering av kapittel	125
Kapittel 6 - StoMe	126
- StoMe	128
- Diskusjon	131
- Veien videre	131
Konklusjon	132
Kilder	134
Appendiks	137
Dagbok	
- Bruker 1	138
- Bruker 2	144
Notater	
- Samtale med stomisykepleier	147
- Intervju med bruker 1	148
- Intervju med bruker 3	149

“Speilbildet reflekterer en smilende jente i en fin selskapskjole, som er klar for juleselskap og god julemat. Før hun går ut døren kjenner hun på magen en gang til, dette bare for å være helt sikker: stomiposene er enda tomme, dette går bra. Tankene som dukker stadig opp er: tenk om stomiposene viser igjennom klærne, eller om magen ikke er helt samarbeidsvillig i kveld. Denne tanken feies fort av banen. Dette fordi hun vet godt at det er bare hun som føler at stomiposene synes igjennom klærne. Hun vet at det ikke er noen som bevisst legger merke til at hun har stomiposer på magen, dette selv om finstasen er på. En samarbeidsvillig mage eller ei, vil kvelden vise. Hun senker skuldrene, og tenker at stomiposene er det ingen grunn for å bekymre seg over.” (Tjessem, 2016).

Introduksjon

Innhold

- Bakgrunn
- Fremdriftsplan
- Metoder
- Faglig forståelse
- Etikk og refleksjon
- Et design perspektiv
- Definerings av brukere
- Forprosjekt

Bakrunn

I 2013 og 2014 hadde jeg sommerjobb som assistent på kirurgisk poliklinikk ved sykehuset i Arendal. Det var der jeg for første gang kom i kontakt med stomi og hva det var. Nysgjerrig som jeg er, begynte spørsmålene å dukke opp; hvordan er det å leve med, hvorfor er det flaut og tabubelagt, hvordan kan vi få denne kroniske tilstanden til å bli mer normal? Det er en livsendrende situasjon å gå igjennom, for mange en løsning på et problem de har slitt med lenge. Det er en sykdom som gjør deg avhengig av produkter for å få deg gjennom dagen, og disse produktene vil ta en stor plass i livet til dem som lever med stomi. Produktene bør gi gode opplevelser og ikke bli sett på som et problem som bør gjemmes bort. Det var da tankene og ideene begynte å generere, dette vil jeg undersøke nærmere og jobbe videre med på min masteroppgave.

I Norge er det ca. 10 000 som lever med stomi, et tall som øker for hvert år. Å ikke kunne kontrollere kroppen sin kan føles nedverdiggende og for mange et tap av sin voksne identitet. Usikkerhet og frykt for lekkasje, lyd, lukt og gass erfares som de mest negative aspektene i livet med stomi (Norilco, 2015). De fleste lever et normalt liv selv med disse utfordringene. I denne oppgaven skal det ses nærmere på hvordan livet med stomi er og hvilke hverdagsutfordringer som kan forbedres gjennom brukerorientert design. Gjennom intervjuer og samtaler med fagpersoner og brukere har jeg fått et fantastisk innblikk i hvordan disse sterke menneskene overvinner tabuer og misforståelser omkring deres tilstand.

På bakgrunn av mine egne erfaringer på sykehus, forskning som viser at dette kan være problematisk og historien om enkeltpersonen utviklet jeg en problemstilling som har hovedfokus på brukeren.

Første utkast av problemstilling:

- Hvordan kan brukerorientert design bidra til å ta bort misforståelser forbundet med hverdagsproblemer i et liv med stomi for å øke selvfølelsen til brukerne?

Problemstilling:

- Hvordan kan brukerorientert design og digitaliserte tjenester bidra til å minske hverdagsutfordringer og bekymringer til personer som lever med en kronisk tilstand som stomi?

Fremdriftsplan

Fase 1 - Forarbeid

Uke 1 - 3

Hva

Planlegge og avtale møter med fagfolk og brukere.

Samle tidligere arbeid som er blitt gjort i tidligere prosjekter.

Hvorfor

For å få en oversikt over hva av informasjon som er hentet inn og hva som mangler av innsikt slik at dette kan arbeides videre med i prosessen.

Fase 2 - Tidlig innsiktsfase

Uke 4 - 6

Hva

Hente inn innsikt som mangler.
Intervjue og analysere intervjuene.
Holde workshop og andre studier.

Hvorfor

Få en dypere forståelse av misforståelser, hverdagsutfordringer og problemer som er knyttet til stomi, og hvordan dette påvirker deres hverdag.

Fase 3 - Definerings

Uke 6

Hva

Veiledning med veileder for å rette prosjektet og prosessen inn på et området med et klart fokus.

Hvorfor

Snevre inn problemstilling og rette prosjektet mot en mer direkte utarbeiding for å finne løsninger.

Fase 4 - Idéutvikling

Uke 7 - 8

Hva

Generere ideer som kan føre til ulike konsepter og videre arbeid med en løsning.

Starte å visualisere ulike løsninger.

Hvorfor

Visualisere ideer slik at brukere og fagpersoner kan bidra til utviklingen av løsninger.

Fase 5 - Konseptarbeid

Uke 9 - 12

Hva

Visualisere ideer og luke ut eller sette sammen ulike ideer for å skape konsepter.
Inkludere fagfolk, brukere og produsenter i utviklingen.

Hvorfor

Visualisere og teste ulike løsninger for å komme frem til den mest egnete løsningen.

Fase 6 - Ferdigstilling

Uke 13 - 20

Hva

Lage prototyper og legge opp produkttester sammen med brukere og fagpersoner som stomisykepleier.

Hvorfor

Finne styrker og svakheter med konseptet for å jobbe videre med og finjustere dette.

JANUAR	uke 1	uke 2	uke 3	uke 4	uke 5	Mål for januar
Mandag		Skriveseminar	Innsiktsarbeid	Innsiktsabeid	Innsiktsabeid	Samle innsikt
Tirsdag		Innsiktsarbeid	Forberede intervjuer	Møter og intervjuer	Annalsere intervjuene	
Onsdag	Skolestart	Veiledning	Gigamap workshop	Veiledning		Få kontakt med flere brukere Rapport start
Torsdag	Forberedelse	Kontakte fagfolk	Workshop			
Fredag	Forberedelse	og brukere	Workshop			
FEBRUAR	uke 5	uke 6	uke 7	uke 8	uke 9	Mål for februar
Mandag		Konsepter	Konsepter	Case study		Starte med ideutvikling Skisse ulike konsepter
Tirsdag			Metoder			
Onsdag		Veiledning		Veiledning		Inkludere brukerne i ideutviklingen
Torsdag			Forberede case study	Legge frem konsepter for		
Fredag	Group supervision	Teori og metoder		brukere og fagfolk		
MARS	uke 9	uke 10	uke 11	uke 12	uke 13	Mål for mars
Mandag			Utarbeide konsept		Jobbe med løsning	Velge hovedkonsept
Tirsdag						
Onsdag	Refleksjonsnotat	Veiledning	Valg av hovedkonsept	Veiledning		
Torsdag		Feedback				
Fredag		Feedback				
APRIL	uke 14	uke 15	uke 16	uke 17		Mål for april
Mandag		Utarbeide løsning	Møte med brukere	Finjustering		Produkttesting Komme til en konklusjon
Tirsdag			Test av produkt			
Onsdag	Veiledning		Veiledning			Gjennomgå rapport
Torsdag						
Fredag	Group supervision					
MAI	uke 18	uke 19	uke 20	uke 21	uke 22	Mål for mai
Mandag						Ferdigstille raport og prototyper
Tirsdag	Ferdigstille rapport		Innlevering av skriftlig rapport	Innlevering av prototyper etc.		
Onsdag	Veiledning		Ferdigstille	Forberede		
Torsdag		Rapport sendes til print	modeller og prototyp	muntlig presentasjon	Muntlig eksamen	
Fredag						

Metoder

Teori og metoder fra flere felt er blitt brukt for å skape en utfyllende innsikt i livet med stomi der brukeren står i sentrum.

Metoder er blitt hentet fra felt som systemdesign, tjenestedesign og produktdesign da prosjektet ligger mellom tjeneste- og produktdesign. Metoder og teori har blitt brukt for å skape en utfyllende innsikt i livet med stomi hvor brukeren står i sentrum. Tjenestedesign dreier seg om å skape gode opplevelser der brukeren står i fokus (Schneider, Stickdorn, Bisset, Andrews, & Lawrence, 2010). Tjenestedesign har en tverrfaglig tilnærming hvor man kombinerer ulike metoder og tilnærminger fra flere fagfelt, som blant annet interaksjonsdesign, grafisk design, markedsføring, psykologi og antropologi. Metodene som er brukt er plukket ut for å gi en visualisering brukt til å kommunisere med brukere og fagpersoner, samt få frem funnene i innsiktsarbeid (Curedale & Design Community, 2013).

Brukersentrert

Intensjon om å forstå brukeren sitt behov og tilpasse tjeneste og system etter deres ønsker og behov. Designet må dermed ses fra brukerens perspektiv, hvor man setter seg inn i kontekst, vanner, kultur og motivasjon. Dette vil resultere i mer effektive, brukervennlige løsninger som oppfattes positivt av brukeren (Endsley, Bolté, & Jones, 2003).

Tankekart

Forbindelser og systemer har blitt tegnet opp ved hjelp av tankekart for å frem nettverk og koblinger mellom ulike temaer og sammenhenger.

Brukerreiser

En brukerreise visualiserer brukerens reise gjennom tjenester eller andre systemer for å gi forståelse av hvordan brukeren interagerer med ulike faktorer (Schneider et al., 2010).

Intervju

Intervjuer har blitt brukt som metode for å samle informasjon om hvordan brukerne lever med tilstanden og hvordan de takler hverdagslige problemer. Før intervjuene ble brukerne informert om tema og tilsendt noen spørsmål som jeg ønsket at de skulle utdype. Det også planlagt andre spørsmål som jeg ønsket svar på, på den måten kunne man ha disse i bakhold om samtalen stoppet litt opp. Spørsmålene var åpne på områder der jeg ønsket at de skulle fortelle i et bredere perspektiv (Curedale & Design Community, 2013).

Storyboard

For å kartlegge hvert trinn i en hendelse eller aktivitet. Denne metoden har blitt som et verktøy for å kartlegge de ulike hendelsene og hvilke utfordringer som oppstår i de ulike fasene. Hvor de oppstår og hvorfor.

Design probes

Design probe er en god metode å bruke om man ønsker innsikt i brukerens følelser og personlig liv uten at designer er med på å påvirke utfallet (Curedale & Design Community, 2013). Dette har vært viktig for å kunne forstå hva som foregår i livet til stomiopererte (Mattelmäki, 2006).

I denne oppgaven ble det laget en design probe som ble fylt ut som en dagbok, denne kan leses mer utfyllende i appendiksen.

ZIP-analyse

ZIP-analyse er en metode som brukes i utarbeidningen av gigamap for å finne potensielle områder for intervensjon og innovasjon (Sevaldson, 2012).

Kulturell innlevelse

Kulturell innlevelse legger til rette for at en designer, som ofte kan se kritisk på ting, fremstår som åpen, forståelsesfull og ydmyk. Dette har vært viktig i intervjuer og samtaler med både brukere og fagpersoner.

Produktobduksjon av eksisterende produkter

Denne metoden er brukt for å kartlegge de ulike levråndørene og de ulike løsningene disse tilbyr. Dette ga en bedre forståelse av designbeslutninger som er gjort på de eksisterende løsningene. Dette verktøyet har blitt brukt som en forenklet produktanalyse (Ong, Xu, & Nee, 2008).

Idé- og konseptutvikling

Skissing, mock-ups, modeller har vært en stor del av idéutviklingen. Dette har videre blitt brukt til å danne konsepter og videre arbeid med prosjektet.

Sekvensering

Sekvensering handler om det som skjer før, under og etter bruk av tjenesten. For å skape flyt i tjenesten bidrar brukerreiser til å skape en forståelse for det som skjer "front-stage" (ut mot brukeren) og det som skjer "back-stage" (prosessen som ligger bak). Det er da viktig å utføre tester og prototype for å oppnå best mulig resultat (Schneider et al., 2010).

Produkttesting i kontekst

Testing av konsept i kontekst har blitt brukt for å få en forståelse for hvordan de ulike løsningene vil fungere i hverdagen til brukere (Schneider et al., 2010).

Iterativ utviklingsprosess

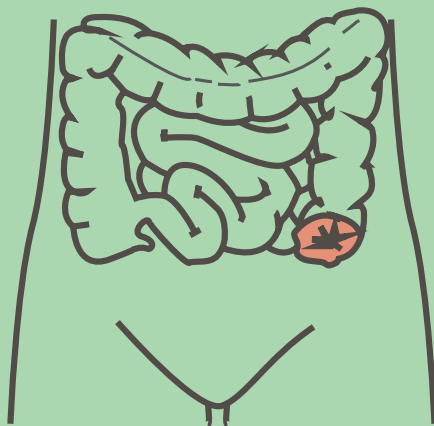
En iterativ tilnærming er for å lære og oppdage, for å så ta dette videre og gjøre forbedringer (Wysocki, R. (2009).

Observasjon

Metoden observasjon har blitt brukt i utviklingsprosessen for å se hvordan bruker interagerer med den digitale flaten uten hjelp eller kommentarer (Curedale & Design Community, 2013). Denne metoden kan være utfordrende, da det er viktig å evaluere resultatene riktig og trekke de riktige beslutningene.

Flytskjema

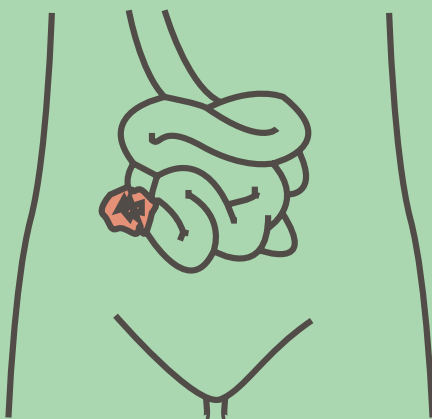
Flytskjema er nyttig for å se helheten mellom de ulike delene i forløpet og for å prioritere hvor i forløpet det er størst behov for å tegne detaljer for å bedre prosessen (Konsmo, 2016).



COLOSTOMI

Tykkarmen

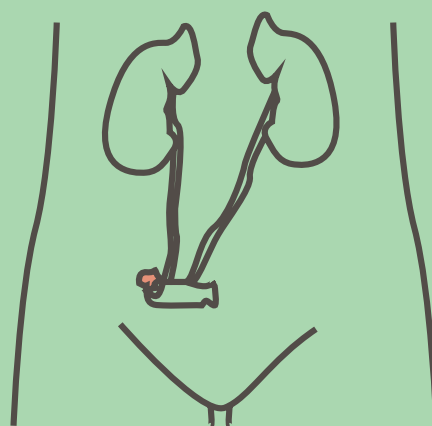
Skiftes 1-3 ganger daglig



ILESTOMI

Tynntarmen

Tømmes flere ganger daglig



UROSTOMI

Urin

Tømmes flere ganger daglig

Faglig forståelse om stomi

I startfasen av dette prosjektet var det viktig å innhente rikelig med informasjon og skaffe en god forståelse av den medisinske delen rundt stomi. Ved å opparbeide en forståelse for bakgrunnen til brukerne vil dette være med på å skape en trygghet i videre arbeid der man som designer må opparbeide brukerens tillit og trygghet.

Hva er stomi?

Stomi er en kunstig kroppsåpning hvor enten urinvei eller tarmen er ført til overflaten av huden plassert på magen. Hensikten er å avlaste eller erstatte et sykt organ ved å føre avfallsstoffene kroppen produserer ut gjennom stomien. Plasseringen på stomien kan variere etter hvilken type stomi man har. Stomien har en rødlig farge og som regel en rund eller oval form som stikker mellom 1-4 cm ut av huden (Norsk forening for stomi- og reservoaropererte, 2014).

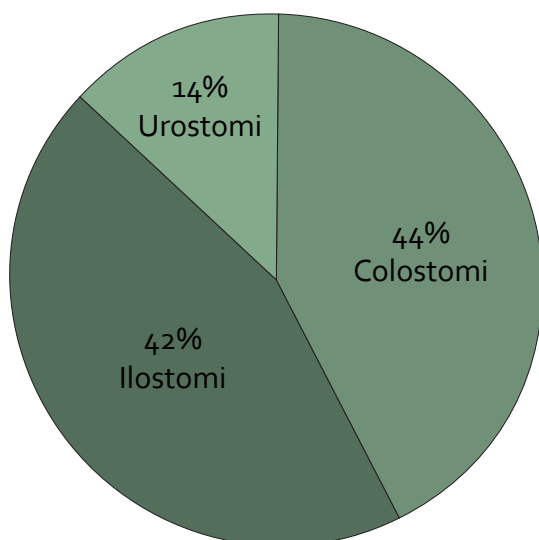
Stomier kan deles inn i to grupper, urostomi og ile- og colostomi. I denne oppgaven har jeg valgt å fokusere på ile- og colostomier for å kunne gå litt mer i dyden på et område. Selv om jeg mener flere av funnene kan benyttes i en større kontekst og være til hjelp også for brukere med urostomi

har dette gjort at oppgaven har blitt mer utfyllende. Selv om det er en mindre gruppe som lever med urostomi ser jeg også viktigheten i å fremme forståelse for denne type stomi også.

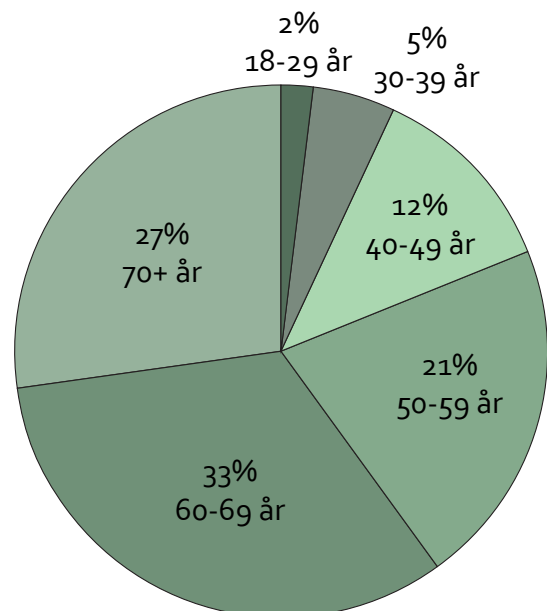
Årsaker

Årsaker til å få anlagt stomi kan være kreft, medfødte misdannelser, skader etter ulykker og kroniske tarmbetennelser som Krohns og Ulcerøs kolitt.

De fleste kan leve normalt etter en stomioperasjon, de stiller, skifter og bytter posene selv. For mange er det derimot vanskelig å godta endringen som har skjedd med kroppen, og det tar ofte litt tid før personer klarer å godta kroppen sin. Når endringen skjer etter en ulykke kan dette komme brått på brukeren og det kan i mange tilfeller ta lengre tid for brukeren å godta kroppsendringen. Er det derimot en endring som skjer etter lengre tid med sykdom kan det være en lettelse for mange, da det vil bidra til å gjøre hverdagen enklere og mer normal igjen. Mye blir avgjort etter hvilken forventning pasienten har før en slik operasjon.



Grafen over viser prosentvis hvor mange i Norge som lever med de ulike stomiene (Margrethe Gaassand, 2015).



Grafen viser aldersinndelingen over personer som lever med en form av stomi. Det er tydelig flere som lever med stomi i en alder av 60 og oppover, årsaken til dette er at det forekommer hyppigere kreftdiagnoser i en høyere alder (Margrethe Gaassand, 2015).

Etikk og refleksjon

I dette prosjektet har jeg møtt mennesker i vanskelige livssituasjoner. Verdispørsmål har i den sammenheng blitt sentrale i møtene med brukere og fagpersoner. Etisk refleksjon er derfor et viktig grunnlag i alt sosialt arbeid i dette prosjektet.

I starten av innsikten forstod jeg at det var et tabubelagt tema og dermed har det har vært vanskelig å få kontakt med personer som er villige til å prate åpent om det. Siden det er et vanskelig tema å prate om er de fleste kurs og foredrag forbeholdt personer som lever med dette. Dette er for å sørge for at personer kan snakke og stille spørsmål i trygge omgivelser. For å skape en trygg kommunikasjon var det viktig å prate med fagpersoner tidlig i prosessen for å få en god forståelse av hva en slik konisk tilstand gikk ut på, før man prater med personer som lever med stomi. På den måten har jeg opparbeidet meg en grunnleggende forståelse slik at det var mulig å prate om livssituasjonen fremfor sykdommen med brukerne.

I henhold til Personvernombudet for forskning skal det samtykkes før eventuell informasjon blir brukt. Et av kravene har vært at det skal være frivillig å ta del i prosjektet. Et vesentlig element i personvernet er at den enkelte skal ha kontroll over og kunne i større grad bestemme over egne personopplysninger, og ha rett til å få vite hvilke opplysninger andre kjenner til om en selv og hva de brukes til (Regjeringen.no, 2014). For å opprettholde dette har det blitt klargjort med brukerne om de vil navngis eller ikke. Det samme gjelder bruk av bilder der brukerne kan gjenkjennes.

Det har vært viktig for meg å holde prosjektet åpent og at alle som bidrar har en forståelse for at prosjektet vil publiseres. Dette er for å forsterke åpenheten og informasjon rundt livet med stomi slik at den er med på å fremme forståelse. Brukere som ikke har godkjent publisering av navn blir kalt «bruker 1, 2 osv.», slik at det ikke kan spores tilbake til dem.

God kommunikasjon må skapes i samarbeid med bruker.

Jeg har lagt vekt på at mine egne tanker og forståelse om tema i mindre grad skal påvirke mitt ståsted. Å komme som en utenforstående inn i et tema uten noen tidligere kunnskap har vært utfordrende, men også spennende. For å skape tillit har det derfor vært viktig med klarhet i prosjektet slik at brukerne som har deltatt vet hva de går til. Det er viktig å bruke litt tid på første møtet med bruker for å skape tillit, det er i denne startfasen premisene for videre samarbeid ofte blir lagt og det har vært viktig å få tilliten til brukerne slik at de kan påvirke prosessen også i senere faser av utviklingen (Wekre, Vardeberg, Skogan, Hagen, & Norsk forening for fysikalsk medisin og, 2004).

Stigmatisering og tabuer rundt stomi

Som første utkast av problemstillingen viser ønsket jeg å bidra til å fjerne tabuer og misforståelse rundt temaet stomi. Å fjerne tabuer tar tid og krever mye arbeid. I dette prosjektet har jeg derfor valgt å innhente mye av informasjonen via samtaler og dybdeintervjuer. Å prate om sårbare temaer kan være lettere å prate om når man har en person å prate med fremfor et spørreskjema som skal fylles ut. Det har vært viktig å vise respekt og medfølelse for å gi en følelse av trygghet. Generalisering av brukere har jeg prøvd å unngå, da hver bruker har sine personlige opplevelser og meninger. Alle oppfatter ulike situasjoner ulikt og dette har vært viktig å få frem.

Den beste måten å fjerne stigmatisering og tabuer på er å prate om det.

«Når det kun er få eller ingen som snakker om stomi, blir også tabuene bygget oppunder, og det bidrar til å forsterke fordommer og stigmatisering.»
sitat fra Aftenposten (Nielsen, 2015)

En sykepleiefaglig innføring

I starten av prosjektet var det viktig å få en god forståelse om hvordan en kronisk tilstand som stomi påvirker livet til en som lever med dette. Denne samtalen med stomisykepleier ble gjort i forprosjektet Context mapping in product design, høsten 2016, da jeg var i startfasen av å innhente innsikt.

Å få en fagperson til å forklare hva stomi gikk ut på var viktig for å kunne møte brukere uten å måtte fokusere på selve tilstanden, men heller hvordan de lever livet sitt og deres opplevelser og erfaringer rundt tema. På den måten opparbeidet jeg meg en trygghet i at jeg forstod hva som kunne være følsomme temaer og tilpasse intervjuer med brukere etter dette.

Anne-Birthe er stomisykepleier på Kirurgisk poliklinikk ved Arendal sykehus. Hun jobber tett med pasienter som er på vei til å få stomi eller har stomi. Mye av arbeidet hennes går ut på å følge opp pasienter og informering om stomi. Som stomisykepleier følger hun nøye med på produktutviklingen innen utstyr for stomi for å kunne gi pasienter og brukere gode tips til å tilpasse seg sykdommen.

Anne-Birthe forteller at det er flere årsaker til at pasienter får stomi, den vanligste grunnen er kreft, andre kan være betennelser og ulykker. Ofte er det de med raske årsaker som opplever det som verst. Derimot for andre kan det være en løsning som gjør at personer får leve et mer normalt liv. Etter en operasjon får pasientene god oppfølging og kontroller blir satt opp etter hvert enkelt tilfelle. Anne-Birthe forteller at de anbefaler pasientene til å leve så normalt som mulig og å prøve seg frem for å finne det som passer til dem. Hun forteller også at det er en del bekymringer som følger med, som å hele tiden måtte vite hvor nærmeste toalett er, at lyder kan komme uventet, noe som mange synes er flaut, og at lekkasjer kan oppstå. Hun synes dagens løsninger er svært gode, og at lekkasjer ofte kommer av feil bruk av utstyr eller at huden rundt stomien fortsatt er litt fuktig når nytt utstyr settes på.



Anne-Birthe har vært en godt kontakt gjennom hele oppgaven og har bidratt til faginsikt i mange deler av prosessen.

Et design perspektiv

Områder innen systemdesign, tjenestesign og produktdesign har spilt en viktig rolle i prosjektet for å sette fokus på brukeren og deres behov.

Intervjuer med både fagpersonell og brukere har vært med på å skape en bred forståelse for emnet. Fagpersoner har fra tidlig start vært involvert for å gi en tyngde i forståelsen for tilstanden slik at intervjuer og møter med brukere har kunnet være fokusert på brukeropplevelser fremfor fagkunnskap og grunnleggende informasjon. Det har vært viktig å forstå bakgrunnen for å kunne arbeide med det som kommer fremover.

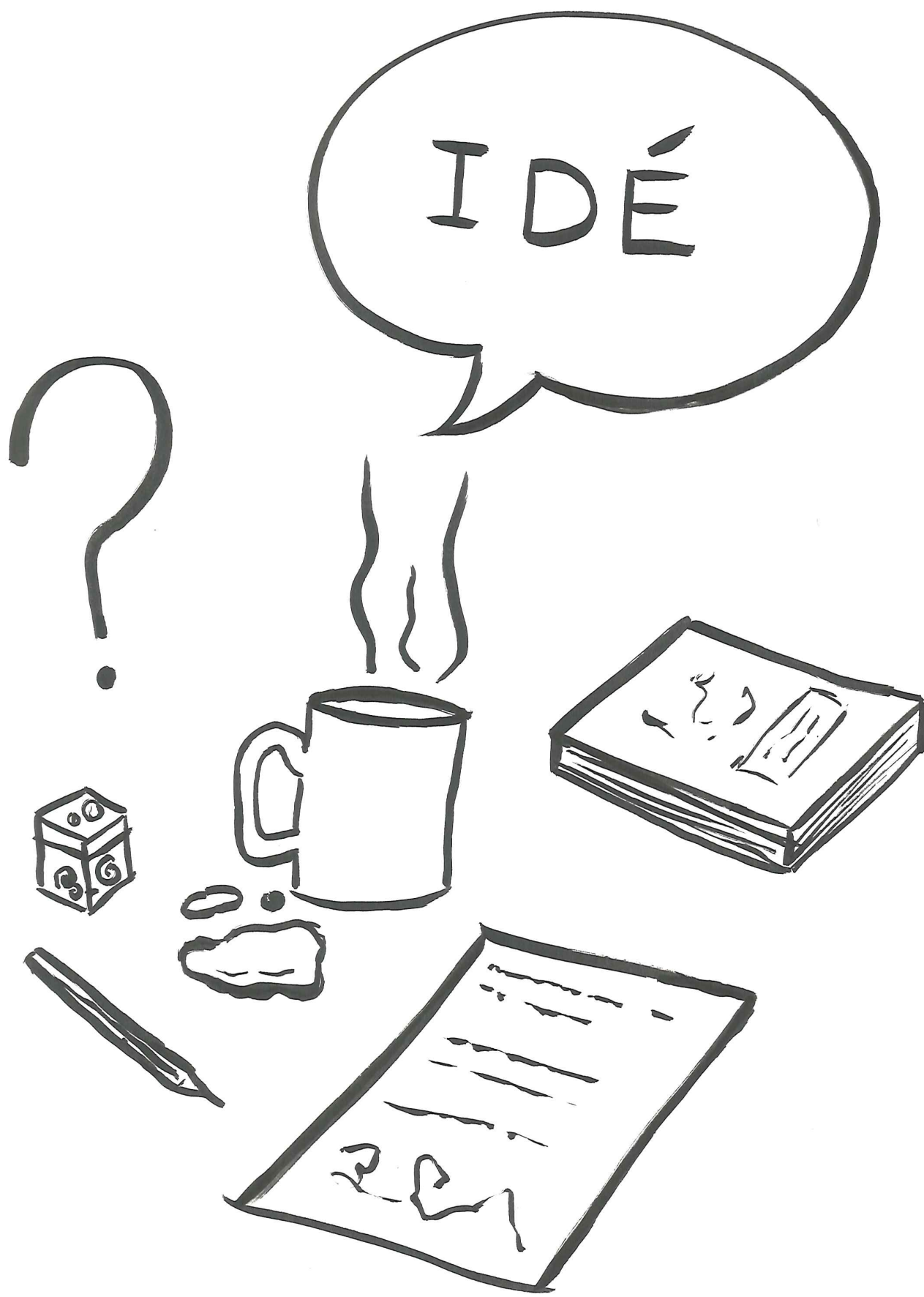
Et design bidrag

Det å gå inn i et felt uten kunnskap innenfor området kan være krevende. Jeg har selv forsøkt å ta avstand fra alle oppfattelser og meninger jeg selv har hatt for å ikke la dette påvirke prosessen. Et åpent sinn har vært et viktig verktøy for å finne ny informasjon som ikke kan finnes i litteratur eller statistikker. En etnografisk inspirert tilnærming har ført til en bredere forståelse av brukerens perspektiv og ledet til flere områder som kan være mulig å gjøre endringer i.

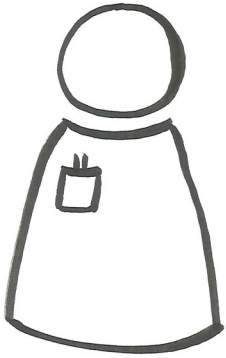
Som designer ser man kritisk på ting, og en utfordring har vært å finne frem det positive i mange situasjoner. I slike områder er det viktig å fremstå ydmyk, forståelsesfull og åpen, noe som metoder innen kulturell innlevelse legger til rette for (Curedale & Design Community, 2013). Denne metoden skaper en dypere forståelse for design konteksten og bidrar til å videreformidle dette med empati.

Forholde seg til brukerens følelser

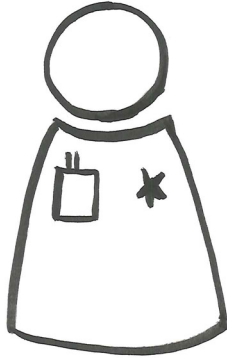
Å gå igjennom en rehabiliteringsprosess etter en stomioperasjon kan være en emosjonell opplevelse. Ofte starter det med sjokkladete opplevelser for både bruker og pårørende. En hovedregel har derfor vært at det har vært viktig å lytte etter følelsesmessige tegn for å plukke opp vanskelige temaer under intervjuene.



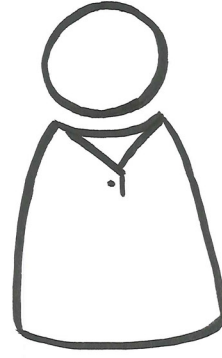
Definering av brukere



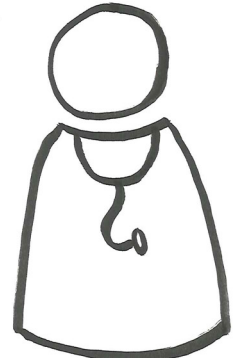
Sykepleier



Stomisykepleier



Bandagist



Fastlege

Primærbruker

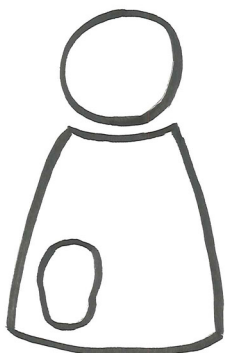
Stomiopererte

Sekundærbruker

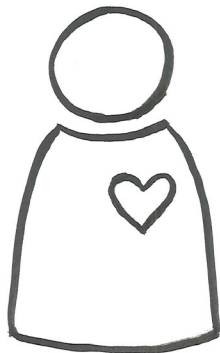
Fagpersonell som har gode kunnskaper om sykdommen og utstyr.
Familie og nære personer av hovedbruker.

Tertiærbruker

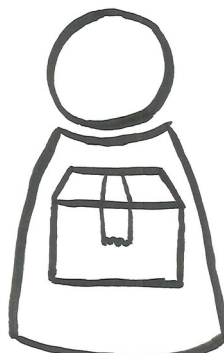
Andre som ikke er direkte påvirket som skole, jobb og nettverk.



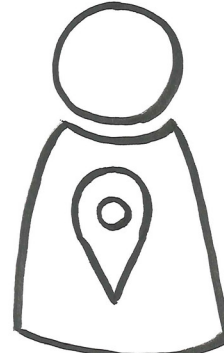
Bruker



Pårørende



Leverandør



Samfunn

I dette prosjektet har jeg valgt å kontakte både unge og eldre brukere, men etter de første samtale-ene så jeg behovet for å ha en ytterligere kontakt med den yngre gruppen, da det er de som har et behov for å endre oppfattelsen av tilstanden. Det er den yngre gruppen som står ovenfor den store bevegelsen der medier tar en stor del av livet og denne delingen om personlivet har en påvirkning på hvordan de ser på seg selv.

Hvem har bidratt med innsikt og hvordan?

I dette prosjektet er det brukerne som står i fokus, og det har derfor vært viktig å opparbeide gode relasjoner med denne gruppen. Siden livet med stomi varierer så mye fra person til person har det vært viktig å få innhentet brukere med ulike bakgrunner og i ulike situasjoner. Fagpersoner innen feltet har også hatt en viktig rolle i å gi et godt grunnlag i innsikten som er noe mer generell. For å få et annet inntrykk av den kroniske tilstanden har også personer som ikke kjenner til tilstanden vært med på å gi en forståelse for hvordan stomi bli sett på av utenforstående.

Forprosjekt

Context Mapping in Product Design

Gjennom emnet MAPD 5100, som ble gjennomført høsten 2016, ble det samlet mye innsikt som har blitt tatt med videre. Dette ble bruk som grunnlaget for videre arbeid i masteroppgaven.

Hva er et gigamap?

Et gigamap kan beskrives som et informasjonskart som inneholder visualisert innsikt og informasjon hentet gjennom undersøkelser og studier. Det er et godt verktøy for komplekse temaer, og bidrar til å finne systemer og sammenhenger som man ellers ikke ville funnet.

Gigamappet tok for seg stomi og det ble sett på i et bredere perspektiv med fokus på både livet før og etter en stomioperasjon.

Problemstilling for gigamap:

Hvordan tilrettelegge for god kommunikasjon og opplæring før, under og etter en stomioperasjon?

På de neste sidene presenteres et utvalg av funnene som ble gjort i dette emnet.



Både stomisykepleier, sykepleiere og brukere var med i utviklingen av gigamappet.

Design probe - Dagbok

I innsiktsarbeidet i prosjektet Context Mapping in Product design ble det sendt ut en design probe der brukere ble spurt om å kartlegge to litt ulike dager i livet deres. Denne metoden er basert på at brukerne selv skal dokumentere ulike hendelser knyttet til den emosjonelle delen av studien (Mattelmäki, 2006).

En av dagene som var dokumentert var en kveld der bruker 2 var på julebord med jobb. Dette var en spennende hendelse som ga et bilde på situasjoner der mange andre mennesker er rundt og hvordan brukeren håndterer dette.

“Jeg er fortsatt på julebord. Før maten kommer går jeg en tur på do. Ettersom jeg har på meg lang kjole og stram strømpebukse er det ikke like lett å bedømme hvor full posen er, men sprengfull er den ikke. Jeg går allikevel på do for å sjekke hvordan det står til, men slipper å tømme. Jeg liker ikke å tømme på offentlig toalett selv om jeg gjerne tømmer mye oftere når jeg er ute blant folk. Blir stressa når jeg vet det er kø, og så er det jo den lukta da. Man vet aldri hvor ille den kommer til å være. Og på dager som dette når output'en er sånn limete, må jeg gjerne vaske doskåla og spyle doen to-tre ganger. Men jeg har lært å gi mere f... etterhvert da.”
Sitat fra dagbok, bruker 2.

Dagbøkene kan leses mer utfyllende i appendiksen.

Utdrag av dagbøkene

Bruker 1

Tirsdag kl. 07.00

Måtte opp på toalettet. Grunnet stomiposene var helt fulle. Jeg tenkte at jeg nok kom til å få lekkasje av stomiutstyret om jeg ikke gikk på toalettet nå. Jeg sovnet litt igjen før jeg våknet og tenkte: NÅ! Må jeg komme meg opp og på toalettet. Jeg var ikke helt våken for å si det slik, der jeg kom meg omsider opp av sengen for å gå på toalettet for å tømme stomiposene. Men jeg hadde en god følelse i etterkant, når stomiposene var helt tomme. Da slapp jeg å tenke på faren for lekkasje, og at jeg kunne ligge på magen eller på siden uten å tenke på at posene var i veien.

Tirsdag kl. 23.00

Jeg skifter stomiposer, og sjekker stomiplatene før jeg legger meg. Jeg tenker og håper på at jeg slipper lekkasje av stomiutstyret i natt (Jeg opplever ikke ofte lekkasje, men dette er en tanke som dukker stadig opp, jeg er alltid litt "på vakt").

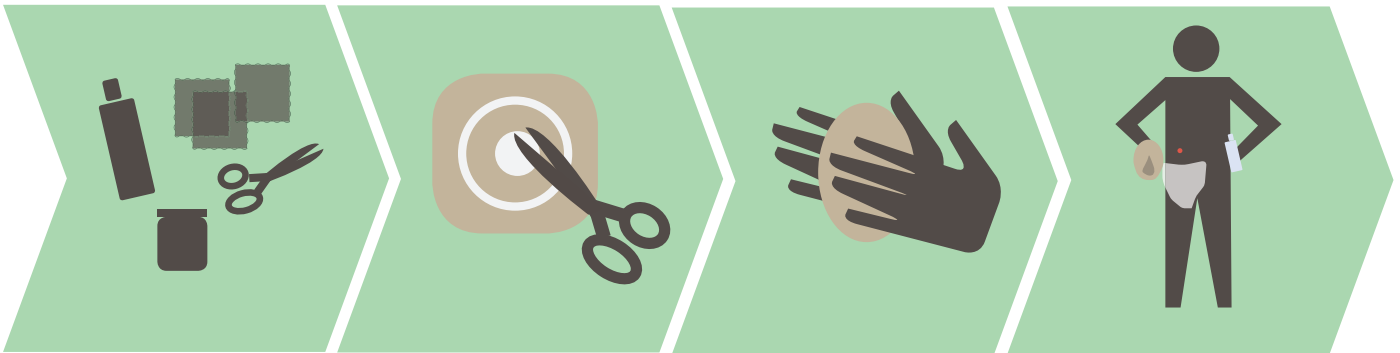
Bruker 2

Dag 2 kl. 15.00

Jeg skifter pose og plate før jeg dusjer. Dusj og skift tar tilsammen en halvtime. Jeg må holde på platen så den fester seg ordentlig før jeg dusjer. Jeg liker ikke å skifte. Jeg elsker følelsen av ny ren plate og pose, men det er litt sånn irriterende pliktopp-gave som er superkjedelig. Litt som å pusse tenner eller ta oppvasken. Skikkelig tiltak, men så godt når man er ferdig.

Skift av stomiutstyr

Fremgangsmåte for skift av stomiutstyr består av flere steg som både tar tid og krever at det gjøres riktig for å oppnå best mulig feste på huden. Hver enkelt har sine egne måter å gjøre dette på, men for å få en oversikt har retningslinjene som sykepleierne følger blitt illustrert for å gi et bilde av fremgangsmåten (Forprosjekt, Context mapping in product design).



Finn frem alt av utstyr og legg det klart.

Klipp til hullet i hudplaten til riktig størrelse. Størrelsen og formen på hullet skal være så lik som mulig størrelsen på stomien.

Varm hudplaten mellom hendene, eller legg hudplaten mot en varmere flate mens tidligere pose tas av.

En plastpose kan festes i bukselinningen for å minske faren for tilgrising av klær. Hudplaten tas forsiktig av med fuktige kompresser.



Vask nøye med fuktige kompresser.

Huden tørkes godt med tørre kompresser eller ved lufttørring.

Hår kan komme i veien for at klisteret fester seg godt, derfor bør hår fjernes.

Hudplaten festes mot huden og skal dekke alt av hud rundt stommen. Dekkpapir på hudplaten fjernes og hendene gis over hudplaten for å sikre godt feste mot huden.

En dag med pose på magen

For å få innsikt i hvordan det var å bruke stomiutstyret satt jeg meg selv i den posisjonen hvor jeg skulle gå med stomipose i et døgn. Dette ble gjort i forprosjektet Context mapping in product design, MAPD 5100, for å selv teste fremgangsmåten for skift av stomiutstyr. Ved å sette meg selv inn i kontekst fikk jeg utforsket ulike fremgangsmåter og produkter for å få stomiutstyret til å fungere som det skulle. Jeg ønsket å få en forståelse av hvilke bekymringer og utfordringer som kunne dukke opp i ulike situasjoner. Det var derfor viktig å gjøre denne opplevelsen så tilnærmet ekte som det lot seg gjøre. For å få en følelse av at det var innhold i posen fylte jeg den med litt syltetøy.

Jeg følte at den ikke satt kjempegodt på huden i starten, så det var forståelig at mange er bekymret for lekkasjer. Plasten på posen lager knitrelyder og dette var veldig vanskelig å unngå da den hørtes hver gang man sett seg eller var i kontakt med posen.

3 timer etter jeg hadde satt den på var jeg svett og klam under posen, men klisteret på hudplaten virket som hadde festet seg godt. Den var også blitt mykere etter å ha blitt varmet av kroppstemperaturen.

Jeg fant meningen med åpningen som sitter på fronten. Den er enkel å dra opp slik at man får se hvor innholdet ligger og hvordan hudplaten sitter rundt stomien.



Sette på stomiutstyr:

Materialet var veldig greit å klippe i og hjelpelinjene var til god hjelp for å klippe i ønsket form.



Gjorde som jeg hadde lest flere steder og varmet opp hudplaten fort med hårføneren, men da jeg skulle dra av beskyttelses-plasten så fikk jeg det ikke fra hverandre. Tror kanskje jeg varmet den opp litt for mye.



Etter å ha ødelagt en hudplate bestemte jeg meg for å prøve en endelt pose i stedet. Den hadde en større hudplate enn den første. Denne gangen valgte jeg å dra av beskyttelsesplasten før jeg varmet den kjapt med hårføneren. Da gikk den av mye lettere.

Sove med pose

Jeg sover som regel på magen, men det føltes ikke helt trygt med posen der. Så jeg ble liggende å vri meg litt før jeg fant ut at det var best å ligge på siden. Ellers har det ikke vært noe problem å sove med, den sitter behagelig på og føles helt grei. Har ikke vært bekymret for at den skulle løsne siden klisteret sitter så godt. Jeg var faktisk ganske overrasket over hvor godt klisteret sitter, selv etter en natt. Ikke engang kantene hadde løsnet fra huden.



Hvordan føles den ute blant folk?

Jeg måtte lete litt i skapet for å finne noe som ikke strammet for mye mot posen. Det virket som at stramme bukser fikk posen til å stå mer ut og være mer synlig, derfor valgte jeg å gå med en kjole. Jeg trodde at jeg kom til å kjenne den mer enn det jeg gjorde. Den føltes behagelig så det var fort å glemme den. Jeg tror det var ingen som merket at jeg hadde den der.

Jeg ble litt skuffet da jeg så hvor mye posen sto ut. Jeg følte at den var lett å se og at den fort kunne komme i veien både for buksa og genser.

Den satt veldig godt på huden så jeg forstod godt at det kunne være viktig å bruke en kleberfjerner for å få løsnet opp i klisteret. Jeg spurte stomisykepleier om det var vanlig at det var så vondt å fjerne hudplaten, forklaringen jeg fikk var at jeg da hadde funnet et godt produkt for min hud. Stomisykepleier fortalte at det skulle holde å fjerne hudplaten ved bruk av fuktige kompresser, men dette synes jeg var vondt.



En forståelse for tema

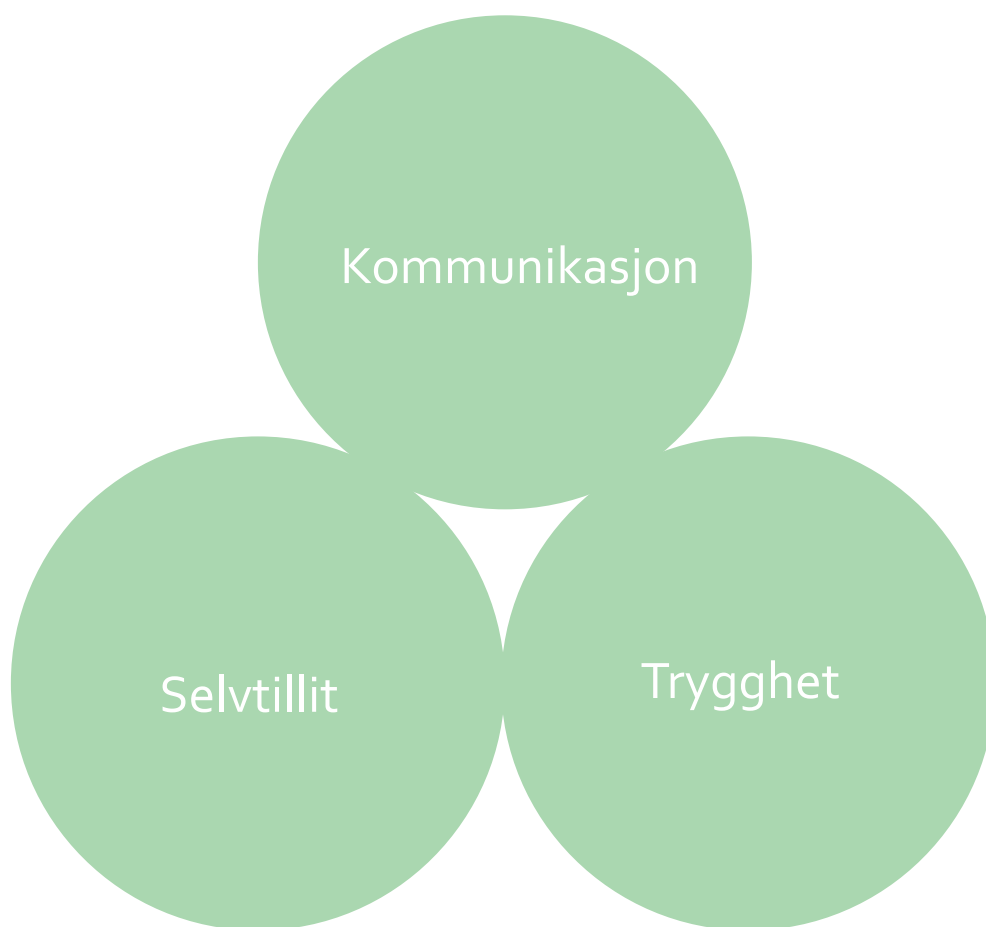
Innhold

- Fokusområde
 - Historien om stomiposen
 - Intervjuer
 - Stomiens påvirkning i livet
 - Scenario
 - Teknologi og digitalisering i helsetjenesten
 - Oppsummering
-
- Workshop
 - Markedsanalyse
 - Produktobduksjon

Fokusområde

Hverdagsutfordringer

I denne oppgaven har det blitt fokusert på brukeren og at designet skal passe deretter. Et liv med stomi består av mange utfordringer, for å kunne gå i dybden i tema har derfor vært viktig å sette en begrensning innen et område. I denne oppgaven har jeg derfor valgt å fokusere på hverdagsproblemene som man møter når man har en kronisk sykdom som stomi. Problemer og bekymringer kan ha en invirkning på selvtillit og selvfølelse, det har derfor vært viktig å skape en løsning som bidrar til å minske dette. Mange av utfordringene har vært koblet opp til utstyret og kontrollen man har, eller av og til mangler, som bruker. Videre i oppgaven vil det derfor ses nærmere på disse områdene.



Kommunikasjon bidrar til trygghet, trygghet gir selvtillit og selvtillit bidrar til mer åpen kommunikasjon.

Historien om stomiposen

For å få en forståelse for hvordan utviklingen har vært innen stomiprodukter, og hvor mye innovasjon som ligger bak har jeg valgt å viderefortelle historien om stomiposen.

Elise Sørensen

Det startet med den danske sykepleieren Elise Sørensen som jobbet i hjemmesykepleien fra 1929, der hun var i kontakt med mange stomioopererte. Hun hadde en interesse for pasienters psykiske helse og hadde en medfølelse for de stomioopererte. Datidens løsninger var tungvinte, uhygieniske og krevde konstante skift. Dette ble enda viktigere for henne da hennes egen søster ble diagnostisert som 32-åring med tarmkreft og fikk anlagt en colostomi. Som alle andre var søsteren knust på grunn av den avgrensede situasjonen hun havnet i. Elise Sørensen så behovet for en mer hygienisk stomipose og begynte å eksperimentere og utviklet den første tette stomiposen for engangsbruk. Det unike ved denne posen var at den var selvklebende som gjorde at brukeren kunne feste den direkte på huden uten belte. Stomiposen ble patentert og Elise gikk i gang med å finne en produsent som hadde tro på stomiposen. Eierne av Dansk Plastic Emballage (forløperen til

Coloplast), Aage Louis-Hansen ble kontaktet av Elise i 1954 hvor hun la frem ideen om selvklebende stomiposer for engangsbruk. Aage var i tvil om det fantes et materiale som kunne brukes, men hans kone Johanne, som også var sykepleier, så behovet for å utvikle en ny løsning for stomioopererte. Johanne fikk overbevist sin mann og det ble hurtig satt i gang en utvikling av prototyper. De første stomiposene ble prøvd ut på Elises søster og deretter ble 952 håndlagde poser sendt ut til en rekke sykehus for testing på pasienter. Stomiposen fungerte som den skulle og etterspørselen var stor. Aage og Johanne etablerte Coloplast i 1957, og snart hadde stomiposen fått innpass i både innland og utland. Posens funksjonalitet ble veldig populær og i 1963 ble Elise Sørensen valgt til Årets Sykepleier for sin oppfinnelse (Stomiforeningen COPA, 2015).

Leverandører av utstyr

Coloplast, ConvaTec, Dansac og Hollister er blant de største leverandørene av stomiutstyr. Noen av leverandørene har hovedkontor i Danmark, da det var der ideen til å utforme stomipose dukket opp på 1950-tallet.



Illustrasjon hentet fra Coloplast.no



Intervjuer

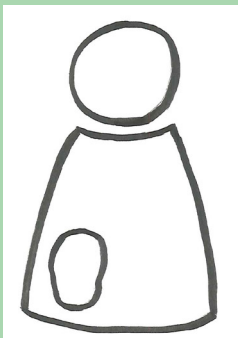
Metoden går ut på å fokusere på brukeren ved å gjøre intervjuet i et kjent og trygt miljø. Kontekstuelle intervjuer er med på å avdekke kunnskap som brukeren selv kanskje ikke er klar over, der innsikten kan være detaljert (Curedale & Design Community, 2013).

Målet med intervjuene og samtalene var å få en innsikt i hvorfor mange synes det er et vanskelig tema å prate om. Jeg ønsket også å få i gang en idéprosess og en diskusjon om hvordan det er mulig å få normalisert posen på magen. Jeg mener ideer og løsninger på mange problemer ligger hos de som lever med dette på en daglig basis. Jeg startet med å intervju fagperson for å få en dypere forståelse i tilstanden, før jeg gikk videre til å kontakte stomiopererte.

Spørsmål som ble stilt under intervjuet:

- Er det mange tabuer og misforståelser rundt det å leve med stomi?
- Hvordan kan man endre dette?
- Hvilke grupper er det som synes det er vanskelig å godta kroppen etter å få anlagt stomi?
- Hvordan tilpasser du hverdagen?
- Hvilke hverdagsproblemer kan oppstå? Hvorfor?

For å skape en lett dialog brukte jeg spørsmålene som start for å så la personen prate fritt om tema.



Camilla
23 år
Skribent og
foredragsholder

Levd med stomi
hele livet

Etter samtale med fagpersoner og nøye gjennomgang av hva stomi dreide seg om kom jeg i kontakt med første stomiopererte. En ung jente på 23 år som har levd med stomi hele livet, hun holder foredrag og deler mye om sykdommen for å øke kjennskapen til den. Dette som et forbilde for mange. Jeg var nysgjerrig på hvordan livet med stomi fungerte i hverdagen og hvordan hun forklarer dette for andre som ikke har like mye kunnskap om den kroniske tilstanden.

Hvordan forklarer du stomiene for andre?

«Jeg forklarer det på en forenklet måte og i en naturlig setting, men det å prate om det har ikke blitt lettere med årene. Jeg har ikke opplevd at noen har tatt det negativt, de har heller vært nysgjerrige på hva det er og vil gjerne vite hvor stomiene er plassert på magen. Det handler mye om uvitenhet, og jeg lar ikke stomiene definere meg.»

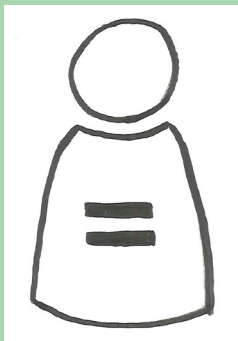
Camilla har hatt denne kroniske sykdommen hele livet, og startet å skifte på sine egen stomi allerede i 3 års alderen. Siden hun var 5 år har hun hatt to stomier. Hun ser ikke på stomiene som et problem, men heller en utfordring i hverdagen. Gjennom hele barndommen har foreldrene vært åpne om stomiene, dette har også gjort det lettere for Camilla å være åpen om det. I starten av nye skoleår gjennom oppveksten har hun holdt foredrag om stomiene til de andre klassekameratene og ved å gjøre det har hun blitt møtt av mer forståelse. På ungdomskolen fikk hun sitt eget bad og egen garderobe i gymmen, og det var det ingen som stilte spørsmål rundt.

Den vanskeligste tiden for Camilla var i ungdomsårene da hun følte seg annerledes. Hun var på mange måter i en situasjon der hun måtte lære seg selv å kjenne. Selv nå kan hun i tunge tider synes at det er urettferdig, men stomiene har blitt en del av hennes hverdag. Hun forteller at det har vært utfordrende med gutter og hun har blitt avvist på grunn av stomien. Da har hun tenkt at det ikke var ment for å bli noe, og har vært flink til å se positivt på det.

Sykdommen har ikke begrenset henne, men det vil alltid ligge i bakhode og velger å ikke bruke energi på det. Ved å skifte stomiutstyret før hun skal steder minsker hun risikoen for lekkasje. Utstyret tar ikke mye plass og hun får det fint ned i en liten veske, så det er ikke synlig på noen måte. «Det enkleste er ofte det beste» sier hun.

Hun fortalte om en gang hun hadde vært på konsert og hun merket at det var i ferd med å bli en lekkasje fra stomiutstyret. Hun gikk for å stille seg i køen til toalettene og prøvde å forklare hvorfor hun måtte komme seg raskt inn. Det var det ikke så mange som respekterte og det endte med at lekkasjen fra stomiutstyret kom på klærne. Denne hendelsen gjorde henne litt nedfor dagen etter.

Camilla er medlem i NORILCO, som er foreningen for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft, og har flere verv i foreningen. Gjennom NORILCO møter Camilla mennesker som er stomiopererte, som er på vei til å få en stomioperasjon eller akkurat har fått en stomioperasjon. Slike møter gir stomiopererte en likeperson de kan prate med og på den måten gjøre det enklere for opererte å akseptere stomien. Likepersonene kan bidra til å skape en følelse av mestring i hverdagen til personer som lever med stomi. Det er viktig at man skaper en mestringsfølelse, dette gjør de for eksempel gjennom utflukter der de driver med ekstremsport. Disse utfluktene er for å vise at «jeg kan jo gjøre alt». Hun forteller videre om noen ungdommer som var redde for at de ikke kunne kjøre snøscooter lengre med frykt for å skade stomien, dette er jo feil.



Jorid
64 år
Leder for likepersonstjenesten i Oslo,
NORILCO
Hatt stomi i over
20 år.

En tirsdag kveld dro jeg for å møte Jorid, en dame som ble operert som 43 åring etter å ha blitt diagnostert med tarmkreft. Nå 20 år senere jobber hun for å hjelpe andre gjennom NORILCOs likepersonstjeneste.

En likeperson i NORILCO har eller har hatt mage- eller tarmkreft selv, eller er operert med utlagt tarm, enten med stomi eller reservoar. Personer i likepersonstjenesten må også gjennomføre et likepersonskurs for å bli godkjent som likeperson. NORILCO sin likepersonstjeneste ble startet opp i 2009 og det året hadde de 170 førstegangsbesøk og oppfølginger. I 2015 hadde de 125 besøk, og Jorid forteller at nedgangen i besøk kan kobles til at nyopererte pasienter ofte forlater sykehuset tidligere enn det de gjorde før. Det at sykehusene har et press på å få utskrevet pasienter tidligere enn før kan føre til at mange ikke får tilstrekkelig med opplæring. Hun forteller om en 80 år gammel dame som ble skrevet ut før hun ble lært opp i stomistell. Denne damen var fortvilet da hun merket at det var like før en lekkasje oppstod og at hun ikke visste helt hvordan hun skulle skifte utstyret selv. Jorid måtte da ta kontakt med hjemmesykepleien for å få tilsendt en som kunne hjelpe henne. Slike situasjoner kan enkelt bli unngått med tilstrekkelig opplæring og veiledning. Dårlig opplæring fører til større press på NORILCO for å gi tilstrekkelig med informasjon og opplæring. Det beste tipset er å ta kontakt med stomisykepleier, de sitter på god kunnskap om de ulike produktene som finnes og hvordan man kan finne den som passer den enkeltes stomi best.

Jorid forteller at det er et tabubelagt tema og at folk ikke liker å prate om bæsje og tiss, da man som regel ble ferdig med dette i som barn. Humor er en viktig faktor som letter presset og gjør det lettere å prate om.

Det handler om å tilpasse seg situasjonen og ikke gå uforutsett inn i situasjoner. Selv har hun en liten veske med seg til alle tider, denne inneholder det hun trenger for et skift som kompresser, stomipose og små søppelposer. Et tips hun legger frem er å bruke hundeposer til å kaste brukt stomiutstyr i, disse er i passe størrelse og lette å ta med. Stomiopererte får tildelt et bevis på at de har rett til å bruke handicap toaletter. Dette kan være viktig for å få tilgang til et toalett med vask inne på toalettet. Mange synes det er vanskelig å skifte stomiutstyr på offentlige plasser, ofte på grunn av lukten som de etterlater seg. Derfor ble det mye oppstyr da de ble fratatt luktfjerner/posedeodorant på blåresept. Det varte ikke lenge før dette ble lagt til på lista over hva de kan ta ut på blåresept igjen.

Livskvalitet

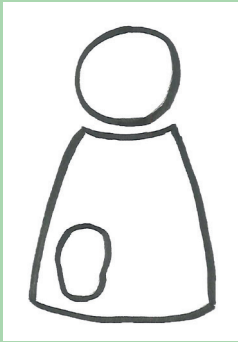
Stort utvalg av utstyr er positivt. Det gjør at man har alternativer om utstyret man har ikke fungerer så godt som man ønsker. Igjen blir problemet om for lite opplæring tatt opp, feil opplæring fører til feil bruk av utstyr og dermed er det lett å få et overforbruk av hjelpemidler og utstyr. Produkter skal brukes når det trengs.

Om stomiposene var penere, tror du flere ville vist dem da?

- Nei, det tror jeg ikke vil utgjøre så stor forskjell.

«Og sånn er det med stomien og, jeg har ikke behov for at hele verden skal se at jeg har stomi. Ikke fordi jeg skjemmes, men fordi jeg ønsker å se frisk ut, fordi jeg føler meg frisk! Jeg ønsker ikke å bli satt i bås - stakars henne liksom. Det er ikke meg. Derfor skjuler jeg den.»

(AnonymBruker, 2016)



Ingelin
19 år
Student
Operert for første
gang i 2014
Fikk colostomi først,
i dag har hun
ilestomi.

Hun forteller at det å kontakte stomisykepleier ofte kan ta litt tid og savner en løsning som gir raske svar på enkle hverdagslige spørsmål. Siden hun også har brokk krever dette spesialtilpasset utstyr og hjelpemateriell. Å ha stomi kan by på flere utfordringer, det å være medlem av en forening kan hjelpe ved at man får støtte fra personer i samme situasjon. Som stomioperert har man krav på visse rettigheter som grunnstønad for å få tilpasset hverdagen slik at man kan leve så normalt som mulig. Hun forklarer at hun kunne ønske at det fantes et enklere system for å få informasjon om sine rettigheter.

Vi diskuterer videre hvordan løsninger som hun kunne ønske fantes. «En svart pose» svarer hun da raskt. Hun forklarer dette videre med at hun ikke liker så godt de posene som ser ut som en «utvekst» på magen. Hun trekker frem flere gode poeng der posen ikke skal bli en del av deg som person, men mener at posen bør uttrykke at det er noe som ikke hører til kroppen. Det handler om å ha valgmuligheter og å kunne velge det man selv føler er riktig for sin kropp. Et annet forslag som vi diskuterer er et system der man kan skanne en kode som gir brukere fri inngang til offentlige toaletter.

Andre problemer som kommer frem er hvordan nattesøvn blir påvirket av stomiposen. Ofte er det slik at man må opp flere ganger om natten for å sjekke hvor full posen er eller tømme posen.

Funn

Kort oppsummering fra intervjuene

- Vanskelig å prate åpen om.
- Bekymringen for lekkasjer og lyder er stor.
- God støtte fra personer i samme situasjon.
- Viktig å ikke gå uforutsett inn i situasjoner.
- Stort utvalg av produkter gir valgmuligheter.
- Mangelfull opplæring fører til feil bruk av utstyr.

Videre undersøkelse

I en undersøkelse som ble gjort av NORILCO for å kartlegge bruken av blåreseptordningen, verdien av ulike stomiprodukter, samt pasientenes opplevelse av oppfølging etter operasjon ble det blant annet pekt på at kvaliteten i oppfølgingen etter operasjon er nedadgående (Norilco, rapport, 2015).

Det ble også spurt om hvor de henvender seg for å få hjelp, da svarte omlag halvparten av brukerne at de henvendte seg til stomisykepleier. Det er også mange som henvender seg til NORILCO, mens noen går gjennom andre brukere eller apotek. NORILCO fikk mange tilbakemeldinger om at det er for langt å reise til nærmeste stomisykepleier og at disse ikke benyttes av dem som bor for langt unna. Mange eldre har vanskelig for å komme seg til sykehusene og det fryktes at mange kan lide unødvendig med dårlig stomipleie på grunn av mangelfull tilgang til sykepleiere (Norilco, rapport, 2015).

Mangelfull opplæring

Omlag 1 av 3 stomiopererte opplever at oppfølging etter operasjon har vært mangelfull, det er da enkelt å konkludere med at det finnes forbedringspotensial for at personer som er stomiopererte skal få tilstrekkelig behandling og oppfølging både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Loven om spesialisthelsetjenester pålegger helsepersonell ved sykehus å utføre pasientopplæring. Stomiopererte har kort liggetid på sykehus etter operasjon, og kan derfor få begrenset med opplæring (Norilco, rapport, 2015).

Lekkasje er et vanlig problem blant stomiopererte.

Lekkasje kan skyldes en lang rekke faktorer, blant annet ujevnheter i huden rundt stomien eller hårvækst. Lekkasjeproblemer løses ofte med at man bruker ulike tetningsprodukter, som tape, tetningspastaer og tetningsringer, tetningsbehovet kan variere for ulike problemer. Det som er felles for lekkasjeproblemer er at brukeren blir satt helt tilbake og 'ut av funksjon', og for mange er dette et problem som medfører svært dårlig livskvalitet (Norilco, rapport, 2015).

Stomiens påvirkning i livet

I designfaget handler det om å ikke bare om designet, men også bakgrunnen bak. Derfor har det vært viktig å se på hvilken påvirkning en stomiooperasjon har på brukeren. Denne fordypningen i tema er viktig for videre utvikling av ideer og konsepter, og er med på å gi grunnlag til videre prosess.

Stomien kan endre kroppoppfatningen

For mange stomiopererte er det et sjokk å våkne opp etter første operasjon, det å se stomien for første gang kan virke avskrekkende og følelsen av å være annerledes vil forsterkes. I flere studier gir det uttrykk for at stomiooperasjon gir en betydelig endring i brukerens eget kroppsbilde (Krohn & Gjeitnes, 2010). For noen kan det derimot være en befrielse, mens for andre vil det ha en stor påvirkning i livet for å leve så normalt som mulig (Manderson, 2005).

Å få anlagt stomi vil for mange oppfattes som et tap av fysisk renslighet, det å ikke ha kontroll over avføring, lukt og lyder kan føre til at brukerne opplever et tap av det å føle seg feminin (Krohn & Gjeitnes, 2010). I en studie blant 50 kvinner gjort av Notter og Burnard i 2005, rapporterte noen av deltakerne om følelser som å føle seg frastøtende, mindre feminin og mindre kvinnelig (Notter & Burnard, 2006). En deltaker i undersøkelsen til Notter og Burnard syntes at magen hennes så fryktelig ut og hun kunne ikke se for seg hvordan hun noen gang kunne ligge på stranden igjen. Kvinner sammenlikner seg selv ofte mot «friske» kvinner, dette er med på å ramme selvtilliten til mange. Idealene som blir skapt i media og i sosiale sammenkomster påvirker i stor grad presset og ønsket om den perfekte kroppen (Notter & Burnard, 2006). Derfor setter stomiopererte seg gjerne i situasjoner der man unngår å eksponere kroppen. Tabuholdninger i samfunnet til kroppens avfallsprodukter forsterker denne følelsen (Krohn & Gjeitnes, 2010).

I en studie oppga 97,7 % av 43 deltakere at lyd og gass var problem (Karadağ et al., 2003). Redsel for uønsket lyd var også relatert til lyd som rasling fra selve stomiposen (Manderson, 2005). I forbindelse med at pasientene var redde for ukontrollerte gassutslipp, sa de også at det var vanskelig å finne steder der det egnet seg å slippe ut gassen (Manderson, 2005). Problemer som dette kan ses på med humor som beskrevet i dette blogginnlegget:

«Jeg satt på biblioteket med musikk i ørene og leste, og jeg var med andre ord i min egen verden. Jeg fikk etter hvert øye på en jente som satt og stirret på meg, og det fikk meg til å tenke. Jeg tok av musikken fra ørene, og fikk da høre et orkester av «prumping» fra stomien. Jeg merket at jeg ble litt satt ut, og forsøkte å dempe lyden ved å legge en hånd over klærne. Det dempet det noe, men hun fortsatte å stirre med «sitter du der og promper» blikket. Jeg synes det ble noe ubehagelig i lengden, og bestemte meg for å heller reise hjem for å lese.»

(Tjessem, 2016)

Et av de største og kanskje vanskeligste problemene som kan oppstå er lekkasje. For mange er dette en bekymring mange lever med i hverdagen. Selv brukere med 30 års erfaring med stomi fryktet fortsatt for lekkasje og for å få klærne sine tilgriset (Krohn & Gjeitnes, 2010).

Kroppoppfatningen og opplevelser etter en stomiooperasjon må ses i sammenheng med den enkeltes kroppsbilde (Christensen, 2001). I følge Hummelvoll inkluderer kroppoppfatningen aktuelle og tidligere oppfatninger, følelser som den enkelte har i forhold til kroppens funksjoner og de muligheter til ytelse den gir (Hummelvoll, 2008).

Å måtte endre klesstil

Den oppblåste posen kan være vanskelig å gjemme under klærne. Etter en operasjon vil dette også gi en innvirkning på hvordan brukere velger å kle seg, og for mange vil denne endringen påvirke opplevelsen av det å leve med stomi. Oppblåst pose kalles «ballooning» og er en vanlig hendelse som skjer når mye gass hoper seg opp (Coloplast, 2017). Dette kan være vanskelig for bruker å bli kvitt da det krever at bruker enten må skifte eller tømme posen.

Ung med stomi

Det å være ung betyr å forholde seg til mange utfordringer og forandringer. I tiden som tenåring kan det være vanskelig å finne ut av hvem man er, og vil være. Man er ungdom med vanlige ungdomsproblemer selv om man tilbringer mye tid på sykehuset. Å få en stomi kan være vanskelig uansett alder. Som ung prøver man å finne sin identitet og da kan det være enda mer sjokkerende å se seg selv med stomi (Dansac). Mange unge lurer på hvordan de kan fortelle om dette til familie og venner, på skole og i andre situasjoner. Der er det ingen fasit, det er viktig at brukeren selv finner ut av hvor mye de vil dele og hvem de vil dele det med.

«Stomien er en liten del av meg, en viktig del som har forandret livet mitt til det bedre, men det er fremdeles en liten del.»

Sitat fra Ung med stomi (Dansac)

For unge jenter kan denne forandringen i kroppen være ekstra vanskelig. Mange ønsker ikke skille seg ut, og i ungdomsårene kan dette være ekstra sårbart.

«Jeg ønsket ikke å være annerledes – jeg ønsket å være som alle andre. Og jeg følte meg virkelig annerledes med en stomi, det var ganske ubehagelig og det var virkelig, virkelig vanskelig for meg.»

Sitat fra jente 16 år.

Dagens ungdommer er omringet av kjendiser og bloggere med det "perfekte" utseende og livet. Vi påvirkes på forskjellige måter, både negativt og positivt. De negative sidene ved å ha forbilder man ser opp til kan være at det blir for mye fokus på kropp og utseende (Ung.no, 2013). En ung med stomi kan fort føle seg utenfor og dette kan være med på å påvirke selvtilliten.

Dette er også en periode der mange begynner å tenke på sex og intimitet. Det å fortelle dette til potensielle kjærester kan være vanskelig. Det kan da være lurt å ta opp dette tidlig, men det er opp til den enkelte og finne ut når det føles riktig å ta det opp (Dansac).

Seksualitet og intimitet

Sivilstatus kan påvirke opplevelsen rundt problemene ved intimitet, å være i et fast forhold oppleves for mange som en trygghet (Notter & Burnard, 2006). Samtidig viser det seg at også i ekteskap kan stomien føre til problemer, og det kan være vanskelig å åpne seg for partneren (Notter & Burnard, 2006). Det å være singel kan være vanskelig for mange stomipasienter, flere unngår stevnemøter og det kan gå flere år før noen oppsøker seksuell og intim kontakt igjen (Manderson, 2005). Tross sivilstatus ønsker mange å unngå at partner ser dem nakne (Manderson, 2005). Flere utvikler strategier for å gjemme kroppen, som å skru av lyset, lukke baderomsdøren og bruke undertøy som skjuler stomiposen (Notter & Burnard, 2006).

Sex med stomi

I podcasten (Fellman, 2016) som handler om sex med stomi blir det fortalt en historie om lekkasje på vei ut på byen og hvordan de løser dette ved hjelp av dopapir og teip.

De prater om hvor skummelt det var første gang de var intime med pose på magen. Hvor viktig det er å prate sammen og være åpen om det før man er intime. De forteller at det er viktig å tømme posen før sex, og hvordan dette har blitt til en normal ting å gjøre.

De flau legene

Det er enklere å prate generelt om seksualitet, men når det kommer til å prate om seksualitet på et mer personlig nivå er vanskelig for mange. En som fikk oppleve dette var en mann som ble operert i tidlig tenårene, og forklarte følgende i et intervju med P3; *«Det er veldig vanskelig å kritisere dem som har reddet livet ditt, men om det er noe jeg må poengtere er skadene som sitter igjen etterpå. Ingen som fortalte hvordan det ville bli med fremtidig parter og seksualitet og intimitet. De burde ikke være flau. Det er uprofesjonelt. Alt for mange leger er sikkert for dårlige på dette. Hvis ikke legen åpner opp for en samtale om tema, noe jeg tror er veldig vanskelig for en del leger, er det i hvert fall vanskelig for pasienten å være åpen.»*

(Andreas Falkenberg, 2012).

Den siste utvei?

Gjennom innsiktperioden har jeg fått innblikk i to synsvinklinger på det å få anlagt stomi. Jeg har blitt møtt med mange positive historier og inntrykk fra brukerne selv, men mot dette ser jeg også hvordan legene ser på stomi som en siste løsning som ikke vurderes før det er den siste utveien for å bli frisk. Etter samtalen med Jorid, fra NORILCOs likepersonstjeneste, kom vi frem til at det er et alternativ som bør legges frem tidligere slik at brukeren selv får forberedt seg på hva som kan skje og selv ta valget om å få anlagt stomi. På den måten tror jeg mange vil ha lettere for å godta kroppen sin etter en stomioperasjon. Det skal selvfølgelig ikke tas lett på å ta en slik beslutning og det er opp til legen å informere pasient om mulighetene, men jeg stiller spørsmål om leger og sykepleiere lar seg påvirke av sitt eget syn på om stomi er en løsning eller et problem.

Sammenhold og fellesskapsfølelse blant stomibrukere.

Det er helt klart at NORILCO er med på å skape et felleskap og trygge omgivelser for dem som lever med stomi og reservoar. Andre foreninger som LMF, som er Landsforeningen mot fordøyelsesproblemer, bidrar også til å knytte personer med kroniske sykdommer sammen for å styrke deres rettigheter. Disse foreningene gir brukerne noen å snakke med i vanskelige perioder.

Kort oppsummering

- Kan være vanskelig å godta i starten.
- Et tap av fysisk renslighet.
- Påvirker selvtilliten.
- Gass og lyder kan være problematisk.
- Bekymring for lekkasje.
- Intimitet kan være skremmende.
- Flaut å prate om seksualitet.
- Utfordrende å være ung med stomi.
- For mange en positiv løsning.
- En med stomi kan leve like normalt som andre.

Scenario - en vanlig dag

Ved hjelp av intervjuer og design proben kunne jeg lage et scenario over hvordan en typisk dag for en som lever med stomi ser ut. Selv om dette varierer mye fra person til person, var det mulig å se noen likhetstrekk som kom frem etter flere av intervjuene og dagbøkene.



Sover



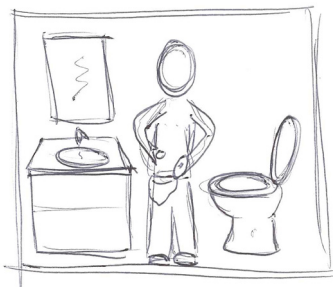
Våkner for å sjekke



Sover



Står opp (ikke uthvilt)



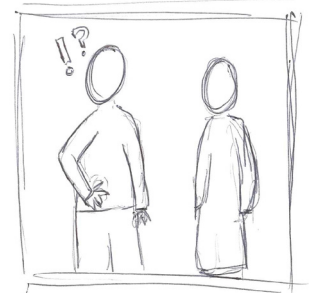
Skifter pose



Spiser frokost



Drar på arbeid



Skjekker posen
ubevisst



Bekymring



Flau lyd kan ikke
kontrolleres



Redd for at det skal
lukte etter et besøk på
toalett



Mange unngår å skifte
på felles toaletter



Drar hjem fra arbeid



Viktig å få i seg riktig
næring



Kveldsskift/ tømning



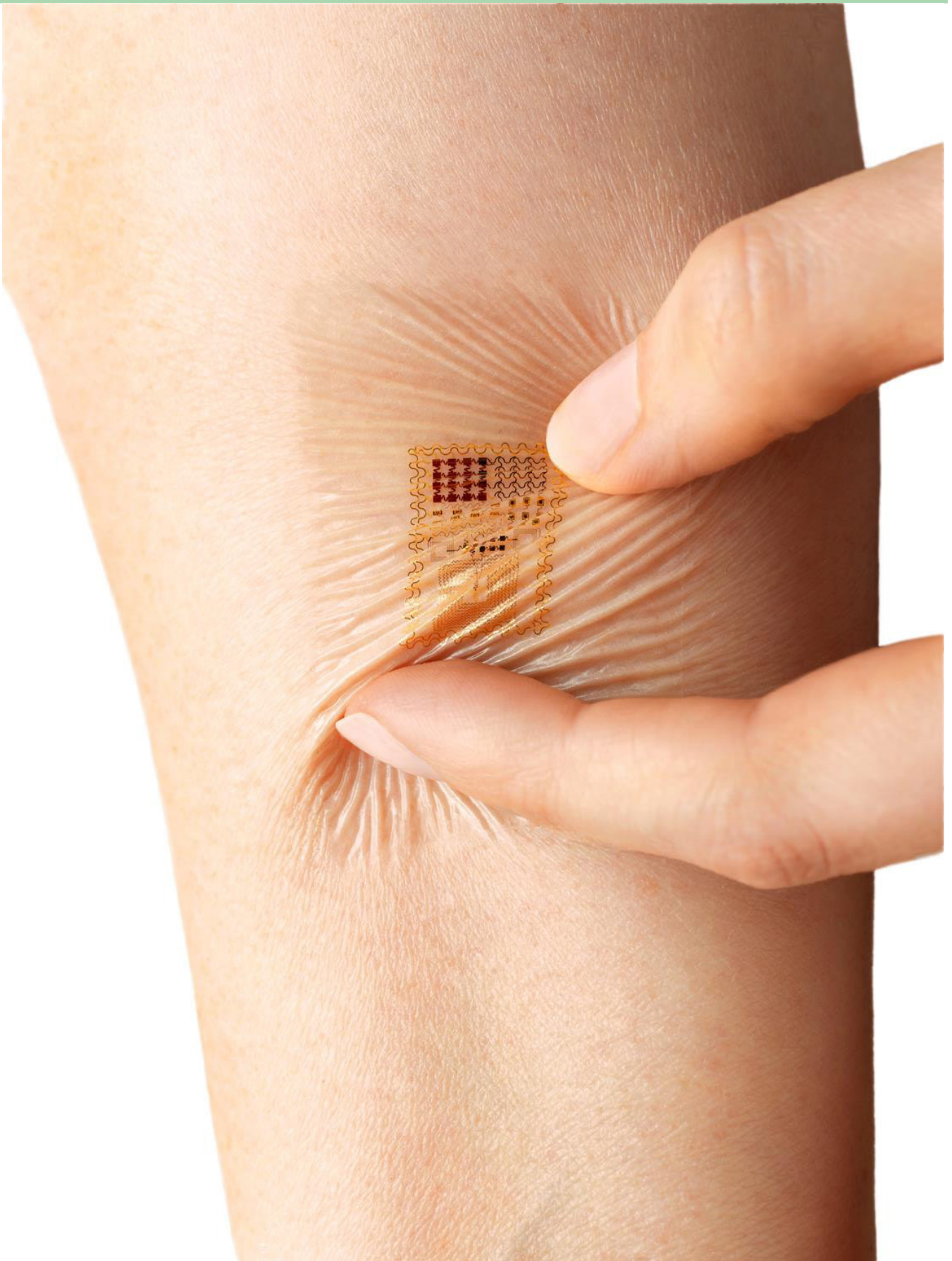
Sove med stomipose
kan bringe med seg
bekymring

Teknologi og digitalisering innen helse

Det er store satsinger innen helseteknologi og bruk av IKT innen helsesektoren. Det blir stadig implementert nye løsninger for å gi bedre behandling, økt effektivitet og bedre samhandling mellom aktører som er involvert i pasientbehandlingen (Sykehuspartner, 2017) Innen stomi har kikhullsoperasjoner blitt en vanlig måte å gjøre inngrep (Kreftlex, 2017). Mange av de teknologiske løsningene innen helse handler om selve behandlingen, men det er også viktig å ta inn teknologi for å løse problemer som kan komme i ettertid av en operasjon. Derfor har jeg valgt å se nærmere på løsninger som tilbys til pasienter etter operasjoner. Et eksempel er da sykehusene digitaliserte henvisninger og måten man tar kontakt med helsepersonell. Dette bidro til en enklere og mer oversiktlig måte for pasienter å komme i kontakt med sykehus og leger.

Stadig flere kommuner tar i bruk velferdsteknologi i utviklingen av nye løsninger. En undersøkelse som ble gjort av NyAnalyse i forbindelse med teknologikonferansen «Status Teknologi Norge», viser at kommunene har store besparelser hvis det investeres i smartteknologi, som blant annet fallsensorer, toveis trygghetsalarmer, kamera og vandrealarmer (Henriksen, 2016).

Dette tror jeg også kan rettes mot stomiopererte og deres hverdag. I forprosjektet «Context mapping in Product Design» høsten 2016, var blant annet et av funnene at det kan spares mye om brukere får riktig opplæring og informasjon om sin stomi og stell av den. Derfor ser jeg muligheten for å utvikle en tjeneste som følger opp dette, og gir brukeren mer kontroll over sine egne rutiner og oppfølging av stomien.



Bildet viser hvordan en liten sensor kan plasseres tett mot huden. Bildet er hentet fra et prosjekt som tok for seg hvordan man kan måle helsen til mennesker ved bruk av svetten kroppen produserer (Geddes, 2016).

Oppsummering

Hjelpemateriell er svært viktig for i en stomio-pererts hverdag, men fremfor alt trengs det god opplæring. Nødvendig hjelpemateriell for stomi er typisk tetningshjelpemidler mot lekkasjer, produkter som bidrar til luktreduksjon, produkter som hjelper brukeren til å behandle og forebygge sår hud, og produkter som bidrar til diskresjon. (Norilco, rapport 2015)

Etter å ha fått litt innsikt i stomi og hvordan det er å leve med, ble jeg overrasket over hvor lite det har påvirket deres hverdag. Det tar tid å venne seg til stomien med det første, men etter litt tid lærer man seg hvordan man får tilpasset den til seg selv. Noen har funnet noen kreative løsninger på problemer som har oppstått, mens andre liker å følge det helsetjenesten anbefaler. Det viktigste er at etter en stomioperasjon må man få god oppfølging og tips ikke bare fra helsetjenesten men også andre som har levd med det over en lengre periode. På den måten kan man dele informasjon på en trygg måte.

En stomi er med på å redde liv ved at det gir personer som er plaget med inkontinens og liknende plager livet tilbake. Mange som ikke er kjente med hva en stomi er har ofte feil oppfattelse og mangler en forståelse for hva det er og hvordan det er å leve med (Krohn, 2015). Noen har kanskje hørt skrekkehistorier som en gammel tante i familien med dette og forbinder det med noe ekkelt. Til tross for at man kan leve et helt normalt liv oppstår det stadig hverdagsproblemer som lekkasjer, lyder og rasling fra pose eller oppblåst pose. Dette blir for mange en ekstra bekymring i hverdagen.

Satsninger i helsesektoren på teknologiske løsninger innen IKT gjør det mulig å forbedre oppfølging av pasienter og enkle deres hverdag. Kommuner kan ha store besparelser ved å utvikle teknologien i helsesektoren. Denne utviklingen er også viktig å ta med videre i oppfølging og trening av brukere.

Funn i innsikten

1. For dårlig opplæring fører til feil bruk av utstyr.
2. Lekkasjer – 81% har opplevd lekkasje de siste 6 månedene.
3. Hjelpemateriell kan bli overbrukt i situasjoner der brukeren har for lite kunnskap om hvordan problemer kan være unngått.
4. Flaue situasjoner kan oppstå.
5. Utstyret oppfattes som medisinsk og utformingen har ikke endret seg så mye de siste årene.
6. Lite kunnskap hos andre som ikke har noen tilknytning til stomi.

Med bakgrunn i disse funnene skjønnte jeg hvor viktig riktig utstyr var for brukerne, og derfor valgte jeg å se nærmere på utstyret fra de ulike leverandørene. Det er et stort marked og hver leverandør har fokus på ulike faktorer.

Verdigrunnlag

Målet i denne oppgaven er å belyse en sykdom som for mange holdes skjult og mange kanskje ikke er så kjent med. Jeg ønsker at denne oppgaven kan være med på å endre det typiske uttrykke mye stomiutstyr har i dag. Det er en tilstand som bør komme frem fra mørket og ut på stranda, en kronisk sykdom som stomi bør ikke bli stemplet som noe skittent, men noe nødvendig som endrer liv.



Workshop med gigamapping

Denne workshopen ble gjort med bachelor studentene 19.01.2017 som den del av innsiktsperioden.

Workshopen hadde som grunnlag i å lære bachelor studentene metoder som kan brukes i gigamapping. For å gi dem et innblikk i hva gigamapping gikk ut på ga jeg dem en oppgave innenfor mitt masterprosjekt. Denne workshopen ga meg en god mulighet til å få et annet blikk på prosjektet og kartlegge stomiprodukter ut i fra et synspunkt hvor studentene ikke hadde hatt så mye kunnskap fra før. Jeg ble også overrasket over hvordan de taklet situasjonen og studentene fant oppgaven både spennende og utfordrende.

Oppgave

Kartlegge de ulike stomiposene og hvordan disse kunne bli oppfattet. Samt lage en tidslinje over hendelsesforløpet fra brukeren får diagnosen til rehabiliteringsfasen etter operasjonen.

Mål

Kartlegge fordeler og ulemper med det eksisterende stomiutstyret.

Kartlegge hendelsesforløp og første møte med stomiutstyr for å så finne koblinger mellom hendelsene og hvordan produkter oppfattes.



Resultat

ZIP-analyse er en metode som brukes i utarbeidningen av gigamap for å finne potensielle områder for intervensjon og innovasjon (Sevaldson, 2012).

Ved å bruke ZIP-metoden ble det funnet områder som kunne utforskes mer, steder der det trengtes intervensjon og flere problemområder.

Z - Zoom

Reise - Hvordan reiser en person med stomi?

Hvordan planlegge, hvor mye utstyr kan tas med?

Hva gjør man om man mister bagasjen? - Worst case scenario.

Oppfattet pinlighet vs. virkelig pinlighet. Sitter det i hodet?

I - Intervensjon/ innovasjon

Tilgjengelighet - Utstyr og mulighet for nytt utstyr.

Finne nærmeste toalett

Opplæring etter operasjon

Tilbud om rehabilitering

P - Problem

Forståelse - Lite forståelse og kunnskap blant andre.

Feil bruk av utstyr - riktig bruk av utstyr

Lekkasjer

Rasling fra stomiposen

Utseende på stomiutstyr viser at du er syk

Skarpe kanter på tømmbare stomiposer



Markedsanalyse

Coloplast

Fokusområde: Design, komfort



ConvaTec

Fokusområde: Komfort og sikkerhet



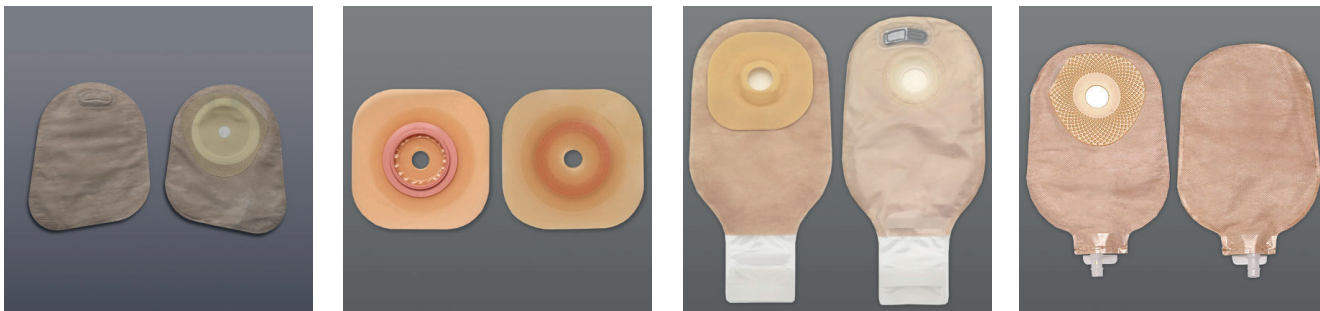
Dansac

Fokusområde: Enkel å bruke, sikker, diskret og komfort



Hollister

Fokusområde: Høy kvalitet



Kvinto

Fokusområde: Praktiske produkter der bruksnyttens settes høyst.



Salts

Fokusområde: Komfort, fleksibilitet og sikkerhet. Eneste levrander med aloe vera i hudplaten.





Produktobduksjon

For å få en oversikt over funksjonene til de ulike produktene som er på markedet ble det satt opp i et skjema som tok for seg de ulike egenskapene (Ong, Xu, & Nee, 2008). Dette belyste både fordele og ulemper med produktene stomiopererte kan velge blant når de er på leting etter et produkt som passer dem. Mange av produktene har mye av de samme funksjonene og egenskapene, men det er noen merker som har skilt seg ut ved at de inneholder for eksempel aloe vera i hudplaten. De fleste produktene har en diskret farge og form, og er laget for å passe en større brukergruppe. Etter å ha sett nærmere på de ulike produktene og diskutert mange av de ulike mulighetene med flere brukere og stomisykepleier har det kommet frem at produktene fungerer godt. Det handler mer om å finne det riktige produktet for deg. Mange bruker lang tid for å prøve seg frem blant et hav av alternativer for å finne det som passer, denne prosessen mener jeg kan forenkles.

Materialer

- + Hudplate med aloe vera
- + Hudplate med klister
- + Kullfilter
- +/- Plast (knitrende)
- +/- Hard plast
- Tekstil i kunstig materialet

Komfort

- + Mykhet
- + Pustene
- + Bevegelig
- + Ergonomisk
- Skarpe kanter på platen

Estetikk/ utseende

- + Nøytral
- +/- Rundt form
- +/- I ett med kroppen
- Kunstig tekstil
- Helse/sykdom preget

Hygiene

- + Enkel skift
- + Lett å se avføring på utstyr
- + Glatt plast innvendig for at innhold skal flyte ned i posen.
- Må tørke etter kontakt med vann

Holdbarhet

- + Engangsbruk
- + Vannavvisende
- Tåler høyt trykk
- Blir fuktig etter dusj/ bad

Egenskaper

- + Åpne/ lukke funksjon ilestomipose og urostomi
- + Kullfilter - fører luft ut
- + To-delt/en-delt
- + Luke for å sjekke stomi
- + Lommer (brett)
- + Klistres rett på huden
- + Fargetone som ikke synes under hvite klær
- + Klistrelapper for å tette filter når man bader/ dusjer
- Står ut fra kroppen med fyll



Idéutvikling

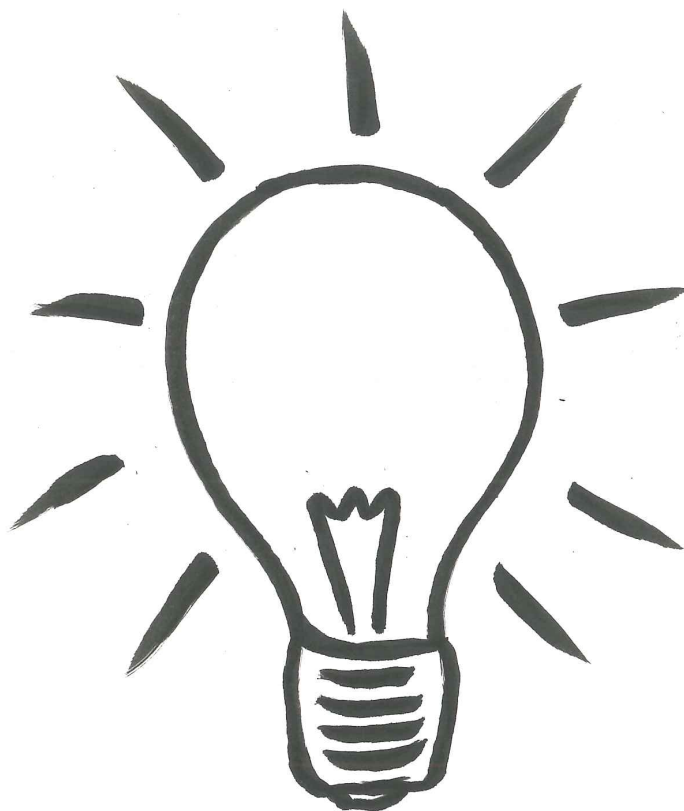
Innhold

- Om idéutviklingsfasen
- Problemområder
- Drømmesituasjon
- Idégenerering
- Skisser

Om idéutviklingsfasen

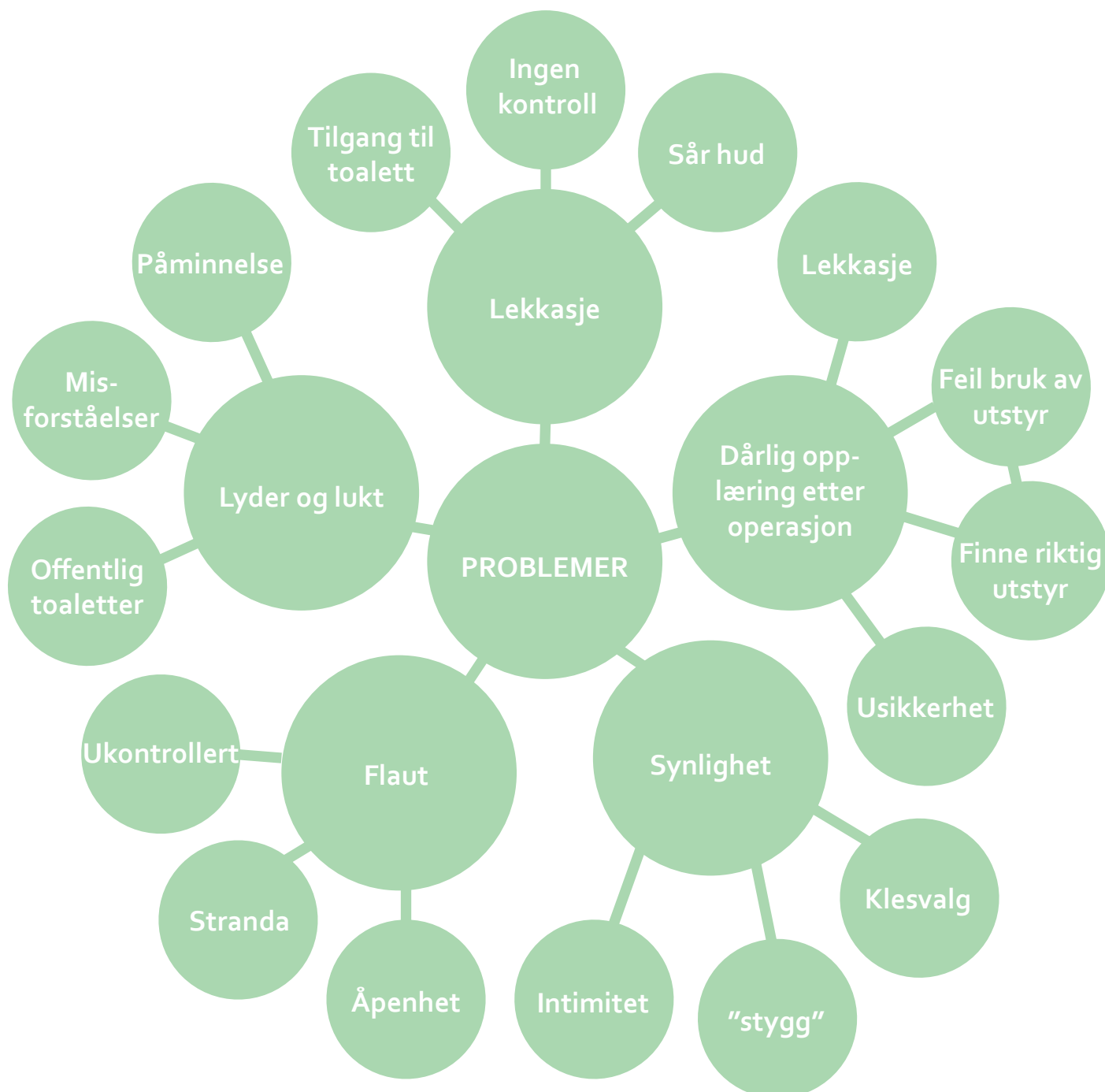
Med utgangspunkt i funnene fra innsiktsperioden begynte arbeidet med utvikling av ideer og prinsipielle løsninger. Helt fra starten av innsiktsperioden har ideer dukket opp underveis ettersom problemområder ble funnet. Dette har både vært positivt samtidig som utfordrende. Positivt i den forstand at jeg har sett flere løsninger og muligheter i prosjektet, men utfordrende siden dette kan ha ført til at man kan bli litt for fokusert på noen problemområder der løsninger fremtrer klart. I denne fasen var det derfor viktig å sortere funnene slik at ideene kunne ta for seg flere løsninger i ett.


Første idé var at det kom til å bli et fysisk produkt, men etter å ha sortert funnene og sett på forløpet til mange av problemene så jeg behovet for digitale løsninger som tar for seg behov som mange brukere har i hverdagen.



Problemområder

Dette kartet illustrerer de ulike problemområdene og hvordan de henger sammen og påvirker hverandre.





Ikke mer
ballong pose



Ingen lukt



Ingen lekkasje




Ikke en lyd



Færre skift



Valgmulighet



Bedre
informasjon

Drømmesituasjon

Beskriv drømmesituasjonen i et liv med stomi

Denne metoden ble brukt for å få et innblikk i hvordan brukere forestiller seg den mest optimale situasjonen å være i. Jeg ba brukerne skrive ned noen ord som forklarte hvordan en drømmesituasjon med stomi ville vært, og forklare kort hva som kan bidra til å virkeliggjøre dette.

Den første reaksjonen til mange var jo at den ideelle situasjonene hadde jo vært å leve uten stomi, men det var viktig for meg å se på den ideelle situasjonen selv med stomi og derfor ønsket jeg at de skulle sette seg inn i den tanken.

Da kom det frem at de ideelle situasjonen hadde vært en stomi som ikke laget noen lyd, som ga deg kontroll og ingen bekymring. En annen faktor som var viktig for mange var valgmuligheter på utstyret, både i størrelser, fasonger, tekstiler og farger. Lukt har også vært noe som har blitt tatt opp som et problem gjennom innsikten, dette er fordi det ofte er flaut når det lukter etter skift, spesielt om man har skiftet på offentlige toaletter.

Idégenerering

Hvordan kan brukerorientert design og digitaliserte tjenester bidra til å minske hverdagsutfordringer og bekymringer til personer som lever med en kronisk tilstand som stomi?

Idégenereringen har vært en del av hele innsikten, og ettersom problemområder har blitt kartlagt har også ideene kommet.

Jeg har plukket ut noen nøkkelord som summerer mye av innsikten fra tidligere i prosjektet. Disse ordene har dukket opp i flere av intervjuene og jeg har fått et inntrykk av at dette er noe som brukerne tenker mye over. Deretter lagde jeg en liste over funnene og begynte å generere skisser ut i fra hovedfunnene. Dette resulterte i det jeg har kalt for et idétre.

Prate om det

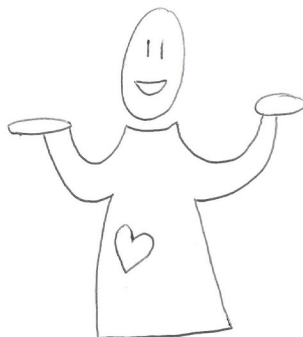
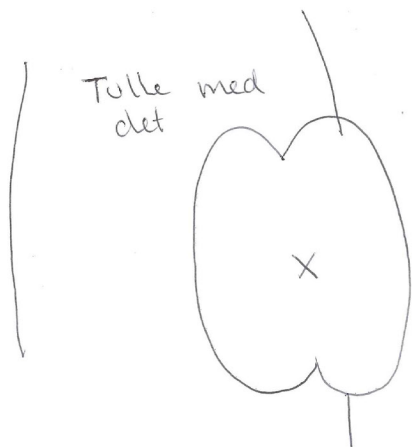
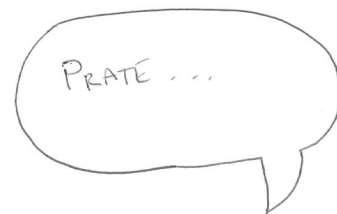
Vise det

Lære om det

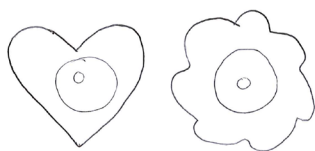
Tulle med det

Godta det

Bekymre seg over det

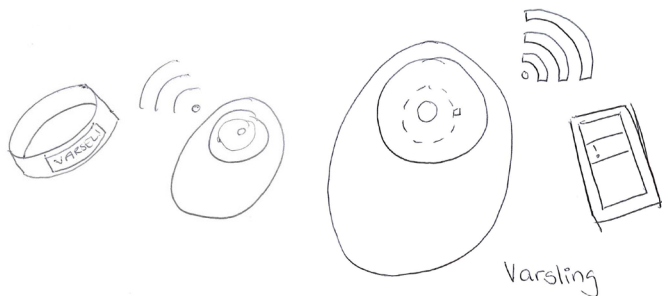


Idétre

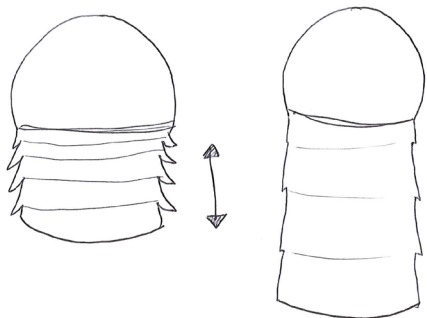


Andre former

Lekkasje et stort problem



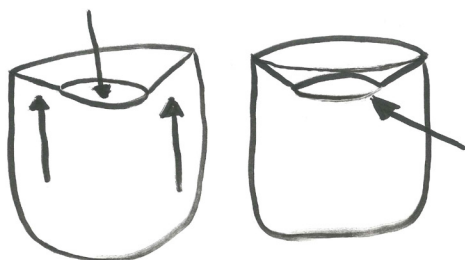
Varsting



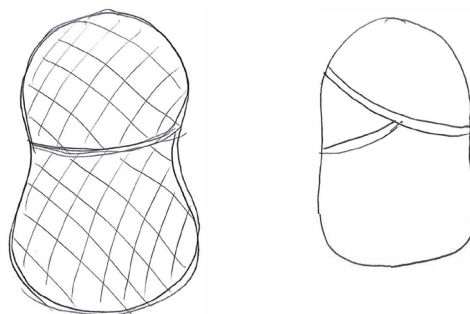
Få stomisyrkepleiere



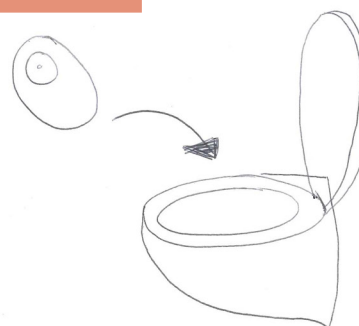
Mange bekymringer



Tabubelagt



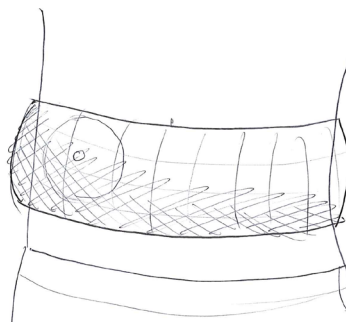
Blir sett på som skittent



Feil bruk av utstyr fører til mange problemer

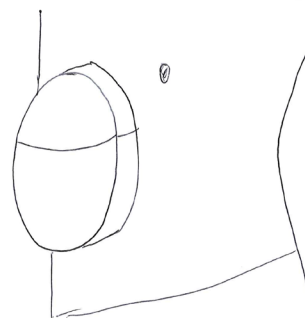
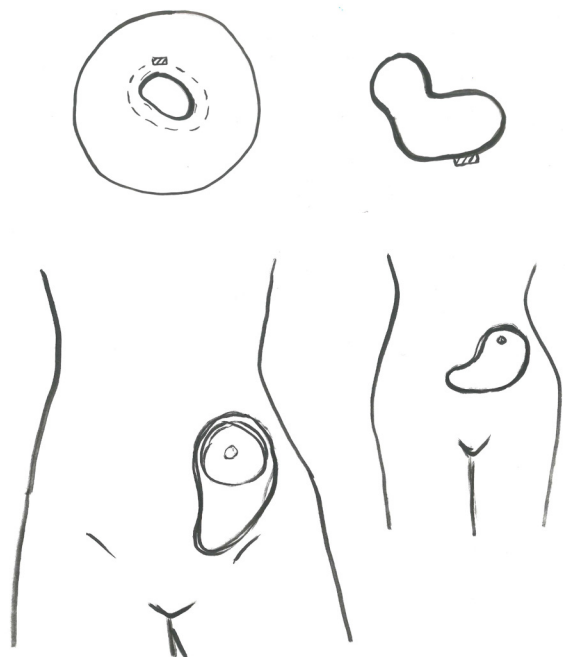


Pinlige lyder

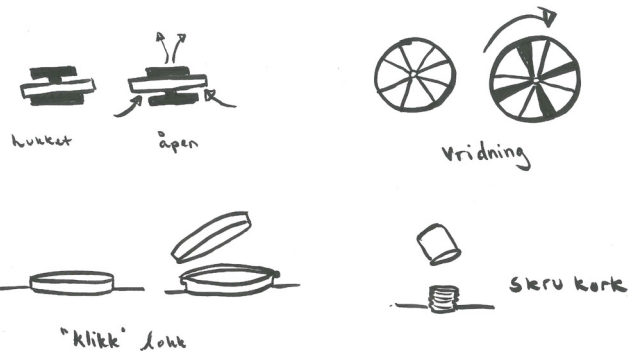


BELTE

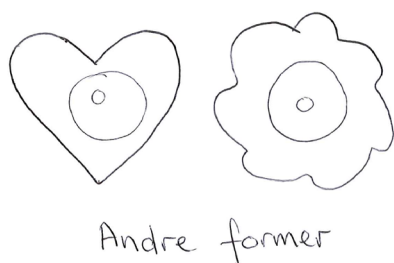
Lever normalt



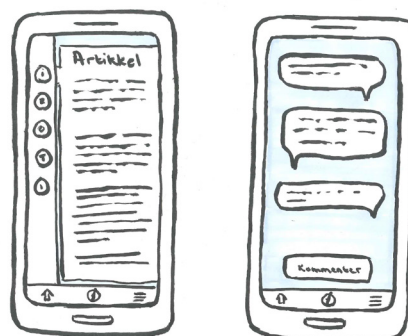
Begrensninger i klesvalg



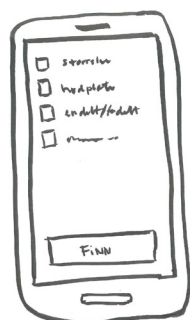
Lavere selvtilitt



Intimitet kan være vanskelig



Lang ventetid /reisevei til stomisykepleier

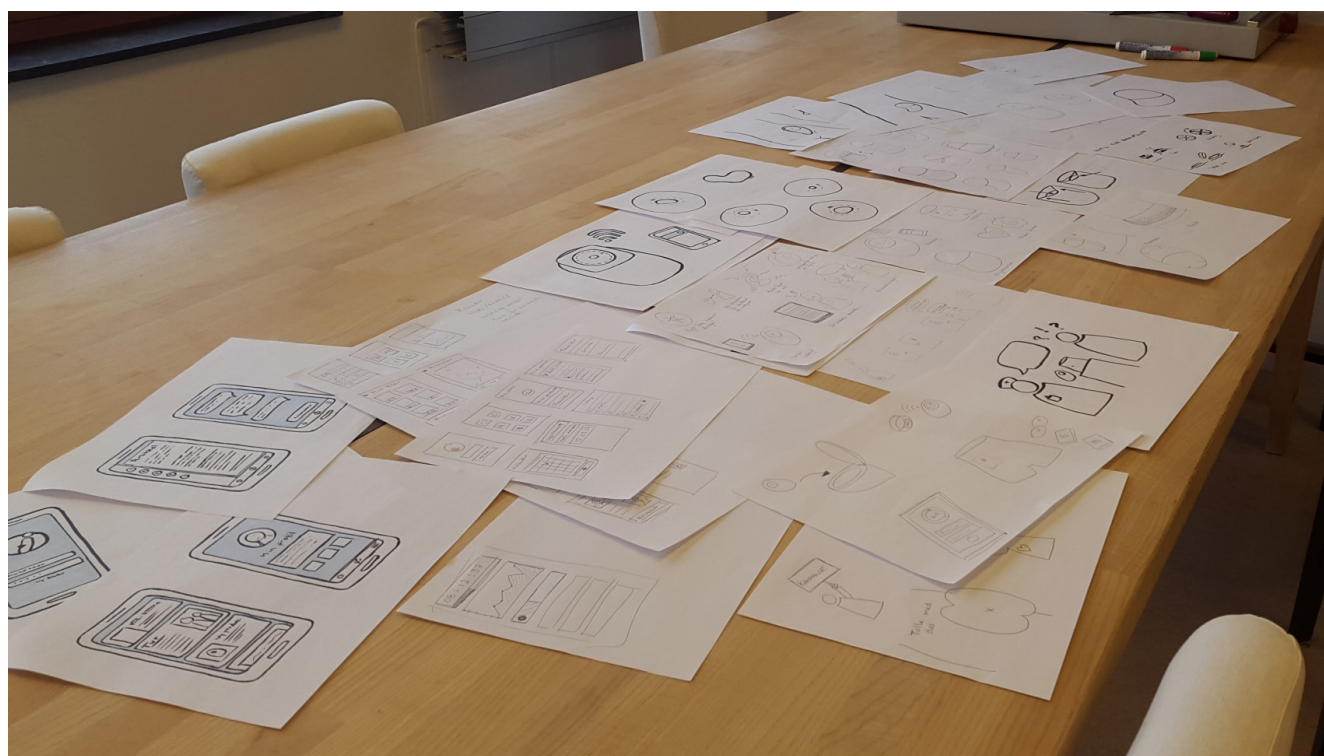


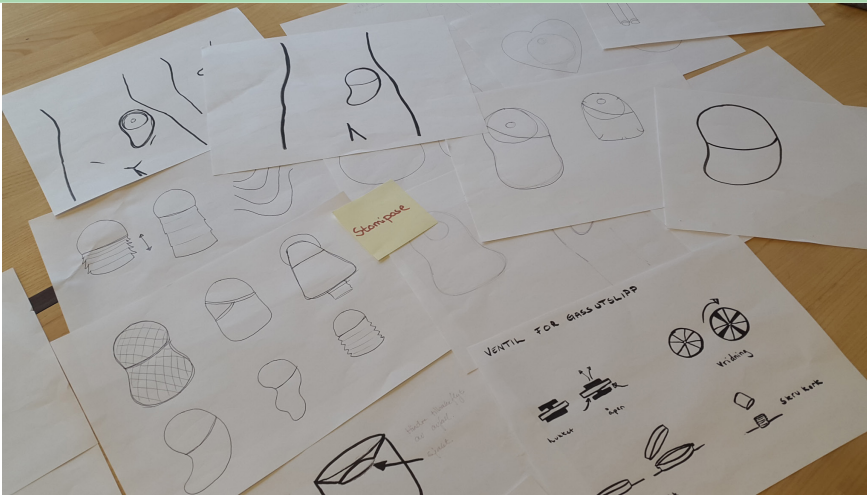
Stort utvalg av utstyr - prøving og feiling for å finne riktig

Valg av ideer

Sortering

Skissene ble sortert og noen lagt sammen for å lage grunnlaget til de ulike konseptene. Mange av skissene var basert på funn som forbedring av estetikken på stomiposene, tilrettelegging og opplæring etter en stomioperasjon og bekymring for lyder, luft og lekkasjer. Derfor valgte jeg å dele skissene inn i grupper som tar for seg de ulike funnene og bygge videre på disse for å se hva som kan utvikles videre. Noen av skissene tok for seg flere av problemområdene, disse ble plassert i mellom de ulike gruppene som et bindeledd.





Stomiposen

Skisser som fokuserer på stomiposen gikk både ut på funksjonalitet og estetisk uttrykk.



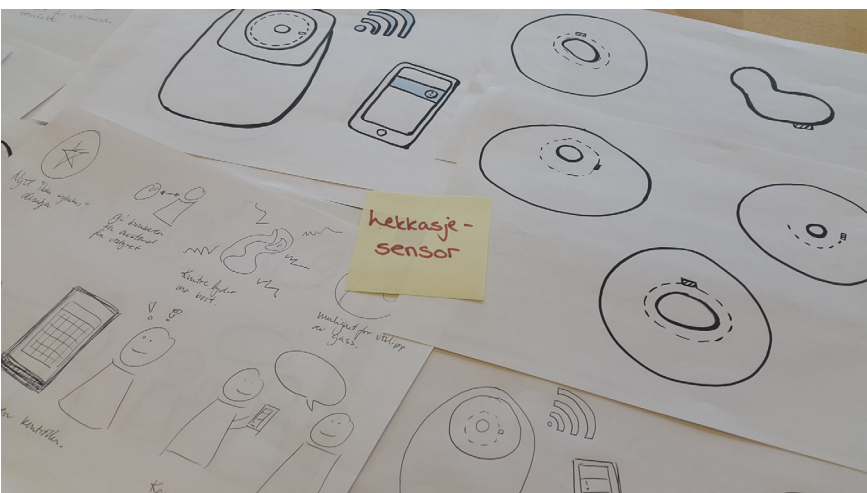
Opplæringsverktøy

Skissene består både av fysiske produkter og digitale flater, der mye av fouset var på veiledning og kommunikasjon mellom stomioperert og stomisykepleier/sykepleier.



App

Skisser i denne gruppen dreide seg mye om hva som kan være nyttig av innhold i en app. Ideer som forum, chat, faglige tekster, leverandør info, produkter, varsling av lekkasje, kalender, kosthold, øvelser og status målinger av stomiutstyr var skisset opp.



Varselsensor

Ulike forslag på hvordan en sensor kan utformes og utvikles for å gi best mulig beskyttelse mot eventuelle lekkasjer.



Konsepter

Innhold

- Konsept 1 - Som skreddersydd
- Konsept 2 - Digitalisert kartlegging
- Konsept 3 - Opplæringsverktøy
- Konsept 4 - Lekkasjesensor
- Valg av konsept



Konsept 1 - Som skreddersydd



Bildet viser hvordan posen bu-ler ut under en genser. Når ma- gen ikke er like flat som posen er dette mer fremtredende.



Dette eksempelet er hentet fra Pinterest der flere brukere legger ut alternative måter å dekorere posen på (Irvin, Pinterest). Noen brukere har et behov for å dekorere posen i situasjoner der den vises for å ta avstand fra tilstanden. Dette kan gjøres ved å tegne på posen eller dekke den med dekorerende tape eller tekstil.

Bakgrunn

Stomiposen ligger ikke så tett og flatt mot kroppen med innhold som den gjør uten. Nesten alle poser er laget slik at sømmene langs kanten ligger flatt når den ikke har noe i seg, mens når den blir fylt opp danner det seg folder langs kanten som gjør posen mer utstående.

Mange av dagens poser har farger som er nøytrale og skal kunne gå i ett med kroppen. Etter samtale med bruker kom det frem at dette ikke alltid var like tiltalene og brukervennlig, da det kan forbindes med en «utvekst» på magen. Bruker forteller videre at for barn som er så ærlige og direkte vil det være lettere å forholde seg til noe som ikke ser ut som noe som går i ett med kroppen, men heller noe som skiller seg litt ut. Det å endre oppfattelsen av posen fra å være noe som skal skjules til å bli noe som ikke har noe med kroppen å gjøre kan bidra til at situasjonen for mange blir lettere å akseptere når det er noe som ikke blir en del av deg som person.

- Skreddersydd - som støpt rundt stomien.
- Sy teknikker som inspirasjon for å finne løsninger på hvordan posen kan formes.

Skal

- Være tett
- Ha kullfilter
- Vindu for sjekk

Bør

- Forme seg etter kroppen
- Ikke være klam
- Ha et utvalg av størrelser
- Ha åpning for gassutslipp

Kan

- Dekorers
- Utvides (strekkes)

Hvordan bidrar denne stomiposen med å ta bort tabuer?

En estetisk pen pose kan være lettere å vise frem i situasjoner der bruker ikke dekker posen. Som intime situasjoner, på stranda eller i felles garderober. Å ha en pose som ikke blir en del av kroppen kan bidra til at bruker får et bedre forhold til sin kropp med stomi, da det ikke lenger blir forbundet med en del av deg, men heller noe som er et hjelpemiddel for å kunne leve normalt.

Tilbakemelding på konsept 1

Stomisykepleier

Stomisykepleier forteller at det kan være et problem med gass i posen og at denne varierer veldig fra person til person og ettersom hva de spiser. Jeg legger frem ideen om en ventil som lar brukeren slippe enkelt ut denne gassen, da forteller hun at dette er noe som egentlig skal gå av seg selv gjennom kullfilteret, men at dette kan bli tettet av flere grunner og at det da kan være behov for skift eller tømning av luft. Det som da er viktig å unngå er vakuum i posen, da dette kan føre til at avføringen ikke flyter så godt ned i posen men kladder seg rundt stomien. Colostomi er den type stomi som utløser mest gass, det er også på disse posene det er vanskeligst å slippe det ut da det ikke er noen åpning annet enn til stomien.

Vi fortsetter å prate litt løst om ulike poser og fordeler og ulemper ved disse. Da kommer det frem at tekstilen som kan ligne filt kan føles litt ekkel for mange, spesielt for menn med litt grovere fringre. Mange foretrekker posene som er litt mer delikate, og stomisykepleier forteller at hun har et inntrykk av at utseende teller.

Plasten i posen lager knitrelyder i det vi tar på dem og igjen kommer denne lyden frem som et irriterende element på posen. Det er derimot viktig at plasten inne i posen er glatt slik at innholdet glir ned i posen.

Måten posen er utformet på er for å kunne passe en større brukergruppe. De skal være diskret og det slår meg at de alle har samme fasong og fargetone. Stomisykepleier prater videre om barneposene som kan ha små dekorasjoner på deg, men forteller at mange barn ikke får så mye glede av disse dekorerte posene da de skrifter raskt over til de større posene. Vi kommer frem til at det kan være en god idé å lage noe med dekor på for å dekke dette behovet.

Fargen på plasten er som regel i en lys tone, dette er for at man enkelt kan se om den er griset til, det er med på å gi en renhetsfølelse. Det er også viktig at posen ser bra ut hele dagen, uansett konsisten og farge som er i posen.



Bruker 3

Stomiposen skal ikke bli oppfattet som en del av kroppen, men heller noe som er der som et hjelpemiddel.

Tekstilen på produktene spiller en stor rolle i hvor behagelig posen er. Bruker savner et produkt som fører svette og fuktighet bort fra huden slik at man kan slippe å bli klam. Tekstilen bør være vannvisende og tørke fort.

Knitrelydene som posen skaper er et tema som de fleste brukere tar opp, det er en irriterende lyd. Ikke bare knitrer plasten på posene, men på noen skaper også det ytterste tekstillaget lyder. Når øverste del på posen er i bevegelse kaller bruker dette "flapping" og denne delen kan lage en del lyder. "Flappen" kunne vært forminsket på mange poser.

I sittende stilling havner som regel posen i klem i overgangen mellom mage og lår. Dette kan hindre at avføringen forflyttes nedover i posen. Bruker synes spesielt posene til Coloplast (sensura mio) har litt for skarpe kanter, og dette kan føles ubehagelig når man er i bevegelse eller setter seg ned.

Alternativer på farger og størrelser burde være tilgjengelig, å ha et valg gir brukeren en følelse av å ha litt kontroll. Mange av posene er små i størrelse og bruker savner en pose som er egnet til nattbruk. Om posene hadde vært større ville man ikke trengt å stå opp flere ganger om natta for å skifte pose, dermed ville søvnen bli bedre og dagsformen etter også forbedret.

At posen blir som en ballong er også et stort problem da det kan hindre at posen fyller seg som normalt.

Oppsummering

En ny estetikk

En stomipose som har en estetikk som tar avstand fra den "sykelige" oppfattelsen og bidrar til at brukeren får en følelse av å ikke være syk. Uttrykket skal ikke oppfattes som en del av kroppen, men ha andre farger og kan la brukeren selv bestemme hvordan posen skal se ut.

Utfordringer:

- Få flyt i innholdet i posen slik at det renner ned i posen.
- Undertrykk eller vakum i posen.
- Universell utforming - skal passe flere ulike kroppsformer.

Nøkkelord:

- Gi brukeren valgmuligheter
- Ikke en del av kroppen
- Funksjonell
- Humoristisk
- Tilpasset kroppen



Konsept 2 - Digitalisert kartlegging

Bakgrunn

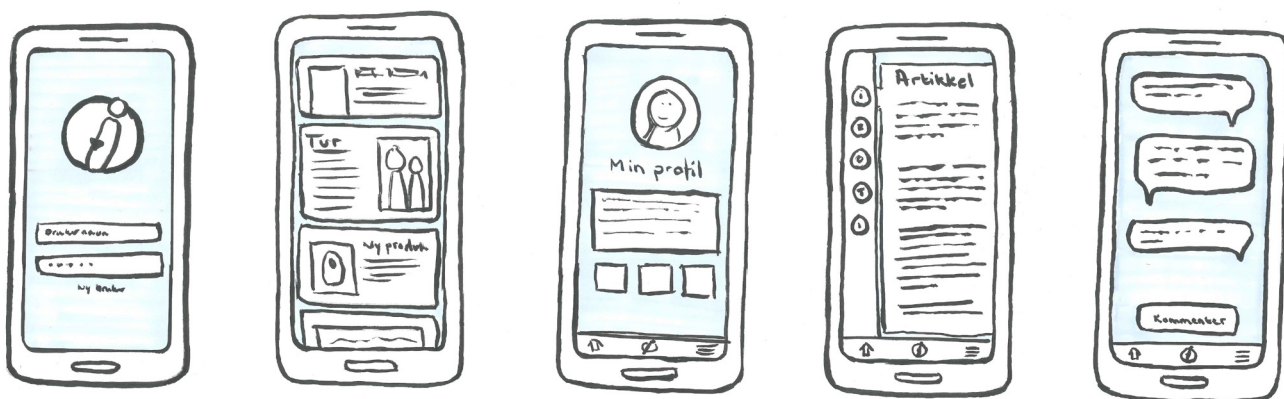
"Selv etter mange år med stomi har man til tider behov for hjelp. Brukeren er vanligvis den som vet best i det daglige, men alle vil kunne komme opp i situasjoner hvor man trenger råd og veiledning."

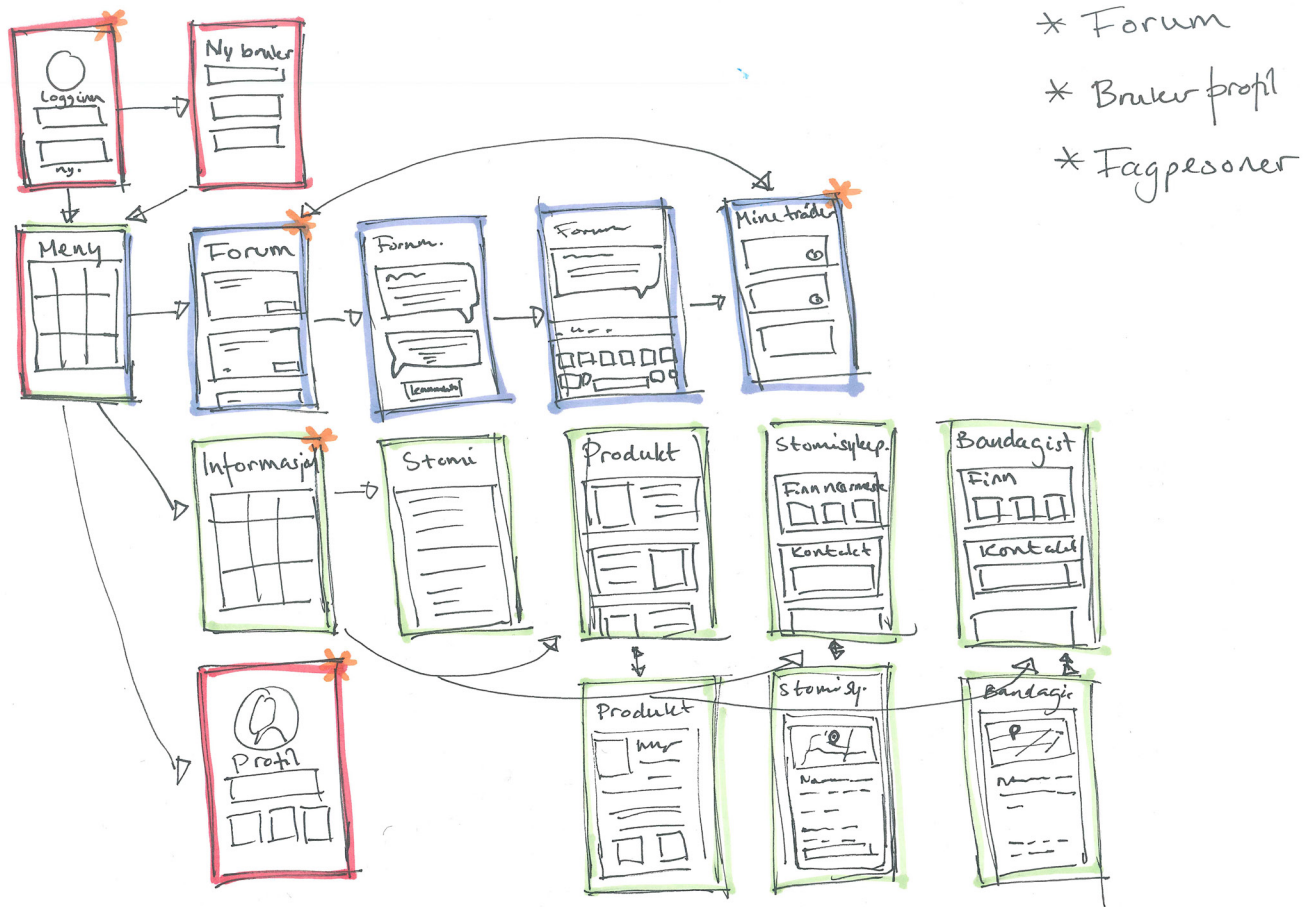
Sitat fra Noricos undersøkelse, 2015

Mange tyr til sosiale medier for å komme i kontakt med andre i samme situasjon, dele erfaringer og finne svar på spørsmål. I dag finnes det ingen løsninger som lar personer som lever med stomi dele erfaringer i et trygt miljø.

Hvordan kan en app bidra til å minske bekymringer og hverdagsproblemer for en stomioperert?

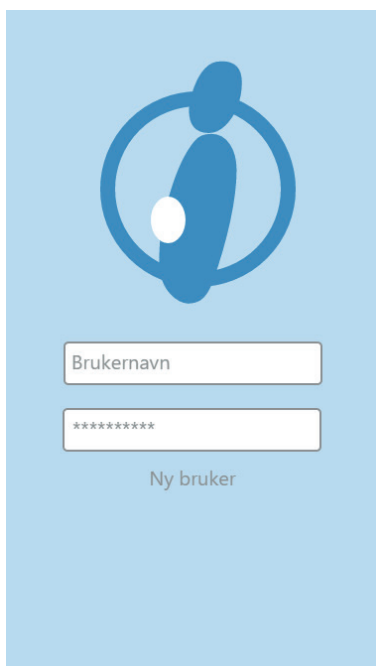
Får man en trygghet til håndtering av produktene kan dette bidra til at brukeren ikke føler at det er noe man trenger å bekymre seg over. Samhold er viktig for å bygge selvtillit, en app som åpner for fellesskap og deling av diverse problemer og bekymringer håper jeg kan bidra til at tryggheten for å dele om sykdommen blir enklere. Ikke bare deling mellom personer i samme situasjon, men også dele det videre til andre som venner og bekjente.



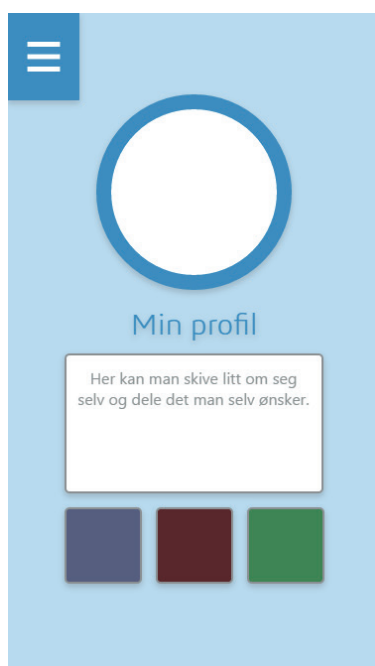


Flytskjema

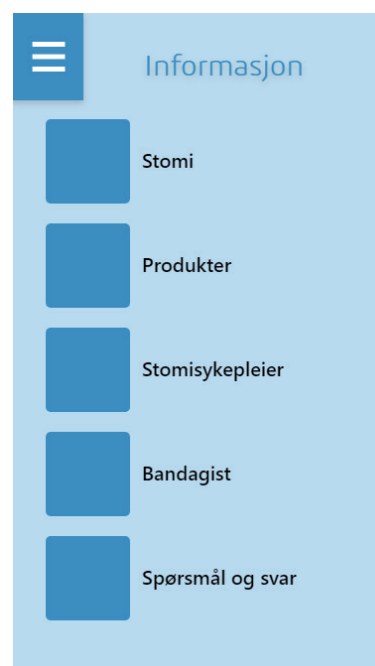
For å få en oversikt over hvordan trykke seg videre i appen.



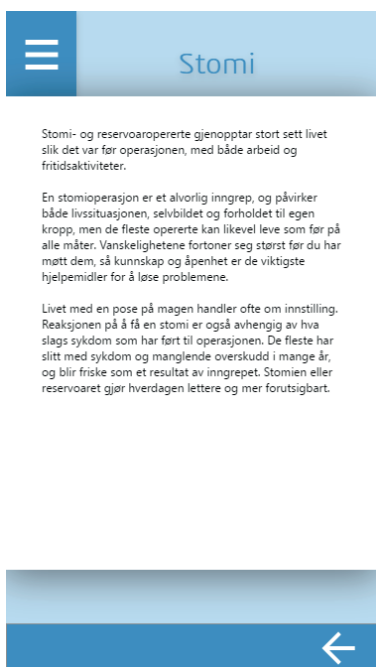
Innlogging med brukernavn og passord. Brukeren kan selv velge et anonymt brukernavn.



Her kan bruker selv velge hva som skal deles om seg selv.



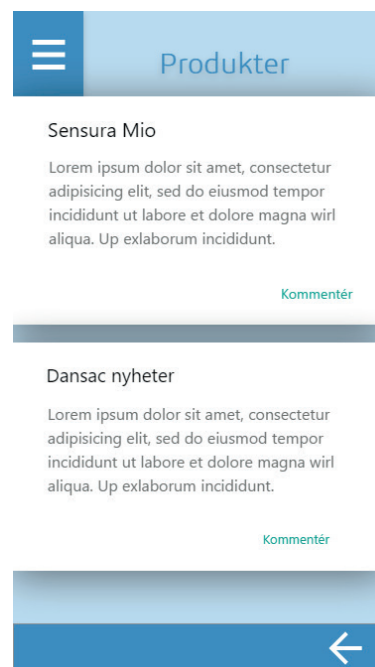
Ved å bruke menyen kan bruker navigere gjennom appen for å finne ønsket informasjon.



Faglig informasjon.



I forumet kan man poste erfaringer og tips for å hjelpe hverandre.



I produktsiden publiseres nyheter innen stomiprodukter og tips til hva man bør teste ut.

Tilbakemelding på konseptet

Stomisykepleier

Hva er det viktig for deg som fagperson å få innsikt i når du har samtaler med dem?

Stomisykepleier forteller at spørsmålene er nok så åpne, og at de fleste snakker i vei om problemene de har uansett. Etter å ha pratet videre kom vi frem til noen funksjoner som kan være bra å ha.

- Øvelser og teknikker for å unngå brokk.
- Diameter på hull til stomien.
- Hvilken pose man bør bruke, stomisykepleiers anbefalinger i teori og praksis.
- Diett, eller kostholdsanbefalinger.
- Trening og bevegelse - fysioterapeut
- Kartlegging over egen stomi - lekkasjer, sår hud, hvilke posemerker man bruker osv.
- Mulighet for å lagre bilder kun i appen.
- Kontakte stomisykepleier direkte
- Hvor er nærmeste stomisykepleier/ bandagist.

Bruker 3

“Det tar tid å ta kontakt med stomisykepleier” sier bruker.

Vi diskuterer hva appen bør inneholde og vi kommer inn på flere funksjoner som bør være en del av tjenesten.

- Raske svar fra stomisykepleier på spørsmål
- Mulighet til å sende bilde direkte til stomisykepleier for å få evaluert situasjon.
- Faglig forum
- Sosialt forum for personer i samme situasjon
- Rettighetene til en med stomi
- Hvor nærmeste toalett er.
- Strekkode slik at offentlige toaletter blir gratis for de som trenger tilgang.
- Appen bør bli forbeholdt medlemmer av foreninger slik at det blir begrenset hvem som kan være med.

Oppsummering

En plattform

Å ha en enkel tilgang til fagpersoner som stomisykepleier og bandagist er viktig. Sitasjoner som kan oppstå trenger gjerne å bli tatt hånd om der og da, og da kan en plattform for enkel deling av problemer være en løsning. Informasjon er viktig for å kunne hindre at problemer oppstår og gjør det enklere for brukere å ta utstyret i bruk på riktig måte. Ved å hjelpe brukeren til å bruke utstyret riktig og komme inn i rutinger raskt vil mulig bidra til en trygget hos brukeren, og bekymringer vil ikke ta like mye plass i livet med stomi.

En utfordring med dette konseptet er å skape en trygg omgivelse slik at appen vil være en god plattform for å dele bekymringer og spørsmål.

Nøkkelord:

- Gi brukeren trygghet
- Raskt tilgang på hjelp
- Riktig bruk av utstyr
- Rutiner
- Trygg måte å dele bilder



Konsept 3 - Opplæringsverktøy

Bakgrunn

I forprosjektet med gigamapping kom det frem at feil bruk av utstyr i stor grad kan skyldes for lite opplæring og oppfølging etter en stomiope- rasjon. Det er viktig å kvalitetssikre opplæringen slik at bruker føler seg trygg på at skift og stell blir gjort slik at produktene fungerer optimalt. Feil bruk av utstyr fører med seg en rekke andre kon- sekvenser som kan gjøre livet med stomi ekstra vanskelig. Lekkasje og sår hud er kjent for å være blant de hyppigste problemene stomiopererte opplever. Dette beskrives ofte som en ond sirkel der lekkasje ofte fører til sår hud, og sår hud øker risikoen for lekkasje.

Om opplæringen blir bedre vil dette ikke bare føre til bedre bruk av utstyr, men også et lavere forbruk av hjelpemidler som tettningspasta og kleberspray. Ser man på kostnadene over dette kan det være forståelig at bedre opplæring også vil føre til en lavere kostnad.

“På tross av at sykepleierne var utrolig flinke, fikk jeg ett inn trykk av at pasienten ønsket flere samtale rundt det å få stomi og at de satt igjen med spørsmål som de ikke fikk besvart. Det var gjerne utsagn fra pasientene som fikk meg til å tenke over dette.”
(Diakonhjemmet Høgskole, bacheloroppgave, 2011)



Modell for kvalitetsforbedring

Denne metoden er hentet fra helsebiblioteket og er brukt som et nyttig verktøy for å kvalitetssikre arbeidsprosesser (Trulte Konsmo, 2015). Sirkelen viser hvordan systematisk forbedringsarbeid er en kontinuerlig prosess. Dette verktøyet kan også implementeres inn i en designprosess. Modellen kan benyttes i små og store forbedringsprosesser. Den kan også fungere som en huskeliste for faktorer som forskning og erfaring har vist er nødvendig for å sikre en vellykket gjennomføring av kvalitetsforbedring (Trulte Konsmo, 2015).

Samtale med bruker

Innsikt i opplæringen etter en stomiope- rasjon

Hvordan opplevde du tiden etter operasjonen?

- Jeg opplevde det som helt greit.

Hva slags opplæring fikk du? Fortell hvordan det var lagt opp.

- Sykepleieren viste meg hvordan jeg skulle skifte på min egen stomi. Etterhvert fikk jeg også prøve selv, det gikk relativt greit.

Hvordan opplevde du det?

- Jeg hadde slitt med magen over lengre tid, så det var ikke så stort sjokk for meg.

Følte du at du fikk tilstrekkelig med informasjon og opplæring?

- Ja, men man sitter likevel igjen med en del spørsmål, spesielt når man kommer tilbake til hverdagen og skal finne ut av hvordan det fungerer selv.

Hva kunne du ønske var gjort annerledes?

- Skulle gjerne hatt litt mer informasjon før operasjonen.



Ingelin

19 år

Student

Operert for første
gang i 2014

Fikk colostomi først,
i dag har hun
ilestomi.

Tilbakemelding på konseptet

Opplæringen etter en stomioperasjon er varierende, men god nok.

Fagperson

Dette konseptet ble nedprioritert og fagpersonen så lite fremtid i konseptet da oppfølging og opplæring varierer veldig fra person til person.

Opplæring og oppfølging etter operasjon er noe som varierer mye fra sykehus til sykehus og etter hvilken opplevelse brukeren selv har.

Bruker

Bruker var selv fornøyd med oppfølgingen sin fra sykehuset. Bruker fikk god opplæring på sykehuset etter operasjon, og ble lært opp til å skifte på sin egen stomi. Bruker synes det er bedre å bli lært opp til å skifte på seg selv, fremfor en dukke eller annet hjelpemiddel. Men bruker savner en mulighet for å få raske svar på spørsmål som man sitter igjen med i senere tid.

Oppsummering

Opplæring og oppfølging etter operasjon

En stomioperasjon oppfattes ulikt fra person til person. De fleste er heldige med flinke sykepleiere og får god oppfølging.

Nøkkelord:

- Trygghet
- Godt forberedt
- Riktig bruk av utstyr



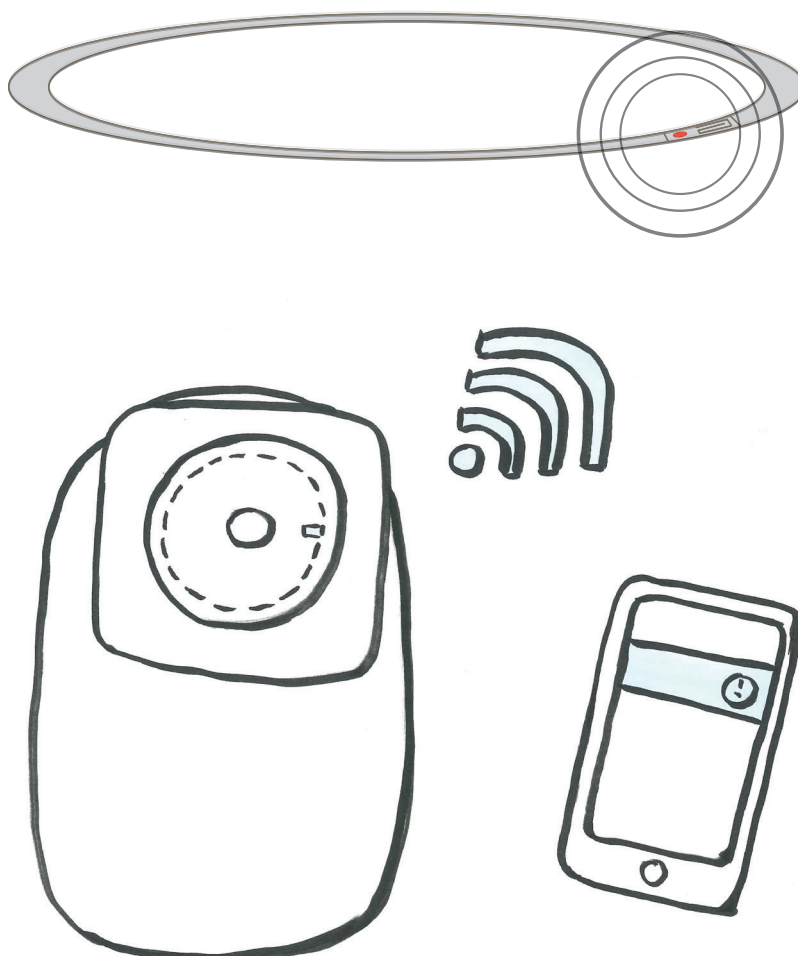
Konsept 4 - Lekkasjesensor

Bakgrunn

Gjennom innsikten har lekkasjer vært noe som har blitt tatt opp som et stort problem. Det skaper bekymring og gir en risiko for å havne i vanskelige og flau situasjoner. Derfor har dette konseptet som grunnlag å minske denne risikoen og hjelpe brukeren i å skifte utstyr til riktig tid. En sensor kan plukke opp små endringer som fuktighet under hudplaten og varsle brukeren gjennom å sende et varsel. Det vil da fungere slik at brukeren kan oppdage lekkasjen tidligere enn før og dermed gi brukeren mer tid til å finne et passende sted for å skifte stomiutstyr eller tømme stomiposen.

Hvordan vil dette bidra til mindre bekymring over hverdagsproblemer?

Trygghet gir selvtillit og det å ha en forsikring om at du blir varslet før en situasjon oppstår kan virke betryggende i situasjoner der det er mange mennesker rundt.



Tilbakemelding

Sykepleier

Det er en del bekymringer som følger med, som å hele tiden måtte vite hvor nærmeste toalett er, bekymring for lekkasjer, at lyder kan komme uventet. Dette kan for mange være flaut. Hun synes dagens løsninger er svært gode, men at lekkasjer ofte kommer ved feil bruk av utstyr eller at rengjøringen av stomien fortsatt er litt fuktig da ny settes på. Dette vil jo fremdeles gjelde med en slik løsning.

Bruker 3

Dette konseptet ble godt likt av brukerne. Et forslag fra bruker var at det bør tilpasses slik at den kan brukes på nattestid slik at den kan bidra til å fjerne noe av bekymringen forbundet med lekkasjer om natten.

Sensoren bør være lett å bruke og ikke tilføre så mye ekstra arbeid ved skift av stomipose og hudplate.

Oppsummering

Varsling

Dette konseptet går ut på en mer teknisk løsning der en microsensor monteres på hudplaten for å plukke opp fuktighetsforandringer og andre endringer som skjer med stomiposen.

Nøkkelord:

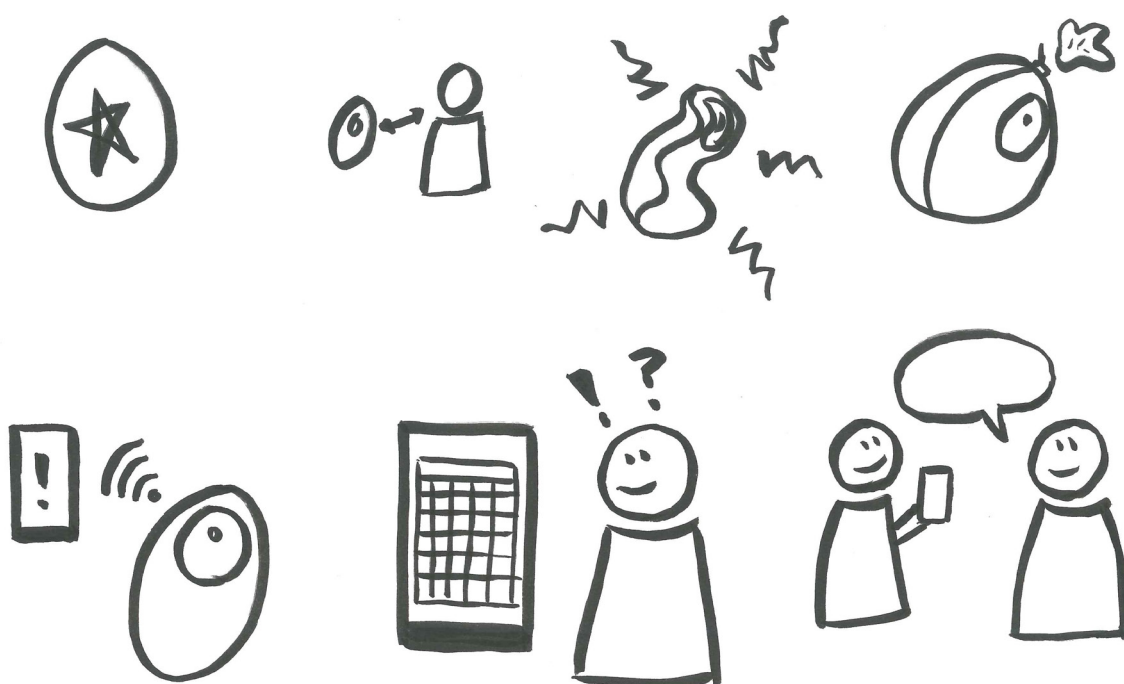
- Bidrar til å ta bort bekymringen for lekkasje og minsker risikoen for å havne i flau situasjoner.
- Betyggende
- Kontroll
- Diskret



Diskusjon og valg av konsept

For å kunne sammenligne og få overblikk over fordeler og ulemper, der (+) viser fordeler og (-) ulemper, med de ulike konseptene ble det laget et skjema.

Konsept 1 Stomipose	Konsept 2 Digital kartlegging	Konsept 3 Opplæringsverktøy	Konsept 4 Lekkasjesensor
<ul style="list-style-type: none"> + Minsker/ øker synligheten + Passende på stranda/ bad + Minsker lekkasje + Enkel + Tar for seg problemer rettet mot stomiposen - Overfladisk - Liten gruppe 	<ul style="list-style-type: none"> + Bedre opplæring + Trygghet + Enklere tilvendingen etter operasjon + Minsker bekymringer + Åpenhet + Oppfølging + Tilgjengelighet + Trygg deling av bilder - Krever forståelse for teknologi - Krever ekstra innsats fra sykepleier/ stomisykepleier 	<ul style="list-style-type: none"> + Bedre opplæring + Bidrar til riktig bruk av utstyr + Trygghet + Informasjon - Krever ekstra arbeid/ midler - Varierende fra sykehus til sykehus - Infrastruktur - Kan løses på flere måter 	<ul style="list-style-type: none"> + Minsker bekymring + Varsler før bruker oppdager det selv. - Kan påvirke festet til hudplaten. - Ikke 100% til å stole på - Sensor må plasseres riktig



Konsept 1, 2 og 4 er de konseptene som både bruker og fagpersoner har sett mest verdi og muligheter i.

Jeg har valgt å fokusere videre på konsept 2. som går ut på å lage en app der brukeren kan kartlegge og følge sin egen stomi. Jeg har også valgt å ta med videre konsept 3 som går ut på opplæring, og konsept 4 med lekkasjesensoren for å forsterke hovedkonseptet. Dette er fordi konsept 3 har en direkte løsning på flere av funnene i innsikten, for å støtte opp dette fungerer konsept 2 som en tjeneste som tar i bruk funnene for å skape en tjeneste for brukerne. Jeg har derimot valgt å endre fokus på innholdet i appen for å få en bedre løsning for bruker der appen blir en ekstra funksjon for å enkle hverdagen fremfor et informasjonssted som man kan finne gjennom foreninger og nettsider til leverandører. Etter samtale med bruker var det også klart at en kompleks tjeneste krever mye fra både bruker og fagpersonell, noe som kan være krevende fra begge parter.

Tjenesten skal fungere som et supplement for å øke brukerens følelse av trygghet og bidrar til enkel kartlegging og oppfølging av hver enkeltes stomi.

Appen skal inneholde en kalender som kartlegger hvor ofte brukeren har lekkasje, sår hud eller andre komplikasjoner. Bruker kan da enkelt kartlegge når problemer oppstår for å så kunne tilpasse hverdagen sin slik at dette kan bli unngått. Under samtaler med stomisykepleier og leger kan brukeren enkelt markere i kalenderen hvor lenge en behandling skal foregå, hva man bør huske osv. Appen vil da fungere som en påminnelse for brukeren slik at behandling og oppfølging blir så effektiv som mulig. Varslingen fra stomiposens sensor sendes direkte til brukerens mobil for å bli oppdaget raskt.

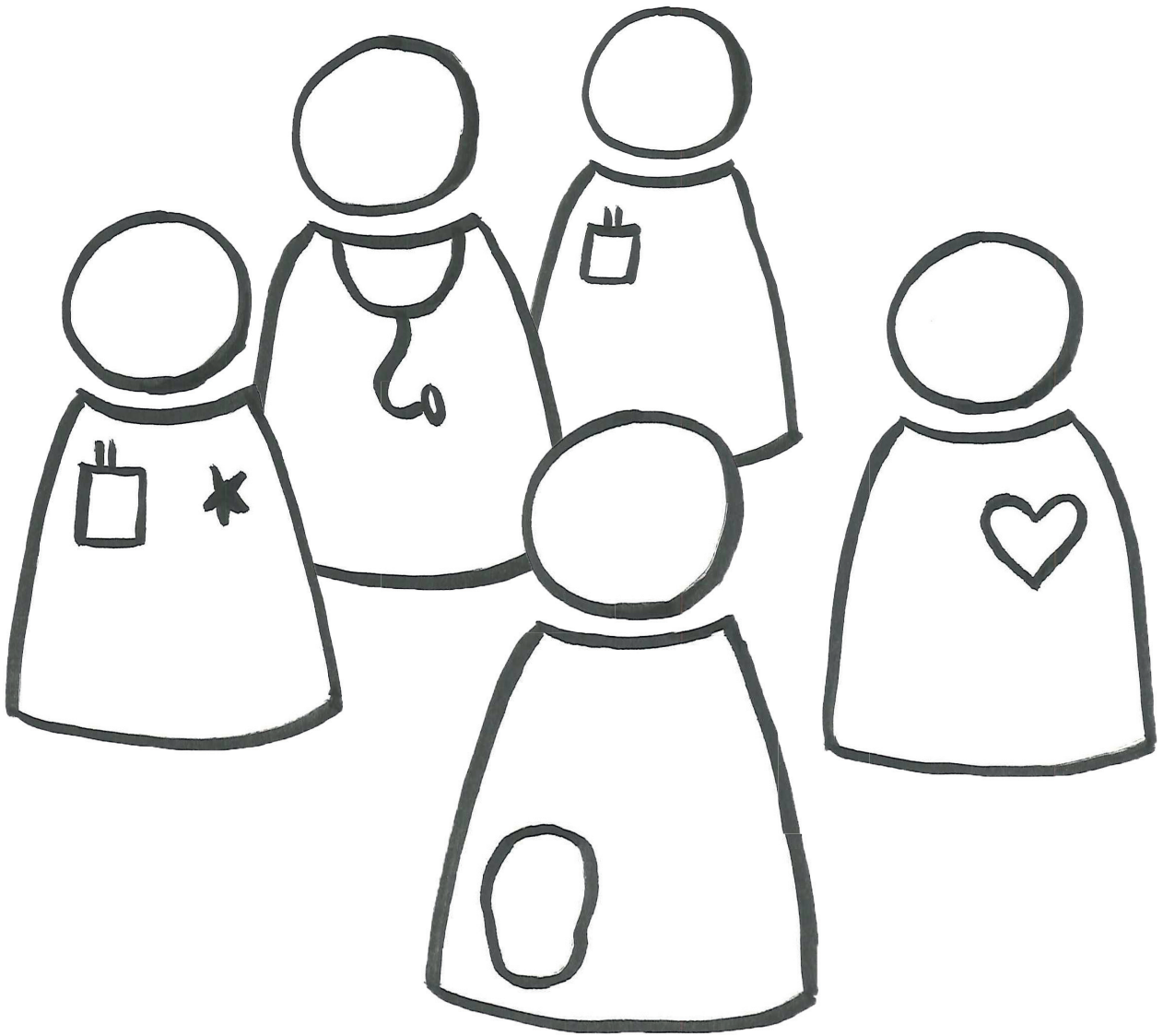
Ved å kartlegge brukerens interaksjon med stomiposen kan bruker enkelt se årsakene til komplikasjonene som oppstår.



Videreutvikling

Innhold

- Definerings av brukergruppe
- Markedsundersøkelse
- Skisser og innhold
- Modeller
- Brukertest
- Varselsensor
- Scenario
- Marked og produksjon



Definering av brukergruppe

Hvem vil bruke appen?

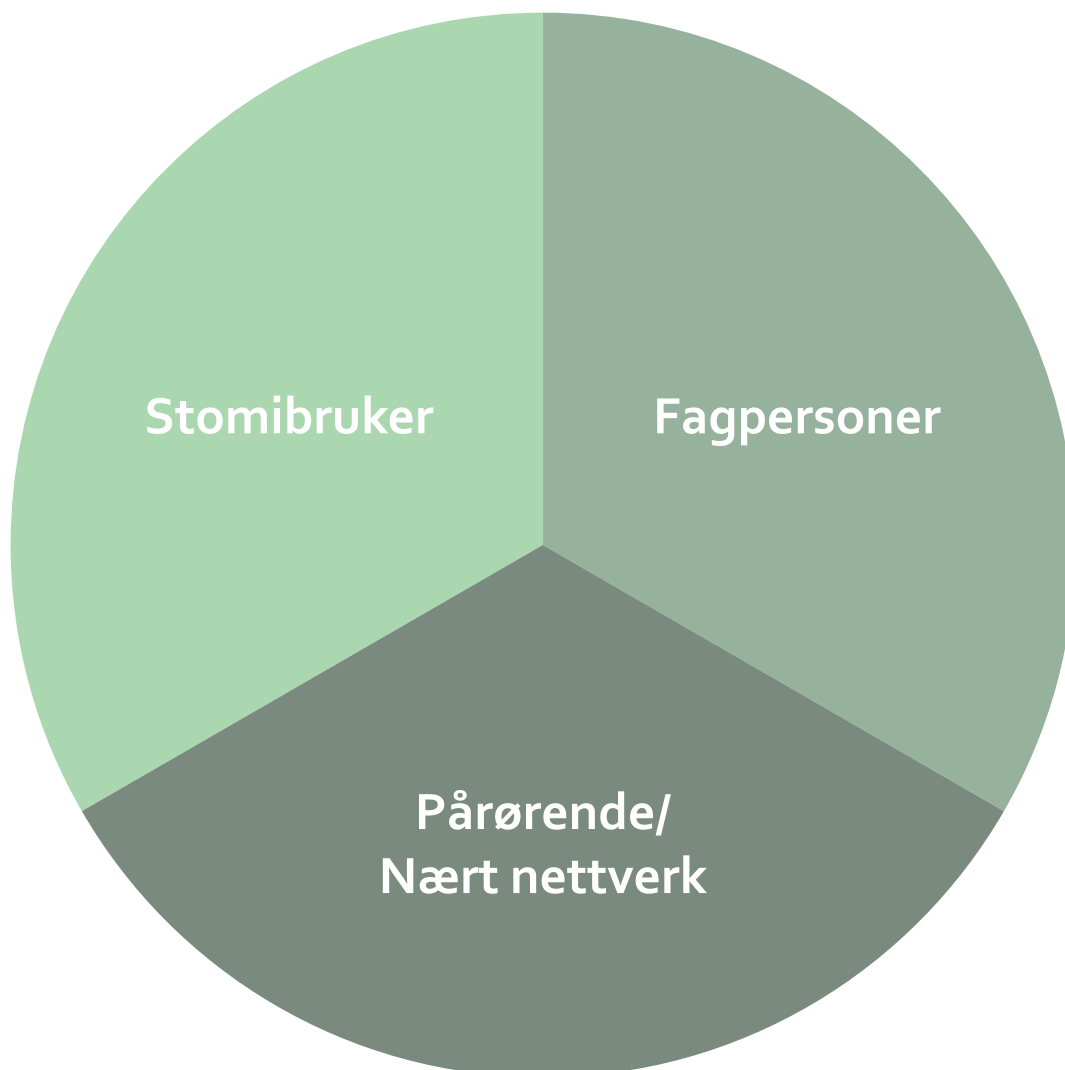
Basert på tidligere funn ligger de fleste smertepunktene hos brukeren, og det er disse som tjenesten har som fokus. Fagpersoner som stomisykepleiere og leger er allikevel viktig å ta hensyn til og ta med inn i prosessen og utformingen av tjenesten.

Det er disse som bidrar til et faglig fokus, der informasjon og innhold holder en god standard med riktig informasjon.

Hovedbruker vil være de som er stomiopererte, og dem som venter på operasjon.

Sekundærbruker vil være sykepleiere, stomisykepleiere og andre helsepersonell som er i kontakt med stomi brukere.

Tertiærbrukere vil være pårørende som har tett kontakt med brukere.



Markedsundersøkelse

Hva finnes fra før?

Tidlig i idéprosessen av appen ønsket jeg å se hva som ble tilbudt til brukerne i dag. Det var vanskelig å finne noen fungerende apper da dette er et snevert område. Blant de jeg fant var det to applikasjoner som fanget oppmerksomheten min, kun Ostomy Advisor var da en fungerende app som ble funnet i App butikken. Den andre var deimot laget som et eksempel på noe som var ønsket av en bruker som lever med stomi.

Andre tilbud som finnes er blant annet fastlege, støttetelefoner, konferanser eller andre nettsamfunn som forumer og Facebook. Det meste er basert på informasjon som går fra fagpersoner til pasienter, men lite som går fra pasient til pasient. Terskelen for å kontakte noen av de eksisterende tilbudene kan være høy og kreve pasienten til å gjøre en større handling. Det er få lavterskeltilbud som blir tilbudt. Det bør finnes en plattform der man kan finne støtte fra andre i samme situasjon og som er lette å kontakte, samtidig som man kan være anonym om noe er litt flaut.

Det finnes et fåtall apper for personer med stomi. De fleste er basert på fakta, som sikkert de fleste som lever med stomi har hørt flere ganger før. En slik app kombinert med en side der man kan stille spørsmål kan være en god idé, men da er det viktig at dette blir fulgt opp av fagpersoner.

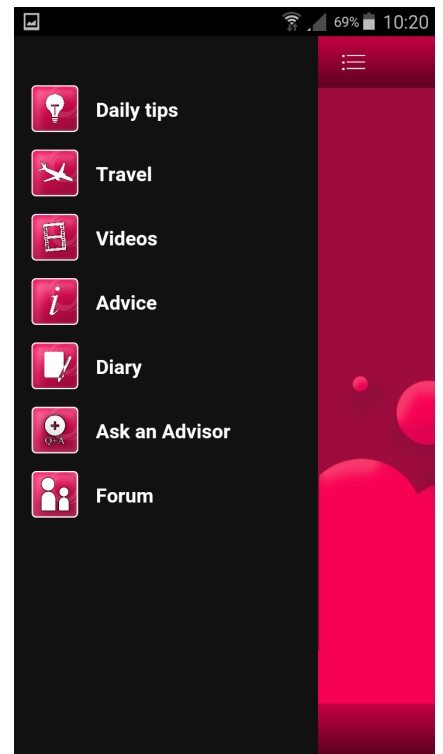
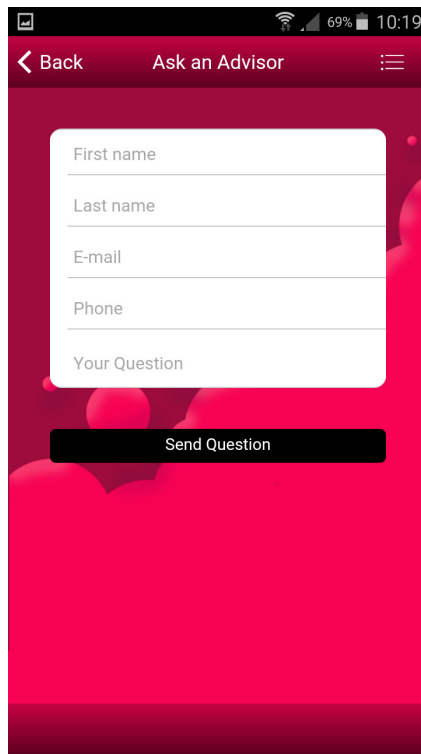
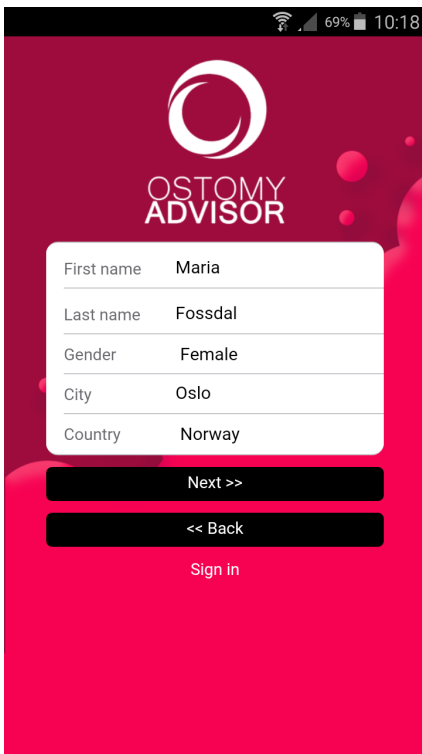
Ostomy Advisor

Denne appen følte jeg som litt ubehagelig i det jeg skulle lage en brukerprofil siden de skulle ha så mye personlig informasjon. Skal man skrive noe i forumet er det også lagt opp slik at man må gi opp navn, noe som gjør dette litt ubehagelig da det blir så personlig.

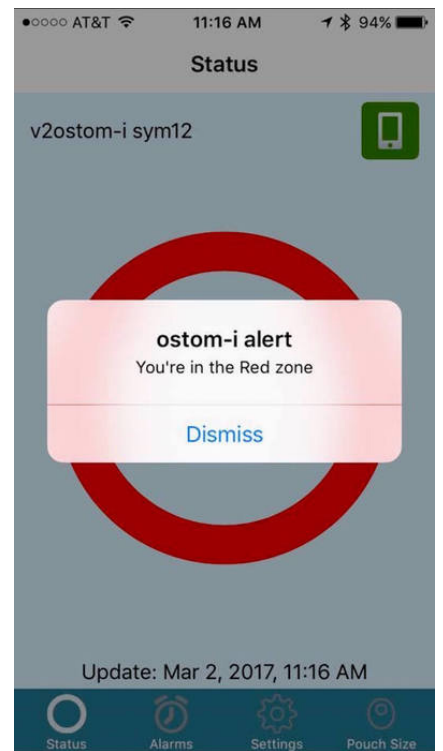
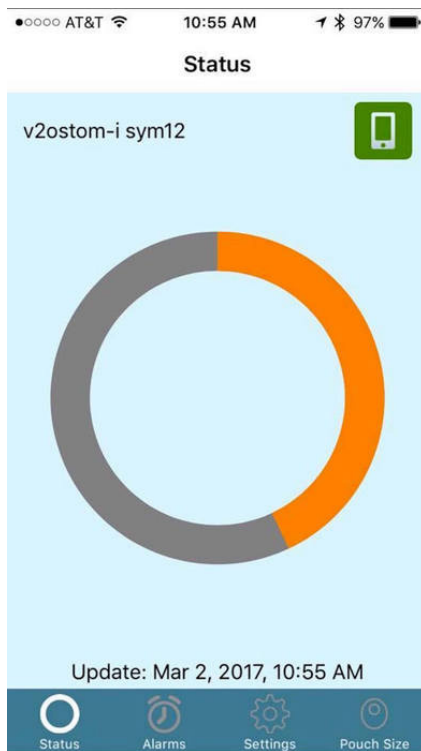
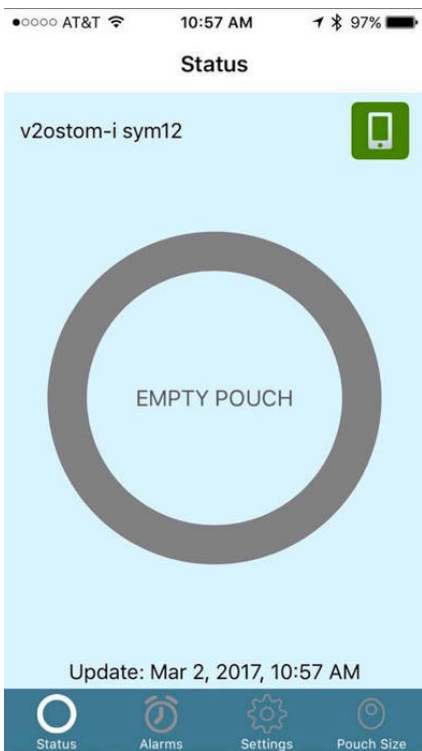
Fordelen med denne appen er at forumet er tilgjengelig, til tross for at det er så knyttet til din identitet. Navigeringen gjennom appen er enkel og brukervennlig, men jeg setter et spørsmål ved utformingen av layouten da den røde fargen og boblene enkelt kan forestille en sår stomi.

Sensor for fuktighet og lekkasje

Innen flere helsesituasjoner finnes det i dag digitale måleenheter som hjelper brukeren å tilpasse tilstanden i livet sitt. Et slikt eksempel kan ses innen diabetes og måling av blodsukker. Disse sitter i huden og varsler bruker når blodsukkeret blir for lavt. Andre sensorer kan også finnes i andre helse relaterte temaer, slik som en sensor som måler svette.

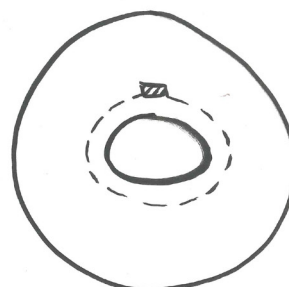
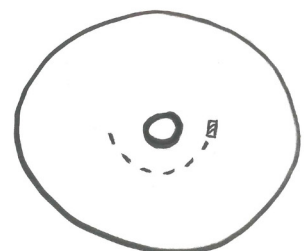
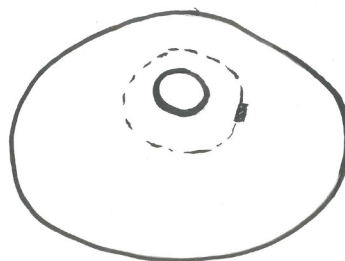
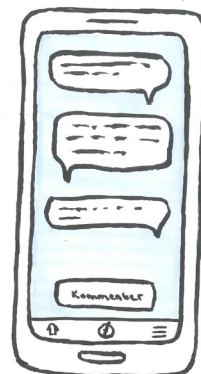
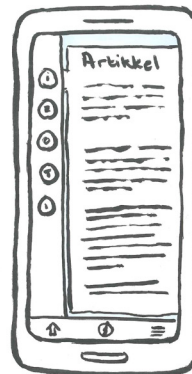
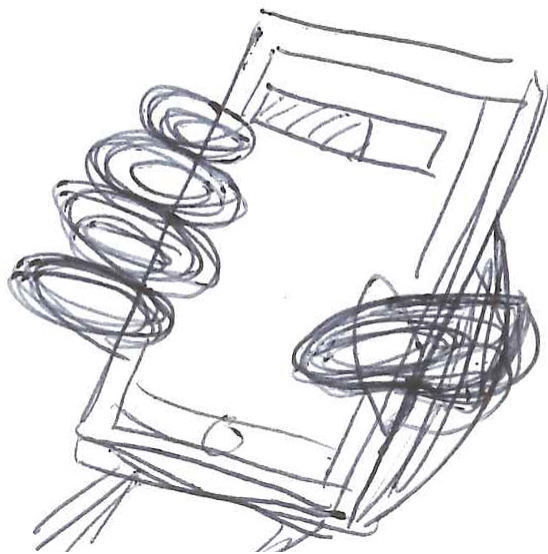
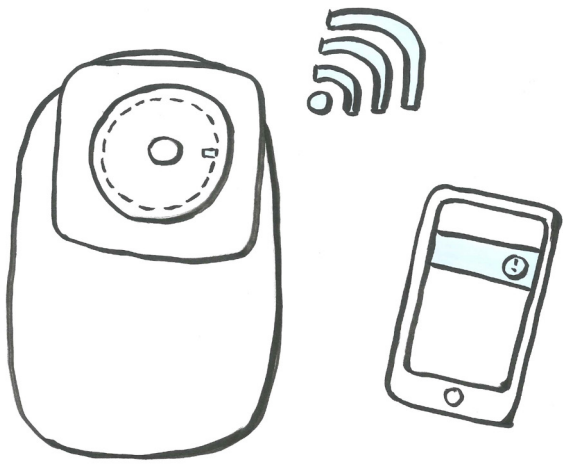


Illustrasjonene viser OstomyAdvisor



Illustrasjonene viser utkast av en app kalt Ostom-i laget av, 11 Health and Technologies Ltd.

Skisser av ideer



Innhold i StoMe

De ulike brukergruppene har sine behov i en slik app. Derfor har det vært viktig å kartlegge de ulike behovene fra start slik at dette kan tegnes opp på en ryddig måte når appen bygges opp.

Første utkast av hva appen bør inneholde

Bruker

- Min stomi kartlegger
- Kalender
- Kontakt min stomisykepleier/ bandagist
- Diett og kosthold
- Øvelser
- Bilder
- Produkter

Fagperson

- Profil
- Meldinger og forespørsler
- Produkter
- Kontakter (brukere)

Pårørende

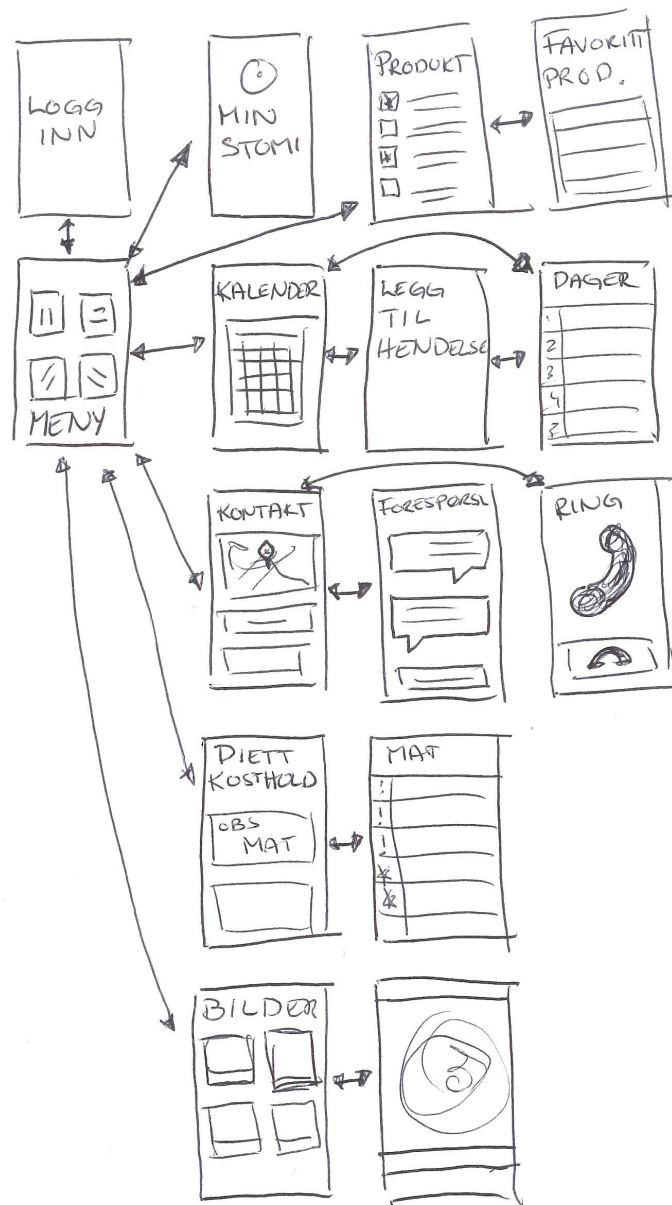
- Profil
- Kalender
- Informasjon

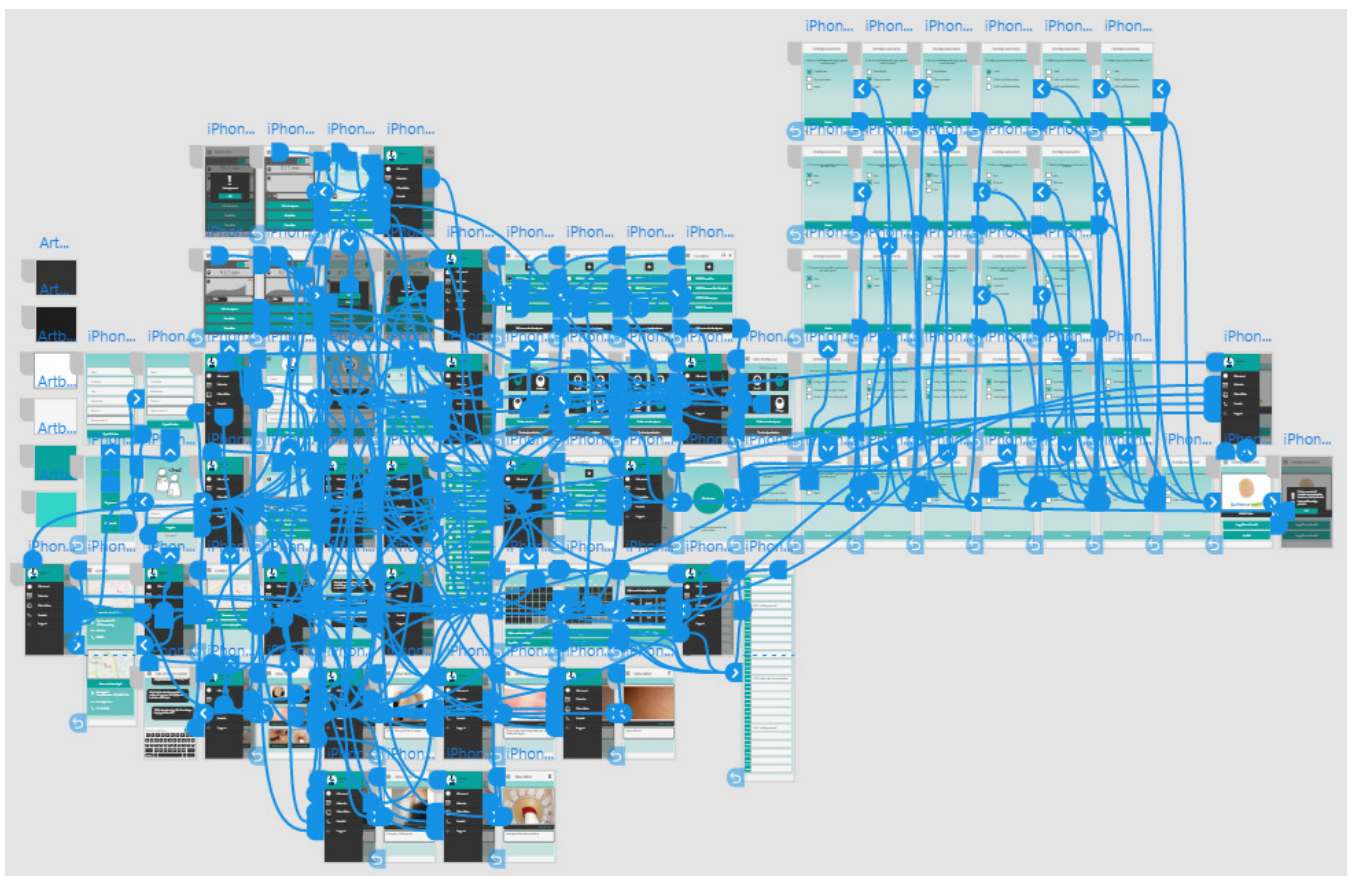
Flytskjema

Oversikt over forløpet uten å fokusere på detaljer.

Flytskjema er nyttig for å se helheten mellom de ulike delene i forløpet og for å prioritere hvor i forløpet det er størst behov for å tegne detaljer for å bedre prosessen (Konsmo, 2016).

Jeg brukte flytskjema tidlig i utviklingsprosessen som en måte å skisse opp innholdet i de ulike sidene.

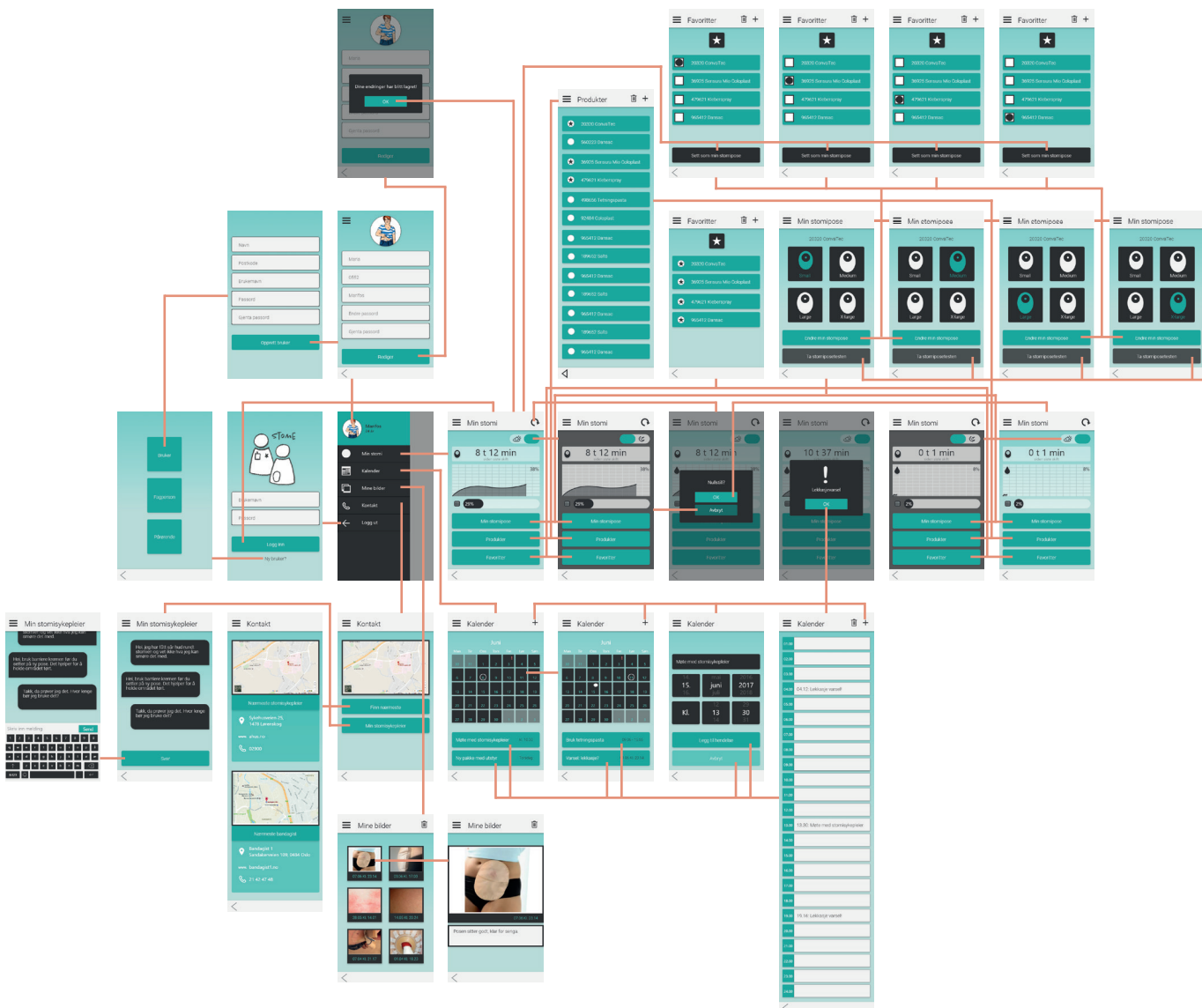




Flytskjema over appen i Adobe Experience Design

Bildet viser hvordan appen har blitt satt sammen.

For å konstruere og bygge opp applikasjonen valgte jeg å bruke Adobe programmet Experience Design. Dette programmet lar deg enkelt sette opp raske sider du kan trykke deg igjennom og teste selv fra tidlig utvikling, dette gav et grunnlag for å gå videre med en iterativ prosess. Gjennom utviklingen har jeg gått frem og tilbake mellom testing og endring slik at den blir mest mulig brukervennlig og forståelig. En slik prosess kan være kaotisk, men har vært nyttig for å lage raske modeller.



Flytskjema over hovedsider og undersider.

Når appen åpnes for første gang er den første siden Logg inn. Derfra kan man velge å logge inn eller lage ny bruker. Inne i appen er hovedsiden Min Stomi, der statusen for stomiutstyret er visualisert. Dette er siden som har den viktigste funksjonen og bør være enkel å finne frem til. Via menyen kan man navigere seg frem til kalender, bilder, kontaktpersoner og logg ut. Under disse sidene er det også andre funksjoner lagt til som for eksempel muligheten til å sende private meldinger direkte til sin egen stomisykepleier.



Designmanual

#f4f4f4 - Informasjon

#00a19a - Taster

#57bdbd - Detaljer

#333333 - Meny

En designmanual ble utformet for å gi retningslinjer på hvordan utformingen skal være, denne designmanualen er ikke satt og vil med utviklingen også endres.

Nøytrale farger

Jeg har valgt farger som ikke kobles opp og forbindes med noe annet, samtidig var det viktig å ha farger som virket rene og enkle.

Tekst

Font - Roboto

Overskrifter - 30 pkt

Hovedtekst - 20 pkt

Informasjonstekst - 18 pkt

Kalender - 12 pkt

På en digital flate som en mobiltelefon er det viktig at teksten er i en størrelse som er enkel å lese selv på en liten skjerm.

Meny

Menyen fikk den mørkeste fargen for å bryte opp utformingen fra selve siden og gjøre det lett forståelig at menyen er en sidefunksjon for navigasjon.

Knapper

Knappefunksjonen der man kan trykke seg videre har fått turkis farge, for å signalisere at dette er et sted som man kan trykke og komme videre til en annen side. Denne fargen ble brukt på alle knapper.

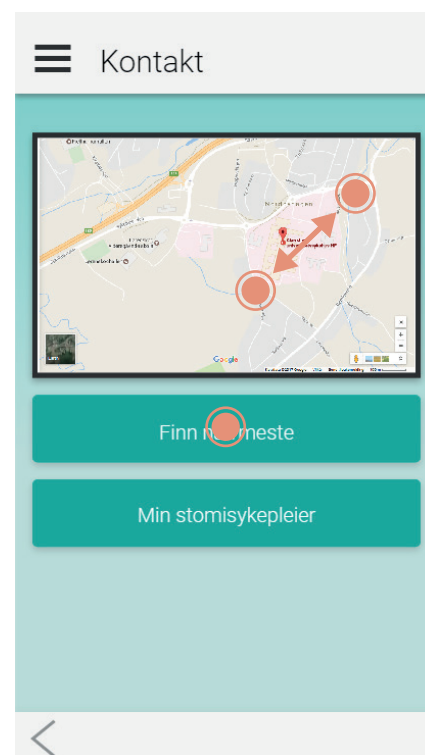
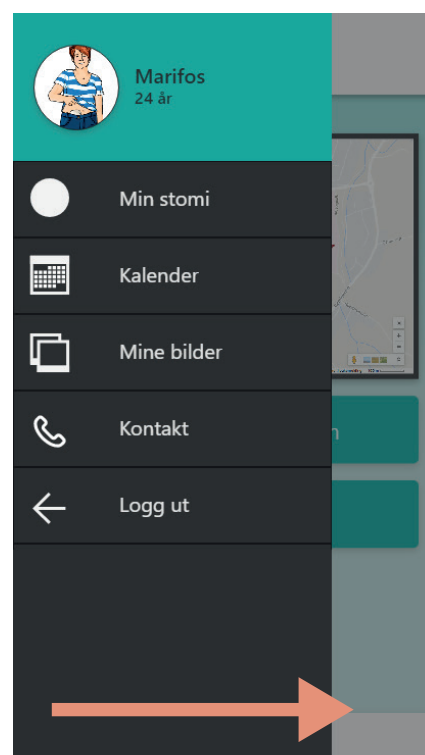
Er det to knapper på samme side der den ene er mindre viktig enn den andre vil den minst viktige tones ned.

Ikoner og symboler

I hovedmenyen har hver funksjon fått sitt eget beskrivende symbol.

Gestures

Ikke-verbal kommunikasjon, også kalt "gestures", er viktig for å skape flyt i appen (Vogiazou, 2016). Gestures kan defineres som en bevegelse, i dette prosjektet blir gjort med bruk av hånden for å uttrykke en idé eller ønske. Gestures som trykking, dobbeltrykking, scrolling, sveiping, zoom og liknende er gestures som allerede er implementert i manges forståelse for bruk av digitale flater. Det er viktig at denne kommunikasjonen kommer klart frem på sidene slik at bruker ikke blir veiledet i en annen retning eller interaksjon enn ønsket. Eksempler på dette i appen er sveiping for å dra ut menyen, zooming ved å bruke to fingre på kartet og scrolling i timekalenderen.



Produkttesting

Det er viktig å involvere brukere i testing av interaktive produkter for å lære om brukerne og deres oppførsel, mål, motivasjoner og behov. (Sharp, Rogers, & Preece, 2011). Slike tester viser oss hvordan brukere navigerer i et system, hvor de har problemer og viktigst; hvordan de føler seg når de samhandler med produktet.

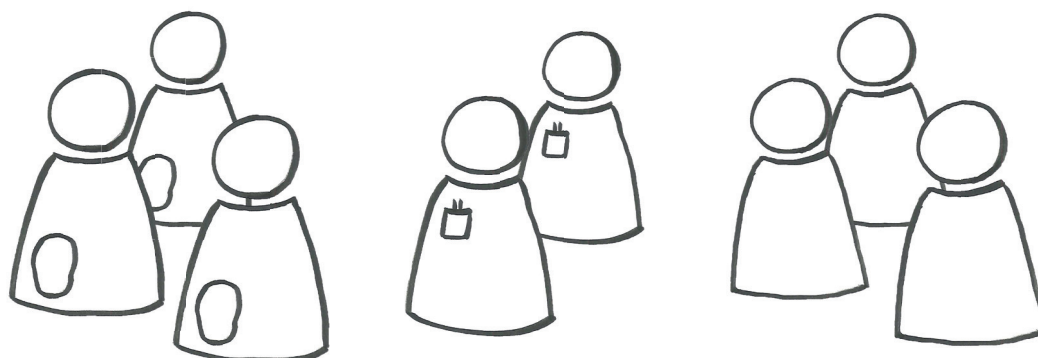
Selv om denne løsningen er rettet mot et spesifikt miljø, vil det allikevel være store forskjeller fra person til person, ut i fra bakgrunn, alder og kjennskap til teknologi.

Produkttestingen ble hovedsakelig gjort med hovedbrukere, da det er disse som har størst bruk for appen. Fagpersoner som sykepleiere har også blitt inkludert i testingen for å kvalitetssikre informasjon og helsegevinsten ved appen. For å få et innblikk i brukervennlighet og kommunikasjon som symboler ble også personer som har lite kjennskap til stomi tatt med i testingen.

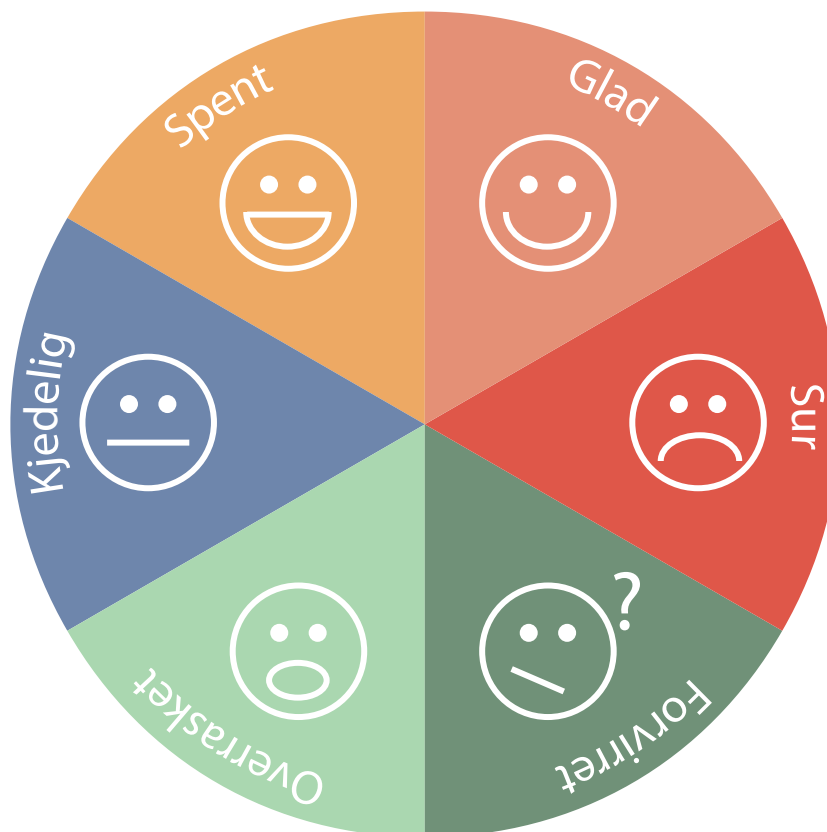
Iterativ utviklingsprosess

En iterativ tilnærming er for å lære og oppdage, for å så ta dette videre og gjøre forbedringer (Wysocki, R. (2009) (Hansen, 2005).

Gjennom en iterativ utviklingsprosess har systemet vokst og blitt endret gjennom stadige utvidelser og raffineringer. Dette har blitt gjort på grunnlag av tilbakemeldinger fra brukere og fagpersoner. Arbeidet under utforskingen kan være kaotisk da ny innsikt kan føre til at innsikten endres og ny kommer frem. En slik prosess har også bidratt til eksperimentering underveis i testingen.



Første produkttest



Følelesskjema (emotional mapping)

Dette verktøyet ble brukt for å kartlegge hvordan brukeren opplever appen ved at brukeren peker ut ulike følelser som er plassert i et skjema etterhvert som man trykker seg gjennom appen (Sustar, 2017).

Observasjon

Kvantifiserende følelser er en vanskelig ting, og ofte er det vanskelig å ta tak i brukernes følelser, selv når du observerer dem direkte.

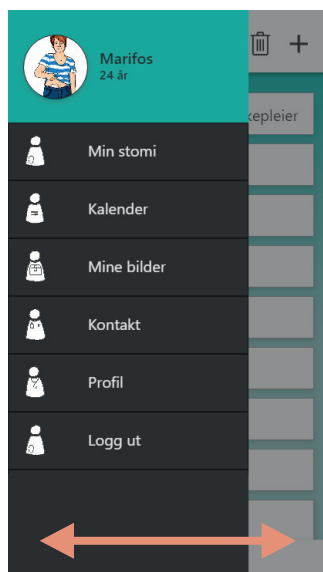
Ved å bruke denne metoden kan man skape overbevisende reiser som gir brukeren mer positive følelser om merkevaren ved slutten (Sustar, 2017). Positive erfaringer fører til økt publikum-sengasjement, merkevare lojalitet og til slutt kundens verdi.

Testen ble gjort med fokus på disse punktene:

- Gestures - ikke-verbal kommunikasjon
- Tekststørrelse og størrelser på taster
- Effektiv å bruke
- Sikkerhet
- Brukervennlighet
- Enkel å lære
- Hvilke ord bruker de?

Resultat etter første produkttest

Gestures



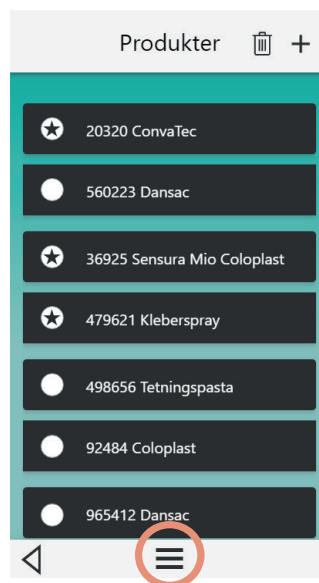
Meny som sklir ut når man drar mot venstre.

Størrelser



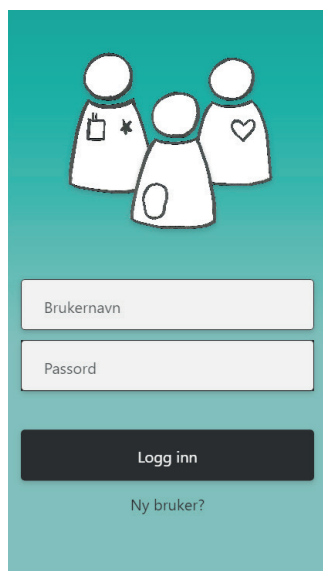
Skriftstørrelse 12 er den minste tekststørrelsen som ble brukt. Noen symboler kunne bli litt små, dette skapte irritasjon.

Effektivitet



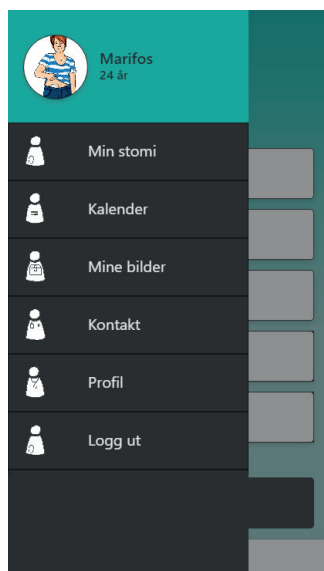
Forvirret
Meny-tasten er plassert feil, få som benyttet seg av denne. Bør flyttes øverst i venstre hjørne.

Sikkerhet



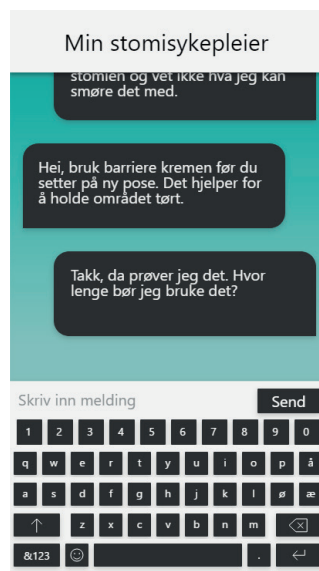
Logg inn gir en følelse av sikkerhet og det er viktig at denne opprettholdes.

Brukervennlighet

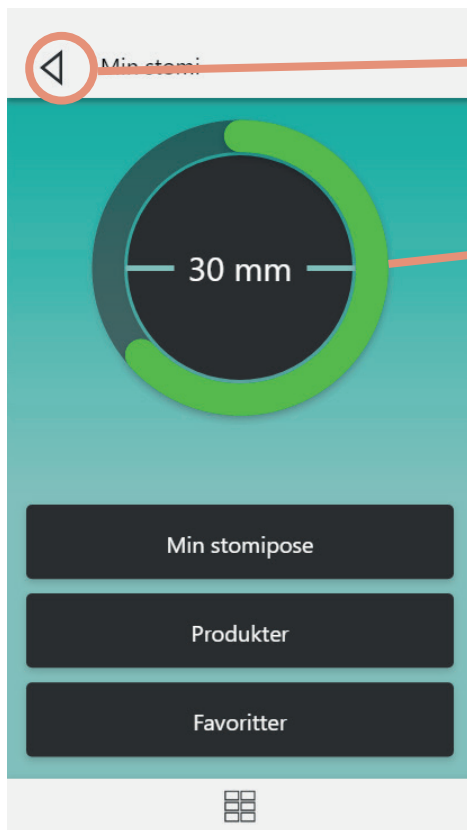


Menyen gjorde det lett å navigere seg hurtig rundt i appen.

Enkel å lære

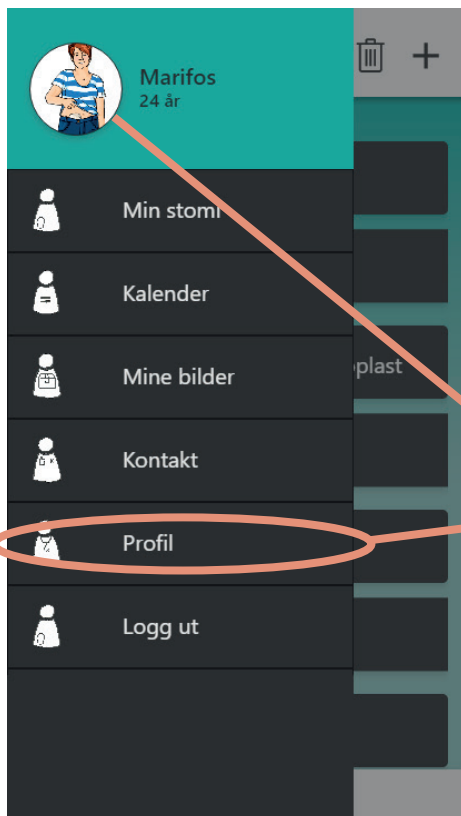


Snakkebobler som meldingsbokser er mange kjent med fra før.



Sur/ irritasjon - For liten trykkeflate

Forvirret - Denne grafen var det få som skjønnte hvordan fungerte og hva den målte. Her er det viktig å utarbeide en graf som viser tydelig hva det er som måles og hvorfor den måler det den gjør.



Profilen trenger ikke være i lista, men ved å trykke på bilde.

Forbedringspotensiale

Funn etter første produkttest

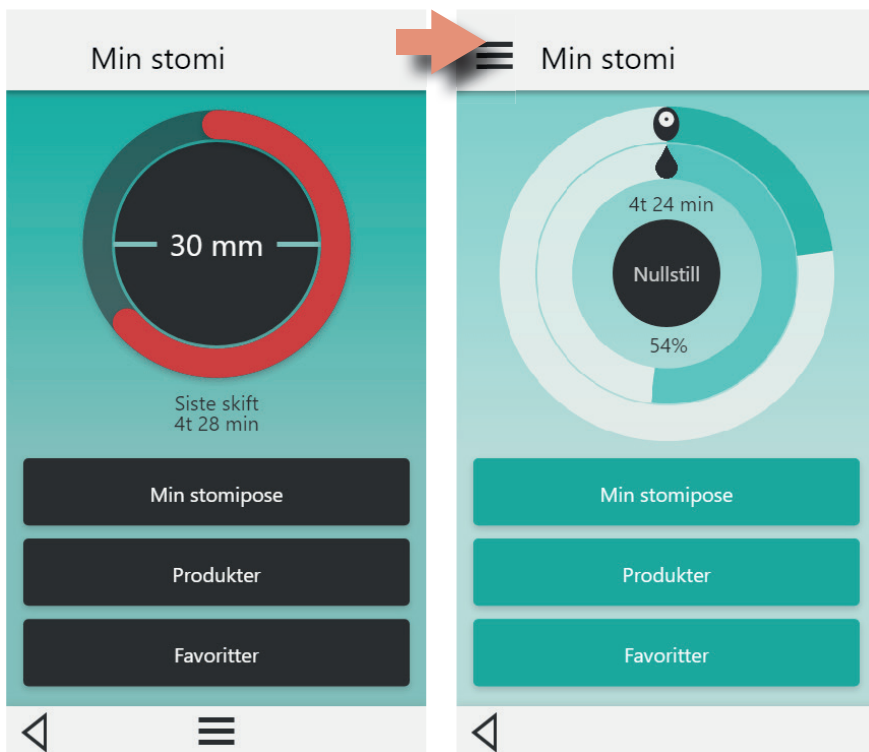
Etter første produkttest var det flere steder dette ikke fungerte helt optimalt. Gjennom testingen var det flere som scrollet på stedet der det var naturlig, uten at appen svarte på dette. Derfor har det på sider som Mine bilder og Kalender blitt lagt inn sveipe-funksjon for å la brukeren enkelt navigere seg gjennom sidene.

Siden som kartlegger stomiutstyret var lite forståelig og må gjøres mer visuell og lettere å lese av. Det ble også etterspurt flere funksjoner som måling av fuktighet, hvor full posen er og kalibrering av sensor.

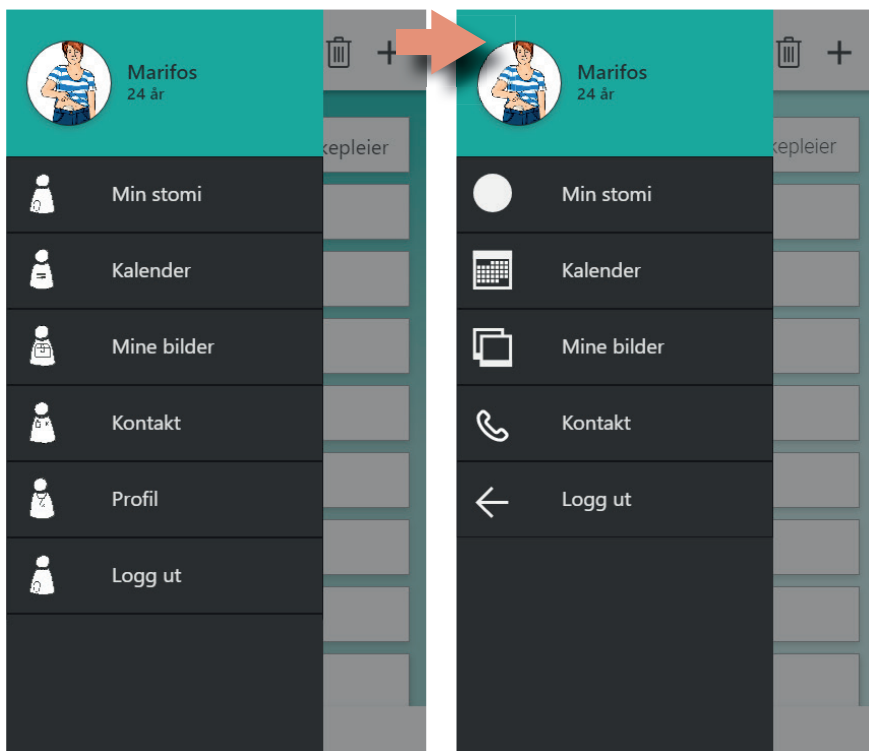
En del av app-ideen er at den skal kunne varsle brukeren når det er på tide å skifte stomipose. I første produkttest kom det frem at dette var lite forståelig i appen, og at det burde legges frem på en annen visuell måte.

Steder som trenger endring:

- Steder som legger opp til sveiping/ scrolling
- Graf som kartlegger stomiposen
- Menyen kan forenkles
- Større trykkflater



Kartleggeren ble utvidet med fuktighetsmåler i tillegg til nedtelleren siden siste skift eller tømning. For å skille de to grafene fra hverandre ble det satt på symboler som skal fortelle bruker hvilken graf som forteller hva.



Menyen ble forenklet og symboler ble satt til for å forsterke forståelsen for de ulike sidene og gjøre det lettere for bruker å taste seg videre raskere.



Eksempel på sider som lar brukeren scrolle.

Andre produkttest

Etter å ha endret mange av punktene som ble pekt ut på første produkttest var det på tide med en ny runde testing. En god metode for å finne ut hvor godt et produkt fungerer, er observasjon der man står på sidelinjen og følger med (Curedale & Design Community, 2013). Denne metoden kan være utfordrende, da det er viktig å evaluere resultatene riktig og trekke de riktige beslutningene.

Jeg ga mobilen med appen til brukerne og lot dem trykke seg gjennom uten at jeg kom med kommentarer eller forklaringer. Jeg oppfordret brukerne til å fortelle høyt hva de tenkte under testen, slik at resultatet av evalueringen kunne bli bekreftet.

Etter observasjonen ønsket jeg at bruker selv også skulle oppsummere opplevelsen av appen og brukervennligheten.

Disse testen ble gjort med fokus på disse punktene:

Gestures - ikke verbal kommunikasjon
- Sveiping fungerer godt

Tekststørrelse og størrelser på taster

- lett å lese, ingen kommentarer fra brukere

Effektiv å bruke

- Menyen er en rask måte å navigere rundt i appen

Sikkerhet

- Å logge inn er betryggende, brukere er positive til brukernavn

Brukervennlighet

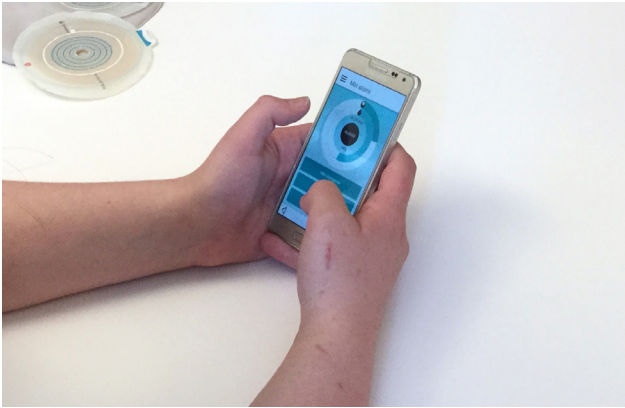
- Appen bør kunne notere lekkasjer selv i kalender slik at bruker slipper å tilføre denne infoen

Enkel å lære

- Ikoner og symboler foreller bruker det som trengs for å kunne fortelle hva siden handler om

Hvilke ord bruker de?





Bruker tastet seg enkelt gjennom appen, og brukte menyen flittig for å navigere seg gjennom sidene. Tilbaketasten ble derimot lite brukt da den ble byttet ut med telefonens egen tilbaketast, men dette tror jeg vil variere etter hvilken type mobil man har. Bruker savnet en funksjon som kan brukes for å få tilgang til offentlige toaletter. Det var også en etterspørsel på en sensor som kunne si ifra om filteret ble tett, eller luft ikke slapp ut som normalt. Det ble også påpekt at det burde være mulig å søke opp nærmeste bandagist i tillegg til stomisykepleier, da disse sitter på mye informasjon om stomi-produkter og er lettere å komme i kontakt med via apoteker.

Grafen som viser hvor lenge stomiposen har satt på og fuktighet mellom huden og hudplaten var fremdeles forvirrende og lite forståelig. Her må det gjøres endringer for å gjøre den lettere å forstå og lese av.

Varslingen om lekkasjer bør også utrustes med en varslingslyd i form av en vekkerklokke som kan settes på om natten for å minske bekymringen for lekkasjer da, slik at brukeren kan sove mer avslappet og slippe å måtte våkne om natten for å sjekke stomiposen.

Bruker synes testen hvor man kommer frem til et forslag til stomipose var artig. Slike anbefalinger av hvilke produkter man bør teste var tatt imot positivt.

Trykking på tastene gikk uten noe nøling og bruker så ikke ut til å tenke over hvor man skulle trykke videre.

Oppsummering av funn etter test:

- Meny fungerer bra og brukes mye.
- Taster er godt forståelig.
- Utformingen av Min stomi-siden må forbedres og gjøres lettere å lese av.
- Flere fagpersoner bør legges i listen over kontaktpersoner.
- Ønske om funksjon som forteller hvor nærmeste toalett er.

En iterativ prosess for å utforme siden med Min stomi.

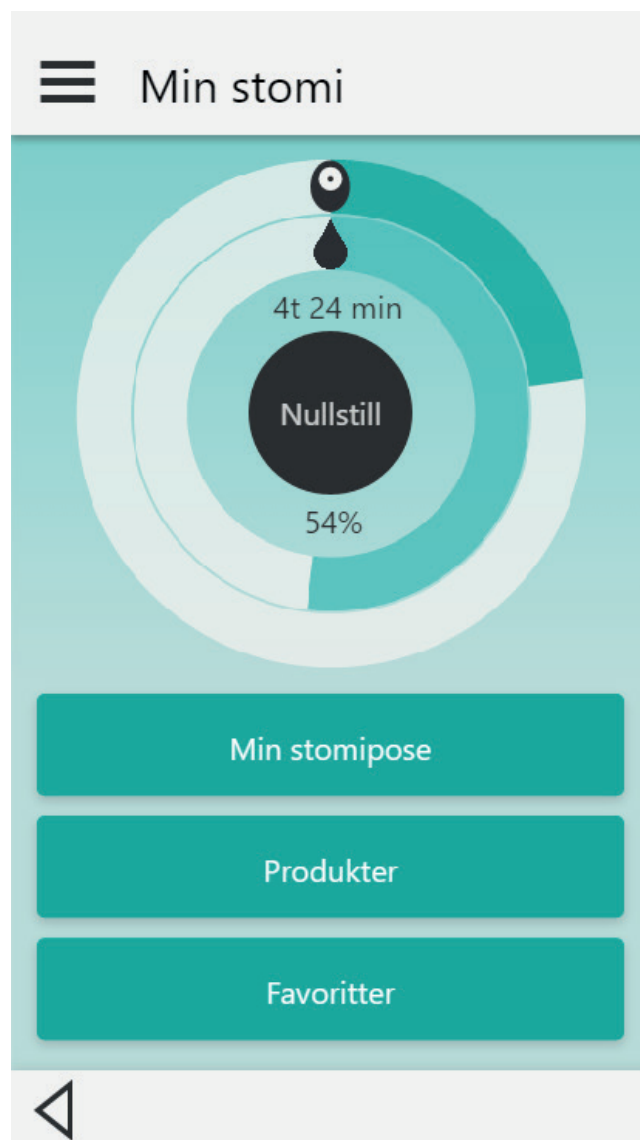
Testingen ble utført i stadier med en iterativ prosess, der jeg gjorde mindre endringer mellom hver bruker for å se om det endret tilbakemeldingene. Dette fant jeg som en god metode å bruke for å få Min stomi-siden utviklet, da denne var

utfordrende å få godt utformet for å gi en enkel avlesning av stomiutstyrets status.



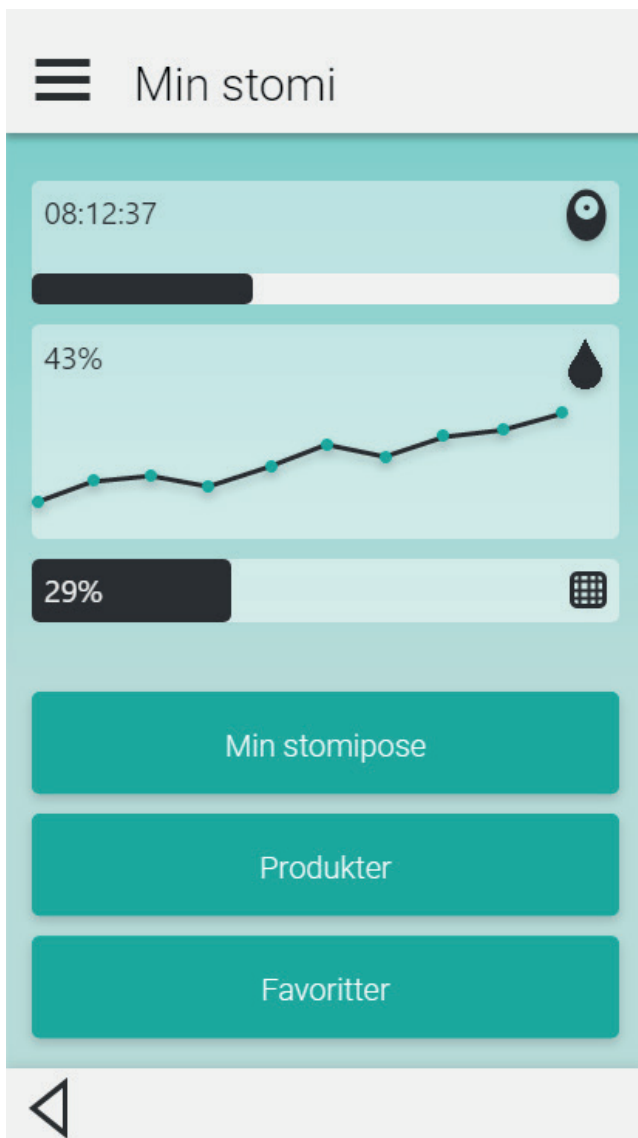
Utkast 1.

Første utkast av graf kartla tiden fra siste skift eller tømning av stomiposen. Denne ble forstått av brukere men manglet flere dimensjoner over hva som sensoren kartla.



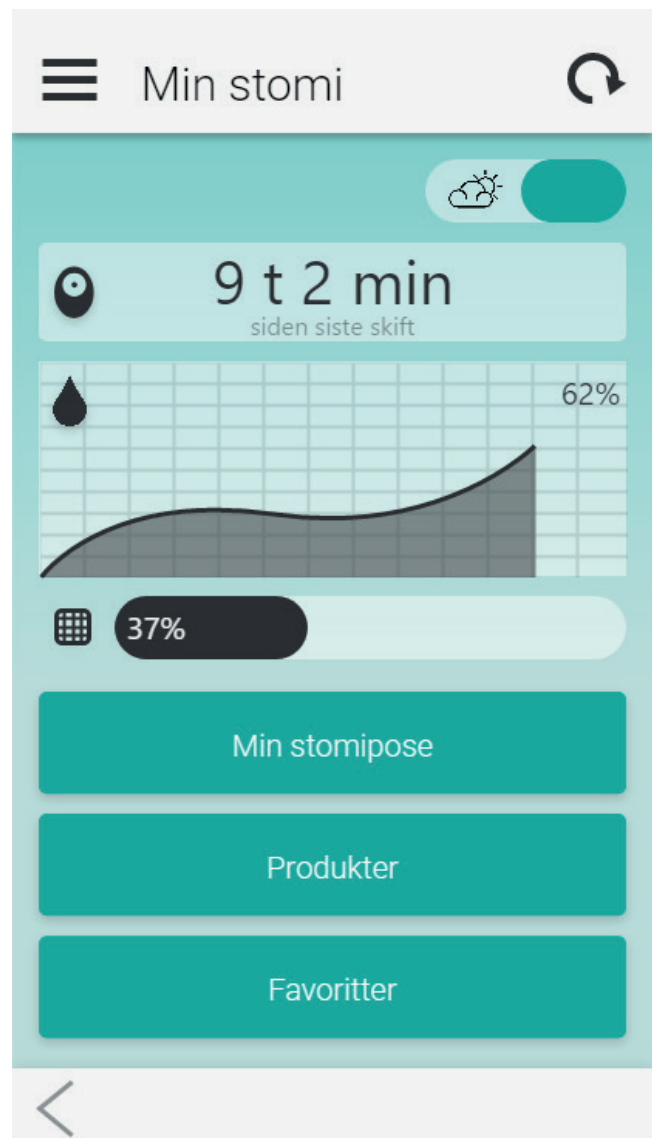
Utkast 2.

Andre utkast bestod av tid siden siste skift og tømning og fuktighet mellom huden og hudplaten. Denne var vanskeligere for brukere å forstå og var for mange vanskelig å lese av.



Utkast 3.

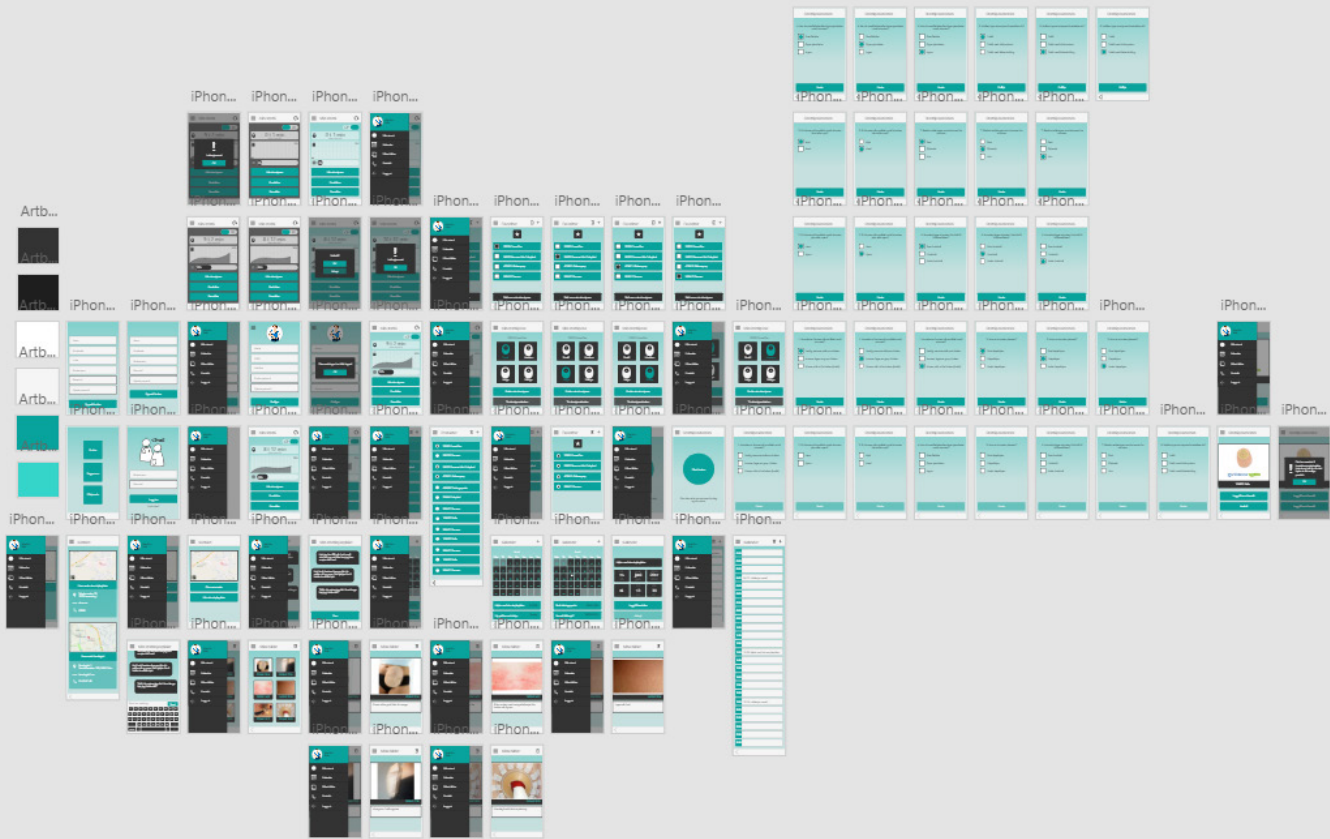
Tredje utkast av graf er basert på mer informasjon som sensoren plukker opp som tid, fuktighet og funksjonen til kullfilteret som skal filtrere ut gass.



Siste utkast

Siste utkast av siden har en større variasjon av grafer som viser de ulike faktorene sensoren måler. Dette er for å lettere kunne skille de ulike målingene og gjøre det lettere for bruker å lese av grafene.

Natt og dag modus har fått plass på denne siden, for enkel tilgang til endring av modus.



Innhold i StoMe

Stomiopererte har ulike behov ettersom hvilken stomitype de har, men et mål har vært å tilpasse innholdet i appen slik at den blir nyttig for alle som lever med stomi.

Jeg har valgt å fokusere på kun hovedbruker i dette utkastet av StoMe applikasjonen. Dette er for å kunne gå dypere inn i brukerens behov og ønsker.

Utkast av hva appen inneholder:

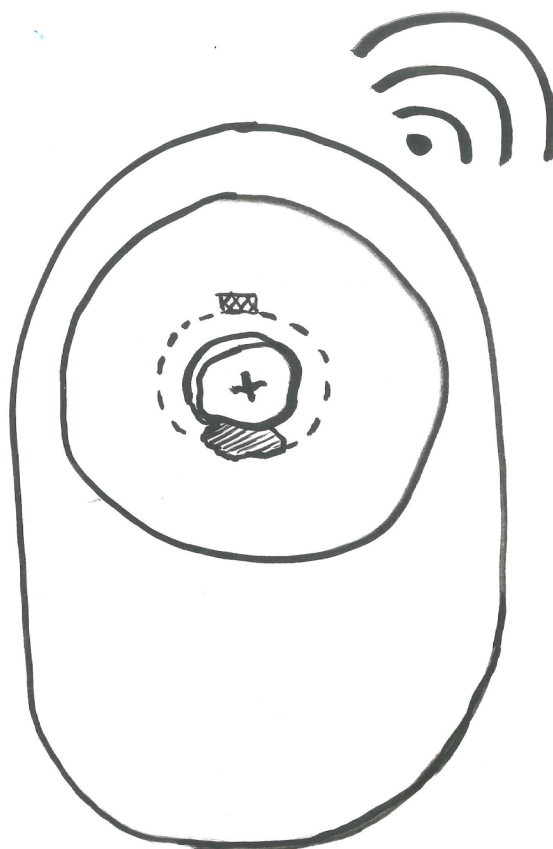
- Min stomi kartlegger, oppdaterer bruker om stomiutstyrets status.
- Min stomipose, lar brukeren endre størrelsen på stomiposen for å få posestatusen korrekt.
- Kalender som samler informasjon og hendelser.
- Kontakt min stomisykepleier/ bandagist.
- Sikker lagring av bilder, der bildene kobles opp mot kalenderen for å kunne registrere endringer på en oversiktlig måte.
- Produkter og favoritt produkter, for enkel oversikt når nytt utstr skal bestilles.
- Test for å tipse bruker om produkter som kan være nyttige for dem.
- Varsling ved lekkasje



Varselsensor

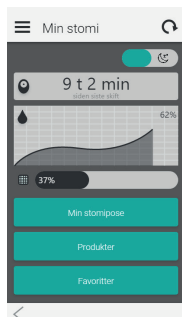
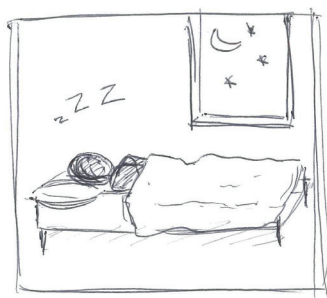
For at appen skal kunne gi nøyaktige målinger må en sensor legges inn i hudplaten. Denne måler fuktigheten mellom huden og hudplaten. Blir fuktigheten høyere enn en satt prosent vil brukeren bli varslet via StoMe appen. Sensoren kan brukes på dager hvor brukeren er ekstra bekymret for lekkasje, og fungerer som en sikkerhet slik at mulige lekkasjer blir oppdaget før de er kommet så langt at brukeren risikerer full lekkasje. Det er viktig at sensoren kalibreres slik at hver bruker får den tilpasset sin hud og fuktighet. Dette bør gjøres ved hvert skift.

Sensoren kan variere i størrelse ettersom hvilken form man har på stomien. Den har blitt formet som en sirkel for å kunne gi best mulig beskyttelse rundt hele stomien, dette er for å plukke opp en eventuell lekkasje der den skjer. Sensorringen vil være bøyelig for tilpassing til en hver stomifasjon.

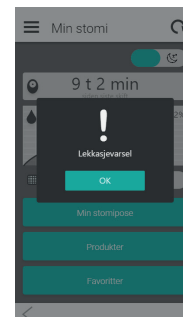


Scenario - en dag med StoMe

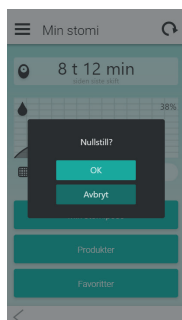
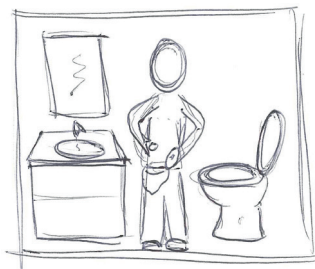
Dette scenarioet ble laget for å gi en forståelse for hvordan hverdagen ville blitt endret ved hjelp av applikasjonen StoMe. Scenarioet viser hvordan appen vil bli brukt i de ulike situasjonene og hvilke funksjoner som vil være nyttige i løpet av en dag.



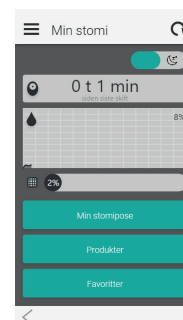
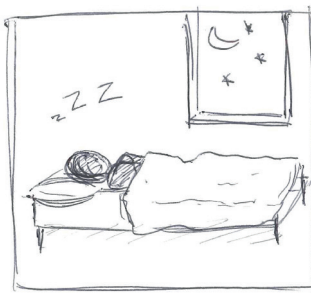
1. Sover - appen registrerer gjennom natten



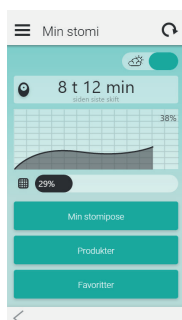
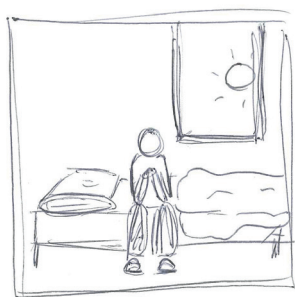
2. Vekkes av varsling om lekkasje. I nattmodus fungerer varslingen som en vekkerklokke.



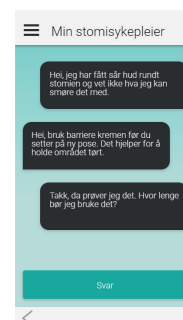
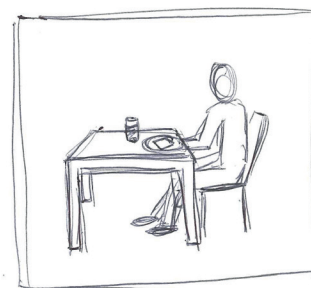
3. Tømmer pose, appen kalibreres og nullstilles.



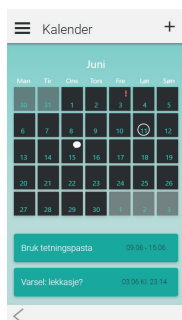
4. Bruker legger seg igjen, med trygghet om at appen sier i fra.



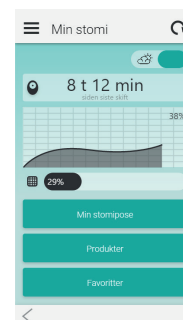
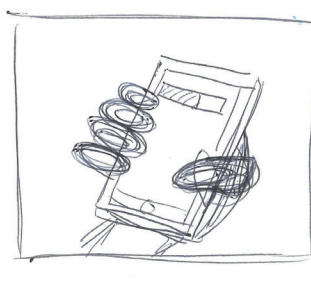
5. Står opp og setter appen i dagmodus.



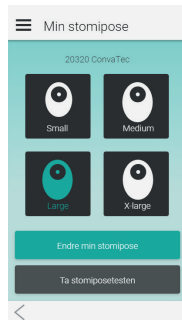
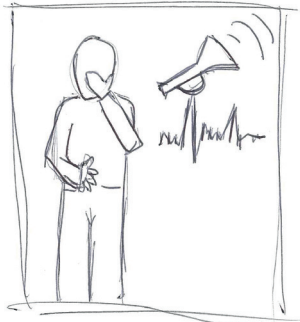
6. Spiser frokost og sender melding til stomisykepleier for råd.



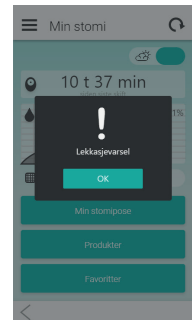
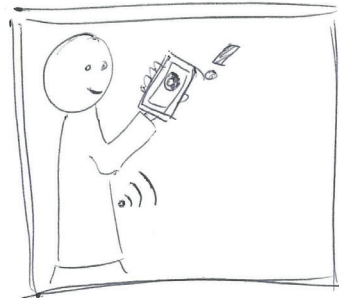
7. Bruker drar på arbeid, og har fått planlagt time hos stomisykepleier.



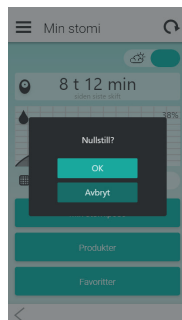
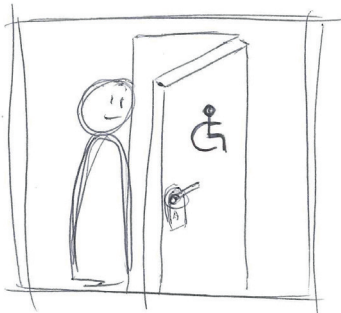
8. Skjekker hvordan det står til med posen, alt ser fint ut.



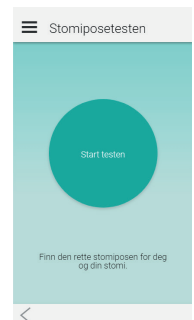
9. Flauelyder kan ikke kontrolleres, bruker merker magen ikke er samarbeidsvillig i dag.



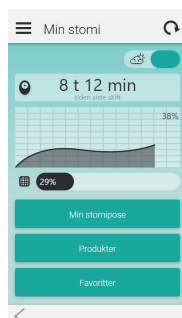
10. Appen varsler mulig lekkasje, på tide med tømning av stomiposen.



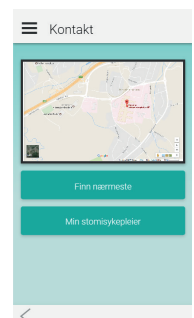
11. Tilgang til handikaptoalett er godt å ha. Bruker nullstiller ved tømning.



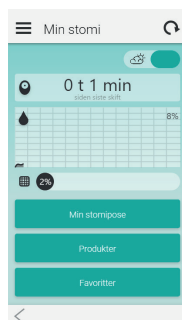
12. Appen gav tips om posedeodorant, da lukter det mindre. Slikt kan man finne ut ved å ta testen.



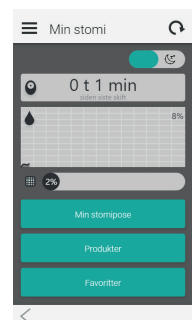
13. Drar hjem fra arbeid, alt står fint til med stomiutstyret, det har nå satt på i litt over 8 timer.



14. Under middagen trykker bruker seg inn for å se hvor stomisykepleieren holder til.



15. Kveldsskift og tømning av stomiutstyr. Appen nullstilles igjen.



16. Appen stilles i nattmodus og varsler om posen trenger tømning.

Marked og produksjon

Marked

StoMe er en app som er tilpasset brukeren hvor brukeren selv bestemmer hva som skal lagres der. Gjennom nettverk som foreninger og forum gir det mulighet for anbefalinger og på den måten en form for deling og spredning av appen. Sykepleiere som er i kontakt med brukere kan også legge frem StoMe som et hjelpemiddel tidlig i en tilvinningsfase for å hjelpe brukere å lære seg hvordan tilrettelegge en hverdag med stomi.

Den teknologiske delen som består av sensoren er et konsept. I dag finnes det sensorer som måler fuktighet på huden, så jeg ser mulighet for utvikling av dette og mulig implementasjon i et stomi-produkt som hudplater.

Hvordan få realisert ideen?

Jeg ser både muligheter og utfordringer i hvordan man kan realisere StoMe appen. Muligheter i at den kan tilpasses ulike foreninger eller leverandører slik at disse får en plattform tilpasset deres brukergruppe. Utfordringen med StoMe er at den bør følges opp av fagpersoner som stomisykepleier eller andre med gode kunnskaper innen stomipleie. Skal dette gjøres i regi av sykehus kan dette bli utfordrende med tanke på strenge krav til personvern og arbeidskostnader. En annen mulighet er å gjøre appen til en non-profit plattform som styres av brukerne selv og deres engasjement. Det er også mulighet for videreutvikling hos leverandører av helseprodukter.

For å få en prosess som fokuserer på brukerens behov valgte jeg derfor fra starten av prosjektet å gjøre dette til et selvstendig prosjekt. På den måten kunne informasjon og innsikt med fokus på brukeren rettes slik at produktet er tilpasset dem fremfor en merkevare. Jeg ser for meg at appen kan tas videre og brukes som grunnlag for tilpassing til foreninger og produsenter. Jeg har derfor valgt å holde prosjektet åpent i håp om at dette kan bidra til en utvikling av slike apper for personer som lever med kroniske tilstander. Med grunnlag i dette håper jeg at det kan bidra til en helsegevinst og verdiskapning for slike løsninger som fokuserer på hverdagsutfordringer og tilpassinger tilegnet liknende livssituasjoner.

Kostnad

Kosnadsprisen på en app kan være relativt lav, men bare de som lager de aller mest populære har en sjanse til å tjene penger på appen. Konkurransen om oppmerksomheten er intens da det finnes over en million apper på markedet der 96 prosent av dem er gratis (Isachsen). Derfor ser jeg best mulighet for videreutvikling innen forening eller produktleverandør, som kan se verdien i appen utenfor det å nødvendigvis måtte tjene penger på den. Markedsføring og produktinformasjon kan da ha en større fokus i appen og rettes mot leverandørens bedriftsmodell.

Oppsummering av kapittel 5

I utarbeidingen av applikasjonen valgte jeg å fokusere på hovedbruker og deres behov. Innholdet i StoMe vil derfor reflektere dette.

De digitale tilbudene som ligger på markedet i dag er mangelfulle og få. Dette mener jeg gir gode muligheter for å kunne utvikle et produkt som vil bane vei for videre utvikling av slike tilbud og løsninger.

Utviklingen av appen har blitt gjort i Adobe XD så appen har fungert som en mock-up gjennom brukertesting. Ved å arbeide i dette programmet har endringer etter brukertester vært raske å gjennomføre for så raskt kunne teste produktet videre. Gjennom produkttestingen kom det frem flere punkter som at tastene var for små og at gestures ikke kommuniserte som de skulle. Grafen som viser stomiutstyrets status har også gjennomgått en rekke endringer for å finne en forståelig utforming.

En stor del av applikasjonens funksjon består av avlesningen som sensoren leser av i løpet av en dag.

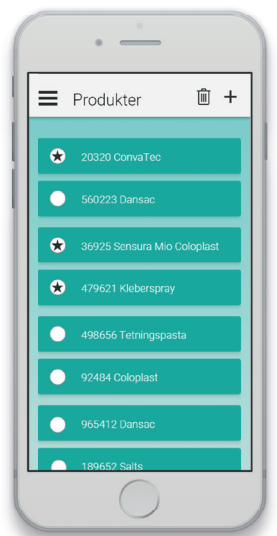
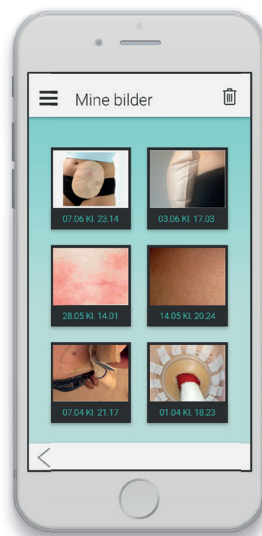
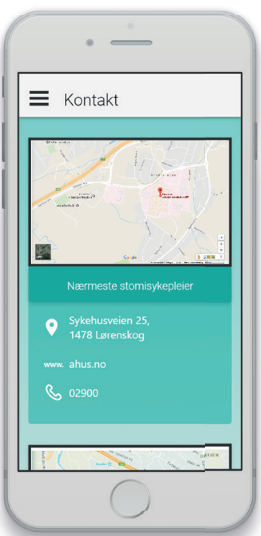
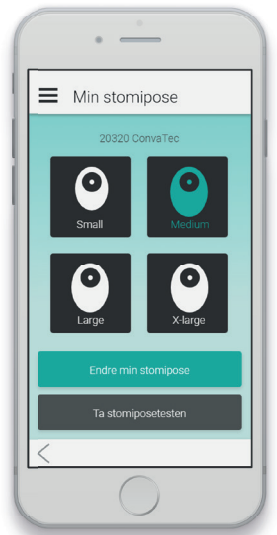
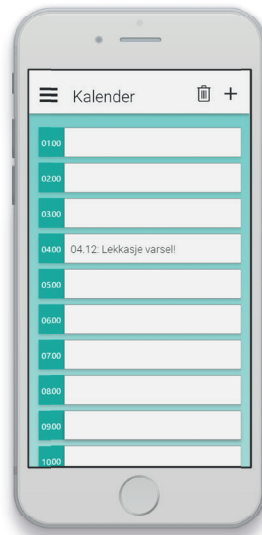
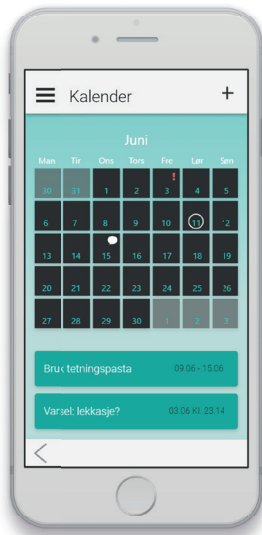
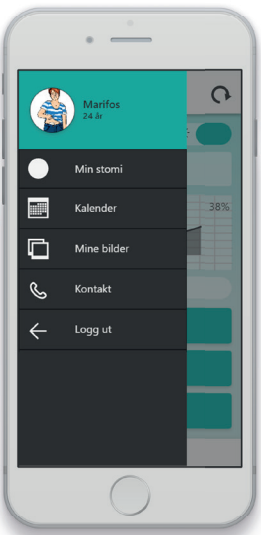
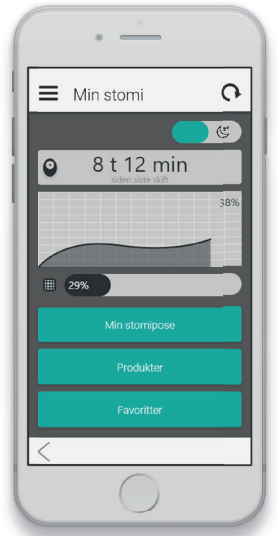
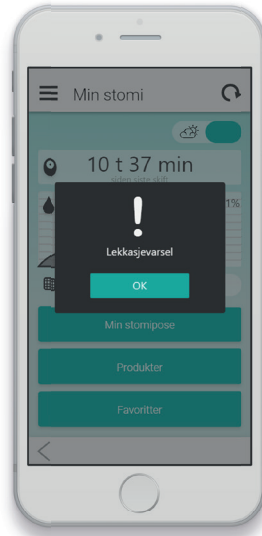
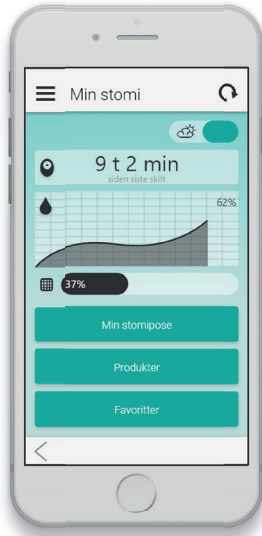
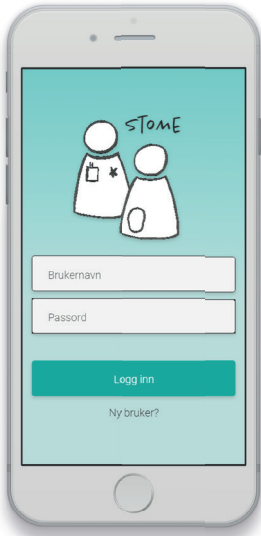
Hvilken påvirkning dette har i et liv med stomi er vanskelig å si sikkert, men via et scenario kan man få en fortæelse av hvordan det kan se ut.



StoMe

Innhold

- StoMe
- Diskusjon
- Konklusjon



StoMe

Det handler om å tilpasse seg og ikke gå uforutsett inn i situasjoner. Selv godt forberedt er lekkasje en av de største og kanskje vanskeligste problemene. Dette gir en bekymring flere lever med i hverdagen. Ved bruk av metoder som setter fokus på brukeren kommer det frem en rekke bekymringer og vanskeligheter som kunne vært unngått med riktig hjelp. Nettopp dette ønsket jeg å gjøre tilgjengelig via en digital flate for personer som lever med stomi. StoMe er en applikasjon som er rettet mot bekymring for lekkasje, ved at den varsler før det skjer og gir brukeren kontroll i hverdagen. Via applikasjonen kan hendelser kartlegges og hjelpe brukeren til å finne årsaken til ulike problemer. Om uhellet først er ute vil også applikasjonen være behjelpelig for å kontakte fagpersoner.

Fordelen med digitale løsninger

For å kunne dekke en del av problemområdene som dukket opp i innsikten så jeg mulighet til å gjøre dette gjennom en digital plattform. Slik som det kom frem i innsikten var roten til mange av problemene mangel på informasjon og opplæring. Et fysisk produkt kan kanskje bedre noen av problemene, men det er vanskelig å dekke det som ligger i grunnen til at disse problemene oppstår. En digital flate gir da mange flere muligheter uten at brukeren skal måtte forholde seg til enda mer som må legges til i utstyrslista.

Dette er et forslag til hvordan appen kan utformes. Hovedfunksjonen til appen er kartlegging og status av stomiutstyret, deretter kommer de andre funksjonene som en tilleggsfunksjon for å guide brukeren til å velge riktig utstyr og rutiner. Appens Min stomi side har vært viktig å gjøre lett avleselig og enkel å forstå. Dette har vært en utfordring og trenger derfor videre utvikling.

Appen og sensoren kan brukes hver dag om brukeren føler seg utrygg på utstyret, men for mange vil hovedbruksområdet være dager der de trenger en ekstra forsikring. Det kan være dager der brukeren ikke har like god tilgang til toalett som andre dager, eller dager der man ikke ønsker å måtte sjekke stomiposen like ofte. Appen kan tilpasses enhver stomi ved at sensoren kommer i forskjellige størrelser. Min stomi siden i appen består av relevant informasjon for både personer med ilostomi og colostomi.

Appen inneholder mye personlig informasjon så det er viktig at dette blir holdt på en sikker måte og at brukeren selv har god oversikt over den informasjonen som ligger lagret.



StoMe



Diskusjon

Da jeg startet på dette prosjektet hadde jeg minimalt med kunnskap om stomi og hva det gikk ut på. Dette så jeg på som en fordel da det gav meg muligheten til å komme inn i et tema med et nytt syn og tilegne meg ny kunnskap. Samarbeid med eksterne har vært ønsket fra starten, men vanskelig å få igjennom da bedriftene ikke ønsker å åpne opp om bedriftshemmeligheter og utvikling. Jeg har fått en forståelse for at markedet innen helse er tøfft da mye går ut på å vinne anbud for å få ut produkter på sykehus og liknende markeder. Jeg valgte derfor å endre utgangspunkt og tok kontakt med foreningen for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft, NORILCO. En forening som har latt meg få lov til å få et innblikk i deres arbeid for stomiopererte, og da spesielt deres arbeid gjennom Likepersonstjenesten. Ved å ha en slik åpen oppgave gav det meg mulighet til å se på flere sider av livet med stomi, og jeg har vært innom områder både før, under og etter en slik livsforandrende operasjon. Stomisykepleier og sykepleiere har bidratt med mye innsikt og meninger. Disse har vært en viktig del av oppgaven gjennom hele prosessen.

Gjennom prosjektet har det kommet frem en rekke problemområder, men jeg la også merke til at mye fungerte bedre enn det førsteinntrykket tilsa. Hverdagen til personer som lever med stomi er kompleks og med mange daglige utfordringer som skift, lekkasje, lyder, smerter, konsultasjoner og sykehusopphold. Til tider kan også livet bli ekstra vanskelig om man ikke får den hjelpen man trenger når komplikasjoner oppstår. Det daglige livet for stomiopererte kan føre med seg en del bekymringer som jeg har hatt et ønske om å forandre. Ved å se på alternative måter å løse slike situasjoner på har det dukket opp en rekke ideer. Etter samtaler, intervjuer og dagbøker så jeg at produktene som er på markedet i dag fungerer bra, selv om formspråket på produktene kanskje kan være litt trause og fargeløse. Jeg ønsket å fokusere på en løsning som åpnet for å hjelpe flere enn det et enkelt produkt kan, og ut ifra det ønske ble StoMe appen til.

Som problemstillingen «*Hvordan kan brukerorientert design og digitaliserte tjenester bidra til å minske hverdagsutfordringer og bekymringer til personer som lever med en kronisk tilstand som stomi?*» viser til så var målet å minske bekymringene og enkle hverdagen. Noe som jeg mener StoMe bidrar til ved at den legger til rette for brukere å kunne enklere tilpasse seg livet med stomi, få den hjelpen de trenger og for å minske bekymringene som tilstanden fører med seg.

Å kunne holde brukerens interesse gjennom en lengre periode kan være utfordrende i apper. Siden applikasjonen dreier seg om å innhente informasjon kan dette også være ekstra utfordrende. StoMe er beregnet for brukere som trenger litt ekstra støtte og hjelp gjennom perioder. Derfor ser jeg på appen som et hjelpemiddel i livet med stomi.

Veien videre

Videre skulle jeg gjerne fått appen til å fungere slik at videre brukertesting og utvikling kan ta form. Det hadde vært spennende å se hvilken innvirkning en slik app har i hverdagen til stomiopererte.

Konklusjon

Brukerorientert design som inkluderer digitale tjenester kan bidra til å forenkle hverdagsutfordringene og redusere bekymringene for personer med stomi.

Gjennom intervjuer med fagpersoner og tett kontakt med brukere har jeg fått innsikt i brukerorientert prosjekt planlegging. Det har vært en nyttig arbeidsprosess der en kombinasjon av metoder har ført til ny kunnskap, ny kompetanse og nye ferdigheter som designer. Dette er fordi metodene fra tjeneste- og interaksjonsdesign har bidratt til økt forståelse og kompetanse ved hjelp av intervjuer, brukerreiser, design probe, produktduksjon og produkttesting.

Det har vært viktig å avklare og diskutere forskningsproblemet ved hjelp av disse relevante forskningsmetodene. I tillegg har teori vært viktig for å knytte prosjektet tverrfaglig mellom produktdesign og helse. Teori som har vært nyttig har vært Krohn og Gjeitnes (2010). *Det som ingen ser: pasienters erfaringer av å leve med stomi*, Natter og Burnard (2006) *Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study* og Wekre (2004) *Lærebok i rehabilitering : når livet blir annerledes*.

Teori som har vært viktig i designprosessen har vært Curedale (2013) *Design Methods : 1 : 200 ways to apply design thinking*, Endsley, M. R. (2003) *Designing for situation awareness : an approach to user-centered design* og Schneider, J. (2010). *This is service design thinking : basics, tools, cases*.

I prosjektet har jeg jobbet med å spesifisere og argumentere mot personlige evalueringskriterier gjennom møter med mennesker som lever med stomi, med vekt på unge, og deres fagpersonell som sykepleiere, stomisykepleiere, relevante interesseforeninger, samt produksjonsbedrifter innen medisinske produkter. Eksempler på slike kriterier er brukervennlighet, kombinasjon av tjenester og opplevelse av trygghet og sikkerhet. Prosessen dokumenterer hvordan beslutninger er blitt underbygget og kvalitetssikret gjennom brukerorientert innhenting av innsikt.

Det har blitt vist en rekke konseptuelle løsninger. Det første konseptet var en skreddersydd stomipose som foldes etter kroppen. Det andre konseptet var en App for kartlegging og veiledning ved daglige problemer som oppstår med en stomi. Det tredje konseptet handlet om opplæring om kvalitetssikring av stomistell etter en operasjon. Det fjerde konseptet er en lekkasjesensor for varsling av lekkasjer før bruker ellers ville oppdaget det.

Designet av appen ble gjort i Adobe Experience design, stomiposen med kobinasjon av en digital-løsning er en mulig innovasjon når det blir realisert. Dette er avhengig av engasjement fra mulig samarbeidspartner og produsent.

Gjennom en systematisk planlagt og brukero-orientert prosess hvor design og helse har vært i samspill har jeg fått systematisk testet og eksperimentert ulike arbeidsteknikker.

Forholdet mellom designprosessen og etikk og bærekraftig verdiskapning har vært koblet opp mot regelverket til Personvernombudet som kan bidra til en økt følelse av verdighet for personer med stomi og deres nærmeste.



Kilder:

- Falkenberg, Voisin og Sae-Khow. (2012) De flau legene. [Retrieved from <http://p3.no/dokumentar/de-flau-legene/>]
- AnonymBruker. (2016). Stomitråden. Retrieved from <http://forum.kvinneguiden.no/topic/1034522-stomitr%C3%A5den/>
- Christensen, A. (2001). Sykepleie til pasienter med stomi. *Sykepleie - praksis og utvikling*, 2, s. 674-691.
- Coloplast. (2017). Mestre poseproblemer, oppblåsning og undertrykk. Retrieved from https://www.coloplast.no/stomi/mennesker-med-en-stomi/a-leve-med-en-stomi/#section=%C3%85-mestre-problemer-med-posen--oppbl%C3%A5sning-og-undertrykk._89743
- Curedale, R. A., & Design Community, C. (2013). *Design Methods : 1 : 200 ways to apply design thinking* (Vol. 1). Topanga, Calif: Design Community College.
- Dansac. Ung med stomi: Dansac. (2016). Sex med stomi [Retrieved from <http://podtail.com/podcast/nrk-juntafil/sex-med-stomi/>]
- Geddes, L. (2016). Wearable sweat sensor paves way for real-time analysis of body chemistry. Retrieved from <http://www.nature.com/news/wearable-sweat-sensor-paves-way-for-real-time-analysis-of-body-chemistry-1.19254>
- Hansen, T. B. (2005). Mer om iterative utviklingsprosesser: Avdeling for informatikk og e-læring, Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Endsley, M. R., Bolté, B., & Jones, D. G. (2003). *Designing for situation awareness : an approach to user-centered design*. Boca Raton, Fla: Taylor & Francis.
- Henriksen, A. (2016). Effektiviserer helsevesenet med smartteknologi. Retrieved from <http://www.aftenposten.no/okonomi/Effektiviserer-helsevesenet-med-smartteknologi-60227b.html>
- Hummelvoll, J. K. (2008). *Helt ikke stykkevis og delt*. 6.utg.: Gyldendal Norske Forlag.
- Isachsen, M. Tips til deg som skal lage app. Retrieved from <http://www.innovasjon Norge.no/no/grunder/ideutvikling/tips-til-deg-som-skallage-app/>
- Karadağ, A., Menteş, B., Üner, A., İrkörücü, O., Ayaz, S., & Özkan, S. (2003). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*, 18(3), 234-238. doi:10.1007/s00384-002-0462-z
- Kreftlex. (2017). Kirurgisk behandling ved kreft i tykk- og endetarm. Retrieved from <http://kreftlex.no/Tykk-og-endetarmskreft/ProsedyreFolder/BEHANDLING/Operasjoner/New-ksProcedureChapter>
- Krohn, T., & Gjeitnes, K. E. (2010). Det som ingen ser : pasienters erfaringer av å leve med stomi = What no one sees : patients`experiences of living with a stoma

- Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*, 61(2), 405-415. doi:10.1016/j.socscimed.2004.11.051
- Margrethe Gaassand, M. K. N. (2015). Utfordringer for stomiopererte i Norge - en rapport. Retrieved from Norilco: <http://www.norilco.no/aktuelt/utfordringer-for-stomiopererte-i-norge-en-rapport2>
- Mattelmäki, T. (2006). Design probes (Vol. A 69). Helsinki: University of Art and Design.
- Nielsen, M. K. (2015). Alle har det, likevel er det tabu. Tør du å snakke om tarm? Retrieved from http://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/Alle-har-det_-likevel-er-det-tabu-Tor-du-a-snakke-om-tarm-36539b.html
- Norsk forening for stomi- og reservoaropererte, U. i. N.-N., leverandørinformasjon. (2014). Stomi. Retrieved from <https://www.apotek1.no/mage-tarm/stomi>
- Notter, J., & Burnard, P. (2006). Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(2), 147-159. doi:10.1016/j.ijnur-stu.2005.02.006
- Ong, S. K., Xu, Q. L., & Nee, A. Y. C. (2008). *Design Reuse in Product Development Modeling, Analysis and Optimization* (Vol. v.04). Singapore: World Scientific Publishing Company.
- Osnes, H. Å. (2014). Ingrid er fotomodell med pose på magen. KK.
- Pinterest, Elizabeth Irvin. Ostomy Bag Decorations - Butterfly stickers Retrieved from <http://pin.it/DoFISrs>
- Regjeringen.no. (2014). Hva er personvern?
- Schneider, J., Stickdorn, M., Bisset, F., Andrews, K., & Lawrence, A. (2010). *This is service design thinking : basics, tools, cases*. Amsterdam: BIS Publishers.
- Sevaldson, B. (2012). ZIP-Analysis. Retrieved from <http://www.systemsorienteddesign.net/index.php/tools/zip-analysis>
- Stomiforeningen COPA, I. C., Information og forskning Videnskab. (2015). Historien om stomiposen - stomi er græsk og betyder åbning eller mund. . Retrieved from <http://www.infomd.dk/historien-om-stomiposen-stomi-er-gr%C3%A6sk-og-betyder-abning-eller-mund>
- Stomiguident.dk. (2016). Frank Hvam siger undskyld og støtter op om Stomiguident.dk. Retrieved from <http://stomiguident.dk/frank-hvam-siger-undskyld-stoetter-stomiguident-dk/>
- Sustar, H. (2017). Emotional-mapping. Retrieved from <http://www.bsbd.org.uk/cards/emotional-mapping/>
- Sykehuspartner. (2017). Modernisering. Retrieved from <https://sykehuspartner.no/modernisering>
- Tjessem, C. (2016a, 16.12.2016). Jul + stomi = sant? Retrieved from <http://www.camillatjessem.no/>

jul-stomi-sant/

Tjessem, C. (2016b). "Men du ser jo ikke syk ut". Retrieved from <http://www.camillatjessem.no/men-du-ser-jo-ikke-syk-ut/>

Trulte Konsmo, A. V. (2015). Modell for kvalitetsforbedring. Retrieved from <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-for-kvalitetsforbedring>

ung.no, S. u. i. (2013). Forbilder - hvordan påvirker de? Retrieved from https://www.ung.no/identitet/3130_Forbilder_-_hvordan_p%C3%A5virker_de.html

Vogiazou, Y. (2016). Beyond touch: designing effective gestural interactions. Retrieved from <https://www.invisionapp.com/blog/effective-gestural-interaction-design/>

Wekre, L. L., Vardeberg, K., Skogan, A. H., Hagen, M. I., & Norsk forening for fysikalsk medisin og, r. (2004). Lærebok i rehabilitering : når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforl.

Wysocki, R., "Effective Project Management: Traditional, Agile, Extreme", John Wiley&Sons, Indianapolis, USA, 2009.

Appendiks

Gigamap (Context mapping in Product design, høsten 2016)

Design probe fra emnet Context mapping in Product design, høsten 2016

- Dagbok fra bruker 1
- Dagbok fra bruker 2

Intervjuer

- Notater fra intervju med stomisykepleier Anne-Birthe.
- Notater fra intervju med Camilla
- Notater fra samtale med Ingelin

Dagbok bruker 1

Tirsdag

Kl. 05.00

Sov – men våknet grunnet smerter i magen (luftsmerter, arrvevsmerter). Jeg sovnet omsider igjen, men tenkte at dette kommer til å prege resten av dagen min.

Kl. 06.00

Sov

Kl. 07.00

Måtte opp på toalettet. Grunnet stomiposene var helt fulle. Jeg tenkte at jeg nok kom til å få lekkasje av stomiutstyret om jeg ikke gikk på toalettet nå. Jeg sovnet litt igjen før jeg våknet og tenkte: NÅ! Må jeg komme meg opp og på toalettet. Jeg var ikke helt våken for å si det slik, der jeg kom meg omsider opp av sengen for å gå på toalettet for å tømme stomiposene. Men jeg hadde en god følelse i etterkant, når stomiposene var helt tomme. Da slapp jeg å tenke på faren for lekkasje, og at jeg kunne ligge på magen eller på siden uten å tenke på at posene var i veien.

Kl. 08.00

Sov- våknet av og til grunnet smerter. Burde gå for å ta smertestillende, men var for trøtt for å gjøre det.

Kl. 09.00

Vekkeklokken ringte. Tenkte at jeg skulle komme meg litt tidlig opp i dag, for å få en god frokost og forberede meg ytterligere til et møte på jobb. Men valgte å slå av vekkeklokken, grunnet lite søvn i natt (nok på grunn av smertene). Jeg klarte rett og slett ikke stå opp enda.

Kl. 10.00

Opp og hopp! Omsider... det var vanskelig å komme opp av sengen i dag. Valgte en frokost som jeg vet magen "aksepterer" – grovt knekkebrød med skinke, kokt egg og agurk + melk. – Det tenkte jeg kom til å være bra for å unngå "kranglete mage", rumling osv.- og møte dagens utfordringer. Magen oppførte seg bra etter dette måltidet.

Kl. 11.00

Sminket meg, og gjorde meg klar til møte på jobb.

Valgte å sykle- frisk luft og aktivitet gjør godt for kropp og sjel. – Og aktivitet hjelper for meg og min magefunksjon.

Kl. 12.00

Møte med jobb. Måtte ha meg litt kaffe- det gjør at jeg får noe luft i magen- men dette la jeg ikke merke til/eller tenkte ikke over når jeg var på møtet. Fokuset var ikke på magen, det var på møtet og jobb. Jeg satt ikke der og tenkte på: Åja! Jeg er jo stomioperert. – Men i etterkant av møtet merket jeg at det var på tide å tømme stomiposene igjen- og da kom tanken på banen igjen: Åja! Jeg er jo stomioperert.

Hvor ofte du må sjekke stomiposene, tenker over det, bekymrer deg, og hvordan får dette deg til å føle ut-over dagen?

Kl. 13.00

Jeg kom meg omsider hjem igjen fra jobb. Jeg måtte kjempe mot motvinden på sykkelen på vei hjem, men det gikk på et vis. Jeg merket at jeg var ekstremt tørst når jeg kom hjem, og kom da på at: Oi: jeg har vist glemt å få i meg vann siden frokost. STREK i boka for min del, som er stomiooperert og trenger som regel mer væske pr. dag. en folk flest. Jeg merket at energinivået hadde sunket litt, og fikk i meg 2-3 glass med vann. Sånn det for holde for en stund. Satt meg ned for å svare på en del mailer som hadde tikkert inn, og begynte å skrive denne dagboken. Som jeg synes var egentlig veldig gøy! Jeg sitter i skrivende stund og svarer på mailer og sjekker ut facebook. Ups! Nå merket jeg at jeg må tømme stomiposene igjen, det var de stomiposene igjen ja, ses!

Kl. 14.00

Det var "ballongene fra magen (full stomipose) borte igjen" Herlig! – Men jeg måtte ta meg to Imodium igjen (for løs mage). Håper det kan hjelpe. MEN nå er det på tide og gå en tur med min valp Ipa. Jeg kjenner jeg trenger en tur ut i skogen. Jeg velger å ikke ta med meg stomiutstyr på tur (noe jeg burde-just in case lekkasje av stomiutstyr på tur), men jeg sjekket stomiutstyret nå nettopp, og det sitter bra! Dette går fint. Jeg får kle på meg, og finne selen og godbiter til Ipa. Ses! Vent litt: Nå skal jeg være flink å få i meg vann før jeg går! Det må jeg bli flinkere til.... Hadebra!

Kl. 15.00

Da har jeg fått gått en god times tur i skogen med Ipa. Herlig! Det ble ingen lekkasje av stomiutstyret på tur denne gangen heller. Det første jeg gjorde når jeg kom hjem var å kjenne etter om stomiposene hadde begynte å fylle seg opp. Dette gjorde jeg ubevist, og tok meg selv i å gjøre det (Jupp, så "intrigert" er mine to stomier i min hverdag). Når jeg tenker meg om, så har jeg nok kjent etter flere ganger i dag om stomiposene er fulle. Det er greit å være på sikre siden.

Kl. 16.00

Nå er det på tide å få i seg noe mat igjen, ellers kommer magen til å bli lite samarbeidsvillig. Jeg velger å få i meg frukt- fiber gjør godt for min mage. Jeg må ikke glemme vann, så jeg får sette det lett tilgjengelig framfor meg. Jeg setter meg ned på PCen for å svare på noen nye mailer, og gjøre ulike gjøremål som er på min "to do liste".

Kl. 17.00

Da var det på tide å besøke toalettet igjen. Den magen vil ikke samarbeide i dag. Jeg har løs mage, som vann. Jeg velger å ikke tenke på det mer. Og begynner å lage skikkelig husmannskost til min samboer kommer hjem: Kjøttkaker i brun saus, med kålstuing. Tanken streifer meg: Kål.. hm.. ikke det beste for magen i dag, men jaja. Jeg elsker kålstuing, så det får gå. Matlaging gjør at jeg slapper av og får tankene over på noe annet enn de små smertene som begynner å kjennes i magen.

Kl. 18.00

Jeg skal holde et miniforedrag om mine erfaringer som stomiooperert på et møte i morgen. Jeg velger å gjøre alt klar i kveld. Jeg tar frem ulike typer stomiutstyr, og velger å skrive ned noen stikkord for det jeg må huske å si. Jeg tenker også at det kommer til å bli en nokså travel dag i morgen. Det er først dagvakt på jobb, så møte og foredrag og dette etterfulgt av møte om bolig/lån hos banken. Det er gøy når ting skjer! *Kjenner på magen igjen* Det er på tide å tømme stomiposene igjen. Jeg føler det som om jeg får en a-ha opplevelse hver gang jeg må på toalettet. Jeg går ikke rundt å tenker på at jeg er stomiooperert, men de tankene kommer frem når jeg faktisk må gå på toalettet på den måten jeg gjør: Står å tømmer stomiposene.

Kl. 19.00

Endelig kom Glenn hjem, og det er på tide med middag. Det var godt å ha han hjemme igjen. Vi deler alltid hvordan dagen vår har vært. Jeg sier at min dag har gått litt opp og ned, men stort sett vært fin. Når jeg sier til han at magen har vært litt kranglete, og at jeg har hatt noe smerter, svarer han: Legg deg på sofaen og slapp av resten av kvelden. Han henter vann, og hører om jeg må ha noe smertestillende. Han passer godt på meg :)

Kl. 20.00

TV-kveld og avslapning. Det kjente jeg at var godt. Energinivået begynte å synke litt, så nå er det godt å tenke på at jeg kan slappe av resten av kvelden. Jeg kjenner kâlstuingen rumler litt i magen. Det går nok fint.

Kl. 21.00

Sjekker stomiposene stadig vekk. Det gjør jeg diskre, og ubevisst. Som Glenn sier: Hadde jeg ikke vist du var stomioperert, så hadde jeg ikke lagt merke til når du må på toalettet.

Kl. 22.00

Burde gå å legge oss, men må bare se en episode av serien til.

Kl. 23.00

Nå er det på tide å komme seg i seng. Det blir alltid senere i seng enn man planlegger.. Jeg skifter stomiposer, og sjekker stomiplatene før jeg legger meg. Jeg tenker og håper på at jeg slipper lekkasje av stomiutstyret i natt (Jeg opplever ikke ofte lekkasje, men dette er en tanke som dukker stadig opp, jeg er alltid litt "på vakt"). Jeg velger å ta smertestillende før jeg legger meg, ettersom jeg kjenner smerter i magen kommer snikende. Smertestillende før jeg legger meg, gjør at jeg slipper å våkne på grunn av smerter, og jeg får forhåpentligvis sove hele natta. Det rumler i magen, men Glenn letter ikke et øye for det. Han har blitt så vandt med det sier han. Før jeg sovner tenker jeg at dette var en god dag tross noe kranglete mage. Sånn er det bare.

Kl. 24.00

Sov (tror jeg).

Fredag

Kl. 05.00

Sov

Kl. 06.00

Våknet og merket at stomiposene var HELT fulle. Måtte opp å tømme stomiposene (jeg tror jeg tømmer stomiposene litt "i søvne" når jeg våkner så tidlig. Herlig når stomiposene blir tømt, og jeg vet at jeg kan sove litt til før dagen begynner.

Kl. 07.00

Sov

Kl. 08.00

Vekkeklokken ringer, og det er klar for en ny dag. Det var herlig å få en god natt søvn, uten tegn til smerter i magen. Egentlig kjenner jeg meg utsoven og klar for å stå opp. Denne dagen består av 3 møter på jobb, og jeg vet at jeg har forberedt meg godt til møtene. Kommer meg opp av sengen og merker at det er på tide å tømme stomiposene, og i etterkant velger jeg å bytte begge stomiposene. Får i meg en brødskeiv til frokost, og 1 stort glass vann

Kl. 09.00

Møte på jobb en time. Tok med meg en stor kopp med kaffe, og drakk opp den. Magen rumlet litt, det var nok frokosten som jobbet i magen. Denne tanken legger jeg bort, ettersom det er møte som er i fokus nå. Etter møte kjenner jeg på stomiposene, men det er ikke behov for toalettbesøk enda.

Kl. 10.00

Jeg velger å gå opp på avd. hvor jeg jobber for å si hei, og for å ta meg en kopp kaffe med kollegaene som er på jobb. Jeg får i meg en brødskeiv til og ett glass vann. Det rumler enda i magen, men stomiposene er enda ikke fulle. Fra kl. 10:30 står et til møte for tur.

Kl. 11.00

Møte og jobb er i fokus. Jeg småprater litt med kollegaene før jeg bestemmer meg for å gå hjem for dagen. Når jeg går hjem med musikk på ørene, kom jeg på at jeg nok skulle ha tømt posene før jeg ruslet hjem. Det hadde vært lurest. Stomiposene var nokså fulle nå, men jeg tenkte at det skulle gå fint. Det var tross alt bare 15 min hjem. Jeg var nesten hjemme da jeg tenkte at: Nå må jeg snart få tømt stomiposene.

Kl. 12.00

Jeg fikk tømt stomiposene med en gang jeg kom meg hjem. Det var på tide! Jeg tenkte også at det var veldig greit å ha en romslig jakke på meg på den turen, slik at de fulle stomiposene ble "godt gjemt", og at det var god plass til stomiposene som var fulle da. Jeg fikk i meg et stort glass med vann og 1 frukt. Satte meg ned med PCen for å svare på litt mailer og ta noen tlf.

Kl. 13.00

Satt med PCen, gjorde ting på "to do" listen og satt på Facebook. Begynte å bli sulten, magen rumlet. Fikk i meg to knekkebrød. Ett med skinke og ett med ost + 2 glass med vann til.

Kl. 14.00

Glenn (min samboer) kom hjem, og vi bestemte oss for å ta en skogstur for å lufte Ipa (hunden vår). Jeg fikk tømt stomiposene før vi gikk (de var ikke så fulle, men jeg tenkte at det var lurt å få tømt de, før vi tok avgårde inn i skogen). Jeg valgte å ikke ta med meg stomiutstyr på tur (ettersom jeg visste at stomiutstyret satt godt på, jeg byttet stomiplatene på både ileostomien og urostomien i går). – fikk i meg et glass med vann før vi gikk tur.

Kl. 15.00

Vi gikk tur i skogen (tanker om stomiene og "meg og mitt" streifet meg ikke). Jeg forsøkte også å legge bort alle tanker om jobb og andre ting jeg skulle ha gjort. Jeg forsøkte å være mer her og nå. Det tror jeg alle kunne blitt bedre til.

Kl. 16.00

Gikk enda tur. Det var vått i skogen, men herlig med frisk luft.

Kl. 17.00

Vi kom tilbake fra tur. Jeg kjente det i beina etter å ha gått nesten 2 timer i skogen. Ipa (hunden vår) var helt svart av søl fra skogen- så jeg måtte prioritere å dusje henne først. Jeg fikk tømt stomiposene i etterkant (de var ikke helt fulle, men jeg visste vi skulle ta "storhandelen" av matvarer i etterkant). Jeg fikk i meg vann og en frukt før vi reiste til butikken.

Kl. 18.00

Storhandel i matvarebutikken. Tanker om stomiene og "meg og mitt" streifet meg ikke under handelen. – Men jeg sjekket nok stomiposene i ny og ne (ubevist).

Kl. 19.00

Vi kom hjem fra handelen. Fikk pakket ut alle varene. I etterkant var det toalettbesøk igjen for å tømme stomiposene. Vi fikk ryddet litt i leiligheten, og gjort klar til fredagskvelden- tente lys og fant frem hver sin øl. Jeg begynte omsider å lage middag – kyllingform i chillisaus m/rød og gul paprika og mye rødløk. Jeg visste at denne retten kunne magen min reagere på (rumling og luft). Men ettersom dette er en av mine favorittretter, lot jeg meg ikke bry med det. Tenkte at det ordner seg alltid.

Kl. 20.00

Mat, TV og avslapning sto på planen for resten av kvelden.

Kl. 21.00

TV-kveld. Toalettbesøk for å tømme stomiposene i en av pausene.

Kl. 22.00

TV-kveld. Kom ikke på at jeg tenkte noe mer over mine poser på magen. Magen oppførte seg "normalt" etter inntatt kveldens måltid. Fikk i meg vann med jevne mellomrom.

Kl. 23.00

Stelte meg for kvelden. Sjekket at stomiplatene satt godt på for natta. Byttet ileostomiposen. Dette for å unngå "ballongpose" på natta. – Filteret i stomiposen kan bli tett, og da er det lurt å bytte stomipose før kvelden. Dette også slik at man unngår å måtte opp på toalettet for å tømme posen for luft, og for å kunne unngå lekkasje av stomiutstyret. Tankene før jeg sovnet for kvelden var: "Dette har vært en god dag/kveld uten noe særlig smerter eller andre utfordringer med "meg og mitt" (stomiposene osv.) La meg nokså tidlig for å være en fredag. Vi begge var trøtte, og fant ut at det var lurt å legge oss tidlig.

Kl. 24.00

Sov.

Dagbok bruker 2

Dag 1

Kl. 06.00 - 11.00

Sover

Kl. 12.00 -

Våknet. Det første jeg gjør når jeg våkner er å sjekke hvor full stomiposen er, og at det ikke er noen lekkasjer. I dag var den ikke helt sprengfull så da kunne jeg ligge litt til. De dagene jeg jeg slipper å stå opp for å tømme det sekundet jeg våkner er sjeldne, men når de kommer er det fantastisk å kunne bruke litt god tid på å våkne skikkelig.

Kl. 13.15

Jeg står opp. Jeg går rett på badet, på do. Her skifter jeg bandasjeringen. Jeg bruker 1-delt system med plate og pose i ett, så da må jeg skifte hele sulamitten. Jeg bruker 6 biter mesosoft, 3 tørre og tre fuktet i vann. Først legger jeg en tom søppelpose klar på gulvet foran meg og klipper til hullet på platen. Så tar jeg av plate og pose, vasker, og tørker før jeg setter på ny pose. Det hele tok 10 minutter. Så spiser jeg frokost.

Kl. 17.00

Jeg kjenner etter hvor full stomiposen er. Trenger ikke tømme ennå. Siden jeg er hjemme så lar jeg den bli litt fullere enn hvis jeg er ute blant folk. Hjemme bryr jeg meg ikke om posen vises litt. Men nå er den altså så godt som tom. Jeg kan drøye det ganske langt her noen ganger, siden det er irriterende å måtte gå å tømme hvis jeg sitter godt og holder på med noe koselig.

Kl. 18.00

Jeg kjenner etter om posen må tømmes. Den har ingen betydelig mengde og jeg spiser middag.

Kl. 19.30

Kjenner på posen. Nå er den nesten halvfull, men er hjemme, slapper av i sofaen så jeg drøyer tømmingen litt.

Kl. 20.30

Jeg går en liten tur. På hjemveier merker jeg at posen er ganske tung og tømmer den så fort jeg kommer hjem.

Kl. 21.00

Må på do. Posen tømmes i samme slengen. I dag er output'en ganske seig, litt sånn lim, og det er ganske irriterende siden det er vanskeligere å tørke åpningen, må bruke masse dopapir og det kan fort bli grisete.

Kl. 23.00

Posen tømmes og jeg går og legger meg.

Hvor ofte du må sjekke stomiposene, tenker over det, bekymrer deg, og hvordan får dette deg til å føle ut-over dagen?

Dag 2

Kl. 07.00

Dette er ca. innsovningstidspunkt før denne dagen.

Kl. 14.00

Jeg våkner. Posen er ikke sprengfull så jeg ligger en stund til.

Kl. 15.00

Jeg skifter pose og plate før jeg dusjer. Dusj og skift tar tilsammen en halvtime. Jeg må holde på platen så den fester seg ordentlig før jeg dusjer. Jeg liker ikke å skifte. Jeg elsker følelsen av ny ren plate og pose, men det er litt sånn irriterende plikt oppgave som er superkjedelig. Litt som å pusse tenner eller ta oppvasken. Skikkelig tiltak, men så godt når man er ferdig.

Kl. 16.00

Jeg spiser litt mat.

Kl. 17.15

Jeg sjekker posen, den er tom fortsatt så jeg går ut døra og drar på LMF's julebord et par kvartaler bortenfor. Nå tar jeg ikke med poseskift fordi det er kort vei hjem om uhellet skulle være ute og jeg har som alltid gaffateip i veska.

Kl. 19.00

Jeg er fortsatt på julebord. Før maten kommer går jeg en tur på do. Etersom jeg har på meg lang kjole og stram strømpebukse er det ikke like lett å bedømme hvor full posen er, men sprengfull er den ikke. Jeg går allikevel på do for å sjekke hvordan det står til, men slipper å tømme. Jeg liker ikke å tømme på offentlig toalett selv om jeg gjerne tømmer mye oftere når jeg er ute blant folk. Blir stressa når jeg vet det er kø, og så er det jo den lukta da. Man vet aldri hvor ille den kommer til å være. Og på dager som dette når output'en er sånn limete, må jeg gjerne vaske doskåla og spyle doen to-tre ganger. Men jeg har lært å gi mere f... etterhvert da.

Kl. 20.00

Har valgt å spise andebryst. De andre alternativene, pinnekjøtt og ribbe, tør jeg ikke spise nå, siden det bare er en liten uke siden forrige tarmblokkering og er redd for at noe skal sette seg fast og blokkere alt. Andebryst går fint, men må droppe det meste av grønnsakene som er litt for al dente. heldigvis var det nok potetmos. Jeg er en av de siste som blir ferdige med å spise, selv om jeg ikke får spist opp alt. Jeg må skjære vekk alle fettkantene, tar små munnfuller og tygger lenge.

Kl. 21.00

Etter mat og dessert og quiz, tar jeg en siste tur på toalettet. Trenger ikke å tømme nå heller.

Kl. 22.00

Julebordet er ferdig og jeg går hjem. Når jeg kommer hjem legger jeg meg i sengen og hviler. Jeg tar sovemedisinen min, som jeg tar hver kveld.

Kl. 24.30

Jeg ligger fortsatt i sengen. Ser på youtube. Posen begynner å bli full, og jeg står opp og tømmer før jeg går ut med søpla og stikker innon kiosken.

Kl. 02.30

Jeg er fortsatt våken. Lys våken. Jeg pusler med litt håndarbeid og tømmer først når posen er så full at den er i veien.

Kl. 08.00

Jeg ser på klokka for første gang på flere timer. Jeg er fortsatt ikke trøtt. Posen er kjempefull og jeg tømmer den før jeg tar en avgjørelse på om jeg gidder å legge meg. Jeg inntar en litt mer hvilestilling i sengen, men skjønner at det ikke blir noe søvn så da lager jeg heller en nålepute.

Jeg planlegger at jeg skal finne ut om jeg skal ut av huset i dag, og hvis jeg skal lenger enn til butikken så skifter jeg pose og plate, hvis ikke venter jeg til i morgen.

Notater - stomisykepleier

Er det noen typiske bekymringer som dukker opp før en pasient får stomi?

- Årsak - bilulykke - hurtig, vanskelig

Hvor kan de henvende seg om de har spørsmål?

- Norilco - besøk på sykehus og hjemme, kvelder med sosialt.

Blir de undervist i hvordan holde stomien ren, bytte stomipose osv.?

- 1 time før operasjon, men ikke alle rekker det - rask

2-4 uker etter operasjon - kalt inn til kontroll

Er det mange som har vanskelig for å akseptere stomien?

- Ja, rask

For noen er det et problem som har vart over en lengre periode - en løsning.

Hvilke endringer er det pasienten må foreta?

- Leve en normal livsstil - prøve seg frem

Appelsin, tomat

Er det noe de ikke kan gjøre?

- Ingenting hindrer - en fare for brokk.

Hvordan er rutinene for skift?

- Daglig

Hvilke aldre er det mest av i brukergroupe?

- 60+, kreft i endetarmen.

Hørt skrekkehistorier - fordommer - skittent

Mye som har skjedd i utviklingen

Redder liv - lekkasje hos gravide - gir kontroll

Må hele tiden vite hvor toalettet er.

Samme type slimhinne som i munnen.

1-delt stomipose - daglig skift

2-delt stomipose - hudplate 2-3 dager - pose daglig

Største problemet er lekkasjer - feil bruk

Feil størrelse på åpning i hudplate

Fuktig hud

Lyder - tykktarmen

Gass kan reguleres med maten

Notater - intervju bruker 1

Fortell litt om deg?

- Hele livet - annen aksept - opplært
- Løsning på et problem.
- Integreert i hverdagen
- Ungdomsår - annerledes - tung tid - lære seg selv - syntes synd på seg selv eget bad og ege garderobe. - Gutter utfordrende, avvist
- Definerer ikke meg som person
- **Gått helsefag**

Hvordan forklarer du stomien for andre som ikke er kjent med det?

- Siste fasen - fortelle om det
- Naturlig setting - ikke lettere med årene
- Forteller det enkelt, ikke opplevd noe negativt, mer nysgjerrige
- Uvitenhet
- **Foreldre som har vært åpne**

Hvem kontakter du når du har spørsmål?

Føler du at det er mange som ikke fårstår din livssituasjon?

Er det noe du unngår å gjøre?

- Nei
- Bytter før skal sted
- Ikke begrenset

Hvordan er en vanlig dag for deg?

- Foredrag - mer forståelse

Har du noen bekymringer

- Kan den falle av
- Ekstremsport
- En knekt

Har du funnet noen egne løsniger?

- Kjapt - rutiner - gamske likt

Norilco - mestring his ungdommer

- ekstremsport
- Jeg kan gjøre alt
- Møte andre i samme situasjon

Ligger i bakhodet - bruker ikke energi på det

Toalett app

Utstyr tar ikke stor plass
Enkleste er ofte det beste

Notater - intervju bruker 3

2014 første
19 år
LMF - forening

Begrensede - handicap

App - hva er det første man kommer inn på?

Stomisykepleier - tar tid

Sende bilder - direkte til sykepleier

Veiledning

Faglig - sosialt forum

Toalett

Offentlig - gratis (strekkode)

App for medlemmer (Norilco, LMF)

Rettigheter

Opplæring:

Info rettigheter - grunnstønad

Opplæring på seg selv

- 3 dager

- Samme sykepleier - kjent

Tømbar pose - offentlig

Pose: DIY

Spisse kanter - dårlig

Større størrelser - nattpose

Tekstil som tørker

Knitrellyder

Ballong - ventil

Større

Flapping (øverste del av posen)

Ingen lukt

Ingen ballong

Ingen lekkasje

Ikke en lyd

Ferre skift - 1-2 ganger daglig

Sort pose - skille fra kroppen - utvekst

Motiv - barn

Valgmuligheter - ta kontrollen