

BACHELOROPPGAVE

Emnekode: SPU 110

Kandidatnr.: Kaja Eriksen og Marie Nesbø

LIVET MED STOMI, EN NY TILVÆRELSE

TO LIVE WITH AN OSTOMY, A NEW WAY
OF LIVING

Dato: 11/05-2016

Totalt antall ord: 9716

Abstrakt

Introduksjon: Det å få stomi vil medføre kroppslige endringer som blant annet utseende og funksjon, noe som kan true og påvirke både livsstil, selvbilde og seksualitet. Det å ha stomi kan innvirke på den sosiale kontakten, muligheten til fysisk aktivitet og oppleves som en psykisk belastning.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å belyse hvilke utfordringer mennesker med stomi møter i hverdagen.

Metode: Det ble gjennomført en allmenn litteraturstudie, hvor 12 forskningsartikler ble gransket for å besvare oppgavens hensikt.

Resultat: Resultatet i oppgaven viser at stomi kan skape utfordringer i hverdagen. Flere stomiopererte hadde en dårlig livskvalitet og hadde vanskeligheter med å tilpasse seg den nye tilværelsen. Det viser seg at mange velger å isolerer seg i frykt for å avsløre stomien. Støtte og stabilitet fra familie og partner viste seg å være en positiv ressurs. God oppfølging av sykepleiere er med på å styrke pasientens forståelse av situasjonen som kan bidra til mestring i hverdagen.

Diskusjon: Funnene i oppgaven ble diskutert opp mot sykepleie, pensumlitteratur, teorier og annen forskning.

Konklusjon: Stomi skaper utfordringer både fysisk, psykisk og sosialt. Sykepleiere burde ha kunnskapen som trengs for å møte menneskene med stomi, og gi nødvendig informasjon og veiledning. Sykepleiere burde også inkludere pårørende som en ressurs. Seksualitet fremstår som et tabubelagt tema, og det er viktig at sykepleiere våger å snakke om dette emnet.

Nøkkelord: Stomi, livskvalitet, seksualitet, mestring, tilpasning

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Studiens hensikt	6
1.3 Definisjoner	6
2.0 Metode	8
2.1 Allmenn litteraturstudie	8
2.2 Databaser og søkeord	8
2.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	9
2.4 Innholdsanalyse	9
2.5 Etske overveielser	10
3.0 Resultat	11
3.1 Betydningen av sykepleie og informasjon til stomiopererte	11
3.2 Tilfredshet, velvære, seksualitet og kroppoppfatning hos mennesker med stomi	12
3.3 Sosial isolasjon blant mennesker med stomi	13
3.4 Betydningen av stabilitet og støtte i hverdagen	14
4.0 Resultatdiskusjon	16
4.1 Betydningen av sykepleie og informasjon blant stomiopererte	16
4.1.1 Den nye tilværelsen	16
4.1.2 Relasjon	17
4.1.3 Sykepleierens kunnskap	18
4.1.4 Informasjon og veiledning	18
4.2 Tilfredshet, velvære, seksualitet og kroppoppfatning hos mennesker med stomi	20
4.2.1 Livskvalitet	20
4.2.2 Tap og trussel mot selvbilde og identitet	22
4.2.3 Mestring	23
4.2.4 Kroppoppfatning	24
4.2.5 Intimitet og nærhet	25
4.3 Sosial isolasjon blant mennesker med stomi	26
4.4 Betydningen av stabilitet og støtte i hverdagen	28
4.4.1 Sosialt nettverk og familie	28
4.4.2 Å møte andre i samme situasjon	29
4.4.3 Religion og livssyn	29
4.4.4 Yrkesmessig og økonomisk stabilitet	30
5.0 Metodediskusjon	31
6.0 Konklusjon	32

VEDLEGG

Vedlegg 1 – Oversikt over søkestrategier

Vedlegg 2 – Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 3 – Oversikt over subkategorier og kategorier

Vedlegg 4 – Retningslinjer for fagpersonell

Vedlegg 5 – PLISSIT - modellen

Vedlegg 6 – Artikkelgranskning/vurdering

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det å stryke hånden over magen og så plutselig så kjenner du at det er noe der. Det er en overgang... jeg må først lære å aksepterer at dette er meg, sånn er jeg, jeg har den posen der. Det tror jeg kan bli litt vanskelig eller det gjør man ikke sånn over natten å akseptere at du har forandret ytre på den måten (Sortland, 1999, s. 96).

Oppgaven vil omhandle mennesker som lever med stomi og deres utfordringer i hverdagen. Det anslås at omtrent 10 000 nordmenn har en permanent stomi (Norilco, 2015). Stomi kan være både en midlertidig løsning, men også permanent. Det finnes flere årsaker til stomi. De vanligste er kreft i tynn-, tykk- og endetarm, kroniske betennelser, misdannelser og skader. Det finnes to typer stomi, ileostomi ved tynntarm og colostomi ved tykktarm (Gjerland, 2012). Tykk - og endetarmskreft er den nest hyppigste kreftformen blant både kvinner og menn, etter bryst- og prostatakreft. Blant begge kjønn har det de siste ti årene vært en svakt oppgang i forekomsten av tykktarmskreft, mens forekomsten av endetarmskreft har vært stabil. Forekomsten er høyest i aldersgruppen 80-84 år (Kreftregisteret, 2014). I Europa er tykk- og endetarmskreft mest utbredt blant norske kvinner. Fedme og lite fysisk aktivitet er de hyppigste risikofaktorene for å utvikle disse kreftformene. I 2014 fikk 4166 mennesker i Norge påvist tarmkreft (Kreftregisteret, 2015).

En stomi operasjon skaper vesentlige forandringer i pasientenes liv, som fysiske forandringer, tap av kroppslige funksjoner og endringer av personlig hygiene. Slike forandringer skaper store bekymringer hos pasientene og påvirker viktigheten og kvaliteten i omsorgen (Persson, Gustavsson, Hellstöm, Lappas & Hultèn, 2005).

Det viser seg at reaksjonene ved å få stomi er individuelle uavhengig av kjønn og alder. Særlig de som får stomi på grunn av kreft opplever tap og identitets forandring der det sosiale liv, samliv, seksualitet og selvbilde trues (Sortland, 1999). Emosjonelle problemer kan knyttes opp mot pasientens selvbilde, følelsen av å ikke strekke til og depresjon. I tillegg kan angst og flauhet over å ha en stomi føre til forandring av livsstil, som for eksempel muligheten til å finne seg arbeid, ønske om å reise og selvbilde generelt. Både de emosjonelle og psykiske problemene som kan komme av å ha stomi, kan påvirke det sosiale. Mange møter

utfordringen som følelsen av usikkerhet og mangel på selvtillit i sosiale sammenkomster, som kan føre til sosial isolasjon og samlivsproblemer (Altuntas et al., 2012).

Enkelte føler ubehag ved å skifte på stomien og synes det er vanskelig å forholde seg til en ny kroppsåpning for avføring. For mange vil også stomi oppleves som vanskelig når det gjelder seksuell identitet. Pasientene som lever i et parforhold eller som skal etablere nye forhold, kan trekke seg tilbake og isolere seg fra partneren (Rustad & Borenstein, 2010).

Personlig velvære betyr mye for hvordan man føler seg i samvær med andre. Mange mennesker med stomi har problemer med at de føler seg urene og lite attraktive. Frykt for lekkasje og for partneren sin reaksjon, gjør at mange unngår intimitet og nærhet (Gamnes, 2012). Mennesker som lever med stomi har ukontrollert utslipp av luft, noe som påvirker livet deres i varierende grad. Flatus inkontinens kan være vanskelig og kan påvirke deres samspill med andre, selvbilde, seksualitet, sosial aktivitet og psykisk velvære. Enkelte mennesker beskriver livet med stomi som uverdigg, en hemmelighet, alltid luft og lukt, mangel på kontroll, lever et unormalt og avgrenset liv (Annells, 2006).

Mennesker med stomi trenger tid og støtte fra omsorgspersoner, familie og venner for å kunne tilpasse seg de endringene en stomi medfører. Dette kan øke pasienten sin mulighet for å overvinne stigmatisering av utseende og sosial isolasjon. Sykepleiere fungerer som en ressurs både ved å gi informasjon og samtidig oppmuntre pasientene til å delta i egen omsorg for stomien. God informasjon vil kunne bidra til at pasientene tilpasser seg stomien bedre (Lopes & Decesaro, 2014). Omsorgsbehovet hos mennesker med stomi er stort. En viktig del av sykepleien er å utøve og vise omsorg for hele mennesket. Skal man kunne utøve helhetlig sykepleie, må man være villig til å sette seg inn i pasientens situasjon og være engasjert (Sortland, 1999). Som sykepleier skal man ivareta den enkelte pasientens verdighet og integritet, og dermed retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til å ikke bli krenket (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2012). Sykepleierens verdier og menneskesyn kommer til uttrykk gjennom måten man møter og samarbeider med andre mennesker. Det å vise respekt og interesse for pasienten som person er grunnleggende verdier i sykepleien. Behandlingen vi utøver som sykepleiere skal være rettet mot det "å ivareta et menneskets liv og helse når det ikke er i stand til det selv" (Kristoffersen et al., 2012, s. 25). En vesentlig del av sykepleieren sin funksjon og ansvar til pasienter med stomi er undervisning og veiledning (Nilsen, 2010).

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse ulike utfordringer mennesker med stomi møter i hverdagen.

Temaet ble valgt da det er veldig aktuelt og det er mange som lever med stomi i Norge. Det er derfor viktig at sykepleiere har kunnskaper og kjenner til problemer og utfordringer som mennesker med stomi møter i hverdagen. For å besvare oppgavens hensikt er det inkludert studier som omhandler hvilke utfordringer og erfaringer mennesker med stomi opplever. Det er valgt å bruke et pasientperspektiv i resultatdelen, som i diskusjonsdelen vil bli diskutert opp mot sykepleie, teoretikere og annen relevant teori. For å kunne hjelpe pasienter med stomi og deres utfordringer i hverdagen, bør sykepleiere ha faglig kunnskap og relevante erfaringer innen området. Teorier som vil bli brukt for å belyse vår hensikt er Siri Næss sin teori om livskvalitet og Joyce Travelbee sin interaksjonsteori.

Opgaven vil omhandle mennesker med permanent stomi, både kolo- og ileostomi. Det vil ikke bli fokusert på bakenforliggende årsaker til stomien og eventuelle tilleggssykdommer. I oppgaven vil det bli inkludert stomiopererte mennesker fra 18 år og oppover.

1.3 Definisjoner

Verdens helseorganisasjon (WHO, 1986), har følgende definisjon på seksualitet:

Seksualitet er en integrert del av et hvert menneskes personlighet. Den er et grunnleggende behov og et aspekt ved det å være menneske, noe som ikke kan skilles fra andre sider av livet. Seksualitet er ikke det samme som samleie. Det handler ikke om hvorvidt vi får orgasme eller ikke, og det er ikke summen av vårt erotiske liv. Dette kan være en del av vår seksualitet, men behøver ikke å være det. Seksualitet er så mye mer. Det er det som driver oss til å søke etter kjærlighet, varme og intimitet. Det uttrykkes i den måten vi føler, beveger oss, rører ved og berøres av andre på. Det er like mye det å være sensuell som å være seksuell. Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker, og derved på vår mentale og fysiske helse. Og da helse er et grunnleggende menneskerett, så må også seksuell helse være det samme (Kreftforeningen, 2005).

Teoretikeren Siri Næss knytter livskvalitet opp til enkeltmenneskers indre opplevelse og psykisk velvære. Livskvalitet som psykisk velvære omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen. Siri Næss definerer livskvalitet som “Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv” (Kristoffersen, 2012b, s. 57). Siri Næss tar også for seg høy og lav livskvalitet. “En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative” (Kristoffersen, 2012b, s. 57).

2.0 Metode

En metode forteller hvilken fremgangsmåte oppgaven har hatt. I metoden kommer det frem hvordan man har løst problemer og kommet frem til ny kunnskap (Dalland, 2012).

2.1 Allmenn litteraturstudie

Denne studien er et allment litteraturstudie. Forfatterne Forberg og Wengström definerer en allmenn litteraturstudie slik:

En allmän litteraturstudie kan benämnas litteraturoversikt, litteraturgenomgång eller forskningsöversikt. I all forskning startar forskningsprocessen med en allmän litteraturgenomgång. Syftet med en allmän litteraturstudie kan vara att göra en beskrivande bakgrund som motiverar att en empirisk studie görs eller att beskriva kunskapsläget inom ett visst område. I en allmän litteraturstudie beskrivs och analyseras valda studier, men sällan på ett systematisk sätt (Forsberg & Wengström, 2008, s. 29).

Forsberg og Wengström beskriver videre at “I allmänna litteraturstudier där kvalitetsbedömningar saknas av inkluderade artiklar är risken stor att felaktiga slutsatser dras” (2008, s. 30).

Oppgaven er oppbygd med IMRaD-struktur. IMRaD er en forkortelse av introduksjon, metode, resultat og (and) diskusjon (Dalland, 2012).

2.2 Databaser og søkeord

For å finne relevant forskning er databasene Medline, Chinal og Svemed+ benyttet, som er gode databaser innenfor sykepleierforskning. Nord Universitetet har disse databasene tilgjengelig for studenter. For å finne artikler er det blitt brukt søkeord som “Ostomy”, “Qualitive of life”, “Coping”, “Colostomy”, “Cancer” og “Psychological adjustment”. Søkeordene ble benyttet for å finne artikler som belyser ulike utfordringer som mennesker med stomi møter i hverdagen. Søkeordene ble kombinert på ulike måter for å finne relevante artikler. Det er blitt laget en tabell over søkeord og antall treff av artikler (Vedlegg 1).

Resultatet i litteraturstudiet er basert på 12 forskningsartikler, der fire av artiklene er kvalitative og åtte er kvantitative (Vedlegg 2). Dette for å få mest mulig innsikt i hvordan pasienter med stomi opplever hverdagen.

2.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Artiklene som er inkludert i oppgaven fokuserer på mennesker med en permanent stomi. Søkene ble avgrenset til artikler som er skrevet på engelsk, norsk, svensk og dansk, og som hadde tilgjengelig abstrakt. Artiklene som har blitt benyttet er publisert eller oppdatert de siste 10 årene. Alle studiene som er inkludert er forsket på pasienter, og har et pasientperspektiv. Det er forsket på både kvinner og menn med permanent stomi. De fleste tar for seg mennesker med stomi på grunn av kreft. Det ble valgt å ikke avgrense søk i forhold til alder. Fokuset i oppgaven er pasienter som er utskrevet fra sykehuset, hvor man får et innblikk i hvordan mennesker opplever hverdagen med stomi.

Alle artiklene som er inkludert i oppgaven er vitenskapelige artikler og har nivå 1 til 2 i følge databasen for høyere utdanning (Databasen for statistikk om høgre utdanning, 2016).

2.4 Innholdsanalyse

Dalland presenterer at det å analysere er et granskningsarbeid, hvor utfordringen er å finne ut hva materialet har å fortelle (2012).

Polit og Beck beskriver tekstanalyse slik:

The analysis of qualitative data is an active and interactive process. Qualitative researchers typically scrutinize their data carefully and deliberately, often reading the data over and over in search of meaning and understanding. Insights and theories cannot emerge until researchers become completely familiar with their data (Polit & Beck, 2012, s. 557).

Artiklene ble vurdert i forhold til om de var relevante for oppgaven sin hensikt. Alle inkluderte artikler ble kritisk vurdert og gransket ved hjelp av artikkelgransking/vurdering

skjema av Sjöblom og Rygg (Vedlegg 6). Det ble lagt vekt på å skaffe et helhetsinntrykk av artiklene før aktuelle funn ble nøye lest. Relevante stikkord og funn ble markert med ulike fargekoder. Det ble laget et tankekart for å belyse hovedfunnene fra artiklene. Ut fra subkategoriene ble det dannet hovedkategorier som vil bli brukt både i resultat og diskusjonsdelen i oppgaven (Vedlegg 3).

2.5 Etiske overveielser

I studier som involverer mennesker må forskerne ta hensyn til etiske dilemmaer. Etikk kan noen ganger være utfordrende da de etiske kravene kan komme i konflikt med ønske om å finne sterke bevis (Polit & Beck, 2012). Forskningsetikk handler om å ivareta personvern og sikre troverdighet av forskningsresultater. Nesten all forskning som blir gjort i Norge som involverer mennesker, burde søke om forhåndsgodkjenning av en regionalt komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (Dalland, 2012).

Det er blitt gjennomført etiske overveielser av de 12 inkluderte artiklene. Det er også blitt sett på om forskerne har gjort etiske vurderinger i deres studier. Målet var å ta for seg artikler som har blitt gransket og godkjent av etisk komité. Dessverre er ikke alle artiklene etisk vurdert, men er likevel inkludert da de hadde andre gode kvaliteter og er relevante til oppgavens hensikt. Blant annet var artiklene utgitt de 10 siste årene, publisert i anerkjente tidsskrifter og skrevet av forskere med høye profesjoner.

3.0 Resultat

3.1 Betydningen av sykepleie og informasjon til stomiopererte

Resultat viser ingen forskjeller i opplevelsen av livskvalitet mellom en gruppe som mottok helsehjelp fra stomisykepleier, og en gruppe som hadde kontakt med sykepleier uten videreutdanning. Pasienter som fikk undervisning av stomisykepleier etter utskrivelse hadde større bekymringer for matsituasjon, enn de pasientene som ikke fikk spesialundervisning. Deltagerne ga uttrykk for at det var vanskelig å tilpasse seg den nye matsituasjonen i forhold til ulike dietter og væskeinntak. Deres bekymringer ovenfor dietten, påvirket også deres livskvalitet (Aronovitch, Sharp & Harduar-Morano, 2010). Mangel på energi opplevdes som en fysisk, men også som en psykisk belastning (Honkala & Berterö, 2009).

Nichols påpeker i sin studie at god oppfølging av stomisykepleier i for- og etterkant av operasjon bidro til økt livskvalitet hos en gruppe pasienter (2011). Deltagere i en gruppesamtale ga uttrykk for at det å ha en kontaktsykepleier var viktig for dem, fordi det ga kontinuitet i pleien. Det var viktig for pasientene å bli sett som den personen de er, uten fokus på stomien. De kjente på nytthet av å være med i gruppesamtaler, der de fikk snakke med andre med like problemer og bekymringer. Informasjonen og veiledningen de mottok på sykehuset dekket ikke pasientenes behov da de kom hjem. I etterkant ga deltakerne uttrykk for et ønske om at veiledningen burde ha vært fra mennesker som selv hadde stomi. Disse personene vil selv ha innsyn i hvordan hverdagen faktisk er og hvordan de kan mestre nye utfordringer. Deltakerene etterspurte metoder der de individuelt kunne lære seg måter å takle fremtidige situasjoner på, som for eksempel å komme seg tilbake i arbeid (Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013).

I en studie hvor en gruppe deltok i planlagte gruppesamtaler over flere uker, og en annen gruppe som mottok standard informasjon, viser funn at de som deltok i ukentlige gruppesamtaler økte sine kunnskaper å kunne bedre akseptere å tilpasse seg stomien. Gruppesamtalene ga ingen effekt på pasientens psykososiale tilpasning (Karabulut, Dinc & Karadag, 2013). Det ble gjort et eksperiment hvor en gruppe mottok informasjon og veiledning gjennom en digitalt læringsarena for seg stomi, sammenlignet med en gruppe som fikk standard informasjon. Det viser seg at de som mottok digital veiledning økte sine stomikunnskaper og fikk en bedre holdning til stomien (Lo et al., 2010).

Blant en gruppe deltagere som hadde hatt stomi i en periode fra 13-60 måneder viste det seg at kun litt over halvparten utførte stomistellet selv. Dette på grunn av manglende kunnskaper om stomi (Karabulut et al., 2013).

3.2 Tilfredshet, velvære, seksualitet og kroppoppfatning hos mennesker med stomi

Krouse et al. viser i sin studie at viktige forutsetninger for å oppnå høy og tilfredsstillende livskvalitet er alder, tilleggsykdommer, husholdningsinntekt og jobbstatus (2009). De som aksepterer og mestrer stomien har en bedre tilpasningsevne og innstilling til den. Pasienter som aksepterer stomien var i stand til å ta vare på den selv og opplevde lite stress i sosiale sammenhenger (Simmons, Smith, Bobb & Liles, 2007). Resultater fra en annen studie viser at kvinner med stomi har dårligere livskvalitet sammenlignet med menn. Psykisk velvære viste seg å ha sammenheng med alder, der yngre kvinner under 75 år rapporterer dårligere livskvalitet enn eldre kvinner. Videre i studien kommer det frem at det er flere mennesker med stomi som lider av depresjon og selvmordstanker, dette gjelder både til menn og kvinner (Krouse et al., 2009).

Temaer som ble diskutert i en gruppesamtale i en av studiene var frykt for avsløring, grenser, kontroll, gjenkjenne identitet og praktiske handlinger rundt stomien. Viktigheten av åpenhet rundt stomien i sosiale sammenkomster var noe alle deltagerne hadde til felles. De ga uttrykk for at stomi var et tabu-belagt tema blant folk. Blant annet opplevde deltagerne at det var enklere å prate om kreftsykdom enn om stomien (Danielsen et al., 2013).

Funn i fra en artikkel viser at deltakerne med god livskvalitet brukte humor når de snakket om sine medisinske problemer, mens de med lav livskvalitet ofte var kritiske til helsehjelpen de mottok og hadde en dårligere psykisk helse. Blant de med høy livskvalitet var temaene som ble nevnt som mest problematisk; mestring av stomi pleie, positiv tankegang og seksuelle forhold. Blant de med lav livskvalitet ble luft, lukt, lekkasje, mestring og familie/partner forhold nevnt. Begge gruppene var enige om at støtte fra familien/ektefelle er viktig for å komme seg tilbake i sosiale aktiviteter. Familien bidro også til at deltakerene aksepterte sin stomi. Begge gruppene opplevde utfordringer rundt seksuelle forhold, både som single og de med partner. Det ble nevnt at komplikasjoner i etterkant av operasjon har ført til problemer

med seksuelle funksjoner, blant annet det å oppnå ereksjon (Popek et al., 2010). Flere av de andre artiklene bekrefter at pasienter med stomi har utfordringer med å tilpasse seg i seksuelle relasjoner (Li, Rew & Hwang, 2012, Honkala & Berterö, 2009).

En studie viser til at kvinner unngår enkelte klesplagg og nakenhet i frykten for at stomien skal vises. Det kommer også frem at kvinnene følte at de mistet sin kvinnelige identitet både som kvinne, mor og mindre attraktiv som partner. Noen kvinner erfarte at de alltid følte seg utrygg og en form for fatigue. De hadde blant annet ikke energi til å holde orden i hjemmet og delta i sosiale aktiviteter med sine barn, og de følte at familien alltid måtte tilrettelegge seg etter deres behov (Honkala og Berterö, 2009). I en annen artikkel nevnes også problemer i forhold til bekledning i frykt for å avsløre at de har stomi. Det å ikke ha de samme formene som andre kvinner, gjør til at de ikke ønsket å kle seg som før og i tettsittende klær (Danielsen et al., 2013).

3.3 Sosial isolasjon blant mennesker med stomi

Resultater viser at deltakere opplevde større grad av sosial isolasjon i den tidlige postoperative fasen og at det ble bedre med tiden (Nichols, 2011). Det viser seg å være høyt sykefravær blant kvinner med stomi. Det blir også presentert funn som viser at kvinner unngår sosiale sammenkomster som kino, teater, kollektiv transport, svømmehaller, shopping og andre fysiske aktiviteter. Frykt for avsløring av stomien er en grunn til at mange tar avstand fra ulike sosiale situasjoner. De var særlig redde for avsløringer som følger av lukt og lekkasje. Det er vanskelig å føle sosial bekvemmelighet dersom man lukter vondt. Mange unngår ulike daglige aktiviteter fordi de føler mangel på kontroll over egen kropp (Danielsen et al., 2013, Honkala & Berterö, 2009). Stomien i seg selv kan gi noen kroppslige begrensinger. Enkelte deltakere pleide å dra på fysisk trening flere ganger i uken. Stomien kan gjøre det vanskeligere å utføre enkelte bevegelser, som for eksempel det å ligge på magen (Honkala og Berterö, 2009). I en annen studie kommer det frem at deltagere som var sosialt isolert ga uttrykk for at de ikke liker synet av stomien og hvordan de nå ser ut (Nichols, 2011).

Det blir presentert en sammenheng mellom sosial isolasjon og emosjonell støtte, tilfredsstillelse, tilpasning til stomien, kontakt med sykepleier og selvbilde. Sosial isolasjon hadde nødvendigvis ikke en sammenheng med om pasientene bodde alene eller hadde mangel

på emosjonell støtte. De som opplevde sosialt velvære hadde noen de kunne betro seg til, som forsto deres problemer og frykt. Det motsatte ble påvist blant de som isolerte seg, og de rapporterte en dårligere livskvalitet (Nichols, 2011).

Studien av Honkala og Berterö viser til at kvinner planlegger sin hverdag grundig. Dette fører til lite spontanitet av hverdagslige aktiviteter. Det å dra på ferie eller å være sammen med venner over flere dager krever planlegging. De må planlegge hvor mye utstyr man skal ta med seg, hvordan de kan skaffe seg utstyr dersom de blir tomme og hvordan de skal håndtere lukt. Flere av kvinnene uttrykte følelse av urenheter, og hadde et behov for å alltid være rene med en tom pose (2009).

3.4 Betydningen av stabilitet og støtte i hverdagen

Det å være i et forhold kan være en positiv faktor som kan bidra til å håndtere og mestre stomien (Simmons et al., 2007). En studie viser at de som bodde sammen med sin familie hadde høyere livskvalitet og bedre selvbilde enn de som bodde alene. (Aronovitch et al., 2010). Nichols og Riemer har i sin artikkel gjort funn som viser at det å ha en stabil partner/familie kan bidra til en suksessfull rehabilitering. Det viser seg også at de som var gift både før og etter operasjonen var mer tilfreds med livet, i forhold til de som opplevde ubalanse i forhold (2008).

Støtte og kontakt med bekjente fra før operasjonen hjalp pasienter med å gjenkjenne sin personlige identitet i etterkant av operasjonen, da de hadde vanskeligheter for å kjenne igjen seg selv (Danielsen et al., 2013). Resultater viser at støtte fra ektemann kan ha en innvirkning på kvinnens tilpasning til stomi, og det var kun kvinner som var gift som følte positiv støtte fra sin partner. Ektemennene ga både praktisk og emosjonell støtte, men kvinnene rapporterte at det var den emosjonelle og psykososiale støtten som var viktigst for deres tilpasning til hverdagen. Positiv støtte fra ektemenn kom spesielt tydelig frem da kvinnene la frem hva deres menn hadde sagt og hvordan de håndterte stomien. Stomien forandret ikke de følelsene ektemennene hadde for sine koner. En ektemann skiftet ukentlig på stomiposen til sin kone. Dette var for å vise at han ønsket å være en del av hennes livssituasjon. De kvinnene som beskrev mangel på støtte fra sine ektemenn/partnere presenterte at dette hadde en negativ innvirkning. Disse mennene ville ikke lenger ha noe med kvinnene å gjøre på grunn av stomien og den kroppslige tilnærmingen til hverandre (Altschuler et al., 2010).

I en undersøke om hvordan religion og åndelig velvære kan påvirke mennesker med stomi, viser det seg at mennesker som hadde religiøse forpliktelser scoret høyere i forhold til religiøst velvære, sammenlignet med de som ikke var en del av en religiøs tilhørighet (Li et al., 2012).

Andre funn sier noe om viktigheten av økonomisk trygghet i hverdagen. Pasienter som opplevde forandringer i inntekt etter operasjonen hadde dårligere psykisk velvære enn de som ikke opplevde forandringer (Li et al., 2012). Det viser seg at de som jobbet deltid mestret stomien bedre sammenlignet med de som jobbet heltid eller var arbeidsledig (Aronovitch et al., 2010). Studier viser at endring i yrkesstatus vil kunne påvirke hvordan man håndterer stomien. Endringer vil kunne være en bidragsyter til en dårligere rehabilitering. Et stabilt yrkesliv var like viktig for livskvaliteten som et stabilt forhold (Nichols & Rimer, 2008).

4.0 Resultatdiskusjon

I diskusjonen er det blitt brukt de samme fire hovedkategoriene som i resultatet. Sykepleie og informasjon, tilfredshet, velvære, seksualitet og kroppslige problemer, sosial isolasjon og stabilitet og støtte i hverdagen. Dette for å besvare oppgaven sin hensikt som er å belyse ulike utfordringer mennesker med stomi møter i hverdagen. Hver kategori starter med en oppsummering av hovedfunnene fra resultatet. Hovedkategoriene er videre delt inn i underkategorier.

4.1 Betydningen av sykepleie og informasjon blant stomiopererte

Det å ha kontakt med sykepleier har vist seg å ha varierende effekt. God oppfølging av kontaktsykepleier kan bidra til økt livskvalitet. Deltagelse i gruppesamtaler og kontakt med andre mennesker i samme situasjon hadde en positiv innvirkning for tilpasningen til stomien. Ulike informasjonskilder har betydning for pasientens kunnskapsnivå og håndtering av stomien.

4.1.1 Den nye tilværelsen

Sykepleieren sin oppgave er å hjelpe pasienten med å leve med stomi og lære pasienten stomistell. Sykepleieren burde være til god støtte for pasienten og gi han/henne tid til å venne seg til den nye situasjonen (Rustad & Borenstein, 2010). Resultater viser at god oppfølging av kontaktsykepleier kan ha positiv innvirkning på pasientens livskvalitet. Alvorlige og vanskelige livshendelser kan føre til at man havner i en krise. Mennesker som er i en krise trenger støtte, medmenneskelige kontakt og noen å dele sine tanker og følelser med. God kommunikasjon kan hjelpe stomiopererte med å bearbeide reaksjoner, mestre og gjøre situasjonen mer forståelig. I krisesituasjoner kan ofte den umiddelbare reaksjonen være å benekte implikasjonen av situasjonen. I vanskelige situasjon kan enkelte reagerer spontant med å forsvare seg ved å holde tanker og følelser unna (Eide & Eide, 2011). Når mennesker utsettes for en krise, kan selvbildet også bli truet. En pasient som har fått stomi kan være i en slik situasjon. Ved å gi undervisning om stomistell, hudpleie og stomiutstyr er sykepleieren med på å bygge opp pasientens kompetanse, trygghet og gir mulighet til å gjenvinne kontroll og selvstendighet. Dette kan også bidra til at pasienten blir bedre rustet til å møte tanker, spørsmål og holdningen som andre mennesker har (Sortland, 1999).

Det er viktig at man lar pasienten delta aktivt i det helsefremmende arbeidet. Sykepleieren må skaffe seg informasjon om hva vedkommendes forståelse av helse og velvære innebærer. Denne oppfatningen er avhengig av verdier som er sentrale i den kulturelle sammenhengen og den livssituasjon man befinner seg i. Det å skaffe seg et bilde av pasientens perspektiv kan være en utfordring for sykepleieren (Hummelvoll, 2012).

4.1.2 Relasjon

Som sykepleier kommer man tett innpå lidende mennesker. Relasjonen kan bli nær, både forholdet rundt sykdommen og familie. Denne nærheten forutsetter at man etablerer et god kjennskap til pasienten og forstår hvordan han/hun har det. En slik nærhet oppfattes ofte som positiv, men har også noen sider som kan være vanskelige og til og med risikofylte. Det å forvalte nærhet til pasienter og deres liv på en respektfull måte, krever personlig modenhet og moralsk kompetanse hos sykepleiere. Sykepleierens selvforståelse har stor betydning i relasjon til andre mennesker. Det å ha kontakt med andre mennesker som berører deres identitet, krever en varsom og aktpågivende tilnærming. Man må forsøke å forstå det pasientens forstår, og la seg berøre av det (Solvoll, 2012).

I alt helsearbeid er et helhetlig syn på menneske viktig. Det fastslås i de yrkesetiske retningslinjene at man i praksis skal ta utgangspunkt i at mennesket er en helhet. De fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov skal gjøre seg gjeldende, uansett hvor spesialisert omsorgen er. Med tanke på livskvalitet er også et helhetlig menneskesyn sentralt. Skal vi hjelpe noen å oppnå en høyere livskvalitet, må man se på livskvalitet som en helhetlig tilstand (Rustøen, 1991).

Joyce Travelbee sin sykepleierdefinisjon bygger på et eksistensialistisk menneskesyn. Hun mener at sykepleie handler om å hjelpe den syke og lidende til å finne mening og mestring i den situasjon mennesket gjennomgår. Dette er noe som skjer gjennom etableringen av et menneske-til-menneske forhold. Sykepleie er knyttet til å forebygge sykdom og fremme god helse. Travelbee sin teori forholder seg til at hvert enkelt menneske er unikt. Alle mennesker er enestående og uerstattebare, forskjellige fra alle andre som har levd, og som noen sinne kommer til å leve. Hun mener at lidelse er en del av livet, og at sykdom og lidelse er menneskets anledning til personlig vekst og utvikling. I tillegg er begrepene mestring og håp

sentalt knyttet til sykepleiens mål og hensikt i følge Travelbee (2003). Resultat viser at mennesker med stomi syntes det var viktig å bli sett på som et helhetlig menneske og ikke kun fokus på stomien. De ga uttrykk for at det å ha en kontaktsykepleier skapte en god og helhetlig omsorg på grunn av den relasjonen som ble skapt mellom dem.

4.1.3 Sykepleierens kunnskap

En forutsetning for å kunne utøve god sykepleie er ikke bare å ha kunnskaper om stomi, men man må også ha innsikt og forståelse for hvordan pasienten opplever stomien. For å kunne forstå den stomiopererte må man ha innsikt i hvordan de opplever livet og hvordan de forestiller seg at livet vil bli i fremtiden. For sykepleiere er det derfor viktig å ha innsikt og forståelse for pasientens nåværende situasjon også i lys av ens tidligere opplevelser og erfaringer (Sortland, 1999).

Har sykepleieren manglende kunnskaper og ferdigheten vil det kunne føre til høy grad av stress og sannsynligvis en uhensiktsmessig mestringsstrategi hos pasienten. Kunnskap bidrar til økt opplevelse av oversikt og kontroll til å beherske situasjonen. Det viser seg at mange pasienter ikke selv tar initiativ til å kontakte sykepleiere, selv om de angir at de har behov for informasjon. Det er derfor viktig at sykepleiere tar initiativ til samtaler og lar pasientene stille spørsmål (Kristoffersen, 2012c).

4.1.4 Informasjon og veiledning

Informasjon viste seg å være viktig for at pasientene skal best mulig kunne klare å tilpasse seg stomien. Det er viktig å sette av god tid og ha et eget rom når man skal gi informasjon. Muntlig informasjon kan lett glemmes. De burde derfor få informasjonen skriftlig i tillegg (Nilsen, 2013, Persson et al., 2005). Informasjon man mottar kan være av svært ulik karakter og kvalitet. Selv om informasjon er gitt er det ingen garanti for at innholdet er mottatt og forstått. Når pasienter skal tilpasse seg en ny livsstil er informasjon vesentlig, men ikke tilstrekkelig alene. Det viser seg at informasjon og undervisning er nyttig i tidlige faser. Eksempler på dette kan være å la pasienten få mulighet til å se på og prøve ut stomiutstyr på dukke. De burde også få muligheten til å møte andre stomiopererte, gjennom for eksempel Norilco som er en interesseorganisasjon for mennesker med stomi. Etter operasjonen burde oppmerksomheten rettes mot pasientens behov. La de snakke om sine egne ressurser, utforske

egne ønsker og prioriteringer. Det kan være hensiktsmessig å legge konkrete planer sammen med pasienten for hvordan de skal kunne gjennomføre livsstilsendringene. Det finnes mange ulike måter å gi informasjon på. I disse dager er også internett en viktig kilde til informasjon og kunnskap innen helse. En studie der mennesker deltok i en støttegruppe på nett, ga deltakerene uttrykk for at de opplevde bedre informasjon, trygghet, aksept, økt personlig kontroll, selvtillit og sosialt velvære. Myndighetene og helsepersonell burde legge tilrette og opprette forum der mennesker kan møtes og hjelpe hverandre (Kristoffersen, 2012a).

Sykepleiere er pliktig til å gi pasienter informasjon om hans eller hennes tilstand og behandling i henhold til norsk lov (Molven, 2012). Det kan være gunstig å informere om at det er normalt å glemme deler av informasjon som blir gitt. Dette fordi at pasienten befinner seg i en vanskelig og krevende livssituasjon. Støtte fra pårørende kan være en viktig ressurs for pasienten, og ofte kan det være vanskelig for pasienten å videreformidler informasjon. Derfor bør sykepleiere sørge for at praktiske forhold blir lagt til rette for at pårørende kan delta så mye som mulig ved informasjonsutveksling (Nilsen, 2013).

Enkelte mennesker med stomi opplevde gruppesamtale som et nyttig verktøy for å dele sine utfordringer og for å møte andre i en samme situasjon. I terapigrupper legges det vekt på å møte mennesker som er i eller har opplevd en eller annen form for krise. Samtalene tilrettelegges etter deltagerne sine behov. Målet er å hindre følelsesmessige forstyrrelser og mestre den nye livsstilen. Det å møte andre mennesker som har samme utfordringer, gir dem muligheten til å dele erfaringer og gi konkret støtte og råd i samhandling med sykepleier og eventuelt annet støtteapparat (Hummelvoll, 2012).

Etter operasjonen må pasienten få informasjon og undervisning i stomistell. De fleste har behov for hjelp til stomistell i startfasen, og overtar etterhvert selv (Rustad & Borenstein, 2010).

Enkelte pasienter klarer ikke å akseptere sin stomi og er ikke mottakelig for undervisning og veiledning innen stomi pleie etter operasjonen. Pasienter bruker flere uker på å etablere rutiner for stomiomsorg. En undersøkelse som omhandler kontakt med en stomisykepleier over telefon, viser at mange benyttet seg av muligheten til å kontakte en sykepleier ved spørsmål, utfordringer og tilpasning til stomien. Deltakerne hadde også mulighet til å kontakte andre pasienter med stomi, hvor de kunne dele erfaringer. De rapporterte dette som svært

verdifult. De syntes også at stomisykepleierene var hjelpsomme i møte med de utfordringene som ble uttrykt over telefonen. Det var flere pasienter som viste motvilje til å ta vare på sin stomi, både på grunn av psykiske problemer, tilpasningsproblemer og manglende selvtillit. I disse situasjonene hadde stomisykepleierene vanskeligheter med å motivere pasientene med å utføre stomipleie (Zhang, Wong, You & Zheng, 2011).

4.2 Tilfredshet, velvære, seksualitet og kroppoppfatning hos mennesker med stomi

Det å akseptere og mestre stomien gir en bedre tilpasningsevne, og påvirker også sosiale faktorer, for eksempel misnøye av utseende. Stomi oppleves som et tabubelagt tema, og mange gir uttrykk for ønske om åpenhet rundt sin stomi. Humor blir benyttet for å takle utfordringer i hverdagen. Mange opplever dårlig livskvalitet og utfordringer i seksuelle forhold. Mennesker med stomi opplever problemer med klesvalg og nakenhet. Enkelte lider av depresjon og selvmordstanker.

4.2.1 Livskvalitet

Resultatet viser at mange med stomi har en redusert livskvalitet. Siri Næss legger i sin teori om livskvalitet vekt på både følelser og vurderinger, og hun fastslår at livskvalitet er en opplevelseskvalitet (Kristoffersen, 2012b). Hun beskriver livskvalitet som det å ha det godt i den grad et menneske klarer å være aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og en grunnstemning av glede (Rustøen, 1991).

Det å være aktiv omhandler at man klarer å engasjere seg i sine interesser, opplever kontroll over egne handlinger, bruker sine evner og muligheter for å gjøre det man har lyst til (Rustøen, 1991). Mange mennesker med stomi opplever at de mister kontroll og muligheten til å fortsette med det livet de hadde før operasjonen. For eksempel så er det flere som uttrykker at de tidligere likte å dra i svømmehallen eller på shopping, noe de ikke lengre liker å gjøre.

Det å ha samhørighet handler om å ha kontakt med andre mennesker, vennskap, kollegaer og familie, en fellesskapfølelse og tilhørighet (Rustøen, 1991). Næss knytter livskvalitet til indre tilstander og ikke til noe mennesket har, for eksempel inntekt og familie. Videre uttrykker hun

at det mennesket har, gjør og omgis av, kan ha betydning for livskvaliteten. Livskvalitet handler om hvordan personer håndterer sin livssituasjon og kan sees som et resultat av mestringsprosesser (Kristoffersen, 2012b). Resultat viser at de som isolerte seg og ikke mottok sosial støtte hadde en dårligere livskvalitet sammenlignet med de som hadde samhörighet med andre.

Selvfølelse handler om å være selvsikker, og føle seg vell, følelsen av å mestre og akseptere seg selv som person. Det å opplev fravær av skyld og skamfølelse (Rustøen, 1991). Næss legger i sin teori fokus på å ikke redusere menneskets negative indre opplevelser, men heller bidra aktivt til å fremme menneskets positive opplevelser (Kristoffersen, 2012b). Enkelte med stomi har utfordringer med å akseptere sin situasjon, da de føler skam og tap av identitet.

Grunnstemning av glede handler om å ha positive opplevelse av skjønnhet, at man er åpen og mottagelig for den ytre verden og ikke isolerer seg. Dette handler om å føle seg trygg, føle glede, lyst og velvære, uten bekymringer, angst og nedstemthet (Rustøen, 1991). Det å skille mellom tanker, oppfatninger, vurderinger og følelser kan være vanskelig da de påvirker hverandre. En positiv vurdering fører til positive følelser, og motsatt (Kristoffersen, 2012b). Stomiopererte kan ofte se negativt på den nye tilværelsen, og enkelte kan lide av depresjoner og sliter med selvmordstanker. Mange sitter med en følelse av utrygghet over sin situasjon og velger derfor å isolerer seg. Som sykepleier har man en viktig rolle når det kommer til forebygging og behandling av emosjonelle, psykiske og sosiale problemer (Altuntas et al., 2012).

Resultatet i oppgaven viser at humor rundt situasjonen var viktig for å kunne mestre hverdagen. Humor blir brukt som et redskap for å lette på stemningen. Som sykepleier kan man bruke humor på en bekræftende måte. En god spøk kvikker opp humøret og løser opp stemningen. Dersom pasientene klarer å se humoristisk på den vanskelige situasjonen, kan det gi en følelse av å ovenvinne utfordringene man kan møte. Likevel skal man være forsiktig, da opplevelsen av hva som er morsomt er subjektiv. Det man selv mener er morsomt kan lett såre andre, men å le sammen med pasientene kan være viktig (Solvoll, 2012).

4.2.2 Tap og trussel mot selvbilde og identitet

Selve livet har en stor verdi, og alvorlig sykdom eller skade vil true livet. Når grunnleggende verdier, som foreksempel det å kunne ta vare på sin personlige hygiene trues, vil mange oppleve en følelse av trussel. Særlig dersom konsekvensene av sykdommen gjør at man ikke lenger kan leve livet sitt som før (Kristoffersen, 2012c).

I Hummelvoll definerer Gail Stuart selvbegrepet som:

... alle de forestillinger, meninger og overbevisninger som utgjør individets kunnskap om seg selv, og som influerer dets forhold til andre. Begrepet omfatter persepsjonen av dets spesielle egenskaper og evner, dets interaksjon med andre mennesker og med omgivelsene. I selvet ligger individets verdier, som er knyttet til erfaringer og objekter, i tillegg til dets mål og idealer (2012, s.134).

De kroppsendringene som kommer ved det å ha stomi, kan oppleves som en trussel mot integriteten og helhetsfølelsen (Sortland, 1999). Hvordan man oppfatter kroppen, sier også noe om selvpoppfatningen. Det kroppslige idealet påvirkes både av holdninger og hvordan man ønsker at kroppen skal være. Det å akseptere og tilpasse seg et endret utseende, kan ta lang tid (Hummelvoll, 2012). Flere mennesker opplever at det fokuseres på tilpasningen til stomien, og de er ikke forbredt på de tapsreaksjonene som kan komme etter at tarmen er fjernet. Tap kan true selvbilde, idealer, sosial status og kan føre til depresjon (Sortland, 1999).

Enkelte oppga at de hadde problemer med å gjenkjenne sin identitet etter å ha fått en stomi. Identitet er vår personlighet og alle er avhengig av følelsen av å ha en identitet for å overleve. Man vil verken kunne oppleve sammenheng eller kontinuitet i tilværelsen uten følelsen av en identitet. Når opplevelsen av identitet svikter, blir det vanskelig å velge hvem man vil være og hvordan man ønsker å fremstå. Identitet skaper bevissthet om seg selv (Hummelvoll, 2012).

Tap av identitet kan føre til at man havner i en krise og reagerer med sorg. Krise kan føre til en følelse av at man mister kontroll over sitt eget liv. En person uttrykker det å leve med stomi slik, "Det som jeg føler er vanskeligst å akseptere er at du ikke har kontrollen... dette med kontrollen synes jeg er verst" (Sortland, 1999, s.91). I følge Travelbee er et menneske en pasient når man søker hjelp om man opplever en krise eller et problem. Hun understreker at

det er det enkelt mennesket som mottar sykepleie og tar avstand fra generalisering. For en sykepleier er det viktig å kjenne pasientens opplevelse av situasjonen, og vite hvilken mening pasienten selv legger i den. Selv om enhver skade eller sykdom er en mulig trussel mot mennesket, er situasjonen alltid individuell og varierer fra person til person (2003).

Identitet påvirkes også av andres oppfatning, og man er avhengige av andres anerkjennelse for å opprettholde sin identitet. For å få sin identitet bekreftet, søker man ofte aksept hos andre som kan bekrefte selvbildet (Ingstad, 2013). Det er viktig som sykepleier å hjelpe pasientene med å ta vare på sin identitet. En omsorg der man ser bort fra menneskelige hensyn vil redusere pasienten sin livskvalitet og true dens egenverd. Som sykepleier kan man hjelpe pasientene til å styrke sin identitet ved å legge forholdene til rette. Det er viktig å la pasienten være aktiv i egen behandling og gi mulighet til medbestemmelse (Rustøen, 1991).

4.2.3 Mestring

Lazarus og Folkman definerer mestring som “kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å håndtere spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overskrider hans resurser” (Kristoffersen, 2012b, s. 144). Flere har utfordringer med å tilpasse seg stomien og mestre den nye tilværelsen. Resultatene viser at tilpasningsevnen og holdninger til stomien er svært individuelt. Eide og Eide bekrefter at mennesker reagerer ulikt på utfordringer man møter i hverdagen. De mener det er en sammenheng mellom følelser, mestring og den vurderingen man gjør av situasjonen (2011).

En av sykepleierens funksjon er å hjelpe pasienter til å mestre sykdom og lidelse som erfaring. Sykepleieren gjør det ved å etablere en tilknytning til pasienten og vise forståelse (Travelbee, 2003). For å kunne fremme mestring må sykepleiere samle inn data som har innvirkning på pasientenes kognitive vurderinger. Når viktige faktorer er kartlagt, har sykepleiere mulighet til å iverksette tiltak for å påvirke pasientens opplevelse av trussel og styrke deres mulighet til å mestre omstendigheten. Sykepleieren burde avklare at pasientens opplevelse av trussel ikke bygger på mangelfull kunnskap om situasjonen, rett og slett fantasier eller feilaktige forestillinger om stomien. Man må hjelpe pasienten å klargjøre tanker og aktivt velge hvilke verdier fremtiden skal bygges på. Som sykepleier må man også være villig til å motta pasientens frustrasjon og fortvilelse over tilstanden (Kristoffersen, 2012b).

Lazarus og Folkman skiller mellom to mestringsstrategier, problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. Problemorientert mestring er ulike typer aktive og direkte strategier for å løse problemer og takle vanskelige situasjoner. Ved å bruke en slik strategi forholder personen seg aktivt og direkte til tilstanden man befinner seg i. En vesentlig side ved en problemorientert mestringsstrategi er den følelsesmessige bearbeidingen av tapet og aktiv tilpasning til den nye livssituasjon. En emosjonell orientert mestring har utgangspunkt i strategier som tar sikte på å endre opplevelsen av situasjonen fremfor å endre selve situasjonen. Formålet er å redusere ubehaget i situasjonen ved å dempe de følelsene som gir opplevelse av stress, eller ved å endre situasjonens meningsinnhold. Sykepleiere kan hjelpe pasienten i å finne en god og hensiktsmessig balanse mellom disse to mestringsstrategiene (Kristoffersen, 2012b).

4.2.4 Kroppsoppfatning

Mange mennesker med stomi har utfordringer med å godta sitt nye utseende, noe som skaper frykt for nakenhet og enkelte klesplagg. Dersom man mister sine tidligere funksjoner kan kroppsbildet påvirkes. Når man får stomi kan man oppleve endringer av egenverd. Dagene kan ofte preges av frykt for at stomien skal lekke og gi lukt, noe som er slitsomt (Solvoll, 2012). Nyopererte pasienter blir ofte overrasket når de ser andre mennesker med stomi iført normale tettsittende klær (Nilsen, 2013).

Utseende er viktig i den vestlige kulturen, og ofte er en slank og vakker kropp et ideal. Mennesker med stomi kan føle seg forhindret fra å leve et liv slik de gjorde før operasjonen, noe som kan føre til at de isolere seg. Å tilpasse seg det nye livet, handler om å lære seg nye måter å leve på og med nye strategier for å mestre hverdagen. Da vil støtte fra familie og venner ha stor betydning. I dagens kultur er det mye fokus på hvordan kroppen burde se ut. En kan derfor tenke seg hvor sårbare mennesker med stomi er for sin kroppslige endring (Solvoll, 2012).

Det er en sentral oppgave for sykepleiere å hjelpe pasienten til å forstå og akseptere et endret kroppsbilde etter stomioperasjon. Det kan være viktig å forberede pasienten godt før operasjon ved å snakke om kroppsendringer. Når man opplever et endret kroppsbilde kan man havne i en negativ tankegang, som kan påvirke både selvbilde og selvfølelsen. Noe som kan endre deres forhold til familie, venner, arbeid og andre sosiale omgivelser. Deres utfordringer

vil kunne komme til syne gjennom både psykisk og seksuelle problemer (Borg, 2010). Når man skal ivareta omsorg for en person med endret kroppsbilde, kreves tverrfaglig samarbeid. Blant annet spiller psykolog, stomiterapeut og andre samarbeidspartnere en viktig rolle i rehabiliteringen (Schjølberg, 2010).

4.2.5 Intimitet og nærhet

Flere opplever utfordringer med seksuelle relasjoner. Stomi er ikke i seg selv et hinder for å kunne ha et normalt seksuelt liv. Stomiopererte kan ofte føle seg lite tiltrekkende den første tiden etter operasjon. Mange er usikre på hvordan deres partner vil reagere. Åpenhet og vilje til å snakke sammen er avgjørende for forholdet, noe som resultater i oppgaven også viser (Norilco, 2015).

Enkelte kan oppleve trussel mot selvbilde da fysiologiske forandringer kan føre til seksuelle endringer. De har vanskeligheter med å forstå at andre synes de fortsatt er attraktive. Seksualitet er nært forbundet med skam og skyldfølelse, da de føler seg urene. Noen velger å isolere seg både fysisk og psykisk istedenfor å mestre sin nye identitet (Sortland, 1999, Borg, 2010). Ved operasjon i tarmen kan det være en viss risiko for negative og fysiske innvirkninger for seksualiteten. Smerter, nedsatt følelse på kjønnsorganene og nedsatt funksjon kan forekomme. Hos menn kan det kirurgiske inngrepet føre til skader, som kan medføre problemer med evnen til oppnå ereksjon og ejakulasjon. Hos kvinner kan operasjon føre til at livmoren og skjeden bøyer seg bakover i tomrommet. Dette kan gi smerter under samleie. Disse konsekvensene kan skyldes at nerver i bekkenområdet kan ha blitt kuttet over under operasjonen (Rustad & Borenstein, 2010).

Det er viktig at man som sykepleier snakker med pasienten om seksualitet og samliv. Stomiopererte kan bli bekymret for hvordan deres partner vil reagere, hvordan samlivet blir og om de fortsatt vil være attraktive (Rustad og Borenstein, 2012). Når man som sykepleier skal snakke med mennesker om deres seksualliv og seksuelle utfordringer må man forholde seg til de yrkesetiske retningslinjene på en profesjonell måte (Vedlegg 4). De etiske retningslinjene setter grenser for hva som er rett og galt i samtale (Gamnes, 2012). PLISSIT-modellen er en modell man kan bruke som hjelpemiddel i en samtaler som omhandler seksuelle problemer (Vedlegg 5). Modellen er hierarkisk oppbygd med 4 trinn. Hvert trinn krever økende kunnskap, ferdigheter og dyktighet innen kommunikasjon og seksuelle

utfordringer. Modellen illustrerer en tilnærming til seksuell veiledning ut fra egen kompetanse og bekvemmelighetsnivå (Kreftforeningen, 2005). Det første trinnet omhandler å skaffe tillatelse til å snakke om temaet, mens andre trinn handler om å gi begrenset informasjon og der man gir rom for å snakke om seksualitet. Det tredje nivået er for de som trenger å få stilt spørsmål rundt sin situasjon og få konkrete forslag til løsninger. Dette nivået krever kunnskap om rådgivning og kjennskap til ulike forslag og løsninger. Trinn fire er et nivå der enkelte har behov for et spesialisert behandlingstilbud. Her kreves spesialkompetanse i psykoterapi og sexologi. Det er også viktig å påpeke at man ikke trenger å være sexolog for å gi veiledning og råd knyttet til seksualitet. En sykepleier kan også gi gode hjelp kun ved å formidle tillatelse til å snakke og lytte (Gamnes, 2012).

Som sykepleier burde man være åpen og nysgjerrig i møte med pasienter. Innen temaet seksualitet må man være forberedt på at pasienter kan ha et annet uttrykk for hva seksualitet er, enn hva en selv har. Man må forstå sin egen seksualitet i arbeid med andres seksualitet. For å forstå pasientens situasjon er empati en grunnleggende verdi. Dette kan gi pasienten en trygghet som gjør at samtaler om seksualitet blir lettere (Borg, 2010).

I en studie kommer det frem at pasienter har problemer med å ta opp temaet seksualitet og seksuelle utfordringer med sykepleiere. Pasientene ga uttrykk for at sykepleierne prøvde å unngå temaet og hvis de kom inn på det (Persson et al., 2005). Tidligere studier viser at sykepleiere ser på temaet seksualitet og samliv som noe uviktig. Stomisykepleiere mener at deres kompetanse ikke er tilstrekkelig til å kunne undervise og rådgive om dette temaet (Persson et al., 2005, Persson & Larsson, 2005). Grunnen til at sykepleiere unngår å snakke om seksualitet med pasientene er at det er et personlig tema og et ønske om å ivareta respekt. Dersom man unngår å snakke om seksuelle utfordringer vil man styrke pasientenes fordommer rundt dette temaet (Borg, 2010). En annen studie viser at stomipasienter hovedsakelig søker hjelp hos sykepleier til stomi relaterte utfordringer, men ikke når det gjelder mentalt helse og seksuelle problemer (Zhang et al., 2011).

4.3 Sosial isolasjon blant mennesker med stomi

Det er høyt sykefravær blant mennesker med stomi. Mange unngår sosiale sammenkomster, da de særlig er redd for lukt og lekkasjer. De som isolerer seg har en dårligere livskvalitet. Stomi krever planlegging, og kan være en faktor for lite spontanitet i hverdagen.

Isolasjon kan ha store konsekvenser for livskvaliteten. Mennesker som opplever seg utenfor og alene, kan få en følelse av fremmedhet og angst. Siri Næss nevner også at sosial isolasjon kan ha betydning for redusert opplevelse av livskvalitet (Rustøen, 1991). De som lider av funksjonsnedsettelse vil være sterkt avhengig av sosial støtte for å klare seg i hverdagen. Selv om mangelen på praktisk støtte ikke er tilstede kan man isolere seg og føle seg utenfor og ensom (Halvorsen, 2005). Som sykepleier gir man både følelsesmessig og praktisk støtte. Det er også viktig å motivere mennesker med stomi til å ta initiativ og delta i sosiale sammenhenger, selv om de er usikre og redde for å bli avvist. Sykepleieren bør gi pasientene mulighet og rom til å få tilfredsstilt behovet for kontakt med andre, men også det å være alene. Det kan være nødvendig å tilpasse tid for å kunne bearbeide de forestillingene og holdningene som er med på å hemme personen til å ta kontakt med andre. Selvbilde påvirkes også av opplevelsen andre har av en selv. Selvet utvikles hele tiden og er en viktig forutsetning for å ta initiativ til sosial kontakt. Det er med på å regulere personens atferd i sosiale sammenkomster. Enns egen oppfatning over sitt sosiale liv sees i form av hvilken posisjon man har, innholdet i den sosiale kontakten og hvordan man tar kontakt (Smebye & Helgesen, 2012).

Mennesker som lever med stomi har ukontrollert utslipp av luft. Mange isolerer seg i frykten for lukt og luft. Slike utfordringer kan være med på å påvirke hverdagen i form av å delta i sosiale lag, som for eksempel arbeid. Det viser seg at enkelte pasienter har manglende kunnskaper om stomipleie, noe som kan føre til dårlig stell og dermed lekkasje og lukt (Altuntas et al., 2012). Sykepleiere trenger forståelse for hvordan dette kan påvirke pasientene for å kunne opptre empatisk, gi individuell pleie og tilrettelegge eventuelle tiltak (Annells, 2006).

Det å leve med stomi påvirker dagliglivet og setter helt nye betingelser for livsutfoldelsen på en rekke områder. I tillegg har pasienten sin egen oppfatning av livssituasjonen som blant annet kan være avgjørende for hvordan ham takler situasjonen (Gjengedal & Hanestad, 2007). For å hjelpe pasienten i å planlegge sin hverdag kan vi finne frem til riktig utstyr og hjelpemidler. Utvalget av utstyr kan være overveldende (Rustad & Borenstein, 2010). I studien gjort at Sortland har en pasient kommet med dette utsagnet "Det er ikke bare å ta på seg å gå litt heller. Det er så mange forhåndsregler å ta hensyn til" (1999, s. 91).

4.4 Betydningen av stabilitet og støtte i hverdagen

Familie og partner er viktige faktorer for å mestre hverdagen, og de kan bidra til økt livskvalitet og et bedre selvbilde. Kontakt med bekjente fra før operasjonen bidro til å gjenkjenne identiteten. Familie og partner ga både praktisk- og emosjonell støtte. Religiøs velvære hadde positiv innvirkning til mennesker som var religiøse. Økonomisk og yrkesmessig stabilitet bidro til økt velvære.

4.4.1 Sosialt nettverk og familie

Det viser seg at det er en betydelig sammenheng mellom god sosial støtte og helse, i form av økt livskvalitet. Sosiale nettverk bidrar til at man føler seg verdsatt. Det å dele sine sorger og utfordringer med sine nærmeste kan ofte oppleves som meningsfylt. Manglende sosial støtte kan føre til redusert livskvalitet, noe som også resultatet i oppgaven viser. Alle mennesker har behov for å motta omsorg. Det å være knyttet til et fellesskap hvor man har like verdier, interesser og aktiviteter kan bidra til en følelse av tilhørighet. Det å kunne regne med at noen støtter deg og er tilgjengelig når behovet er der, kan være en trygghet for mennesker som har det vanskelig (Smebye & Helgesen, 2012). Familien kan være en påminnelse om hvordan livet var før man fikk stomien. Det er til hjelp for å våge å se fremover (Rustøen, 1991). Venner og familie bidrar til opplevelse av mening med livet, og en opplevelse av kontroll (Helgesen, 2011).

Enkelte opplevde at emosjonell støtte fra familie/partner var viktig for dem i sin situasjon. Eksempel på emosjonell støtte er å lytte, dele synspunkter og erfaringer eller å bli oppmuntret (Smebye & Helgesen, 2012). Stomiopererte sin kroppsoppfatning kan påvirke væremåten de har ovenfor familie og venner. God pasient undervisning kan være en viktig faktor for å forebygge og/eller behandle disse utfordringene (Altuntas et al., 2012). Som sykepleier kan man råde mennesker med stomi til å være åpen og snakke om sine utfordringer til sine nærmeste. Det kan også være hensiktsmessig å involvere en eventuell partner i samtaler som omhandler det å leve med stomi. Det å føle tilhørighet og være sammen med andre personer er det mest grunnleggende i all mestring. Det kan bidra til reduserte kaotiske tanker og følelser. Opplevelsen av hjelpeløshet kan bli redusert av å være sammen med andre nære, og opplevelsen av kontroll kan øke (Reitan, 2010).

4.4.2 Å møte andre i samme situasjon

Sosiale medier som facebook og blogging har de siste ti årene vært viktige kanaler for mange mennesker for å opprettholde kontakt og engasjere seg i venners liv. Gjennom disse ulike kanalene kan mennesker med stomi treffe andre som lever med de samme utfordringene. Norilco er en interesseorganisasjon for stomiopererte i alle aldre. Det er en hjemmeside der mennesker med stomi kan finne hjelp og støtte fra andre mennesker med lignende erfaringer (Solvoll, 2012). I denne interesseorganisasjonen er det enkelte stomiopererte som frivillig ønsker å møte andre mennesker som skal få en planlagt stomi eller allerede har fått en. Det å møte andre som selv har stomi og se at personen er oppegående, kan bidra til å lettere akseptere sin situasjon for mennesker som er nyoperert. Sykepleiere bør informere og gi brosjyrer til pasientene om slike interesseorganisasjoner (Nilsen, 2013). I en studie kommer det frem at mennesker med stomi syntes kontakt med andre mennesker i samme situasjon var en positiv ressurs (Zhang et al., 2011).

4.4.3 Religion og livssyn

For mennesker som har opplevd tap av funksjonsevne kan personlig tro og livssyn være en styrke for dem. Religion kan fungere som en forklarende årsak til hvorfor livsutfordringer er som de er, og gi mening i de vanskelige livssituasjonene. I tillegg kan tro gi trygghet og bidra til ro i tilværelsen. For menneskene med et ikke religiøst livssyn kan sterke og tydelige livsverdier bidra til økt mestring i vanskelige livssituasjoner (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2012). Som sykepleier må man være oppmerksomme på den åndelige dimensjonen hos pasientene. Sykepleiere bør skaffe seg et innblikk i hvilken trosretning pasienten har, dette for å kunne utøve helhetlig sykepleie. Det er viktig å tilrettelegge slik at pasientene kan leve i sin tro og styrke deres håp. Alle bør få anledningen til utøve sin religion. Om behovet er tilstede burde man få mulighet til å diskutere ulike spørsmål med mennesker i den samme trosretningen (Rustøen, 1991).

Sykepleieren kan ikke gi håp til pasientene, men bør gjøre det mulig for at den syke skal kunne oppleve håp. Håp er en mental tilstand som karakterisert ved å ønske om å nå frem til eller oppfylle et mål. Håp knyttes til en viss grad av forventninger og et ønske om at det blir noe mer behagelig, meningsfylt eller gi større glede. Det å oppleve håpløshet kan true

pasienten sin mulighet til å løse problemer eller mestre vanskelige situasjoner. Dette siden man egentlig tror det ikke er mulig å få til endringer i sin situasjon (Travelbee, 2003).

4.4.4 Yrkesmessig og økonomisk stabilitet

Studier viser at det er en klare sammenhenger mellom fattigdom og sosial eksklusjon. Arbeidsplassen er viktig for den sosial kontakten. I arbeidslivet er kontakten med kolleger vesentlig, og det viser seg at arbeidsledighet kan føre til mangel på nære relasjoner og gi en følelse av ensomhet. Pensjonering og fravær fra arbeid kan medføre at man mister viktige roller som har gitt status, inntekt, et meningsfullt innhold i hverdagen og muligheter for sosial kontakt. Dette er tap som kan påvirke selvoppfatningen (Smebye & Helgesen, 2012).

5.0 Metodediskusjon

Hensikten med denne oppgaven var å belyse ulike utfordringer mennesker med stomi møter i hverdagen. Søkeordene som ble brukt dekket denne hensikten godt. Det ble inkludert 12 artikler som var relevante til hensikten.

I studien ble det inkludert fire kvalitative og åtte kvantitative forskningsartikler. Det kan sees som en styrke at det ble benyttet både kvalitative og kvantitative forskningsartikler. De kvalitative studiene gir grundig informasjon fra få informanter om deres opplevelser og erfaringer av hverdagen med stomi. Kvantitativ forskning får frem erfaringer og opplevelser fra flere informanter. Det å fortelle om sin stomi kan oppleves som noe sårbart. Det kan være enklere å svare på et spørreskjema isteden for å fortelle om utfordringer ansikt til ansikt eller over en telefon. For å inkludere flere kvalitative studier kunne søkeprosessen blitt gjort noe grundigere.

Studien tok for seg utfordringer hos stomiopererte i alle aldre, foruten barn. Enkelte av artiklene påpekte en forskjell innen alder. Det kunne vært interessant å tatt for seg en viss aldersgruppe. I studiene var det varierende for hvor lenge deltagerne hadde hatt stomien. I resultatet er det ikke fokusert på forskjeller mellom deres opplevelser av å ha stomi. Dette kunne vært interessant å sett på, da de nyopererte sin opplevelse av stomi mest trolig vil være annerledes enn de som har hatt stomi i flere år.

Enkelte studier var begrenset i forhold til kjønnsfordeling. To av artiklene forsket kun på kvinner, mens en artikkel kun tok for seg menn. Noen studier har også påpekt ulike aspekt som har vist seg å være kjønnsavhengig.

Studier som ble brukt for å besvare denne oppgaven har blitt utført i forskjellige land. Til tross for demografiske forskjeller, viser resultat at mennesker møter de samme utfordringene i hverdagen. Alle artiklene var skrevet på engelsk noe som kan tenkes å ha ført til feiltolkning av enkelte funn.

For å øke oppgavens nivå, kunne det ha blitt brukt lengre tid på å søke etter artikler. Ved å bruke lengre tid og andre databaser kunne man muligens ha funnet flere skandinaviske artikler.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse hvilke utfordringer mennesker med stomi møter i hverdagen. Funn viser at det å få en stomi fører til ulike utfordringer for mennesker både psykisk, fysisk og sosialt. Stomi påvirker i stor grad livskvalitet og seksualiteten hos mennesket. I oppgaven kommer det frem flere ulike tiltak sykepleiere bør ha kunnskap om og hvordan de burde forholde seg i møte med mennesker med stomi. Informasjon og veiledning er tiltak som kan hjelpe pasienten til å tilpasse seg den nye tilværelsen. Pårørende og støtte fra andre har vist seg å være viktig ressurs, noe som gjør at sykepleiere også må inkludere dem i arbeid med utfordringer pasientene møter. Stomi og seksualitet fremstår som et tabubelagt/glemt og privat tema. Det er viktig at sykepleiere har den kunnskapen som trengs for å våge å bringe det på banen.

Litteraturliste

- Altuntas, Y. E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H. H., Aydin, H., Sahin, F., ... & Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care*, 21, 776-781.
doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01360.x
- Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook, M. C., ... Krouse, R. S. (2010). The Influence of Husbands` or Male Partners` Support on Women`s Pschosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting from Colorectal Cancer. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 36(3), 299-305.
doi: 10.1097/Won.0b013e3181a1a1dc
- Annells, M. (2006). The Experience of Flatus Incontinence From a Bowel Ostomy: A Hermeneutic Phenomenology. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 33(5), 518-524.
doi: 10.1097/00152192-200609000-00010
- Aronovitch, S. A., Sharp, R., & Harduar-Morano, L. (2010). Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. *Wound Ostomy Continence Nurs*, 37(6), 649-653.
doi: 10.1097/WON.0b013e3181f90d16
- Borg, T. (2010). Seksualitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (red), *Kreftsykepleie: Pasient - utfordring - handling* (2.utg., s. 121-130). Oslo: Akribe AS.
- Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Learning to Live with a Permanent Intestinal Ostomy. *Wound Ostomy Continence Nurs*, 40(4), 407-412.
doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Databasen for statistikk om høgre utdanning (2016). Publiseringskanaler.

Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmKriterier>

Eide, H., & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Norsk Gyldendal Forlag.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analyse och presentation av omvårdnads forskning* (2. utg.). Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.

Gamnes, S. (2012). Nærhet og seksualitet. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 3 (s. 72-100). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Gjengedal, E. (red.), & Hanestad, B. R. (red.). (2007). *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring* (3.utg.). Oslo: Cappelens Forlag AS.

Gjerland, A. (2012). Eliminasjon. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 2 (2. utg., s. 210-267). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Halvorsen, K. (2005). *Ensomhet og isolasjon i vår tid*. Oslo: Norsk Gyldendal Forlag.

Helgesen, L. A. (2011). *Menneskets dimensjoner: Lærebok i psykologi* (2.utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: Women`s long term experiences. *Vård i nordn*, 29(2), 19-22.
doi: 10.1177/010740830902900205

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. (7. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ingstad, K. (2013). *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Karabulut, H. K., Dinc, L., & Karadag, A. (2013). Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2800-2813.
doi: 10.1111/jocn.12541

Kreftforeningen. (2005). Seksuell helse og kreft. Retningslinjer for fagpersonell.

Hentet fra

<https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Seksualitet/Seksuell%20helse%20og%20kreft.pdf>

Kreftregisteret. (2014). Cancer in Norway.

Hentet fra <http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/2014/CiN-sammendrag.pdf>

Kreftregisteret. (2015). Kreftformer som kan forebygges, øker mest.

Hentet fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Kreftformer-som-kan-forebygges-oker-mest/>

Kristoffersen, N. J. (2012a). Den myndige pasienten. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 3 (2.utg., s. 338-381). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2012b). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 1 (2.utg., s. 32-81). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2012c). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 3 (2.utg., s. 134-181). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristofferen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2012). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 3 (2.utg., s. 246-293). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. -A. (red.). (2012). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 1 (2.utg., s. 15-30). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Krouse, R. S., Herrinton, L. J., Grant, M., Wendel, C. S., Green, S. B., Mohler, M. J., ... Hornbrook, M. C. (2009). Health-Related Quality of Life Among Long-Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), 4664-4670.
doi: 10.1200/JCO.2008.20.9502
- Li, C. -C., Rew. L., & Hwang, S. -L. (2012). The Relationship Between Spiritual Well-Being and Psychosocial Adjustment in Taiwanese Patients With Colorectal Cancer and Colostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 39(2), 161-169.
doi: 10.1097/WON.0b013e318244afe0
- Lo, S. -F., Wang, Y. -T., Wu, L. -Y., Hsu, M. -Y., Chang, S. -C., & Hayter, M. (2010). Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 68-76.
doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05455.x
- Lopes, A. P. A. R., & Decesaro, M. N. (2014). The Adjustments Experienced by Persons With an Ostomy: An Integrative Review of the Literature. *Ostomy Wound Manage*, 60(10), 34-42.
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus*. (4.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Nichols, T. R. (2011). Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery. *Wound Ostomy Continence nurs*, 38(1), 63-68.
doi: 10.1097/WON.0b013e318202a804
- Nichols, T. R., & Riemer. M. (2008). The impact of Stabilizing Forces on Postsurgical Recovery in Ostomy Patients. *Wound Ostomy Continence Nurs*, 35(3), 316-320.
doi: 10.1097/01.WON.0000319131.52348.7a

- Nilsen, C. (2013). Sykepleie til pasienter med stomi. I H. Ålmås, D. -G. Stubberud & R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie*, bind 2 (4.utg., s. 103-132). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Norilco. (2015). Utfordringer for stomiopererte i Norge.
Hentet fra <http://www.norilco.no/aktuelt/utfordringer-for-stomiopererte-i-norge-en-rapport2>
- Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A. -L., Lappas, G., & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 51-58.
doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x
- Persson, E., & Larsson, B. W. (2005). Quality of Care after Ostomy Surgery: A Perspective Study of Patients. *Ostomy Wound Management*, 51(8), 40-48.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health
- Popek, S., Grant, M., Gemmill, R., Wendel, C. S., Mohler, M. J., Rawl, S. M., ... Krouse, R. S. (2010). Overcoming challenges: life with an ostomy. *The American Journal of Surgery*, 200(5), 640-645.
doi: 10.1016/j.amjsurg.2010.07.009
- Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (red), *Kreftsykepleie: Pasient - utfordring - handling* (2.utg., s. 72-99). Oslo: Akribe AS.
- Rustad, L. K & Borenstein, E. (2010). Sykepleierutfordringer ved kreft i fordøyelsesorganene. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (red), *Kreftsykepleie: Pasient - utfordring - handling* (2.utg., s. 479-486). Oslo: Akribe AS.
- Rustøen, R. (1991). *Livskvalitet, en sykepleieutfordring*. Oslo: Norsk Gyldendal Forlag
- Schjølberg, T. K. (2010). Endret kroppsbilde. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (red), *Kreftsykepleie: Pasient - utfordring - handling* (2.utg., s. 131-141). Oslo: Akribe AS.

- Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K. -A., & Liles L. L. M. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self - efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 627-635.
doi: 10.1111/j.1365-268.2007.04446.x
- Smebye, K. L. & Helgesen, A. K. (2012). Kontakt med andre. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 3 (2.utg., s. 42-56). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Solvoll, B. A. (2012). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. -A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie*, bind 3 (2.utg., s. 15-39). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sortland, K. (1999). *Stomi og selvbilde*. Oslo: HiO-trykkeriet.
- Travelbee, J. (2003). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Zhang, J. -E., Wong, F. K. Y., You, L. M., & Zheng, M. C. (2011). A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with a colostomy. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1407-1415.
doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03824.x

Vedlegg 1. Oversikt over søkestrategier

Database	Avgresninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline 26.02.16	Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt.	Ostomy AND colostomy AND cancer/ neoplasms And Adaption psychological/ Middel age/ Coping	7	7	2	1	1
Medline 02.12.15	Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt	Sosial adjustment AND colostomy	4	4	3	2	2
Svemed+ 23.02.16	2006-2016 Abstrakt	Stomi AND Mestring	8	8	2	1	1
Medline 23.02.16	Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt.	Adaptation psychological/ social support AND Ostomy	93	93	12	5	5
Medline 07.12.15	Skrevet på engelsk,	Stoma AND	166	166	15	4	1

	norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt.	Quality of life					
Medline 07.12.15	Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt.	Stoma AND postsurgical	1	1	1	1	1
Medline 24.02.16	Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt.	Education AND Ostomy	246	130	8	2	2
Cinhl 29.11.15	Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. 2006-2016 Abstrakt.	Ostomy AND Cancer AND Quality of life	34	34	6	1	1

Utvalg 1 – Lest artiklens tittel

Utvalg 2 – Lest artiklens abstrakt

Utvalg 3 – Lest artiklene i sin helhet

Utvalg 4 – Artikler valgt ut for granskning og vurdering

Vedlegg 2. Oversikt over inkluderte artikler

”Overcoming challenges: life with an ostomy”

Forfattere	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Popek, M., Grant, M., Gemmeil, I, R., Wendel, C S., Mohler, J., Rawl, S. M., ... Krouse, R. S. 2010 USA	Hensikten med studien er var å undersøke den helserelaterte livskvaliteten hos mennesker med stomi.	Veteraner med stomi ble kartlagt ved hjelp av City of Hope Quality of Life-Stomi spørreskjema. Deretter ble kvalitativ analyse utført på grunnlag av resultatet til spørreskjemaet.	Fokusgruppe en i artikkelen besto av 16 menn, men kolostomi.	De temaene som ble hyppigst diskutert var problemer med selve stomien og omsorgen de mottok. Familie og ekteskap var hovedtemaet fra den psykologiske kategorien. Det dominerende sosiale problemet var seksuelle problemer.	

”Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentarer i forhold til kvalitet
Lo, S. - F., Wang, Y. -T., Wu, L. - Y., Hsu, M. -Y., Chang, S. -C., & Hayter, M. 2010 Taiwan	Hensikten med denne studien er å evaluere effekten av en læringsarena som er relatert til stomikunnskap er, holdninger om egenomsorg og atferd til pasienter med stomi i en postoperativ periode.	Kvantitativ studie. Pasientene ble randomisert i to grupper. Hvor den ene gruppen fikk informasjon gjennom et læringsarena, og den andre gruppen fikk standard informasjonen s hefter. Data ble samlet inn i en periode på 11 måneder i 2007.	102 deltakere 9 bortfall	Det viste seg at læringsarena et kan ha en positiv innvirkning til pasientene i en tidlig fase av postoperative perioden.	De konkluderer med at gruppen er stor. Fra 18-90 år, forskjellige læringsmåter, osv. Artikkelen er godkjent av etisk komité

”The Influence of Husbands’ or Male Partners’ Support on Women’s Psychosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting from Colorectal Cancer”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjo n/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresulta t	Kommenta r i forhold til kvalitet
Altshuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook , M. C., Herrinton, L., Krouse, R. S. 2009 USA	Hensikten med studien er å finne ut om menns støtte til kvinner har innvirkning på deres tilpassning til stomien.	Kvalitativ studie. Intervju og spørreskje ma	30 kvinner	Av de 22 kvinnene som var gifte var det 17 som beskrev at støtten de fikk av deres menn var sentrale for deres tilpasning til stomien. 3 kvinner beskrev mangel på støtte og dette hadde en negativ innvirkning på tilpasningen til stomien.	

”Health – Related Quality of Life Among Long – Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex”

Forfatter e År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon / instrument	Deltak ere/ bortfal l	Hovedresultat	Komment ar i forhold til kvalitet
Krouse, R. S., Herrinton , L. J., Grant, M., Wendel, C. S., Green, S. B., Mohler, M. J., ... Hornbroo k, M. C. 2009 USA	Hensikten med denne studien er å undersøke den helserelevante livskvaliteten hos mennesker med stomi.	Kvantitativ studie Spørreskjema	491	Enkelte av deltakerne med stomi hadde selvmordstank er og depresjon. For yngre kvinner hadde stomi større innvirkning på fysisk velvære sammenlignet med eldre kvinner.	

”Social Connectivity in Those 24 Months or less Postsurgery”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Nichols, T. R. 2011 USA og England	Hensikten med denne studien er å karakterisere forekomsten av sosial isolasjon og fastslå påvirkende faktorer til en voksne gruppe med stomi.	Kvantitativ studie. Spørreskjema ble sendt ut til en database som inkluderer ca. 3000 mennesker med stomi	560 deltakere	Studien gir bevis på at sosial isolasjon eksisterer til enkelte personer med stomi, og er relatert til lav livstilfredshet og lite emosjonell støtte. Det viser seg at de i tillegg har mangel på sosial omkrets, stomisykepleier og helsepersonell.	Etisk komite har sett på artikkelen, og konkluderer med at den ikke er en klinisk studie og dermed ikke trenger en etisk vurdering.

”Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs”

Forfatter e År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon / instrument	Delta kere/ bortf all	Hovedresultat	Komment ar i forhold til kvalitet
Danielsen , A. K., Soerensen , E. E., Burcharth , K., & Rosenber g, J. 2013 Danmark	Hensikten med studiet er å finne ut hvordan en permanent stomi innvirker på pasientens hverdag og se nærmere på deres behov for stomi- relatert kunnskap	Kvalitativ studie Gruppeinterv ju	15	Det å få stomi førte til følelse av stigma, bekymring for lukt og luft, et behov for kontroll og selvpålagte begrensninger. Pasientene opplevde vanskeligheter med å identifisere deres nye liv med det livet de hadde før operasjonen. De hadde behov for å bli sett på som et helt menneske, ha nærkontakt og få troverdig informasjon på forhånd av operasjon.	Artikkelen er godkjent av etisk komite

”The Impact of Stabilizing Forces on Postsurgical Recovery in Ostomy Patients”

Forfatter e År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Delta kere/ bortf all	Hovedresultat	Kommen tar i forhold til kvalitet
Nichols, T. R., & Riemer, M. 2008 USA	Hensikten med denne studien var å belyse hvor viktig det er med støtte og stabilitet fra familie og partnere for å få et normalt liv igjen etter operasjonen.	Kvantitativ studie Spørreskjema Undersøkelsen foregikk over en periode på 34 mnd.	1495	De som rapporterte endringer innen yrkes og arbeidsforhold hadde en mer negativ livstilfredshet enn de som opplevde stabilitet. En stabil livspartner eller ektefelle var også viktig for en positiv livstilfredshet.	

”Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltaker e/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Aronovitch, S. A., Sharp, R., & Harduar-Morano, L. 2010 Northern Florida, USA.	Denne studien ble gjennomført for å avgjøre hvorvidt kontakt med en sår, stomi, kontinensspl/stomisykepleier forbedre livskvaliteten for pasienter med stomi.	Kvantitativ studie. Spørreskjema i brevformat. Deltagerne fikk også med informasjonshefte og stomiutstyr.	126	Studien viste at de fleste deltakerne opprettholdt en tilfredsstillende livskvalitet til tross for at de hadde en stomi. Personer som arbeidet deltid hadde et bedre helserelatert livskvalitet enn de som jobbet heltid. Mer enn 50% av deltagerne utgav at de var tilfreds med helsetjenesten de har mottatt, uavhengig om helsehjelpen var av sår, stomi og kontinens	

				sykepleier eller en stomisykepleie r.	
--	--	--	--	--	--

”Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationship”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K. A., & Liles, L. M. 2007 England	Hensikten med dette studiet var å undersøke pasientenes innstilling og dens innvirkning på deres holdning til stomien og sosialt samhold. De har også sett på koblingen mellom stomi mestring og innstillinger til sosialt samvær.	Kvantitative undersøkelser Spørreskjema	51	Det viste seg at stomi mestring, aksept, mellommenneskelige forhold var sterkt assosiert med pasientens innstillinger.	Artikkelen er godkjent av etisk komite.

”The Relationship Between Spiritual Well – being and Psychosocial Adjustment in Taiwanese Patients with Colorectal Cancer and a colostomy”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Li, C-C., Rew, L., & Hwang, S. L. 2012 Taiwan	Hensikten med studiet var å undersøke sammenhengen mellom demografiske og kliniske egenskaper, åndelig velvære og psykososiale innstillinger til pasienter med colorectal kreft og kolostomi.	Kvantitativ undersøkelse Spørreskjema	45	69 % rapporterte et moderat nivå av åndelig velvære. Deltakerene rapporterte sterk tilpasning til familieforhold, men dårlig tilpasning til seksuelle relasjoner. Åndelig velvære med sterkt forbundet med psykososial tilpasning.	

”Living with an ostomy: Women’s long term experiences”

Forfatter e År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjo n/ instrument	Deltake re/ bortfall	Hovedresultat	Komment ar i forhold til kvalitet
Honkala, S., & Berterö C. 2009 Sverige	Hensikten med studiet var å øke kunnskapen og forståelsen for hvordan det å leve med stomi betyr for en kvinne og hvordan det påvirkers deres livssituasjon.	Kvalitativ studie Intervju	17 kvinner	Funnene ble inndelt i tre temaer. ”Kroppslige begrensninger”, det å ha stomi førte til begrensninger til forskjellige kroppsrelaterte aktiviteter. Fryst for lekkasje og lukt var et problem for kvinnene. ”Jeg som kvinne” de følte seg mindre verdt både som kvinne og mor og mindre attraktive som patrner/kone. ”Tilpasninger i dagliglivet” det var spesielt vanskelig å tilpasse seg i forhold til matsituasjon(diett) og væskebalanse. Det var også vanskelig å planlegge i forhold	Artikkelen er godkjent av etisk komité

				til utstyr til stomi osv når de skulle reise.	
--	--	--	--	---	--

”Effects of planned group interactions on the social adaption of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study”

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Karabulut, H. K., Dinc, L., & Karadag A. 2013 Tyrkia	Hensikten med denne studien var å undersøke om effekten av en planlagte gruppe samtaler for sosial tilpasning til pasienter med stomi.	Kvantitativ studie. Deltagerne fikk velge om de ville være med på en planlagt gruppesamling i en 6 til 10 ukers periode eller få standard informasjon Datainnsamling ble gjort over 9 måneder	50	Denne studien viste effektivt forbedring i sosial tilpasning ved planlagte gruppesamtaler med pasienter med stomi.	Artikkelen er godkjent av etisk komité

Vedlegg 3. Oversikt over subkategorier og kategorier

Subkategorier	Kategorier
<p>Hvorvidt pasienten hadde kontakt med stomisykepleier eller vanlig sykepleier hadde ingen betydning for livskvalitet</p> <p>God oppfølging av stomisykepleier bidro til økt livskvalitet</p> <p>En kontaktsykepleier bidro til helhetlig og god sykepleie</p> <p>Gruppesamtaler økte kunnskap hos pasientene og hjalp dem å akseptere sin stomi</p> <p>Digital læringsarena var en god informasjonskilde for enkelte pasienter</p>	<p>Betydning av sykepleie og informasjon til stomiopererte</p>
<p>Høyt sykefravær</p> <p>Kvinner unngår sosiale sammenkomster</p> <p>Isolasjon i frykt for avsløring, lukt og lekkasje</p> <p>Unngår aktiviteter da de føler mangel på kontroll over egen kropp</p> <p>De som isolerer seg rapporterer om en dårligere livskvalitet</p>	<p>Sosial isolasjon blant mennesker med stomi</p>
<p>En partner/familie kan bidra til positiv støtte i hverdagen</p>	<p>Betydningen av stabilitet og støtte fra familie/partner</p>

<p>De som bodde sammen med familie hadde en bedre livskvalitet</p> <p>Stabil partner/familie kunne bidra til en suksessfull rehabilitering</p> <p>Stabilt yrkesliv var viktig</p> <p>Økonomisk trygghet</p> <p>Kontakt med bekjente fra før operasjon var viktig for å gjenkjenne sin identitet</p> <p>Praktisk og emosjonell støtte var særlig viktig</p> <p>Enkelte mennesker nevnte viktigheten av religiøs og åndelig velvære</p>	
<p>Aksept og mestring av stomien er viktig for å kunne tilpasse seg den</p> <p>Problemer med å godta sitt nye utseende</p> <p>Stomi som et tabu-belagt tema</p> <p>Utfordringer ved seksuelle forhold</p> <p>Utfordringer i forhold til enkelte klesplagg og nakenhet</p> <p>Lite spontanitet i hverdagen på grunn av planlegging</p> <p>Flere mennesker med stomi lider av</p>	<p>Tilfredshet, velvære, seksualitet og kroppsoppfatning hos mennesker med stomi</p>

depresjon og selvmordstanker	
------------------------------	--

Vedlegg 4. Retningslinjer for fagpersonell

1. Vær åpen og gi tidlig tillatelse til å snakke om seksualitet.
2. Tilpass informasjon i forhold til alder, kjønn, legning, kultur og trossamfunn.
3. Bruk et forståelig språk.
4. Skap trygge omgivelser rundt samtalen.
5. Still åpne og direkte spørsmål.
6. Respekter svarene du får – også når du blir avvist som samtalepartner.
7. Vær trygg på dine faglige kunnskaper.
8. Vær klar over dine faglige begrensninger.
9. Vær oppmerksom på barn og ungdoms spesielle behov.
10. Ved behov, gi konkrete råd om hjelpemidler, trygderettigheter, alternative samværsmåter og aktuelle spesialister. (Kreftforeningen, 2005)

Vedlegg 5. PLISSIT-modellen

The PLISSIT Model



Annon JS. *J Sex Ed & Ther.* 1976.

www.joannwoodward.com

https://www.google.no/search?q=plissit+modellen&espv=2&biw=1280&bih=702&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&sqi=2&ved=0ahUKEwiZk-q3j_rLAhWCE5oKHcRZA0cQsAQIJw#imgrc=_fAHOU8kUBTk-M%3A

Vedlegg 6. Artikkelgransking/vurdering

Artikkelgransking/vurdering

(Sjöblom & Rygg (2012),
inspirert av Hellzén, Johanson & Pejler for urval i SBU-rapport (1999).

Database :..... Dato:.....

Tittel:.....

Forfattere:.....

.....

År:..... Tidsskrift/journal:.....

Land hvor studien ble gjennomført:.....

Type studie: Original Review Andre

Kvantitativ Kvalitativ

Nøkkelord:

KVALITETSVURDERING

Problemstilling/hypotese:.....

.....

Type studie

Kvalitativ: Deskriptiv Intervensjon

Andre

Kvantitativ: Retrospektiv Prospektiv

Randomisert Kontrollert

Intervensjon Andre

Studiens omfang: Antall forsøkspersoner (N):..... Frafall (N)

Tidspunkt for studien?..... Studiens lengde.....

Betraktes: Kjønnsforskjeller? Ja Nei Aldersaspekter? Ja Nei