

Livskvalitet og stomi

Bacheloroppgave

SYKHB3001

Vår 2009



Bachelor i sykepleie

Høgskolen Stord/Haugesund

Avd. Haugesund

Kandidat nr. 23

Antall ord: 7 475

Sammendrag "Livskvalitet og stomi"

Denne oppgaven handler om stomipasienter og livskvaliteten etter en stomioperasjon. Problemstillingen er "Hvordan kan sykepleier bidra til økt livskvalitet hos pasienter som har fått stomi?" For å kunne evaluere graden av redusert livskvalitet og hvilke områder i livet som ble påvirket, har jeg gjort en litteraturstudie. Jeg har gått gjennom pensumlitteratur og gjort et litteratursøk i to store helsefagrelaterte databaser for å finne relevant forskning rundt stomi og livskvalitet. For å belyse oppgaven i et sykepleieperspektiv har jeg benyttet Benner og Wrubels omsorgsteori (1989). Hos en del pasienter var livskvaliteten redusert og stomien hadde påvirket mange områder i livet negativt. Sosiallivet, aktivitetsnivået, seksuallivet og kroppsbildet var områder som tydelig ble påvirket, og som sykepleier må ha fokus på for å kunne øke livskvaliteten hos stomipasienter.

Summary "Quality of life and a stoma"

This is a paper about stoma patients and the quality of life after stoma surgery. The approach to the problem is "How can a nurse contribute to a higher quality of life in stoma patients?" To evaluate the degree of reduced quality of life and to see what areas in life was influenced, I have done a literature search. I have read the curriculum and done a literature search in two big health related databases, to find relevant research around quality of life and a stoma. In the paper I have used Benner and Wrubels caring theory to get a nursing perspective. I found that with some patients the quality of life was reduced, and the stoma had a negative influence at many aspects of life. The social life, level of activity, sexual life and body image was significant influenced in many patients, and that nurses need to focus on being able to increase the quality of life in stoma patients.

Contents

1. Innledning.....	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	5
1.2 Presentasjon av problemstilling	5
1.2.1 Avgrensning og presisering av problemstilling.....	6
1.3 Presentasjon av oppgaven	6
2. Metode	7
2.1 Litteraturstudie som metode	7
2.2 Litteratursøk	7
2.1.1 Definisjon av metode	8
2.1.2 Kvalitativ og kvantitativ metode	8
2.3 Kriterier ved valg av litteratur	10
2.4 Etiske overveielser.....	11
3. Teoretisk perspektiv	12
3.1 Stomi.....	12
2.1.1 Kolostomi.....	12
2.1.2 Ileostomi.....	12
2.1.3 Psykiske reaksjoner hos stomipasienter	13
2.2 Livskvalitet	13
2.2.1 Definerings av livskvalitet	14
2.3 Sykepleierteori	15
2.3.1 Menneskesyn.....	15
2.3.2 Velvære	16
2.3.3 Sykepleie.....	17
2.3.4 Pasienten	17
4 Drøfting.....	18
4.1 Kartlegging av pasientsituasjon.....	18
4.2 Inkludering av familie i undervisning og veiledning	20
4.3 Pasienter har ønske om samtale med en som tidligere er stomioperert	21
4.4 Styrking av kroppsbilde	21
4.5 Påvirkning på seksuallivet	22
4.6 Påvirkning på aktivitetsnivået og sosiallivet.....	23
5. Avslutning	24

6. Referanseliste	26
Vedlegg 1: Skjematisk oversikt over anvendte artikler	28

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om stomi i bacheloroppgaven. Jeg var 4 uker i kirurgisk praksis på gastrologisk avdeling. Der var det mange som hadde og som fikk lagt ny stomi, både midlertidig og permanent. Jeg fikk inntrykk av at de praktiske egenskapene rundt stomi slik som utstyr, skifting, sårstell og komplikasjoner blant personalet var gode, men jeg fikk også inntrykk av at den psykiske omsorgen rundt pasienter som fikk lagt stomi ikke var fullt så god. Jeg møtte pasienter som tilsynelatende gledet seg til å få en stomi, på grunn av de plagene de hadde hatt. Men da jeg møtte pasientene etter operasjonen fikk jeg inntrykk av at flere ofte var svært nedstemt nettopp på grunn av stomien. Gode kunnskaper om stomi er nødvendig da en kan møte disse pasientene i alle områder av helsevesenet. Kunnskaper om hvordan en stomi påvirker pasienters hverdag og livskvalitet, samt det praktiske rundt en stomi, er nødvendig for at sykepleiere skal kunne møte pasienten med forståelse, og for å kunne gi det nødvendige stell og omsorg som pasienten trenger (Aae 2001). I en større undersøkelse gjort av Nugent m.fl. (1999) ble 542 pasienter interjuvet etter at de fikk en stomi, og resultatet viste at stomien påvirket mange områder i livet på en negativ måte. Også i en kvalitativ studie gjort av Persson og Hellstrom (2002) kommer det frem at alle de ni intervju objektene sa at å få stomi hadde hatt en negativ innvirkning på deres livskvalitet. Min erfaring med stomi er foruten 4 ukers praksis på kirurgisk avdeling begrenset, men det er også en av grunnene til at jeg ønsker å lære mer om emnet. Mitt perspektiv kommer til å være hos pasienten og hans opplevelse av det å få stomi. Pasienter reagerer svært forskjellig når de får stomi (Aae 2001). Sykepleien som gis til pasientene må derfor gis individuelt og etter behov. Jeg mener at for å kunne gi god sykepleie til pasienter som får stomi, må sykepleier inneha kunnskaper om hvordan et menneske påvirkes av en stomi.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Ut i fra emnet stomi har jeg valgt følgende problemstilling:

”Hvordan kan sykepleier bidra til økt livskvalitet hos pasienter som har fått stomi?”

1.2.1 Avgrensning og presisering av problemstilling

Forskning på stomi og livskvalitet deler i mange tilfeller stomipasienter i to grupper, der den ene er urostomipasienter og den andre ileo- og kolostomipasienter. Bacheloroppgaven har en ramme på 7000 ord, og jeg velger derfor å kun skrive om ileo- og kolostomi og ikke urostomi. Jeg kommer heller ikke til å skrive mye om det praktiske rundt stomien, men ønsker å konsentrere meg om å finne ut hvordan en stomi påvirker livskvaliteten til pasienten og hvilke tiltak som kan bidra til å øke livskvaliteten. I begynnelsen av drøftingsdelen kommer jeg til å se nærmere på begrepet livskvalitet for å tydeliggjøre hvordan jeg ønsker å bruke begrepet, og hvorfor jeg har valgt nettopp dette begrepet i oppgaven.

1.3 Presentasjon av oppgaven

Opgaven er tredelt og består av en metodedel, en teoridel og en drøftingsdel. Oppgaven begynner med en innledning som tar for seg tema og problemstilling og en avgrensning av disse. I metodedelen beskrives fremgangsmåte og valg av metode. I teoridelen blir relevant teori rundt de aktuelle temaene presentert og begreper defineres. Her blir det også representert valgt sykepleieteori. Siste del av oppgaven er drøftingsdelen som inneholder en drøfting av presentert teori opp mot problemstillingen, sett i lys av sykepleieteori. Vedlagt finner dere et skjema med artiklene som er brukt i oppgaven, hvilket gir en oversikt over tittel og forfatter, metode, funn og kildekritikk.

2. Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

For å løse problemstillingen i bacheloroppgaven har jeg sett på kunnskap som finnes i bøker og jeg har gjennomført et artikkelsøk. For å finne den nyeste kunnskapen og forskningen vektla jeg å finne gode artikler som kan belyse problemstillingen min, mens pensumlitteratur om emnet ga meg i begynnelsen innsikt og en repetisjon om ileo- og kolostomier (heretter referert til som stomi).

2.2 Litteratursøk

Bacheloroppgaven bygger på en litteraturstudie som metode. En litteraturstude tar for seg eksisterende litteratur om et emne og defineres av Fosberg og Wengstrøm (2003) som ”en systematisk litteraturstudie som att den utgår från en tydligt formulerad fråga som besvaras systematiskt genom att identifiera, välja, värdera och analysera relevant forskning” (s. 27). Jeg skal med andre ord gå systematisk gjennom forskning som er relevant for mitt tema, for å kunne svare på en tydelig formulert problemstilling eller spørsmål.

Fordelene med et litteraturstudie er muligheten til å få svar på en problemstilling. Ved hjelp av databaser og søkemotorer på internett har en tilgang på svært mange forskningsartikler av nyere dato, som kan belyse forskjellige tema. Dette kan bidra til å kvalitetssikre sykepleien som blir gitt ved å forsyne helsepersonell med oppdatert og forskningsbasert kunnskap. Evidensbasert sykepleie er når det gjøres bruk av vitenskaplige resultater innen sykepleieforskning (Willmann 2001).

Men den store mengden litteratur gjør også prosessen med et litteraturstudium svært tidkrevende. Litteraturmengden er enorm og har ofte resultater som motstrider hverandre, noe som kan bli en hindring for den som søker sannheter en kan bruke i sin yrkesutøvelse (Willmann 2001). Ifølge Willmann (2001) er det svært vanskelig å holde oversikt over forskningen og en er nødt til å stole på de databasene en søker i. Mengden av tilgjengelige forskningsartikler la jeg godt merke til da jeg skulle gjøre mitt artikkelsøk på stomi og livskvalitet. Jeg fikk svært mange treff, og det tok mye tid og energi å lese gjennom engelske resyméer. Da jeg begynte mitt litteratursøk i januar og fristen for innlevering av den ferdige bacheloroppgaven var 19. februar ble tiden svært knapp. En annen svakhet ved litteratursøk er

at det bygger på sekundærkilder. Artiklene bærer preg av forfatternes egne synspunkter og fortolkninger, og det kreves et kritisk blikk for å kunne bedømme artiklene. En må også være klar over at ved artikler som er oversatt til engelsk fra et annet språk, kan ord og setninger få noe endret mening.

2.1.1 Definisjon av metode

For å kunne svare på en problemstillingen, må jeg anvende metode. Metode er ifølge Dalland (2000) en fremgangsmåte som hjelper en å løse et eller flere problem. Metode skal si noe om hvordan en går frem for å finne kunnskap og etterprøve den.

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Vilhelm Aubert sitert i Dalland 2000, s. 71).

2.1.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Det finnes to typer metode, kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode. Ifølge Olsson og Sörensen (2003) er troverdighet, objektivitet, systematikk og en vitenskapelig grunn, avgjørende for at forskning både innenfor det kvantitative og det kvalitative forskningsperspektivet skal være troverdig. I kvalitativ forskning møter forskeren en ny situasjon der han prøver å finne en helhetsforståelse av et spesifikt innhold, noe som skal gi et så fullstendig bilde av situasjonen som mulig. Den kvantitative forskningen tar derimot utgangspunkt i prinsipper og teorier som er akseptert fra før. Ifølge Dalland (2001) tar kvantitativ metode i bruk ”harde” data, tall som gir forskeren mulighet til å fremstille prosenter og gjennomsnitt ut ifra regneoperasjoner. Ifølge Olsson og Sörensen (2003) vokser den kvalitative metoden innen forskning seg større, og er etter hvert blitt anerkjent som en valid forskningsmetode som har et annerledes fokus. Metodene har ulike egenskaper og begge egner seg godt til forskning, men innenfor ulike felt (Olsson og Sörensen 2003).

Når jeg ønsket å vite mer om livskvaliteten til stomipasienter ønsket jeg ikke å ekskludere en type forskningartikler. Kvantitative artikler om emnet ga meg informasjon om hvor mange, og hvor mye pasientene i gjennomsnitt følte at livskvaliteten ble redusert. Dette sier meg noe om behovet for kvalifisert helsepersonell og i hvilken grad stomipasienter får den sykepleien og oppfølgingen de trenger. Kvalitative forskningartikler ga meg derimot innsyn i hvordan hele

situasjonen føltes for enkeltmennesker, hvilke typer mestring som hjalp de å akseptere situasjonen og ga innsikt i hvilke områder av livet som ble påvirket, samt de ga en større og mer helhetlig forståelse av pasientenes situasjon.

I mitt artikkelsøk har jeg anvendt biblioteket ved høgsolen Stord\Haugesund sine internettsider som utgangspunkt. Her er det samlet mange aktuelle databaser med tilgang til mye fulltekst. Et artikkelsøk ble gjennomført i følgende databaser:

Ovid: Har viktige baser innenfor områdene medisin og helsefag, mye på engelsk og en del fulltekst. Søker blant annet i British Nursing index og MEDLINE.

ProQuest: Gir tilgang til mange tidsskrifter med fulltekst innenfor områdene sykepleie, medisin, helseadministrasjon og psykologi.

Vård i Norden: Nordisk søkemotor som gir mye fulltekst og mange sykepleiefaglige forskningsartikler.

Temaet mitt er mennesker som har stomi og hvilken påvirkning stomien har på livskvaliteten. Søkeord som jeg valgte i internasjonale databaser ble stoma, quality of life og nursing. Enkeltvis ga dette svært mange treff i ovid og proQuest, men som tabell 1 viser, ble dette betydelig redusert ved å kombinere ordene. Søk i Vård i Norden ble gjort både på norsk og engelsk, men ga svært lite resultat. Også Sykepleien Forskning ble gjennomgått, men jeg fant ingen artikler relevant for min problemstilling. Nedenfor er en tabell som viser hvilke databaser jeg har benyttet, valgt søkeord, treff på enkelt søkeord og ved en kombinasjon av disse.

Tabell 1: Oversikt over anvendte databaser, søkeord og antall treff.

Database	Søk	Søkeord	Antall treff	Anvendte artikler
ProQuest	1	Stoma	837	
	2	Quality of life	39 596	
	3	1 + 2	49	2
Ovid	1	Stoma	6025	
	2	Quality of life	132 639	
	3	Nursing	201 817	
	4	1 +2 +3	290	2

2.3 Kriterier ved valg av litteratur

Ved så mange treff måtte jeg velge noen kriterier som utelukker mange av artiklene.

Fagavgrensning til sykepleiefaglige artikler ekskluderte mange artikler som hadde fokus på det medisinske og tekniske rundt stomipasienter. Artikler som var mer enn ti år gamle og ikke-engelske artikler ble ekskludert. Jeg så det som fordelaktig at artiklene var blitt skrevet i industrialiserte land som har en sammenlignbar levestandard med norske forhold. Artikler som handler om livskvalitet hos stomipasienter med en bestemt sykdom, og som ikke har et randomisert utvalg stomipasienter, er ikke tatt med. Dette fordi det blir vanskelig å sammenligne to artikler som har undersøkt livskvalitet hos to forskjellige pasientgrupper med ulik alvorlighetsgrader i sin sykdom. Jeg ønsket artikler som undersøkte livskvalitet hos stomipasienter, uavhengig av årsak til stomien. Jeg satt igjen med syv artikler etter litteratursøket mitt. Etter en mer grundig gjennomlesing og etter å ha sett på problemstillingen og hva jeg ønsket svar på i drøftingsdelen, valgte jeg å ta vekk tre av artiklene som manglet relevans og satt da igjen med fire artikler som jeg ønsket å bruke.

Artikler som jeg har benyttet i oppgaven:

- ”Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 weeks after Ostomy Surgery.” Av Eva Persson og Anna-Lena Hellström.

- "Quality of Life in Stoma Patients" K. Nugent, P. Daniels, B. Stewart, R. Patankar og C. D. Johnson.
- "Living with a stoma: a review of the literature" Av H. Brown og J. Randle.
- "Livskvalitet som begrep i sykepleiefaglig sammenheng, status og utfordringer." av Berit R. Hanestad og Astrid K. Wahl.

Artiklene er omtalt i vedlegg 1 (tabell 2: Artikkelskjema), der jeg har en skjematisk oversikt over navn/forfatter, metode, funn og kildekritikk av hver artikkel som jeg har anvendt i oppgaven.

2.4 Etiske overveielser

Etiske problemer innen forskning kan ifølge Dalland (2000) deles i to hovedtyper: Problemer knyttet opp til produksjonen av forskningsresultater og problemer ved bruken av disse forskningsresultatene. I min oppgave er det etiske overveielser ved bruk av forskningsresultater og artikler som er aktuelt. Jeg har gjennomført et artikkelsøk og skal bruke disse opp mot min problemstilling. Plagiat er stjeling av tekst ved å bruke en annens arbeid og ikke erkjenne hvem som har gjort dette arbeidet. Ifølge Olsson og Sørensen (2003) er det flere typer vitenskaplig uredelighet; uredelig ved bruk av data/kildemateriale, plagiering, uredelighet ved publisering, uredelighet i forbindelse med interessekonflikter og upassende atferd og ved mangel på dømmekraft. Som student ved Høgskolen Stord Haugesund skal jeg følge retningslinjer for akademisk skriving. Disse ligger på skolens nettsider under biblioteket. Dette innebærer at jeg tydelig skal vise hvilke kilder jeg bygger oppgaven på, vise at jeg har satt meg inn i det emnet jeg har valgt og gjøre det mulig for andre å finne tilbake til de kildene jeg har brukt. Systemet for referansebehandling som brukes er American Psychological Association (APA).

3. Teoretisk perspektiv

3.1 Stomi

Ordet stomi kommer fra det greske språket og betyr munn eller åpning. En stomi er altså en åpning som er kunstig laget ved hjelp av kirurgi og går inn til indre organer. I Norge får mellom 8 000 – 10 000 pasienter stomi hvert år, av disse er omtrent 60 % kolostomi, 33 % ileostomi og 7 % urostomi (Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte). Jeg har valgt å avgrense problemstillingen til å handle om kolostomi- og ileostomipasienter, og jeg kommer derfor ikke til å omtale urostomi videre i oppgaven.

2.1.1 Kolostomi

En kolostomi er en åpning fra tykktarmen der en del av tykktarmen blir lagt ut på magen slik at tarminnholdet kan tømmes i en tilpasset pose. Den vanligste årsaken til kolostomi er kreft, men også divertikulitt, medfødte misdannelser, stråleskader og kronisk obstipasjon kan føre til stomi (Aae 2001). Videre skrive Aae (2001) at ved en kolostomi er det som regel sigmoideum (nedadgående del av kolon) som blir lagt ut, men også i den oppadgående og den tverrgående delen av tarmen kan det legges stomi. En kolostomi har små konsekvenser for kroppens næringsopptak, fordi det meste av næringen tas opp i øvre del av tynntarmen. Ved stomi i nedre del av tykktarmen har avføringen normal konsistens og lukt, og det slippes ikke ut mer tarmgass enn normalt. Ved stomi lenger opp på tykktarmen er konsistensen ofte mer tyntflytende og har en sterkere lukt. Mer tarmgass produseres i øvre del av tykktarmen og denne typen stomi slipper derfor ut en god del flatus.

2.1.2 Ileostomi

En ileostomi er en kunstig åpning fra tynntarmen og det er den nederste delen av ileum som blir lagt ut. Næringsopptaket er stort sett som før, men en ileostomi påvirker salt- og væskeopptaket da dette skjer i tykktarmen (Aae 2001). Aae (2001) skriver videre at tarminnholdet har en tynn konsistens og har en annerledes lukt. Avføringen kommer kontinuerlig, men det kommer lite flatus på grunn av lav gassproduksjon. Tarminnholdet inneholder en del fordøyelsesenzymer som huden er svært ømfintlig ovenfor. De vanligste årsakene til ileostomi er ulcerøs kolitt, familiær polypose og Chrons sykdom. Kolostomi og

ileostomi kan begge være midlertidig eller permanent. Ved midlertidig stomi er årsaken som regel avlastning, men også ved permanent stomi det stomien ofte anlagt slik at en har mulighet til å legge stomien tilbake, dersom tilstanden senere kommer til å endre seg.

2.1.3 Psykiske reaksjoner hos stomipasienter

Som sagt forandre en stomi ikke bare på kroppens utseende, men også kroppens funksjon. Med stomien kommer det en del praktiske forandringer som kan endre en persons selvoppfattelse. Når et menneske vokser opp blir det tidlig i barndommen lært at det er svært viktig å ha kontroll over flatus og avføring. Dersom en ikke mestrer dette blir en ofte sett på som urenselig, da lyd og lukt er noe en tradisjonelt sett skal holde for seg selv. Ifølge Aae (2001) kan tapet av kontroll hos stomipasienter føles nedverdiggende og som et tilbakeskritt. Aae (2001) skriver videre at mange stomipasienter må arbeide seg igjennom en del vonde følelser i forbindelse med forandringen som har skjedd med kroppen. Dette kan kreve mye tid og innsats hos pasienten for å kunne akseptere forandringen som har skjedd. Psykiske reaksjoner hos stomipasienter kan være forvirring knyttet til kroppsbilde, og er ikke uvanlig i kortere eller lengre perioder. Lav selvaktelse og mindreverdigetskompleks forekommer av og til etter en stomioperasjon, noe som kan gi et dårlig selvbylde hos pasienten. Nedsatt selvbylde kan føre til mindre lyst og motvilje til å være med i sosiale lag, treffe venner og gjenoppta arbeidet sitt. Dette kan i større og mindre grad føre til isolasjon og psykososiale problemer. En annen konsekvens av nedsatt selvbylde, er manglende lyst til å gjenoppta eller innlede et seksuelt forhold. Dette kan føre til ytterligere isolasjon og nedstemthet hos et menneske (Aae 2001).

2.2 Livskvalitet

Ifølge Rustøen (2001) er begrepet livskvalitet et nytt begrep som vekket stor interesse i 1970 – 80 –årene. Det finnes mange og vidt forskjellige definisjoner på livskvalitet, blant annet på grunn av at mange forskjellige faggrupper har definert begrepet ut fra sitt fagområde. Selv om det er en del uenighet og diskusjon rundt temaet livskvalitet, mener Rustøen at de fleste er enige om at livskvalitet handler om det enkelte menneskets opplevelse av å ha det bra eller dårlig. Livskvalitet kan blant annet forstås som en tilfredshet med livet, en psykisk velvære, behovstilfredstillelse, funksjonsevne, lykke, mening og selvrealisering. Dette gjør livskvalitet

til et subjektivt begrep, og derfor må det tas utgangspunkt i pasienters egen opplevelse av situasjonen (Rustøen 2001).

Livskvalitetsbegrepet kan deles inn i tre perspektiv; det globale perspektivet, det helsefokuserte perspektivet og sykdoms/symptomfokuserte perspektivet (Hanestad og Wahl 2007). Videre skriver Hanestad og Wahl (2007) at innen det globale perspektivet ser en på livskvalitet som et overordnet fenomen der det omfavnes en persons velvære og tilfredshet knyttet til livet som en helhet. I det helsefokuserte perspektivet handler det om personens opplevelse av generelle helseforhold, for eksempel tilfredshet med egen funksjonsevne, både psykisk, fysisk og sosialt. Det siste perspektivet, sykdoms/symptomperspektivet, fokuserer på spesifikke plager personen har i forhold til spesielle plager, symptomer og/eller sykdommer.

2.2.1 Definerer av livskvalitet

Siri Næss har arbeidet i mange år med begrepet livskvalitet og er utdannet psykolog. Hun knytter ordene ”å ha det godt” nært opp til livskvalitetsbegrepet (Rustøen 2001). Ifølge Næss kan livskvalitet forstås på følgende måte: ”Livskvalitet er å ha det godt – å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv” (Hanestad og Wahl 2007, s. 2). Næss mener at livskvalitet består av fire punkter som alle er like viktige; aktivitet, samhørighetsfølelse, selvfølelse og en grunnstemning av glede (Rustøen 2001).

Verden helseorganisasjon (WHO) utviklet i 1995 en definisjon av livskvalitet som lyder følgende: ”enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdssystemer de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av” (WHOQOL 1995). Definisjonen er videre inndelt i seks områder: det fysiske området, det psykologiske området, nivå av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og åndelighet, religion og personlig tro (Rustøen 2001).

En definisjon av livskvalitet som er spesielt rettet mot sykepleiefagområdet er utviklet blant annet av Ferrans (sitat fra Hanestad og Wahl 2007): ”en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områdene i livet som er viktige for en”. Definisjonen er delt inn i fire ulike områder: et område for helse og fysisk fungering, et psykologisk/åndelig område, et sosioøkonomisk område og et familieområde. Området helse og fysisk fungering vektlegger aktivitetsnivå og mobilitet, fysiske symptomer, seksualitet, evnen til omsorg for dem man har ansvar for og deltakelse i rekreasjonsaktiviteter. Det psykologiske og åndelige området legger

vekt på nivået av tilfredshet med livet, det følelsesmessige, usikkerhet og stress, selvbilde, evne til å oppnå egne mål, åndelige forhold og verdier, entusiasme, trygghetsfølelse og kontroll over eget liv. Ved det sosioøkonomiske området legges det vekt på arbeid, utdanning, økonomi, bolig, vennskap og det sosiale livet. Det siste området, familieområdet, legger vekt på forholdet til ektefelle, barn og den totale lykke/tilfredshet familien opplever. (Hanestad og Wahl 2007).

2.3 Sykepleierteori

Mitt ønske med denne oppgaven var å lære om menneskers reaksjoner på det å få stomi og hvordan det påvirker livskvaliteten, slik at jeg som sykepleier er bedre rustet til å vise omsorg og utføre god sykepleie når jeg møter disse pasientene etter endt utdanning. Da jeg skulle velge teori falt valget på Patricia Benner og Judith Wrubels sykepleierteori. De ga ut boken "The Primacy of Caring" i 1989 der de uttrykker klart at de fleste av dagens sykepleieteorier ikke er tilpasset sykepleiepraksis i stor nok grad. De mener at "det er behov for teori som ikke beskriver, fortolker og forklarer en tenkt ideell sykepleie, men en virkelig sykepleieekspertise, slik den paktiseres fra dag til dag." (Oversettelse av Kristoffersen 2005, s. 69). Benner og Wrubel har utviklet en omsorgsteori der målet med sykepleien er å hjelpe pasientene til å leve i overenstemmelse med de tingene som er viktig for pasienten, også ved lidelse, sykdom og tap (Kristoffersen 2005). Jeg kommer videre til å trekke frem de begrepene fra Benner og Wrubels teori som er relevante for mitt tema og min problemstilling, samt det jeg mener er nødvendig for å få frem det som er viktig i denne omsorgsteorien. Benner og Wrubel er opprinnelig imot å oppdele aspekter rundt mennesket på denne måten, da det gir et fragmentert og oppdelt syn på mennesket. Jeg vil derfor understreke at det er viktig å ikke se på disse komponentene hver for seg, men at de bør settes i sammenheng med den enkelte pasient og situasjonene som oppstår rundt pasienten.

2.3.1 Menneskesyn

Benner og Wrubel definerer mennesket ved kjennetegnet at det lever i verden og at mennesket har en meningsfull måte å forholde seg til verden rundt en. Det er faktorene rundt, og forholdet til dem som definerer mennesket. For å forstå mennesket må en se på sammenhengen mennesket inngår i og utvikles i, relatert til faktorene i omgivelsene. Ifølge Benner og Wrubel er det fire sentrale begrep i beskrivelsen av samspillet mellom mennesker

og omgivelsene; caring, embodied intelligence, background meaning og concern. Concern blir oftest oversatt til omsorg. Omsorg er ifølge Benner og Wrubel (1989) en essensiell evne mennesket har, og omsorg kjennetegner hvordan mennesket lever i verden. Omsorg defineres av Benner og Wrubel på denne måten; ”Gjennom omsorg retter mennesket oppmerksomheten mot noe utenfor det selv; det verdsetter, knytter seg til og handler i forhold til noe som har fundamental verdi. Omsorg gir derfor mennesket mulighet til å skape mening og innhold i livet sitt” (oversatt av Kristoffersen 2005, s. 71). Embodied intelligence betyr kroppslige kunnskaper. Teorien mener at mennesket må ses som en helhet, og helse og sykdom må derfor forstås som levd erfaring. Benner og Wrubel tar avstand fra det dualistiske menneskesynet som skiller mellom kropp og sjel. ”Mennesker er med sin kroppslige intelligens i stand til å leve i verden og gjenkjenne den som sin verden, en verden av mening. Mennesker er også med sin kroppslige intelligens i stand til å leve lett og ubesværet i denne verden. De er hjemme her.” (Benner og Wrubel 1989, oversatt av Karoliussen 2005, s. 71). Background meaning er bakgrunnsforståelse og er de meninger som kulturen mennesket er født inn i og som blir gitt fra fødselen av, og som alle innen en kultur deler. Et menneskes virkelighetsforståelse blir bestemt ut fra bakgrunnsforståelsen. Concern oversettes av Kirkevold (1998) til spesielle anliggender. Med spesielle anliggender menes den formen for engasjement som foreligger når mennesker blir involvert og engasjert i verden, nettopp på grunn av at vi bryr oss og har omsorg for andre. Begrepet dekker spesifikke og konkrete forhold som betyr noe for et menneske, og er ikke et overordnet og abstrakt omsorgsbegrep (Kristoffersen 2005).

2.3.2 Velvære

På grunn av Benner og Wrubels fenomenologiske tilnærming til mennesket legger de stor vekt på de subjektive aspektene ved begrepet helse. Begrepet velvære blir foretrukket på grunn av at velvære reflekterer en subjektiv og individuell følelse, mens ordet helse som regel knyttes til objektive fysiologiske og psykologiske normalverdier, og er ifølge Benner og Wrubel ikke egnet til å gjengi en persons opplevde helse. ”Velvære defineres som et sammenfall mellom ens muligheter, og det en virkelig praktiserer og opplever, og er basert på det å gi og ta imot omsorg.” (Oversettelse av Kristoffersen 2005, s. 73).

2.3.3 Sykepleie

Når et menneske har behov for sykepleie er det fordi en opplever sine spesielle anliggender truet av helsesvikt, sykdom og tap (Kristoffersen 2005). Sykepleien som gis må være gjennom en helhetlig tilnærming og må ta utgangspunkt i hvordan pasienten opplever situasjonen. Ifølge Benner og Wrubel er det overordnede målet til sykepleier å ”hjelp den enkelte å leve ut, eller til å leve i overensstemmelse med, sine spesielle anliggender ved sykdom, tap og lidelse. Sykepleierens tilnærming til den enkelte pasienten tar utgangspunkt i den mening pasienten selv tillegger situasjonen.” (Kristoffersen 2005, S. 73 - 74). Benner og Wrubel mener at det er sykepleiers ansvar å kartlegge situasjonen slik pasienten opplever den, prøve å forstå hva som virker inn på den enkeltes forståelse av sin sykdom og hvordan pasienten selv tror han best kan mestre situasjonen.

2.3.4 Pasienten

I min oppgave er det møtet med stomi pasienter som er grunnlaget for problemstillingen. På generelt grunnlag er ikke Benner og Wrubel opptatt av hva som er kjennetegnene ved en pasient eller en som har behov for sykepleie. Det eneste kjennetegnet de formulerer er menneskets egen opplevelse av helsesvikt, sykdom eller tap, som gjør de til pasienter (Steinecke 2001). Videre skriver Steinecke (2001) at det i Benner og Wrubels teori skiller mellom illness (opplevd sykdom som er subjektiv) og disease (objektiv sykdom, forstyrrelse på celle-, vevs- og organnivå). Illness er pasientens opplevelse av sykdom og dersom den er tilstede er det et behov for sykepleie. Benner og Wrubel mener at dersom sykepleien som gis skal være effektiv, må den oppleves som meningsfull for pasienten.

4 Drøfting

Begrepet livskvalitet er ifølge Rustøen (2001) et relativt nytt begrep i sykepleiesammenheng og den store interessen for begrepet både innen fagmiljøer og allment, kan være at mange mennesker med kroniske lidelser lever mye lengre med sine sykdommer, samt at forlengelse av livet kan innebære mye lidelse og meningsløshet. Å leve med stomi regnes som en kronisk tilstand og er i mange tilfeller noe som pasienten ikke bare må leve med i mange år, men også til de dør. Jeg som privatperson leser overskrifter i media som ofte baserer seg på livskvalitet, eventuelt mangel på livskvalitet, og jeg har som sykepleierstudent lest mange artikler om livskvalitet i sykepleiefaglig sammenheng. Som Rustøen skriver lever en ofte lenger med kroniske lidelser, noe som følgelig kan medføre mer smerter og/eller mindre mobilitet hos mange pasienter. Dette er en årsak til økt interesse for begrepet, noe Hanestad og Wahl (2007) støtter opp om i sin artikkel "Livskvalitet som begrep i sykepleiefaglig sammenheng, status og utfordringer". Hanestad og Wahl poengterer at et langt liv ikke nødvendigvis er et godt liv. En annen årsak til den økte interessen for livskvalitet er at begrepet vekker positive assosiasjoner; det er for de fleste et positivt ladet ord, samt den generelle oppfattelsen av at ting alltid kan bli bedre enn slik en har det i øyeblikket (Rustøen 2001). For stomipasienter kan derimot nettopp det å få stomi føre til økt livskvalitet, da livet før stomien kunne inneholde mye smerter og ukontrollert avføring. I Benner og Wrubels omsorgsteori (1989) blir ikke begrepet livskvalitet nyttet, men istedenfor brukes begrepet velvære. Velvære reflekter en persons subjektive og individuelle opplevelseskomponenten og er basert på et integrert syn på kropp, sjel og psyke (Benner og Wrubel 1989). "Spesielle anliggender" er ifølge Benner og Wrubel (1989) er en form for engasjement som beror på at visse ting og enkelte mennesker betyr noe for en. Når en pasient får stomi er det mange av pasientens "spesielle anliggender" som blir truet, for eksempel forholdet til partner/ektefelle og interesser. Redusert velvære kan da også bety redusert livskvalitet.

4.1 Kartlegging av pasientsituasjon

Både Rustøen (2001) og Hanestad og Wahl (2007) presenterer ulike definisjoner av livskvalitet, blant annet Siri Næss, WHO og Ferrans sine definisjoner. Disse tre definisjonene har også jeg valgt å skrive om i oppgaven for å kunne definere og gjøre nytte av begrepet. Næss mener at livskvalitet er å ha det godt, å ha gode følelser og positive vurderinger av eget

liv. Hun mener at livskvalitet må knyttes til individer, subjektive tilstander og helhetlige positive opplevelser, og ikke til samfunnet, spesifikke fornemmelser eller negative opplevelser (Hanestad og Wahl 2007). Næss vektlegger i punkt 3 (har selvfølelse) at en følelse av mestring og selvaksept er nødvendig for å kunne ha god livskvalitet. Når pasienter får stomi er dette noe de ikke mestrer fra før, og som kan endre hvordan de ser på seg selv og om de aksepterer kroppen sin slik den er blitt. I det fjerde punktet i Næss sin definering av livskvalitet blir det nevnt at det må være fravær av uro, bekymring, angst, rastløshet, tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte (Rustøen 2001). Min oppfatning er at et totalt fravær av blant annet bekymring og ubehag er urealistisk, og at en kan ha svært god livskvalitet selv om noen av disse komponentene er tilstede av og til. Rustøen (2001) hevder også at en må føle litt bekymring og uro for å kunne føle glede og at dersom man alltid føler glede, vil ikke gleden være så verdifull. Men Næss sin definisjon inneholder mange områder som sykepleier kan bidra med, noe som gjør den til et mulig verktøy spesielt i samarbeid med kroniske syke pasienter. Noe sykepleier kan prøve å bidra med, er å redusere følelser som bekymring, ubehag, uro, angst og nedstemthet. God informasjon, støtte og veiledning hos stomipasienter er vesentlig, men måten man møter pasienten på og hvordan pasienten selv ønsker å motta informasjon, støtte og veiledning er svært viktig. Ifølge Benner og Wrubel (1989) er målet til sykepleieren å bistå pasienten til å leve ut, eller til å leve i overnsstemmelse med sin sykdom, tap eller lidelse. Sykepleier må altså gi praktisk informasjon og veiledning slik at pasienten kan leve i overnsstemmelse med stomien og klarer å beherske tapet av kontroll over flatus og avføring. Benner og Wrubel (1989) mener også at pasienten må oppleve sykepleien som gis som meningsfull dersom sykepleien skal være effektiv. Sykepleier har også dokumentasjonsplikt jmfør helsepersonelloven (1999), kapittel 8 om dokumentasjonsplikt. Min erfaring fra kirurgisk avdeling var at rutinen med innkomssamtale med alle pasienter ofte ble nedprioritert i en travel arbeidsdag. Denne innkomssamtalen er etter min mening et godt tiltak dersom sykepleier har god nok tid og et ønske om å få frem pasientens opplevelse av og pasientens mål, for sykehusoppholdet. Å kartlegge pasientens forståelse av sin tilstand og følelsesmessige ståsted kan dermed bli et viktig redskap i hvordan sykepleier skal velge å gi nødvendig informasjon og stomiveiledning.

WHO vektlegger uavhengighet for å kunne ha god livskvalitet, noe som skiller definisjonen fra de fleste andre kjente definisjoner (Rustøen 2001). Selv om definisjonen også inneholder sosiale relasjoner, er dette mye mindre vektlagt enn i Næss sin definisjon der det blir spesifisert at en må ha et nært, varmt og gjensidig forhold til minst et annet menneske. Men

vektlegging av uavhengighet er noe av det som gjør WHO sin definisjon anvendelig i et sykepleieperspektiv da det lenge innen sykepleie har blitt lagt vekt på egenomsorg hos mange pasientgrupper. En av disse gruppene er pasienter med stomi, som må lære seg å ikke bare leve med sin nye tilstand, men også kunne ivareta seg selv og stelle stomien på samme nivå som en sykepleier. Sykepleier må styrke pasienten og delta i prosessen som skal gjøre pasienten i stand til å klare å leve ut og i overensstemmelse med sin nye tilstand (Benner og Wrubel 1989).

4.2 Inkludering av familie i undervisning og veiledning

Definisjonen utarbeidet av Ferrans er laget av en sykepleier for anvendelse innen sykepleie. Denne definisjonen har en ordlyd som legger vekt på det subjektive. Ferrans vektlegger i større grad familie og forholdet til ektefelle og barn og har familie som et eget område, til forskjell fra WHO sin definisjon som kun nevner personlige forhold og hjemmeforhold som undertema. Jeg er personlig enig med Ferrans sin definisjon, som vektlegger familie og betydningen av en familie når en opplever helsesvikt eller sykdom. Jeg mener derimot at familie ikke nødvendigvis må være ektefelle og/eller barn, men mennesker en har hatt rundt seg over lengre tid og som står en personlig svært nær. Dette kan etter min mening også være samboer, venner og fjernere slektninger. Et element som en derimot finner både i WHO, Næss og Ferrans definisjon av livskvalitet, er tilknytting til et annet menneske. Ifølge Nugent et. al. (1995) har de aller fleste stomipasienter god støtte fra sine nærmeste, men foreslår at partner/ektefelle blir mest mulig involvert i opplæring og veiledning på stomien. Jeg ser også på det at ektefelle eller partner er informert i det praktiske rundt stomien som en fordel, da det kan føre til mindre fremmedgjøring av stomien og ektefellen eller partneren kan få lov til å utvise omsorg og interesse for stomien. Å involvere ektefelle i større grad støttes opp om av Persson og Hellström (2002) som foreslår å øke deltakelsen til ektefellen mer i den preoperative fasen, noe som kanskje kan resultere i mindre frykt og usikkerhet hos pasienten. Det som kjennetegner menneskets måte være i verden på, er ifølge Benner og Wrubel evnen til omsorg (Kristoffersen 2005). Det er omsorg som gir mennesket mulighet til å ha mening og innhold i livet (Kristoffersen 2005). Å være pårørende kan være svært vanskelig, og opplevelsen av å være unyttig i situasjonen er ikke uvanlig. Å involvere pårørende når jeg som sykepleier samhandler med pasienten, er ikke bare fordel for pasienten, men også pårørende da de kan føle at de støtter og viser omsorg til pasienten. Et viktig tiltak blir da å invitere en eller flere av de som står pasienten nærmest når sykepleier gir stomiundervisning

og veiledning. Men jeg tror en del pasienter med en gang kan si nei takk til dette tilbudet, fordi de opplever en skamhetsfølelse over situasjonen. Det kan derfor bli viktig å forklare hvorfor det er ønskelig at de/den nærmeste skal delta. Jeg anser det også som en fordel at pasienten får god tid til å vurdere om han skal ha med noen, og hvem han eventuelt ønsker å inkludere i samtalen.

4.3 Pasienter har ønske om samtale med en som tidligere er stomioperert

Pasientene i undersøkelsen til Persson og Hellström (2002) opplevde at de fikk god omsorg og støtte fra sykepleier, men de følte også at sykepleier ikke hadde forutsetning for å gi all den støtte og informasjon som de hadde behov for. Pasientene uttrykte et behov for å snakke med noen som selv hadde stomi (Persson og Hellström 2002). Det er ifølge Benner og Wrubel (1989) er et viktig mål for sykepleie at pasienten skal mestre sin livssituasjon. En måte å tydeliggjøre at tidligere aktiviteter og interesser kan gjenopptas etter stomioperasjonen er gjennom samtale med en annen som tidligere er stomioperert og som har god livskvalitet. Jeg tror dette kan inspirere mange til å se litt lysere på framtiden med stomi og evnen til å gjøre de samme aktivitetene en gjorde før operasjonen. Ved et godt samarbeid mellom sykehus og støtteorganisasjonen for stomi opererte, kan en legge til rette for at nyopererte stomipasienter får besøk av en som har hatt stomi en stund. Tiltaket åpner også for at pasienter kommer i kontakt med støtteorganisasjonen Norilco (Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte).

4.4 Styrking av kroppsbilde

Å få en stomi betyr at en ikke bare endrer på kroppens utseende, men en endrer også på funksjonen og evnen til å kontrollere når en har avføring (dette gjelder selvfølgelig ikke de som postoperativt er inkontinente for avføring). Dette får konsekvenser på flere områder, ett av disse er kroppsbilde. Kroppsbilde blir definert av Persson og Hellström (2002) som en bevisst og ubevisst tilnærming til ens egen kropp, inkludert forventningen av hvordan kroppen skal fungere (min oversettelse). Menneskets bakgrunnsforståelse er meninger som alle innenfor en kultur deler og som bestemmer virkelighetsforståelsen til den enkelte (Benner og Wrubel 1989). Når et menneske får en stomi, ryster det ved den forståelsen av hvordan "alle" bør se ut, og en kan oppfatte seg selv som annerledes og ekkel. Et intervjuobjekt i

undersøkelsen til Person og Hellström beskrev utseende på sin nye stomi som ”a piece of raw meat”. Dette illustrerer hvor fremmed stomien er og ubehaget pasienten opplever ved å se på sin stomi. Også fremmedgjøring av kroppen er et problem for pasientene da de opplever å ha lavere selvrespekt for seg selv, samt føler avsky for sin egen kropp (Persson og Hellström 2002). For å kunne ha god livskvalitet mener Ferrans (1990) blant annet at en må ha et godt selvbilde og kontroll over eget liv. Når en opplever å få dårligere selvbilde og manglende kontroll over avføringen og flatus, får det påvirkning på livskvaliteten. Med en så stor forandring på kroppen er det naturlig å tenke at en trenger tid for å kunne akseptere sin nye tilstand. Dette kommer også frem i en undersøkelse av Jenks et. al. (Brown og Randle 2003) der kroppsbilde ble evaluert henholdsvis en måned og seks måneder etter operasjonen. Det kom frem at pasientene hadde tilpasset seg og i stor grad gått tilbake til sitt normale liv etter seks måneder, sammenlignet med resultatene fra en måned etter operasjonen. Styrking av et kroppsbilde vil ta tid og stor innsats både fra sykepleier og pasienten selv. Pasienten må få uttrykke hvordan det føles uten å bli møtt med et kritisk syn. Sykepleier må ta utgangspunkt i hvor pasienter er og prøve å kartlegge hvordan pasienten tror han best kan få et bedre kroppsbilde.

4.5 Påvirkning på seksuallivet

Å få stomi har stor effekt på seksuallivet (Nugent et. al. 1999, Persson og Hellström 2002, Brown og Randle 2003). Selv om det var lav responsrate i undersøkelsen til Nugent et al. (1999) opplevde 43 % av kolostomipasientene og 45 % av ileostomipasientene som besvarte disse spørsmålene, at de hadde problemer med seksuallivet. Mangel på lyst, frykt for å skade stomien, smerter i stomien og ikke føle seg sterk nok etter operasjonen var ifølge intervjuobjektene årsaker til at seksuallivet ikke var gjenopptatt etter stomioperasjonen (Persson og Hellström 2002). Jeg tror at mangel på lyst og påvirkningen på eget selvbilde er hovedårsaken til at mange ikke ønsker å gjenoppta seksuallivet etter operasjonen. Når en føler seg annerledes og mindre attraktiv vil en ofte føle at sin seksualpartner føler det samme. Men ifølge Brown og Randle (2003) ble det funnet i en undersøkelse av Salter at partnere til stomi opererte ikke delte det samme synet om at en var mindre attraktiv etter å ha fått stomi. Både Ferrans (1990) og WHO (1995) trekker frem seksualitet og seksuell aktivitet som nødvendig for å ha god livskvalitet. Dersom en opplever at seksuallivet blir dårligere etter å ha fått stomi,

vil dette dermed påvirke livskvaliteten og følelsen av å ha det godt. Næss nevner ikke seksuell aktivitet i sin definisjon av livskvalitet, men hun nevner selvsikkerhet og å ha et nært, varmt og gjensidig forhold til et annet menneske som viktig (Rustøen 2001). Alle i undersøkelsen av Persson og Hellström (2002) følte seg mindre attraktive etter operasjonen. Ifølge Benner og Wrubels omsorgsteori er det sykepleiers overordnede mål å hjelpe pasienten å leve i overensstemmelse med sine spesielle anliggender ved sykdom, tap eller lidelser (Karoliussen 2005). Å bidra til at pasienter ønsker og tør å gjenoppta det seksuallivet de hadde før de fikk stomi er dermed en del av sykepleiers oppgaver. Men dette er et tema som kan være vanskelig å snakke om både for pasient, pårørende og sykepleier. Men dersom sykepleier skal kunne bistå pasienten med å gjenoppta eller bedre sitt seksualliv, er det viktig å få mer åpenhet rundt temaet. Gode relasjoner til pasienten og at pasienten får vite at dette er et problem for mange stomipasienter kan bidra til at pasienten åpner seg. Men også tiltak som styrker selvbilde, og som reduserer usikkerhet og angst hos pasienten er viktige.

4.6 Påvirkning på aktivitetsnivået og sosiallivet

Det kommer tydelig frem i artikkelen til Persson og Hellström (2002) at en konsekvens av stomi er at aktivitetsnivået hos en del av intervjuobjektene har gått ned og at stomien har påvirket sosiallivet. Et av intervjuobjektene (pasient H) sa "I don't like parties and meetings now, I prefer to be alone" (Persson og Hellström 2002, s. 105). Selv om det kun var gått 7 uker siden denne pasienten ble operert, virker det ikke som om det er derfor hun ikke deltar i sosiallivet, men foretrekker å være alene. Andre i undersøkelsen sa at stomien ikke hadde påvirket sosiallivet. Den samme undersøkelsen viste at pasientene ikke hadde funnet det vanskelig å fortelle folk om stomien, mens i undersøkelsen til Nugent et. al (1999) kommer det frem at 35 % av kolostomipasientene og 45 % av ileostomipasientene engstet seg over stomien og en fjerdedel av stomipasientene følte seg skamfull på grunn av stomien. Å oppleve skam i forhold til stomien knyttes til kroppsbilde og samfunnets oppfatning av hvordan en bør se ut og hva som er vakkert. Men undersøkelsen gjort av Persson og Hellström (2002) er begrenset til 6 – 12 uker etter operasjonen, og sier derfor ingenting om hvordan pasientene har det etter det har gått lengre tid.

Noen av pasientene i undersøkelsen til Persson og Hellström (2002) hadde før de fikk stomi ofte benyttet seg av innendørs svømmebasseng og sauna. Begge disse aktivitetene ble ansett som utenkelige å gjennomføre nå som de hadde stomi. Dette er jo svært synd siden det både

er god trening og er en sosial aktivitet med venner, men samtidig har jeg forståelse for at det er vanskelig. Ikke bare er det vanskelig å skjule en stomi under en badedrakt eller badesHORTS, men en må stå helt avkledd i dusjen både før og etter, og stomien vil være helt synlig for andre, både kjente og ukjente. Å styrke pasienten slik at han kan gjenoppta alle tidligere aktiviteter kan kreve mye tid og stor innsats, men er også veldig viktig dersom sykepleier skal kunne bidra til økt velvære (Benner og Wrubel). Gode samtaler når pasienten er klar for det, støtte og informasjon blir vesentlig, men en må kanskje presse pasienten litt for at han skal møte utfordringene som ligger i å gjenoppta sosiallivet og tidligere aktiviteter og hobbyer. Rent praktisk er det flere ting man kan gjøre for at det skal føles bedre å ha intinkontakt med partneren. Å tømme eller bytte stomiposen, erstatte stomiposen med en stomihette eller å dekke over stomien med et mykt plagg kan være til hjelp for mange i en intim situasjon (Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte).

5. Avslutning

Innledningsvis skriver jeg at jeg ønsker å lære mer om hvordan det å få en stomi påvirker livskvaliteten og hvilke tiltak sykepleier kan igangsette for å øke livskvaliteten. Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg fått bekreftet at en god del pasienter har nedsatt livskvalitet og velvære som følge av stomien, og at det gjelder mange områder i livet. Jeg synes at et litteraturstudie var godt egnet til å belyse problemstillingen jeg hadde, selv om min problemstilling inneholdt begrepet livskvalitet som har mange forskjellige definisjoner. Jeg skulle derimot ønsket at jeg hadde bedre tid til å gå gjennom litteraturen da det var svært mange treff på mine søkeord, stoma og quality of life.

Noe av det som kanskje ikke overrasket, men som jeg fikk øynene opp for under arbeidet med oppgaven var hvor mye stomien påvirket seksuallivet til pasientene. Henholdsvis 43 % i undersøkelsen av Nugent et. al. (1999) og samtlige i undersøkelsen av Persson og Hellström (2002) hadde redusert eller ingen seksuell aktivitet med sin partner. Det som kom frem av litteraturen var at mange pasienter mestrer sin nye situasjon med stomi svært godt. Men det er også pasienter som sliter med problemer blant annet endret kroppsbilde som fører til lavere selvbilde, dårlig seksualliv, skamhetsfølelse over stomien og en følelse av at de har mistet kontroll over store deler av sitt eget liv. Disse pasientene har fått redusert livskvalitet. Ifølge Benner og Wrubel er det et behov for sykepleie når et menneske opplever helsesvikt, sykdom

eller tap, og så lenge pasienten opplever illness (Kristoffersen 2005). Dersom en pasient som får stomi opplever i situasjonen et tap eller en helsesvikt etter han er ”fysisk friskmeldt” ,har han fortsatt et behov for sykepleie. dersom han opplever at han i situasjonen fortsatt har et tap eller en helsesvikt. Kommunikasjon og samhandling med pasienten er en svært sentral oppgave for sykepleier dersom hun skal kunne forstå og kartlegge pasientens oppfattelse av situasjonen. Hvordan pasienten ser på sine muligheter til å mestre sin nye livsstil med stomi og hvilke ”anliggender” pasienten opplever som truet, er essensielt å ha kunnskap om for å kunne utøve målrettet sykepleie. Mitt hovedmål som sykepleier er å hjelpe pasienter til å leve i overensstemmelse med sin tilstand og deres ”spesielle anliggender” ved å fremme mestring i de områder som pasienten opplever at er truet.

Arbeidet med oppgaven har definitivt gitt meg innsikt i en stomipasients opplevelse av å få stomi. Å virkelig forstå hvordan det oppleves følelsesmessig er det bare stomipasientene som gjør. Men når jeg til sommeren er ferdig utdannet sykepleier og møter stomi pasienter i mitt arbeid, tror jeg at jeg har fått økt innsikt i deres situasjon. Dette gjør meg bedre rustet til å yte god sykepleie, sett ut fra hvordan pasienten opplever situasjonen.

6. Referanseliste

- Aae, C. N. (2001). Sykepleie til pasienter med stomi.I: Almås, H. (Red.) *Klinisk sykepleie 2*. S. 629 – 662. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring – Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison- Wesley Publishing Company.
- Brown, H. & Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, (14) 74 – 81.
- Dalland, O. (2000). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fosberg, C. & Wengstrøm, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.
- Hanestad, B. R. & Wahl, A. K. (2007). Livskvalitet som begrep i sykepleiefaglig sammenheng, status og utfordringer. *Tidsskrift for Sygeplejeforskning* (2).
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell*. Hentet 2. Februar 2009 fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>.
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (Red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 4*. S. 13 – 99. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mæland, J. G. (1989). Helse og livskvalitet – Begreper og definisjoner. *Tidsskrift Norske Lægeforening*, (12) 109: 1311 – 5.
- Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte (u.å.). Hentet 5. mars 2009 fra <http://www.norilco.no/omstomi.asp?meny=3>
- Nugent, K. P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R. & Johnson, C. D. (1999). Quality of Life in Stoma Patients. *Diseases of the Colon and Rectum*. 42 (12), 1569 – 1574.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen – Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Persson, E. & Hellström, A. L. (2002). Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. *Diseases of the Colon and Rectum*. 1071-5754.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet – En utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Steinecke, H. (2001) *Omsorgens betydning I sygepleje – Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.

WHO (u.å). The World Health Organisation Quality of Life Assessment. Hentet 3. Februar 2009 fra www.who.int/en.

Willman, A. (2001). Evidensbasert sykepleie. I: Gjengedal, E & Jakobsen, R. (Red.) *Sykepleie – Praksis og utvikling* (s. 262 – 270). Oslo: Cappelen Akademiske.

Vedlegg 1: Skjematisk oversikt over anvendte artikler

Tittel, forfatter og utgivelsesår	Formål og metode	Funn	Kildekritikk
<p>”Quality of Life in Stoma Patients” K. Nugent, P. Daniels, B. Stewart, R. Patankar og C. D. Johnson. 1999</p>	<p>Formålet med undersøkelsen er å kartlegge problemer som stomi pasientene møter. Undersøkelsen var kvantitativ. Alle som var registrert med innleggelse av stomi mellom 1985 og 1992 ved Southampton General Hospital, ble kontaktet via mail. Et spørreskjema som tok for seg post-operative pleie, livskvalitet og problemer med utsyr ble brukt i undersøkelsen. 542 pasienter ble vurdert egnet til å delta i undersøkelsen, av disse svarte 391 pasienter på spørreskjemaet.</p>	<p>Pasientene i undersøkelsen var generelt fornøyd med den preoperative pleien de fikk fra stomisykepleier og fra kirurgen. 28 % av pasientene var ikke fornøyd med plasseringen av stomien (50% av disse hadde stomien der bukselinningen gikk). Omtrent halvparten av gruppen var plaget med utslett. 57 % av ileostomipasientene hadde problemer med lekkasje, mot 24 % av kolostomipasientene. Selv om få hadde problemer med lukt fra stomien, var 90 % plaget med tarmgasser og at stomiposen ble fylt med luft. Pasientene var generelt godt fornøyd med stomiutstyret. Det var ingen betydelig forskjell i verdiene av livskvalitet hos ileo- og kolostomipasientene. Over 50 % svarte at stomien hadde ingen eller ubetydelig påvirkning på arbeid, eller evnen til å finne arbeid, mens 10 % mente at stomien betydelig hadde endret arbeidssituasjonen. Mindre enn 10 % hadde alvorlige problemer med kosthold og bekledning. Reisevirksomhet ble betydelig påvirket hos 22 % av pasientene, men størstedelen av gruppen mente at det hadde liten effekt på reisevirksomheten. Det var lav respons på spørsmål angående seksualliv (henholdsvis 51 og 31 %), men av de som svarte opplevde 43 % problemer</p>	<p>Omtrent en fjerdedel av de forespurte besvarte ikke undersøkelsen. Disse kan utgjøre en ganske misfornøyd gruppe da det er tenkelig at en heller ønsker å besvare spørsmålene om en har det bra, og dersom de hadde deltatt kunne kanskje resultatet vært noe annerledes. Artikkelen ble publisert i 1999, noe som gjør den noe gammel, sett i forskningssammenheng. Artikkelen møter egentlig ikke inkluderingskriteriet da den er ti år gammel, men ble likevel tatt med da det er en stor undersøkelse som kartlegger mange pasienter og mange forskjellige områder som var aktuell for min problemstilling.</p>

		med sexuellivet.	
<p>”Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery” E. Persson og A. L. Hellström. 2002.</p>	<p>Artikkelen har som formål å beskrive pasienters erfaringer 6 til 12 uker etter de ble stomi operert og er en kvalitativ studie. Fokuset er på pasientenes kroppsbilde. Ni pasienter ble intervjuet, derav hvor åtte av dem hadde fått preoperativ undervisning, som fikk lagt stomi som var forventet varighet på minimum 6 måneder. Intervju objektene fikk spørsmål om følelser, holdninger og livserfaringer etter å ha gjennomgått stomi operasjonen.</p>	<p>Alle pasienter opplevde at de hadde god støtte fra sin ektefelle. Analyse av intervjuene avdekket syv tema som ble berørt av å få stomi; fremmedgjøring av kroppen, endret kroppsbilde, påvirkning på sexuellivet, usikkerhet, påvirkning på sosiallivet, påvirkning på sports- og fritidsaktiviteter, og fysisk påvirkning som følge av stomien.</p>	<p>Artikkelen er ny og undersøkelsen er fra Sverige som er veldig sammenlignbart med Norge, men undersøkelsen inneholdt ingen nye tema, men kun områder som tidligere forskning har vist at blir påvirket. Av intervju objektene var samtlige i ekteskap og en kan da trekke konklusjonen at de har en som er en stor støtte i hverdagen, men utfallet hadde kanskje vært annerledes på noen områder dersom også mennesker som ikke levde i et parforhold hadde deltatt. Undersøkelsen ble også utført i relativt kort tid etter operasjonen og sier ingenting om langtidseffektene det har på livskvalitet å få stomi.</p>
<p>”Living with stoma: a review of the literature” H. Brown og J. Randle. Journal of Clinical Nursing, 2005.</p>	<p>Denne artikkelen er en systematisk gjennomgang (review) av den litteraturen som finnes om de psykiske og sosiale effektene det har, for et menneske som får anlagt en stomi. Områdene som ble gjennomgått var livskvalitet, seksualitet, kroppoppfattelse, psykisk tilpasning, praktisk tilpasning og mestring.</p>	<p>Resultatene viste at reaksjonene var forskjellige etter årsaken til at det ble lagt stomi, og at de aller fleste pasienter i korte løp hadde negative følelser rundt stomien. Når det gjaldt livskvalitet viste resultatene i en av undersøkelsene at en god del (mellom 15 og 20 %) svarte at de var nødt for å legge helt om eller bytte arbeid, og at 10 % hadde alvorlige problemer med flere områder som påvirket</p>	<p>En sammeligning av undersøkelsene tatt med i reviwet er vanskelig da det er brukt forskjellige metoder for datainnsamling, uklare definisjoner av begrepet livskvalitet, dårlig metodebeskrivelse i noen av artiklene og forskjellig utvalg (noen undersøkelser har et randomisert intervju objekter, andre har enkelte pasientgrupper). Reviwet dekker en god del områder innen mitt tema, og</p>

		livskvaliteten. Andre undersøkelser som ble gjennomgått viste også at områder som påvirker livskvalitet ble påvirket av å få anlagt en stomi.	artikkelen er relativt ny.
“Livskvalitet som begrep I sykepleiefaglig sammenheng, status og utfordringer” B. R. Hanestad og A. K. Wahl. 2007.	Artikkelen setter søkelyset på livskvalitet som et begrep i sykepleiefaglig sammenheng. Artikkelen tar også for seg nytteverdien av forskning på livskvalitet både generelt og sykepleiefaglig. Det gjennomgås flere definisjoner på livskvalitet og ulike forståelser av begrepet.	Forfatterne konkluderer med at selv om begrepet livskvalitet har blitt mye kritisert for å ikke være tilstrekkelig teoribasert og er problematisk å tolke i forhold til funn, kan begrepet ha en nytteverdi for sykepleiere dersom forskningen blir mer anvendelig. Ved å knytte forskningen i sterkere grad til en sykepleieteoretisk referanseramme vil forskningen bli mer anvendelig for både sykepleipraksis og sykepleievitenskap.	Artikkelen er nylig utgitt og definerer og drøfter begrepet livskvalitet godt med mange ulike synspunkt. Artikkelen har ikke relevans til stomipasienter eller andre pasientgrupper, men drøfter begrepet livskvalitet i en generell sykepleiesammenheng.