



BACHELOROPPGAVE SPL 3903:

**VEILEDNING OG INFORMASJON TIL  
STOMIOPERERTE BARN OG  
UNGDOMMER**

**FORFATTERE:**

Camilla Baksetersveen, Julianne Stavseth og Tone Sundvor

Dato: 09.05.14

Høgskolen i Gjøvik  
Seksjon for sykepleie  
Våren 2014

## SAMMENDRAG

Tittel:	Veiledning og informasjon til stomiopererte barn og ungdommer	Dato : 09.05.14
Deltakere:	Camilla Baksetersveen Julianne Stavseth Tone Sundvor	
Veileder:	Randi Slåsletten	
Evt. oppdragsgiver :		
Stikkord/nøkk elord (3-5 stk)	stomi, barn, sykepleie	
Antall sider/ord: 48/13 568	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: ja
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p><b>Introduksjon:</b> Bekymringer og engstelse kan oppstå hos barn og ungdommer når de skal innlegges på sykehus for å få stomi. Tidligere forskning viser at informasjon kan bedre den postoperative fasen til barn og ungdommer med stomi.</p> <p><b>Hensikt:</b> Hensikten er å forstå hva stomiopererte barn, ungdom og deres foreldre anser som viktig i prosessen før og etter operasjon, og hvordan sykepleier ved bruk av tiltak og metoder kan bidra til å skape trygghet i tiden før og etter stomioperasjonen.</p> <p><b>Metode:</b> Litteraturstudie som bygger på forskningsartikler. Søkeord som “child”, “parents”, “adolescent”, “nurs*” og “ostomy” ble benyttet.</p> <p><b>Resultat:</b> Funnene viste at stomiopererte barn og ungdom opplevde manglende informasjon i både pre- og postoperativ fase.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Gjennom relevant og tilpasset informasjon og veiledning fra sykepleier, opplever stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre trygghet.</p>		

## ABSTRACT

<b>Title:</b>	Information and guidance to children and adolescents with a stoma	<b>Date :</b> 09.05.14
<b>Participants:</b>	Camilla Baksetersveen Julianne Stavseth Tone Sundvor	
<b>Supervisor:</b>	Randi Slåsletten	
<b>Employer:</b>		
<b>Keywords (3-5)</b>	stoma, children, nursing	
<b>Number of pages/words:</b> 48/13 568	<b>Number of appendix:</b> 1	<b>Availability:</b> open
<b>Short description of the bachelor thesis:</b>		
<p><b>Introduction:</b> Worries and anxiety can occur to children and adolescents when they are admitted to the hospital to receive a stoma. Previous research shows that providing information before the operation can improve the postoperative phase.</p> <p><b>Aim:</b> To understand what children, adolescents and their parents need to know before and after a stomasurgery. As well as how nurses, by using measures and methods, can create the feeling of security in the time before and after the surgery.</p> <p><b>Method:</b> Literature review based on scientific research papers. Keywords like "stoma," "children," "parents", "adolescent", "nurs*" and "ostomy" were used.</p> <p><b>Results:</b> The findings showed that children and adolescents with a stoma received a lack of information in the time before and after the surgery.</p> <p><b>Conclusion:</b> Children and adolescents with stoma and their parents, will through relevant and customized information and guidance by nurses experience security.</p>		

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
1 Innledning .....	5
2 Bakgrunn.....	7
3 Metode .....	11
4 Resultat .....	17
4.1 Barn og ungdommers erfaringer med stomi .....	22
4.2 Informasjon til barn, ungdommer og deres foreldre.....	24
4.3 Sykepleie .....	27
5 Drøfting.....	28
5.1 Preoperativ fase .....	28
5.2 Postoperativ fase.....	30
5.3 Stell av stomi .....	31
5.4 Foreldreoppgaver.....	32
5.5 Pasientens alder og modning .....	34
5.6 Å møte jevnaldrende med stomi.....	35
5.7 Pasientens selvbylde og kroppsbylde .....	36
5.8 Nye problemstillinger .....	36
5.9 Kildekritikk og metodiske overveielser.....	37
5.10 Forskningsetikk .....	38
6 Konklusjon.....	41
7 Litteraturliste.....	43

Vedlegg 1 PICO-skjema

Antall ord: 13 568

## 1 Innledning

Allerede de første barneårene lærer barnet å kontrollere eliminasjon av urin og avføring, noe som er viktig for barnets utvikling av personlighet og selvbilde. Når stomiopererte mister kroppsfunksjoner og opplever endringer som gjelder personlig hygiene, blir mange bekymret (Person m.fl. 2005). Barn og ungdommer som er stomioperert, opplever å miste kontroll over urin eller avføring, noe som kan ha negativ innvirkning på personens velbefinnende (Waller 2008). Å få stomi kan medføre fortvilelse, sinne og tristhet over det endrede utseendet, samtidig som barnet kan føle savn og sorg over å ha mistet kontroll over et grunnleggende behov (Berndtsson, Öresland og Lauberg 2006). Uansett barnets alder vil en stomioperasjon påvirke velvære og livsstil, både hos barnet og familien. For å kunne gi sykepleie av god kvalitet, er det viktig å være bevisst på disse endringene (Waller 2008).

Det lever omtrent 10 000 personer med stomi i Norge i dag (Fonn 2011). Ordet stomi betyr åpning eller munn, og i medisinsk terminologi brukes ordet om en kunstig åpning i kroppen hvor tarm eller urinvei er ført ut til hudoverflaten. Hensikten med stomien er å avlaste eller erstatte et sykt organ (Norilco 2008). Stomikirurgi er en teknikk der tarmen trekkes ut gjennom huden og vrenses før den festes til huden. Dette er for å avlede urin og avføring (Nilsen 2011). I følge Levitt og Pena (2007) kan årsakene til å få stomi hos nyfødte være medfødte misdannelser der barnets endetarmsåpning mangler, er for liten eller er feilplassert. En annen årsak kan være betennelser i tarmen. I Norge rammes årlig ca. 5-6 per 100 000 personer under 20 år med kronisk inflammatoriske tarmsykdommer (Markestad 2010). I alvorlige tilfeller der barn har kronisk inflammatorisk tarmsykdom, kan anleggelse av stomi være aktuelt (Reynaud og Meeker 2002). Å få stomi kan sette en stopp for et sykdomsforløp og mange plager resten av livet. Likevel kan de kroppslige forandringene med stomi resultere i at personen får et endret selvbilde, noe som særlig vil påvirke personer som har slitt med negativt kroppsbilde før stomien ble anlagt (Nilsen 2011). Ungdommer i den vestlige kulturen streber stadig etter idealet om en sunn og feilfri kropp. For en stomioperert kan det være svært vanskelig å leve opp til dette idealet (Berndtsson, Öresland og Lauberg 2006).

Høgskolen i Gjøvik har tre forskningsområder innenfor klinisk sykepleieforskning. Områdene omfatter utdanningskvalitet, kvalitet i sykepleie og helse i dagliglivet (Høgskolen Gjøvik 2013). I denne litteraturstudien er forskningsområdet helse i dagliglivet. Forskningen har fokus på kritiske livshendelser og det å leve med helsesvikt. I følge Wollin m.fl. (2004) kan barn oppleve angst og redsel i forbindelse med en operasjon. Å ha stomi er en

funksjonshemming, og oppleves som å leve med helsesvikt. En funksjonshemning oppstår i møtet mellom det stomiopererte barnet og omgivelsene, der omgivelsene skaper hindringer som begrenser det stomiopererte barnet i å være delaktig (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2014). Arbeid med helse i dagliglivet innebærer å utvikle kunnskap og forståelse for stomiopererte barn i ulike livssituasjoner. Denne litteraturstudien vil derfor omfatte både kritiske livshendelser og det å leve med helsesvikt. Sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon er viktig for begge områdene (Høgskolen Gjøvik 2011).

Sykepleierens handlinger og gjøremål kan grupperes innenfor ulike funksjonsområder ut fra hva som er hensikten (Kristoffersen 2005a). Denne litteraturstudien rettes mot sykepleierens rehabiliterende funksjon, som omhandler mennesker med kronisk eller akutt helse- eller funksjonssvikt, deriblant stomiopererte barn. Pasientens sykdom eller skade fører til behov for ny kunnskap og opplæring av nye ferdigheter for å mestre den nye tilværelsen (Kristoffersen 2005a).

Noen pasienter kan få god tid til å planlegge og eventuelt beslutte anleggelse av stomi, men mange vil oppleve en stomioperasjon som en nødprosedyre (Bray og Sanders 2006). Uansett hevder Bray og Sanders (2006) at å forberede den nye hverdagen for stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre krever samarbeid, dyktighet og engasjement fra et tverrfaglig team. Det vil variere hvordan sykepleien tilnærmer seg dette, både når det gjelder kommunikasjon med stomiopererte barn og ungdommer, og emosjonell og psykologisk støtte til foreldrene. Konkrete sykepleiertiltak vil være veiledning ved stell av stomien til opererte barn og ungdommer (Kristoffersen 2005a) og å styrke deres ressurser, samtidig å tilrettelegge omgivelsene (Waller 2008).

## 2 Bakgrunn

I denne litteraturstudien benyttes Travelbees sykepleieteori, da denne teorien omhandler elementer som litteraturstudien ønsker å belyse. Sykepleiefagets mellommenneskelige dimensjoner er fokuset i Joice Travelbees teori om sykepleie. Forståelsen av hva som forgår mellom pasient og sykepleier, samt opplevelsen av denne interaksjonen og hvilke konsekvenser det kan ha for pasientene og deres tilstand, er i følge Travelbee (1999) viktig for å forstå hva sykepleie er og bør være (Travelbee 1999). Ut fra disse synspunktene presenterer Travelbee følgende definisjon : “Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (1999, s. 29). I følge Travelbee (1999) er sykepleierens oppgave å se hver pasient som et unikt individ, å utvikle et menneske-til-menneske-forhold til pasienten, og å oppfylle sykepleiens hensikt ved å møte pasientens, pårørendes eller andre involvertes behov. Coldicutt og Hill (2013) hevder det er utfordrende for barn og ungdommer å tilpasse seg den nye hverdagen etter stomioperasjonen. Store variasjoner i barnas alder og utvikling fører til at sykepleien må tilpasses hvert enkelt stomioperert barn og dets familie. Det er viktig at sykepleieren kjenner til hvordan mennesket opplever sin situasjon (Travelbee 1999). Stomiopererte barn og ungdommer er ofte bekymret for reaksjoner fra andre mennesker og samfunnet når de forteller om sin stomi (Coldicutt og Hill 2013).

Informasjon bør gis i kommunikasjonsform. Kommunikasjon kan gis i form av ord og tilstedeværelse der helsearbeideren må justere sin informasjon etter premisser som gis av mottager (Helse- og omsorgsdepartementet 1997). I sykepleierens møte med pasienter, vil det foregå kommunikasjon. Både når det konverseres, og ved tause stunder, gjennom holdning og ansiktsuttrykk, er det kommunikasjon. Interaksjon mellom sykepleier og pasient gir anledning for sykepleieren til å etablere et menneske-til-menneske-forhold for å oppnå sykepleiens mål og hensikt (Travelbee 1999). Kommunikasjon kan beskrives som en prosess for utveksling av meninger eller tanker, der det kreves at det foreligger en avsender, en mottaker og en mening som forstås av de involverte parter (ibid.). Kunnskap sykepleieren har om barns utvikling og vekst, påvirker evnen til å kommunisere og informere barn (Grønseth 2005). Samtidig skal sykepleieren kommuniserer med foreldrene til barnet. Travelbee (1999) hevder at kommunikasjon i sykepleiesituasjoner har stor innvirkning på mellommenneskelige relasjoner. Den kan føre til å trekke mennesket nærmere, støtte bort, såre eller gi hjelp.

Studie utført av Coyne (2006) viste at de fleste barn under opphold på sykehus ønsket mer informasjon om sin egen tilstand. Det var tilfeller der barn følte de ble ekskludert fra informasjons- og beslutningsprosessen under oppholdet. Dette gjorde dem sinte og opprørte. Hallström, Runesson og Elander (2002) avdekket i sin studie at behov for sikkerhet og trygghet stod sentralt for foreldre og barn på sykehus. For foreldrene innebar behovet for sikkerhet at sykepleierne hadde ansvar for barnet. Behovet for trygghet kunne relateres til at barna kunne ha foreldrene i nærheten, og gjøre ting som følte kjent og naturlig. Foreldrene prøvde å skape trygghet ved å være et bindeledd mellom barnet og sykepleieren (ibid.). Det har ofte vært vanlig innenfor sykepleien å se på trygghet som et behov mennesket har. Trygghet som et behov knyttes særlig til barn. Under et sykehusopphold blir den forutsigbare hverdagen svekket, og barna har et spesielt behov for trygghet i en slik situasjon. Det at ting er som det pleier å være, at det er stabilt, er noe barnet trenger. Det er med på å skape en opplevelse av trygghet for barnet. Det er også viktig å tenke på foreldrenes behov for trygghet når barnet legges inn på sykehus. Det kan være fullstendig utmattende for en voksen å være tilstede hele tiden for barnet sitt under et sykehusopphold (Thorsen 2005).

Behovet for sikkerhet er i enkelte situasjoner synonymt med behovet for trygghet. Hva behovet for sikkerhet er, vil variere fra situasjon til situasjon (Travelbee 1999). Travelbee (1999) hevder at trygghet følger på grunnlag av tillit. For å oppnå et barns tillit, man må kanskje prøve seg fram med forskjellige metoder (Eide og Eide 2007). Det å ha kontroll, er en viktig del av trygghetsbegrepet. Når barn og ungdommer er i trygge omgivelser, sammen med kjente personer og de vet hva som skal skje, opplever barn og ungdommer kontroll. Varme og omsorgsfulle personer kan være til god hjelp hvis de nærmeste ikke er tilstede. Det å bli sett, er viktig for barn og ungdommer, og vil styrke følelsen av å ha kontroll og fremme trygghet i situasjonen (ibid.).

Pedagogisk kompetanse for en sykepleier vil innebære en samling av grunnleggende verdier, samt ferdigheter og kunnskaper som rettes mot sykepleierens funksjon ved gjennomføring av veiledning. Sykepleierens pedagogiske kompetanse er viktig for å etablere god kontakt med pasienten i tiden før og etter operasjonen. Denne kompetansen vil også gi sykepleieren aktuell metodikk for slike situasjoner (Kristoffersen 2005b). I denne litteraturstudien blir veiledning betegnes som pedagogisk, det vil si at hensikten med veiledningen er å fremme pedagogiske mål. Med det menes læring i betydningen personlig utvikling og vekst hos mottaker (Kristoffersen 2005b). I følge Tveiten defineres veiledning som: “ ... en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess rettet mot styrking av veisøkerens mestringskompetanse,



gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier” (2007, s. 59). Å sette igang en utviklingsprosess hos den som får veiledning er veiledningens mål og hensikt. Pasienten skal få tilbud om læring for å mestre egen livssituasjon, men kan velge selv om han vil benytte rådene. Personen gis hjelp til selvhjelp gjennom veiledning (Kristoffersen 2005b). Falk sier: “ All god hjelp er hjelp til selvhjelp. All annen hjelp er overgrep” (1999, s. 20). For sykepleieren er det viktig og huske at det er pasienten som skal lære. Sykepleieren kan ikke definere veiledningens mål og hensikt på forhånd, fordi i veiledningen er utgangspunktet den andre part. Det er pasientens behov som er grunnlaget for veiledningens innhold (Kristoffersen 2005b). En av sykepleierens viktigste kommunikative oppgaver er å gi informasjon og veiledning (Eide og Eide 2007). Informasjon kan defineres som: “ ... opplysning, underretning, viten formidlet ved hjelp av ulike former for kommunikasjon mellom mennesker” (Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon 1997, s. 495) Informasjon til pasienter er hovedsaklig formidling av kunnskap. Det er viktig å finne ut av hva pasienten ønsker informasjon om og at informasjonen meddels på en slik måte at den oppleves relevant for pasienten (Eide og Eide 2007).

I pasient og brukerrettighetsloven § 3-5 ledd 1 (1999) står det: “ informasjon skal være tilpasset de individuelle forutsetninger til mottakeren, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal formidles på en hensynsfull måte”. I henhold til Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon § 5 (2000) skal barn innlagt på sykehus, fortrinnsvis tas hånd om av det samme personalet under hele oppholdet. Videre beskrives det at helsepersonell må ha kunnskap om barns utvikling og behov. Informasjon og veiledning skal bli gitt til foreldrene om barns mulige reaksjoner i forbindelse med sykehusoppholdet og sykdommen. I § 6 beskrives det at barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under oppholdet. Det er en plikt for personalet å avklare hvilke oppgaver foreldrene ønsker å utføre, og hvilke de kan yte mens de er hos barnet. Informasjon om sykdommen skal gis fortløpende, både til barn og deres foreldre. Innlagte barn skal i henhold til § 4, fortrinnsvis være på egne barneavdelinger eller barnestuer, som er utformet og tilpasset etter barns behov.

Helseinstitusjonen skal i henhold til § 15, orientere og informere foreldrene om aktuelle interesseorganisasjoner (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000).

Da barn stadig er i utvikling og vekst, trenger sykepleier å tilpasse seg, være følsom og fleksibel. Det kan oppstå flere utfordringer for sykepleierne i deres rolle som veileder. Som veileder gir sykepleier støtte til barnet og familien, både pre- og postoperativt. Veiledningen bør omfatte problemer som kan forekomme pre- og postoperativt, i behandling og

fremtidsplaner. Sykepleieren har en rolle som innebærer formelle og uformelle læringsøkter med barnet og foreldre (Fitzpatrick 1996). Økt kunnskap vil føre til bedre oversikt og kontroll for både pasienten og de pårørende (Kristoffersen 2005b). Fitzpatrick (1996) hevder at det er viktig at barn med stomi blir oppmuntret til å delta med stomistellet fra tidlig alder, slik at de kan få kontroll og oppnå selvtillit rundt dette. Sykepleieren må likevel tilpasse og vurdere veiledningen utifra barnets alder og forutsetninger.

I følge Bray, Callery og Kirk (2012) er det svært få referanser i litteraturen til hvordan barn, ungdommer og deres foreldre er forberedt på stomioperasjon, og få studier som er utført om barns, ungdommers og foreldres forståelse og forventninger til endring av livsstil etter operasjonen. Nicholas m.fl. (2008) belyser at det fortsatt er nødvendig å undersøke hvilke behov og spørsmål ungdommer har om stomi.

Hensikten med denne litteraturstudien er:

- Å belyse tiltak og metoder sykepleier kan bruke i arbeidet med stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre.
- Å forstå hva stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre anser som viktig i prosessen før og etter operasjon.
- Å belyse hva som kan bidra til å skape trygghet i tiden før og etter stomioperasjonen.

For å være i stand til å gi god veiledning og informasjon, må sykepleieren forstå hva stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre anser som viktig i prosessen før og etter en stomioperasjon, og hva som skal til for å skape trygghet etterpå. Problemstillingen i litteraturstudien er dermed:

**Hvordan kan informasjon og veiledning bidra til at stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre opplever trygghet i pre- og postoperativ fase?**

### 3 Metode

For å besvare en problemstilling må det velges en metode. Metoder er ulike fremgangsmåter å samle inn data på, for deretter å analysere relevante data. Det er nødvendig å kategorisere, fortolke og oppsummere det innsamlede materialet (Bjørk og Solhaug 2008). For å strukturere en studie må det velges et design, og her hvilke metoder som skal brukes for innsamling av data og analyse (Forsberg og Wengström 2013).

Metoden som anvendes i denne studien er litteraturstudie, som i følge Forsberg og Wengström (2013) gjøres ved å arbeide gjennom flere steg: Først må man formulere en problemstilling og legge en plan for litteraturstudien. Deretter velger man bestemte søkeord og litteratur i form av vitenskapelige artikler av høy kvalitet, og gransker det utvalgte materialet kritisk for å gjøre et utvalg av litteratur innen valgte problemområde. Videre analysere og diskutere resultat og tilslutt sammenfatte og presentere konklusjonen (ibid).

For å kunne gjøre en kritisk gjennomgang av eksisterende litteratur og tidligere studier, er det en forutsetning at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet (Forsberg og Wengström 2013). Hovedmålet er å få kunnskap som kan være nyttig for mange mennesker gjennom å lage gode problemstillinger og forsøke å besvare dem (Polit og Beck 2014). En litteraturstudie kan derfor avdekke og bidra til ny kunnskap som kan være nyttig for eksempel innenfor et område i sykepleien.

For å velge ut relevante vitenskapelige artikler til denne litteraturstudien, velges det inklusjons- og eksklusjonskriterier. Disse kriteriene er med på å avgrense et søk så man ikke ender opp med for mange artikler (Støren 2013). Inklusjonskriterier spesifiserer egenskaper av et utvalg, mens eksklusjonskriterier spesifiserer egenskaper som utvalget ikke har (Polit og Beck 2014). I tabell 3.1 presenteres inklusjons- og eksklusjonskriteriene til denne litteraturstudien.

Tabell 3.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
Barn og ungdommer i alderen 6-19 år	Barn fra 0-5 år og voksne
Kolostomi, ileostomi, urostomi, kontinent stomi, både permanent og midlertidig	
Veiledning rettet mot barn, ungdommer og deres foreldre	Veiledning til søsken og andre familiemedlemmer
Fagfellevurderte artikler	Ikke fagfellevurderte artikler
Artikler publisert i tidsskrift med vitenskapelig nivå I eller II	
Artikler som følger IMRaD-struktur	Artikler som ikke følger IMRaD-struktur
Artikler publisert etter år 1999	Artikler publisert før år 1999
Artikler skrevet på engelsk eller skandinaviske språk	

I denne litteraturstudien er det valgt å ha fokus på barn og ungdommer i alderen 6 til 19 år, der stomi er eller har vært en del av deres liv. Det er store forskjeller i måten sykepleie utføres på, i forhold til ulike aldersgrupper (Fitzpatrick, Stammers og Taylor 2003).

Sykepleieveiledning til stomiopererte sped- og småbarn vil være mer rettet mot foreldre enn selve barnet (Waller 2008 ). Det er derfor valgt i denne litteraturstudien å ekskludere barn under alderen 6 år. Studier som omhandler voksne med stomi vil ikke bli anvendt. Likevel kan det bli inkludert studier av voksne, hvis studien omhandler deres barndomstid med stomi. I denne litteraturstudien defineres barn i alder 6 til 11 år, og ungdommer i alder 12 til 19 år.

Artiklene som inkluderes i denne litteraturstudien skal være fagfellevurdert og tidsskriftet artiklene er publisert i skal ha et vitenskapelig nivå. Det vitenskapelige nivået viser publiseringskanalens rangering etter vitenskapelig kvalitet og prestisje. Rangeringen har to nivåer, I og II. Nivå I betyr at det er en vitenskapelig publiseringskanal, mens nivå II tilsvarer en vitenskapelig publiseringskanal med særlig høy prestisje (Database for statistikk om høgere utdanning 2013). Det er ønskelig at artiklene som benyttes i denne litteraturstudien er publisert i en publiseringskanal med vitenskapelig nivå II, men nivå I vil også bli vurdert. Tidsskriftene søkes opp i Database for statistikk om høgere utdanning (2014). For å vurdere om resultater i vitenskapelige artikler er pålitelige, er det ofte behov for å vurdere den metodiske kvaliteten. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008) viser til ulike sjekklister som kan brukes ved kritisk vurdering av artikler. I denne litteraturstudien vil det blant annet benyttes *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*.

Det er viktig at vitenskapelige artikler har en fast og gjennomtenkt struktur, slik at fagfolk og andre lett kan gjøre seg kjent med resultatet av forskningen (Støren 2013). Mange

vitenskapelige artikler følger en struktur som kalles IMRaD-strukturen (Polit og Beck 2014). IMRaD deler innholdet i artiklene i 4 seksjoner: Introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Introduksjonen beskriver hvorfor undersøkelsen ble gjort, og metodeseksjonen forklarer hvordan innsamlingen av data har foregått. Resultatseksjonen presenterer funnene i litteraturstudien, mens diskusjonen tar for seg hvilken betydning funnene i undersøkelsen kan ha. I tillegg skal artikkelen inneholde et sammendrag og en konklusjon (Støren 2013). Inkluderte artikler i denne litteraturstudien skal følge IMRaD-struktur. Artikler som ikke følger denne, vil bli ekskludert.

Artikler som er publisert før år 1999 vil ikke bli anvendt, da det ønskes å bruke studier gjort i nyere tid. Inkluderte artikler skal være skrevet på engelsk, svensk, norsk eller dansk, fordi dette er språk som er lettere å forstå.

Arbeidet med litteratursøket vil forenkles hvis hensikten er tydelig og problemstillingen er klar. Ved å trekke ut sentrale begreper i hensikten og problemstillingen som man ønsker å arbeide videre med, kan disse begrepene brukes til egnede søkeord. Synonyme ord og beslektede termer kan også brukes som søkeord for å bidra til ulike vinklinger (Bjørk og Solhaug 2008). I denne litteraturstudien er sentrale begreper overført i et PICO-skjema (vedlegg 1). Hensikten med PICO-skjemaet er å komme fram til søkeord som kan bidra til ulike vinklinger. Forkortelsen PICO står for: P= populasjon/ problem, I= intervensjon/ tiltak, C= kontrollgrupper/ måle forskjeller mellom ulike grupper, O = resultat/ effekt (Bjørk og Solhaug 2008).

Nøkkelelementer som bør inngå i litteratursøket, er hvilke mennesker det omhandler, hva som er deres situasjon, hvilke tiltak som kan settes inn, og hvilke resultater man ønsker av disse tiltakene. Denne litteraturstudien vil omhandle barn og ungdommer med stomi og deres foreldre. Tiltakene vil være den informasjonen og veiledningen sykepleierne gir, for å skape trygghet i den nye hverdagen.

For å inkludere relevante artikler til denne litteraturstudien, ble det gjort søk i tilgjengelige databaser ved Høgskolen i Gjøvik. Databasene som ble benyttet, er knyttet opp mot helsefag: Academic search elite, AMED (Ovid), Cinahl, Clinical evidence, Cochrane library, Embase (Ovid), Medline (Ovid), Norart, Ovid Nursing, PubMed og SveMed+. I de skandinaviske databasene, Norart og SveMed+, er det benyttet følgende norske søkeord: barn, ungdommer, foreldre, stomi, sykepleie og veiledning.

Ut fra de nevnte databasene var det kun tre databaser som ga artikler som ble inkludert. I tabell 3.2 er det oppgitt hvilke søkeord og databaser som er benyttet i søket etter de inkluderte artiklene i denne litteraturstudien. Når flere søkeord kombineres, er den logiske operatøren AND (både- og) blitt benyttet. Dette er gjort for å innsnevre søkene.

Da et ord kan ha mange bøyingsformer, er det valgt å trunkere på enkelte søkeord, f.eks. *nurs*. Ved å skrive et forkortet søkeord og avslutte med trunkeringstegnet \*, vil dette kunne gi treff på artikler med tekstord som *nurses* og *nursing* (Bjørk og Solhaug 2008). I tabell 3.2 blir søkeordene for de inkluderte artiklene presentert.

Tabell 3.2. Søketabell

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1) Ostomy	Academic search elite	1 and 2 and 3	23
2) Child	Ovid Embase	4 and 5 and 6	5
3) Nurs*	Cinahl	1 and 2 and 8	5
4) Stoma	Cinahl	1 and 9 and 10	1
5) Adolescent	Cinahl	2 and 14 and 15	5
6) Body image	Cinahl	16 and 17 and 18	4
7) Stress	Cinahl	3 and 11 and 12 and 13 and 19	22
8) Psychological			
9) Ulcerative Colitis			
10) Young people			
11) Care			
12) Participations			
13) Parents			
14) Information needs			
15) Preoperativ			
16) Safety			
17) Communication			
18) Hospitalized children			
19) Paediatric			

I søkene etter artikler ble det først sett på artiklens overskrifter i databasesøkene.

Overskrifter som omhandlet søkeordene, ble oppfattet som interessante. Hvis en overskrift virket relevant, ble artikkelens sammendrag lest. I et sammendrag gis det utdrag av artikkelens viktigste elementer. Inneholdt sammendraget informasjon i forhold til søkeordene i denne litteraturstudien, var den interessant for videre lesing. I følge Bjørk og Solhaug (2008) er det viktig å vurdere hvor relevante artiklene er. Derfor blir aktuelle artikler sjekket opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene til denne litteraturstudien. Deretter ble det kartlagt om artiklene var relevante for problemstillingen. Var de det, kunne de inkluderes i denne litteraturstudien.

En av de åtte inkluderte artiklene ble funnet utenfor skolens databaser. Artikkelen til van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) ble oppdaget i søkemotoren Google Scholar. Overskriften og sammendraget i artikkelen var interessant. Dermed ble den sjekket opp mot litteraturstudiens inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt om den var relevant i forhold til problemstillingen. Artikkelen oppfylte alle kriterier, og ble derfor valgt som en av de inkluderte artiklene.

I denne litteraturstudien ble det ekskludert seks leste artikler. Disse artiklene ble ekskludert fordi innholdet var rettet mot det kirurgiske inngrepet og fordi de var rettet mot leger og ikke mot sykepleiere. Det ble også ekskludert en artikkel fra Nigeria, da den handlet om erfaringer og valg av stomiutstyr til barn.

Ulike analyser og metoder kan brukes for å studere virkeligheten. I sykepleieforskning brukes det både kvantitative og kvalitative forskningsmetoder, som kan knyttes opp analysemetodene hermeneutikk og positivism.

Hermeneutikk er læren om fortolkning av tekster, der forskere tolker innhold i tekster, språk, symboler og handlinger. Analysemetoden går ut på å etablere en sammenheng og en mening i det mennesker gjør. I tolkningen av data blir forskerens eget perspektiv brukt, slik at det er viktig for leseren å kjenne forskerens førforståelse (Forsberg og Wengström 2013).

Kvalitative forskningsmetoder bygger på den hermeneutiske analysemetoden. Denne forskningsmetoden innebærer å beskrive og forstå det individuelle og spesielle hos mennesker. Opplevelser og erfaringer relatert til helse og sykdom står i fokus (Bjørk og Solhaug 2008). Å tolke, og finne mening i og forståelse av menneskers subjektive opplevelse av omverdenen, står sentralt i metoden. Ut fra forskerens tolkning av store mengder data, beskrives eller bygges det en teori om fenomenet det er forsket på (Forsberg og Wengström 2013).

Positivism er en vitenskapelig tilnærming som baseres på hvordan virkeligheten fungerer. Den tar utgangspunkt i å vise objektive fakta, og hvordan virkeligheten er, og ikke hvordan den bør være. Positivism legger grunn de kvantitative forskningsmetodene (Forsberg og Wengström 2013). I kvantitative forskningsmetoder blir det analysert med statistiske metoder på objekter og fenomener som kan måles, veies, og klassifiseres (Bjørk og Solhaug 2008). Forskeren forholder seg objektiv og holder en nødvendig distanse til studieobjektet for å ikke påvirke resultatet. Innen denne forskningsmetoden forsøker man å klassifisere og forklare, og å finne sammenhenger (Forsberg og Wengström 2013).

Denne litteraturstudien består av et innsamlet materiale på åtte studier. Syv av studiene har en kvalitativ metode, mens en studie er todelt, bestående av både en kvalitativ og en kvantitativ del. Det innsamlede materialet skal kritisk granskes og analyseres. Derfor kreves det en nøye gjennomgang av litteraturen og det kan ses som en kritisk og viktig del av en litteraturstudien. “Med litteraturgjennomgang menes en systematisk anstrengelse for å finne publisert informasjon som skal inngå i undersøkelsen” (Forsberg og Wengström 2013, s.48).

I resultatdelen skal forfatterne sammenfatte funnene i undersøkelsene (Støren 2013). Det er viktig at resultatet kun beskriver felles funn og eventuelle avvik. Kommentarer til funnene hører til under drøfting (Støren 2013). I en litteraturstudie er det viktig at resultatet blir tydelig og korrekt beskrevet, og presentert i en logisk rekkefølge slik at det er lett forståelig for leseren. Resultatet presenteres ofte først i en oversiktlig del, for eksempel i en matrise, for så å deltaljert beskrive og analysere det (Forsberg og Wengström 2013). Hensikten med å bruke en matrise er å fremstille de viktigste elementene på en lettlest og oversiktlig måte (Polit og Beck 2014). Det er en fordel å ha deler av materialet lett tilgjengelig, og samtidig ha oversikt over viktige elementer i artiklenes innhold (Bjørk og Solhaug 2008). Matrisen inneholder artiklenes referanser, hvilken hensikt eller problemstilling studiene har, hvilken metode som er bruk for å innhente data, resultater og egne kommentarer. Å føre inn de viktigste elementene i en litteraturmatriks kan være et godt hjelpemiddel i arbeidet med å lese artikler (Bjørk og Solhaug 2008). I denne litteraturstudien vil resultatet først bli presentert i en litteraturmatriks (se tabell 4.1), for så å gå nærmere inn på det i løpende tekst. For å bli i stand til å presentere resultatene i løpende tekst, blir innholdet i resultatene i de inkluderte artiklene gruppert under tre ulike temaer. Temaene er: barn og ungdommers erfaringer med stomi, informasjon til barn, ungdommer og deres foreldre og sykepleie.

Neste trinn i litteraturstudien er drøfting. Denne delen begynner ved at man diskuterer de viktigste funnene fra resultatet. Det skal drøftes opp mot problemstillingen og det man ønsker å finne svar på. All argumentasjon i drøftingen skal man ha dekning for, enten i egen eller andres resultat. Diskusjonen bør også omfatte kildekritikk og forskningsetiske overveielser til inkluderte artiklene. Diskusjonen bør ende med en konklusjon og eventuelt forslag til videre forskning (Forsberg og Wengström 2013).



## 4 Resultat

Som tidligere nevnt er problemstillingen i denne litteraturstudien:

**Hvordan kan informasjon og veiledning bidra til at stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre opplever trygghet i pre- og postoperativ fase?**

I denne delen vil resultatet fra de inkluderte artiklene bli presentert. Resultatet danner grunnlaget for videre drøfting og konklusjon av problemstillingen.

Tabell 4.1 Litteratormatrise

Nr	Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall og land)	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
1	Bray, L., P. Callery og S. Kirk (2012) A qualitative study of the pre-operative preparation of children, young people and their parents' for planned continence surgery: experiences and expectations. I: <i>Journal of clinical nursing</i> , 21, s. 1964-1973. England.	Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan barn, ungdommer og deres foreldre opplevde beslutningen om kontinent stomioperasjon, og hvordan prosessen for de involverte familiene kunne forbedres.	Kvalitativ studie med analysemetoden grounded theory. 17 semistrukturerte intervjuer ble gjennomført av barn, ungdommer og deres foreldre. Båndopptak ble brukt. Barna og ungdommene var mellom 9-19år.	De gjennomførte intervjuene viste at barn, ungdommer og foreldrenes informasjonsbehov i forhold til de langsiktige konsekvensene av operasjonen ikke ble tilstrekkelig oppfylt. Forberedelsesprosessen ble beskrevet som mer positiv ved å ha kontakt med en sykepleier, ved å få tid til å ta avgjørelsen, og det å ha tilgang til informasjon fra ulike kilder.	Vitenskapelig nivå II. Følger IMRaD-struktur. Etisk godkjent av både National research ethics committee (MREC) og Community Health trust (NHS).
2	Nicholas D. B., m.fl. (2008) Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. I: <i>Health and Quality of life Outcomes</i> , 6(1), Canada.	Hensikten med denne studien var å utforske ungdommenes opplevelser av stomioperasjonen og livskvaliteten etter stomioperasjonen.	Kvalitativ studie med etnografisk analysemetode. Semistrukturerte intervju og oppfølging med fokusgruppe. Båndopptaker ble brukt. Deltakere var mellom 13 og 19 år og tiden fra operasjonen var mellom 3 mnd og 10 år. 20 deltagere med i intervjudelen. 7 av disse fortsatte videre i fokusgruppen.	Resultatene viste at ungdommer er sterkt berørt av deres stomi. Ungdommene utviklet styrke og etter hvert tilpasningsstrategier etter stomioperasjonen. Det ble identifisert endringer i eget kroppsilde som følge av kroppsforandringen. I tillegg viste resultatene redusert uavhengighet, liten åpenhet om stomi, tilvenningsperioden med stomi, utfordringer for familien og strategier for hvordan konstruktivt komme seg videre.	Vitenskapelig nivå I. Følger IMRaD-struktur, der resultatdelen er skrevet sammen med diskusjonsavsnittet. Godkjent av Research Ethics Board på Hospital for Sick Children.

3	Savard, J. og R. Woodgate (2009) Young Peoples' Experience of living with Ulcerative Colitis and an Ostomy. I: <i>Gastroenterology Nursing</i> , 32(1), s. 33-41. Canada.	Hensikten med denne studien var å få en forståelse av hvordan det er å være ung med både kronisk inflammatorisk tarmsykdom og en midlertidig stomi.	Kvalitativ studie. Analysemetoden er hermeneutisk fenomenologi. 6 deltakere, 5 kvinner og 1 mann. Fra 19-24 år. Alle hadde fått stomi for 1-8 år siden. Det ble gjennomført 2 dybdeintervju med hver deltaker. Det ble brukt en intervjuguide som var utarbeidet på grunnlag fra tidligere litteratur om unge mennesker med kronisk inflamatorisk tarmsykdom og stomi. Båndopptaker ble brukt.	Funnene viste at ungdommer skjulte hvem de egentlig var, og ikke ville avsløre sitt "sanne jeg" til andre, delvis på grunn av symptomer de opplevde og den virkningen sykdommen hadde på kroppen. De følte seg forlegne, anderledes, frustrerte og var bekymret. Tanker om hvorfor dette skulle hende dem var framtreddende. Funnene viser også at de erfarte mange vanskelige følelser som påvirket selvtilliten.	Vitenskapelig nivå I. Kort introduksjon, men følger IMRaD-struktur. Studien er godkjent av en etisk komité på et universitet og av et lokalt omsorgssenter.
4	Rodén, J. (2005) The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non- specialist paediatric setting. I: <i>Journal of Child Health Care</i> , 9(3), s. 222- 240. Australia.	Hensikten med denne studien var å forstå oppfatning av foreldres deltakelse i omsorg for sine barn, og å undersøke sykepleiernes holdninger til foreldres deltakelse i omsorg for barna. Studien skulle også identifisere hvilke faktorer som påvirker foreldrenes og sykepleiernes oppfatning av deres deltakelse i omsorgen for disse barna	Kvalitativ studie. Analysemetoden Grounded Theory ble brukt. Det ble foretatt 14 dybdeintervju av 14 foreldre. Funnene ble framstilt i diskusjon i to fokusgrupper der totalt 9 sykepleiere deltok.	Følgende fire hovedtemaer ble identifisert: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreldrefaktorer (<i>kontroll, forventninger, støtte og følelser</i>)</li> <li>- Kommunikasjon</li> <li>- Viktigheten av å være sammen med barnet</li> <li>- Mødre innehar morsrollen, mens sykepleiere utøver sykepleierollen.</li> </ul> I temaene kommunikasjon, viktigheten av å være sammen med barnet og foreldrefaktoren: forventninger, hadde sykepleierne i fokusgruppene andre synspunkter enn foreldrene.	Vitenskapelig nivå I. Følger IMRaD-struktur. Viser ikke til om studien er etisk godkjent eller om forskeren har fått tillatelse til å gjennomføre studien.

5	Brady, M. (2009) Hospitalized Children's views of the good nurse. I: <i>Nursing Ethics</i> , 16(5), s. 543-560. England.	Hensikten med denne studien var delt i tre: å identifisere mangelfulle områder i litteraturen, å identifisere egenskaper hos en god sykepleier sett fra et innlagt barns perspektiv og hva dette har av betydning for praksis.	Kvalitativ studie. Analysemetoden grounded theory er anvendt. Tegning, skriveteknikker og intervju ble brukt som datainnsamling. Bruk av båndopptaker. Deltagerne besto av 22 barn, i alderen 7-12 år.	Resultatet viste at det var 5 egenskaper som skilte seg ut for en god sykepleier. Disse var kommunikasjon, faglig kompetanse, trygghet, profesjonell framtoning og dyder.	Vitenskapelig nivå II. Følger IMRaD-struktur, der resultatdelen er skrevet sammen med diskusjonsavsnittet. Godkjent både av en lokal forskningsetisk komité og The hospital Research and Development Committee.
6	Smith, L. og P. Callery (2005) Children's accounts of their preoperative information needs. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 14, s. 230-238. England.	Hensikten med denne studien var å undersøke informasjonsbehovet barn i alderen 7-11 år har knyttet til en planlagt operasjon	Kvalitativ studie. 9 barn i alderen 7-11 år. Først ble det gjennomført tegne- og skriveoppgaver. På grunnlag av oppgavene ble det utført et semistrukturert intervju. Bruk av båndopptaker.	Resultatet viste at ingen av de sykehusinnlagte barna hadde fått direkte informasjon fra sykehuset eller fra helsepersonell. Noen barn visste svært lite om sykehus og den planlagte operasjonen. Barna identifiserte 61 spørsmål om sin innleggelse.	Vitenskapelig nivå II. Følger IMRaD-struktur. Godkjent av Liverpool Children's Ethics Committee
7	Erwin-Toth, P. (1999) The effect of Ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on Psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. I: <i>Wounds ostomy and continence Nurses Society</i> , s. 76-85. USA.	Hensikten med denne studien var å undersøke hvilken effekt en stomioperasjon, som ble utført i alderen 6-12 år, hadde på psykososial utvikling gjennom barndommen, ungdomsårene og ung voksenalder.	Kvalitativ studie utført med etnografisk analysemetode. Intervju av 10 deltagere, i alderen 25-45 år. Bruk av båndopptaker.	Resultatet viste at 9 av 10 deltakere tilpasset seg godt det første året etter stomioperasjonen. Viktige faktorer for en god tilpasning var støtte fra familie og det å bli oppfattet som normal, i tillegg til å kunne administrere sin egen stomi. Alle deltakerene svarte at det å få stomi hadde negative konsekvenser for dem i ungdomsårene, og at de hadde satt pris på kontakt med jevnaldrene som var i samme situasjon.	Vitenskapelig nivå I fra 2004. Følger IMRaD-struktur. Godkjent av Institutional Review Board of the University of Akron.

8	<p>Van Staa, A. L., S. Jedeloo og H. van der Stege (2011) "What we want": Cronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. I: <i>Patient Preference and Adherence</i>, 5, s. 291-305. Nederland</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvilken sykepleie kronisk syke ungdommer forventet av helsepersonell, poliklinikk og døgnetenhet. Studien ønsket også å undersøke hvilke forslag ungdommene hadde til forbedring av sykepleien.</p>	<p>Både kvalitativ og kvantitativ studie.  Kvalitativ metode: 31 semistrukturerte ansikt-til-ansikt intervju, av ungdommer i alderen 12- 19 år. Deretter ble 9 ungdommer plukket ut til å intervju medpasienter og hverandre, tilsammen 34 intervju. Intervjuene ble tatt opp på bånd.  Kvantitative metode: WEB-basert spørreskjema sendt ut til 3648 ungdommer, der 990 svarte.</p>	<p>Kvalitative resultater: Følgende fem preferanseområder ble avdekket: troverdighet og ærlighet, omsorg og forståelse, være lyttende og respektfull, fokus på pasienten og å være konkurransedyktig. Kvantitativt resultat viste at flertallet ønske mer oppmerksomhet, deretter kom ønsket om mer tid til familie og venner og kortere ventetid.</p>	<p>Vitenskapelig nivå I. Følger IMRaD struktur. Godkjent av Institutional Review Board ved Erasmus MC University Medical Center.</p>
---	--	--	---	--	--

## 4.1 Barn og ungdommers erfaringer med stomi

Studien til Nicholas m.fl. (2008) viste at dagliglivet til ungdommer som fikk stomi, ble dramatisk endret. Stomien hadde introdusert dem for utfordringer så vel som elementer som fremmet personlig vekst og modning. De beskrev at det å få stomi ga dem vanskeligheter med å tilpasse seg kroppens endringer. Studien til Savard og Woodgate (2009) viste at de stomiopererte ungdommene fikk en annen oppfatning av seg selv etter inngrepet. Et endret kroppsbilde førte til at ungdommene var veldig forsiktige med hvordan de presenterte seg. Noen av ungdommene skjemtes over den endrede kroppen, og forsøkte å skjule det for omgivelsene ved blandt annet å bruke posete klær (Savard og Woodgate 2009). Studien til Nicholas m.fl. (2008) forteller at deltakerne beskrev en personlig kamp om å fortelle andre om egen stomi. Grunnen til dette var at de opplevde skam og forlegenhet over å ha stomi. Deltakerne i studien til Nicholas m.fl (2008) beskriver at de gikk gjennom en prosess for å oppleve at det var "ok" å ha stomi. Studien utført av Erwin-Toth (1999) viser at det var i ungdomsårene deltakerne var mest bekymret for det endrede kroppsbildet.

Å bli oppfattet som normal, både av seg selv og av andre, er viktig gjennom barndommen og ungdomsårene. Oppfatningen av hva som er normalt, ble primært hentet fra atferd hos søsken og jevnaldrende (ibid.). Deltakerne i studien til Savard og Woodgate (2009) beskrev flere faktorer som bidro til følelsen av å ikke ha en normal barndom. Det at de ikke kunne gjøre samme aktiviteter som sine jevnaldrende, i frykt for at andre ville se stomien, forsterket følelsen av å være annerledes .

I studien til Erwin-Toth (1999) forteller deltakerne at familien ble påvirket av deres tilvenning ved å få stomi. Deltakernes kontakt med søsken ble ansett som viktig gjennom barndommen. Å krangle og leke med sine søsken ga dem en arena å teste seg ut på. Ungdommene i studien til Nicholas m.fl. (2008) beskrev at de bekymret seg for konsekvensene av omsorgsbehovet som oppsto etter stomioperasjonen og hvordan det ville påvirke deres friske søsken. Noen ganger klandret de stomiopererte ungdommene seg selv for at deres foreldre hadde mindre tid til søsknene. I noen tilfeller ble foreldrene oppfattet som overbeskyttende, da de bekymret seg for trivselen til sine stomiopererte barn. De stomiopererte ungdommene verdsatte foreldrenes støtte, men enkelte uttalte at foreldrene hadde problemer med å tillate at ungdommene tok styringen og var selvstendige i forhold til egen stomi. Samtidig går det fram at familie og venner var kilde til krefter for dem i denne tiden. Ungdommene kjente at de hadde behov for

kontinuerlig støtte fra familien, særlig ble den emosjonelle støtten rapportert som veldig betydningsfull.

Deltakerne i studien til Erwin-Toth (1999) uttalte at hyppig fravær fra skolen forårsaket vonde barndomsminner, og at ungdomsårene var den vanskeligste perioden når det gjaldt tilvenning til stomien. Videre beskrev de følelser av å være skremt, isolert og utenfor. Særlig under sykehusopphold opplevde de ensomhet og isolasjon. Hvis deltakerne skulle se noe positivt i ensomheten og isolasjonen, var det at det skygget over minnene om smertene og ubehaget som kom ved stomioperasjonen. Savard og Woodgate (2009) sin studie viser til at stomien var kilde til frustrasjon og stress for noen av deltakerne. Noe av denne frustrasjonen kom ved sykehusinnleggelse, da deltakerne følte at de gikk glipp av viktige hendelser i hverdagen. Andre frustrasjoner kom når sykepleier skulle lære deltakerne å stelle stomien. Deltakerne hadde i utgangspunktet ikke lyst til å ha stomi, dermed var de ikke psykisk klare for å ta ansvar for stomien. Til tross for ensomhet og isolasjon i barndommen mente de stomiopererte deltakerne i studien til Erwin-Toth (1999) at dette hadde gjort at dem mer selvstendige som ungdom og voksne. Det kom også fram at helseproblemene deltakerne hadde opplevd, gjorde dem bedre til å takle eventuelle vanskeligheter. Flere deltakere mente at de hadde bedret sin indre styrke på grunn av stomiutfordringene og at bedret indre styrke var oppskrift til å overvinne nye hindringer.

I studien til Nicholas m.fl. (2008) går det fram at flere av de stomiopererte ungdommene hadde oppdaget viktige perspektiver i livet. De følte at de hadde blitt mer følsomme og hadde lettere for å akseptere seg selv og andre. Deltakerne følte at denne økte bevissthet kan ha blitt fremskyndet på grunn av erfaringer med å ha stomi.

De stomiopererte ungdommene utviklet mestringsstrategier for å håndtere hverdagen. For enkelte var det viktig å være ærlige om personlige følelser og behov. Ungdommene hevdet at sosial støtte var viktig for å komme seg framover og for å føle seg mindre isolert. I studien til Savard og Woodgate (2009) rapporterte deltakerne om økt selvfølelse etter å ha fått anlagt stomi, på bakgrunn av at de før operasjonen hadde smerter og opplevde store begrensninger knyttet til sin sykdom, ulcerøs kolitt. Nå følte de seg friskere enn de hadde gjort på lenge. Alle deltakerene følte seg friere med stomi, enn da de var syke på grunn av tarmsykdommen.

## 4.2 Informasjon til barn, ungdommer og deres foreldre

Studien til Smith og Callery (2005) viser at barna var bekymret og engstelige for det planlagte inngrepet allerede før innleggelse på sykehuset. Barna hadde ikke fått informasjon direkte fra sykepleierne. I stedet innhentet de informasjon fra ulike kilder som informasjonsbrev til foreldrene og TV- program, som igjen ga dem ytterligere bekymringer. I studien utført av Bray, Callery og Kirk (2012) hadde de fleste barna og familiene vedvarende kontakt med sykepleier en lengre periode før barnet fikk stomi. Dermed opplevde de å være godt informert og forberedt i den preoperative fasen. Sykepleieren tilbrakte mye tid med familiene, der vedkommende både støttet dem og ga informasjon. Videre går det fram av studien til Bray, Callery og Kirk (2012) at de preoperative forberedelsene hadde fokus på biologisk og fysiologisk informasjon. Det var lite eller ingen informasjon om de psykososiale eller praktiske konsekvensene av operasjonen. Enkelte familier mente de hadde fått begrenset informasjon om hvordan hverdagen ville bli etter at barnet hadde fått stomi. I stedet hadde de fått detaljert informasjon om selve gjennomføringen av det kirurgiske inngrepet.

Det går fram i studien til Bray, Callery og Kirk (2012) at barn i preoperativ fase opplevde det som nyttig å møte andre barn som hadde gjennomgått stomioperasjon. Å se eldre barn eller ungdommer med stomi opplevdes som gode rollermodeller for noen av barna. I studien til Erwin-Toth (1999) ble det avdekket at 7 av 9 deltakere uttrykte ønske om å møte andre med stomi, selv flere år etter egen stomioperasjonen. De følte at gjensidig støtte kunne hjelpe dem med å håndtere egne problemer bedre. I den kvalitative delen i studien utført av van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) kom det fram at *kontakt med jevnaldrende under sykehusoppholdet* var et viktig tema for ungdommene. De syntes det var godt å ha jevnaldrende å dele erfaringer med. I den kvantitative delen av studien ble det rapportert at jentene verdsatte mer å møte jevnaldrende enn hva guttene gjorde. I studien til Smith og Callery (2005) beskrev barna egen sykehusinnleggelse, der en hovedkategori var: *å få informasjon*. På spørsmålet om hvordan barna ønsket å få informasjon under sykehusinnleggelsene, beskrev flere at de ønsket informasjonsbrosjyrer med fotografier og illustrasjoner (ibid.).

Brady (2009) identifiserte at kommunikasjon var svært viktig for barn som lå på sykehus. Barna mente en god sykepleier brukte kjærlige ord og roste dem for sin tapperhet etter vonde prosedyrer. Dette resulterte i at de følte seg verdifulle og ble lagt merke til av sykepleierene. Videre går det fram i studien at barna var sensitive i forhold til tonefallet og kroppsspråket til



sykepleierne. Barna konkluderte med at dårlige sykepleiere ikke lyttet, hadde en sint og bestemmende stemme, og ikke var villige til å bruke tid med barna (ibid.). Enkelte barn og deres foreldre i studien til Bray, Callery og Kirk (2012) opplevde å ikke få nok informasjon før operasjonen, noe som igjen gav dem vanskeligere opplevelser postoperativt. Noen av barna hadde dårligere forståelse for hvordan livet etter operasjonen ville bli. Dette inkluderte å tilpasse seg til et uventet regime, eller til komplikasjoner med stomien, som lekkasjer og sårinfeksjoner. Barna beskrev at de mistet tillit til sykepleierne når livet med stomi ikke ble slik de hadde blitt forespeilet (ibid.). I studien utført av Brady (2009) beskrev barna en god sykepleier som en person med kunnskap om faget sitt. Videre går det fram at barna mente en god sykepleier skal forklare barn om hva som blir gjort, er ryddig og systematisk, og samtidig ivaretar sikkerheten. Andre tegn på en god sykepleier viste seg å være når sykepleieren var humoristisk, høflig og vennlig. Flere av barna mente at sykepleiere som bar navneskilt, økte barnas sikkerhet, noe som igjen var et godt utgangspunkt for å skape tillit mellom barn og sykepleier (ibid.).

I den kvantitative delen i studien til van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) ble det avdekket at 43 % av ungdommene rangerte de viktigste kvalitetene hos doktor og sykepleier til *å være ekspert og vite hva hun gjør*. *Å være troverdig og ærlig* ble rangert som neste viktigste kvalitet med 18 %. De yngre ungdommene var mer opptatt av at sykepleierne skulle være gode og beroligende, enn de eldre ungdommene. 31 % av ungdommene rangerte *å holde kontakt med familie og venner* som viktig. Dette var også viktigere for de yngre ungdommene enn for de eldre. Videre ble det avdekket at 16 % av ungdommene ønsket at *sykepleiere skulle høre på dem oftere*. 52 % av ungdommene rangerte *å gi mer oppmerksomhet til eldre ungdommer* som høyeste prioritet.

Funnene i den kvalitative delen i studien til van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) viser at ungdommer rangerte sykepleierne som den mest verdifulle ressursen de hadde når de var innlagt på sykehus. Det går fram i studien at ungdommene mente ærlighet var viktig når sykepleierne skulle komme med negativ informasjon, men ikke alle var enige om at sykepleierne burde være så direkte i informasjonsgivningen. At sykepleierne er omsorgsfulle og har en forståelsesfull holdning, var også verdsatt hos ungdommene. Videre går det fram at flere av ungdommene satte pris på at sykepleierne fokuserte på at pasienten faktisk var ungdommer. Dette resulterte i at ungdommene følte de ble behandlet som voksne og ikke som barn. Kun et fåtall ønsket fortsatt å bli behandlet som barn. Ungdommene verdsatte

sykepleiere som tok seg tid til samtaler om temaer utenom selve operasjonen. Vitser og dagligdagse temaer var med på å skape en indre ro hos de innlagte ungdommene. Ved informasjon angående oppholdet til ungdommene, ble det foretrukket at sykepleierne snakket direkte til dem og ikke til foreldrene. Det var med på å skape et tillitsforhold mellom sykepleieren og pasienten. Videre ble ungdommene også spurt om forbedringsområder angående kvaliteten på omsorgen ved sykehuset. Enkelte svarte at de var fornøyd med slik det var. Andre identifiserte flere forbedringsområder, blant annet ønsket om å bli mer involvert i beslutninger i behandlingen, personalets holdninger til tenåringer og mangel på fasiliteter tilrettelagt for ungdommer (ibid.).

Roden (2005) avdekket fire områder som foreldrene i studien identifiserte som viktige når barna deres var innlagt på sykehus. Områdene bidro til å påvirke foreldrenes opplevelse av perioden, både positivt og negativt. Foreldrene i studien utført av Bray, Callery og Kirk (2012) beskrev at de opplevde strid mellom det å beskytte barna, og samtidig involvere dem i beslutninger. Dette resulterte i at mange av foreldrene holdt tilbake informasjon om mulige komplikasjoner, at stomien kunne bli permanent, og sjansen for at operasjonen ikke ble vellykket. Foreldrene i studien til Bray, Callery og Kirk (2012) konkluderte med at det var bedre for barna å vite mindre, i stedet for å opprøre barna med for mange opplysninger om mulige komplikasjoner. Det å ha kontroll over sykehusmiljøet under barnas sykehusinnleggelse var viktig for foreldrene i studien til Roden (2005). Foreldrene opplevde å miste kontrollen eller føle seg maktesløse da de ikke hadde et godt samarbeid med sykepleierne på avdelingen. Videre ble det avdekket at foreldrenes følelse av manglende kontroll oppstod når de ikke fikk anerkjennelse fra sykepleierne. Foreldrene hevdet å være engstelige og bekymret over å ha et barn innlagt på sykehus, og at dette forårsaket stress. Kommunikasjon ble beskrevet som svært viktig og var grunnleggende for å oppleve et støttende og vellykket sykehusopphold. Særlig det å kommunisere med støttende sykepleiere ga foreldrene en mer positiv opplevelse i forbindelse med at barnet var innlagt. Dårlig kommunikasjon var det vanligste problemet for foreldrene. Kommunikasjonsproblemene som foreldrene identifiserte i studien var mangel på tilstrekkelig informasjon, og at sykepleier var ufølsom, usympatisk og uhøflig. Videre går det fram det i studien til Roden (2005) at det var viktig for foreldrene å være tilstede sammen med barnet, og at mødrene utøver morsrollen og sykepleier utøver sykepleierrollen. Det ble avdekket at dette hadde mye å si for barnas opplevelse av trygghet, og for familiens behov for å vise støtte og omsorg. Foreldrene var bekymret for hva som ville skje med barnet hvis de ikke var tilstede, særlig hvis det var

reduisert bemanning på avdelingen. For at barnet skulle oppleve trygghet og sikkerhet under innleggelsen, ønsket foreldrene å være tilstede. Studien til Erwin- Toth (1999) viste at foreldre burde oppfordres av sykepleiere til å la barnet tidlig ta ansvar for stell av stomien, da dette kunne ha innvirkning på barnets mestringsfølelse.

### 4.3 Sykepleie

I studien utført av Roden (2005) kom det fram at sykepleierene var enige med foreldrene på flere områder som foreldrene så på viktig. Et av områdene var: *Å støtte foreldre*. Det ble ansett som viktig da dette ga betydning for hvordan sykehusoppholdet til både foreldrene og barnet ble. Sykepleierene ga uttrykk for bekymring når det gjaldt aleneforeldre, særlig foreldre med mangelfull avlastning og flere barn hjemme. Sykepleierne mente de tilbrakte mer tid med de barna som ikke hadde foreldre tilstede, enn de som hadde det. Selv om sykepleierne ønsket å støtte foreldrene på en best mulig måte, kviet de seg for å spørre foreldre om hva de ønsket sykepleierne skulle gjøre for deres barn, i frykt for å få ekstraoppgaver. Videre i studien ble det avdekket at sykepleierne forstod at foreldrene opplevde følelsesmessige reaksjoner ved å ha et barn innlagt på sykehus. Mens barnet var på sykehus var det viktig for foreldrene å få bidra med oppgaver som de vanligvis ville hatt hjemme. Eksempler på foreldreoppgaver var å pakke inn barnet i dyna og å gi mat og drikke til barnet. Sykepleierne syntes det var bra at foreldrene hadde slike oppgaver under barnets sykehusopphold (ibid.).

Sykepleierne var uenig med foreldrenes oppfatning når det kom til forventninger. De beskrev at de opplevde at foreldre ofte forventet at sykepleierne kunne svare på spørsmål som var mer legerelatert. Videre i studien til Roden (2005) ble det avdekket at sykepleierne mente de ga tilstrekkelig med informasjon, men at de opplevde at noen foreldre ikke tok det til seg, eller at de ikke ga informasjonen videre til sine ektefeller. Sykepleierne følte de trengte flere tilbakemeldinger fra foreldre, og de foreslo å ansette en person som var god på kommunikasjon, rådgivning og konfliktløsning for å bistå personale og foreldre med kommunikasjonsproblemer (ibid.).

## 5 Drøfting

I denne delen vil resultatet fra de åtte inkluderte artiklene drøftes. Det trekkes også inn valgt teoretisk perspektiv, annen relevant litteratur og forskning. Her vil også behov for videre arbeid med kunnskapsutvikling i sykepleie beskrives. Videre vil kildekritikk og metodiske overveielser drøftes. Tilslutt drøftes forskningsetiske overveielser av de inkluderte artikler.

### 5.1 Preoperativ fase

Barn er bekymret og engstelig før et kirurgisk inngrep (Smith og Callery 2005), noe som også kommer fram i studien til Wennström, Hallberg og Bergh (2008). Barn som er mer engstelige, har et større behov for informasjon (Fortier m.fl. 2009). I følge Travelbee (1999) vil visse erfaringer være felles for alle pasienter som gjennomgår et kirurgisk inngrep. *Behovet for informasjon og sikkerhet* er to grunnleggende behov, som de fleste i preoperativ fase streber etter å få oppfylt. Barn som er godt informert og vet hva som skal skje, bruker ikke så lett fantasien i forsøket på å forstå. Hos barn som ikke forstår eller vet hva som skal skje, kan fantasien ta overhånd. Fantasiene kan være feilaktige og en kilde til redsel og bekymringer (ibid.).

Behovet for sikkerhet er det andre behovet et barn vil ha før en stomioperasjon. Det kan man se på som synonymt til behovet for trygghet. Ved en stomioperasjon knyttes behovet for sikkerhet til barnets behov for å tro at det vil overleve inngrepet og at noen vil være der for å gi god og kyndig pleie etterpå (ibid.).

Travelbee (1999) hevder at trygghet følger på grunnlag av tillit. For å oppnå et barns tillit, må man prøve forskjellige innfallsvinkler og metoder som åpenhet, undring og aktiv lytting . Ved å gi den andre oppmerksomhet og ved å tone seg inn på den andre, viser man empati og respekt, som i neste omgang kan skape tillit. Oppnår man dette, vil man være et skritt nærmere trygghet (Eide og Eide 2007).

I studien til Bray, Callery og Kirk (2012) kommer det fram at barn og ungdommer opplever manglende informasjon før operasjonen. Barn ønsker å få informasjon fra sykepleier under sykehusoppholdet (Smith og Callery 2005 og Coyne 2006). De aller fleste barn ønsker informasjon om operasjonen, prosedyrer og om mulige komplikasjoner (Fortier m.fl. 2009). Informasjon og konsultasjon er viktig for barna, slik at de lettere kan forstå sin sykdomstilstand, være involvert i egen behandling og være forberedt til prosedyrer (Coyne

2006). Derfor er det viktig at sykepleier repeterer informasjon og bruker tid med barnet slik at operasjonen og tida etterpå kan bli best mulig (Wennström, Hallberg og Bergh 2008).

I følge Bray, Callery og Kirk (2012) beskrives det å ha kontakt med en sykepleier i forberedelsesprosessen før en stomioperasjon som mer positiv for barnet og familien. Gjennomføring av en preoperativ dialog med sykepleierne før innleggelse, kan redusere ubehag og stress, i tillegg til at barnet og familien er mer forberedt på det ukjente som en sykehusinnleggelse vil innebære (Wennström, Hallberg og Bergh 2008). Sutherland (2003) viser også til at barn som er forberedt gjennom god veiledning før operasjon, er mindre engstelige. Trygghet handler i stor grad om kontroll. Det å vite hva som skal skje, vil være med på å gi barn opplevelse av kontroll (Eide og Eide 2007). Når det gis opplysninger til barn om deres sykdom og behandling, bidrar det til at de føler seg mer involvert i behandlingen, noe som igjen fører til at de har mer kontroll over hva som skal skje (Coyne 2006). Grønnestad og Blystad (2004) hevder at noe av det viktigste ved å få informasjon, er trygghetsfølelsen det gir. Kunnskap hjelper pasientene å få oversikt over situasjonen, noe som igjen øker følelsen av å ha kontroll. Denne kontrollen er med å skape trygghet. I følge Fitzpatrick (1996) burde informasjon gis både i pre- og postoperativ fase og omhandle behandling, framtidsplaner og mulige problemer og komplikasjoner.

Når følgene av å få stomi ikke stemmer med barnets forventninger, mister barnet tillit til sykepleieren (Bray, Callery og Kirk 2012). For å oppnå et tillitsforhold mellom sykepleier og ungdommer, foretrekker ungdommer at sykepleier gir informasjon direkte til dem og ikke til foreldrene (van Staa, Jedeloo og van der Stege 2011). Mange voksne synes det er vanskelig å snakke med barn på barnas egne premisser. Det kan oppstå engstelse for å belaste barn unødvendig. Barns mulighet til å spørre og uttrykke bekymringer kan bli hemmet ved at sykepleier bevisst eller ubevisst unngår disse vanskelige samtale. Det å snakke med foreldrene kan da bli alternativet fremfor å snakke med barnet selv. Dette vil kunne påvirke barnets mulighet til å ta avgjørelser som påvirker dem (Grønseth og Markestad 2011). Samtidig skapes det tillit og trygghet når sykepleier viser sin kunnskap og kompetanse gjennom informasjonen hun gir (Grønnestad og Blystad 2004). Når barn føler de har tillit til en sykepleier, blir sykepleieren betegnet av barna som “en god sykepleier” (Brady 2009). Barnets følelse av trygghet er avhengig av sykepleierens trygghet, noe sykepleieren bygger gjennom erfaringer, refleksjoner og i den pleiekulturen som er på avdelingen der hun jobber (Korsvold 2002).

Det er viktig at sykepleiere er oppmerksomme på følelser og bekymringer barn og ungdommer har i tiden før og etter en stomianleggelse. Disse må integreres i en tiltaksplan som blir et verktøy for sykepleieren i arbeidet med disse pasientene. Sykepleierne er i en posisjon der de kan gi pasientene en mulighet til å uttrykke følelser i et støttende miljø (Bray, Callery og Kirk 2012). Det er viktig at sykepleieren utvikler et empatisk forhold til barn og ungdommer for at de skal klare å uttrykke sine følelser og bekymringer (ibid.). Sykepleieren blir kjent med barnet og foreldrene gjennom interaksjon, der det gir anledning til å bestemme og ivareta deres behov. Det danner grunnlaget for å etablere et menneske-til-menneske forhold og for å oppnå sykepleierens mål og hensikt (Travelbee 1999). Det å forstå hva barnet kommuniserer og å bruke denne informasjonen i planleggingen av sykepleieintervensjoner, er noe sykepleieren må være i stand til (ibid.).

Barn er sensitive til hvordan sykepleiere kommuniserer (Brady 2009). I studien til Wollin m.fl. (2004) kan det bekreftes at når sykepleier kommuniserer direkte med barnet og på en vennlig måte, reduser dette bekymringer barn kan oppleve i forbindelse med sykehusoppholdet. Funnene i studien til Brady (2009) viser at når sykepleier forklarer barn hva som skal skje, roser det og bruker kjærlige ord, gir dette positive følger, der barn føler at de blir lagt merke til og er verdifulle. Negative følger kan oppstå når sykepleier ikke bruker god tid med barna, har en sint og bestemmende stemme, eller ikke lytter (Brady 2009). I følge May (1999) kan barn få traumatiske virkninger av å være innlagt på sykehus, men dette kan minimeres med bruk av hensiktsmessig og effektiv kommunikasjon. Som tidligere nevnt har kommunikasjon stor innvirkning på mellommenneskelige relasjoner, som å trekke barnet nærmere, støtte det bort, såre eller å gi hjelp (Travelbee 1999).

## **5.2 Postoperativ fase**

Barn og ungdommer opplever manglende informasjon før operasjon (Smith og Callery 2005 og Bray, Callery og Kirk 2012). Dette kan gi dem vanskelige opplevelser postoperativt, i tillegg til en dårligere forståelse av hvordan livet med stomi blir etter at de kommer hjem (Bray, Callery og Kirk 2012). Studien til Grønnestad og Blystad (2004) viser noe av det samme, deltakerene her savnet informasjon om postoperative reaksjoner og informasjon som skulle forberede dem til hjemreisen. Barn og foreldre som har vedvarende kontakt med sykepleier før operasjonen, opplever å være godt informert og forberedt i den postoperative fasen (Bray, Callery og Kirk 2012). I følge Sutherland (2003) er tilhelingsprosessen etter operasjonen kortere og mindre psykologisk traumatisk hvis barn er forberedt gjennom god

veiledning. I studien til Bray, Callery og Kirk (2012) gir sykepleier biologisk og fysiologisk informasjon, og lite eller ingen informasjon om de psykososiale eller praktiske konsekvensene av en stomioperasjon. Familier kan dermed oppleve begrenset informasjon om hvordan hverdagen vil bli etter at barnet har fått stomi (ibid.).

### 5.3 Stell av stomi

Sykepleiere må være i stand til å utføre tekniske oppgaver, og samtidig ha egenskaper som blir verdsatt av barna. Slike egenskaper kan blant annet være at sykepleieren er humoristisk, og at hun innlemmer gøyale aktiviteter i omsorgen (Brady 2009). I følge Korsvold (2002) kan sykepleiere bruke lek for at barnet skal få tillit og føle trygghet. I studien til Korsvold (2002) er det avdekket at sykepleiere som bruker lek som kommunikasjonsmiddel, kan forberede, informere og avlede barnet. Barn kan derfor bli bedre forberedt på å få stomi anlagt ved bruk av lek. Disse lekene kan blant annet være dukker og bamser bandasjert med stomiposer (Bray og Sanders 2006), sykehusleker, tegne- og fargebøker og eventyrbøker (Fitzpatrick 1996). Gjennom slike forberedelser kan barnet blir mindre engstelig for stomioperasjonen, og komme raskere i gang med rutiner i stomistellet (Bray og Sanders 2006 og Fitzpatrick 1996). Li, Lopez og Lee (2007) har også samme funn, der bruk av terapeutisk intervensjonslek gjør barn mindre engstelige i både pre- og postoperative fase. Lek er sentralt i barnets emosjonelle utvikling, og kan derfor brukes som en viktig motivasjonsfaktor (Korsvold 2002). Leken gir barnet glede, mening, trivsel og mestringsopplevelser, og sykepleieren kan bruke dette som en terapeutisk ressurs. Ungdommer vil ha andre former for lek og aktiviteter enn barn. Barna er mest opptatt av spill, leke gjemsel og denne typen regelleker. Det er også populært med data og TV spill. Ungdommene på sykehus bør ha tilgang på egnede rom der de kan ha besøk av venner og treffe jevnaldrende. Disse rommene bør gi ungdommene mulighet for å spille musikk, se TV, tilgang på sosiale medier eller andre aktiviteter som interesserer dem (Grønseth og Markestad 2011).

Erwin-Toth (1999) viser til at foreldre burde oppfordres av sykepleiere til å la barnet tidlig ta ansvar for stell av stomien, da dette kan ha innvirkning på barnets mestringsfølelse. Et av målene med veiledning for stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre er at de oppnår en forståelse og trygghet i forbindelse med prosessen å få stomi (Kristoffersen 2005b).

Stomiopererte barn og ungdommer kan kjenne frustrasjon når sykepleier skal veilede dem i stell av stomien, særlig hvis de i utgangspunktet ikke har lyst til å ha stomi og i tillegg ikke er psykisk klar for å ta ansvar for skift og stell (Savard og Woodgate 2009). I følge Fitzpatrick

(1996) har barn allerede fra tidlig alder en enorm kapasitet til å lære å stelle stomien. Sykepleier skal veilede og forklare under stomistellet slik at barn, ungdommer og deres foreldre skal lære seg prosedyren (ibid.). Samtidig er det viktig for sykepleiere å huske at det er pasienten som skal lære, og at det er pasientens behov som er grunnlaget for veiledningens innhold. Både omfang og innhold i veiledningen vil variere, og ungdommer kan ha andre behov enn yngre barn (Kristoffersen 2005b). For eksempel påpeker Erwin-Toth (1999) at sykepleier trenger å vie mer oppmerksomhet rundt ungdommenes kropps- og selvbilde når stomioperte ungdommer skal veiledes. Derfor trenger sykepleier å vurdere hvert enkelt barn og ungdommer individuelt, for deretter å kunne vurdere når de er klare til å veiledes i stomistell. Sykepleier må derfor støtte, hjelpe og oppmuntre stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre under sykehusoppholdet (Fitzpatrick 1996).

#### 5.4 Foreldreoppgaver

Barn kan ofte være skeptiske til sykepleiere under en sykehusinnleggelse, både fordi sykepleiere er fremmede, og fordi barnet ønsker å opprettholde sin egen sikkerhet (Brady 2009). Derfor er foreldrenes ønske om involvering også viktig, slik at barnet kan oppleve sikkerhet og trygghet under sykehusoppholdet (Roden 2005). I studien til Li, Lopez og Lee (2007) viste det seg at foreldrenes tilstedeværelse under barnets sykehusopphold ga barnet økt trygghetsfølelse og mindre bekymring. Grønseth og Markestad (2011) understreker viktigheten av foreldrenes tilstedeværelse og at de er en uvurderlig ressurs når det gjelder barnets trygghet. Naturlig nok opplever mange foreldre at også de blir engstelige når deres barn eller ungdommer er innlagt på sykehus, og sykepleierne kan bidra til å øke tryggheten.

Studien til Roden (2005) viser at foreldre ser på det som viktig at sykepleieren utøver sin del av stellet til barnet når det er innlagt, mens de selv gjør "foreldreoppgaver". Foreldre vil gi omsorg til sine barn, mens sykepleieren skal ta seg av det medisinske. Foreldrene gjør gjerne samme oppgaver på sykehus som de gjør hjemme, som å gi barnet mat og passe på at de ikke drar ut det intravenøse settet, mens sykepleieren måler blodtrykk, sørger for riktig medisin og kontrollerer intravenøsutstyret.

En studie gjort av Sundal (2001), viser samme funn. Der kommer det fram at mødre opplever det som vanskelig å vite hva som er deres rolle når barnet er innlagt på sykehus. De føler at de tar på seg oppgaver som er utenfor deres kompetanse. I Forskrift om barns opphold på helseinstitusjon § 6 (2000) omtales samværsrett med foreldre. Personalet plikter å avklare



med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet. Det står også omtalt at de foreldre som er hos barnet, skal få avlastning etter behov. For at mødre skal klare å gi fra seg noe av ansvaret og slippe sykepleiere mer inn i den private omsorgen, må sykepleierne involvere seg mer for å bli godt kjent med barna (Sundal 2001). Foreldre vil ha forskjellig oppfatning av hva som kan defineres som deres oppgaver når barnet er innlagt på sykehus (Rodén 2005). Dette er en viktig rolle som sykepleieren må ta i betraktning når oppgaver og ansvarsområder skal fordeles. Enkelte foreldre er redde for å fortelle hva de føler. Å delta i smertefulle prosedyrer er noe enkelte foreldrene kvier seg for å være med på, men likevel føler de at det blir forventet at de deltar. Foreldrene føler at de ikke vil være til bry og er redde for at sykepleierne vil ta tilbakemeldingene som kritikk (Hallström, Runesson og Elander 2002). Samtidig viser studien til Rodén (2005) at sykepleierne ønsker mer tilbakemelding fra foreldrene til de innlagte barna.

I samtaler med barn er foreldre en viktig samarbeidspartner for sykepleieren. Foreldrene er de som kjenner barn sitt best og de er eksperter på å tolke barnets reaksjonsmønster. Når barn stiller spørsmål, kan noen foreldre ha behov for råd i forhold til hvordan de skal svare eller hva de skal si. Sykepleieren må ta ansvar for kommunikasjon med barnet når foreldrene føler de ikke behersker samtaler knyttet til operasjonen og stomi. Foreldrenes dialog med barnet kan bli hemmet av deres stress og engstelse som kan oppstå i denne situasjonen (Grønseth og Markestad 2011).

Kommunikasjon er et behov foreldre anser som viktig under barnets sykehusopphold (Rodén 2005). Dette var også et resultat i studien til Hallström, Runesson og Elander (2002). Rodén (2005) viser at kommunikasjon er nøkkelen til å skape gode relasjoner mellom foreldre og sykepleieren og for å sikre en god sykehusopplevelse. Studien til Hallström, Runesson og Elander (2002) viser at begrepet kommunikasjon omfatter formidling av informasjon både fra sykepleiere og foreldre, og at foreldre er interessert i å få god og forståelig informasjon. Dårlig kommunikasjon mellom sykepleiere og foreldre er et vanlig problem for foreldre (Rodén 2005). De vanligste problemene oppstår når sykepleier ikke gir tilstrekkelig med informasjon, er lite sensitiv, usympatisk og frekk (ibid.). Når sykepleier unngår foreldrene, ikke svarer på spørsmål eller bruker et komplisert medisinsk språk, kan foreldre tolke henne som lite omsorgsfull. Mangelfull og uforståelig informasjon kan oppleves belastende for foreldre, derfor anses det som viktig at betydningsfull informasjon gis skriftlig (Grønseth og Markestad 2011). Ved muntlig informasjon er det fare for at pasienten ikke forstår eller

husker alt som blir sagt. Ved å bruke skriftlig informasjon sammen med muntlig, vil det styrke pasientens mulighet til refleksjon og repetisjon. Dette kan være med på å gi økt forståelse til pasientene (Aunan 2003).

Foreldre har et ønske om å ha kontroll over hva som skjer i løpet av barnets sykehusopphold (Roden 2005 og Hallström, Runesson og Elander 2002). Å ha kontroll over hvilken informasjon som blir gitt til barnet, ble også avdekket i studien til Bray, Callery og Kirk (2012). Foreldre kan oppleve motsetning mellom å holde igjen informasjon for å beskytte barnet, eller å involvere dem i beslutningene (Bray, Callery og Kirk 2012). Lignende funn ble avdekket i studien til Nicholas m.fl (2008), der foreldre ble oppfattet som overbeskyttende, særlig fordi de var bekymret for ungdommenes trivsel under sykehusoppholdet. Når foreldre holder igjen informasjon og lar barna få vite mindre, resulterer det i at barna får færre opplysninger om blant annet komplikasjoner og hvordan livet etter stomioperasjonen vil bli (Bray, Callery og Kirk 2012).

## 5.5 Pasientens alder og modning

Ærlighet er viktig for barn og ungdommer når sykepleier skal gi dem informasjon (van Staa, Jedeloo og van der Stege 2011, Brady 2009 og Fitzpatrick 1996). Samtidig er det viktig at informasjonen som blir gitt, er relevant for barnet og familien (Bray, Callery og Kirk 2012). Sykepleierens kompetanse har stor betydning da hun kan sikre at informasjonen som blir gitt er relevant for barnet og foreldrene (Berndtsson, Öresland og Lauberg 2006). I følge van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011), ønsker de aller fleste barn og ungdommer at sykepleier ikke skal holde tilbake informasjon eller være overbeskyttende når de informerer. Barn er sensitive i forhold til sykepleiers tonefall og kroppsspråk (Brady 2009). Ikke alle barn og ungdommer ønsker at sykepleier skal være så direkte og konkrete når de informerer. Enkelte vil at sykepleier skal behandle dem som barn og ikke som en voksen (van Staa, Jedeloo og van der Stege 2011). I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999) skal barn under 18 år være med på konsultasjon når barnets modning og utvikling og sakens art tilsier det. Sykepleier må derfor vurdere hvordan hun skal veilede og informere ut fra alder og modning til hvert enkelt barn (Waller 2008 og Fitzpatrick 1996). I pasient og brukerrettighetsloven § 3-5 (1999) gis det føringer om hvordan informasjonen skal være. Det er her viktig at sykepleieren kjenner barnet, og i tillegg kan ta individuelle hensyn. Barn på samme alder kan ha forskjellig bakgrunn i forhold til modenhet og erfaring. De oppfatter og forstår det samme, men på forskjellige måter (Wennström, Hallberg og Bergh 2008). I henhold til Forskrift om

barns opphold i helseinstitusjon (2000) skal helsepersonell ha kunnskap om barns utvikling og behov. Det er her viktig at sykepleier tilpasser seg, og er følsom og fleksibel ut i fra et barns individuelle forutsetninger (Fitzpatrick 1996). Samtidig skal sykepleier sørge for å gi omsorg og pleie til barnet som er innlagt på sykehuset. I tillegg er det viktig at det skapes trygghet slik at barnet har det bra (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000). For å få til dette må sykepleier ha en god forståelse av situasjonen og tilrettelegge for hvert enkelt barn. Dette kan for eksempel være å snakke og berolige barnet med å stryke det på kroppen, se til at barnet har en leke eller en aktivitet å drive med, og støtte familien til barnet under innleggelsen (Mattsson m.fl. 2013). Sykepleieren må derfor gjøre seg kjent med barnet, og forholdet mellom sykepleier og barnet må tilpasses barnet.

Barnet skal fortrinnsvis tas hånd om av det samme personalet under sykehusoppholdet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000). Når barnet har kjente personer i sine omgivelser, vil det øke følelsen av kontroll, som er et viktig element i opplevelsen av trygghet (Eide og Eide 2007). Studien til Nortvedt og Kase (2000) viser at dette kan være vanskelig å tilfredsstille. På grunn av sykepleiernes turnusarbeid vil det å administrere personalet på en slik måte, være utfordrende for sykehusene.

## 5.6 Å møte jevnaldrende med stomi

I studien til van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) ble det avdekket at ungdommer innlagt på sykehus ønsker å ha fasiliteter som er bedre tilrettelagt for ungdommer. Barn skal fortrinnsvis være på barneavdelinger eller stuer, som er utformet og tilpasset etter barns behov (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000). Studien til Nortvedt og Kase (2000) viser til noe av det samme på norske sykehus. Her blir det beskrevet at ungdommene synes de har et dårlig tilbud ved sykehuset, og at kun halvparten av de spurte barna har tilgang til lekerom. Barn og ungdommer har et ønske om å møte og ha kontakt med jevnaldrende under sykehusoppholdet (Bray, Callery og Kirk 2012 og van Staa, Jedeloo og van der Stege 2011). Et ønske om å møte andre med stomi ble også avdekket i studien til Erwin-Toth (1999), der gjensidig støtte fra andre stomiopererte og jevnaldrende blir sett på som positivt (Bray, Callery og Kirk 2012 og Erwin-Toth 1999). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon § 15 (2000) beskriver helseinstitusjonens plikt til å orientere foreldrene om aktuelle interesseorganisasjoner. Sykepleiere bør aktivt oppfordre til bruk av lokale støttegrupper (Merchant 2007). Det er en landsomfattende besøkstjeneste som stomiopererte eller deres familie kan ta kontakt med allerede på sykehuset eller under sykehusinnleggelse. Her møter

man barn og foreldre som har opplevd det samme og det kan være behov for å snakke med andre i samme situasjon. Noen sykehus har besøkstjeneste som en del av sykehusopplevelsen (Norilco u.å). Sykepleiere kan da legge opp til at det blir kontakt med en besøkende i samme alder som det stomiopererte barnet (Bray, Callery og Kirk 2012).

## 5.7 Pasientens selvbilde og kroppsbilde

Redselen for å avsløre sin stomi er en av grunnene til at de stomiopererte barna og ungdommene velger å ikke delta i fysisk aktivitet sammen med sine jevnaldrende. Dette kan være med på å skape en følelse av å ikke ha en normal barndom (Savard og Woodgate 2009). Studien til Erwin-Toth (1999) viser at det er viktig for stomiopererte barn og ungdommer å bli oppfattet som normale, og det at søsken og venner aksepterer stomien til den opererte, danner grunnlag for å føle seg normal og fremmer selvaksept (ibid.). Studien til Li og Moore (1998) viser at emosjonell støtte gir bedre selvtillit, noe som er med på å bekrefte funnene til Erwin-Toth (1999). En annen utfordring kan være eget kroppsbilde hos stomiopererte barn og ungdommer. Funnene i resultatdelen i denne litteraturstudien gir få svar på hva barn tenker om kroppsbilde og stomi. Bekymringer angående endret kroppsbildet kommer først i ungdomsårene (Erwin-Toth 1999 og Fitzpatrick 1996). Å ha stomi i ungdomsårene forsterker bekymringene for det endrede kroppsbildet. Uansett hvilken alder barnet har fått stomi, vil det ofte i ungdomsårene spørre seg selv: "hvorfør meg?" Stomien oppleves urettferdig (Fitzpatrick 1996).

I følge Savard og Woodgate (2009) får ungdommer en ny oppfatning av seg selv etter å ha fått stomi. De skjemmes over kroppens endringer. Studiene utført av Jenks, Morin og Tomaselli (1997) og Persson og Hellström (2002) viser samme funn, at pasienter med stomi får et endret kroppsbilde som et direkte resultat av operasjonen. Stomiopererte ungdommer opplever en drastisk endring i hverdagen etter operasjonen, og har vanskeligheter med å tilpasse seg kroppens endringer (Nicholas m.fl. 2008). Ungdommenes endrede kroppsbilde får betydning for hvordan de presenterer seg for andre, og enkelte skjuler stomien ved å bruke posete klær (Savard og Woodgate 2009). Studien gjort av Simmons m.fl. (2007), bekrefter at stomiopererte frykter å bli ydmyket offentlig.

## 5.8 Nye problemstillinger

Denne litteraturstudien viser at det er et behov for videre kunnskapsutvikling i forhold til barn og ungdom med stomi. Fremtidig forskning kan ha mer fokus på om det er forskjeller på

tilpasningen av stomi hos på gutter og jenter, eller om det er forskjell på å få stomi av medfødte årsaker eller av sykdom senere i livet. Vil barne- og ungdomstiden prege disse barna på forskjellige måter? Forslag til nye problemstillinger kan være: Hvordan forberede barn og unge for stomi med tanke på deres endrede kroppsbylde? Hvordan forebygge psykososiale problemer hos barn og unge med stomi?

## 5.9 Kildekritikk og metodiske overveielser

I Undervisningsplan (2013) for Høgskolen i Gjøvik presenteres det et oppsett med bacheloroppgavens elementer. Retningslinjene i planen har lagt føringer for hva litteraturstudien skal inneholde. Når det gjelder denne litteraturstudien er det valgt å ta utgangspunkt i dette oppsettet med unntak av noen små endringer. Disse endringene er blant annet bruk av tabeller under metodekapittel, for å få en mer oversiktlig presentasjon. PICO-skjema er anvendt, da dette hjelper å skape gode søkeord og kombinasjoner til søkeprosessen. Det er også valgt å tilegne mer plass til metode, resultat og drøftingskapittelet, da disse anses som litteraturstudiens viktigste deler.

I denne litteraturstudien er det valgt å benytte primærkilder . Det er selve “originalen”, en førstehåndskilde. Artiklene som er publisert i tidsskrifter, er alle primærkilder. Det samme er innhold fra lover og forskrifter det er referert til (Bjørk og Solhaug 2008). Det er i tillegg brukt bøker som primærkilde.

Ved en litteraturstudie vil flere studier sees i sammenheng, noe som belyser flere aspekter ved et fenomen. Denne måten å arbeide på kan betraktes som “Forskning på forskning” . Her stilles det krav til systematikk og logisk konsekvens. Dette innebærer blant annet nøyaktig rapportering av hvordan litteratursøket er gjennomført, hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som er valgt og hvordan det innsamlede materialet analyseres (Bjørk og Solhaug 2008).

Som tidligere nevnt finnes det få vitenskapelige studier om barn og ungdom med stomi. For å oppfylle kravene i Undervisningsplan (2013) fra Høgskolen i Gjøvik, om å inkludere 5- 10 forskningsartikler, ble det derfor nødvendig å inkludere studier som omhandler barn, ungdommer og deres foreldre under et sykehusopphold generelt.

Forskningsstudiene som er benyttet i denne litteraturstudien, er skrevet på engelsk fagspråk, noe som kan ha medført feiltolkninger av tekstens betydninger.

Forskningskritikk innebærer en objektiv vurdering av styrker og begrensninger i en studie. Å lese forskningsartikler krever ikke bare at leseren forstår teksten, men også at de leses med et kritisk blikk (Polit og Beck 2014).

I studiene til Savard og Woodgate (2009) og Erwin-Toth (1999) er et retroperspektiv benyttet. Bruk av dette perspektivet kan medføre at deltakere ikke husker erfaringer nøyaktig, noe som kan ha påvirket funnene.

I enkelte av studiene er det få deltakere med (under 10). Antallet påvirker ikke nødvendigvis funnene, men med få deltakere blir det større usikkerhet rundt hvilke konklusjoner man kan trekke ut av resultatene noe som også kan påvirke utfallet av funnene. Polit og Beck (2014) hevder at deltakerne er gode informanter, de er dyktige til å reflektere om egne erfaringer og kommer med nyttige utsagn. Dette kan gi studien positivt utfall, selv med få deltakere. I to av studiene er de kvinner deltakerne overrepresentert. Dette kan ha påvirket funnene i disse studiene.

I studien til Roden (2005) er ikke alderen på de sykehusinnlagte barna nevnt. Studien er likevel inkludert fordi den omhandler foreldrenes og sykepleierenes perspektiv, uavhengig av barnas alder.

I denne litteraturstudien er det Norske lovverket benyttet. Siden studiene er utført i andre land enn Norge, vil ikke nødvendigvis lovverket i disse landene tilsvare norsk lov.

Det er benyttet en nettside fra Norilco uten årstall. Til tross for at man ikke vet tidspunkt for når dette er publisert ble benyttet fordi den var relevant for oppgaven.

I Database for statistikk om høgre utdanning (2014) kan tidsskrifter søkes opp fra og med år 2004, for å få en vurdering av vitenskapelig nivå. Et av studiene er fra år 1999 og kan dermed ikke søkes opp i denne databasen. Derfor er *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning* benyttet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2008). Studien oppfyller kravene, og den ble dermed inkludert.

## 5.10 Forskningsetikk

Når forskning skal gjennomføres, stilles det krav til etisk og juridisk forsvarlighet. Kravet til etisk forsvarlighet i forskning er regulert på et overordnet og internasjonalt nivå gjennom Helsinkideklarasjonen. All forskning som involverer mennesker er derfor regulert under

deklarasjonen (Bjørk og Solhaug 2008). Hensynet til særlig sårbare grupper som gamle, demente, gravide, barn og døende står sterkt i deklarasjonen. Forskning kan ses på som en nødvendighet da vitenskapen og samfunnet stadig har behov for ny kunnskap, også om disse sårbare gruppene. Det åpnes derfor opp for forskning så lenge forskningsobjektet ikke utsettes for unødvendig ubehag og risiko (Førde 2013). Det forskningsetiske komitesystem skal beskytte forsøkspersonenes interesser, sikre at det frie informerte samtykket ivaretas på en god måte, og kontrollere at forskningen holder vitenskapelig god nok kvalitet. For å forvalte spørsmål om etisk forsvarlighet i medisinsk og helsefaglig forskning, er det REK-komiteene som har myndighet på nasjonalt nivå. Myndigheten REK-komiteene har, forvaltes innenfor lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (Bjørk og Solhaug 2008). REK-komiteene vurderer om forskningen blir utført på en forsvarlig måte, der nytteverdien av forskningen veies opp mot risikoen, samtidig som de vurderer om personvernet er sikret (Salbu 2012).

Studiesubjektene i flere av de inkluderte artiklene er barn og ungdommer, som det må tas ekstra hensyn til. Barn har krav på beskyttelse i samsvar med deres alder og behov når de deltar i forskning, og metoder og innhold må tilpasses alderen på barna. I de etiske vurderingene er forholdet mellom barnas kompetanse og sårbarhet sentralt (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2013). Når barn og ungdommer er deltakere i forskning, er det et komplekst regelverk som forskerne må følge. Viktige spørsmål, blant annet om samtykke, er avklart i Helseforskningsloven §17 (2008). Foreldre skal samtykke på vegne av barna, men i loven finnes viktige unntak som åpner for at ungdommer i alderen 16-18 år kan delta i forskning, uten at foreldre samtykker.

Da denne litteraturstudien består av tidligere studier, vil forskningsspørsmål blir rettet til litteraturen isteden for mot forsøkspersoner. Det er derfor viktig å velge studier som har fått godkjenning fra etisk komiteer, eller der etiske overveielser og hensyn er blitt gjort (Forsberg og Wengström 2013).

I følge Polit og Beck (2014) trenger forskere som utøver en kvalitativ studie å forklare sine forskningsmetoder godt og begrunne disse. Alle inkluderte artikler i denne litteraturstudien viser til at informert samtykke er blitt innhentet, både fra foreldre og deltakere (over 19 år). I studiene til Smith og Callery (2005) og van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) er det i tillegg innhentet samtykke fra barna og ungdommene. I studiene til Nicholas m.fl. (2008) og Savard og Woodgate (2009) kommer det ikke frem om data er blitt anonymisert eller

behandlet konfidensielt. De inkluderte studiene i denne litteraturstudien viser til varierende etiske betraktninger i forbindelse med forskningen. Forsberg og Wengström (2013) hevder at etiske betraktninger er et krav til alle vitenskapelige studier. Derfor ble det foretatt en grundig vurdering om studien til Roden (2005) skulle inkluderes i denne litteraturstudien, da studien ikke viser til om den er etisk godkjent, eller om forskeren har fått tillatelse til å gjennomføre studien. Den ble likevel inkludert fordi tidskriftet studien er publisert i, viser til et medlemskap i Committee on Publication Ethics. Det vil si at alle studier publisert i tidskriftet *Journal of Child Health Care* (2014) blir etisk godkjent av denne komiteen før den publiseres.



## 6 Konklusjon

I denne delen av litteraturstudien vil konklusjonen på problemstillingen presenteres.

Problemstillingen er

### **Hvordan kan informasjon og veiledning bidra til at stomiopererte barn, ungdommer og deres foreldre opplever trygghet i pre- og postoperativ fase?**

Sykepleier må vite at det er flere tiltak som kan bidra til at innlagte barn og ungdommer opplever trygghet. Barn og ungdommer kan bli bekymret og engstelige både av å være innlagt på sykehus og for å få anlagt stomi. Gjennom kommunikasjon danner sykepleieren relasjoner til barn, ungdommer og deres foreldre. Gode relasjoner er med på å skape tillit. Som Travelbee (1999) hevder, følger nettopp trygghet på grunnlag av tillit. Når sykepleier inkluderer barn og unge i informasjonsprosessen og i beslutninger angående deres helse, vil de oppleve at tilliten mellom dem blir styrket. Sykepleieren må ha kunnskap om barns utvikling for å kunne tilpasse kommunikasjonen. Ved at sykepleier viser kunnskap og kompetanse gjennom informasjon, skapes det også tillit og trygghet.

Relevant informasjon skal gis, både i pre- og postoperativ fase. Det er viktig at sykepleieren behandler hvert enkelt barn og ungdom som et unikt individ. Barna vil ha individuelle behov og forutsetninger som sykepleieren må legge vekt på når kommunikasjon og informasjon skal tilpasses pasienten. Sykepleieren må bli kjent med barnet og gjennom dette bli kjent med og ivareta deres behov. Enkelte barn og ungdommer har behov for mer informasjon enn andre. Ærlighet og å bli behandlet som voksen spiller en viktigere rolle for ungdommer enn for barn. Det er forskjeller i hvor mye og hva slags informasjon barn og unge vil ha, og når de ønsker informasjon. Det kommer likevel klart frem at å være godt informert pre-operativt gir bedre opplevelser post-operativt. Når barn er godt informert, opplever de å ha kontroll, og denne kontrollen bidrar til trygghet.

Sykepleier må tilpasse veiledningen i forhold til barnets alder og modning. Veiledningen kan foregå gjennom lek og aktiviteter både før og etter stomioperasjonen. Gjennom denne prosessen kan det stomiopererte barnet oppnå en forståelse og trygghet. Ungdommer vil ha andre behov som sykepleier må ta i betraktning, som ungdommers kropps- og selvbylde.

Det viser seg at foreldrenes tilstedeværelse under et barns sykehusopphold er viktig for barnets trygghetsfølelse. For sykepleiere er det viktig å kommunisere og involvere foreldrene og la dem være delaktige med sin foreldrerolle. Samtidig er det viktig at sykepleieren avklarer hvilken rolle foreldrene ønsker å ha under innleggelsen, også her vil det være forskjeller. Sykepleierne må legge til rette for at foreldrene blir en god ressurs når barna deres er innlagt på sykehus, da foreldrene har innvirkning på mestringsfølelsen til barnet ved stomistell. Når foreldrene opplever trygghet, virker dette positivt på deres stomiopererte barn.

## 7 Litteraturliste

Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon (1997), bind 7. 3.utg. Oslo:

Kunnskapsforlaget, s. 495.

Aunan, E. (2003) Skriftlig informasjon og samtykke til ortopedisk kirurgi. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 123(259), s. 4-6.

Berndtsson, I., T. Öresland og S. Laurberg (2006) Tarmsygdrom og seksualitet. I: Graugaars, C., B. Møhl og P. Hertoft (red.) *Krop, sygdrom & seksualitet*. København: Hans Reitzels forlag, s. 215- 226.

Bjørk, I. T. og M. Solhaug (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie. En ressursbok*. Oslo: Akribe.

Brady, M. (2009) Hospitalized Children's views of the good nurse. I: *Nursing Ethics*, 16(5), s. 543-560.

Bray, L. og C. Sanders (2006) Preparing children and young people for stoma surgery. I: *Paediatric Nursing*, 18(4), s. 33- 37.

Bray, L., P. Callery og S. Kirk (2012) A qualitative study of the pre-operative preparation of children, young people and their parents' for planned continence surgery: experiences and expectations. I: *Journal of clinical nursing*, 21, s. 1964-1973.

Coldicutt, P. og B. Hill (2013) An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. I: *Nursing Children and Young People*, 25(4), s. 26- 34.

Coyne, I. (2006) Consultation with children in hospital: children, parent's and nurses' perspectives. I: *Journal and Clinical Nursing*, 15, s. 61- 71.

Database for statistikk om høgre utdanning (2013) *Vitenskapelig publisering* [online]. URL: <http://dbh.nsd.uib.no/pub/hjelp.jsp> (21.04.14)

Database for statistikk om høgre utdanning (2014) *Publiseringskanaler* [online]. URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (23.04.2014)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2013) *Barn* [online]. URL: <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Hva-skall-du-forske-pa/Barn/> (23.04.2014)

- Eide, H. og T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Erwin-Toth, P. (1999) The effect of Ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on Psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. I: *Wounds ostomy and continence Nurses Society*, 26(2), s. 77-85.
- Falk, B. (1999) *Å være der du er: samtale med kriserammede*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Fitzpatrick, G. (1996) The child with a stoma. I: Meyers, C. (red.) *Stoma care nursing*. London: Arnold, s. 180- 202.
- Fitzpatrick, G., C. Stammers og P. Taylor (2003) The influence of age on patients' problems. I: Elcoat. C. (red.) *Stoma care nursing*. Hollister: Workingham, s. 75- 85.
- Fonn, M. (2011) Tabulagt tap [online] *Sykepleien*. URL: <http://www.sykepleien.no/nyhet/676179/tabubelagt-tap> (12.03.14)
- Forsberg, C. og Y. Wengström (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Fastsatt ved kgl.res. 1. desember 2000 med hjemmel i lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* [online] URL: <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217> (22.04.2014)
- Fortier, A. M. m.fl. (2009) Children's Desire for Perioperative Information. I: *Anesth Analg*, 109(4), s. 1085–1090.
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2014) *Bli kjent med FN-konvensjonen, om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonshemming* [online]. URL: [http://www.ffe.no/Global/Rapporter/Bli%20kjent%20med%20fn\\_konvensjonen.pdf](http://www.ffe.no/Global/Rapporter/Bli%20kjent%20med%20fn_konvensjonen.pdf) (05.04.2014)
- Førde, R. (2013) *Helsinkideklarasjonen* [online] De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (22.04.2014)

Grønnestad, B. K. og A. Blystad (2004) Pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med en operasjon. - En kvalitativ studie. I: *Vård i Norden*, 24(4), s. 4-8.

Grønseth, R. (2005) Barn trenger spesialister [online] *Sykepleien*. URL: <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/116715/barn-trenger-spesialister> (08.04.2014)

Grønseth, R. og T. Markestad (2011) *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hallström, I., I. Runesson og G. Elander (2002) Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. I: *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), s. 140- 148.

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* [online] Lovdata. URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (23.04.2014)

Helse- og omsorgsdepartementet (1997) *Omsorg og kunnskap!* NOU 1997: 20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Høgskolen i Gjøvik (2011) *Helse i dagliglivet* [online]. URL: [http://www.hig.no/hos/seksjon\\_sykepleie/forskning/helse\\_i\\_dagliglivet](http://www.hig.no/hos/seksjon_sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet) (12.03.14)

Høgskolen i Gjøvik (2013) *Forskningsområde klinisk sykepleie* [online]. URL: [http://www.hig.no/hos/seksjon\\_sykepleie/forskning](http://www.hig.no/hos/seksjon_sykepleie/forskning) (12.03.14)

Jenks, J. M., K. H. Morin og N. Tomaselli (1997) The Influence of Ostomy Surgery on Body Image in Patients With Cancer. I: *Applied Nursing Research*, 10(4), s.174-180.

Journal of Child Health Care (2014) *Journal of Child Health Care* [online]. URL: <http://chc.sagepub.com/> (21.04.2014)

Korsvold, L. (2002) Lek og barnesykepleie. I: *Sykepleien*, 90(12), s. 39- 43

Kristoffersen, N. J. (2005a) Om sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.) *Grunnleggende Sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 13-27.

Kristoffersen, N. J. (2005b) Stress, mestring og endring av livsstil. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.) *Grunnleggende Sykepleie, bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 206-270.

- Levitt, M. A. og A. Pena (2007) Anorectal malformations. I: *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2(33), s. 1-13.
- Li, H. C. W., V. Lopez og T. L. I. Lee (2007) Psychoeducational preparation of children for surgery: The importance of parental involvement. I: *Patient Education and Counseling*, 65, s. 34-41.
- Li, L. og D. Moore (1998) Acceptance of disability and its correlates. I: *Journal of Personality and Social Psychology*, 138, s.13-25.
- Markestad, T. (2010) *Klinisk pediatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mattsson, J., m.fl. (2013) Caring for children in pediatric intensive care units: An observation study focusing on nurses' concerns. I: *Nursing Ethics*, 20(5), s. 528- 538.
- May, L. (1999) 'I've got tummy ache in my head'. Communicating with sick children. I: *Paediatric Nursing*, 11(2), s. 21-25.
- Merchant, A. (2007) Inflammatory Bowel Disease in Children: An Overview for Pediatric Healthcare Providers. I: *Gastroenterology Nursing*, 30(4), s. 278-282.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. [online]. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (24.04.2014)
- Nicholas D. B., m.fl. (2008) Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. I: *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(114).
- Nilsen, C. (2011) Sykepleie til pasienter med stomi. I: Almås, H., D. G. Stubberud og R. Grønseth (red.) *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal, s. 103- 132.
- Norilco (2008) *Stomi/ Reservoar*. Oslo: Fokustrykk.
- Norilco (u.å) *Besøktjeneste for barn*. [online]. URL: <http://www.norilco.no/besok.asp?meny=5,220> (02.05.2014)

Nortvedt, L. og B. F. Kase (2000) Barns rettigheter i norske sykehus - er barn og foreldre fornøyd? I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120(4), s. 69-71.

Pasient og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient og brukerrettigheter* [online].

Lovdata. URL: [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven\\*](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven*) (26.03.2014)

Persson, E. og A. L. Hellström (2002) Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. I: *Journal of Wounds Ostomy and Continence Nursing*, 21(1), s. 103-108.

Person, E. m.fl. (2005) Ostomy patients' perceptions of quality of care. I: *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), s.51–58.

Polit, D. F og C. T. Beck (2014) *Essentials of Nursing Research. Appraising evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health. Lippincott: Williams & Williams.

Reynaud, S. og B. Meeker (2002) Coping styles of older adults with ostomies. I: *Journal of Gerontological Nursing*, 28(5), s. 30- 36.

Roden, J. (2005) The involvement of parents and nurses in the care of acutely- ill children in a non- specialist paediatric setting. I: *Journal of Child Health Care*, 9(3), s. 222- 240.

Salbu, A. K. (2012) *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. [online] De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Regionale-komiteer-for-medisinsk-og-helsefaglig-forskningsetikk/>(24.04.2014)

Savard, J. og R. Woodgate (2009) Young Peoples' Experience of living with Ulcerative Colitis and an Ostomy. I: *Gastroenterology Nursing*, 32(1), s. 33-41.

Simmons, K. L. m.fl. (2007) Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. I: *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), s. 627-635.

Smith, L. og P. Callery (2005) Children's accounts of their pre-operative information needs. I: *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), s. 230-238.

- Støren, I. (2013) *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Sundal, H. (2001) "Mors" uklare rolle når barnet er innlagt i sjukehus. I: *Vård i Norden*, 21(3), s. 39-42
- Sutherland, T. (2003) Comparison of hospital and home based preparation for cardiac surgery. I: *Paediatric Nursing*, 15(5), s. 13-18.
- Thorsen, R. (2005) Trygghet. I: Kristoffersen, J. N., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 13- 35.
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Tveiten, S. (2007) *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Undervisningsplan (2013) *Undervisningsplan, Studieenhet 3, KULL 11HBSPLH, Bachelor i sykepleie, høst 2013*. Høgskolen i Gjøvik, HOS, seksjon for sykepleie.
- van Staa, A. L., S. Jedeloo og H. van der Stege (2011) "What we want": Cronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. I: *Patient Preference and Adherence*, 5, s. 291-305.
- Waller, M. (2008) Paediatric stoma care nursing in the UK and Ireland. I: *British Journal of Nursing*, 17(17), s. 25-29.
- Wennström, B., L. Hallberg og I. Bergh (2008) Use of perioperative dialogues with children undergoing day surgery. I: *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), s. 96- 106.
- Wollin, S. m.fl. (2004) Anxiety in Children Having Elective Surgery. I: *Journal of Pediatric Nursing*, 19(2), s. 128- 132.



## Vedlegg 1: PICO-skjema

<b>Patients/population/problem HVEM?</b>	<b>Intervention/initiativ/action HVA?</b>	<b>Comparison ALTERNATIVER?</b>	<b>Outcome RESULTAT/EFFEKT?</b>	
<b>Beskriv typen pasienter</b>	Hvilke tiltak vurderes?	Hvilke alternativer finnes til tiltakene?	Hvordan kan tiltakene påvirke utfallet? Hvilke utfall er interessante?	↑ OR ↓
<b>Stomiopererte barn Stomiopererte ungdommer Foreldre til barn og ungdommer</b>	Veiledning Informasjon		Opplevelse av trygghet på sykehus	
←————— AND —————→				