



BACHELOROPPGAVE

Hvilke psykiske og sosiale problemer kan oppstå hos stomiopererte, og hva er sykepleierens ansvar?

FORFATTERE:

Marit Bismo, Christian Engh, Linda Fagervold & Lone Fagervold-Mathisen

Dato:

8 Mai 2015

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvilke psykiske og sosiale problemer kan oppstå hos stomiopererte, og hva er sykepleierens ansvar?	Dato : 8/5-2015
<hr/> <hr/> <hr/>		
Deltakere:	<u>Marit Bismo</u> <u>Christian Engh</u> <u>Linda Fagervold</u> <u>Lone Fagervold-Mathisen</u>	
Veileder:	<u>Randi Slåsletten</u>	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Stomi, psykisk, sosialt, problemer, sykepleie	
Antall sider/ord: 57/12856	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: Ja
<p>Introduksjon: Studier viser høy forekomst av angst og depresjon blant pasienter med stomi. Dette gir redusert sosial interaksjon og økt forlegenhet.</p> <p>Hensikt: Finne ut omfanget og pasienters skildringer av psykiske og sosiale problemer som kan oppstå etter en stomioperasjon. På bakgrunn av dette finne ut hva sykepleierens ansvar er for å imøtekomme problemene pasientene beskriver.</p> <p>Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie. Vi har søkt etter aktuell forskning i databasene Cinahl Complete og Ovid Nursing. Relevante søkeord er: ostomy, nurs*, psychological, psychological well-being, social, social adjustment, everyday life, limitations, permanent.</p> <p>Resultat og konklusjon: Synet på egen sykdom og helse har direkte sammenheng med symptomer på angst og depresjon hos stomiopererte. Stomi byr på flere sosiale problemer, og gir begrensninger i hverdagen. Det er en hverdag preget av rutiner, planlegging og frykt for at stomien skal avsløres. Sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, og redusere psykiske og sosiale påkjenninger.</p>		

ABSTRACT

Title:	Wich psychological and social problems can occur in ostomates, and what is the nurse's responsibility?	Date : 8/5-2015
Participants:	Marit Bismo	
	Christian Engh	
	Linda Fagervold	
	Lone Fagervold-Mathisen	
Supervisor:	Randi Slåsletten	
Employer:		
Keywords (3-5)	Ostomy, psychological, social, problems, nursing	
Number of pages/words: 57/12856	Number of appendix: 1	Publishing agreement signed: Yes
<p>Introduction: Studies show high rates of anxiety and depression among patients with stoma. This provides reduced social interaction and increased embarrassment.</p> <p>Purpose: Determine the scope and patients' accounts of psychological and social problems that can occur after an operation. On this basis, find out what the nurse's responsibility is to meet the problems patients describe.</p> <p>Method: This paper is a literature study. We have searched for current research in databases Cinahl Complete and Ovid Nursing. Relevant keywords are: ostomy, nurs*, psychological, psychological well-being, social, social adjustment, everyday life, limitations, permanent.</p> <p>Results and Conclusion: Pasients perception of their disease and health has direct relation to symptoms of anxiety and depression among ostomates.</p> <p>Ostomy offers several social problems, and provides limitations in everyday life. Everyday is filled with routines, planning and fears that the stoma will be disclosed.</p> <p>The nurse will support hope, coping and courage of the patient and reduce the psychological and social stress.</p>		

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
Abstract	2
1.0 Innledning	5
1.1 Introduksjon til tema.....	5
1.2 Sykepleiefaglig relevans.....	5
1.3 Forskningsområder.....	6
2.0 Bakgrunn	7
2.1 Grunnleggende kunnskaper til problemstillingen.....	7
2.1.1 Stomi.....	7
2.1.2 Psykiske problemer.....	8
2.1.3 Sosiale problemer.....	9
2.1.4 Sykepleie.....	10
2.1.5 Mestring.....	10
2.1.6 Selvbilde og selvfølelse.....	11
2.2 Hensikten.....	13
2.3 Problemstilling.....	14
2.4 Avgrensning av problemstilling.....	14
3.0 Metode	15
3.1 Litteraturstudie.....	15
3.2 Litteratursøk.....	16
3.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	19
3.4 Begrunnelse for valg av litteratur og kildekritikk.....	20
3.5 Analyse.....	22
4.0 Resultat	23
4.1 Psykiske problemer ved stomi.....	23
4.2 Sosiale problemer ved stomi.....	24
4.3 Sykepleie ved psykiske og sosiale problemer ved stomi.....	25
5.0 Drøfting	27
5.1 Psykiske problemer ved stomi.....	27
5.2 Sosiale problemer ved stomi.....	31
5.3 Sykepleie ved psykiske og sosiale problemer ved stomi.....	34

5.4 Forskningsetikk.....	40
6.0 Konklusjon.....	42
7.0 Litteraturliste.....	44
Vedlegg 1.....	52

Antall ord: 12856

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon til tema

Temaet for denne bacheloroppgaven er stomi. Oppgaven skal handle om pasienter som er stomioperert og hvilke psykiske og sosiale problemer vedkommende kan stå overfor, samt utdype sykepleierens ansvarsområde. Forskning viser at mennesker med stomi er usikre på å forholde seg til stomien samt leve med den. Knowles mfl. (2013) beskriver i deres studie høy forekomst av angst og depresjon, men at få av deltakerne ikke mottok noe hjelp for dette. Videre skriver forfatterne at stomi er assosiert med redusert sosial interaksjon og økt forlegenhet.

Omtrent 25 % av stomiopererte pasienter opplever mer alvorlige psykiske symptomer enn pasienter som har gjennomgått andre operasjoner og sykdommer. Å gi sykepleie til personer som har gjennomgått stomioperasjon er utfordrende, grunnet behovet for å møte den enkeltes biologiske, psykologiske, seksuelle, sosiale og åndelige behov (Sinclair 2009). I denne oppgaven fokuseres det på det psykiske og sosiale.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Temaet for oppgaven er av sykepleiefaglig relevans. Det gir en bredere forståelse av pasientsituasjoner og reaksjonsmønstre hos de menneskene som lever med stomi, som kan bidra til at man som sykepleier skal fokusere like mye på det psykiske og sosiale aspektet ved å leve med en stomi, som det fysiske. Temaet vil belyse, samt utdype, hvordan pasienter opplever å få en stomi, og hvordan de erfarer å leve med det. Fokus på pasientperspektivet vil være av betydning for sykepleieren når man får et innblikk gjennom forskning hva pasientenes erfaring rundt temaet stomi er, eller hva enkelte pasienter mener burde vært bedre i pasientbehandlingen. Det vil også være av sykepleiefaglig relevans å fokusere på hva sykepleierens ansvarsområde er tilknyttet pasientens psykiske og sosiale problemer som kan oppstå ved stomi.

1.3 Forskningsområder

Innenfor sykepleie har Høgskolen i Gjøvik (2014) tre ulike forskningsområder:

Utdanningskvalitet, kvalitet i sykepleie og helse i dagliglivet som har fokusområdene ”Kritiske livshendelser” og ”Å leve med helsesvikt”. Vår oppgave har relasjon til ”helse i dagliglivet” når stomien blir en del av hverdagen for pasienten. Når pasienten får stomi må vedkommende med tiden lære seg å forholde seg til og leve med sin stomi, enten det er en midlertidig eller permanent stomi. I tillegg til dette har vi også valgt å belyse forskningsområdet ”kvalitet i sykepleie”. I følge Nortvedt og Grønseth (2011) skal sykepleieren alltid være oppmerksom på pasientens psykiske og sosiale påkjenninger i pasientsituasjonen. Utøvelse av sykepleie krever basiskunnskaper om menneskets grunnleggende behov. Behovene hører med til det å være menneske, og må ivaretas for at personen skal bevare liv, helse og velvære. Forskningsområdet ”Kvalitet i sykepleie” tar vi for oss underseksjonen ”pasienters behov og sikkerhet”. Denne er svært relevant for hensikten med oppgaven, og omhandler utvikling av kunnskap om grunnleggende behov hos mennesker, og hvordan sykepleiere samhandler med pasienter (HiG 2014).

2.0 Bakgrunn

2.1 Grunnleggende kunnskaper som er relevant til problemstillingen

2.1.1 Stomi

Sinclair (2009) skriver at en ”stomioperasjon er utført til å behandle og kontrollere godartede og ondartede sykdommer i mage-tarm-kanalen når det er ingen andre medisinske eller kirurgiske alternativer, og operasjonen kan være livsnødvendig”.

Stomi defineres som ”en operasjon hvor man lager åpning mellom et organ og kroppsoverflaten eller mellom to organdeler” (Nylenna 2009, s. 450). I Nilsen (2011) står det at gjennom en åpning i huden trekkes tarmen ut, den vrenses og sys fast i huden. Når man ser en stomi, er det innsiden av tarmen som er synlig. En person som er stomioperert har ikke kontroll over avføringen og tarmgass, grunnet muskulaturen i tarmen er ikke viljestyrt. Ved berøring og stell av stomi vil ikke pasienten oppleve smerte, da tarmslimhinnen er følelsesløs.

I følge NORILCO (2014), Norsk forening for personer med stomi, er det ca 18500 mennesker i Norge som jevnlig benytter seg av stomiprodukter. De fleste stomitilfellene skyldes kreft i endetarmen, det er særlig eldre som rammes. Yngre personer får som oftest stomi grunnet alvorlige og kroniske betennelsestilstander i tynntarmen og tykktarmen som crohns sykdom og ulcerøs kolitt. Andre årsaker til stomi kan være skader ved kirurgiske inngrep, traumeulykker, strålebehandling og medfødte misdannelser (NORILCO 2005).

Nilsen (2011) omtaler ileostomi som en stomi i ileum (tynntarmen). Det er som oftest den nederste delen av ileum som blir lagt ut. Vanligvis er colon (tykktarmen) blitt fjernet, noe som vil redusere væske- og elektrolyttopptaket. Næringsopptaket vil stort sett være som før. For pasienter som er ileostomioperert kan tarminnholdet være svært hudirriterende, grunnet at den er av tyntflytende og grøtete konsistens, og det har et høyt innhold av proteolytiske fordøyelsesenzymer.

Tømming av avføring økes i forbindelse med matinntak. Ileum produserer lite gass til vanlig, dette vil også være tilfelle ved en ileostomi. Avføringen vil ikke ha den typiske lukten slik den pleier, men det vil være en spesiell emmen lukt. Ileostomi legges ut 3 – 5 cm utenfor

hudnivået, dette gjøres for å redusere faren for lekkasje, og plasseres som oftest på nedre høyre side (Nilsen 2011).

I følge Nielsen (2005) vil avføringensmengden være ca. 1,5 liter om dagen etter operasjonen. Etter en tid vil avføringen renne med uregelmessige mellomrom når som helst på døgnet eller mer jevnt.

Nilsen (2011) forklarer at når nederste del av colon blir lagt ut kalles det colostomi, og den plasseres vanligvis på venstre side av magen. Pasienter med colostomi vil ha samme næringsopptak som før, da det er i den øverste delen av ileo, næringsstoffene suges opp. Avføringen vil være i fast konsistens, grunnet den delen av colon som er igjen suger opp vann og salter som før. Colostomien blir lagt ut 1 – 2 cm utenfor hudområdet, fordi det er liten fare for lekkasje på grunn av avføringens konsistens.

Nielsen (2005) omtaler sigmoideostomi som den vanligste formen for colostomi. Det er mest vanlig at lukkemuskelen og hele endetarmen fjernes. Endetarmen fjernes ikke ved midlertidig stomi. Ved sigmoideostomi kommer avføringen ut gjennom stomien, mens slim og tarmsekret kommer ut gjennom endetarmsåpningen. Tarmen vil som oftest tømme seg til faste tider etter operasjonen, hvis vedkommende hadde regelmessige avføringsvaner fra før av.

2.1.2 Psykiske problemer

I følge Kristoffersen definerer verdens helseorganisasjon (WHO) helse slik: ”Helse er ikke frihet fra sykdom og svakhet, men fullstendig fysisk, psykisk og sosial velvære” (2011, s. 48). Den tar standpunkt fra menneskenes ulike perspektiver og tar utgangspunkt i kroppslig helse og den mentale helsen. Det kroppslige og sjelelivet knyttes sammen med samspill med miljøet. Dette likestilles og beskrives som like avgjørende for personens helse.

I Håkonsen (2010) beskriver den amerikanske legen Aaron Beck depresjon som en negativ triade. Dette er tre skildringer av hvordan pasienten oppfatter sin egen tilværelse. Disse tre innebærer at personen har et negativt syn på seg selv, tolker erfaringer negativt og har et negativt syn på fremtiden. Håkonsen skriver at ”jo mer gjennomgripende en depresjon blir, desto mindre vil vanligvis pasientene formidle av egne tanker og opplevelser, og desto mer vil en se at depresjonen preger pasientens atferd og livssituasjon” (2010, s. 324).

Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke (2010) skriver at hovedkjennetegnene for en depresjon er en utrøstelig tristhet, en verdiløs følelse og ingen håp for fremtiden. Nedstemthet, mangel på interesser, lite glede og energi, nedsatt selvfølelse, liten evne til å konsentrere seg og har ofte skyldfølelse, beskrives også som karakteristiske symptomer på depresjon.

Angst beskrives av Håkonsen (2010) som en følelsen av at noe er farlig, og er en følelsesmessig spenningstilstand. Han beskriver at sårbarhet står tett opp mot angst. Det betyr at man føler seg utsatt for fare, mangler kontroll over situasjonen og mangler mestringsmuligheter for å føle seg trygg i situasjonen.

Videre skriver Håkonsen (2010) at angst er opplevelsen av noe ubehagelig, kroppslige spenninger og fysiologiske reaksjoner. Frykt er en rasjonell reaksjon, og dette er ikke angst. Angst er alltid lite hensiktsmessig, fordi den fører ikke til bedre beskyttelse av oss selv eller bedring av egenomsorgen.

2.1.3 Sosiale problemer

Nylenna definerer isolering som ” en psykisk forsvarsmekanisme hvor en forestilling isoleres fra sin følelseladethet og dermed kan fortrenge” (2009, s. 223). Hendelser eller opplevelser tilknyttet stomi som kan trigge usikkerhet og angst, kan føre til at pasienten isolerer seg fra omgivelsene nettopp for å unngå problemet og følelsene som kan oppstå (Store norske leksikon 2014). Solvoll (2011) skriver at en sosial isolasjon øker depresjonsrisikoen

Sosialt nettverk defineres av Smebye og Helgesen (2011) som et bånd mellom mennesker. I Hanssen (2011) hevder Stamnes at sosial støtte kan forebygge negative psykososiale følger ved å gi raskere rehabilitering etter sykdom og operasjon.

I følge Gjerland (2011) er det sosiale forventninger om at man har kontroll over hvor og når vedkommende slipper ut tarmgass. Tapet av denne kontrollen oppleves som ubehagelig og sjenerende.

2.1.4 Sykepleie

Nortvedt og Grønseth (2011) definerer sykepleie som pleie til mennesker som er syke eller skadet. Det innebærer omsorg som er praktisk.

Behovet for sykepleie oppstår når alder, sykdom eller en ytre hendelse fører til at personen befinner seg i en situasjon der egne ressurser ikke lenger er tilstrekkelige for å ivareta de grunnleggende allmennmenneskelige behovene og for å håndtere de opplevelsene og reaksjonene personen erfarer.

(Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2011, s. 16)

2.1.5 Mestring

Psykologen Richard Lazarus utviklet teorien om stress og mestring i samarbeid med Susan Folkman, og denne teorien er svært relevant for problemstillingen i denne oppgaven. Hva som oppleves som stressende er individuelt, det er en subjektiv oppfatning. Det er kun personen selv som kan føle på om det han eller hun opplever, eller den situasjonen vedkommende er i, oppleves som stress. (Kristoffersen 2011). Videre utdyper Kristoffersen (2011) at når en person opplever en situasjon, han eller hun befinner seg i, som belastende, kan det utløse stressreaksjoner, slik definerer Lazarus og Folkman psykologisk stress. ”For de fleste mennesker er vurderingen av stress nær knyttet til at personens grunnleggende behov er truet eller mangelfullt ivaretatt” (Kristoffersen 2011, s. 144). Håkonsen (2010) skriver at mestring skildrer menneskets måte å tilpasse seg og løse en situasjon eller opplevelse som kan gi mistrivsel, ubehag eller trussel mot sin selvstendighet.

I Kristoffersen står det at ”Lazarus og Folkman benytter betegnelsen mestring om ulike typer atferd og psykiske prosesser som personen benytter for å fjerne, overvinne, redusere eller tolerere krav som oppstår i situasjoner der personens ressurser stilles på prøve” (2011, s. 144).

I følge Håkonsen (2010) innebærer problemfokuset mestring å identifisere en vanskelighet samt komme frem til løsninger som kan forandre eller løse vanskeligheten. Lazarus og Folkman mener ”at på den måten forholder personen seg aktivt og direkte til det situasjonen eller problemet gjelder” (Kristoffersen 2011, s. 146).

Håkonsen skriver at ”følelsesmessig fokusert mestring vil ikke endre en ubehagelig eller vanskelig situasjon, men vil enten bidra til at vi kan akseptere eller leve med en vanskelig situasjon” (2010, s. 281). Kristoffersen (2011) hevder at det er avgjørende med følelsesmessig fokusert mestring ved hendelser som ikke kan forandres, og som er nødvendig for å takle.

I Kristoffersen (2011) står det at om en mestringsmetode er hensiktsmessig og effektiv eller uhensiktsmessig og ineffektiv, avgjøres av hvordan resultatet blir i situasjonen. Det er viktig å vite at en strategi som ikke fungerer i en situasjon, kan fungere å være hensiktsmessig i en annen. En ineffektiv mestringsstrategi blir heretter omtalt som mistilpasset mestring.

2.1.6 Selvbilde og selvfølelse

Selvbilde defineres som en vurdering av seg selv i positiv eller negativ forstand, det er en persons oppfatning av seg selv. Positivt selvbilde kan bidra til at pasienten aksepterer den livsendringen en stomi kan gi, akseptere stomien samt mestre å håndtere den og på den måten bli mer løsningsorientert. Mestringsfølelse i seg selv kan øke pasientens syn på seg selv i positiv retning. Et dårlig selvbilde kan bidra til at pasienten mister troen på seg selv og troen på å klare og håndtere stomien samt ta kontrollen over den og livet sitt (Håkonsen 2010).

Nilsen (2011) utdyper at hvordan pasienten ser på seg selv etter stomioperasjonen er avhengig av hvordan hans eller hennes selvbilde var før inngrepet. Hadde pasienten et dårlig eller negativt selvbilde før operasjonen er det en stor sannsynlighet for at vedkommende vil få et enda dårligere selvbilde når han eller hun har fått stomi. Derimot kan en person som tidligere har vært trygg på seg selv og har det godt med seg selv mestre overgangen til stomi bedre.

”Selvfølelse er et ord som brukes for å beskrive hvilket forhold et menneske har til seg selv” (Håkonsen 2010, s. 68). Følelser som det å være trist og glad er naturlig og vanlig. Å kunne føle på de ulike følelsene og godta de, vil si å ha en god selvfølelse. Hvis pasienten opplever en usikkerhet ved sin stomi eller i enkelte situasjoner, kan det påvirke selvfølelsen.

Tryggheten ved å leve med en stomi gjenspeiler pasientens selvfølelse og kan bidra til at pasienten lever med stomien med aksept, mestring og kontroll.

Smebye og Helgesen (2011) omtaler trygghet som når personen ikke er så redd for å bli avvist, og vedkommende har større mot til å ta kontakt med andre dersom han eller hun er trygg på seg selv. Det handler om å kunne erkjenne svakheter, vite hva man vil, våge, mestre og stole på seg selv.

I denne oppgaven har vi valgt å ta med teorien om usikkerhet i forbindelse med sykdom av Merle Mishel (2008). Mishel har doktorgrad i psykologi og tok for seg ulike pasientgrupper

med kronisk og akutt sykdom, og forsket på usikkerhet hos disse. Mishel ønsket å finne ut hvilke faktorer i forbindelse med sykdom som kan utløse ulike stressreaksjoner (Kristoffersen 2011). Det er en middle-range teori, som er nyttig og brukbar i praksis. I Kristoffersen står det at ”en av de viktigste funksjonene ved middle-range-teorier er deres nytteverdi ved å fungere veiledende i klinisk sykepleiepraksis” (2011, s. 275). Kristoffersen (2011) skriver at denne teorien innebærer tilfeller som opptar sykepleieren og som rettes mot spesifikke sykepleiehandlinger. I følge Smith og Liehr (2008) er middle-range-teorier utviklet for å gi veiledning for daglig sykepleiepraksis og vitenskapelig forskning tilknyttet sykepleiefaget. Dette på tvers av praksis og forskning. På praktisk nivå vil Mishels teori innebære å tilby informasjon og forklaring, gi struktur og orden, og å fokusere på valg og alternativer.

Mishels definisjon på usikkerhet er beskrevet i Kristoffersen slik:

Manglende evne til å forstå betydningen av sykdom relatert til opplevelsen eller situasjonen. Den kognitive tilstanden blir til når personen ikke har tilstrekkelig rutine ved en bestemt hendelse grunnet mangel på tilstrekkelige ressurser. Usikkerhet forekommer i situasjoner hvor beslutningstakeren ikke er i stand til å fastsette betydningen av hendelsene og/eller ikke er i stand til å forutse det nøyaktige utfallet.

(2011, s. 266-267).

I følge Mishel er usikkerhet en subjektiv oppfattelse, det betyr at det bare er pasienten selv som kan avgjøre om han eller hun opplever usikkerhet. Når pasienten føler seg usikker mener Mishel at pasienten selv vurderer usikkerheten med enten ved å fokusere på selve situasjonen som trigger usikkerhet, eller trekker fram positive eller negative aspekter i situasjonen. Ved slik vurdering blir resultatet av usikkerheten vurdert som ”en trussel eller som en mulighet” (Kristoffersen 2011, s. 268). Kristoffersen skriver videre at “når usikkerhet får vedvare, overstiger denne opplevelsen av personens tåleevne, og det oppstår en opplevelse av manglende balanse og stabilitet i tilværelsen” (2011, s. 267).

Kristoffersen (2011) hevder at for mennesker som lever med alvorlig kronisk sykdom er usikkerhet en viktig kilde til psykologisk stress og belastning.

Mishel og Clayton (2008) hevder at konseptet til teorien knyttes tydelig til sykepleie ved å beskrive og forklare menneskelige reaksjoner på sykdomssituasjoner. Usikkerhet oppstår i alle faser ved sykdom fra før pasienten får diagnosen, symptomer, behandling, rehabilitering og tilbakefall. Derfor er teorien relevant for helseopplevelsene i alle aldersgrupper.

I dag er det to versjoner av teorien, en for akutt syke og en for kronisk syke.

Den opprinnelige teorien om usikkerhet ved akutt sykdom (Uncertainty in Illness Theory/UIT) omhandler usikkerhet i forbindelse med diagnostisering og behandling.

Mishel og Clayton (2008) beskriver at Uncertainty in Illness theory (UIT) er organisert rundt 3 hovedtemaer: Vurdering av usikkerhet, mestring av usikkerhet og forløpere av usikkerhet. Teorien om usikkerhet ved kronisk sykdom ble utviklet for å favne erfaringer med å leve med usikkerhet over tid, og blir omtalt som Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory (RUIT) (Kristoffersen 2011).

I Kristoffersen (2011) står det at Mishel har utviklet et eget verktøy for å måle usikkerhet – ”Mishel uncertainty in illness scale” (MUIS). Dette er et instrument som også er oversatt til norsk, og er blitt benyttet i flere studier innenfor helse. Instrumentet består av flere påstander, både positive og negative, som kan gi svar på opplevelsen av usikkerhet tilknyttet sykdom, behandling og sykehusopphold.

Mishel har opphavsrett til instrumentet, og alle som ønsker å benytte det, må søke om tillatelse. I tillegg må forskere forplikte seg til å melde resultatene av forskningen tilbake til henne. Dette er for å sikre tilgang til forskningsresultater som vil kunne bidra til videreutvikling av teorien.

(Kristoffersen 2011, s. 270).

2.2 Hensikten

Ønsket og hensikten med denne litteraturstudien er å finne ut pasientenes skildringer av de største psykiske og sosiale problemene som kan oppstå etter å ha gjennomgått en stomioperasjon. På bakgrunn av dette ønsker vi å finne ut hva sykepleierens ansvar er for å imøtekomme problemene pasienten beskriver.

2.3 Problemstilling

Hvilke psykiske og sosiale problemer kan oppstå hos stomiopererte, og hva er sykepleierens ansvar?

2.4 Avgrensning av problemstilling

Psykiske og sosiale problemer vil omhandle angst, depresjon, usikkerhet og frykt, og dette vil bli synliggjort under resultat og drøfting etter funn i relevante studier. Tiltak rettet mot disse problemene vil fokuset være mestring samt hva sykepleierens ansvarsområde innebærer.

3.0 Metode

Dalland (2012) definerer metode som en fremgangsmåte som må settes i verk og hvordan man bør gå frem for å finne kunnskap som er relevant for problemstillingen. Bjørk og Solhaug (2008) skriver at metode er en prosess som går ut på å samle inn og analysere materiale på ulike måter. Forsberg og Wengström (2013) hevder at å arbeide ut ifra en vitenskapelig metode innebærer systematikk. Å ta fram kunnskap om den verden vi lever i og om oss selv er en strategi innenfor den vitenskapelige metoden.

3.1 Litteraturstudie

Forsberg og Wengström (2013) skriver at en litteraturstudie innebærer å søke systematisk og granskende med aktuell forskning innenfor et valgt tema eller problem. Gjennom å arbeide i en forskningsprosess kan man få nye kunnskaper om tema som forsterker den eksisterende teorien. Litteraturstudie som metode kan avdekke et hav av forskningsartikler innenfor et bestemt tema og som kan være aktuelle for problemstillingen. All forskning burde belyses for å avdekke eksisterende kunnskap, samtidig vil det være umulig i dette tilfellet grunnet tiden det tar samt det er begrenset antall studier som kan presenteres i denne oppgaven (Forsberg & Wengström 2013). Bjørk og Solhaug hevder at hensikten med litteratursøket er ”å påpeke mangler ved eller hull i kunnskapsgrunnlaget” (2008, s. 55).

En kvalitativ metode går i dybden, får frem det som er spesielt eller avvikende og formidle forståelse (Dalland 2012). I Forsberg og Wengström (2013) mener enkelte forskere at det er viktig å inkludere kvalitative studier som beskriver pasientens opplevelser i sykepleiesituasjonen. Begrepet kvalitativ forskningsmetode innebærer studier der det kommer frem hvilken mening ulike hendelser og erfaringer betyr for menneskene som opplever dem. Kvalitativ studie ”strever etter å beskrive, forstå, forklare samt tolke” (Forsberg & Wengström 2013, s. 45). I en kvalitativ studie vil resultater presenteres i form av sitater fra informantenes uttælsler.

Kvantitativ forskningsmetode er studier som fokuserer på målbare resultater og statistikk (Forsberg & Wengström 2013).

I vår oppgave har vi både kvalitativ og kvantitativ studie, grunnet vi ønsker å belyse opplevelsen av stomi deltakerne i de ulike studiene erfarer og finne ut av om det er eventuelle

forskjeller hos de. Vi vil belyse målbare resultater gjennom kvantitative studier for å kunne beskrive hvor stor andel dette gjelder i forhold til problemstillingen og hensikten med oppgaven vår.

3.2 Litteratursøk

Bjørk og Solhaug (2008) skriver at systematiske litteratursøk handler om å finne relevante søkeord, samt kombinere de slik at man sitter igjen med et antall håndterbare referanser.

Søkeprosessen for denne litteraturstudien ble gjennomført fra januar 2015 til og med april 2015, og relevante søkeord som ble benyttet var: ”ostomy”, ”permanent”, ”limitations”, ”body image”, ”adult(s)”, ”social adjustment”, ”psychological well-being”, ”nurs*”, ”everyday life”, ”ostomy and psychological”.

Søkene ble gjort på grunnlag av inklusjon -og eksklusjonskriteriene som ble satt opp tidlig i søkeprosessen.

Søkene ble ikke innsnevret med forskjell på midlertidig og permanent stomi da vi ønsket å se mulige psykiske og sosiale forskjeller mellom disse typene. Søkeordene ble kombinert med ordet ”AND” i databasene. Forsberg og Wengström (2013) skriver at ved å benytte seg av ”AND” vil søkene inneholde både og, og en slik kombinasjon brukes for å begrense, samt få et smalere resultat.

Databaser tilknyttet Høgskolen i Gjøvik ble benyttet som: PubMed, SveMed+, Medline, Ovid Nursing og Cinahl complete. Ovid Nursing og Cinahl complete ble endelige databaser for funn i denne litteraturstudien. Cinahl complete har helse og medisin som emner og fokuserer på sykepleievitenskapelige tidsskrifter fra 1981. Ovid nursing database omfatter også helse og medisin, og dekker delvis Cinahl complete, og fokuserer på sentrale områder for sykepleiere. Ovid nursing inneholder artikler fra 276 tidsskrifter for sykepleier fra år 1950. Cinahl complete og Ovid nursing er begge referansedatabaser (HiG 2014). Selv om Cinahl complete og Ovid nursing er referansedatabaser finnes det ofte en link på siden til fulltekst av artikkel, hvis ikke kan søkemotoren ”Google Scholar” benyttes som inneholder fulltekstdokumenter av vitenskapelig litteratur fra ulike publiseringsformater. Den inneholder de fleste vitenskapelige tidsskrifter og bøker i Europa og USA (Forsberg og Wengström 2013).

Ved relevante funn av artikler ble det først sett på relevans ved tittel, deretter ble sammendraget (abstract) lest. Hvis sammendraget inneholdt informasjon som virket relevant og interessant ble det gjort videre lesing. Det ble raskt undersøkt om artiklene inneholdt

IMROD struktur, og flere artikler ble ekskludert nettopp på grunn av denne mangelen.

IMROD står for Introduksjon, Metode, Resultater Og Diskusjon (HiG 2014).

Det ble videre kontrollert at artiklene var utgitt i fagfellelvurdert tidsskrift med vitenskapelig nivå 1 eller 2. Svartdal (2014) skriver at fagfellelvurdering sikrer at kunnskapen er kvalitetssikret, der eksperter kritisk vurderer bidraget før en publikasjon. Vitenskapelig nivå ble kontrollert med bruk av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD 2015). Disse punktene ble gjort fortløpende for å spare tid da gjennomgang og lesing av artikler er en krevende og tidsmessig jobb. Valget av kun to databaser kan skape begrensninger, da relevant forskning fra andre databaser kan bli utelatt, samtidig var det lettere å finne pasientskildringer ved disse. Søkeprosessen og benyttete søkeord vil bli presentert i form av matriser.

“Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs” (Danielsen mfl. 2013b):

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Ostomy	Ovid Nursing	1	4144
2. Permanent		2	2103
		1 and 2	39
Huket av på de siste 5 årene.			13

“Living with an ostomy: women's long term experiences” av Honkola og Berterö (2009):

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Ostomy	Cinahl Complete	1	4144
2. Limitations		2	26
Huket av for «all adults»		1 and 2	10

“Exploration of Health Status, Illness Perception, Coping Strategies, and Psychological Morbidity in Stoma Patients” av Knowles mfl. (2014):

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Ostomy 2. Psychological well-being. 3. Adult	Ovid Nursing	1	4641
		2	1072
		3	195846
		1 and 2	11
		1 and 2 and 3	8

“Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma” av Danielsen mfl. (2013a):

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
2005 – 2015	Cinahl Complete		
1. Nurs*		1	179017
2. Ostomy and psychological		1 and 2	71
3. Everyday life		1 and 2 and 3	3

“Young Adults With Permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After Surgery” av Sinclair (2009):

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Ostomy 2. Adults 3. Body Image 4. Social adjustment	Ovid Nursing		4641
			196035
			2577
		1 and 2 and 3	56
		1 and 2 and 3 and 4	2

3.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Pasientene som beskrives i oppgaven må oppfylle visse krav, såkalte inklusjon- og eksklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene er veiende for at oppgaven skal være så aktuell og konkret som mulig, dette vil gi en presis problemstilling og hensikt. Eksklusjonskriteriene beskrives som årsaker til at de ikke tas med i oppgaven, dette gjøres fordi de ikke er like aktuelle. Inklusjon- og eksklusjonskriteriene brukes også for å snevre inn og være mer kritiske i litteratursøket.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Begge kjønn – vil vite om det kan være kjønnsrelaterte forskjeller.	
Voksne, over 18 år.	Barn og pårørende.
Inkontinent stomi.	Kontinent stomi for eksempel Kochs reservoar.
Ileo- og Colostomi – vil ikke å se på forskjellen ved de ulike stomiene, men fokusere generelt på det å måtte leve med stomi.	Urostomi.
Permanent og midlertidig stomi – Vil vite om det kan være forskjell ved det å ha permanent eller midlertidig stomi.	
Alle tilstander som kan gi stomi. - Det vil bli sett kritisk på artikler som beskriver pasienter med kreft, da de kan beskrive depressive symptomer fra før av.	Kjent psykisk sykdom – kan gi feil svar på problemstillingen.
	Kosthold ved stomi – vil ikke fokusere på selvstendighet og mestring i forbindelse med kosthold og stomi
	Seksualitet og stomi.

Artikler eldre enn 10 år	Artikler utgitt 2005 – 2015.
IMROD-struktur	Ikke-IMROD-struktur
Fagfellevurdert	Ikke-fagfellevurdert
Primærkilde	Sekundærkilde

3.4 Begrunnelse for valg av litteratur og kildekritikk

Vi har benyttet relevant litteratur for vår problemstilling og hensikten med oppgaven. Dette vil bli presentert enten som en primær- eller sekundærkilde.

Bjørk og Solhaug definerer primærkilde som ”en føstehåndskilde, selve ”originalen” (2008, s. 44). Publiserte forskningsartikler i tidsskrifter, lover og forskrifter, etiske retningslinjer og bøker av mer holdbar karakter er primærkilde.

Sinclair (2009) belyser godt deltakernes skildringer av livet med stomi, med stort fokus på psykiske og sosiale erfaringer. I tillegg kommer det godt frem hva deltakerne erfarte i møtet med sykepleierne på både godt og vondt, samt hva de savnet eller mente kunne vært bedre. Studiens varighet på 4 år kan gi en bredere forståelse av hvordan livet med stomi kan være, samtidig kan det være at deltakerne utelater eller glemmer hvordan det var å få stomi. Det var 7 deltakere med i studien, noe som er svært få, og da kan ikke funnene generaliseres, da de levde erfaringene kan være svært ulike. I Honkala og Berterös (2009) studie deltok 17 personer, alle kvinner, og delte sine dagligdagse og sosiale erfaringer ved det å ha stomi. Studien er svært aktuell for vår oppgave og belyser viktige sider av livet med stomi, samtidig kommer det bare frem kvinnenens syn på livet. Danielsen mfl. (2013a) ble inkludert i oppgaven grunnet den beskriver hvordan deltakerne opplever å leve med midlertidig stomi, og vil derfor være relevant til problemstillingen og hensikten. Det ble også beskrevet ulike måter å mestre livet med stomi, og vil være av stor betydning for sykepleierens ansvarsområde. Det var kun 7 av 17 deltakere som deltok, den ene fokusgruppen bestod av 2 deltakere grunnet frafall. Studien kan ikke generaliseres for pasienter med stomi, grunnet for få deltakere, men det var heller ikke målet til Danielsen mfl. (2013a). I en annen studie av Danielsen mfl. (2013b) fokuserer de samme forfatterne denne gangen på permanent stomi og synliggjør

deltakernes beskrivelser av deres opplevelser med stomi. Det ble benyttet samme metode for studiet med fokusgruppeintervjuer, og dette vil være aktuelt i forhold til inklusjonskriteriene. I tillegg kommer det tydelig frem hva deltakerne ønsket i forhold til tilpasning til livet med stomi. Studien av Knowles mfl. (2014) fokuserer på kvantitativ metode, med 150 deltakere, som kan svare mer representativt for pasienter med stomi. Forfatterne har tidligere utført forskning på dette området, men de kritiserer selv at de ikke har sett på forskjellen mellom aktiv og inaktiv sykdom og tilleggskomplikasjoner. Dette kan gi feil resultater.

Tre av studiene er fra Skandinavia, en fra Sverige og to fra Danmark, dette er av betydning da det kan være likheter til Norges helsevesen. De resterende studiene er fra Australia og Canada.

Studiene er engelskspråkelige og i vår oversettelsesprosess og presentasjon av resultatene blir dette en sekundærkilde da vi har bearbeidet og tolket det som er blitt presentert i studiene.

Bjørk og Solhaug (2008) skriver at materiale fra sekundærkilde er blitt tolket og bearbeidet fra en primærkilde, og omtales som andrehåndskilde. Sekundærkilde ”støtter seg på en annen forfatters framstilling, ikke på originalen” (Bjørk & Solhaug 2008, s.44).

Vi har valgt å bruke Håkonsens (2010) *Innføring i psykologi* og trukket ut aktuelt stoff i forbindelse med angst, depresjon og mestring. Det er relevant pensumlitteratur og blir brukt i opplæringen av sykepleiere ved Høgskolen i Gjøvik. Boken har blitt revidert flere ganger, sist i 2010. Hummelvoll (2012) er blitt benyttet grunnet angst, selvilde og depresjon har relasjon til psykiske problemer som kan oppstå ved stomi.

Nilsen (2011) i *Klinisk sykepleie 2* er relevant pensumlitteratur som forklarer grunnleggende kunnskap om stomi. Faglitteratur kan være flere år gammelt, men slike grunnleggende kunnskaper er like relevante nå som tidligere.

Mishels sykepleieteori forklares godt i Kristoffersen (2011), men for å få en bredere forståelse av hva teorien innebærer samt hva middle-range-teori er, har vi anvendt *Middle Range Theory for Nursing* av Smith og Liehr (2008) fra USA. Det vi har presentert fra Mishels teori er beskrevet noe mer forståelig i Kristoffersen (2011) og er derfor blitt benyttet mer enn litteraturen av Smith og Liehr (2008). I Nortvedt og Grønseth (2011) belyses sykepleierens funksjonsområde og blir benyttet for å beskrive og utdype sykepleierens ansvar ved psykiske og sosiale problemer som kan oppstå i livet med stomi.

NORILCOs hjemmeside har ikke blitt oppdatert siden 2005, denne informasjonen fikk vi per telefon til NORILCO, men de kunne opplyse om at hele hjemmesiden er under oppdatering nå i 2015, men kunne ikke opplyse når i 2015. Slik informasjon kan tyde på at hjemmesidens innhold er stabil med lite forandringer siden 2005. NORILCO arbeider aktivt for stomiopererte samt bedre stomioperertes interesse ved internasjonalt samarbeid. Opplysningen om de ca 18500 menneskene i Norge som benytter seg av stomiprodukter har vi måtte innhente per telefon, da det ikke står verken på NORILCOs hjemmeside eller noe annet sted hvor mange i Norge som har stomi per i dag og som er en holdbar kilde.

Studiene og litteraturen vi har valgt belyser godt hva vi ønsker å få svar på med utgangspunkt i problemstillingen og hensikten med oppgaven.

3.5 Analyse

Etter en omfattende søkeprosess ble analyseringen av artiklene satt i gang. De ulike artiklene ble delt opp for å finne den aktuelle essensen. Forsberg og Wengström (2013) skriver at å analysere betyr og dele opp i mindre deler og undersøke de hver for seg.

Etter nøye lesing og gransking av de ulike artiklene ble de sammenlignet opp mot hverandre der det ble sett etter likheter og ulikheter i de forskjellige artiklene. Det ble så notert ned ulike relevante stikkord ut fra artiklene, og videre ble disse satt innunder ulike tilhørende hovedtemaer på tvers av artiklene. Det resulterte i til slutt tre temaer: psykiske problemer ved stomi, sosiale problemer ved stomi og sykepleie ved psykiske og sosiale problemer ved stomi. Disse blir presentert i resultat og drøfting. Etter analyseringen ble 5 artikler inkludert og presentert under resultat.

4.0 Resultater

4.1 Psykiske problemer ved stomi

Knowles mfl. (2014) beskriver i studien "Exploration of Health status, Illness Perceptions, Coping Strategies, and Psychological Morbidity in Stoma Patients" at rett etter stomioperasjonen i den postoperative fasen, så deltakerne på seg selv som mer syke, og de hadde mer problemer for å tilpasse seg den nye situasjonen. Deltakerne hadde flere utfordringer med følelsesmessig mestring, og beskrev mer symptomer på angst og depresjon. Oppfattelse av egen sykdom hadde direkte sammenheng med symptomene på angst og depresjon, dette virket negativt på både den problemfokuserede mestringen og selvstendigheten rundt stomien. Knowles mfl. (2014) skrev at tiden etter at stomioperasjonen ble gjennomført var proporsjonelt med at symptomer på angst og depresjon reduseres, samt gir økt selvstendighet og mindre bruk av mestringsstrategier. Når helsen oppfattes som dårligere, er det større sannsynlighet for at vedkommende bruker mer mistilpasset mestring ved sine problemer, har redusert selvstendighet med stomien og økt symptomer på angst og depresjon. Mistilpasset mestring har en sammenheng med mer symptomer på angst og depresjon og mindre selvstendighet rundt stomien. Problemfokuseret mestring kan føre til mer symptomer på angst og mistilpasset følelsesfokuseret mestring. Knowles mfl. (2014) anbefaler å se på unøyaktigheter ved temaet stomi og hvordan den påvirker livsstil og helse. Målet bør være å undervise pasientene i at måten de opplever sin egen sykdom, har stor innvirkning på følelse av angst, depresjon og mestring. Slik undervisning vil øke selvstendigheten, følelsesmessig mestring og redusere depressive symptomer.

I "Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma" av Danielsen mfl. (2013a), kommer det frem at når deltakerne hadde kjennskap til at stomien kunne være midlertidig, hadde det negativ innvirkning på situasjonstilpasningen. Deltakerne beskrev følelsen av å måtte ha kontroll og at de ofte hadde følelsen av usikkerhet. De beskrev tvil og håp om å kunne få lagt tilbake stomien, de bar også preg av usikkerhet om at det ikke kom til å skje. Mange deltakere med midlertidig stomi, gikk konstant å håpet på og returnere til det normale.

4.2 Sosiale problemer ved stomi

I ”Young adults with permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After Surgery” beskriver Sinclair (2009) at deltakerne uttrykte mye emosjonelt stress når temaet kroppsbilde kom opp. Flere var preget av endret kroppsutseende. En deltaker uttalte at stomien var stygg samt at vedkommende følte seg ødelagt, mens en annen deltaker var opprørt over stadig lekkasje fra stomien, episodene med lekkasje ble husket som pinlige og mentalt ødeleggende. Deltakerne trodde at stomiposen var synlig under klærne, noe som hadde tvunget dem til å skifte klesstil, samtidig var det en deltaker som hadde hatt på sommerklær for første gang på 10 år, før operasjonen hadde vedkommende vært inkontinent for avføring. Sinclair (2009) skriver at noen ble redde for å takke ja til sosiale invitasjoner, gjenoppta aktiviteter og å gå tilbake i jobb. En deltaker sa fortsatt nei til middagsinvitasjoner 18 måneder etter operasjonen. De enslige deltakerne unngikk stort sett å dra på stevnemøter grunnet risikoen for å etablere et forhold. En deltaker tillot seg dette etter flere år, mens en annen mente derimot det var mye lettere etter at stomien hadde blitt anlagt, da stomien hadde kurert plagene fra sykdommen. Tre deltakere snakket åpent om sin stomi til dem rundt seg som familie, venner og kollegaer. Alle deltakerne hevdet på et tidspunkt at de skulle ønske at de ikke hadde stomi.

I Honkala og Berterös (2009) studie ”Living with an ostomy: Women’s long term experiences” opplevde deltakerne lavere verdi som kvinne enn andre kvinner, grunnet de så annerledes ut. De følte seg mindre rene og attraktive, samt usikre og mindre verdt ved å ha stomi. Deltakerne følte ikke at de kunne kle seg som før stomioperasjonen, da de var redde for at stomien ville synes gjennom tettsittende klær. Det skapte begrensninger ved sosiale aktiviteter og kollektiv transport, grunnet frykten for lekkasje og lukt fra stomien skulle forekomme. En deltaker skiftet stomiposen ute i friskt luft, mens vedkommende var på ferie, for å unngå lukt inne i huset. Deltakerne syntes det var vanskelig med faste avtaler, grunnet at det ikke fungerte. Det ble beskrevet som vanskelig å kle seg naken, og en deltaker gav uttrykk for at hun foretrakk å se på hvis hun skulle oppholde seg i et offentlig badeanlegg. Kvinnene unngikk situasjoner der dem ville føle seg kroppslig eksponert. Livet hadde blitt mer komplisert enn kvinnene ønsket, men de hevdet at uten stomien hadde livet vært som før, verre eller i verste fall død.

”Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy Impact on Everyday Life and Educational Needs” er skrevet av Danielsen mfl. (2013b), og her omtales det at i tillegg til redsel for at andre skulle se stomien gjennom klærne, var det også en redsel for at noen kunne kjenne den. Isolering ble ofte valgt som strategi for å unngå at stomien skulle bli avslørt. Stomien ble oppfattet som tabu, og frykten for at andre skulle høre eller lukte stomien var høy. Det var viktig for deltakerne å kommunisere åpent om stomien med andre.

4.3 Sykepleie ved psykiske og sosiale problemer ved stomi

Sinclair (2009) belyser godt i ”Young adults with permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After Surgery” deltakernes møte med helsevesenet. Det står at sykepleien enkelte av deltakerne fikk var uten kunnskap, omsorg og respekt. Enkelte av sykepleierne brydde seg ikke om pasientene, mens andre sykepleiere virket irriterte over å måtte være på jobb, i følge deltakerne. En deltaker fikk inntrykk av at sykepleieren hadde blitt uvel på grunn av hans stomi, og konsekvensen av dette var at deltakerens tilpasning til stomien ble vanskeligere. En deltaker minnes ufølsomhet av en sykepleier da vedkommende spøkte om stomien, og deltakeren så ikke på dette som humoristisk. Det ble observert at enkelte sykepleiere virket kunnskapsrike om temaet stomi, men at de ikke delte denne kunnskapen videre til pasienten. Deltakerne var også bekymret for at sykepleierne ikke hadde hatt tid til å svare på spørsmål eller hjelpe vedkommende. Det var mindre stress og lettere å spørre familien om hjelp. Sinclair (2009) skriver at en deltaker ble fortalt av en sykepleier om hvilke aktiviteter vedkommende ikke kunne fortsette med grunnet stomien, noe som resulterte i at deltakeren ble mer forvirret. Lite opplæring og informasjon fra sykepleierne kom frem som skuffende i studien. Sykepleierne hadde ikke tid, eller så lå det ikke i vedkommende å undervise, mente deltakerne. I tillegg uttrykte deltakere et savn etter mer skriftlig informasjon, både før og etter operasjonen. Til tross for at undervisningen ved utskrivelsen ble ansett som tilstrekkelig, ønsket deltakerne mer skriftlig informasjon, det førte til at de søkte informasjon utenom helsetjenestene. Det kom også frem at det å komme i kontakt med andre som selv hadde pasienterfaringer tilknyttet stomi, ble verdsatt og deltakerne lærte mye av dette. Deltakernes historier belyser viktigheten av å lytte til pasienten, informere og undervise.

I studien ”Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy Impact on Everyday Life and Educational Needs” av Danielsen mfl. (2013b) var temaet å trene på livet med stomi

veldig sentralt. Deltakerne påpekte at opplæringen som ble gitt på sykehuset, ikke samsvarte helt med det de trengte etter å ha kommet hjem. Viktigheten av pasientundervisning ble trukket frem, men resultatet av studien tilsier at det burde være mer gruppebasert undervisning, slik at pasientene kan lære av hverandre.

I en annen studie av Danielsen mfl. (2013a) ”Impact of a temporary stoma on patients’ everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma”, ble det også foreslått gruppebasert undervisning av deltakerne, grunnet den er basert på virkelige opplevelser, og det ville vært givende å kunne snakke med andre som har stomi. Deltakerne mente at det ville være veldig nyttig med jevnaldrende erfaringer.

5.0 Drøfting

Ønsket og hensikten med denne litteraturstudien er å finne ut pasientenes skildringer av de største psykiske og sosiale problemene som kan oppstå etter å ha gjennomgått en stomioperasjon. På bakgrunn av dette ønsker vi å finne ut hva sykepleierens ansvar er for å imøtekomme problemene pasienten beskriver.

5.1 Psykiske problemer ved stomi

Knowles mfl. (2014) beskriver i studien at rett etter stomioperasjonen i den postoperative fasen, så deltakerne på seg selv som mer syke, og de hadde mer problemer for å tilpasse seg den nye situasjonen. De beskrev også at deltakerne hadde flere utfordringer med følelsesmessig mestring, og beskrev mer symptomer på angst og depresjon. Hummelvoll (2012) skriver at når kroppen ikke fungerer som normalt ved sykdom eller tap av kroppsdel, kan selvbildet bli alvorlig svekket. Når det fysiske endres grunnet stomi, kan det ofte bli en periode med depresjon.

Det at pasientene viser symptomer på angst og depresjon postoperativt som Knowles mfl. (2014) mener støttes også av Hummelvoll (2012), som hevder at ved nye og ukjente hendelser og situasjoner som skaper usikkerhet vil de fleste kjenne en form for engstelse. Dette kan være sykdom, eller nytt ansvar. Knowles mfl. (2014) fant også ut at deltakernes oppfattelse av sin egen sykdom hadde direkte sammenheng med symptomene på angst og depresjon, dette virket negativt på både den problemfokuserede mestringen og selvstendigheten rundt stomien. Knowles mfl. (2014) skriver at pasienter med dårligere oppfattelse av sin egen helse, vil være mindre selvstendige, og ha mer symptomer på angst og depresjon.

Hummelvoll (2012) skriver at mennesker som har god selvaktelse plages lite med angst. Selvaktelse vil si hvordan hver enkelt oppfatter sin egenverd. Ved god selvaktelse fungerer man godt med andre mennesker, og aksepterer seg selv og andre.

Knowles mfl. (2013) beskriver i en studie med deltakere med Morbus Crohns og stomi, at 42% av deltagerne i studiet beskrev depressive symptomer. Av studiets 31 deltagere, skriver Knowles mfl. (2013) at 8 av dem hadde sannsynligvis en depresjon, og ytterligere fem personer har med sikkerhet en depresjon. Av disse 13, var det kun fire pasienter som mottok

hjelp for dette. Dette støttes av Stuart i Hummelvoll (2012), han mener at depresjoner finnes ved mange alvorlige somatiske sykdommer, og spesielt ved mage-tarmsykdommer, men at depresjonen ofte ikke blir oppdaget. Persson (2008) skriver at kvinner er mer misfornøyd med kroppen sin og er mer depressive enn menn etter en stomioperasjon. Dette støtter også Solvoll (2011) som skriver av et studie har vist at menn har lettere for å takle et endret utseende enn kvinner.

Videre skriver Knowles mfl. (2013) at 12 av 31 personer beskrev symptomer på angst, hvorav tre personer igjen beskrev alvorlig angst.

Knowles mfl. (2014) hevder at bedre helsetilstand, redusert oppfattelse av dårlig helse, mindre bruk av mestringsstrategier og reduserte symptomer på angst og depresjon var forbundet med hvor lang tid det var gått siden operasjonen. I tillegg viser studiet at jo lenger tid siden operasjonen jo mer selvstendige ble pasientene. Dette støtter også Persson (2008), som skriver at de stomiopererte vil med tiden bli mer og mer vant til stomien og deres kroppsoppfatning vil bedres. I Hummelvoll (2012) står det også at det er mye som tyder på at når en person liker og godtar sin kropp, vil angstfølelsen bli redusert.

Nilsen (2011) skriver at når pasienten nylig har vært gjennom en stomioperasjon, kan vedkommende måtte forholde seg til at måten han eller hun lever på kan bli endret, som igjen kan påvirke selvbildet og oppfatningen vedkommende har av sin egen kropp. I følge Hummelvoll (2012) vil et dårlig selvbilde komme av negative tanker om seg selv, men også av negative tilbakemeldinger fra andre og disse tilbakemeldingen fra andre tolkes på en negativ måte Knowles mfl. (2013) presenterte en høy score på depressive symptomer etter en stomioperasjon.

Savard og Woodgate (2009) skriver at viten om at stomien kun var midlertidig og at kroppen kunne komme tilbake til «normalen», hjalp deltagerne gjennom sykdomsprosessen. Videre skriver de at deltakerne klarte å akseptere situasjonen samt var komfortabel med livssituasjonen. Dette motstrides av Danielsen mfl. (2013a) som hevder at når pasientene hadde kjennskap til at stomien kunne være midlertidig, hadde det negativ innvirkning på situasjonstilpasningen. I studien av Savard og Woodgate (2009) kommer det frem at deltakerne følte en fornyelse av selvtillit når de fikk stomi, mye grunnet at de følte seg så friske og fordi den var midlertidig. Samtidig skriver Knowles mfl. (2013) at deltakerne med

midlertidig stomi hadde mer symptomer på angst og depresjon enn hos de med permanent stomi. Deltakerne oppfattet også sin sykdom som kronisk og ukontrollerbar, og at det fortsatt ville ha en negativ innvirkning på deres liv og velvære. Knowles mfl. (2013) hevder at årsaken til dette kan være forbundet med bekymringer ved at en midlertidig stomi kan bli permanent, og av at pasienter opplever usikkerhet tilknyttet det å være i en ubestemt situasjon. Danielsen mfl. (2013a) støtter dette da deltakerne beskrev følelsen av å måtte ha kontroll og at de ofte hadde følelsen av usikkerhet. De beskrev også tvil og håp om å kunne få lagt tilbake stomien, de bar også preg av usikkerhet om at det ikke kom til å skje. Mange deltakere med midlertidig stomi, gikk konstant å håpet på og returnere til det normale. I følge Mishel er usikkerhet en subjektiv oppfattelse, det betyr at det er bare pasienten selv som kan avgjøre om han eller hun opplever dette. Når pasienten føler seg usikker mener Mishel at pasienten selv vurderer usikkerheten med enten å fokusere på selve situasjonen som trigger usikkerhet, eller trekker frem positive eller negative aspekter i situasjonen, Ved en slik vurdering blir resultatet av usikkerheten vurdert som ”en trussel eller som en mulighet” (Kristoffersen 2011, s. 268). Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke (2010) skriver at angst og frykt kan forveksles, men at begge følelsene er en opplevelse av trussel. ”Skillet mellom angst og frykt er ikke alltid så lett å gjenfinne i hverdagspråket” (Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke 2010, s. 292).

Knowles mfl. (2014) skrev at tiden etter at stomioperasjonen ble gjennomført er proporsjonelt med at symptomer på angst og depresjon reduseres, samt gir økt selvstendighet og mindre bruk av mestringsstrategier. Personer som oppfatter helsen som dårligere, har større sannsynlighet for å bruke mer mistilpasset mestring ved sine problemer, har redusert selvstendighet med stomien og mer symptomer på angst og depresjon. Mistilpasset mestring har en sammenheng med mer symptomer på angst og depresjon og mindre selvstendighet rundt stomien. Problemfokuset mestring kan føre til mer symptomer på angst og mistilpasset følelsesfokuset mestring. (Knowles mfl. 2014). Håkonsen (2010) støtter oppunder dette ved at problemfokuset mestring innebærer å identifisere en vanskelighet, samt å komme frem til løsninger som kan forandre eller løse vanskeligheten. Lazarus og Folkman mener ”at på den måten forholder personen seg aktivt og direkte til det situasjonen eller problemet gjelder” (Kristoffersen 2011, s. 146). I Kristoffersen (2011) står det at når personen selv mener å ha nokså gode sjanser til å mestre situasjonen, velger han eller hun ofte problemfokuset mestring. Mennesker er forskjellige, og noen har en personlighet som tilsier at de trenger å ha mer kontroll over enkelte situasjoner enn andre. Kristoffersen (2011) hevder at ved

problematiske hendelser som ikke kan forandres, som for eksempel ved permanent stomi og pasienter opplever problemer tilknyttet denne, kan fokuset på bearbeiding av følelser være like aktuell som problemfokusert mestring, grunnet situasjonen ikke kan forandres. Det er sannsynlig at hvis pasienten opplever mestring av type problemfokusert metode, så vil han eller hun ved en senere anledning eller i samme situasjon benytte seg av samme metode, da vedkommende forbinder det med mestringsfølelse. Pasienten kan ut i fra tidligere erfaringer som resulterer i mestring, få en rutine på hvordan han eller hun møter neste utfordring/problem som vil være naturlig for pasienten. Mishel sin teori er meget relevant i denne sammenhengen, hvis pasienten har vært utsatt for samme type opplevelse eller situasjon gjentatte ganger, kan pasienten føle mindre usikkerhet enn om opplevelsen eller situasjonen er helt ny og fremmed (Kristoffersen 2011).

Knowles mfl. (2014) anbefaler sterkt å fokusere på den psykologiske reaksjonen med å få stomi og fokus på bakenforliggende sykdom. Dette vil være avgjørende i omsorgen til disse pasientene. Det anbefales også at det skal fokuseres mindre på å utvikle spesifikke mestringsstrategier, og heller fokusere på personens forhold til stomien og bakenforliggende sykdom. Knowles mfl. (2014) mener at sykepleierens tilnærmingen til disse pasientene, bør fokusere på hvordan pasienten kan ta avgjørelser ved håndtering av stomien og forbedre pasientens opplevelse av personlig kontroll.

Knowles mfl. (2014) anbefaler å se på unøyaktigheter i temaet med stomien og hvordan den påvirker livsstil og helse. Det må være et mål å undervise pasientene i at måten de opplever sin egen sykdom, har stor innvirkning på følelse av angst, depresjon og mestring. Dette vil øke selvstendighet, mer følelsesmessig mestring og redusere depressive symptomer.

Håkonsen kan beskrive dette ytterligere ved at ”følelsesfokusert mestring vil ikke endre en ubehagelig eller vanskelig situasjon, men vil enten bidra til at vi kan akseptere eller leve med en vanskelig situasjon” (2010, s. 181).

Kristoffersen (2011) støtter Knowles mfl (2014) og hevder at det er avgjørende med følelsesmessig fokusert mestring ved hendelser som ikke kan forankres, og som er nødvendig for å takle. Slik mestring kan det i noen situasjoner virke som pasienten prøver å rømme eller unngår problemet. En pasient med stomi kan ved følelsesfokusert mestring trekke seg unna og isolere seg, grunnet en slik ubehagelig situasjon kan gjøre pasienten usikker.

For å redusere usikkerheten og for å kunne takle de følelsene pasientene kan oppleve, kan han eller hun benytte mestringsstrategier når vedkommende oppfatter usikkerheten som en trussel.

Slike mestringsstrategier kan bidra til at pasienter tilpasser seg situasjonen. Opplever pasienten usikkerheten som en mulighet vil vedkommende fortsette å tolke en slik situasjon på samme måte ifølge Mishel (Kristoffersen 2011).

5.2 Sosiale problemer ved stomi

Sinclair (2009) beskriver at deltakerne uttrykte mye emosjonelt stress når temaet kroppsbilde kom opp. Endret kroppsutseende var noe som preget flere. En deltaker uttalte at stomien var stygg, og at vedkommende følte seg ødelagt. Solvoll (2011) skriver at pasientene trenger tid til å lære seg å leve med at utseendet har blitt endret. Kvinnene i Honkala og Berterös (2009) studie opplevde lavere verdi som kvinne enn andre ”friske” kvinner siden de så annerledes ut. Viten om stomien på magen, og kroppslig avfall som kommer ut av den gjorde at de følte seg mindre rene og attraktive. Stomien gjorde at kvinnene følte seg usikre og mindre verdt. I Sinclairs (2009) studie var en deltaker opprørt over stadig lekkasje fra stomien, vedkommende trodde at inkontinens problemet hadde blitt kurert. Nå i stedet for inkontinens, opplevde deltakeren at posen lakk som skapte den samme følelsen av forlegenhet og ydmykelse, som vedkommende hadde opplevd før operasjonen.

Sinclair (2009) skriver at deltakerne trodde at stomiposen syntes under klærne, noe som hadde tvunget dem til å skifte klesstil. Kvinnene i Honkala og Berterö (2009) følte heller ikke at de kunne kle seg som før stomioperasjonen, da de var redde for at stomien ville synes gjennom tettsittende klær. Samtidig var en som hadde hatt på sommerklær for første gang på 10 år, før operasjonen hadde hun vært inkontinent for avføring (Sinclair 2009). Persson og Hellström (2002) skriver at en deltaker tenkte over at stomien kunne synes et øyeblikk mens han tok på seg buksene, men like etterpå tenkte han ikke over dette.

Danielsen mfl. (2013b) beskriver at i tillegg til redsel for at andre skulle se stomien gjennom klærne, var det også en redsel for at noen kunne kjenne den. Nilsen (2011) skriver at selv om stomien skulle bli klemt under klærne vil den fungere som normalt. Persson og Hellström (2002) mener at det kan være en viss frykt for å skade stomien, men NORILCO (2005) hevder at det er svært sjeldent at stomien begrenser muligheten til å fortsette med trening og ulike fritidsaktiviteter. Ved aktivitet som gir økt fare for støt mot magen kan det hjelpe med beskyttelsesutstyr, som for eksempel kan belte benyttes for å hindre at stomiposen løsner under aktiviteten (Nilsen 2011). Danielsen mfl. (2013b) skriver at isolering ble ofte valgt som strategi for å unngå at stomien skulle bli avslørt. Stomien ble oppfattet som tabu, og frykten

for at andre skulle høre eller lukte stomien var høy.

I Sinclairs (2009) studie kommer det frem at episodene med lekkasje ble husket som pinlige og mentalt ødeleggende.

Frykten for lekkasje og vondt lukt fra stomien skapte begrensninger i form av og tørre og benytte seg av kollektiv transport. Det skapte også begrensninger i å delta i sosiale aktiviteter som kino, teater eller shopping (Honkala og Berterö 2009). Danielsen mfl. (2013b) støtter dette, ved at stomien fører med seg selvpålagte begrensninger, ofte for å unngå og å avsløre stomien. En deltaker fortalte at på ferie, hadde hun skiftet stomipose ute i frisk luft for å unngå at lukt skulle sitte igjen inne i huset (Honkala og Berterö 2009). Nilsen (2011) skriver at pasienter som har fått stomi kan miste lysten og viljen til og treffer venner, bedrive hobby og vende tilbake i arbeid. Dette da på grunn av redsel for lekkasje eller lukt fra stomiposen. Honkala og Berterö (2009) beskriver at det var problematisk å holde faste avtaler, grunnet at det ikke fungerte. Stomiposen kunne lekke på tur til jobb eller andre avtaler, og vedkommende måtte snu og reise hjem for å dusje. På en annen side beskriver to kvinner i studien gjort av Persson og Hellström (2002) at livet hadde blitt mere avslappet etter at de fikk stomi, det var en lettelse å kunne dra på handling uten å være redd for å måtte benytte seg av toalettet. Sinclair (2009) skriver at noen ble redde for å takke ja til sosiale invitasjoner, gjenoppta aktiviteter og å gå tilbake i jobb. En deltaker sa fortsatt nei til middagsinvitasjoner 18 måneder etter operasjonen. Persson og Hellström (2002) belyser at å leve med usikkerhet rundt stomien påvirker pasientens sosiale liv. I følge Sinclair (2009) unngikk stort sett de enslige deltakerne å dra stevnemøter og risikoen for å etablere et forhold. En deltaker tillot seg dette etter flere år, mens en mente derimot det var mye lettere etter at stomien hadde blitt anlagt, da stomien hadde kurert plagene fra sykdommen.

Det ble beskrevet som vanskelig å kle seg naken, og en deltaker gav uttrykk for at hun foretrakk å se på hvis hun skulle oppholde seg i et offentlig badeanlegg. Kvinnene unngikk situasjoner der de ville føle seg kroppslig eksponert (Honkala og Berterö 2009). Persson og Hellström (2002) skriver at det ble oppfattet som umulig å dra til offentlige badeanlegg og badstue, og dette belyses også i Danielsen mfl. (2013b) der deltakerne unngikk situasjoner som kunne avsløre stomien. På den annen side hevder NORILCO (2005) at stomiopererte kan både bade og ta badstue uten at stomien tar skade, og at en badedrakt eller shorts vil skjule posen godt for de fleste.

Sinclair (2009) skriver i sine funn at tre deltakere snakket åpent om sin stomi til dem rundt seg som familie, venner og kollegaer. Selv om å kommunisere åpent om stomien kom frem som viktig ble det samtidig uttrykt at det var vanskelig å snakke og fortelle om sin stomi til personer rundt seg (Danielsen mfl. 2013b). Nilsen (2011) skriver at stomiopererte bør motiveres til å fortelle sin sosiale omgangskrets at stomien ikke er noen hindring. Da åpenhet rundt temaet vil skape trygghet. Dette støttes av NORILCO (2005), som beskriver at det å kunne snakke om problemer og vonde følelser vil kunne gjøre det mye lettere å finne løsninger og ordne opp i misforståelser. Ofte vil det være angsten for hva andre tenker som er det største problemet. Mishel og Clayton (2008) hevder at Mishel sin teori opplyser at et godt sosialt nettverk, støtte og informasjon fra andre i samme situasjon kan påvirke usikkerheten til pasienten. Mæland (2012) mener at når du får trøst og støtte av andre mennesker, og føler at noen bryr seg vil det være avgjørende for egen evne til og mestre motgang. Smebye og Helgesen (2011) skriver at å lytte, dele erfaringer og meninger, delta på aktiviteter med andre for å få tankene på noe annet kan gi håp og samt forebygge angst, depresjon og usikkerhet. Dette omtales som emosjonell støtte. Når man har et svakt nettverk rundt seg vil man være mer utsatt for psykiske plager enn andre. Noen ganger kan dette komme av at den som har det vanskelig trekker seg unna personene rundt seg. Likevel mener Mæland (2012) at sosial stabilitet beskytter mot psykiske lidelser. Dette støtter også Smebye og Helgesen (2011) som hevder at når pasienten får den støtten han eller hun har behov kan det føre til at situasjonen ikke føles like vanskelig, som igjen kan forebygge psykiske lidelser og øke mestringsevnen. Mishel mente at det å foreslå og å dele usikkerheten sin med noen som har opplevd å få stomi, hvordan det er å leve med det og fått et bedre liv, kan bidra til at pasienten takler det bedre selv og unngår usikkerhet i sin sykdom (Mishel & Clayton 2008). Sinclair (2009) beskriver at å kunne snakke med og ha kontakt med andre med stomi ble høyt verdsatt, og de lærte mye av det. En deltaker hevdet at: ”Ingen kan forstå det på samme måte som en som har levd med det”. Solvoll (2011) støtter opp under at hverdagen kan oppleves lettere ved hjelp av selvhjelpsgrupper. Å reflektere rundt egne erfaringer og dele det med andre som har vært i liknende livssituasjoner, kan bidra til å bygge pasienten opp igjen etter store utfordringer i livet.

Deltakerne i Honkala og Berterö (2009) sin studie hadde tilpasset livet gjennom nøye planlegging og rutiner, ved blant annet å dra på ferie var det behov for nøye planlegging i

form av hvor mye stomiutstyr som skulle være med. Solvoll (2011) hevder at personer som har fått stomi, kan føle seg innesperret og hindret fra å leve slik som før, med tidligere aktiviteter. Skal pasienten forsone seg med det nye livet må vedkommende lære seg å leve på andre måter med nye strategier. Sinclair (2009) skriver at flere deltakere hadde tilslutt gjenopptatt tidlige aktiviteter, utdanning og karrierer.

Kvinnene lærte seg å leve med sin stomi, men tiden det hadde tatt å akseptere var varierende. Det handlet om å akseptere stomien og leve ett så normalt liv som mulig, og ikke la stomien bli en sykdom eller et handikap. En av kvinnene sa: ”Jeg tok en avgjørelse, jeg ville ikke leve som en syk person, jeg ville leve som frisk, det var det som hjalp meg gjennom de vanskeligste periodene gjennom årene” (Honkala og Berterö 2009). Videre skriver Honkala og Berterö (2009) at kvinnene var glade for sin stomi da den har satt til side en del av problemene de hadde før operasjonen, men samtidig har den forandret livet drastisk. I studien av Sinclair (2009) hevder alle deltakere på et tidspunkt at de skulle ønske at de ikke hadde stomi. I Honkala og Berterö (2009) står det at livet hadde blitt mer komplisert enn kvinnene ønsket, men de hevdet at uten stomien hadde livet vært som før, verre eller i verste fall død. Alle godtar ikke forandringene like bra, men de fleste lever et godt liv etter hvert med stomi (Nilsen 2011).

5.3 Sykepleie ved psykiske og sosiale problemer ved stomi

Pasientens førsteinntrykk av sykepleieren kan være vesentlig for om hans eller hennes møte med helsevesenet er positivt eller negativt (Kristoffersen & Nortvedt 2011). Sinclair (2009) beskriver godt deltakernes møte med helsevesenet. Enkelte deltakere har erfart negative hendelser, og ga uttrykk for at sykepleien de fikk var uten kunnskap, omsorg og respekt. Deltakerne følte at enkelte av sykepleierne brydde seg ikke om pasientene, mens andre sykepleiere virket irriterte over å måtte være på jobb. En deltaker fikk inntrykk av at sykepleieren hadde blitt uvel på grunn av hans stomi, og konsekvensen av dette var at deltakerens tilpasning til stomien ble vanskeligere. Brinchmann hevder at for pasienten kan sykepleierens holdninger alene gjøre hans eller hennes liv ”levelig eller ulevelig, mulig eller umulig” (2010, s. 126). Sykepleierens menneskesyn og verdier kommer til uttrykk i den måten vedkommende møter og samhandler med mennesker på. Sykepleieren skal unngå å sette pasienten i situasjoner som kan oppleves nedverdiggende og krenkende slik som den situasjonen deltakeren uttalte seg om (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Sykepleierens

holdninger og væremåte vil kunne gi pasienten en opplevelse av å bli møtt med omsorg. Ved å vise interesse for pasientens opplevelse av situasjonen viser sykepleieren at han eller hun tar pasienten på alvor og respekterer vedkommende (Kristoffersen & Nortvedt 2011).

Brinchmann (2010) skriver at dyktige sykepleiere er oppmerksomme og følsomme overfor pasienters plage og sårbarhet, og når pasienten viser sykepleieren tillit er det viktig at sykepleieren viser seg tilliten verdig. I Norsk SykepleierForbunds (NSF) retningslinjer defineres sykepleiens essensielle verdiforutsetninger slik: ”Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til å ikke bli krenket” (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2011, s. 17). NSF skriver at ”grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert” (2014).

I følge Kristoffersen og Nortvedt (2011) er sykepleierens profesjonelle omsorg en omsorg som er regulert av etikk og juridiske rettigheter. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere utgjør kvalitetskrav, og disse skal være integrert hos sykepleieren. I denne sammenhengen vil det være av betydning å trekke frem at ” sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten” (NSF 2014).

I følge Nortvedt og Grønseth (2011) innebærer sykepleiens lindrende funksjon å redusere pasientens psykiske og sosiale påkjenninger, og sykepleieren skal alltid være oppmerksom på dette i pasientsituasjoner. Det vil også være rom for pasienten å ytre hvordan han eller hun erfarer sin stomi og ivaretagelsen av denne. Utøvelse av sykepleie krever basiskunnskaper om menneskets grunnleggende behov. Den krever også kunnskap om hvordan pasienten opplever helsesvikt, noe som forutsetter at sykepleieren har både evne og vilje til å leve seg inn i vedkommendes situasjon. Sykepleierens praktiske kompetanse viser seg i sykepleierens væremåte og kommer til uttrykk i omsorg for og oppmerksomhet overfor pasienten. Behovene hører med til det å være menneske, og må ivaretas for at personen skal bevare liv, helse og velvære (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2011).

En deltaker i studien av Sinclair (2009) observerte at enkelte sykepleiere virket kunnskapsrike om temaet stomi, men at de ikke delte denne kunnskapen videre til pasienten. Deltakerne var også bekymret for at sykepleierne ikke hadde hatt tid til å svare på spørsmål eller hjelpe

vedkommende. Det var mindre stress og lettere å spørre familien om hjelp. Sinclair (2009) skriver at en deltaker ble fortalt av en sykepleier om hvilke aktiviteter vedkommende ikke kunne fortsette med grunnet stomien, noe som resulterte i at deltakeren ble mer forvirret. Lite opplæring og informasjon fra sykepleierne kom frem som skuffende i studien. Sykepleierne hadde ikke tid, eller så lå det ikke i vedkommende å undervise mente deltakerne. I tillegg uttrykte deltakere et savn etter mer skriftlig informasjon, både før og etter operasjonen. ”Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått” står det i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, og dette skal være integrert i sykepleieren (NSF 2014). Deltakerne opplevde dette som avskrekkende for deres tilpasning til å leve med stomi. Til tross for at undervisningen ved utskrivelsen ble ansett som tilstrekkelig, ønsket deltakerne mer skriftlig informasjon, det førte til at de søkte informasjon utenom helsetjenestene, ved bruk av internett, ta kontakt med produsenter av stomiprodukter eller oppsøke bibliotek (Sinclair 2009). Å informere, undervise og veilede pasienten er sykepleierens ansvar, dette blir omtalt i den undervisende sykepleierfunksjonen i Nortvedt og Grønseth (2011). Dette kan føre til at pasienten opplever mestringsfølelse og trygghet, men det er viktig at sykepleieren setter av tid til å utøve den undervisende funksjonen, da dette er pålagt i pasientrettighetsloven § 3-2 (1999).

Nilsen (2011) beskriver at en person som får stomi kan oppleve det som vanskelig og føle det skremmende. Sykepleieren skal ha kunnskaper om hva man må informere pasienten om for å kunne mestre de psykiske og sosiale utfordringene en stomi kan påvirke i dagliglivet. Persson (2008) skriver at informasjon er viktig, men at det er av stor betydning når informasjonen blir gitt. Informasjon om hvordan det er å leve med stomi, samt hva det innebærer, er svært viktig for å redusere pasientens bekymringer. Sykepleieren må tenke på om pasienten er mottakelig for undervisning og veiledning, da ulike stressreaksjoner kan medføre at pasienten ikke får med seg det som blir sagt (Nilsen 2011).

“Mishel vektlegger ressurser som hun mener vil kunne styrke personens evne til å kunne danne seg kognitive strukturer, og hun betegner dette som strukturfremmere” (Kristoffersen 2011, s. 268).

Troverdige autoriteter, som er en strukturfremmer, blir omtalt i Kristoffersen (2011), som i denne sammenhengen handler om sykepleiere som pasienten har troverdighet til.

Sykepleieren er strukturfremmere, når vedkommende underviser og informerer pasienten om hva han eller hun kan forvente ved stomi.

Mishel sin teori kan belyse hvor viktig det er at sykepleieren forklarer og gir informasjon til pasienter, slik at de kan gjenvinne personlig kontroll i sin situasjon. Sykepleieren kan redusere usikkerhet hos pasienten hvis han eller hun har gode kunnskaper om stomi og hvilke reaksjoner man kan forvente. Usikkerheten øker hvis pasienten har manglende tillit til helsepersonell. Å forstå hvorfor pasienten er usikker kan hjelpe sykepleieren til å fokusere på hva slags informasjon som er relevant og viktig i pasientens situasjon (Mishel & Clayton 2008).

Uformell informasjon, undervisning og veiledning av stomi kan bidra til at pasienten senker skuldrene noe og har lettere for å få med seg hva sykepleieren formidler. I tillegg kan holdningen og væremåten til sykepleieren fortelle pasienten hvordan andre ser på stomi som en del av en person. Avslappende væremåte samt behandle stomien som det normale som den er, kan føre til at pasienten etter hvert gjør det samme om han eller hun ikke allerede har denne holdningen til sin stomi (Nilsen 2011). Det er en tynn grense mellom å ha en avslappende væremåte og holdning til stomi, og det å være så avslappet at sykepleieren bruker humor i pasientsituasjonen. Humor kan bidra til at pasienten føler seg avslappet, god atmosfære og gjør vedkommende glad. Solvoll (2011) skriver at sykepleierens bruk av humor på en oppmuntrende måte kan hjelpe pasienten til å få overtaket over situasjonen samt mestre den. En deltaker mintes ufølsomhet av en sykepleier da vedkommende spøkte om stomien, og deltakeren så ikke på dette som humoristisk (Sinclair 2009). Sykepleieren skal trå varsomt ved bruk av humor, ”hva pasienten opplever som morsomt er subjektivt” (Solvoll 2011, s. 34).

Som nevnt tidligere ga enkelte deltakere uttrykk for at sykepleien de fikk var uten kunnskap, omsorg og respekt (Sinclair 2009). Utsagnet ”Organisasjonene kan også være til god hjelp hvis sykepleieren selv føler seg usikker” (Nilsen 2011, s. 110) er noe spesielt, og man kan reflektere over hvor usikre pasientene må være, hvis sykepleieren selv føler seg så usikker rundt temaet stomi, at vedkommende må kontakte en organisasjon selv for å føle seg tryggere i møtet med pasientene som er stomioperert. Utøvelse av sykepleie innebærer at man som sykepleier skal holde seg faglig oppdatert, som igjen kan bidra til at kvaliteten på sykepleien i praksis bedres. Sykepleieren må derfor oppsøke kunnskaper i forskning samt faglitteratur.

Nortvedt og Grønseth (2011) skriver at dette ansvarsområdet ligger inn under den fagutviklende funksjonen til sykepleieren. I Sinclair (2009) ble det skrevet at enkelte sykepleiere var ikke klar over hvor traumatisk det var for en deltaker å få ileostomi. Over halvparten av deltakerne mente sykepleien de hadde fått var tilstrekkelig og bra, en deltaker følte at med hjelp fra sykepleieren vedkommende møtte, ble deltakeren overbevist om at med tiden kunne han eller hun håndtere stomien og føle seg vel. Inntrykket av sykepleieren, møtet mellom sykepleier og pasient, samt den informasjonen og veiledningen som gis er subjektiv. Det er pasientens opplevelse av situasjonen, og den kan ikke sammenlignes av sykepleieren eller mellom to pasienter. Deltakernes historier belyser viktigheten av å lytte til pasienten, informere og undervise (Sinclair 2009).

I denne sammenhengen vil det være av stor betydning å belyse Lærings- og mestringssenteret (LMS), som er sykehusenes helsepedagogiske ressursmiljø. Deres oppgave er å styrke det faglige arbeidet med pasientopplæringen. LMS er også en sentral arena for samhandling med kommunehelsetjenesten. Hovedansvaret for pasientopplæringen ligger i avdelingen, men LMS bistår og veileder fagpersoner i arbeidet med utvikling, gjennomføring og evaluering av opplæringen. LMS skal særlig legge til rette for helsepersonells kompetanseutvikling innen helsepedagogikk. Erfarne pasienter er med i planlegging og gjennomføring av opplæringen, og deres erfaringer med å leve med sykdom og lignende anvendes i læringsprosessene. LMS skal bidra til å skaffe kunnskap om hva som fremmer helse gjennom læring og mestring og kunnskapsbasert praksis (Helse Sør-Øst 2015). LMS arrangerer lærings- og mestringkurs i samarbeid med NORILCO, foreningen for stomiopererte, og er forankret i spesialisthelsetjenesteloven (1999). I studien av Danielsen mfl. (2013b) påpekte deltakerne at opplæringen som ble gitt på sykehuset, ikke samsvarte helt med det de trengte etter å ha kommet hjem. Pasientopplæring er en av sykehusets fire hovedoppgaver og en viktig del av pasientbehandlingen. Opplæringen skal legge til rette for pasientenes aktive deltakelse i egen behandling der målet er mestring (Helse Sør-Øst 2015).

Viktigheten av pasientundervisning ble trukket frem av deltakerne i studien til Sinclair (2009), men de mente at det burde være mer gruppebasert undervisning slik at man kunne lære av hverandre. Slik undervisning ble også foreslått i en annen studie av Danielsen mfl. (2013a), deltakerne mente at veiledning og informasjon på denne måten er basert på virkelige opplevelser, og det ville vært givende å kunne snakke med andre som har stomi. Altuntas mfl.

(2012) skriver at gruppebasert undervisning kan oppmuntre pasienten til å delta i deres stomiomsorg, og kan føre til at pasienten aksepterer sin stomi. Slik undervisning har en sentral rolle i forebygging eller behandling, grunnet de problemene eller utfordringene som kan oppstå ved stomi. Det kom frem i studien av Altuntas mfl. (2012) at stomiutdanning var undervurdert. I stedet for å oppsøke stomisykepleier som er mer kvalifisert, var det flere deltakere som oppsøkte sykepleiere eller annet helsepersonell. I 2007 ble pasientopplæringen prioritert og rutinemessig gitt av stomisykepleier.

Danielsen mfl. (2013b) skriver at deltakerne mente at det ville være veldig nyttig med jevnaldrende erfaringer. Sinclair (2009) belyser også at det å komme i kontakt med andre som selv hadde pasienterfaringer tilknyttet stomi, ble verdsatt og deltakerne lærte mye av dette. I følge Nilsen (2011) er sykepleierens oppgave å informere pasienten om foreningen NORILCO, og sykepleieren skal sørge for å formidle kontakt med foreningen om pasienten ønsker det. Det å møte andre i samme situasjon kan bidra til at pasienten lettere aksepterer sin situasjon og de endringene som følger med en stomi. Å se en annen person med stomi iført vanlige klær og er fullt oppegående kan bety mye for pasienten. Mishel og Clayton (2008) hevder at Mishel sin teori opplyser at støtte og informasjon fra andre i sammen situasjon kan påvirke usikkerheten til pasienten. Mishel mente at det å foreslå og dele usikkerheten sin med noen som har opplevd å få stomi, hvordan det er å leve med det samt fått et bedre liv, kan bidra til at pasienten takler det bedre selv og unngår usikkerhet i sin situasjon.

NORILCO (2005) arbeider med opplysning og veiledning, besøkstjeneste, pasientenes krav og rettigheter, setter pasientene i kontakt med helsepersonell og de samarbeider internasjonalt for å bedre stomioperertes interesse.

Foreningens grunntanke er at opererte eller rammede som har tilpasset seg en hverdag med stomi har gjort erfaringer som kan være til hjelp for pasienter som står foran/har gjennomgått en slik operasjon eller vært i en slik situasjon. Som medlemmer opptas alle som er stomiopererte, alle som er blitt stillet i utsikt å måtte gjennomgå slike operasjoner, og alle som viser interesse for stomioperertes særlige problemer, herunder pårørende, institusjoner, firmaer, helsepersonell og andre.

(NORILCO 2005, under tittelen "Om oss")

NORILCOs likepersonstjeneste (2005, under tittelen ”Likepersonstjenesten”) er en hjelpende hånd som tilbyr informasjon om foreningen og besøk til de pasientene som har fått eller skal få stomi. NORILCO har oversikt over kontaktpersoner som jobber i den enkelte pasientens distrikt. Likepersonene har ulike diagnoser, er i alle aldre og er av begge kjønn. De har fått opplæring og har taushetsplikt. I en slik situasjon kan det være godt for pasienten å prate med en som har vært og er i samme situasjon. Kristoffersen (2011) støtter dette, da det kan oppleves positivt å møte andre mennesker i samme situasjonen, med kanskje samme følelsen av engstelse. Det kan være av stor betydning å få veiledning og informasjon fra andre i samme situasjon, da vedkommende fra likepersonstjenesten kan fokusere samt prioritere informasjon som pasienten selv anser som spesielt viktig.

NORILCO (2005) belyser at det er et tilbud for ungdom mellom 15-35 år. Gjennom aktiviteter som blir arrangert får vedkommende muligheten til å prate med andre i samme situasjon, sosialt samvær med andre som forstår pasienten og opplever det samme, og som kan hjelpe han eller hun med å godta å leve med stomi. Det blir arrangert utenlandsreiser, sommer- og vinterleir og organisasjonskurs.

5.4 Forskningsetikk

Dalland (2012) skriver at etikk er normer for god livsførsel. Overfor vanskelige avgjørelser i livet skal etikken gi veiledning og grunnlag for vurderinger før man handler.

Videre skriver Dalland (2012) at forskningsetikk handler om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning, samt ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene. Man skal unngå at forskningsdeltakerne blir påført skade/unødvendige belastninger.

I Bjørk og Solhaug (2008) står det at Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk/REK skal sikre etisk forsvarlig forskning ved å evaluere metoden forskeren har benyttet seg av for å plukke ut deltakere til studien, hvordan samtykke fra deltakerne er hentet inn samt beskyttelse av deltakerne. Forskere må også forholde seg til NSD sine retningslinjer som beskytter personvernet. Disse retningslinjene forebygger at personlig informasjon skjermes og anonymiseres.

I studiet av Danielsen mfl. (2013a) ble det innledet med å informere at deltakerne i studiet er anonyme, og at resultatene som kommer frem er taushetsbelagt. Det var i utgangspunktet stomisykepleiere som først screenet deltakere, videre ble de screenet av hovedforfatteren i et telefonintervju, slik at alle deltakerne oppfylte inklusjonskriteriene. Prosjektet ble lagt frem for etisk komite i Region Hovedstaden i Danmark, men fordi resultatet ikke inneholdt biomedisinske intervensjoner krevde prosjektet ingen godkjenning i etisks komite i følge dansk lov. I den andre studien av Danielsen mfl. (2013b) ble deltakerne rekrutert via stomiklinikken deres og stomisykepleiere kontaktet deltakere som innfridde inklusjonskriteriene. Studiemetoden ble gjennomgått og funnet i samsvar med etiske retningslinjer av komiteene på biomedisinsk forskningsetikk i Region Hovedstaden København og Helsinkideklarasjonen. Knowles mfl. (2014) søkte opp deltakere via stomiforeninger, helseforumer og støttegrupper for stomi på sosiale medier. Deltakerne i studiet er anonyme. Spørreskjema og metode ble godkjent av etisk komite ved Human Resources på Universitetet i Swinburne, Australia. Alle deltakerne i studien av Sinclair (2009) ble først kontaktet og spurt om de kunne tenke seg å delta, og hvis de samtykket, ble det tilsendt informasjon om hensikten med studien samt at de når som helst kunne trekke seg fra den. Navn på deltakere og kirurger ble endret for å sikre konfidensialitet. Hvis intervjuene skulle trigge emosjonelt stress var forskerne forberedt på å tilby rådgivning. Godkjenning for studien ble gitt av Conjoint Health Research Ethics Body of the University of Calgary and the Faculty of Medicine. I studien av Honkala og Berterö (2009) fikk kvinnene tilsendt informasjon der studien ble beskrevet med hensikt, struktur og at det var frivillig deltakelse. Tillatelse til å utføre undersøkelsen ble gitt fra klinikken og fra forskningsetisk komite og det helsevitenskapelige fakultet ved Universitetet i Linköping. Ett etisk hensyn i sykepleieforskning er spørsmålet om å ivareta privatlivet til de som deltar i studien. Deltakerne i denne studien kunne ikke identifiseres av beskrivelser og navn og personlige opplysninger ble ikke presentert.

6.0 Konklusjon

Studier viser høy forekomst av angst og depresjon hos stomiopererte. Synet på egen helse og sykdom har direkte sammenheng med symptomene på angst og depresjon.

Nye og ukjente hendelser og situasjoner kan gi følelsen av engstelse. Personer som ser på seg selv med god selvaktelse, plages lite med angst. Få av pasientene mottok hjelp for angst og depressive symptomer. Kvinner er mer misfornøyd med kroppen sin og mer depressive enn det menn er etter en stomioperasjon.

Pasienter som har midlertidig stomi beskriver mer symptomer på angst og depresjon enn pasienter med permanent stomi. De beskriver usikkerhet og en sterk følelse av å måtte ha kontroll, samtidig som de gikk og håpet på at kroppen skulle returnere til det normale.

Noen fikk økt selvtillit etter at de fikk stomien, og det å vite at den kun var midlertidig og at kroppen skulle tilbake til normalen, hjalp pasientene gjennom prosessen.

Problemfokuset mestring kan føre til mer symptomer på angst, og mistilpasset følelsesfokuset mestring. Det blir anbefalt sterkt å fokusere på den psykologiske reaksjonen ved det å få stomi og det vil være avgjørende i omsorgen til pasientene. Det anbefales å fokusere mindre på spesifikke mestringsstrategier, og heller fokusere på personens forhold til stomien.

Stomi byr på sosiale problemer, og setter flere begrensninger i hverdagen til pasienten. Det er en hverdag preget av rutiner, planlegging og frykt for at stomien skal avsløres. Pasientene unngikk situasjoner som kunne avsløre stomien og isolering ble benyttet som en strategi.

Pasientene var redde for at stomien skulle synes og bli oppfattet som tabu. Frykt for lekkasje, lukt og lyder fra stomien hindret pasientene i å leve det livet de ønsket.

Til tross for at flertallet opplevde at stomien skapte problemer i sosiallivet, var det noen som syntes at livet ble mer avslappet og lettere med stomi.

Å informere, undervise og veilede er sykepleierens ansvar. Sykepleieren skal unngå å sette pasienten i situasjoner som oppleves nedverdiggende eller krenkende.

Sykepleieren skal sette av tid til å utøve den undervisende funksjonen, og utøvelse av sykepleie innebærer at man skal holde seg faglig oppdatert. Sykepleieren skal ha kunnskaper om hva man må informere pasienten om, for at vedkommende skal kunne mestre de psykiske

og sosiale problemene en stomi kan påvirke i dagliglivet.

Sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, og redusere pasientens psykiske og sosiale påkjenninger. Jo lenger tid det har gått siden stomioperasjonen, desto mer aksepterer pasientene livet med stomi og retunerer tilbake til dagliglivet. Flere deltakere hevdet at livet med stomi hadde blitt mer komplisert enn ønsket, men uten stomien hadde livet vært som før, verre eller i verstefall død.

Etter utallige søk kan man konkludere med at det er blitt forsket for lite på sykepleierens ansvar ved psykiske og sosiale problemer som kan oppstå i livet med stomi. Dette bør det forskes mer på.

Søket etter studier med fokus på inklusjonskriteriene og kjønnsrelaterte forskjeller, burde vi funnet en studie med bare menn, da vi har en studie med bare kvinner.

7.0 Litteraturliste

Altuntas mfl. (2012) The role of group education on quality of life in patients with a stoma. I: *European Journal of Cancer Care*, 21(6), s. 776-781.

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

Brinchmann, B. S. (2010) Nærhetsetikk. I: Brinchmann, B . S (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 116-131.

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Danielsen mfl. (2013a) Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. I: *Journal of Clinical Nursing*. 22(9/10),s. 1343 - 1352.

Danielsen mfl. (2013b) Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy Impact on Everyday Life and Educational Needs. I: *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), s. 407-412.

Forsberg, C & Y. Wengström. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur og kultur.

Gjerland, A. (2011) Eliminasjon. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.2*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 209-266.

Hanssen, I. (2011) Interkulturell sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 135-157.

Helse Sør-Øst (2015) *Læring og mestring* [online]. URL: <http://www.helse-sorost.no/pasient/1%C3%A6ring-og-mestring> (07.04.2015)

HiG (2014) *Beskrivelse av databasene* [online]. Gjøvik. URL: http://www.hig.no/biblioteket/databaser/database_info (22.04.2015)

HiG (2014) *Helse i dagliglivet* [online]. Gjøvik. URL: http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet (22.04.2015)

HiG (2014) *Kom i gang* [online]. Gjøvik. URL: <http://www.hig.no/biblioteket/skrive/komigang> (22.04.2015)

HiG (2014) *Kvalitet i sykepleie* [online]. Gjøvik. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (22.04.2015)

Honkala, S og C. Berterö. (2009) Living with an ostomy: Women's long term experiences. I: *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 29(2), s. 19-22.

Hummelvoll, J.K. (2012) Angst. I: Hummelvoll, J.K. *Helt - ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 153-172.

Hummelvoll, J.K. (2012) Depresjon og sorg. I: Hummelvoll, J.K. *Helt - ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 193-221.

Hummelvoll, J.K. (2012) Selvbilde. I: Hummelvoll, J.K. *Helt - ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 133-151.

Håkonsen, K.M. (2010) *Innføring I psykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Knowles mfl. (2013) Psychological Well-Being and Quality of Life in Crohn's Disease Patients with an Ostomy. I: *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*. 40 (6),s. 623-629.

Knowles mfl. (2014) Exploration of Health Status, Illness Perceptions, Coping Strategies, and Psychological Morbidity in Stoma Patients. I: *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*. 40 (6), s. 623-629.

Kristoffersen, N. J. (2011) Helse og sykdom. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie,b.1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 31-81.

Kristoffersen, N. J. (2011) Stress og mestring. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie,b.3*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 133-196.

Kristoffersen, N. J. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 207-280.

Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug. (2011) Innledning. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 11-13.

Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug. (2011) Om sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 15-28.

Kristoffersen, N. J & P. Nortvedt. (2011) Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 83-133.

Mishel, M. H & M. F. Clayton. (2008) Theories of Uncertainty in Illness. I: Smith, M.J. & P. R. Liehr. *Middle Range Theory for Nursing*. New York: Springer Publishing Company, s. 55-84.

Mæland, J.G. (2012) *Forebyggende helsearbeid – Folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nielsen, M. (2005) *Colostomi* [online]. URL: <http://www.norilco.no/informasjon/tarmstomier-og-reservoarer/colostomi> (26.01.2015)

Nielsen, M. (2005) *Ileostomi* [online]. URL: <http://www.norilco.no/informasjon/tarmstomier-og-reservoarer/ileostomi> (26.01.2015)

Nilsen, C. (2011) Sykepleie til pasienter med stomi. I: Almås, H., D.G. Stubberud & R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 103-132.

NORILCO (2005) *Likepersonstjenesten* [online]. URL: <http://www.norilco.no/tilbud/likepersontjenesten> (25.01.2015)

NORILCO (2005) *Om oss* [online]. URL: <http://www.norilco.no/om-oss> (26.01.2015)

NORILCO (2005) *Tilbake til hverdagen* [online]. URL: <http://www.norilco.no/informasjon/aa-leve-med-utlagt-tarm/tilbake-til-hverdagen> (25.01.2015)

NORILCO (2005) *Ungdom* [online]. URL: <http://www.norilco.no/ungdom> (25.01.2015)

NORILCO (2005) *Årsaker* [online]. URL: <http://www.norilco.no/informasjon/aa-leve-med-utlagt-tarm/aarsaker> (11.03.2015)

Nortvedt, P & R. Grønseth. (2011) Klinisk sykepleie – funksjon og ansvar. I: Almås, H., D.G. Stubberud & R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 17-32.

NSD (2015) *Publiseringskanaler* [online]. URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (27.03.2015)

NSF (2014) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [online]. URL: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (07.04.2015)

Nylenna, M. (2009) *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven> (07.04.2015)

Persson, E & A.L. Hellström. (2002) Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. I: *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 29(2), s. 103-108.

Persson, E. (2008) Psykososiala aspekter på en förändrad livssituation. I: Persson, E., I. Berntsson & E. Carlsson (red.). *Stomi – och tarmopererad – ett helhetsperspektiv*. Poland: Studentlitteratur, s. 175-185.

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

Sinclair, L.G. (2009) Young Adults With Permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After Surgery. I: *Journal of Wound, Ostomy, & Continence Nursing*, 36(3), s. 306-316.

Skårderud, F., S. Haugsgjerd & E. Stänicke. (2010) Angstlidelsene. I:
Skårderud, F., S. Haugsgjerd & E. Stänicke. *Psyktriboken Sinn – kropp – samfunn*. Oslo:
Gyldendal Akademisk, s. 290-301.

Skårderud, F., S. Haugsgjerd & E. Stänicke. (2010) Stemningslidelser. I:
Skårderud, F., S. Haugsgjerd & E. Stänicke. *Psyktriboken Sinn – kropp – samfunn*. Oslo:
Gyldendal Akademisk, s. 334- 353.

Smebye, K. L & K. Helgesen. (2011) Kontakt med andre. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt
& E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.3*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 41-66.

Smith, M.J & P. R. Liehr (2008) Understanding Middle Range Theory by Moving Up and
Down the Ladder of Abstraction. I: Smith, M.J & P. R. Liehr. *Middle Range Theory for
Nursing*. New York: Springer Publishing Company, s. 13-32.

Solvoll, B.A. (2011) Identitet og egenverd. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.A. Skaug
(red.). *Grunnleggende sykepleie, b.3*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 15-36.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten* [online]. Lovdata. URL:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>
(07.04.2015)

STORE NORSKE LEKSIKON (2014) *Isolering – sosiologi* [online]. URL:
<https://snl.no/isolering%2Fsosiologi> (30.04.2015)

Svartdal, F. (2014) *Fagfelle vurdering* [online]. URL: <https://snl.no/fagfelle vurdering>
(24.04.2015)

Vedlegg 1

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Danielsen mfl. (2013a) Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 22 (9-10), s. 1343–1352.	Hensikten med denne studien var å finne pasientenes opplevelse og påvirkning av dagliglivet ved å ha midlertidig stomi.	Kvalitativ studie. Gruppeintervju med 7 deltakere, beskrevet som fokusgrupper. Det ble benyttet kvalitativ innholdsanalyse, slik at forskerne ikke kan tolke underliggende mening av teksten. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert.	Deltakerne beskrev følelsen av å måtte ha kontroll, og at de ofte hadde følelsen av usikkerhet. De beskrev også tvil og håp om å kunne avslutte stomien, og få den lagt inn i igjen. Deltakerne bar også preg av usikkerhet om at det ikke kom til å skje. Studien fant ut at pasienter med midlertidig stomi opplever usikkerhet knyttet til å være i en ubestemt situasjon. Deltakerne i studiet beskrev at de måtte ha sosiale begrensninger mens de hadde stomien.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Danielsen mfl. (2013b) Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy Impact on Everyday Life and Educational Needs. I: <i>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing</i> , 40(4), s. 407-412.	Hensikten med studien var å finne ut hva slags effekt stomien hadde på dagliglivet. I tillegg behovet for pasientundervisning.	Kvalitativ studie. Fokusgruppe intervjuer ble benyttet. 15 deltakere, 8 kvinner og 7 menn, i alder 22-83 år. De ble delt i to grupper og intervjuet. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ord for ord.	Deltakerne følte seg stigmatisert med sin stomi. Redsel for at stomien skulle bli avslørt førte med seg begrensninger i hverdagen. Frykt for lyder og at noen skulle se eller kjenne stomien gjorde at deltakerne følte seg begrenset. Viktigheten av pasientundervisning kom frem, men at det kanskje burde være mer gruppebasert slik at man kunne lære av hverandre. Det kom opp som forslag at den som holdt undervisningen burde ha stomi selv, samt at det ville være veldig nyttig med jevnaldrende erfaringer.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Honkala, S & C. Berterö (2009) Living with an ostomy: Women's long term experiences. I: <i>Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies</i> / <i>Vård i Norden</i> , 29(2), s. 19-22.	Hensikten med studien var å få en større forståelse og kunnskap om hvordan livet med stomi er, og hva det betyr for kvinnene. Hvordan påvirker stomien livet og livssituasjonen.	Kvalitativ studie. 17 kvinner mellom 33-80 år ble intervjuet med en varighet på 30-120 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert.	Frykt for at stomiposen skulle løsne, lekke og skape lukt hindret kvinnene fra en del sosiale situasjoner. Stomien og dens følger gjorde at kvinnene følte seg mindreverdige og følte flere begrensninger. De unngikk ofte sosiale situasjoner som gjorde at de følte seg kroppslig eksponert. Klesstilen ble forandret, da stramme klær kunne avsløre stomien. Usikkerhet og forandret selvbilde, følelse av ikke å være ren og attraktiv gjorde at de følte seg mindre verdt. Kvinnene hadde lært seg å leve med stomien, men livet var preget av nøye planlegging og rutiner, men flere følte det som en befrielse og en redning da de fikk stomi etter årevis med plager.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Sinclair, L.G. (2009) Young Adults With Permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After Surgery. I: Journal of Wound, Ostomy, & Continence Nursing, 36(3), s. 306-316.	Hensikten med studien var å beskrive erfaringer unge voksne har som lever med permanent stomi, ved å lytte til, og å rekonstruere deres livshistorier. Det var også ønsket å identifisere felles eller avvikende temaer.	Kvalitativ studie. Deltakerne bestod av 3 menn, 4 kvinner mellom 24-40 år. Deltakerne ble intervjuet ansikt til ansikt med en varighet fra 60-150 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og deretter transkribert.	Kroppsbilde var et veldig emosjonelt tema for alle deltakerne. Det endrede kroppsbilde preget de fleste i stor grad. De følte seg ødelagt og ekle. Enslige unngikk stort sett stevnemøter. Flere mente at stomien kunne synes under klær, og byttet garderobe for å skjule den under løse klær. Frykt for lekkasje skapte flere hindringer i hverdagen. Noen mente sykepleien de hadde fått var tilstrekkelig og bra, andre mente den var uten kunnskap, omsorg og respekt. Det var et savn etter mer skriftlig informasjon, derfor ble det ofte til at de søkte informasjon utenom helsetjenestene. Lite opplæring og informasjon fra sykepleierne kom frem som skuffende.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Knowles mfl. (2014) Exploration of Health status, Illnes Perceptions, Coping Strategies, and Psychological Morbidity in Stoma Patients. I: <i>Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing</i>. 41 (6),s. 573 – 580.</p>	<p>Forfatterne har brukt en modell for å finne stomipasienters oppfattelse av sykdom, selvstendighet ved stomi og mestringsstrategier for å forklare angst og depresjon hos disse. Modellen de har brukt antyder at konsekvensene av sykdomsaktiviteten, som ved psykiske plager er farget av pasienters egen sykdomsoppfattelse like mye som mestringsstrategier de bruker.</p>	<p>Kvantitativ studie. 150 deltakere, 54 menn og 96 kvinner, med snittalder på 45 år. Deltakerne svarte på flere nettbaserte spørreundersøkelser som omhandlet helseoppfattelse, sykdomsoppfattelse, mestring, selvstendighetskjema og angst- og depresjons skjema.</p>	<p>Hovedfunnet som ble gjort i undersøkelsen viser at bedre helsetilstand, redusert oppfattelse av dårlig helse, mindre bruk av mestringsstrategier og reduserte symptomer på angst og depresjon var forbundet med hvor lang tid det var gått siden operasjonen. I tillegg viser studien at jo lengre tid siden operasjon, desto mer selvstendige ble pasientene. Den viser at jo nærmere operasjonen i postoperativ fase, desto mer ser pasientene på seg selv som syke, oppfattet seg selv som syke, og hadde problemer med å tilpasse seg den nye situasjonen. De hadde redusert følelsesmessig mestring og mer symptomer på angst og depresjon. Forfatterne fant også ut at oppfattelse av sykdom hadde sammenheng med angst og depresjon, samt problemfokuseret mestring, og virker negativt på selvstendighet rundt stomien. Studien foreslo at pasienter med dårligere oppfattelse av helse, ville benytte seg av mistilpasset mestringsstrategier, ha lavere selvstendighet og mer beskrevet angst og depresjon.</p>