



Bacheloroppgave

SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie

Tarmstomiens påvirkning på pasienters psykososiale helse.

An intestinal ostomy's influence on patients psychosocial health.

Kandidatnummer: 10072, 10044

Totalt antall ord:8697

Antall sider inkludert forsiden: 46

Hovedveileder: Solveig Giske

Innlevert Ålesund, 22.05.18

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

<i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i>		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: 1. ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands. 2. ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt. 3. ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt. 4. har alle referansene oppgitt i litteraturlisten. 5. ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13/Fvl. §13](#))

Dato: 18.05.18

Abstract

Aim: The purpose of the writing assignment is to investigate how the psychosocial health of the patients is affected by living with intestinal stoma. This knowledge can strengthen the care of the patient group by providing nurses with a better insight into how patients experience their new situation.

Background: Gaining an intestinal stoma will affect the body's function, feel and appearance, and can therefore affect the psychosocial health of patients in several ways. Qualitative studies will bring out the patient's own experiences with the phenomenon, thus giving a deeper understanding of the situation.

Method: The bachelor's thesis is based on systematic literature studies. We have found all our studies through database searches where we have used the CINAHL (EBSCO) and PubMed databases using pre-determined inclusion and exclusion criteria. Keywords used: psychosocial, ostomy, stoma, phenomenology +, qualitative studies + and living with.

Findings: The results showed that the stoma affects several aspects of the patient's psychosocial health. The main topics we identified were: stoma challenged patients' identity, stoma affecting patients' sense of control over their own body and stoma affected patients' need for support.

Conclusion: Our study showed no "secure" conclusions, but there was a trend that stoma patients in the short term experience strong negative feelings like shame, lowered self-esteem and fear after the stoma formation. Stoma also proved to be something that dominates everyday life for many intestinal stoma patients, which causes self-esteem to gain severe cracks. But over time, it also turned out that many regain control and manage to integrate the stoma as part of itself. Nurses should therefore be aware that stoma patients will react differently and that their reactions may vary over time.

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan den psykososiale helsen til pasientene påvirkes av å leve med stomi på magen.

Bakgrunn: Å få en tarmstomi vil påvirke kroppens funksjon, følelse og utseende, og kan derfor påvirke pasientenes psykososiale helse på flere måter. Kvalitative studier vil få fram pasientenes egne erfaringer med fenomenet og dermed gi en dypere forståelse for situasjonen.

Metode: Bacheloroppgaven er basert på systematisk litteraturstudie. Vi har funnet alle våre studier gjennom databasesøk der vi har tatt i bruk databasene CINAHL (EBSCO) og PubMed ved å bruke forhåndsbestemte inklusjon- og eksklusjonskriterier. Søkord som er benyttet: psychosocial, ostomy, stoma, phenomenology+, qualitative studies+ og living with.

Resultat: Resultatene viste at stomien påvirker flere aspekter ved pasientenes psykososiale helse. Hovedtemaene vi identifiserte var: stomien utfordret pasientenes identitet, stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp og stomien påvirket pasientenes behov for støtte. Støtte fra familie og venner viste seg å være en viktig faktor for å forsones seg med stomien.

Konklusjon: Studien vår viste ingen «sikre» konklusjoner, men det viste seg en trend om at stomipasienter på kort sikt opplever sterke negative følelser som skam, selvforakt og frykt etter stomidannelsen. Stomien viste seg også å være noe som dominerer hverdagen til mange stomipasienter, og som gjør at selvbildet slår alvorlige sprekker. Men over tid viste det seg også at mange gjenvinner kontrollen og klarer å integrere stomien som en del av seg selv. Sykepleiere bør derfor være obs på at stomipasienter vil reagere forskjellig og at deres reaksjoner kan variere over tid.

Innhold

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring	I
Publiseringsavtale	II
Abstract.....	III
Sammendrag.....	IV
Innhold	V
1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	2
1.3 Avgrensninger	2
1.4 Begrepsavklaring	2
1.5 Oppgavens oppbygning.....	3
2 Teoribakgrunn	4
2.1 Tarmstomi	4
2.2 Sykepleie til stomipasienter i lys av Benner og Wrubels omsorgsfilosofi	5
2.3 Psykososial helse.....	6
3 Metode.....	8
3.1 Datainnsamling	8
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	8
3.1.2 Søkestrategi	9
3.1.3 Søkehistorikk	10
3.1.4 Kvalitetsvurdering.....	11
3.1.5 Etisk vurdering	11
3.2 Analyse.....	12
4 Resultat	14
4.1 Stomien utfordret pasientenes identitet.....	14
4.1.1 Stomien påvirket pasientenes selvbilde	14
4.1.2 Stomien påvirket pasientenes seksualitet	15
4.1.3 Å forsone seg med sitt nye “jeg”.....	16
4.2 Stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp.....	17
4.2.1 Frykt for lekkasje	17
4.2.2 Stomien tok kontrollen over livene deres.....	17
4.2.3 Pasientenes erfaring med å tilpasse seg stomien.....	18
4.3 Stomien påvirket pasientenes behov for støtte.....	19
4.3.1 Støtte fra familie og partner	19
4.3.2 Støtte fra venner	19
4.3.3 Behov for å snakke med personer i samme situasjon	20
5 Diskusjon.....	21
5.1 Metodediskusjon	21
5.2 Resultatdiskusjon	22
5.2.1 Stomien utfordret pasientenes identitet.....	22
5.2.2 Stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp.....	24
5.2.3 Stomien påvirket pasientenes behov for støtte.....	25
6 Konklusjon.....	27
7 Litteraturliste	28
Vedlegg 1-8 Litteraturlister	
Vedlegg 9 Søkehistorikk	
Vedlegg 10 PICO-skjema	

1 Innledning

I dette kapitlet vil vi presentere tema for oppgaven og problemstilling, og begrunne hvorfor vi valgte dette. Videre utdyper vi avgrensninger for oppgaven, sentrale begreper og oppgavens oppbygning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Den første kjente stomioperasjonen som ble foretatt var en kolostomi i 1776 av den franske legen Pilore (Copa, 2016). På tross av at de hygieniske forholdene var svært dårlige levde denne pasienten i 45 år etter operasjonen, men historien forteller ingenting om hvordan pasienten erfarte å leve med stomien på den tiden. Den første ileostomidannelsen ble derimot ikke foreslått før 1893, og det tok hele 10 år før det ble en realitet. Teknikken ble forbedret gjennom årene med kirurgi og i 1923 lagde en lege ved navn Brown en ileostomi ved å dele tynntarm fra tykktarm. Deretter laget han et innsnitt i buken og trakk ut tarmen noe som likner på dagens stomioperasjoner (Copa, 2016). Året 1952 var en milepæl i stomikirurgiens historie da den engelske kirurgen Brian Brooke framstilte en ny teknikk som gikk ut på å vrenge tarmen før den ble sydd på huden på magen. Denne teknikken er fortsatt i bruk i dag (Nilsen, 2011). NORILCO (2014) skriver at det er over 18 500 personer som tok ut medisinsk utstyr på blå resept knyttet til stomi i Norge i 2014, og at ca. 1000 nordmenn får permanent stomi årlig. NORILCO (2014) anslår at antallet permanente stomier er synkende på landsbasis, det på grunn av at flere enn før får en midlertidig stomi framfor en permanent stomi avhengig av årsak.

Etter å ha vært i praksisstudier har vi erfart at det er generelt lite kunnskap om det å ivareta pasienter med stomi på magen. For å bedre kunne yte sykepleie til stomipasienter må man forstå hvordan deres psykososiale helse påvirkes av å leve med stomien, og hvordan de opplever deres «nye jeg». Vi har møtt flere pasienter med stomi som har vist usikkerhet og distansering i forhold til stomien sin. Vi har møtt pasienter som har hatt stomi i en lengre tid, samt pasienter som nylig har kommet hjem fra sykehus etter operasjon. Gjennom møtene med disse pasientene har interessen for å gå i dybden og finne ut hvilke psykososiale handikap tarmstomien påfører pasientene.

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan den psykososiale helsen til pasientene påvirkes av å leve med stomi på magen. Denne kunnskapen kan styrke omsorgen for pasientgruppen ved at sykepleiere får bedre innsikt i hvordan pasientene opplever deres nye situasjon.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan påvirkes pasientenes psykososiale helse av å leve med stomi?

1.3 Avgrensninger

Vi har avgrenset oppgaven vår til den psykososiale påvirkningen ved å leve med tarmstomi, da vi har noen tanker for hvilke utfordringer det kan innebære for pasientene. Vi ønsket tidligere å skrive om en spesifikk aldersgruppe, men etter mange prøvesøk fant vi ut at de fleste studiene tok for seg deltakere fra 18 år og oppover. Vi ønsket også å involvere alle stomityper som munner ut på magen – dvs. kolo-, ileo- og urostomi uavhengig av bakenforliggende årsak til stomien. Ettersom kun én av studiene vi fant aktuelle tok for seg alle tre, valgte vi derfor å avgrense til tarmstomier. Det er stomien og den psykososiale påvirkningen som står i fokus, andre hensyn som for eksempel bekymringer rundt kreft og behandling av denne er utelatt. Oppgaven skal ikke omhandle krisesituasjonen, men hvordan stomien vil påvirke pasientenes psykososiale helse når livssituasjonen har stabilisert seg etter operasjon og pasientens møte med hverdagen kommer. Oppgaven tar heller ikke for seg pasienter som er i palliativ fase, men som har fått stomi tilsynelatende som et helbredende ledd i behandlingen. Som sykepleier møter man denne pasientgruppen hovedsakelig til oppfølging på gastrokirurgisk avdeling på sykehus, samt på medisinsk avdeling, hjemmetjeneste og indirekte på andre institusjoner.

1.4 Begrepsavklaring

Stomi er en åpning i kroppen som er kirurgisk konstruert slik at avføring eller urin fra tarm og urinveier kan forlate kroppen. Når vi tar i bruk begrepet stomi videre i oppgaven refererer vi til tarmstomier som munner ut på magen, dvs. Kolo- og ileostomi (Nilsen, 2011).

Psykososial helse er en fellesbetegnelse og refererer til psykiske og sosiale faktorer som har betydning for helse og mental fungering (Svartdal, 2017). Når vi bruker begreper som identitet, selvbylde, kroppsbylde, seksualitet, kontroll og støtte i vår oppgave er dette begreper som til sammen utgjør personenes psykososiale helse.

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i seks kapitler: innledning, teoribakgrunn, metode, resultat, diskusjon og konklusjon. I teoribakgrunn vil relevant teori som belyser problemstilling bli presentert. Under metodekapitlet beskriver vi fremgangsmåten vår fra søkeprosessens start til ferdig analyse. Videre presenterer vi relevante funn fra studier under resultatkapitlet. Under diskusjonskapitlet diskuterer vi metoden vår under metodediskusjon og resultatene vi har kommet fram til under resultatdiskusjon. Fra diskusjonen vi fremstiller trekkes det ut en konklusjon som presenteres til slutt.

2 Teoribakgrunn

I denne delen av oppgaven vil det presenteres teori som belyser problemstillingen slik at det gir en dypere forståelse for diskusjonen av resultatet, samt å utdype begreper som er aktuelle for oppgaven. I oppgaven blir det brukt Benner og Wrubels som sykepleiefaglig referanseramme. De er opptatt av å se mennesket som helhet, og at alle individer er ulike og må derfor møtes ulikt (Konsmo, 2003).

2.1 Tarmstomi

Ordet «stomi» refererer til en kirurgisk konstruert åpning i eller på kroppen, og sier ingenting om åpningens posisjon. Derfor forklares beliggenheten med organnavn foran -stomi, for eksempel kolostomi, som vil si at tykktarmen er sydd fast på huden på magen. Andre stomier som munner ut på magen er ileostomi, urostomi og appendikostomi (Nilsen, 2011). Stomier som munner ut på huden på magen er konstruert ved å fjerne den syke delen av tarmen og tre den friske delen ut gjennom bukhinnen og huden for så å vrenge tarmen og sy den fast på huden rundt. Det er da innsiden av tarmen vi ser når vi ser en stomi. Tarmen mangler smertereseptorer og er derfor følelsesløs. Tarmens muskulatur er autonom og etter en stomioperasjon har derfor ikke den stomiopererte lenge kontroll på flatus og avføring (Nilsen, 2011).

Kolostomi betyr utlagt tykktarm. Kolostomi er den formen for stomi som kan oppleves å være lettest å ha kontroll på. Det er på grunn av at tykktarmen står for absorpsjon av væske og salt i kroppen, og den gjenværende delen av tykktarmen klarer å utføre denne oppgaven i tilstrekkelig grad. Dette gjør tarminnholdet fastere og derfor er det mindre risiko for lekkasje, men tarmen kan fortsatt produsere gass da produksjonen foregår i tykktarmen. Vanligste årsak til kolostomi er kreft, man kan også få det ved skader, medfødte misdannelser, stråleskader og kronisk obstipasjon (Nilsen, 2011).

Ileostomi betyr utlagt tynntarm. Ved ileostomi vil væske og elektrolyttopptaket bli redusert. Det er på grunn av at hele tykktarmen av ulike årsaker er fjernet, og derfor vil ikke stomien slippe ut særlig gass. Tarminnholdet vil derfor være tyntflytende og tarmen vil tømmes kontinuerlig. Dette fører til at risiko for lekkasje er stor. De vanligste årsakene

til å få anlagt ileostomi er ulcerøs kolitt og Morbus Crohns. Andre årsaker kan være kreft, familiær polypose, fistler og skader (Nilsen, 2011).

2.2 Sykepleie til stomipasienter i lys av Benner og Wrubels omsorgsfilosofi

Omsorg er i følge Benner og Wrubel å bry seg om, og om man bryr seg om vil man gjøre det man kan for å hjelpe, selv om det vil kreve mye av en. Gjennom sin omsorg for noe/noen vil man skille mellom det som betyr noe for en, og det som er av mindre betydning, og uten omsorg kan sykepleier verken bidra til å lege eller lindre (Kristoffersen, 2012). Benner og Wrubel hevder at om man skal kunne gi god omsorg må man også forstå pasientens virkelighetsforståelse. Det vil si pasientens forståelse som påvirkes gjennom deres kultur, familie og deres livserfaringer. Man må også som sykepleier ta hensyn til hva pasientene fyller sine liv med – hva de bryr seg om og bekymrer seg for er med på å påvirke deres identitet (Kristoffersen, 2012). Benner og Wrubel hevder også at sykepleier må se pasienten i sammenheng med sine omgivelser. Pasientens kontekst er hans personlige og kulturelle historie som over tid har formet pasienten til den han er i dag. Derfor kan samme situasjon oppleves svært forskjellig på grunn av den konteksten pasienten lever i (Konsmo, 2003). De tar dermed sikte på et holistisk menneskesyn der de mener at kropp og sinn er udelelig og påvirker hverandre gjensidig. Vi er så vant med våre egne kroppslige ferdigheter og vaner at vi ikke tenker over evnene før vi har mistet dem enten av sykdom eller skade. Det kan føre til at kroppen føles som en fremmed ting som ikke lenger er en del av det holistiske «jeg» (Kristoffersen 2012; Konsmo 2003). Man trenger derfor å sørge over tapet og utvikle nye måter å mestre hverdagen på (Konsmo, 2003).

Sykepleiens mål blir da å hjelpe pasientene med å mestre sin nye situasjon, og må ta utgangspunkt i hvordan pasienten selv opplever situasjonen sin (Kristoffersen, 2012). Uansett virkelighetsforståelse og kontekst må informasjon og veiledning tilpasses den enkelte. Det krever at sykepleiere har gode empatiske evner og god kunnskap om pasienter som har opplevd tap (Nilsen, 2011). Å utføre sykepleie ut ifra de symptomene pasienten opplever, er å ivareta deres menneskelige verdighet. Dette kan sykepleier oppnå ved å lytte, bekrefte, veilede, informere og berolige pasienten (Konsmo, 2003). Det kan også være nyttig for stomipasienter å møte andre som har stomi. Det å møte et fullt oppegående menneske ikledd vanlige klær der stomien ikke synes kan gjøre det lettere for pasienten å

akseptere situasjonen (Nilsen, 2011). Å godta og akseptere livet med stomi kan ta lang tid og kreve stor innsats av både pasienten selv og pårørende (Nilsen, 2011). Benner og Wrubel hevder manglende tilhørighet er en av de største truslene mot mestring. Dette forklarer viktigheten med støtte fra familie og venner for at pasienten skal mestre situasjonen sin, men de mener også at et problematisk samspill innad i familien det kan bli det største problemet for pasienten (Konsmo, 2003).

2.3 Psykososial helse

Psykososial helse er en fellesbetegnelse og refererer til psykiske og sosiale forhold som har betydning for helse og mental fungering. Sosiale forhold viser til ytre faktorer som blant annet arbeidsmiljø, familieforhold og omgangskrets, mens psykiske forhold viser til personens måte å takle sosiale forhold kognitivt og emosjonelt (Svartdal, 2017). WHO's (referert i Hummelvoll, 2012, s. 34) definisjon på helse siteres som følgende:

«Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær fra sykdom og svakelighet.»

Man kan spørre seg om dette er en definisjon på det optimale mennesket, eller om det i det hele tatt er oppnåelig. Kanskje det er et mål man kan strekke seg mot vel viten om at det ikke er mulig å nå. Likevel mangler definisjonen en viktig komponent – det åndelige, altså det som gir livet mening. Helse viser til å være hel som menneske, og representerer personens stadige higen etter å bevare sin identitet (Hummelvoll, 2012). Identitet handler om menneskers opplevelse av å være seg selv – altså summen av egne tanker, erfaringer og oppfatninger om seg selv (Solvoll, 2012).

Selvbildet er grunnleggende for vår identitet, og kan i følge Hummelvoll (2012) deles inn i det fysiske selv og det personlige selv. Det fysiske selv defineres som ubevisste og bevisste holdninger en person har til egen kropp og påvirkes av stadige forandringer som følge av den kroppslige utviklingen. Kroppsbildet vårt blir til stadighet satt på prøve ved å sammenliknes med det kroppslige ideal som reflekterer samfunnsskapte normer for hvordan vi skal se ut. Når det fysiske selv blir berørt av tap, som i form av en stomioperasjon, vil selvbildet slå alvorlige sprekker (Hummelvoll, 2012).

Det å få stomi på magen vil for mange føre til frykt og usikkerhet. Allerede som små lærer vi oss å få kontroll på urin og avføring, som er sentralt i utviklingen av personligheten og selvbildet vårt. Tabuholdninger i samfunnet setter forventninger til at vi holder lyder og lukter for oss selv og at vi holder oss «renslige», og etterhvert som vi blir eldre blir toalettbesøk stadig mer personlig. For en stomipasient kan det oppleves som nedverdiggende å miste denne kontrollen, og kan føle at identiteten deres blir truet (Nilsen, 2011). Dette går på det personlige selv da man over tid har opparbeidet seg et «ideal-selv» som man strekker seg mot, og stomien øker gapet mellom en selv og ideal-selvet. Det personlige selv går også på selvaktelse som vil si pasientens oppfatning av sin egen verdi og å anerkjenne seg selv. En person som opplever seg selv som langt unna ideal-selvet og sitt kroppslige ideal vil derfor ha lav selvaktelse (Hummelvoll 2012).

3 Metode

Bacheloroppgaven er basert på systematisk litteraturstudie. Det vil ifølge Mulrow og Oxman (referert i Forsberg og Wengström, 2016) si at man ut ifra en tydelig formulert problemstilling identifiserer, velger ut, vurderer og analyserer relevant forskning for å systematisk besvare problemstillingen. Det forutsetter at det finnes nok studier av god kvalitet som kan gi grunnlag for resultat og diskusjon.

3.1 Datainnsamling

Vi startet å planlegge tema og problemstilling på bacheloroppgaven høsten 2017.

Før vi begynte å skrive bacheloroppgaven visste vi at vi ønsket å skrive om stomi og stomiens påvirkning på mennesket sett ut ifra et pasientperspektiv. Det var fordi vi ønsket å øke kunnskapsnivået angående stomiens påvirkning på pasienters psykososiale helse. Vi ønsket først å skrive om en mer begrenset aldersgruppe, men på grunn av mangel på relevante studier på innlevering av prosjektplan i desember 2017 ble vinklingen på problemstillingen endret til voksne over 18 år.

Før seminar 1 hadde vi gjennomført mange prøvesøk for å se hva vi fikk flest gode resultater på. Vi brukte da søkeord som for eksempel «ostomy», «quality of life» «experience». Derfra utformet vi en endelig problemstilling, og tok i bruk et PICO-skjema med søkeord som ga flest relevante treff for vår problemstilling. Dette gjorde vi for å systematisere søket vårt (se vedlegg 10). PICO er ifølge Forsberg og Wengström (2016) en strukturert metode for å sette sammen en søkestrategi ut fra problemstillingen når man søker i ulike databaser. «C» ble ikke tatt i bruk da det ikke var relevant for vår oppgave.

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Vi utformet inklusjons- og eksklusjonskriterier for å hjelpe oss med å identifisere og velge ut relevante studier. Noen av kriteriene brukte vi som søkekriterier, mens andre kriterier brukte vi til å velge ut de som var relevante for studien vår – se tabell 1.

Tabell 1: inklusjons- og eksklusjonskriterier

<u>Inklusjonskriterier</u>	<u>Eksklusjonskriterier</u>
Pasienter med tarmstomi på magen	Urostomi, Appendikostomi
>3 måneder siden stomioperasjonen	Pasienter i palliativ fase
Voksne over 18 år	Pårørende- og sykepleieperspektiv
Uavhengig av årsak til stomidannelsen	
Fortrinnsvis begge kjønn.	
Pasientperspektiv	
Forskning fra 2008 eller nyere	
Kvalitativ studie eller syntese av kvalitative studier	
Fra land som er sammenliknbare med tanke på kulturelle likheter og forståelse	
Norsk, engelsk, dansk eller svensk språk	
IMRAD-struktur	

3.1.2 Søkestrategi

Vi har funnet alle våre studier gjennom databasesøk der vi har tatt i bruk databasene CINAHL (EBSCO) og PubMed. PubMed er en versjon av Medline, og er en database som hovedsakelig inneholder medisin- og sykepleietidsskrifter der 75% av studiene er engelskspråklige (Forsberg og Wengström, 2016). CINAHL har hovedfokus på sykepleierelevante tidsskrifter, og derfor har vi valgt å ta i bruk disse (Forsberg og Wengström, 2016). Søkeord er valgt ut fra problemstillingen «*hvordan påvirkes pasientenes psykososiale helse av å leve med stomi?*» der vi har tatt i bruk «stoma» og «ostomy» som er synonymer og oversettes til stomi. Vi har også tatt i bruk «living with» som betyr «lever med» og «psychosocial» som er det engelske ordet for psykososial. Siden oppgaven omhandler pasientperspektivet har vi også brukt søkeordet «qualitative», og «qualitative studies+ OR phenomenology+» etter «explode»-forslag fra CINAHL, for ifølge Forsberg og Wengström (2016) vil kvalitativ metode bidra til å forstå informantens erfaringer og opplevelser som i vår oppgave er stomipasientene. Siden vi måtte tilpasse problemstillingen etter resultatene våre har den blitt endret etter søkeprosessen, og derfor er ikke «påvirke» brukt som søkeord.

3.1.3 Søkehistorikk

Søkeordene vi brukte for å belyse vår problemstilling knyttet vi sammen med de boolske operatorene «AND» og «OR» i databasene for å presisere søket vårt. For eksempel ved å søke «stoma» AND «living with» AND «qualitative» vil alle tre søkeordene bli kombinert, og hvis man søker «stoma» OR «ostomy» vil man få resultater som viser til ett av- eller begge søkeordene. For å kombinere søkeord brukes «AND» til å begrense søkingen og gi et smalere resultat, mens man kan bruke «OR» til å få et bredere resultat (Forsberg og Wengström, 2016).

Da søkene ble gjennomført i CINAHL brukte vi søkeordene som vi oppgir i PICO-skjemaet (se vedlegg 10). Alle søkene vi gjorde inneholdt «stoma» OR «ostomy» for å få flere treff som omhandler stomi. I ett av søkene ble søkeordene «psychosocial» og «qualitative studies+» OR «phenomenology+» kombinert i søket med «AND». Derfra la vi til to inklusjonskriterier – artikler fra 2008-2018 og engelsk språk. Dette ga 66 treff, der samtlige overskrifter ble lest. 5 abstrakter ble lest og 4 artikler vi mente kunne være relevant ble lagret til kvalitetsbedømming. Da vi leste abstrakter sjekket vi også raskt gjennom artiklene om de inneholdt IMRAD-struktur som også var et inklusjonskriterie. I neste søk med samme inklusjonskriterier ble «psychosocial» byttet ut med «living with». Det genererte 33 treff der vi leste 4 abstrakter og lagret 2 artikler til kvalitetsbedømming.

Da det ble søkt i PubMed ble samme prosedyre fulgt, men da PubMed ikke har «explode+»-funksjonen ble det søkt på «qualitative» i stedet for «qualitative studies+» OR «phenomenology+». «stoma» OR «ostomy» AND «psychosocial» AND «qualitative» genererte 14 treff. 2 abstrakter ble lest, men ingen inkluderte artikler. Neste søk der «living with» erstattet «psychosocial» fikk vi 109 treff. Det ga 8 leste abstrakter og 5 lagrede artikler som vi kunne kvalitetsbedømme. For å se oversiktlig søkehistorikk med antall treff i de ulike søkene på PubMed og CINAHL, se vedlegg 9.

3.1.4 Kvalitetsvurdering

Etter søkeprosessen satt vi igjen med 11 studier som vi bedømte kvaliteten på. Derfra ble alle artiklene sjekket for resterende inklusjons- og eksklusjonskriterier, og at de besvarte problemstillingen i oppgaven. Deretter brukte vi Folkehelseinstituttets sjekklister for kvalitetsvurdering av kvalitative studier, og Forsberg og Wengströms (2016) sjekklister for kvalitetsvurdering av systematiske litteraturstudier. Etter dette satt vi igjen med 8 studier. Videre ble resterende studier sjekket opp mot Norsk senter for forskningsdata (NSD) register over publiseringskanaler.

Når det gjelder NSDs register over publiseringskanaler er det et krav om at studiene er fagfellevurdert for å få kvalitetsnivå i deres register. Kvalitetsnivå 1 vil si at det er en vitenskapelig publiseringskanal, mens nivå 2 vil si at det er en vitenskapelig publiseringskanal av særlig høy prestisje (NSD, 2016). En fagfellevurdering vil si at artiklene er kritisk vurdert og godkjent av eksperter før publikasjonen for å sikre forskning av god kvalitet (Dalland og Trygstad, 2013). Samtlige av våre 8 inkluderte studier har fått kvalitetsnivå 1 eller 2 og er godkjent av Norsk senter for forskningsdata, og er derfor kvalitetsvurdert. Ved én av artiklene er tidsskriftet nedlagt, men var godkjent før nedleggelse og har en etterfølger som også er godkjent.

3.1.5 Etisk vurdering

Alle studiene av kvalitativ metode oppgir i teksten å ha fått godkjenning fra etisk komite og hvor en etisk vurdering har blitt gjort, noe ifølge Forsberg og Wengström (2016) kreves for å unngå studier med falsk og uærlig forskning. Å få godkjenning fra etisk komite vil i følge De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) si at deltakerne i studien er frivillig deltakende der det er krav til konfidensialitet til deltakernes personopplysninger, noe vi synes var viktig i vår oppgave. Forskernes habilitet og redelighet blir også sjekket under godkjenning. Litteraturstudien vi bruker oppgir ikke en etisk vurdering i teksten, men er publisert i et vitenskapelig tidsskrift med kvalitetsnivå 2, som vil si en vitenskapelig publiseringskanal med særlig høy prestisje der et av kravene er nettopp etisk godkjenning (NSD, 2016).

For utfyllende informasjon angående de inkluderte studienes innhold, se vedlagte litteratormatriser (Vedlegg 1-8).

3.2 Analyse

En vitenskapelig analyse vil ifølge Forsberg og Wengström (2016) si at man deler opp det undersøkte fenomenet i mindre deler og deretter undersøker delene hver for seg. I utførelsen av analysen vår valgte vi utgangspunkt i Evans (2002) artikkel angående systematisk gjennomgang og fortolkningsforskning. I artikkelen beskriver han fremgangsmåten for å analysere data gjennom fire faser: (1) samle studier, (2) identifisere nøkkelfunn, (3) relatere kategorier på tvers av studier og (4) beskrive fenomenet:

Fase en: Samle studier

Ifølge Evans (2002) skal man først bestemme seg for hvilke typer studier som skal inkluderes, og notere dette i inklusjonskriteriene. Deretter søke etter- og identifisere relevante studier, gjennom for eksempel databasesøk som vi gjør rede for i kapittel 3.1.2, og ved å følge med på inklusjonskriteriene som vi viser til i kapittel 3.1.1. På denne måten får man studier som samsvarer med hverandre. Vi endte dermed opp med åtte kvalitetssikrede studier som er relevant for vår problemstilling.

Fase to: Identifisere nøkkelfunn

Videre leste vi artiklene gjentatte ganger for å få en helhetlig forståelse av studiene, samtidig som vi markerte ut i teksten, og noterte ned nøkkelfunn. Evans (2002) skriver at når man gjør dette så blir man også oppmerksom på detaljerte opplysninger og om hva hver enkelt studie forteller. Derfra samlet vi nøkkelfunnene fra hver enkelt studie og listet opp resultatene i hvert sitt Word-dokument, på denne måten blir ifølge Evans (2002) hver studie redusert til deres nøkkelfunn.

Fase tre: Relatere temaer på tvers av studiene

Evans (2002) skriver at man videre skal identifisere felles temaer på tvers av studiene og kategorisere disse under hovedtemaer. Videre skal man undersøke funnene på nytt for å identifisere undertemaer. Etter vi hadde samlet nøkkelfunn fra alle studiene hadde vi en anelse om hva hovedtemaene i resultatet vårt kom til å bli. Derfra skrev vi referanse bak hvert eneste nøkkelfunn på alle Word-dokumentene, skrev de ut og separerte alle funn fra

hverandre ved å klippe ut alle nøkkelfunnene slik at ett funn tilsvarte én papirlapp. Derfra leste vi sammen opp ett og ett funn og kategoriserte de først etter hovedtemaer. Etter å ha sortert alle funn leste vi opp alle under hvert hovedtema om igjen for å kunne identifisere undertemaer, se tabell 2.

Tabell 2: viser eksempler på nøkkelfunn, samt inndeling av hovedtemaer og undertemaer

Eksempel på nøkkelfunn	Hovedtema:	Undertema:
Skamfølelse, føle seg stygg og lemlestet, stomien var kilden til det motbydelige.	Stomien utfordret pasientenes identitet	Stomien påvirket pasientenes selvbilde, stomien påvirket pasientenes seksualitet, Å forsone seg med sitt nye «jeg»
Isolasjon, frykt, bekymringer, aksept.	Stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp	Frykt for lekkasjer, stomien tok kontrollen over livene deres, Pasientenes erfaring med å tilpasse seg stomien
Praktisk og emosjonell støtte, venner ga deltakerne motivasjon og selvtillit	Stomien påvirket pasientenes behov for støtte	Støtte fra familie og partner, Støtte fra venner, behov for å snakke med personer i samme posisjon.

Fase fire: beskrive fenomenet

I den fjerde fasen skal man I følge Evans (2002) beskrive fenomenene som er funnet i studiene, og man skal alltid referere tilbake til de aktuelle studiene bak enhver påstand. I kapittel 4 har vi beskrevet de ulike fenomenene vi har funnet i vår syntese.

4 Resultat

I dette kapittelet blir resultatet av analysen presentert samlet under tre hovedtemaer som vist i tabell 2. Resultatene er trukket ut fra de 8 studiene vi har valgt å inkludere, og besvarer problemstillingen «hvordan påvirkes pasientenes psykososiale helse av å leve med stomi?».

4.1 Stomien utfordret pasientenes identitet

4.1.1 Stomien påvirket pasientenes selvbilde

Alle deltakerne snakket om den ødeleggende effekten stomien hadde på selvbildet, og at dette førte til at de distanserte seg fra sosiale forhold og aktiviteter (Smith mfl. 2017, Thorpe mfl. 2016, Honkala og Berterö 2009). Deltakerne fortalte at de følte seg lemlestet og stygge på grunn av sin nye kropp, da spesielt på grunn av stomien og utseende av magen generelt. Deltakerne snakket videre om at de skammet seg over kroppen sin og følte seg ukomfortable i egen kropp, noe som begrenset livene deres (Thorpe mfl. 2016; González mfl. 2016; Thorpe mfl. 2009). En deltaker uttrykte følgende:

“my body is not fit to be seen but functional. UGLY... I avoid being seen at the public baths and beaches...” (González mfl. 2016: s. 1715)

Kroppslig avfall ble fra et kulturelt perspektiv sett på noe som skal holdes skjult, og at kvinner skulle framstå som rene og attraktive. Men stomien gjorde at de følte seg skitten og uattraktive, og ga de derfor en følelse av mindreverdighet (Honkala og Berterö 2009, Thorpe mfl. 2009, Thorpe m.fl. 2016). I følge Owen og Papageorgiou (2008) uttrykte en deltaker at hun også følte seg veldig skitten med stomi. Hun la også vekt på følelsen av at kroppsavfall kom ut på feil sted på kroppen. Følelsen av å være annerledes og unormal gikk også igjen hos deltakerne (Smith mfl. 2017, Honkala og Berterö 2009). Deltakerne avskrev stomien som en del av seg selv, og så på kroppsforandringen som skadelig for selvbildet deres (Thorpe mfl. 2009; Danielsen mfl. 2013; Smith mfl. 2017). En deltaker uttrykte følgende:

«I rejected it... to handle it and look at it.. and so... i could not bear to look at it... to see it there... sticking out of my stomach... » (Danielsen mfl. 2013: s. 409).

Kroppsforandringen og den endrede kroppsfunksjonen skapte også, sammen med den manglende evnen til å føle en del av deres egen kropp når den ble berørt eller når den var aktiv, en fremmedfølelse til sin egen kropp (Thorpe mfl. 2009; Thorpe mfl. 2016). Stomien ga også de «yngre» deltakerne en følelse av å ha fått stomi altfor tidlig og derfor ga de en følelse av å være eldre enn de er (Thorpe 2009; Smith mfl. 2017; Danielsen mfl. 2013).

4.1.2 Stomien påvirket pasientenes seksualitet

Mange deltakere uttrykte at stomien påvirket seksualiteten deres og at de ikke lenger følte seg seksuelt attraktive (Smith mfl. 2017; Thorpe mfl. 2009; Honkala og Berterö 2009). Stomien ble beskrevet som en inntrenger under intime øyeblikk (Thorpe mfl. 2009). Noen fortalte at de ikke lenger sov i samme seng som sine ektefeller (Thorpe og McArthur 2017; Smith mfl. 2017). En deltaker fortalte at hun og ektemannen sov i separate senger til tross for at de hadde et veldig intimt forhold før stomioperasjonen:

«that´s just like two friends living in a house and getting on at the moment; there´s no affection, no nothing and the more he couldn´t cope with it [the stoma], the more I´ve put up this barrier that I don´t want anything there as well» (Thorpe & McArthur 2017: s. 2289).

Kvinnene i studien til Honkala og Berterö (2009) forklarte at det ikke var rom for spontanitet til intime forhold og intime stunder, at dette krevde nøye planlegging slik at de fikk vasket seg og byttet utstyr i forkant. I studien til Thorpe mfl. (2009) kom det fram at spesielt kvinner prøvde å unngå og bli sett naken av sine ektefeller. En kvinnelig deltaker uttrykte følgende: “The stoma has also removed my femininity... do not want to be seen naked in front of my husband. I see a mutilated body in my mirror... an enemy of my intellect.” (González mfl., 2009: s. 1715)

Studien til Thorpe og McArthur (2017) viste deltakernes evne til å fortsette det intime forholdet hang sammen med intimparters evne til å godta stomien og være støttende. En av deltakerne i studien som mottok mye støtte uttrykte følgende: “There’s no change to our relationship; in fact that’s made us very strong, very close, and there’s still a little sex there.” (Thorpe & McArthur, 2017: s. 2289).

Deltakere som ikke var i et forhold før stomioperasjonen uttrykte bekymringer rundt det å finne seg partner. De laget et bilde av stomien som en byrde de var usikre på om en utenforstående hadde vært i stand til å godta, og manglet derfor selvtilliten til å eksponere seg fysisk og emosjonelt for potensielle partnere (Smith mfl. 2017; Thorpe & McArthur, 2017; Danielsen mfl. 2013).

4.1.3 Å forsones seg med sitt nye “jag”

“...decided from the start to love my stoma. I am grateful that I have it. I’m able to live a normal life” (González mfl. 2016: s. 1716). Til tross for at stomien opplevdes ødeleggende på deltakernes identitet kom det også fram at stomien var en bra ting – pasienter som ble operert for kreft er takknemlige for at de er friske og i live. De som ble operert for inflammasjonssykdom syntes at livet er bedre nå enn det var før de fikk stomi fordi de har fått gjenvunnet autonomi (González mfl. 2016; Honkala og Berterö 2009; Thorpe mfl. 2016). Over lengre tid viste det seg også at pasientene forsonet seg med en forandret kropp og liv (Honkala og Berterö 2009; Thorpe og McArthur 2017; González mfl. 2016). Deltakerne snakket også positivt om hvor mye lettere det var å få mønster i hverdagen etterhvert som de ble kjent med stomien (Thorpe mfl. 2016). En deltaker som hadde hatt stomien i tre år uttrykte følgende: “days can pass without my thinking of having a bag on my stomach...” (González mfl. 2016: s. 1715)

4.2 Stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp

4.2.1 Frykt for lekkasje

Tilfeller av stomilekkasjer offentlig ble beskrevet som pinlig og forstyrrende. Dette reduserte deltakernes selvtillit til å ta fatt på deres sosiale liv, og satt de tilbake i å gjenvinne deres identitet (Thorpe & McArthur, 2017; Thorpe mfl., 2016; Honkala & Berterö, 2009; Thorpe 2009). I hvilken grad de opplevde å ha kontroll over problemet var avhengig av stomiavfallets konsistens, forutsigbarheten til stomien, i hvilken grad de mestret stomistell og erfaringer med lekkasje. Ifølge Thorpe (mfl., 2016) beskrev to av deltakerne stomien sin som Vesuvius – en metafor som tegner at bilde av stomiens fremtreden og potensielt eksplosive utbrudd. En deltaker i studien til Owen og Papageorgiou (2008) forklarte at stomiposen stadig løsnet og at hun derfor valgte å isolere seg hjemme for å skjerme seg for potensielle uhell. I studien til González mfl. (2016) var det flere deltakere som uttrykte at de unngikk sosiale situasjoner på grunn av frykten for lekkasje. En av deltakerne uttrykte følgende:

“I am worried about my stoma leakage. Irritated and sad that many activities I used to do before I cannot do today. I can´t dress the way I want.” (González mfl. 2016: s. 1713)

I Studien til Smith mfl. (2017) forklarte en deltaker at hun hadde en stomi som ofte lakk og at disse lekkasjene metaforisk hadde lekket på alle aspekter av livet hennes. Flatusinkontinens var også problematisk for deltakerne (Thorpe og McArthur 2017). Dette opplevde de som svært pinlig og ydmykende, spesielt i sosiale settinger med folk som ikke visste om stomien.

4.2.2 Stomien tok kontrollen over livene deres

Deltakerne i studien til Thorpe mfl. (2009) uttrykte at de følte seg kontrollert av sin egen kropp, som resulterte i et sterkt behov for å beholde kontrollen ved aspekter i livet deltakerne kunne kontrollere. Dette førte til at deltakerne satt begrensninger i sine liv i forhold til hvilke klær de kunne gå med og hvilke fritids- og sosiale aktiviteter de kunne delta i (Danielsen mfl. 2013; González mfl. 2016; Honkala og Berterö 2009; Thorpe og McArthur 2017). I studien til Danielsen mfl. (2013) uttrykte deltakerne bekymringer for at

stomien skulle bli sett gjennom klærne at de derfor valgte klær som kamuflerte den. I tillegg følte de at de måtte opptre behersket og kontrollert for å unngå å avsløre stomien, og for å forebygge at stomien skulle bli eksponert utilsiktet ved at noen skubbet borti dem. De var konstant på vakt angående når og til hvem de burde fortelle om stomien, og når evnen til å holde stomien skjult for omverdenen ble truet følte de et behov for å offentliggjøre stomien. Utfordringen med dette var at veldig få vet hva en stomi er:

“...they do not know... what a stoma is... I did not [know] myself [before my surgery]... so if we start telling anything about the stoma... then you have to explain it all” (Danielsen mfl. 2013: s. 409).

4.2.3 Pasientenes erfaring med å tilpasse seg stomien

“the worst thing to cope with was the frustration and not being able to do all the things I ought to be able to do, which lead to irritability, which lead to depression, which lead to fatigue and it’s a pretty vicious circle” (Thorpe & McArthur, 2017, s. 2288).

For å komme seg ut av denne onde sirkelen var å forberede seg et nøkkelord for å gjenvinne følelsen av kontroll. Nøye planlegging og forberedelser, i tillegg til økt fortrolighet til stomien, nærhet til toaletter og stomistell, resulterte i bedre selvtillit til å begi seg ut på nye og utfordrende sosiale situasjoner (Thorpe mfl. 2016; Thorpe & McArthur, 2017; Honkala & Berterö, 2009). I studien til Thorpe og McArthur (2017) snakket alle deltakerne om at de kontrollerte i hvilken grad og hastighet de skulle delta på sosiale aktiviteter. På denne måten reduserte de frykten og økte selvtilliten til å jobbe seg tilbake til deres tidligere forhold til omverdenen. Ved å sette seg delmål tillot deltakerne å teste kroppen ved små steg og likevel beholde kontrollen over re-integrasjonen til deres sosiale liv, og minimere risikoen for å utsette seg for sosiale aktiviteter de ikke var fysisk eller mentalt klare for. I studien til Smith mfl. (2017) uttrykte mange av deltakerne at de hadde funnet måter å bruke situasjonen og stomien sin på en positiv måte, som for eksempel å være forkjempere for å øke bevisstheten angående stomi og for å hjelpe andre i sårbare situasjoner. Deltakerne uttrykte at de over tid klarte å tilpasse seg livet med stomien (Thorpe mfl. 2016; Thorpe og McArthur 2017)

4.3 Stomien påvirket pasientenes behov for støtte

4.3.1 Støtte fra familie og partner

Praktisk og emosjonell støtte fra venner, familie og ektefelle en avgjørende faktor for deltakernes evne til å mestre hverdagen (Thorpe mfl. 2016; Thorpe & McArthur, 2017). Deltakerne erfarte også at det å få støtte og pleie fra familien og ektefeller gjorde familieforholdene sterkere (Thorpe og McArthur, 2017; Smith mfl. 2017), og det ble tydeliggjort hvor viktig støtten fra familiære forhold var for stomipasienters selvbilde (González mfl. 2016; Thorpe & McArthur, 2017). I studien til Smith mfl. (2017) snakket mange av deltakerne om at stomien ikke hadde påvirket hvordan barna deres forholdt seg til dem og at dette gjorde det lettere for dem selv å takle situasjonen. En av deltakerne sa følgende: “They´ve just like. I´m normal, you know, nothings changed. Dad´s here, right, let´s drive him mad!” (Smith mfl. 2017: s. 149)

I motsetning viste studien til Thorpe og McArthur (2017) noen tilfeller av at barna ikke viste empati og støtte for foreldrenes situasjon, noe de opplevde som destruktivt og hemmende på deres gjenoppbygging av selvbilde. Noen deltakere slet også med å få sympati og støtte fra deres ektefelle og familie, noe de opplevde som smertefullt og skuffende (Thorpe og McArthur 2017; Smith mfl. 2017) Anspenhet i forholdene mellom deltakerne og deres ektefeller kom til uttrykk hos de fleste deltakerne, noe som avtok over tid, men hos enkelte ble anspenheten værende i forholdet (Thorpe & McArthur, 2017).

4.3.2 Støtte fra venner

Gode venner var veldig viktig for deltakerne, spesielt de som kjente på anspenhet i forholdet til deres intime partner og for de som ikke hadde en partner. Gode venner som bidro med praktisk og emosjonell støtte ga deltakerne følelsen av trygghet og kontakt med egen identitet (Thorpe & McArthur, 2017; Danielsen mfl. 2013; Smith mfl. 2017). Positiv feedback fra venner om hvordan de taklet operasjonen og stomien ga de bedre selvtillit, noe som påvirket motivasjonen deres til å gjenforenes med deres sosiale omverden (Thorpe & McArthur, 2017). Åpenhet rundt stomien resulterte i et dypere forhold til sine venner etter operasjonen, men det var også enkelte tilfeller der vennene ikke klarte å takle stomien på en støttende måte (Smith mfl. 2017).

4.3.3 Behov for å snakke med personer i samme situasjon

Deltakerne fortalte at de hadde fått urealistiske forventninger om hvordan det er å leve med stomi gjennom informasjonen de hadde mottatt før operasjonen. En deltaker ble betrygget gjennom deltakelsen i studien om at problemene han opplevde med stomien var normalt. Han trodde at han var unntaket gjennom den urealistiske fremstillingen han hadde mottatt på sykehuset, og fortalte at han hadde trodd på «eventyret» om at man kunne ha et helt normalt liv med stomi. (Danielsen mfl. 2013). Det å få snakke med andre i samme situasjon viste seg å hjelpe på selvfølelsen:

“I spoke to this lady who’d had the operation at the same age as me two years ago; she’s living life to the full in every way now and it made me believe that there’s a light at the end of the tunnel and that helped” (Thorpe og McArthur 2017: s. 2290)

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Vår søkeprosess har vært lang og utfordrende, og har vært det største og mest utfordrende leddet i denne oppgaven. Vi brukte som nevnt to databaser – CINAHL og PubMed, til å identifisere relevante studier. Grunnen til det er at dette er databaser vi er kjent med fra tidligere som vi vet har fokus på sykepleierelevant forskning. Om vi hadde valgt å bruke flere databaser kunne vi funnet flere gode artikler vi kunne tatt med i vurderingen. Det kan være en svakhet med oppgaven vår.

Vi valgte oss ut artikler som hovedsakelig var av kvalitativ tilnæringsmetode, i tillegg til en systematisk litteraturstudie som tok for seg kvalitative studier. På den ene siden kan det tenkes at dette er en svakhet ved oppgaven vår med tanke på at man ikke kan generalisere på bakgrunn av våre funn. På den andre siden kan likevel mangfoldet av deltakere med erfaringer som stemmer overens styrke bildet om hvordan pasientene erfarer å leve med stomi. At vi brukte Evans (2002) til analysen ga struktur på analysedelen, og gjorde det ryddig og oversiktlig for oss under analysen. Dette ser vi på som en styrke ved oppgaven fordi det gjør analysen svært ryddig og tydeliggjør alle nøkkelfunnene slik at vi lett kunne finne tilbake til de under syntesen.

Vi har også tilpasset problemstillingen etter resultatene våre. Derfor har vi ikke brukt «påvirke» som søkeord under søkeprosessen, noe som kan ha ført til at vi har gått glipp av andre gode artikler i vår studie og derfor er en svakhet.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Stomien utfordret pasientenes identitet

Funnene i vår studie viser at stomipasienter kan føle en fremmedfølelse til stomien og avskrive stomien som en del av deres egen kropp. Denne følelsen kan bli forsterket når stomien blir berørt eller er aktiv da pasientene opplevde stomien som følelsesløs (Thorpe mfl. 2009, Thorpe mfl. 2016). Dette samsvarer med Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) som mener at når man har mistet en eller flere kroppslige vaner eller ferdigheter, kan kroppen føles som en fremmed ting som ikke er lengre en del av det holistiske «jeg». Det kan tenkes at det skyldes at man har noe på magen som arbeider ukontrollert og ser vondt ut, så svarer ikke forventningene til realiteten. Noen pasienter følte seg også lemlestet og stygge på grunn av kroppsforandringen. De skammet seg over eget legeme og følte seg ukomfortabel i egen kropp (Thorpe mfl. 2016; González mfl. 2016). En mulig forklaring kan være at stomien har gjort gapet mellom idealkropp og egen kropp så stort at selvbildet slår sprekker. Hummelvoll (2012) skriver at kroppsbildet stadig blir satt på prøve ved at man sammenlikner seg med sitt syn på idealkropp, og at når man da opplever tap, som en stomidannelse, vil det påvirke selvbildet. Som sykepleier vil man møte pasienter med varierende grad av selvforakt, noe som kan vanskeliggjøre oppfølgingen i den forstand at pasienten kan være reservert ovenfor sin kropp.

Kulturelt sett ble også kroppslig avfall sett på som noe som må holdes skjult, og at man skal fremstå ren og attraktiv. Stomien gjorde derimot at de følte seg skitten og ekkel, og at de derfor følte seg mindreverdige (Honkala og Berterö 2009, Thorpe mfl. 2016, Thorpe mfl 2009). Allerede som barn lærer vi oss å ha kontroll på kroppsavfall, noe som er sentralt i vår utvikling av selvbilde og personlighet. Vi lærer at toalettbesøk er tabu og at lyder og lukter skal vi holde for oss selv. For en stomipasient kan det derfor oppleves som nedverdiggende å miste denne kontrollen, og de kan dermed føle at identiteten deres blir truet (Nilsen, 2011).

Stomien viste seg å ha en ødeleggende effekt på selvbildet til stomipasienter, som igjen førte til at de distanserer seg fra sosiale forhold og aktiviteter (Smith mfl. 2017, Thorpe mfl. 2016, Honkala og Berterö 2009). Det kan tenkes at dette er en forsvarsmekanisme for å beskytte identiteten vår. Selvbildet vårt er grunnleggende for vår identitet (Hummelvoll,

2012), og vi mennesker er utstyrt med forsvarsmekanismer som kjemper for å forsvare selvbildet vårt og beskytte oss mot angsten som følger med trusselen om tap av selvbilde (Nilsen, 2011). Dette bør sykepleier ta i betraktning da dette kan vanskeliggjøre arbeidet med stomiopererte. Forsvarsmekanismene kan føre til at pasienten allerede har distansert seg fra stomien, undertrykt følelsene sine eller redusert mottakelighet for veiledning (Nilsen, 2011).

Seksualitet viste seg å være sterkt knyttet til selvbildet, og stomidannelse påvirket mange av pasientenes seksualitet da både pasienter og intimpartner uttrykte at stomiposen var kilden til det motbydelige. Mange følte seg ikke lenger seksuelt attraktive, og noen sov ikke lenger i samme seng som sin partner (Smith mfl. 2017; Thorpe mfl. 2009; Honkala og Berterö 2009). En mulig forklaring kan da være at det er pasienten selv som ønsker dette for å «skåne» partneren sin for synet av posen eller beskytte selvbildet sitt. Nilsen (2011) skriver at mange stomipasienter skyver sine seksuelle behov bak seg i frykt for å bli avvist. Den stadige frykten for lekkasjer og for at partneren skal trekke seg bort får mange stomipasienter til å avskrive seksualiteten i parforholdet (Gamnes, 2011). På den andre siden kan dette være et ønske fra partner fordi han synes det er ekkelt. Å akseptere kroppslig forandret utseende og bli fortrolig med en pose avføring på magen krever stor innsats fra begge parter i forholdet (Nilsen, 2011). Det er derfor viktig for sykepleier å legge til rette slik at partner kan bli inkludert i videre oppfølging slik at begge skal forsone seg med stomien. Dette støttes av studien til Thorpe og McArthur (2017) som viste at om partner ga uttrykk for å godta og sympatisere med pasienten, styrket dette pasientens evne til å fortsette i det intime forholdet.

Pasientene som var single fortalte om bekymringer de hadde om det å finne seg ny partner. Usikkerheten rundt stomien var skadelig for selvtilliten som krevdes for å kunne oppsøke og eksponere seg selv i intime situasjoner. (Smith mfl. 2017; Thorpe & McArthur, 2017; Danielsen mfl. 2013). Nilsen (2011) skriver at en stomidannelse kan påføre pasientene psykoseksuelle problemer, og dermed føre til vansker med å innlede eller opprettholde et seksuelt forhold. Det kan tenkes at en stomioperasjon forsterker følelsen av avstand mellom seg selv og det samfunnsskapte kroppsidealet, og at det forverrer frykten for å bli avvist. Hummelvoll (2012) støtter dette ved å skrive at det er svært mange som føler at deres fysiske selv skulle vært annerledes for å svare bedre til det kroppslige ideal. Vi tenker at alle sykepleiere som kommer i kontakt med stomipasienter står i en unik posisjon

til å kunne hjelpe stomipasienter til å akseptere kroppsbildet sitt og tilpasse seg livet med stomi på magen, men for at sykepleier skal komme gjennom hos pasienten må pasienten ifølge Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) føle at sykepleier er omsorgsfull.

5.2.2 Stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp

Vår studie viser at mange stomipasienter velger å avstå fra sosiale aktiviteter og isolerer seg i ulik grad fra omverdenen. Grunnen til dette viste seg å være at de ikke lenger har kontrollen over eget legeme – frykt for lekkasjer, flatusinkontinens og å avsløre stomien utilsiktet påvirket stomipasientenes selvtillit til å ta fatt på det sosiale liv og satt de tilbake i gjenvinnelsen av egen identitet (Danielsen mfl. 2013; Owen og Papageorgiou 2008; González mfl. 2016; Smith mfl. 2017; Thorpe mfl. 2016; Honkala og Berterö 2009; Thorpe og McArthur 2017). Våre funn viste også at i hvilken grad de mistet kontrollen var avhengig av avføringens konsistens, forutsigbarheten og erfaringer med lekkasje (Thorpe mfl 2016). Det kan da tenkes at stomipasientene som hadde kolostomi opplevde å ha større grad av kroppskontroll kontra de med ileostomi. Nilsen (2011) skriver at avføring fra kolostomi er fastere og at det derfor er mindre risiko for lekkasje, mens avføringen fra ileostomi er tyntflytende som vil bety større risiko for lekkasjer. Med dette kan det tenkes at helsen er bedre hos de som opplever å ha kontroll over stomien. Det kan også tenkes at når man over tid lærer seg å mestre stomien og dermed gjenvinner følelsen av kontroll vil dette bedre helsen til pasientene. Hummelvoll (2012) støtter dette med å skrive at mennesker har en stor evne til å takle stress og komme gjennom vanskelige livssituasjoner, og at denne evnen er en forutsetning for å kunne bevare helsen. En tanke til sykepleiere kan da være å fremme pasientenes autonomi og mestringsfølelse ved å lytte til de og oppmuntre de til å delta aktivt i oppfølgingen de får. Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) mener at å utføre sykepleie ut fra pasientenes opplevelse av problemer er å ivareta deres menneskelige verdighet.

Studien vår viste at stomipasienter hele tiden har stomien i bakhodet. De tenker på hvilke klær de kan gå i, hvordan de opptrådte blant folk, hvilke aktiviteter de kan delta på og til hvem og til hvilken tid de bør forteller andre om stomien (Gonzalez mfl. 2016; Danielsen mfl 2013; Thorpe og McArthur 2017). Dette kan tydes som et behov for å kontrollere at ingen skal få vite om stomien med mindre stomipasienten selv mener noe annet. Åpenhet danner trygghet og tillit, men det er også en fare for å bli avvist når pasient velger å åpne

seg om stomien (Nilsen, 2011). Det er da viktig at sykepleier gjør stomipasienter oppmerksom på faren for å bli avvist, likevel må sykepleier være forsiktig for å ikke underbygge frykten pasientene har om å bli stigmatisert.

Forberedelser viste seg å være nøkkelen til å gjenvinne kontrollen. Nøye planlegging og forberedelser i forhold til å vite hvor nærmeste toalett er og hvilket utstyr som kan trenge, sammen med økende fortrolighet til stomien viste seg å øke selvtilliten til pasientene slik at de kunne utfordre seg selv i sosiale situasjoner (Thorpe mfl. 2016; Thorpe og McArthur 2017; Honkala og Berterö 2009). Med dette kan stomipasienter få tilbake kontrollen og redusere angsten som usikkerheten vil føre med seg (Hummevoll, 2012). Å sette seg delmål og ta små steg i kontrollert hastighet viste seg å fremme mestring og minske risikoen for å oppleve uønskede situasjoner som kunne gjøre de sårbare (Thorpe og McArthur 2017).

5.2.3 Stomien påvirket pasientenes behov for støtte

Studien vår viste at det å ha et støttende nettverk bestående av venner og familie var direkte knyttet til stomipasienters evne til å mestre livet med stomi (Thorpe mfl. 2016; Thorpe og McArthur 2017). Det støttes av Benner og Wrubels (Konsmo, 2003) som mener at støtte fra venner og familie er viktig for at pasientene skal mestre situasjonen sin. En mulig forklaring kan være at vi er helt avhengig av å ha et godt nettverk rundt oss, og hvis ikke vårt sosiale nettverk er med oss kan dette påvirke bedringsprosessen. Hummelvoll (2012) skriver at psykisk helse påvirkes av pasientens sosiale nettverk og at vårt sosiale nettverk er grunnlaget for å føle tilhørighet. Om pasienten ikke føler tilhørighet vil det i følge Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) true pasientens evne til mestre livet. Det kom også fram i vår studie der stomipasienter som ikke mottok sympati og støtte opplevde dette som destruktivt (Thorpe og McArthur 2017), noe Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) støtter – de skriver at et problematisk samspill mellom relasjoner kan bli den største stressfaktoren for pasienter som forsøker å mestre situasjonen sin. Dette påpeker viktigheten for sykepleier med å inkludere familie og partner i oppfølgingen slik at de kan få innsikt i hvor grunnleggende det er for pasienten å motta støtte fra dem. Studien vår viste også at det å få støtte og pleie fra familie og venner ga en følelse av trygghet og styrket relasjonene (Thorpe og McArthur 2017; Smith mfl. 2017; Danielsen mfl. 2013), og det kom også fram hvor viktig støtten var for stomipasienters selvbilde (González mfl.

2016; Thorpe og McArthur 2017). Dette støttes av Smebye og Helgesen (2012) som skriver at selvbildet vårt utvikles blant annet i samhandling med vårt sosiale nettverk. Dette viser hvor stor påvirkning mennesker rundt oss har på vårt selvbilde, og understreker viktigheten med et støttende nettverk.

Vår studie viste likevel at stomipasienter satt pris på livet av ulike grunner, og at man over tid ville forsone seg med sitt nye liv med stomi (Thorpe mfl. 2016; Thorpe og McArthur, 2017; González mfl. 2016). En mulig forklaring kan ligge i ordtakene «tid leger alle sår» - at man over tid bearbejder hendelser man opplever traumatiserende, men hvor lang tid det vil ta å forsone seg avhenger ifølge Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) av konteksten pasienten lever i. Nilsen (2011) skriver at tidligere erfaringer, selvbildet og kroppsoppfatning er avgjørende for hvordan pasienter takler sin nye tilværelse. En person som har slitt med dårlig selvbildet før stomidannelsen, vil slite dobbelt så mye etter operasjonen, og de som derimot er sikker på seg selv vil enklere inkludere stomien i selvbildet sitt. Det kan dermed tenkes at i hvilken grad stomien påvirker pasienten ikke bare avhenger av pasientens fortrolighet til stomien, stomiens forutsigbarhet og pasientens sosiale nettverk, men også pasientens selvsikkerhet og resiliens. Som sykepleier kan man ikke eliminere disse problemene som stomipasienter opplever og føler, men man kan legge best mulig til rett for å forebygge problemene og styrke pasientens evne til å takle motgang. Dette støttes av Benner og Wrubel (Konsmo 2003) som mener at stress som oppleves av drastisk forandring i livet ikke kan kureres, men at sykepleier heller kan fokusere på å lindre sorgen pasientene opplever. Sykepleier kan da oppmuntre pasienten til å snakke om følelsene sine og søke hjelp når de føler at de har behov for å snakke om noe. Det er da viktig å møte pasienten med oppmerksomhet, akseptasjon og medfølelse (Nilsen, 2011). Benner og Wrubel (Konsmo 2003) mener at gjennom å lytte til, bekrefte, veilede, informere og berolige pasienten ivaretar sykepleier pasientens verdighet, og samtidig bidrar ifølge Eide og Eide (2008) til at pasienten bedrer sin emosjonelle kontroll og mestring. Da medvirker sykepleier til å styrke pasienten slik at pasienten kommer nærmere målet om å mestre situasjonen, som ifølge Benner og Wrubel (Konsmo, 2003) er det ultimate målet for sykepleien.

6 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan tarmstomi påvirker pasientenes psykososiale helse med å leve med tarmstomi. Resultatene viser at stomien påvirker flere aspekter ved pasientenes psykososiale helse: stomien utfordret pasientenes identitet, stomien påvirket pasientenes følelse av kontroll over egen kropp og stomien påvirket pasientenes behov for støtte som utpekte seg som hovedfunn.

Studien vår viste ingen «sikre» konklusjoner, men det viste seg en trend om at stomipasienter på kort sikt opplever negative følelser etter stomidannelsen. Dette viste seg også avhengig av årsaken til stomidannelsen. Sykepleiere bør derfor være obs på at stomipasienter vil reagere forskjellig og at deres reaksjoner kan variere over tid. Stomien viser seg å være noe som dominerer hverdagen til mange stomipasienter, og som gjør at selvbildet slår alvorlige sprekker. Men over tid viser det seg også at mange gjenvinner kontrollen og klarer å integrere stomien som en del av seg selv.

For at sykepleiere i fremtiden bedre skal kunne yte sykepleie til stomipasienter, må vi ha innsikt i deres følelser og erfaringer. Det vil bidra til at sykepleiere kan gi bedre omsorg til denne pasientgruppen, og bli bevisst egne holdninger og kroppsspråk når man arbeider med disse. Det er også viktig å inkludere familie og partner i oppfølgingen av denne pasientgruppen slik at man bidrar til normalisering av stomien og at de kan være en ressurs for pasienten.

Første stomioperasjonen var i 1776. Vi har sett viktigheten av empati for stomipasienter gjennom våre praksisstudier ved NTNU Ålesund. Nå er tiden hvor vi må begynne å virkelig forstå pasientenes opplevelse av en slik situasjon, slik at vi bedre kan bidra til å styrke deres evne til å takle motgang.

7 Litteraturliste

Braut, G. S., (8. Januar 2018) Helse, i: Store Medisinske Leksikon [Internett] Oslo: kunnskapsforlaget. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/helse>

Copa (2016) *Stomiens historie* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://copa.dk/artikler/stomiens-historie/> [Lest 1. Mai 2018]

Dalland, O. & Trygstad H. (2013) Kilder og kildekritikk, i: Dalland, O. (Red.) Metode og oppgaveskriving, 5. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 63-81

Danielsen, A. K., Sørensen, E. E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013) Learning to live with a permanent intestinal ostomy. *the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society* [Internett], 40(4), s. 407-412 DOI: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) De generelle forskningsetiske retningslinjer. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (Hentet: 18. apr. 2018)

Eide H. og Eide T. (2008) Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo, Gyldendal Akademisk, 2. utgave

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016): Att göra systematiska litteraturstudier, Stockholm, Natur & kultur, 4. utgave

Gonzalez, E., Holm, K., Wennström, B., Haglind, E. (2016) Self-reported wellbeing and body image after abdominoperineal excision for rectal cancer. *International journal of colorectal disease* [Internett] 31 (10), s. 1711-1717 DOI: 10.1007/s00384-016-2628-0

Honkala, S. & Berterö C. (2009) Living with an ostomy: womens long term experiences. *Vård I Norden* [Internett], 92(29), s. 19-22
DOI:<https://doi.org/10.1177/010740830902900205>

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

Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. Utg. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

Kalfoss, M., H. (2011) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv I: Almås, H., Stubberud, D-G., Grønseth, R. (Red.) *Klinisk sykepleie* 2 4. utg. (2011) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Konsmo, T. (2003) *En hatt med slør... Om omsorgens forhold til sykepleie- en presentasjon av Benner og Wrubels teori* 4. utg. Otta: Trulte Konsmo og TANO AS.

Kristoffersen, N. A. (2012) Teoretiske perspektiver på sykepleie, i: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, Oslo: Gyldendal akademiske, 2. Utg, s. 208- 280.

Nilsen, C. (2011) Sykepleie til pasienter med stomi. I: Stubberud, D.-G., Grønseth, R., Almås, H. (Red.) *Klinisk sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 103-132.

NORILCO (2014) *Informasjon* [Internett] Tilgjengelig fra:
<https://www.norilco.no/informasjon> [Lest 1. Mai 2018]

Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. Tilgjengelig fra:
<http://www.norilco.no> (Hentet: 11.12.17)

Norsk senter for forskningsdata (2016) *Informasjon*. Tilgjengelig fra:
<https://npi.nsd.no/informasjon#> (Hentet: 18. apr. 2018)

NOU 1999: 2 (1999) *Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Owen, J. & Papageorgiou, A. (2008) The lived experience of stigmatization in patients after stoma reversal. *Gastrointestinal Nursing* [Internett] 6(4), s. 26-33
DOI:<https://doi.org/10.12968/gasn.2008.6.4.29384>

Smith, J. A., Simpson, P., Spiers, J. & Nicholls, A. R. (2017) The psychological challenges of living with an ileostomy: an interpretative phenomenological analysis. *American Psychological Associations* [Internett], 36(2) s. 143-151 DOI:[10.1037/hea0000427](https://doi.org/10.1037/hea0000427)

Solvoll, B.-A. (2012) Identitet og egenverd. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener og livsutfordringer*, Oslo: Gyldendal Akademisk, 2. utgave, s. 16-39

Stubberud, D.-G. (2013) Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I: Stubberud, D.-G. (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 14-16.

Svardal, F. (17. August 2017) Psykososial, i: Store Norske Leksikon [Internett] Oslo: kunnskapsforlaget. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/psykososial>

Svardal, F. (4. juli 2017) Mestring, i: Store Norske Leksikon [Internett] Oslo: kunnskapsforlaget. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/mestring>

Thorpe, G., McArthur, M. & Richardson, B. (2009) Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *Journal of Advanced Nursing* [Internett], 65(9) s. 1778-1789 DOI:[10.1111/j.1365-2648.2009.05059.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05059.x)

Thorpe, G., & Arthur M. (2017) Social adaption following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study. *Disability and rehabilitation* [Internett], 39(22), s. 2286-2293 DOI:[10.1080/09638288.2016.1226396](https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226396)

Thorpe, G., Arthur, A. & McArthur, M. (2016) Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation* [Internett] 38(18), s. 1791 – 1802 DOI:<https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107768>

Vedlegg 1: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Thorpe, G. & Arthur M. <i>Social adaption following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study.</i> (2017) Disability and rehabilitation: 39(22), s. 2286-2293</p>	<p>Hensikten med studien var å få forståelse for pasientenes erfaringer med å leve med stomi.</p>	<p>Colorectal surgery Ostomy UK Adjustment Social adaption</p>	<p>Kvalitativ metode. Pasientperspektiv. Studien har en longitudinell fenomenologisk tilnærming. Dataene ble hentet 3, 9 og 15 mnd etter stomioperasjonen. Utvalg: 12 personer med enten kolo- eller ileostomi deltok i studien, derav 7 menn og 5 kvinner. Datainnsamling: Ustrukturerte en-til-en intervjuer på 40-90 min. Analyse: Colaizzi, van Manen og Smith & Osborns seks trinns metode for analyse ble brukt for å analysere deltakernes historier.</p>	<p>1. Deltakelse i det sosiale miljø: pasientene ønsket kontroll på stomien, hvor nærmeste toalett er og at man har tilstrekkelig og riktig utstyr. 2. Mellommenneskelige: Pasientene var veldig avhengig av støtte fra partner og familie, deltakerne uten partner mente manglet selvtillit til å innlede forhold, flere deltakere følte at familie og partner under undergravde deres følelser. Bånd til venner ble styrket - «Indre sirkel», men ønsket ikke å fortelle det til så mange. Isolerer seg fra omverden ellers og unngikk aktiviteter. Mangel på kontroll over flatus var utrolig pinlig. Bekymret for lukt og lekkasje gjorde det vanskelig å tilpasse seg endringen.</p>	<p>Ved å bruke denne studien i vår oppgave vil vi vise hvordan stomien påvirket deltakernes identitet og forhold til det sosiale liv, samt hvordan det påvirket deltakernes seksualitet, forhold til familie og venner, og behovet for støtte.</p>

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Danielsen, A. K., Sørensen, E. E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. <i>Learning to live with a permanent intestinal ostomy.</i> (2013) <i>the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society</i> : 40(4), s. 407-412	Hensikten med studien var å få forståelse for pasientenes erfaringer med å leve med permanent stomi, og undersøke deres behov for veiledning og undervisning.	Patient education, Permanent ostomy, Stoma, Qualitative content analysis, Quality of life	Kvalitativ metode. Pasientperspektiv. Datainnsamling: Fokusgruppeintervjuer med 3-8 deltakere om gangen. Fenomenologisk hermeneutisk tilnæringsmetode. Gj.snittlig. varighet 1,5 time. Utvalg: 15 deltakere med enten kolo- eller ileostomi, derav 8 kvinner og 7 menn. Stomien har de hatt i gjennomsnitt 3 mnd. Analyse: transkripsjonene ble analysert iht. Prinsipper for analyse av kvalitative data, deretter gjennom dataprogrammet NVIV08.	1. Å være annerledes: Frykten for avsløring påvirket deltakerne og gjorde de flinke til å skjule stomien fra offentligheten. Frykt for lukt. De mente stomien er tabu. Begrensninger i ADL ble kompensasjonen på deres manglende kroppskontroll. De brukte klær som skjulte stomien. De mente at stomien svekket deres identitet. Å innlede forhold ble uaktuelt. Deltakerne var avhengige av sosiale bånd som var knyttet før operasjon, det hjalp de å holde kontakt med sin egen identitet som de hadde før operasjonen. 2. Å lære seg å leve livet med en stomi: Urealistiske forventninger å leve med stomi – realitets«sjokk»/-orientert.	Ved å bruke denne studien i vår oppgave vil vi vise hvordan stomien påvirket deltakernes liv sosialt og som individ. Studien påpeker at de begrenset livene sine i frykt for lekkasjer og lukt. Studien viser også behovet for sosiale bånd som vennskap og familie.

Vedlegg 3: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Honkala, S. & Berterö C. <i>Living with an ostomy: womens long term experiences.</i> (2009) Vård I Norden: 92(29), s. 19-22	Hensikten med studien var å få dypere forståelse for hva det å leve med stomi betyr for kvinner og hvordan det påvirker deres livssituasjon.	Ostomy, Women, Life situation, Interpretive phenomenology, Nursing	Kvalitativ metode. Pasientperspektiv. Utvalg: 17 deltakere derav alle kvinner mellom 33-80 år. Datainnsamling: Ustrukturerte en-til-en intervjuer med en fenomenologisk hermeneutisk tilnæringsmetode. Varighet 30-120 min. Analyse: transkripsjonene ble lest om og om igjen. Deretter analysert manuelt gjennom 5 trinn.	1. Kroppslige begrensninger: Vanskelig å overholde jobb på grunn av stomiens uforutsigbarhet. Frykten for lekkasje og lukt begrenset deres daglige liv. Sosiale aktiviteter ble utfordrende. Fysisk aktivitet ble begrenset i frykt for at utstyret skulle løsne og tanken om at stomien skulle avsløres. Svømmehall ble uaktuelt. 2. Å være kvinne: Kulturelle perspektivet om at kroppsavfall skal være skjult – tabu. Stomien får de til å føle seg usikre og ukomfortable. Deltakerne uttrykte at de følte seg urene og mindre verdt på grunn av stomien. Klærne ble byttet ut til «loosefit» for å skjule. De fortalte at de ikke hadde energi og motivasjon til å ta vare på hus og hjem. Endret kroppsbilde. 3. Å tilpasse seg det daglige liv: Krever mye planlegging. Lite spontanitet – spesielt knyttet til seksualitet.	Ved å bruke denne studien vil vi belyse hvordan stomien påvirket deltakernes sosiale liv, samt hvordan stomien påvirket deres sosiale liv, forholdet til familie og ektefelle. Vi vil også vise hvordan stomien påvirket hvordan deltakerne så seg selv.

Vedlegg 4: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Owen, J. & Papageorgiou, A. <i>The lived experience of stigmatization in patients after stoma reversal.</i> (2008) <i>Gastrointestinal Nursing</i> : 6(4), s. 26-33	Hensikten med studien var å få dypere forståelse for hvordan pasienter opplevde å leve med stomi og hvordan de opplevde å legge tilbake tarmen til «normalen».	Stoma, Stoma reversal, Colostomy, Quality of life, Lived experience	Kvalitativ metode. Pasientperspektiv. Utvalg: 5 deltakere med kolostomi, derav 2 menn og 3 kvinner. Datainnsamling: Retrospektive en-til-en semistrukturerte intervjuer på maks 45 min. med en fortolkende fenomenologisk tilnæringsmetode. Analyse: transkripsjonene ble analysert manuelt ved å lese gjennom de om igjen for å identifisere meningsfulle ord, fraser, likheter og ulikheter.	Studiens resultat som er relevant for vår oppgave kan deles inn i to hovedkategorier: 1. Aksept og mestring: Deltakerne uttrykte at de følte seg skitten med stomi. De følte også at alle kunne lukte stomien, og at det var vanskelig å takle at kroppsavfall kommer ut på feil sted. 2. Personlig påkjenning: Personlig påkjenningen var mer variabel blant deltakerne. De kledde seg i «baggy» klær så posen ble skjult. En deltaker sluttet med golf i frykt for at posen skulle løsne. En annen deltaker forteller at hun ikke lenger kunne gå ut eller ikke gjøre noe særlig i frykt for at posen skulle løsne. Hun fortalte også at den verste følelsen var følelsen av at alle kunne se stomien. Hun isolerte seg hjemme.	Til tross for at deltakerne i studien har en midlertidig stomi svarer den på hvordan stomien påvirket livene deres mens de hadde stomi. Vi vil bruke denne studien til å vise hvordan stomien påvirket deltakernes liv – isolasjon, frykt, bekymringer rundt avsløring, lekkasje og begrensninger i livet.

Vedlegg 5: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Thorpe, G., McArthur, M. & Richardson B. <i>Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis.</i> (2009) Journal of Advanced Nursing: 65(9) s. 1778-1789</p>	<p>Hensikten med studien var å samle litteratur som besvarer spørsmålet «hvordan har erfaringer med endret kroppsbilde av å leve med stomi blitt undersøkt og fortolket gjennom eksisterende kvalitativ forskning?».</p>	<p>Bodily change, Body image, Embodied self, Faecal stoma, Nursing, Qualitative interpretive synthesis</p>	<p>Systematisk litteraturstudie som tar utgangspunkt i kvalitative studier. Inklusjonskriterier: kvalitativ metode, omhandle voksne med «tarmstomi» og omhandle pasientenes erfaringer. Datainnsamling: Gjennom søk i databasene Amed, ASSIA, CINAHL, Embase, Medline og PsykInfo. Utvalg: 144 studier ble identifisert og gått gjennom – 11 studier ble kvalifisert til å inngå i studien. Analyse: metoden er basert på et systematisk litteraturstudie og analysen er gjort ved å samle studier, identifisere nøkkelfunn, relatere kategorier på tvers av studier gjennom en syntese og beskrive fenomenet.</p>	<p>Studiens resultat kan deles inn i tre hovedkategorier: 1. Tap av helhetlig legemlig syn: Negativt kroppsfokus, distansering og fremmedgjøring til egen kropp, tap av voksenliv. 2. Bevissthet om «ødelagt kropp»: Forstyrret kroppslig utseende, forstyrret kroppslig funksjon og forstyrret kroppslig følelse – kroppen føles annerledes. 3. Forstyrret kroppsbilde: Hemmeligholdelse versus avslørelse – frykten for at stomien skal synes gjennom klær og for at utstyret skal svikte.</p>	<p>Ved å bruke denne studien vil vi vise hvordan stomien påvirker kroppens funksjon, følelse og utseende, samt frykten for å avsløre stomien ovenfor andre. Vi vil også vise hvordan stomien påvirker selvbildet negativt.</p>

Vedlegg 6: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Smith, J. A., Simpson, P., Spiers, J. & Nicholls, A. R. <i>The psychological challenges of living with an ileostomy: an interpretative phenomenological analysis.</i> (2017) American Psychological Associations: 36(2) s. 143-151	Hensikten med studien var å undersøke de psykologiske utfordringene pasienter opplever med å leve med en ileostomi.	Ileostomy, Phenomenology, Qualitative, Relationships, Self	Kvalitativ metode. Pasientperspektiv. Utvalg: 21 deltakere med ileostomi deltok i studien, derav 11 kvinner og 10 menn mellom 23-72 år. Datasamling: En-til-en semistrukturerte intervjuer med en fortolkende fenomenologisk tilnæringsmetode. Analyse: studien opplyser at analysen ble gjennomført ved å følge retningslinjene for fortolkende fenomenologisk analyse (IPA).	1. Stomiens påvirkning på individet: Selvbilde: 12 av deltakerne fortalte at deres tilstand og stomien hadde en ødeleggende påvirkning på dem. Mange av deltakerne uttrykte et endret og svekket kroppsbilde på grunn av stomien. Følelse av å være eldre enn man er. Lekkasje påvirket alle aspekter av livet. Påvirker sexliv. 11 av deltakerne brukte stomien positivt til å gjenoppbygge selvfølelsen: blant annet til å danne «støttegrupper» for «funksjonshemming», arbeide for å fjerne tabustempelet og øke bevisstheten rundt problematikken. 2. Stomiens påvirkning på sosiale forhold: Frykt for å avsløre stomien for intime forhold; redd for avvisning. Partnere rapporterte at de sov i separate senger. Noen partnere ble overbeskyttende ovenfor stigmatisering av pasientene. Ble reflektert over at å avsløre stomien kunne styrke vennskapelige og familiære forhold.	Ved å bruke denne studien vil vi vise hvordan stomien påvirker deltakernes selvbilde, seksualitet og sosiale forhold. Vi vil også vise hvordan stomien påvirket parforhold, men også hvordan noen brukte stomien og situasjonen på en positiv måte.

Vedlegg 7: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Thorpe, G., Arthur, A. & McArthur, M. Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. (2016) Disability and Rehabilitation: 38(18), s. 1791 - 1802</p>	<p>Hensikten med studien var å få forståelse for pasientenes erfaringer med å leve med en ny permanent stomi, med fokus på kroppsbilde.</p>	<p>Body image, Colorectal surgery, Embodiment, Ostomy, Self-acceptance, UK</p>	<p>Fenomenologisk Kvalitativ metode. Pasientperspektiv. Utvalg: 12 deltakere med kolo- eller ileostomi, derav 6 kvinner og 6 menn som oppfylte inklusjonskriteriene ble kontaktet av den ledende sykepleieren på kolorektale lidelser. Datasamling: En-til-en ustrukturerte intervjuer med en fenomenologisk tilnæringsmetode, for å fange pasientenes individuelle forståelse av å leve med stomi av deres erfaringer. Intervjuene ble utført 3, 6 og 15 mnd etter operasjon. Analyse: Det analytiske arbeidet ble styrt av en syntese av etablerte analysemetoder av hovedsakelig Colaizzi, van Manen og Smith og Osborn. En fem-trinns ramme forenklet den iterative dataanalysen.</p>	<p>1. Forandret kroppsbilde: Deltakerne snakket om at stomien gjorde de sterkt uattraktive. Følelser av å være nedverdig, lemlestet og invalid ble nevnt. Ikke alle uttrykte seg så plaget av stomien. Noen synes det verste var å se alt utstyr og avfall som hang på magen, ikke direkte stomien. Noen unngikk speil for å slippe å se seg selv. Frykt for at andre skulle se stomien. Garderobeskift til store klær for å skjule. 2. Forstyrret kroppslig funksjon: Å ikke vite når man «må på do» og ukontrollert flatus uttrykte noen var verst. Lekkasje ble sett på som tilbakeslag. Noen opplevde lekkasje og dette gjorde at de isolerte seg hjemme. 3. Endret kroppslige følelser: Følelsen av å se stomien som en del av selvet, men å ikke kunne føle den ga deltakerne en følelse av fremmedgjøring mellom kropp og sinn. Flere deltakere nevnte hvor mye de satt pris på bare 5 minutter uten utstyr på stomien.</p>	<p>Ved å bruke studien vil vi vise hvordan stomien påvirker kroppsbildet, kroppslige funksjoner og kroppslige følelser, og hvordan dette forgreiner seg til å påvirke pasientenes psykososiale helse.</p>

Vedlegg 8: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
González, E., Holm, K., Wennström, B., Haglind, E. <i>Self-reported wellbeing and body image after abdominoperineal excision for rectal cancer.</i> (2016) International Journal of colorectal Disease. [Internett], 31(10), s. 1711-1717. DOI:10.1007/s00384-016-2628-0.	Målet med studien er å undersøke pasientenes velvære og kroppsbilde 3 år etter stomioperasjonen.	Rectal neoplasm, Ostomy Body image, Quality of life	Både en kvalitativ og kvantitativ metode. Prosessen startet med dybde intervju med pasienter med følgende kvalitativ analyse. Ut fra denne analysen ble det trukket ut spørsmål som ble brukt i et spørreskjema som 545 pasienter svarte på. Spørreskjemaet har 253 spørsmål som dekket sosio-økonomi, livskvalitet og seksuell- og tarmfunksjon 3 år etter operasjonen. Median alder for pasientene som deltok var 65 år med 183 menn og 137 kvinner. Analysen av det kvalitative innholdet ble kategorisert av tanker, følelser og handlinger som kom frem. Kvalitativt innhold ble forkortet inn i koder ved flere fortolkninger og avlesninger av teksten	Analysen av dataen av de to åpne spørsmålene som omhandlet velvære og kroppsbilde i spørreskjemaet resulterte i tre hovedtema i studien. Kroppslige begrensninger, psykiske lidelser og aksept. Studiet konkluderer med at de fleste av pasientene uttrykte aksept og velvære ovenfor stomien tre år etter stomioperasjonen. 18% av pasientene beskriver fortsatt kroppslige begrensninger og psykiske lidelser uten aksept ovenfor sin stomi, og har behov for videre oppfølging og behandling.	I studien møter man pasienter som både har positive og negative erfaringer 3 år etter operasjonen, som gir oss rom for diskusjon. De tre hovedtemaene i studien: kroppslige begrensninger, psykiske lidelser og aksept gir oss innsikt i hvordan det å få stomi påvirker pasientenes psykososiale helse, og det konkluderes med at velvære i den nye livssituasjonen kan ha nytte av ytterligere støtte, som skal støttes i vår oppgave. De kvalitative resultatene i studien gir oss pasientenes egne opplevelser rundt situasjonen, som vi ønsker å se på i vår oppgave.

Vedlegg 9: Søkehistorikk – tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“psychosocial” AND “ostomy” OR “stoma” AND “phenomenology+” OR “Qualitative studies+”	09.04.18	CINAHL	66	5	4	3
“psychosocial” AND “ostomy” OR “stoma” AND “Qualitative”	09.04.18	PubMed	14	2	0	0
“Living with” AND “ostomy” OR “stoma” AND “phenomenology+” OR “Qualitative studies+”	09.04.18	CINAHL	33	4	2	2
“Ostomy” OR “stoma” AND “Living with” AND “Qualitative”	09.04.18	PubMed	109	8	5	3

Vedlegg 10

Tabellen illustrerer vår bruk av PICO-skjema.

P	Voksne pasienter over 18 år med stomi. Søkeord: «Stoma», «ostomy»
I	Å leve med stomi. Søkeord: «living with»
O	Hvordan påvirkes pasientenes psykososiale helse? Søkeord: “psychosocial”, “qualitative”, “qualitative studies+” OR “phenomenology+”