



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	12-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 379

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 11950

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 49

Andre medlemmer i gruppen: 380

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Saman om stomi: Bak fasaden
Stoma for two: Behind the facade

Kandidatnummer: 379 og 380

Sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitskap/Institutt for
helse-og omsorgsvitskap.

Innleveringsdato: 22/05-2020

Vi stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Summary

Background: In 2014, around 18500 people were living with a stoma in Norway. That is a large patient group in the health care system that nurses need to know about. A stoma greatly affects the life of a person. In many cases, this person has a partner who is also affected by the new life situation.

Topic question: What psychosocial challenges do the ostomy patient and their partner experience? How can the nurse provide training to help master the new life situation?

Aim: Increase the level of knowledge about what psychological challenges a person with an ostomy and their partners experience, and what a nurse can do to contribute to mastery.

Methods: The thesis is a literature study and is based on seven research articles. It has been searched in the databases Cinahl, Medline / Pubmed, PsycInfo, SweMed + and Ovid Nursing, and guidelines from the Guidelines International Network and the National Institute of Health and Clinical Excellence. The main keyword was a combination of "stoma" or "ileostomy" or "ostomy" or colostomy. Furthermore, this combination was used with "spouses" or "partner", "sexuality", "education", "body image" and "impact".

Results: The literature study is based on seven research articles. There were two systematic reviews, four qualitative studies and one quantitative study. The results show that the quality of life of many ostomy patients is adversely affected. Psychological challenges related to depression, impaired social interaction, poor body and self-image and sexuality problems were common. The partners could also experience the same challenges. Nurses play an important role in pre- and post-operative care when it comes to counselling, training and support.

Conclusion: Many negative experiences have been documented related to getting an ostomy, but it also emerges that for some people the quality of life subsequently increases due to symptom relief. Both partner and patient's life are affected by having an ostomy. To date, the partners have not received enough attention from the health care system. This is a topic that needs more research. The nurse must ensure that both patient and partner receive information and knowledge pre- and postoperatively. One must convey information about more than just equipment and care, but also how best to master a new situation.

Innholdsliste

1.0 INNLEIING	5
1.1 BAKGRUNN FOR VAL AV TEMA	5
1.2 PROBLEMSTILLING	6
1.3 AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	6
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME	7
2.1 Å FÅ STOMI	7
2.1.1 Årsaker til stomi.....	7
2.1.2 Ulike typar stomi	8
2.1.3 Norilco.....	8
2.2 Sjølvbilete og Kroppsopfatning	8
2.3 Psykososiale utfordringar	9
2.3.1 Nedsett livskvalitet og redusert livsutfalding	9
2.4 Meistring	9
2.5 Læringsteori og Helsepedagogikk	10
2.5.1 Å samtale om seksuelle utfordringar.....	12
2.6 Sjukepleiaren si helsepedagogiske rolle	12
2.6.1 Den gode samtalen	13
3.0 METODE	14
3.1 Litteraturstudie	14
3.2 Søkestrategi	14
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	16
3.4 Analyse	16
3.5 Syntese	17
3.6 Kjeldekritikk og metodekritikk	18
3.7 Ethiske vurderingar	19
4.0 RESULTAT	19
4.1 Psykososiale utfordringar for pasienten	21
4.1.1 Å kjenne på utryggleik og uvisse.....	21
4.1.2 Opplæring av ekspertpasientar.....	22
4.1.3 Endringar i seksuallivet.....	23
4.1.4 Helserelatert livskvalitet og meistring.....	24
4.1.5 Psykososiale utfordringar.....	25
4.1.6 Å akseptere ein ny kvardag.....	26
4.2 Psykososiale utfordringar for partnaren	26
4.2.1 Misnøye med undervisning og rettleiing.....	26
4.2.2 Endringar i seksuallivet.....	27
4.2.3 Psykososiale utfordringar.....	27
4.3 Sjukepleiar si helsepedagogiske rolle	28
4.3.1 Sjukepleie til pasienten	28
4.3.2 Sjukepleie til partnaren	29
5.0 DRØFTING	29
5.1 Resultatdiskusjon	29
5.2.1 Pasienten sine utfordringar.....	29
5.2.2 Partner sine utfordringar.....	33
5.2.3 Sjukepleiaren sitt ansvar.....	34
5.2 Metodediskusjon	36
6.0 IMPLIKASJONAR FOR PRAKSIS	37
7.0 KONKLUSJON	37
REFERANSELISTE	39

Tabell 1: PICO-skjema	16
Figur 1: Prisma-flytdiagram.....	20
Vedlegg I: Søkehistorikk.....	45
Vedlegg II: Litteraturnmatrise	47

Talet på ord: 11950 ord utan samandrag, innhaldsliste, tabellar, vedlegg, figurar, referanseliste og referansar i tekst.

1.0 Innleiing

1.1. Bakgrunn for val av tema

I laupet av dei ulike praksisperiodane me har hatt i forbindelse med utdanninga vår har me møtt på fleire pasientar med stomi. Desse møta sette i gang tankeprosessen kring korleis det å få ein stomi påverkar livet til ein person. I mange tilfelle har desse personane partnerar, og det er lett for at dei kan bli gløymd i ein slik situasjon. Me fann det difor interessant å undersøkje korleis partnerane også blir påverka når ektefella/sambuaren får stomi. Med dette som utgangspunkt har me hatt eit stort ynskje om å tileigne oss meir kunnskap om korleis sjukepleiarar kan utøve god sjukepleie til både pasientar og partnerar som er i ein slik vanskeleg og sårbar situasjon.

Camilla Tjessem driv ein blogg i regi av Norilco. Ho skriv at stomi er eit tema som er utfordrande å snakke om.

Jeg vet at samliv og stomi er en prosess fylt med mange følelser. Denne prosessen har jeg vært gjennom, og jeg opplevde den som lang og vanskelig. Det å la en person se hva som er “bak fasaden” er noe som ikke har falt seg helt naturlig for meg (Tjessem, 2016).

Når ein person går gjennom ei stor kroppsending som å få ein permanent stomi, vil dette endre forholdet mellom individet og verda dei lever i (Thorpe & McArthur, 2017, s. 2286-2293). Å få ein stomi inneber ein operasjon der ein lagar ei opning mellom eit organ og kroppsoverflata, som ved ileostomi, kolostomi og urostomi (Kåss, 2018). Data frå Norilco viser at det i 2014 var kring 18 500 personar i Noreg som levde med stomi. Det er rekna at det blir gjort kring 2000 stomioperasjonar årleg, der halvparten av pasientane får ein permanent stomi. Pasientane kan kjenne at dei pliktar å oppretthalde ein fasade, der dei ikkje kan gi uttrykk for kva dei eigentleg føler. Ein konsekvens av å få stomi kan vere at ein kjenner seg tvungen til å trekkje seg tilbake frå det sosiale liv av frykt for at stomien dømesvis er synleg gjennom klede (Thorpe & McArthur, 2017, s. 2286-2293).

Helsepedagogikk er ein sentral funksjon i sjukepleieutøvinga. Det handlar om å stimulere pasientar, pårørande og brukarar av helsetenesta til å endre sitt forhold til eigen helse og livsstil. Målet er også å bidra til utvikling av pasientkompetanse og meistring (Tveiten, 2016,

s. 12). Rammeplanen for sjukepleiarutdanninga fastset at sjukepleiarar skal gi pleie og kontinuerleg omsorg for den sjuke, og ha kunnskap om diagnostikk, prognosar og ulike sjukdomar, samt ha kompetanse innan undervisning, rettleiing, forskning og fagutvikling (Kunnskapsdepartementet, 2008, s.4). I dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar blir mellom anna pasienten sin rett til heilskapleg sjukepleie understreka, samt betydninga av å understøtte håp og følelse av meistring. Ein pliktar også å gi tilstrekkeleg og tilpassa informasjon, samt å forsikre seg om at denne blir forstått (NSF, 2019). Helsepersonellova og Pasient- og brukerrrettighetslova er to sentrale lover i det norske helsevesenet. Ein av paragrafane i Helsepersonellova omhandlar helsepersonellet sin plikt til å gi tilstrekkeleg informasjon og rettleiing (Helsepersonelloven, 1999, § 10), medan Pasient- og brukerrrettighetslova handlar om pasientar og pårørande sin rett til å få tilstrekkelig informasjon og rettleiing (Pasient- og brukerrrettighetsloven, 1999, § 3).

1.2 Problemstilling

Kva psykososiale utfordringar opplever den stomiopererte pasienten og deira partner? Korleis kan sjukepleiaren gi opplæring som bidrar til meistring av den nye livssituasjonen?

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling

Oppgåva vår fokuserer på pasientar som får kolostomi og ileostomi. Urostomi er ikkje inkludert, men pasientane som får permanent stomi frå sjukdomane Crohns, ulcerøs kolitt og kreft er med. Den skil ikkje mellom kjønn. Fokuset ligg på aldersgruppa 19-65, som blir rekna som “Adults” i fleire databasar. Pasientane kan trenge mykje hjelp og rettleiing både før og etter operasjon, og difor vil arenaen me møter dei på i all hovudsak vere på sjukehus og ved oppfølging i tida etter. Det kan variere kvar i sjukdomsløpet ein møter partnaren, avhengig av kor mykje pasienten ynskjer å involvere vedkomande. Likevel nyttar me den same tidslinja i møte med partnar, då det er i denne perioden det er mest informasjonsflyt. Mykje forskning handlar om pasientar med kreftsjukdom som får stomi. Me vel å ikkje skrive om kreftsjukdomen, då dette hadde blitt for omfattande. Likevel ser vi på slik forskning, då mykje av dette er relevant for oppgåva med tanke på korleis pasienten opplever å få stomi. Her blir ikkje kreftdiagnosen framheva, og fokuset ligg på korleis det å få stomi påverkar den nye kvardagen.

2.0 Teoretisk referanseramme

Innleiingsvis vil generell informasjon om stomi bli presentert, før ein går nærare inn på sjølvbilete og kroppoppfatning, meistring, læringsteori og helsepedagogikk. Avslutningsvis vil sjukepleiaren si helsepedagogiske rolle bli sett på i lys av problemstillinga.

2.1 Å få stomi

2.1.1 Årsaker til stomi

Det er fleire ulike sjukdomar som kan gjere det nødvendig å få utlagt tarm. Tre vanlege årsaker er Crohns sjukdom, ulcerøs kolitt og kreftsjukdom (Aabakken, 2018).

Crohns sjukdom er ein kronisk inflammatorisk sjukdom som gir betennelsesendringar og arrdanning i tarmen. Alle delar av mage-tarm-kanalen kan bli råka, og alle laga i tarmveggen blir angripe. Crohns sjukdom har fleire konsekvensar for grunnleggande behov, der mellom anna oppleving av velvære, eliminasjon, ernæring og psykososiale behov blir påverka (Stubberud, Grønseth, & Almås, 2017, s.474).

Ulcerøs kolitt er også ein inflammatorisk sjukdom som gir slimhinneskade, men i motsetnad til Crohns utspelar ulcerøs kolitt seg i tjukktarmen, der berre slimhinna blir angripe. Samanlikna med Crohns sjukdom vil også pasienten sin eliminasjon og sitt psykososiale behov bli påverka. Ved eit ukontrollert forløp, kan det bli nødvendig å fjerne heile tjukktarmen og endetarmen. Orsaka til både Crohns sykdom og ulcerøs kolitt er ukjend, men genetik, miljø og autoimmune faktorar spelar inn (Stubberud, Grønseth & Almås, 2017, s. 475-476).

Kreft er ein genetisk sjukdom på cellenivå. Dette inneber at den oftast ikkje er arveleg gjennom generasjonar, men at sjukdomen oppstår grunna skadar på arvestoffet. Desse skadane forårsakar ukontrollert celledeling og celledeling (Russnes, Haakensen & Helland, 2018, s. 48). Guren og Tveit (2018, s. 247-256) skriv at tjukk- og endetarmskreft er den tredje hyppigaste kreftforma dersom ein ser på menn og kvinner samla. Ein får stomi ved kreft i endetarm og sjeldnare ved kreft i tjukktarm. Dette blir gjort når tarmen nedanfor er fjerna, eller for å gi mellombels eller varig avlasting av tarmen (Oncolox, 2013).

2.1.2 Ulike typar stomi

Framlagt tynntarm blir kalla ileostomi. Ved denne typen er tarmen kutta tvers over og den avsluttande enden av tarmen er leda ut gjennom ei opning på abdomen, der den blir vrent og sydd fast. Når ein får ileostomi blir tarminnhaldet tyntflytande eller grautete i konsistens. Huda i området kring stomien kan ofte bli irritert, og dette er fordi tarminnhaldet inneheld proteolytiske fordøyingsenzym som verkar svært irriterande på huda. Det blir produsert lite gass i denne delen av tarmen, og difor kjem det også lite gass ut av stomien. Det er vanleg at det er ein spesiell, emmen lukt frå innhaldet (Stubberud, Grønseth, & Almås, 2017, s. 520).

Når ein brukar nemninga kolostomi er det som regel sigmoideum som er lagt fram på magen. Det blir kirurgisk laga ein opning i tjukktarmen, og vidare blir tarmen ført ut gjennom bukveggen og festa på huda. Det er vanlegast å plassere ein kolostomi på venstre sida. Kreft er den vanlegaste orsaka. I motsetning til ileostomi er avføringa her fast og innhaldet har vanleg avføringslukkt. Gassutsleppet er som normalt (Stubberud, Grønseth, & Almås, 2017, s. 522).

2.1.3 Norilco

Norilco er ein landsdekkande organisasjon for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft opererte pasientar. Foreininga fokuserer på rettar og omsorg for pasientar og deira pårørande, og jobbar aktivt med å påverke styremaktene for ei auka satsing på førebygging, forskning og diagnostikk (NORILCO, 1971). Gjennom Norilco kan personar som har hamna i en ny, og gjerne utfordrande kvardag få erfaringar og hjelp frå andre som er i same situasjon.

2.2 Sjølvbilete og kroppsoppfatning

Det er mykje som påverkar sjølvvet. Ein kan dele inn i det fysiske sjølvvet og det personlege sjølvvet (Hummelvoll, 2018, s. 136-137). Når ein person får ein stomi kan kroppsoppfatninga endra seg. Korleis ein person oppfattar kroppen sin fortel om personen si sjølvoppfatning. Dette inkluderer aktuelle og tidlegare kjensler ein har i forbindelse med kroppsstorleik, funksjon, og korleis ein tar seg ut. Mange kjenner at noko ved det fysiske sjølvvet skulle vore annleis for å betre samsvare med det kroppslege idealet som finst i dagens samfunn. Dette idealet blir skapt gjennom identifikasjon med andre sine kroppsideal slik det kjem til uttrykk i samfunnet gjennom media og sosialt samvær. Kroppsidealet reflekterer normer som er knytt saman med korleis samfunnet generelt oppfattar at ein bør sjå ut, og korleis kroppen skal fungere (Hummelvoll, 2018, s. 136-137). Når ein får stomi, blir det fysiske sjølvvet rørt ved.

Sjølvbiletet kan slå alvorlege sprekkar, og det vil vere eit behov for å reorientere det fysiske sjølvvet. Ved ei slik endring er det vanleg med ein periode med depresjon. Å tilpasse seg og akseptere at ein har ein stomi og ein endra utsjånad kan ta lang tid (Hummelvoll, 2018, s.136-137).

2.3 Psykososiale utfordringar

Ein kan dele psykososiale faktorar inn i ein emosjonell del og ein relasjonell del. Den emosjonelle delen handlar om sinnsstemning, reaksjonar, kjensler og opplevingar, og byggjer på mennesket sitt behov for tryggleik og velvære, kontroll over eige liv og målretta sjukepleie. Den relasjonelle delen handlar om behov for fellesskap, menneskeleg kontakt, relasjonar og støtte (Stubberud, s. 16). Pasienten kan ha sorgreaksjonar, oppleve psykisk stress og vere i ei krise. Saman med tidlegare erfaringar vil pasientens sjølvbilete og kroppoppfatning vere avgjerande for korleis han taklar situasjonen. Forsvarsmekanismane våre forsvorar sjølvbilete vårt, og vernar oss mot den angsten som følgjer med trugselen om tap av sjølvbilete. Nokon neglisjerer stomien sin i kortare eller lengre periodar. Ei slik undertrykking av eigne kjensler og reaksjonar kan føre til at pasienten ikkje oppfattar den informasjonen som blir gitt. Andre kan bli overdriven opptekne av eigen utsjånad (Nilsen, Indrebø & Stubberud, 2016, s. 524).

2.3.1 Nedsett livskvalitet og redusert livsutfalding

Nilsen, Indrebø & Stubberud (2016, s. 524) skriv at dei kroppslege endringane som pasienten går gjennom kan få negative konsekvensar for pasienten sin livsutfalding og livskvalitet. Utsjånaden blir endra, og personen kan endre si oppleving av seg sjølv. Ein kan kjenne på motvilje eller ulyst til å treffe vener, returnere til arbeid, eller ta opp att hobbyar. Dette kan føre til psykososiale problem. Det er også verdt å nemne at mange seier at inngrepet ikkje har redusert deira livsutfalding og livskvalitet. Å arbeide seg gjennom vonde kjensler kan ta lang tid, og krev stor innsats både frå pasient og pårørande. Ikkje alle klarar å godta og akseptere desse endringane på same måte.

2.4 Meistring

Meistring handlar om korleis menneske møter belastande livssituasjonar, og kan bli oppfatta som summen av indre ressursar og den enkelte sine handlingar for å kontrollere indre og ytre krav og konflikter. Slike hendingar kan vere sjukdom eller funksjonstap. Tilgang til ressursar, evne til å utnytte desse ressursane og ferdigheiter er viktige innanfor meistring. Behovet for å

meistre kjem når ein person blir utsett for ei belastande hending, noko det å få stomi kan opplevast som (Tveiten, 2016, s. 18).

Alle har ulike måtar å meistre vanskelege situasjonar på. Veggen mot betre meistring går sjeldan langs ei rett linje, og den er nært knytt til ein sjølv som person. Det verkar å vere einigheit om at store fysiske og psykiske belastningar utløyser ein kombinasjon av kjensler, tankar og handlingstilbøyelegheit, at desse kan vere individuelt svært forskjellige, og at motivasjon er ein viktig faktor for betre meistring. Eit fellestrekk verkar å vere at meistring inneber strategiar for å beherske, tolerere og redusere ytre og indre påkjenningar, samt følgjer av slike påkjenningar (Eide & Eide, 2017, s.47-48).

Dei fleste som skal få utlagt tarm vil oppleve dette som skremmande, og mange veit lite om dette frå før av. Pasientane står ofte i ein vanskeleg situasjon. På den eine sida har dei ein sjukdom som går utover livskvaliteten, og treng operasjon. På den andre sida kan dei oppleve mykje frykt og utryggleik med tanke på at dei vil få eit endra levesett og endra kropps- og sjølvbilete (Stubberud, Grønseth, & Almås, 2017, s. 525).

Sosiologen Aron Antonovsky forska på kva som bidrar til god helse. Han meinte forskning fokuserte for mykje på patogenesen eller orsakar til sjukdom. Difor tok han til orde for eit salutogent perspektiv i forskning på helse som fokuserer på det friske og kva som gjer at ein ikkje blir sjuk, og korleis ein opprettheld god helse. Han laga omgrepet oppleving av samanheng (OAS). Dette representerer motstandskrafta og meistringsevna til den enkelte, og blir oppnådd når ein opplever at tilværet er meningsfullt, forståeleg og handterleg. Dei personane som har ressursar og OAS som haldning har eit betre grunnlag for å meistre helseutfordringar enn dei som har fokus på sjukdom (Tveiten, 2016, s.17-18). Langeland & Wahl (2009, s. 830-832) har undersøkt korleis OAS kan skapast i behandling av menneske med psykiske helseproblem. Resultata viste at sosial støtte og relasjonar der ein kan gi omsorg verkar positivt på OAS og livskvaliteten.

2.5 Læringsteori og helsepedagogikk

Læring handlar om gapet mellom kva ein person veit og kva personen treng å vite. I tillegg til å identifisere kva læringsbehov pasienten har, er det også naudsynt å vurdere om pasienten er klar for å lære. Er pasienten villig og i stand til å delta i eiga læring? Samstundes må ein vurdere andre forhold som kan verke inn på læringsmåla til pasienten. Dersom pasienten

opplever ubehag eller smerte må dette takast opp og gjerast noko med før ein gjennomfører opplæring eller samtalar. Her kan pasienten si evne til å engasjere seg bli negativt påverka, og forårsake unødvendig angst. Det er også viktig å tilpasse opplegget individuelt til kvar pasient (Williams, 2012, s. 786-794).

Den sosiale læringsteorien frå Bandura støttar opp under at personar lærer frå kvarandre gjennom observasjon, imitasjon og modellering. Stomisjukepleiarane utfører praktiske ferdigheiter, slik at pasienten kan etterlikne og modellere dette. Her blir sjukepleiaren ein rollemodell som gir tilbakemeldingar i form av positive ord. Det er fire føresetnadar som må til for ein vellykka modelleringsåtfærd; merksemd, hukommelse, imitasjon og motivasjon. Medan merksemd inneber at pasienten deltek i opplæring, handlar hukommelse om at pasienten har evne til å hugse ulike prosessar. Vidare handlar imitasjon om pasienten har evna til å utføre stomipleie på eiga hand. Avslutningsvis går motivasjonsdelen ut på om pasienten har motivasjon, og eit ynskje om å utvikle stomirelaterte ferdigheiter. Ved å vurdere pasienten sin evne til å engasjere seg i kvar av desse forholda vil dette forbetre læringa, og i tillegg minimere stress og angst (Williams, 2012, s. 786-794).

Når ein skal utøve sjukepleie til pasientar med stomi er undervisning og rettleiing ein stor del av dette. For at pasientane skal oppleve meistring treng dei kunnskap. Dei treng kunnskap om stomiutstyr, stell, komplikasjonar, og korleis livet med stomi er. Det er viktig med god informasjon, både før og etter operasjonen. Det kan gjere overgangen lettare for pasientane, og at dei opplever mindre angst, utryggleik og stress i den nye livssituasjonen (Stubberud, Grønseth, & Almås, 2017, s. 519).

Pasient- og pårørandeopplæring er sentralt i helsetenesta, og dermed også viktig i helsefagutdanningane. Sidsel Tveiten (2016, s.12) skriv at helsepedagogikk handlar om å vurdere og å gjere val når det gjeld kva, kvifor og korleis ein kan leggje til rette for læring og meistring av helseutfordringar. Sjukdom og krise rammar ikkje berre pasienten, men også pårørande og pasienten sitt forhold til dei. Pårørande sine krisereaksjonar må dermed også bli møtt og forstått. Ofte vil pasienten ha forventingar til at pårørande skal stille opp og gi støtte. Opplæring dei ikkje slik støtte kan dei lett bli skuffa og kjenne seg avvist. Mange pårørande har likevel nok med å takle sine eigne reaksjonar. Det viser seg at personar som har eit godt sosialt nettverk klarar seg betre gjennom kriser enn dei som ikkje har det. At helsepersonell

gir støtte til både pasient og pårørende kan difor vere avgjerande for korleis familien som heilheit meistrar situasjonen (Eide & Eide, 2017, s.77).

2.5.1 Å samtale om seksuelle utfordringar

Mange stomiopererte pasientar opplever seksuelle utfordringar som erektil dysfunksjon eller smerter i underlivet i etterkant av operasjonen. Seksualitet handlar om den kroppslege, personlege og kjenslemessige kontakten med seg sjølv og andre. Den rører ved omgrep som nærleik, nyting, fortrulegheit og samhoer, men det handlar samstundes om personleg verdsetjing, noko alle har bruk for (Jastrup & Rasmussen, 2014, s. 344). Sjølv om det er venta at helsepersonell skal ta initiativ til samtale om seksualitet er det fleire grunnar til at dette ikkje skjer, dømesvis mangel på kunnskap, trening og ferdigheiter (Sutsunbuloglu & Vural, 2018, s. 349-350).

I følge Michael Bennett (2019 s.1) kan det ofte vere vanskeleg å snakke om seksuell helse med pasientane og deira partnar. PLISSIT er eit rammeverk for effektivt å sette i gong samtalen om seksuelle bekymringar. Modellen gir ein guide på korleis ein skal gjere dette på ein effektiv måte som ein del av rutinemessig pleie. PLISSIT-modellen består av fire trinn: (1) Tillating, som inneber at ein gjev pasienten og/eller partnaren tillating til å snakke om seksuelle problem. (2) Avgrensa informasjon, som omhandlar informasjonen som blir gitt til pasienten og/eller deira partnar som svar på spørsmål eller observasjonar. (3) Spesifikke forslag til pasienten og/eller deira partnar. (4) Intensiv terapi, som er behovet for å vise til tilleggsstøtte for alvorlege eller meir langvarige seksuelle problem.

2.6 Sjukepleiaren si helsepedagogiske rolle

Kva kan sjukepleiarar tilby, som ikkje andre yrkesutøvarar kan? Den amerikanske sjukepleiaren Joyce Travelbee (2010, s. 27) sa at: "Sygepleje er en mellemmenneskelig proces, hvorved den professionelle kliniske sygeplejerske hjælper en person, en familie eller et samfund med at forebygge eller håndtere erfaringen af sygdom og lidelse og, om nødvendigt finde mening i disse erfaringer". Sistnemte kan vere ei av sjukepleiaren sine vanskelegaste oppgåver, men det er essensielt at dette ikkje blir unngått. Grunnen til at enkeltpersonar eller familiar søker støtte hos helsepersonell er at dei forventar at helsepersonellet er i stand til å yte naudsynt hjelp. Sjukepleiaren si rolle vil vere å hjelpe desse pasientane og deira pårørende til å førebygge sjukdom, fremje helse og handtere sjukdomsstress (Travelbee, 2010, s. 28-29).

Når helsesituasjonen endrar seg, blir livet annleis. Ein kan trenge ny kunnskap, å utvikle nye evner, og å leggje om vanar og livsstil. Pasientar og partnarar kan trenge informasjon, og nokon kan også trenge rådgiving, rettleiing og/eller terapi. Ein treng også motivasjon for endring. Helsepersonell kan fylle mange roller. Rettleiaren gir informasjon når det er naudsynt, råd når pasienten ynskjer det, eit lyttande øyre når det trengst, og kan fungere som ein coach (trenar) som stimulerer pasienten til å yte sitt beste. Å stille seg open, utforskande og interessert i personen sitt ve og vel er ein god grunnhaldning. Det handlar om å gi frå seg makt og kontroll, stille seg i ein ikkje-vitande posisjon, og vise genuin interesse for kva som er viktig for den andre. Ein bør streve etter ein openheit og allianse med pasienten sine ressursar. Sjukepleiaren si oppgåve er å bidra med det ein kan, på pasienten sine premissar, der kjerna er ein personorientert tilnærming (Eide & Eide, 2017, s.257-259).

2.6.1 Den gode samtalen

God profesjonell kommunikasjon er personorientert og fagleg fundert. At kommunikasjon er personorientert vil sei at ein ikkje ser den andre utelukkande som pasient, men som ein heil person, med ibuande ressursar og moglegheiter, eigne verdiar og prioriteringar, og individuelle ynskjer og mål når det gjeld eiga helse og livssituasjon (Eide & Eide, 2017, s. 16).

I ein profesjonell samtale heng det å lytte aktivt og det å strukturere samtalen nøye saman. Ein god struktur hjelper med å fokusere på det som er fagleg viktig, medan aktiv lytting er ein måte å framkalle og anerkjenne pasientens perspektiv på. Kombinasjonen av å strukturere samtalen og lytte aktivt skapar ein god føresetnad for å forstå kva som er viktig for pasienten, og å samarbeide om å nå måla på pasienten sine premissar. Å lytte aktivt betyr ikkje berre å vere open og lyttande, men å nytte eit breitt spekter av kommunikasjonsformer for å etablere god kontakt, skaffe seg nødvendig informasjon, og vise at ein ser, høyrer og forstår. Ein kan skilje ut to hovudgrupper av ferdigheiter i aktiv lytting; dei verbale og dei nonverbale. Verbale lytteferdigheiter kan for eksempel vere det å stille opne spørsmål, utforske verdiar og oppmuntre den andre til å utdjupe sitt perspektiv. Nonverbale ferdigheiter kan vere knytt til augekontakt, kroppshaldning og stillheit, og til det å bruke pausar aktivt slik at den andre får anledning til å kjenne etter og reflektere (Eide & Eide, 2017, s.117-119). Orda får styrke og kraft ved våre kroppslege uttrykk på same måte som budskapet kan bli komplettert, dempa, avkrefta eller motsagt av våre ansiktsuttrykk og gestar, vårt tonefall og vår stemmebruk. Det

er naudsynt å vere klar over desse sidene ved kommunikasjon, ikkje minst når ein har målretta samtalar (Hummelvoll, 2016, s. 425).

Det er i byrjinga av samtalen ein skal etablere relasjonen, skape tillit og tryggleik og klargjere føremålet med samtalen. Middelen av samtalen er der ein snakkar om det som gjeld, det vesentlege. Hjelparen må fokusere på å utforske problem, forstå den andre sitt perspektiv, holde strukturen i samtalen, utvikle relasjon og allianse, og til slutt forklare og informere undervegs. Ved avslutninga av samtalan er det hjelparen si oppgåve å sørge for at samtalen blir avslutta på ein god måte. Då er det viktig å ta initiativ til å avslutte slik at det er tid til oppsummering av samtalen (Eide & Eide, 2017, s.119-133).

3.0 Metode

Metode er den systematiske framgangsmåten ein nyttar seg av for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse ei problemstilling. Metodeskildringa skal vere presist formulert slik at andre kan etterprøve det ein har gjort, og dermed kome til same konklusjon (Thidemann, 2017, s. 76).

3.1 Litteraturstudie

Eit litteraturstudie er ein systemisk metode for å identifisere, evaluere og tolke tekstar som er skrivne av forskarar, akademikarar og helsepersonell (Baker, 2016, s. 265). Å systematisere inneber å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den, og til slutt samanfatte den. Det er seks trinn i eit litteraturstudie. Ein byrjar med å sette opp ei avgrensa og presis problemstilling, for deretter å førebu litteratursøket. Vidare gjennomfører ein litteratursøket, og vurderer kvaliteten på litteraturen. Ein må analysere og tolke resultatata frå artiklane, og avslutningsvis samanfatte resultatata til ein heilskap (Thidemann, 2017, s. 79-80).

3.2 Søkestrategi

For å finne relevant litteratur har me søkt i Oria, og i databaser etter litteratur som omhandlar stomi, kroppsbilete, sjølvbilete, partnarar, meistring og rettleiing. Sjå vedlagt søkehistorikk (Vedlegg I). Arbeidet med å skaffe litteratur kan gjerast ved å søke manuelt og ved å søke i databasar (Thidemann, 2015, s. 83). Begge metodane er blitt nytta i litteratursøket. Det er utført søk i databasene Cinahl, Medline/Pubmed, PsycInfo, SweMed+ og Ovid Nursing . I tillegg er det søkt etter retningslinjer for opplæring av stomipasientar i National Institute of

Health and Care Excellence og Guidelines International Network. Bibliotekar har bidrege til å optimalisere søket, både i planlegging og gjennomføring av søk (Dalland, 2017, s.150). Søka blei gjort i perioden 4. november 2019-9. mars 2020. For å svare på problemstillinga nytta me ein kombinasjon av søkeorda: «stoma» or «ostomy» or «ileostomy» or «colostomy» for å få eit størst mogleg utval av artiklar. Vidare nytta me denne kombinasjonen saman med «spouses» or «partner», «sexuality», «education», «body image» og «impact». Deretter nytta me inklusjons- og eksklusjonskriteria for å finne relevante artiklar for problemstillinga. For å få flest mogleg treff inkluderte me både kvantitative og kvalitative studiar. Thidemann (2017, s. 79) skriv at i forskning er det ikkje berre éin metode som vart sett på som den einaste rette. Det kan vere svakheitar ved ein metode, som kan bli vege opp av sterke sider ved ein annan metode. Ved å kombinere både kvantitativ og kvalitativ metode, som viser seg å gi same resultat, vil dette vere eit sterkt argument for at resultata i studien er gyldige. Dermed vil litteraturstudien ha eit sterkt kunnskapsgrunnlag. Vidare har me nytta denne søkekombinasjonen i tre ulike søk etter høvesvis partner- og pasientoppleving og sjukepleiarrolle. For å operasjonalisere problemstillinga, slik at den blir presis og søkbar, er rammeverket PICO brukt. Kvar av bokstavane i PICO står for bestemte element (Tabell 1).

Tabell 1: PICO-skjema

Problemstilling formuleres som et presist spørsmål: Kva psykososiale utfordringar opplever den stomiopererte pasienten og deira partner? Korleis kan sjukepleiaren gi opplæring som bidrar til meistring av den nye livssituasjonen?			
Er det aktuelt med søk på pasient- og pårørendeopplæring? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei			
Hva slags type spørsmål er dette? <input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Etiologi <input checked="" type="checkbox"/> Erfaringer <input type="checkbox"/> Prognose <input checked="" type="checkbox"/> Effekt av tiltak		Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet: Pasienter med stomi og deira parnar.	I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for): Undervisning, opplæring og rettleiing	C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket: -	O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå: Styrka sjølvtilitt, meistring og kroppsbilete. Bidra til at partner føler seg sett.
P Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	I Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	C Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	O Noter engelske søkeord for utfall
Stoma, colostomy, ileostomy, ostomy, partners, spouses	Education, program, health education, counseling, advice, guidance	-	Body image, self esteem, coping skills, adaptive behavior

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Kriteria for å inkludere ein studie er at den er engelskspråkleg eller skandinavisk, frå dei siste 10 åra, om vaksne (19-65 år), og begge kjønn representert. Både kvantitative og kvalitative forskingsartiklar blir inkludert, samt eventuelle retningslinjer frå Guidelines International Network (GIN) og National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Artiklane skal vere fagfelleverdert. Eksklusjonskriteriane våre inkluderer barn, urostomiar, andre språk enn engelsk og dei skandinaviske og studiar eldre enn 10 år.

3.4 Analyse

Å analysere ein tekst er å granske kva teksten fortel, og føremålet med å tolke teksten er å forstå den. Ved å tenkje på hensikta med å lese artiklane, og kva problemstillinga er, vil det vere lettare å sjå om problemstillinga blir opplyst. Dei inkluderte artiklane vil bli analysert ved å presentere innhaldet i ei litteraturmatrise, der hensikta med studien, metoden, utvalet, hovudfunna/resultata, kvalitetsvurderinga og etiske vurdering blir sett på (Thidemann, 2017,

s. 91-92). Sjå vedlegg II. Me vil bruke Helsebiblioteket (2016) sine sjekklister for ulike typar studiedesign når me analyserar den metodiske kvaliteten på vitskaplege artiklar.

3.5 Syntese

Syntese inneber å vurdere, tolke og analysere dei inkluderte forskingsartiklane til ein ny og samanfattande tekst som skal opplyse problemstillinga (Thidemann, 2017, s. 58). I litteraturstudien har me valt å bruke tematisk analyse for å identifisere, analysere og rapportere tema/kategoriar innanfor datamateriale. Dette involverer søk på tvers av materialet for å finne gjentekne mønstre. Denne typen analyse er eit fleksibelt og nyttig verktøy som kan gi innsikt i eit komplekst datamateriale. Dette er meir enn å berre samanfatte data, ein må også tolke og gjere meining ut av dei (Maguire & Delahunt, 2017, s. 2-12). Braun og Clarke (2006, s. 86-93) har laga ein trinnvis modell på seks etappar, der dei går gjennom korleis ein skal gjennomføre slike analysar; gjere seg kjent med data (1), generere innleiande kodar (2), søke etter tema (3), evaluere tema (4), definere tema (5) og produsere det skriftlege arbeidet (6).

I fase 1 er det viktig å fordjupe seg i data i den grad at ein blir kjend med djupna og breidda i innhaldet. I denne fasen søkjer ein betydingar og mønstre. Vidare i fase 2 er ein allereie kjent med data. Her lagar ein ei liste over kva idear som allereie eksisterer. Denne fasen handlar om å lage kodar. Ved å lage kodar for så mange potensielle tema som mogleg går ein ikkje glipp av informasjon. Deretter kjem fase 3, og her blir alle data koda og sortert, og ein sit igjen med ei lang liste med forskjellige kodar. Her skal ein refokusere, og sjå på eit breiare spekter av tema i staden for kodar. Dette involverer å sortere dei ulike kodane til potensielle tema. Etter dette kjem fase 4. Denne fasen byrjar når ein har kome fram med fleire tema, og ein må avgrense desse. Her vil det kome fram at ein ikkje kan nytte alle tema, ofte grunna mangel på gode kjelder eller fordi dei ulike temaa går inn i kvarandre.

Avslutningsvis går ein inn i fase 5. I denne fasen er ein nøgd med dei ulike temaa. No skal ein definere og vidare avgrense dei temaa ein vil ha i analysen. Ein må identifisere kva kvart tema eigentleg handlar om. Her er det essensielt at eit tema ikkje gapar over for mykje eller at det er for samansett (Braun og Clarke, 2006, s. 86-93). Til slutt sit ein igjen med eitt sett med gjennomarbeidde tema. I denne fasen skal ein analysere og skrive sjølve litteraturstudiet. Her

er målet å fortelje om data på ein måte som overtyder lesaren om validiteten og reliabiliteten til analysen (Braun og Clarke, 2006, s. 86-93).

3.6 Kjeldekritikk og metodekritikk

Det er både positive og negative sider ved litteraturstudie som metode. Grant og Booth (2009, s. 97) skriv at styrken ved denne metoden er at ein identifiserer kva som er oppnådd tidlegare. Dette mogleggjer at ein kan byggje vidare på tidlegare arbeid, for å oppsummere og identifisere utelatingar eller hol. Thidemann (2017, s. 80) skriv også at litteraturstudie kan gi ei oppdatert og god forståing av kunnskapen som problemstillinga etterspør. Det er også ein styrke for litteraturstudien at ein har søkt etter studiar i mange databasar, for å få flest mogleg søk. Dette sørgjer for at ein inkluderer mykje av aktuell forskning på temaet. Vidare skriv Grant og Booth (2009, s. 97) at svakheitane ved eit litteraturstudie handlar om at ein ikkje analyserer innsamla data. Ved å ikkje stille spørsmål ved gyldigheita kan ein eventuell konklusjon ekskludere viktige delar av litteraturen. I tillegg kan forfattarane velje litteratur som frå før av støttar deira eige syn.

Studiane me har inkludert kunne vere opp til 10 år, då det var utfordrande å finne nok studiar som var tilfredsstillande i høve til inklusjons- og eksklusjonskriteria våre. Det kan dermed vere mogleg at ein finn utdatert stoff. Likevel handlar mykje av litteraturstudien om relasjonar mellom menneske og psykososiale utfordringar, og det er difor truleg at det ikkje har endra seg i så stor grad.

Det er to sider ved kjeldekritikk. Den fyrste handlar om å finne fram til den litteraturen som best svarar på problemstillinga, og den andre handlar om å gjere greie for kva litteratur som har blitt nytta. Krava til validitet og reliabilitet må vere oppfylt. Validitet står for relevans og gyldighet. Det betyr at det som blir målt må ha relevans og vere gyldig for problemstillinga. Reliabilitet betyr pålitelegheit, og dette handlar om at målingar må bli utført korrekt, og eventuelle feilmarginar må bli oppgitt (Dalland, 2017, s. 40).

Studiane me har nytta kjem frå ulike land, høvesvis Danmark, USA, England, Brasil, Spania og Tyrkia. Retningslinjene er frå Canada. Rett nok kan sjukepleiepraksisen bli utført noko ulikt i desse landa, men me har vurdert at resultatane i desse studiane likevel er relevante og har overføringsverdi til praksis på norske sjukehus. Noko av litteraturen me har lese er

sekundærlitteratur. Det vil seie at teksten er arbeida med og presentert av ein annan enn den opphavslege forfattern. Dermed kan det opphavslege perspektivet ha endra seg noko (Dalland, 2017, s. 158-159).

3.7 Ethiske vurderingar

I 2017 vart Forskingsetikklova kunngjort. Føremålet med lova er at den skal bidra til at forskning i offentleg og privat regi skjer i samsvar til anerkjende forskningsetiske normer. Lova definerer vitenskapleg uærligdom som “Forfalsking, fabrikkering, plagiering og andre alvorlige brot med god vitenskapelig praksis som er gjort forsetteleg eller grovt aktaust i planlegging, gjennomføring eller rapportering av forskning” (Forskingsetikkloven, 2017, § 8).

Når ein er medviten eiga forskarrolle i dette litteraturstudiet vil god siteringspraksis vere viktig for å unngå plagiering, og dermed brot på Forskingsetikklova.

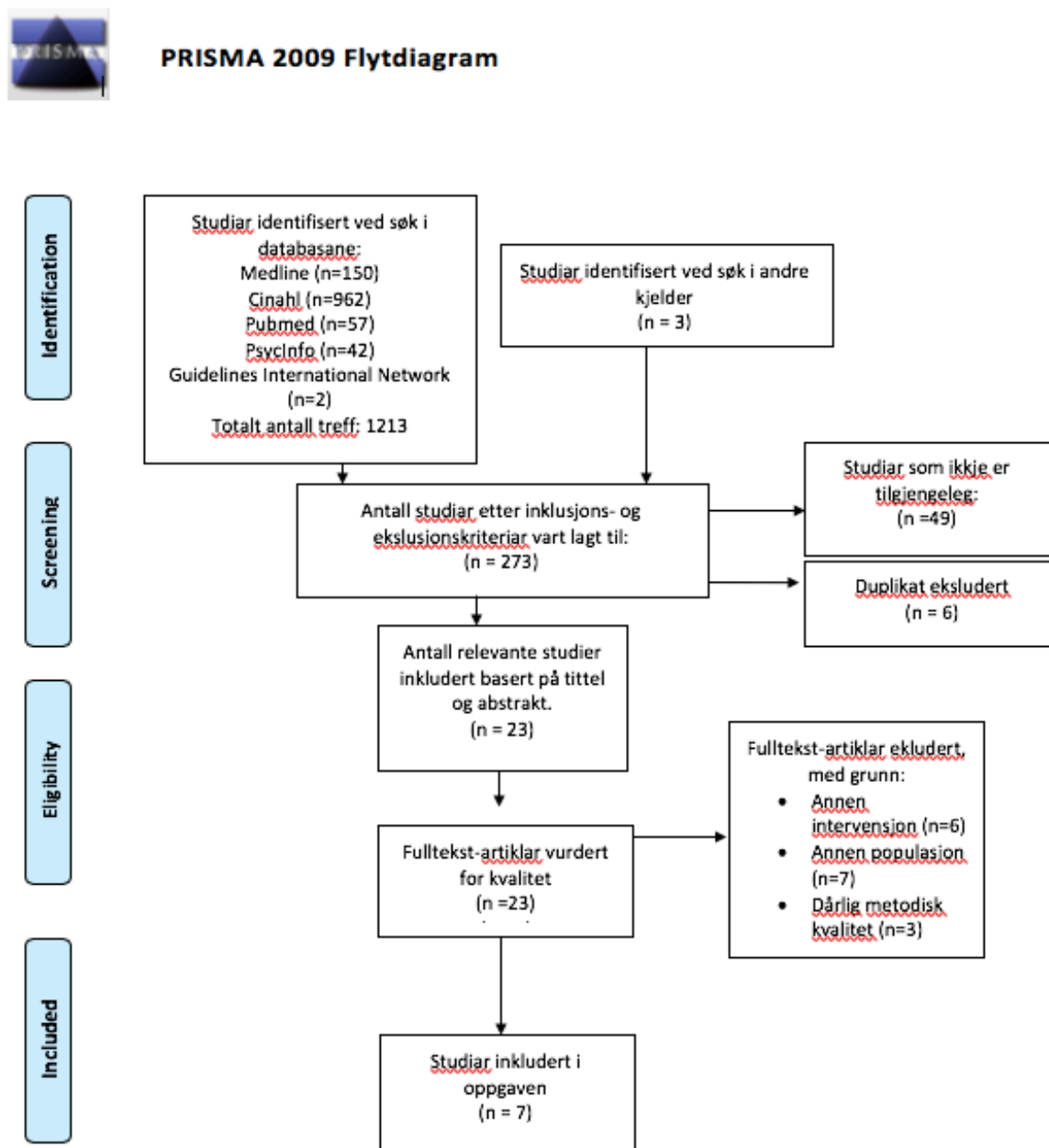
Dalland (2017, s.236-237) skriv at etiske vurderingar er ein føresetnad for eit godt samarbeid mellom dei som føretek studien og deltakarane. Alle deltakarane i dei inkluderte forskingsartiklane er anonyme, noko som for mange er ein føresetnad for å delta i ei undersøking. Reidun Førde (2014) skriv at Helsinkideklarasjonen er eit døme på etiske retningslinjer som blir nytta i store delar av verda. Alle som arbeider med forskningsetikk må halde seg til Helsinkideklarasjonen. Her står det informerte samtykket sentralt, også retten til å trekkje seg (Den norske Legeforening, 2012). Vidare skriv Førde (2014) at dei forskningsetiske komiteane skal overvake interessene til forsøkspersonane ved å sørge for at det informerte samtykket er godt nok ivareteke, og kontrollere at prosjekta held god nok vitenskapelig kvalitet. Dei empiriske studia inkludert i litteratursøket har alle fått godkjenning frå etiske forskingskomitear.

4.0 Resultat

Etter søk i databasane og i andre kjelder vart det identifisert totalt 1216 treff. Ut i frå tittel og abstrakt vart 23 artiklar inkludert med relevans for problemstillinga. 20 av desse vart funne i databasar, medan tre vart funne gjennom siterings- og referansesøk. Ved fulltekst gjennomgang vart seks studiar ekskludert grunna annan intervensjon, og sju studiar grunna annan populasjon. Til slutt vart tre studiar ekskludert grunna dårleg metodisk kvalitet. Dermed vart sju artiklar inkludert i denne litteraturstudien, der fire var kvalitative studiar, to

var systematiske oversiktar, og ein var ein kvantitativ kasus-kontroll studie. Retningslinjer frå GIN har også blitt inkludert. Prisma-skjemaet under viser søkehistorikken (Figur 1).

Figur 1: Prisma-flytdiagram



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit www.prisma-statement.org.

Resultata vil bli presentert i tre delar, der ein først presenterer kva utfordringar pasienten opplever, deretter kva utfordringar partnaren opplever. Avslutningsvis vil ein sjå på kva sjukepleiaren si helsepedagogiske rolle er for begge desse partane.

Den tematiske analysen resulterte i seks ulike tema i forbindelse med utfordringar pasienten opplever ved å ha stomi; utryggleik og uvisse, opplæring av ekspertpasientar, endringar i seksuallivet, helsereelatert livskvalitet og meistring, psykososiale utfordringar og aksept.

4.1 Psykososiale utfordringer for pasienten

4.1.1 Å kjenne på utryggleik og uvisse

Den kvalitative studien til Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg (2013a, s. 407-412) nytta fokusgruppeintervju med ein fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Studien vart utført i Danmark i 2013. Målet med studien var å utforske korleis pasientane sin kvardag blir påverka etter ein får stomi, og sjå nærmare på kva behov dei har for opplæring. Det var 15 personar som deltok, og desse vart delt i to fokusgrupper. Begge kjønna var representert med kring 50%. Den eine gruppa hadde fått stomi grunna kolorektal kreft, og den andre gruppa bestod av personar som hadde fått stomi grunna kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Kvart intervju hadde 3-8 deltakarar. Dei diskuterte kva dei sakna frå helsepersonell pre- og postoperativt, og korleis det å få stomi påverka kvardagen deira. Eit av fokusområda som kom fram i artikkelen handla om det og vere annleis. Mange opplevde å bli stigmatisert, og at stomi var eit samtaleemne som var svært tabubelagt. Fleire av deltakarane fortalde at å leve med ein stomi avgrensa livsutfoldinga deira (Danielsen et al., 2013a, s. 410). Dei snakka også ut om vanskaner med å identifisere seg med sitt nye liv. Vidare var det viktig for dei å bli sett på som ein person, og ikkje som sjukdomen deira aleine.

Dette støttar Díaz et al. (2018, s. 28-33) sin kvalitative studie opp om. I denne studien analyserte stomisjukepleiarar relevansen av utfordringar i klinisk praksis med tanke på faktorar som er gjennomgått i tidlegare studiar som handlar om opplevinga til menneske med stomi. Ved å gjere dette var planen å betre omsorga for pasientar med stomi. 39 stomisjukepleiarar deltok, og dei vart delt i tre grupper. I fyrste del av undersøkinga samla dei inn informasjon om kjønn, alder, utdanning og erfaring med stomipasientar. Andre delen inneheldt ei liste på 191 utsegn. Grunna dei mange utsegna svarte dei tre gruppene på kvar sin del (Díaz et al., 2018, s. 28-33). Her kom det fram at det å få stomi ikkje berre påverkar

pasienten fysisk, men også emosjonelt og sosialt. Problem med eigen identitet og forhold med andre gjorde pasienten usikker og utrygg med si nye rolle. Ein hadde også problem med å godkjenne sitt nye kroppsbilete.

Også Vural et. al (2016, s. 381-384) sin kvalitative forskingsartikkel fra Tyrkia undersøkte korleis det å få stomi påverkar sjølvbilete og kroppsbilete. Endringane i kroppsbiletet gjorde at ein kunne føle seg mindre attraktiv. Dette er ein studie som har brukt djupneintervju som metode. Målet med studien var å skildre korleis 14 pasientar med stomi opplevde kvardagslivet relatert til seksuell funksjon og oppfatning av eigenverd, og å sjå på kva forventningar dei hadde til sjukepleiarane som følgde dei opp. Det var sju kvinner og sju menn, gjennomsnittsalderen var 45,3 år, og 92,9% var gift. Intervjua hadde ikkje noko struktur, og kvart intervju varte i 20-60 min. Det var fem tema som kom fram under intervjua. Dette var endringar i seksuallivet, endringar i kroppsbilete, redsel/angst under samleie, og forventningar om sexologisk rådgiving frå stomisjukepleiarar. Vural et al. (2016, s. 381-384) skriv at deltakarane følte seg skitne og fråstøytande, noko som gjorde dei utrygge på forholdet til partnaren sin. Dei vart usikre på eigen seksualitet, og kjente seg ikkje attraktive lenger.

4.1.2 Opplæring av ekspertpasientar

Danielsen et al. (2013a, s. 410-411) fann at å utføre både preoperative og postoperative læringsaktivitetar ville kunne gjere det lettare for pasienten å returnere til kvardagen. Gruppetimar etter utskrivning vart også føreslått av deltakarane, med lærarar som sjølv hadde stomi. Desse lærarane hadde moglegheit til å danne djupare relasjonar og snakke om emosjonelle problem på ein anna måte enn helsepersonell. Deltakarane føretrakk gruppetimar, fordi dette tillét å lære frå jamaldra. Nokon av deltakarane mislikte opplæringa som skjedde på avdelinga på sjukehuset.

Danielsen, Burtcharth & Rosenberg (2013c, s. 276-283) sin systematiske oversikt undersøkte om opplæring og rettleiing til pasientar med stomi forbetrar livskvaliteten. Sju kvantitative artiklar møtte inklusjonskriteria. Ein kvantitativ komparativ studie såg på om preoperativ pasientopplæring påverka kor lenge ein var innlagt på sjukehus. Resultatet peika på ein tydeleg nedgang i gjennomsnittstida på sjukehus etter dei introduserte eit nytt program (Danielsen, et al., 2013c, s. 279-280).

I Díaz et al (2018, s. 28-33) sin studie såg dei på betydninga av at sjukepleiarane følgjer opp pasientane og lærer frå seg gjennom eit støttande terapeutisk forhold. For å unngå at pasientane kjente seg usikre og utrygge var det viktig med oppfølgingstimar så tidleg som mogleg, som dekte meir enn berre sjølve stomiskiftet. Eit tverrfagleg team som kan inkludere sjukepleiarar, legar og psykologar var viktig for å følgje opp pasienten på ein god måte. For pasientane var det også essensielt at sjukepleiarane hadde nok kunnskap, og dermed kunne svare på dei spørsmåla som måtte kome fram.

Danielsen et al. (2013c, s. 278) understreker også at opplæring og konsultasjon ikkje berre er nøkkelpunkt for å betre eigenomsorg, men også for å unngå komplikasjonar på lang sikt. Oversikta inkluderte også ein intervensjonsstudie som såg på effekten av opplæring relatert til stomistell, meistring, eigenomsorg og psykososial tilpasning. Opplæringa vart gitt av ekspertpasientar (pasientar med stomi som har fått opplæring). Studien viste ein signifikant betring i kunnskap, meistring og eigenomsorg blant deltakarane. Ekspertpasientar var også ønska av deltakarane i Danielsen et al. (2013a, s. 410) sin studie. Dei meinte at ekspertpasientane kunne presentere eit meir realistisk bilete av korleis det var å leve med stomi.

4.1.3 Endringar i seksuallivet

Vural et al. (2016), s. 381-384) fann at endringane som skjedde i seksuallivet mellom anna handla om problem som oppstod under samleie, endring i relasjon til partner, og psykologiske problem. Fleire deltakarar rapporterte at dei ikkje sov saman med partner for ein kort periode etter operasjon. Alle frykta lekkasjar i forbinding med samleie, og dei fleste var bekymra for om dei framleis klarte å tilfredsstille partnaren sin. Til slutt håpa dei fleste at temaet seksualitet vart tatt opp av stomisjukepleiaren, men fleire opplevde at dette var eit tema som dei sjølv såg seg nøydd til å spørje om.

På same måte viser Díaz et al. (2018, s. 31) sin studie at stomi påverkar sjølvbilete, som igjen påverkar seksualiteten. Dette kan resultere i redusert libido og sjølvtilitt. Betydinga av å snakke høgt om seksualitet er også eit tema som blir tatt opp i Danielsen et al. (2013c, s. 280) sin studie om pasientopplæring. Dette er eit av temaa som generelt blir sett på som viktige for pasientar i etterkant av stomioperasjonen.

Eit aspekt av stomiopplevinga som ofte blir observert er motvilja frå enkeltpersonar til å delta i seksuell omgang eller romantiske forhold. Dette er på grunn av redsla for kroppsbilete og frykta for å bli avvist (Polidano, Chew-Graham, Bartlam, Farmer og Saunders, 2019, s. 345). Den kvalitative studien til Polidano et al., (2019, s. 342-358) meiner at fleire studiar legg for stor vekt på dei negative erfaringane til pasientar med utlagt tarm. Gjennom delvis strukturerte intervju med unge vaksne ynskte dei i studien å få fram fleire positive erfaringar ved å leve med stomi. Dei intervjuar 14 personar, ni kvinner og fire menn i alderen 18-29 år, som alle hadde stomi på grunn av inflammatorisk tarmsjukdom. Eitt av funna var likevel at dei hadde vanskar med å delta i seksuell omgang. Også Danielsen et al (2013b, s. 1610) fann at identiteten i forbindelse med seksualitet vart trua. Dette kunne vere både grunna sjukdomen som førte til stomioperasjon, men også sjølve stomien.

4.1.4 Helsereelatert livskvalitet og meistring

I Díaz et al. (2018, s. 28-33) sin studie kom det fram at det er vanleg for stomipasientar å prioritere psykososiale behov, samtidig som biologiske behov vart nedprioritert.

Sjølvhjelpsgrupper, opplæring, rettleiing og konsultasjonar med helsepersonell har vist seg å forbetre eigenomsorgen. Dette gir pasientane fleire råd og strategiar som kan hjelpe dei å akseptere deira nye realitet, minimere avgrensingar i dagleglivet, og tilpasse seg den nye kvardagen.

Danielsen et al. (2013c, s. 276-283) såg på helsereelatert livskvalitet i to intervensjonsstudiar. I første studien var det 50 pasientar som deltok i seks økter over seks veker, som varte totalt 16 timar. Resultatet viste ein signifikant betring mellom fyrste og tredje økt. Den andre studien inkluderte 72 pasientar som deltok på heildagsøkter kvar 4-6 månad. På same måte var det ein signifikant betring i livskvalitet hos dei som fekk opplæring. Kunnskap om eigenomsorg vart sett på i to andre studiar. Den fyrste studien, ein randomisert kontrollert undersøking (RCT), såg på 102 deltakarar, 46 i intervensjonsgruppa og 56 i kontrollgruppa, sin kunnskap, haldning og åtferd i forbindelse med eigenomsorg i tida etter stomioperasjonen. Vurderinga av deltakarane sin kunnskap vart utført ved baseline og ei veke etter utskriving frå sjukehus. Spørjeskjema viste at det var ei betrakteleg endring i både kunnskap, haldning og åtferd i forbindelse med eigenomsorg. Den andre studien, ein intervensjonsstudie, såg på effekten av pasientopplæring utført av såkalla ekspertpasientar, som var pasientar med stomi som har fått trening i å undervise og rettleie andre pasientar. 92 pasientar vart inkludert, der 11 hadde fått

trening i å vere ekspertpasientar. Evalueringa av stomirelatert kunnskap viste ein signifikant auke i både kunnskap, meistring og meistringsstrategiar

4.1.5 Psykososiale utfordringar

I Vural et al. (2016, s. 381-382) sin studie fann dei at endringar forbunde med stomi påverka både det fysiske og det psykososiale. Kroppsbilete, søvn, humør, sosialt liv og helsereelatert livskvalitet var blant elementa som vart påverka. Ei negativ endring i kroppsbilete og framandgjerung i høve til eigen kropp var to sentrale utfordringar. Nokre stomipasientar følte seg skitne og fråstøytande, og mindre seksuelt attraktive for partnaren sin. Likevel endra ikkje alle synet på eigen kropp. Ei fortalde at ho ikkje følte seg mindre attraktiv, og at ho hald fram med akkurat dei same aktivitetane som ho gjorde før operasjon. Likevel var mangelen på psykososial støtte er eit stort problem for fleire pasientar med stomi. Danielsen et al. (2013c, s. 1610) fann også at endring i livsstil var relatert til angst og skam grunna mogleg lekkasje. Ved å ivareta pasientane og deira interesser på ein god måte etter stomioperasjonen ville dette vanlegvis føre til raskare tilpassing. I Polidano et al (2019, s. 350-351) kjem det fram at fleire unge vaksne opplevde stress, bekymringar og i nokon tilfelle sjølv mordstankar i dagane eller vekene etter stomioperasjonen. Dette var ofte ein reaksjon på dei fysiske endringane i byrjinga, medan på lang sikt klarte fleire å snu tankegangen, og akseptere sin nye livssituasjon. Samstundes vart det også dokumentert at nokon kunne føle seg deprimerte og engstelege på lang sikt. I Registered Nurses' Association of Ontario, (2019, s. 48) sine retningslinjer anbefaler ekspertpanelet at helsepersonell må vurdere pasienter med stomi sin livskvalitet. Då er det spesielt to punkt som er viktige: psykisk stress og dårleg sjølvbilete. Dermed får ein eit heilskapleg bilete på om pasienten har angst eller depresjon, og korleis seksualiteten og kroppsbiletet blir påverka.

Fleire studiar påpeika at det sosiale livet vart påverka i stor grad. I Díaz et al. (2018, s. 28-33) sin studie skriv dei at sosial affeksjon er eit av dei mest signifikante behova til ein person. Relasjonar vart påverka og styrt grunna frykta for lukt og lydar frå stomien. Dette kunne føre til sjølvpålagt isolasjon. Ved å utvikle strategiar for å betre eigenomsorga ville dette styrke autonomien og sjølvstenda. Dette ville redusere risikoen for sosial isolasjon (Díaz, 2018, s. 30). Danielsen et al. (2013a, s. 407-409) fann at det var vanleg med sjølvpålagte grenser for å unngå at andre la merke til stomien. Dette førte til avgrensa aktivitetar utanfor heimen for å kompensere for mangelen på kroppslig kontroll. Dei utrykte også redsel for at folk skulle avsløre stomien, eller at den viste under kroppsnære klede. Vidare fortalde deltakarane at dei

vart trygga ved å oppretthalde kontakt med personar dei kjende før operasjonen, og at vener hjelpete ein med å erkjenne sin tidlegare sjølvidentitet. På den andre sida vart det også dokumentert positive effektar på det sosiale livet for nokon av deltakarane. I Polidano et al. (2019, s. 348) kom det fram at det vart lettare å forlate heimen når dei ikkje opplevde å ha utilrekneleg avføring kombinert med det konstante behovet for å ha eit toalett i nærleiken. Det kom også fram at dei følte seg meir sjølvsikre i sosiale situasjonar, og brukte meir tid på aktivitetar som dei ikkje hadde hatt moglegheit til før operasjonen fann stad.

4.1.6 Å akseptere ein ny kvardag

Mange tenkjer at det å få stomi berre påverkar pasienten negativt. Rett nok er det å få stomi forbunde med utfordringar, men fleire har også positive opplevingar med stomien. Dei rapporterar om symptomlindring og ei betring i generell helse (Danielsen et al. 2013a, s. 407). Gjennom Polidano et al sin studie kom det fram nye opplevingar til unge vaksne som lever med stomi. Til trass for at det kan vere ein psykisk påkjenning, viste fleire at dei aksepterte og tilpassa seg den nye kvardagen. Det kom også fram at kontinuerlig oppfølging og støtte frå helsepersonell var viktig for å vurdere pasientane sitt psykologiske behov (2019, s. 344).

4.2 Psykososiale utfordringar for partnaren

I frå partnaren sitt perspektiv kom det opp tre ulike tema; misnøye med undervisning og opplæring, endra seksualitet og psykososiale utfordringar.

4.2.1 Misnøye med undervisning og rettleiing

Den systematiske oversikta frå 2013 (Danielsen et al., 2013b, s. 1603-1612) fann at partnarar til pasientar med stomi har signifikante psykososiale problem som fram til no ikkje har vorte tilstrekkeleg opplyst. Studiar viste at å få stomi påverkar pasienten i stor grad. Det er derimot lite data som har undersøkt korleis partnaren blir påverka (Danielsen et al., 2013b; Silva et al., 2014). Den eine kvantitative studien som vart inkludert i Danielsen et al. (2013b, s. 1609) sin studie føreslo opplærings- og rådgivingstimar som fokuserte på partnaren. Dei var usikre på om ein burde inkluderte pasienten også, med tanke på at dei kunne ha ulike behov angående informasjon. Vidare fann studien at det ikkje var sikkert at pasienten ville ha partnaren med på dette, og spesielt på den måten partnaren hadde eit ynskje og behov for. Partnaren uttrykte eit behov for meir informasjon om korleis stomien fungerte, i tillegg til dei psykologiske og sosiale konsekvensane. Dette var noko dei ikkje fekk undervisning om frå

sjukehuset. (Danielsen et al., 2013b, s. 1609). Også Silva et al. (2018, s. 432-433) sin studie fann at partnarar direkte opplever pasienten sitt endra liv.

4.2.2 Endringar i seksuallivet

Dei kvantitative studiane i Danielsen et al. (2013b, s. 1605) sin systematiske oversikt viste at seksuallivet til partnarane blei påverka i svært stor grad, og at fleire enn halvparten av para ikkje hadde samleie etter operasjonen. Partnerar rapporterte at det mentale bilete av pasienten med stomi gjorde pasienten mindre seksuelt attraktiv enn før operasjonen. Dei klaga også på at dei ikkje fekk informasjon om moglege problem knytt til seksuallivet. Majoriteten av partnarane fortalde at stomisjuepleiaren ikkje hadde formidla informasjon og innleia til samtale om seksuallivet (Danielsen et al., 2013b, s. 1605). Silva et al. (2014, s. 431-434) fann at seksuallivet til partnarane i kontrollgruppa var signifikant betre enn i stomigruppa. Det var også rapportert om redusert frekvens av seksuelle aktivitetar i stomigruppa. Ein tredjedel i stomigruppa hadde ikkje lenger samleie. Det var ingen vesentleg skilnad i seksuell interesse mellom dei to gruppene. Det var fleire faktorar som påverka seksuallivet, mellom anna sjukdomen, barn, kor lenge ein har vore gift, og økonomi.

4.2.3 Psykososiale utfordringar

God helse handlar ikkje berre om fridom frå sjukdom, men også om fysisk, psykologisk og sosialt velvære, i følgje den kvantitative prevalensstudien til Silva, Monteiro, Sousa, Vianna & Oliveira (2014, s. 431-434). Hensikta med studien var å sjå på korleis partnarar til pasientar med ein permanent kolostomi oppfattar kvardagslivet. Spørjeskjema med 108 spørsmål vart sendt ut til 36 partnarar til pasientar med ein permanent kolostomi (stomigruppa), og til 72 partnarar til personar utan stomi (kontrollgruppa). Gruppene var samanliknbare med tanke på alder, kjønn og sosial status. Alderen varierte frå 31-60 år. Danielsen et al. (2013b, s. 1603-1612) fann at partnarane ønska meir kunnskap om stomistell, psykologiske og sosiale implikasjonar. Der mange tenkjer at det berre er pasienten som ikkje har nokon å snakke med dersom det dukkar opp problem med stomien, er det lett å gløyme partnaren. I tillegg viste det seg også at partnarane oftare var deprimerte dersom pasienten hadde symptom på depresjon. Å returnere til kvardagen etter ein stomioperasjon innebar at partnar var i stand til å forstå pasienten sin oppfatning av eige kroppsbilete i etterkant av operasjonen. Partnaren vart i Danielsen et al. (2013b, s. 1610) sin studie samanlikna med pasienten, med tanke på dei begge ofte ikkje hadde nokon å snakke med når det dukka opp problem i etterkant av operasjonen. Nokon av partnarane hadde også ein tendens til å skjule

kjenslene dei følte på når dei var med venner (Danielsen et al., 2013b, s. 1610). Vural et al. (2016, s. 381-382) støtta også opp under at endringar forbunde med stomi påverka både det fysiske og det psykososiale.

Fleire av studiane inkludert i Danielsen et al.(2013b, s. 1609-1610) sin studie peiker på at sosiallivet til partnarane vart påverka i stor grad. Partnerane følte på frustrasjon når det vart tydeleg at dei måtte gi opp aktivitetar i dagleglivet. Ein av dei inkluderte kvalitative studiane viste at partnarane reduserte aktivitetar utanfor heimen. Dei opphaldt seg meir heime, og tok over aktivitetar og gjeremål knytt til huset.

4.3 Sjukepleiar si helsepedagogiske rolle

4.3.1 Sjukepleie til pasienten

Deltakarane i fleire av studia påpeika mangel på informasjon til både partnar og pasient, og at dei sakna at sjukepleiaren hadde ei meir aktiv rolle både pre- og postoperativt. I Danielsen, Burcharth & Rosenberg (2013b, s. 1609) sa deltakarane at helsepersonell måtte bli flinkare til å gi eit realistisk bilete på korleis det var å leve med stomi. På same måte ville deltakarane i Vural et al. (2016, s. 381-384) sin studie ha meir informasjon om seksualitet i etterkant av operasjon. Her hadde dei fleste deltakarane ein forventning knytt til sjukepleiarane om at det var dei som skulle ta opp rådgjeving, spesielt når det gjaldt seksualitet. Danielsen et al (2013c, s. 276-283) sin systematiske oversikt viser til ein RCT der 42 pasientar deltok, 21 i kvar gruppe. Studien såg på kva effekt preoperativ læring i heimen til pasienten hadde med tanke på å redusere talet på liggedagar postoperativt på sjukehuset. I intervensjonsgruppa var medianen 8 dagar, medan i kontrollgruppa var medianen 10 dagar . Det var færre reinnleggingar i intervensjonsgruppa. Vidare tok det berre 5,5 dagar for intervensjonsgruppa å mestre eigen stomi, medan det tok 9 dagar i kontrollgruppa (2013c, s. 276-283).

Deltakarane i Danielsen et al. (2013a, s. 409-410) sin studie meinte også at god kontakt med sjukepleiarane var avgjerande og sikra kontinuitet i pasientforløpet. Fleire meinte også at legar og sjukepleiarar presenterte eit urealistisk bilete av korleis det ville bli å leve med stomi preoperativt. Det blei også nemnd at tidspunktet sjukepleiarane valte til opplæring vart sett på som eit kritisk punkt for å oppnå suksess i forhold til eigenomsorg. Sjukepleiaren burde velje eit trygt og komfortabelt miljø for opplæring og samtale (Danielsen et al., 2013a, s. 407-410). Retningslinjer frå eit ekspertpanel i Registered Nurses' Association of Ontario i Guidelines International Network (GIN) støtter mange av resultatane som er kome fram om behovet for

opplæring og rettleiing. Ekspertpanelet anbefaler sterkt eit standardisert opplegg som inneheld preoperativ opplæring og rådgiving om operasjonen, kvardagen og eigenomsorg. Vidare ville panelet ha postoperativ opplæring om korleis ein tar vare på og steller stomien, og om potensielle komplikasjonar. Til slutt anbefaler dei å planleggje utskrivning basert på ei liste med kriterium, og kalle inn til oppfølgingstimar. Dette kan gjerast heime, eller gjennom telefon dei fyrste fire vekene (Registered Nurses' Association of Ontario, 2019, s. 14).

4.3.2 Sjukepleie til partnaren

Deltakarane i fleire studiar påpeika mangel på informasjon til både partner og pasient, og at dei sakna at sjukepleiaren hadde ei meir aktiv rolle både pre- og postoperativt. Partnerane opplevde generelt mangel på informasjon. Ein deskriptiv kvantitativ studie frå Danielsen et al. (2013b, s. 1605) fann at partnerane var misnøgde med den informasjonen dei fekk frå både kirurg og sjukepleiarar. Vidare kom temaet om støtte på spissen. Partnaren sin reaksjon på stomien kunne vere både positiv og negativ. Nokon ville ikkje fortelje pasienten med stomi at dei syntes den var ubehageleg å sjå på. For å gjere overgangen enklare ynskja partnerane meir støtte og rettleiing frå sjukepleiaren, og at han eller ho skulle ha ei meir aktiv rolle i situasjonen. Av den grunn ynskja dei råd om støttegrupper, betre oppfølging og breiare støtte frå stomisjukepleiar angående sine redsler (Danielsen et al., 2013b, s. 1603-1612). Også Silva et al. (2018) fann positive effektar ved å informere partner pre- og postoperativt. I studien til Vural et al. (2016, s. 383) kjem det fram i eit av temaa som blir undersøkt at det er manglande rådgiving frå sjukepleiarane. Ingen partnerar er like. Nokon er nysgjerrige og vil lære, medan andre er meir tilbakehalden, og venter på informasjon og rettleiing frå sjukepleiarane.

5.0 Drøfting

Hensikta med litteraturstudien var å undersøke kva psykososiale utfordringar den stomiopererte pasienten og deira partner opplever, og korleis sjukepleiaren kan gje opplæring som bidrar til meistring av den nye livssituasjonen? Problemstillinga vil bli drøfta i lys av den teoretiske referanseramma, funn frå forskning, og betydinga funna har for sjukepleie.

5.1 Resultatdiskusjon

5.2.1 Pasienten sine utfordringar

Det kom fram at fleire pasientar opplevde utfordringar kring seksualitet. Fleire rapporterte at dei kjente seg lite attraktive, og hadde mangel på libido. Dei sakna at temaet seksualitet vart

tatt opp av sjukepleiarane (Vural et al, 2016, 381-384). Ein kan difor stille spørsmålet om kvifor dette ikkje er eit tema som alltid blir tatt opp. Det tyder på at seksualitet er eit vanskeleg tema å ta opp både for sjukepleiar og pasient. Å samtale om stomi var eit tema sterkt prega av tabu (Danielsen et al., 2013a, s. 410). Når ein i tillegg forventar at sjukepleiaren skal invitere til samtale om seksualitet, kan det vere utfordrande å gjere dette på eige initiativ. Her får sjukepleiaren ansvar for eit stort og alvorleg tema, og det vil difor vere naudsynt at dei har nok kunnskap og trening i å samtale om dette. På bakgrunn av dette kan ein implementere PLISSIT-modellen. I og med at denne modellen på ein effektiv måte skal gjere seksualitet om til ein rutinemessig samtale kan ein unngå at seksualitet er eit tema som vert unngått. Modellen kan gi klare rammer for korleis samtalar rundt seksualitet kan gå føre seg (Bennet, 2019 s.1). Modellen kunne vorte nytta som ein del av ei sjekklister som skulle gjennomførast før pasienten vart skriven ut. Ved å nytte ei slik sjekklister kunne det vorte lettare for sjukepleiarane å ta opp dei vanskelege temaa. I Vural et al. (2016, s. 383-384) sin studie kom det fram at nokon av pasientane var seksuelt aktive ca. to månadar etter stomioperasjonen, medan andre opplevde psykiske og fysiske utfordringar som gjorde at dei ikkje var på same stadiet postoperativt. Basert på funna anbefalte dei at pasientane som utførte stomioperasjon burde få grundigare undervisning og rådgiving om seksuell funksjon både før og etter operasjon.

Bruk av ekspertpasientar som sjølv hadde stomi vart støtta av to studiar (Danielsen et al, 2013c; Danielsen et al. 2013a). Opplæringa viste at pasientane fekk ei signifikant betring i både kunnskap, meistring og eigenomsorg. Dei fekk også eit meir realistisk bilete frå ekspertpasientane enn dei fekk frå sjukepleiarane. I og med at ekspertpasientane har stomi sjølv, kan det vere lettare for pasientane å opne seg og spørje om tema dei ikkje har villa tatt opp med helsepersonell. Ved å nytte slike ekspertpasientar i helsevesenet kan dette med ein viss sikkerheit føre til alle pasientar får dekka sine behov og spørsmål knytt til stomien. Ein innvending her er om dette er mogleg slik det er i dag. Spørsmålet om kven skal ta ansvar for opplæring av ekspertpasientane er aktuelt og viktig. Er dette ei sjukepleiaroppgåve, og finst det tid og ressursar til det i dagens praksis? Dette er eit område det trengst meir forskning på.

Det kom også fram i resultatdelen at mange personar med stomi valte å sjølvisolere seg grunna faren for lukt, lydar og lekkasje. Vidare såg dei på stomi som tabu, og dermed fann dei metodar for å unngå at den vart eit samtaleemne (Díaz et al., 2018; Danielsen et al., 2013a). I Noreg har ein pasientorganisasjonen Norilco, som er ei forening for stomi- og

reservoaropererte. Foreninga har medlemsmøter fleire gongar i året, og sender ut medlemsblad. Her kan ein bli ein del av eit inkluderande og trygt sosialt miljø, der ein kan snakke fritt og bli møtt med forståing og aksept (Norilco, 2017). Å få informasjon om ein slik organisasjon kan gjere det lettare å tilpasse seg ein ny kvardag, og bli meir sosial. I og med at det i tre av studiane kom fram at pasientane såg på det å omgå andre personar med stomi som lærerikt og ei god støtte for å unngå problem og angst (Díaz et al., 2018; Danielsen et al., 2013c; Danielsen et al., 2013a), vil det det vere sannsynleg å tru at pasienten vil ha svært godt av eit slikt tilbod. Dermed bør sjukepleiar i møte med pasienten både pre- og postoperativt ta på seg ansvaret for å vidareformidle slik informasjon til pasienten. Ved at pasienten veit kva tilbod som finst, og nyttar seg av desse, vil han/ho truleg ikkje oppleve dei psykososiale utfordringane som kan oppstå på ein like alvorleg måte som dei som sjølvisolerer seg. Dette blir også underbygd av Danielsen et al. (2013c, s. 280), som skriv at pasientopplæring har ein positiv effekt på livskvaliteten og kunnskap.

Det kjem fram at det å få stomi kan påverke kvardagslivet både fysisk, psykisk og sosialt (Danielsen et al., 2013c; Díaz et al., 2018; Vural et al., 2016; Danielsen et al., 2013a). Det kan bli reist innvendingar mot dette, ettersom at ikkje alle ser på stomi som negativt. Til tross for at majoriteten av studiane berre fokuserer på dei negative aspekta ved å få stomi, finst det positive sider også. Spesielt pasientane som hadde sjukdomane Crohns og ulcerøs kolitt, som påverkar eliminasjonen og kan gi hyppige toalettbesøk, såg på stomien som ei positiv livsendring. Dette grunna symptomlindring, som gjorde det mogleg for dei å returnere til arbeidslivet og sosiale aktivitetar som dei ikkje hadde moglegheit til før (Polidano, 2019; Danielsen et al., 2013a). Likevel, sjølv om pasienten kjenner på symptomlindring knytt til sjukdomen, har dei framleis kome opp i ein ny situasjon som kan gi andre utfordringar. På bakgrunn av dette er det sannsynleg at også desse treng rådgiving og god informasjon. Å kartlegge behova til kvar einskild pasient vil vere med på å fange opp utfordringar som kan dukke opp etter utskriving. I og med at det berre er ulcerøs colitt og Crohns sjukdom som er nemnt her bør ein vere observant på at diagnosen kreft kan føre med seg heilt andre problem og utfordringar. Dei to førstnemnte sjukdomane er sjukdomar ein kan leve med over lengre tid, medan kreft kan oppstå på kort tid, og kreve ein rask intervensjon. Ein kan dermed antyde at dersom ein får stomi som følgje av kreft kan dette verke meir som ei dobbelstraff, enn symptomlindring. Difor vil det utvilsamt vere store skilnadar i korleis kvar pasient opplever stomien.

Pasienten sin innstilling er også ein viktig del. Dei er sjølv med på å bestemme korleis dei taklar den nye livssituasjonen. Dei kan la stomien vere med på å styre livet deira, eller så kan dei ta kontroll og bestemme sjølv. Mange av deltakarane antyda at stomien kunne vere ei begrensing til tider, men at dei samstundes opplevde den som frigjerande (Polidano et al. 2019, s. 9). I Polidano et al. (2019, s. 9) sin studie kom det fram at deltakarane sin posisjon i livet har stor betydning for korleis dei taklar den nye kvardagen. Spesielt med tanke på om dei var i forhold eller ikkje, og korleis jobbsituasjonen var. Tidspunktet for operasjonen kunne også spele ei stor rolle for korleis pasienten aksepterte den nye kvardagen. Det vart nemnt at viss ein var i eit langvarig forhold ville dette vere med på å gjere det lettare å akseptere stomien, i motsetnad til dei som var singel. Ved å vere i eit fast forhold unngjekk ein utfordringar som å begynne med dating, og det å starte nye relasjonar. Dette antyder også at pasienten nyttar partner som ei støtte, og det er difor rimelig å tru at partnaren blir påverka i stor grad med tanke på korleis pasienten taklar det å få stomi. Dette blir støtta av Danielsen et al. (2013b, s. 1603-1612), der partnaren hadde større sjanse for å bli deprimert dersom pasienten var det.

Pasientane opplevde fleire psykiske endringar knytt til å få stomi, dømesvis ved eit endra kroppsbilete, framandgjering av eigen kropp, og det å føle seg skitten, fråstøytande og mindre seksuelt attraktiv (Vural et al., 2018). I slike situasjonar kan forsvarsmekanismar tre inn og forsvare sjølvbiletet. Ein slik mekanisme kan vere å neglisjere eigen stomi. Dette kan gjere at ein undertrykker eigne kjensler. Vidare kan dette medføre at ein ikkje oppfattar informasjonen som helsepersonell gir (Nilsen, Indrebø & Stubberud, 2016, s. 524). Ein kan dermed antyde at det vil vere viktig for sjukepleiarane å vurdere kva tilstand pasienten er i. Det viste seg også at dersom ein såg pasienten som ein person, og ikkje aleine som ein sjukdom, ville dette kunne føre til ei raskare tilpassing (Danielsen, 2013c, s. 1610). Rett nok nyttar sjukepleiarane mykje tid med pasienten på avdelinga, men ein må ikkje gløyme at ein er avhengig av fleire profesjonar for å gi eit optimalt tilbod til pasienten. Eit tverrprofesjonelt samarbeid, dømesvis mellom legar, sjukepleiarar og psykologar, vil vere viktig for at tilpassinga skal skje på ein best mogleg måte. Her vil det vere viktig at sjukepleiaren kartlegg og vurderer pasienten sitt behov for vidare oppfølging. Dette kan gjerast på fleire måtar; anten ved oppfølgingstimar på sjukehuset eller oppfølging over telefon. Det å etablere denne kontakten så tidleg som mogleg vil vere med på at pasienten ikkje kjenner seg usikker eller utrygg. Sjukepleiaren vil også ha eit ansvar for å dekkje meir enn berre temaet om stell (Díaz et al., 2018). Ved å sjå heile personen kan ein unngå at pasienten kjenner på angst, utryggleik

og stress. Dette kan gjerast ved å gi god informasjon både pre- og postoperativt (Stubberud, Grønseth, & Almås, 2017, s. 519).

5.2.2 Partner sine utfordringar

Som sjukepleiar har ein ikkje berre eit ansvar ovanfor pasienten, men også for pårørande. I følge dei yrkesetiske retningslinjene skal sjukepleiaren bidra til at dei pårørande sin rett til informasjon blir tatt vare på. Som partner til pasientar med stomi har ein dermed rett til samhandling med sjukepleiar, og at sjukepleiaren behandlar opplysningane med fortrulegheit (NSF, 2019).

Sjølv om samhandling med partner er eit av ansvarsområda til ein sjukepleiar, kom det fram i to av dei inkluderte artiklane at pårørande ikkje fekk nok eller god nok informasjon (Silva et al., 2014; Danielsen et al., 2013b). Vidare konkluderer dei med at manglande informasjon frå både kirurg og sjukepleiar gjorde at partnaren følte på frustrasjon. Spesielt problem knytt til seksuallivet var eit tema som ofte dukka opp. Dette såg ein også i Silva et al. (2014) sin studie, der seksuallivet var signifikant betre i kontrollgruppa enn stomigruppa. PLISSIT-modellen er også ein modell ein kan nytte i samhandling med partner (Bennet, 2019 s.1). I og med at partnarane i Daninelsen et al. (2013b, s. 1605) sin oversikt rapporterte at det mentale biletet av pasienten med stomi gjorde dei mindre seksuelt attraktive enn før, kan dette tyde på samtalanane om seksualitet bør gjerast kvar for seg. Dette er eit område det trengst meir forskning på.

Antonovsky såg på kva som bidrar til god helse, og laga omgrepet OAS. Dette representerer meistringsevne og motstandskraft. Det viste seg at dersom relasjonane kring pasienten, i dette tilfelle partner, gav sosial støtte og omsorg, ville dette verke positivt på OAS og livskvaliteten (Langeland & Wahl, 2009, s. 830-832). Det er vist at støtta pasientane får frå partnaren sin har ei sentral betyding. Ein annan studie viser også at sosial støtte frå både familie og vener var grunnleggjande for at pasienten skulle klare å tilpasse seg til livet med stomi (Silva et al., 2014). I og med at partnaren kan vere ein viktig støttespelar for pasienten, verkar det sannsynleg at partnarane treng god informasjon om korleis situasjonen blir framover. Dette gjer at dei kan vise støtte og forståing til pasienten. Når pasienten får støtte kan dette gjere tilpassinga til den nye livssituasjonen enklare for begge partane.

Organisasjonen Norilco fokuserer som nemnd på rettar og omsorg for pasientar, men også pårørande. På nettsida deira finn ein også informasjon om kva tilbod som finst rundt i landet. Eit døme er Pårørandesenteret, som er ein nettstad som tilbyr kunnskap og råd for alle vaksne pårørande (Norilco, 2017). Det vil vere viktig at sjukepleiaren formidlar informasjon om slike foreiningar eller organisasjonar, og held seg oppdatert på kva som finst. Dermed er partnerane også sikra eit godt tilbod.

Det er ikkje slik at det berre er pasienten sitt sosiale liv som blir påverka. Fleire av studiane i den systematiske oversikta til Danielsen et al. fann at partnerane sitt sosiale liv også vart påverka. Dei gav på same måte som pasientane opp aktivitetar som dei tidlegare hadde drive med (2013b, s. 1609-1610). Dessutan kom det fram at partnerane skjulte kjenslene dei hadde i forbindelse med pasienten sin stomi når dei var saman med venner. Dette gjorde at dei ikkje hadde nokon å snakke med når det dukka opp eventuelle problem i etterkant av operasjonen. Danielsen et al. fann også at partnerane oftare var deprimerte dersom pasienten hadde symptom på depresjon (2013b, s. 1610), noko som viser betydninga av å også kartlegge partneren sine behov både pre- og postoperativt. På denne måten kan ein unngå at både pasient og partner slit med psykososiale problem i etterkant av operasjonen.

5.2.3 Sjukepleiaren sitt ansvar

Joyce Travelbee (2010, s. 27) sa at ein del av sjukepleiaren sitt ansvar var å hjelpe pasient og pårørande med å handtere sjukdom, og finne mening i denne erfaringa. For å hjelpe pasient og pårørande er det viktig å fyrst identifisere kva læringsbehov dei har, og deretter vurdere om dei er klar for læring. Før ein byrjar med samtale, rådgiving eller opplæring, vil det vere viktig at sjukepleiaren kartlegg om pasienten har smerter eller anna ubehag. Ved å velje eit tidspunkt der pasienten er i stand til å delta i eiga læring kan dette gjere at pasienten blir meir engasjert, og ein unngår unødvendig angst (Williams, 2012, s. 786-794; Danielsen et al. 2013a, s. 410). Her kan sjukepleiaren gå inn på førehand, og avtale når ei slik økt kan passe for pasienten. Dette kan sannsynlegvis gjere at pasienten vil føle på kontroll og meistring over eigen kvardag. Dessutan må sjukepleiaren ha kunnskap om at vegen mot å oppnå meistring kan sjå forskjellig ut frå pasient til pasient. Kjensler som irritasjon, uro, sinne, fortvilning og avmakt er vanleg å sjå i laupet av denne prosessen (Eide & Eide, 2017, s.47-48). Ved å vere klar over dette kan det som sjukepleiar vere lettare å akseptere pasientane sine ulike kjensler.

Som sjukepleiar bør ein også kunne noko om læringsteori. Ved å dømesvis nytte teorien frå Bandura, som handlar om observasjon, imitasjon og modellering, kan ein lære frå seg på ein måte som støtter pasient og partner (Williams, 2012, s. 786-794). I og med at sjukepleiaren fungerer som ein rollemodell, bør ein nytte seg av aktiv lytting og ein god struktur på samtalen. På denne måten kan ein forstå kva som er viktig for pasienten og partaren (Eide & Eide, 2017, s.117-119). Å bruke denne type læringsteori har også vist seg å minimere stress og angst (Williams, 2012, s. 786-794).

I Danielsen et al. (2013b, s. 1609) sin studie vart det diskutert om partaren og pasient bør delta på same læringsaktivitetar. Dette var på grunn av partner og pasient sine eventuelle forskjellige behov når det gjaldt informasjon og stomirelaterte spørsmål. Dette er noko som sjukepleiar må diskutere med pasienten, og få samtykke frå pasienten om, i tråd med Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3). Ingen pasientar, partnerar eller parforhold er like. Medan nokon er nysgjerrig og spør om kva som helst, kan andre vente på at sjukepleiaren skal ta opp dei ulike temaa. Difor er det viktig at slike opplærings- og rettleiingstimar er individuelt tilpassa til både partner og pasient (Williams, 2012; Vural et al., 2016). Ved å etablere ein trygg og tillitsfull relasjon der sjukepleiaren nyttar seg av den profesjonelle samtalen, inkludert personsentrert tilnærming og aktiv lytting, kan ein lettare forstå kva som er viktig for pasient og partner (Eide & Eide, 2017, s.117-119). Dette gjer at ein kan fange opp spørsmål og tema som kan vere vanskeleg eller utfordrande å ta opp.

Mange av deltakarane med stomi meinte dei fekk eit urealistisk bilete preoperativt om korleis det var å leve med stomi frå sjukepleiarane (Danielsen, 2013a, s. 410). Som sjukepleiar i samtale med partner og/eller pasient har ein rolla som profesjonell samtalepartner. I denne rolla er det visse haldningar som er viktige. Ein skal vere open og stille seg genuint interessert i pasient/partnar (Eide & Eide, 2017, s. 257-259). Ved å spele på deira styrkar, håp og mål kan sjukepleiaren bekrefte personen i sin utvikling på hans/hennar premisser. Som sjukepleiar bør ein difor nytte seg av aktiv lytting. Dette gjer at ein kan skaffe seg nødvendig informasjon, men det viser også at ein ser og forstår kva som er viktig for den individuelle personen (Eide & Eide, 2017, s.117-119). Ein slik samtale bør ha ein tredelt struktur, og dette er noko sjukepleiaren bør trene regelmessig på. Det er nemleg i byrjinga av samtalen ein etablerer ein relasjon og skapar tillit (Eide & Eide, 2017, s.119-133). Ved å ha ein god relasjon bygd på tillit vil dette også kunne opne opp for at pasient og partner sjølv kan ta opp spørsmål og tankar som kan sjåast på som ubehagelege. Guidelines International Network

jobbar for å etablere standardar for sjukepleie, og dei anbefaler eit standardisert opplegg som inneheld preoperativ opplæring og rådgiving. Dette kan handle om korleis den nye kvardagen blir, og kva endringar ein kan sjå i eigenomsorg og livskvalitet. Deretter inkluderer retningslinjene postoperativ opplæring som går på stell og komplikasjonar som kan oppstå. Ved å følge ei slik sjekklister, vil sannsynlegvis pasient og partner kunne føle seg meir klar til utskriving. I tillegg bør ein informere om oppfølgingstimar, og at dette kan gjerast på pasienten sin foretrukne måte (Registered Nurses' Association of Ontario, 2019, s. 14). Ved at pasient og partner heile tida får informasjon om kva som er vegen vidare vil dette kunne gjere situasjonen tryggare for begge partar, og ein vil lettare tilpasse seg sin nye livssituasjon. I slike situasjonar har sjukepleiaren ei viktig rolle, då det er denne profesjonen som nyttar mest tid saman med pasient og partner på avdelinga. Likevel er det viktig å involvere det tverrfaglege teamet for å gi eit heilskapleg tilbod til begge partane. Dette kan gjere at ein fangar opp eventuelle problem før dei rekk å utvikle seg.

Som nemnt tidlegare, kunne bruk av ekspertpasientar føre til auka meistring, kunnskap og eigenomsorg (Danielsen et al, 2013c; Danielsen et al. 2013a). Dersom ein skal implementere slike ekspertpasientar vil det nok vere sjukepleiarar som tek seg av opplæring og rettleiing til desse. Dette er sannsynleg, då pasient- og pårørandeopplæring er sentralt i helsetenesta (Tveiten, 2016, s. 12). Ved å lære opp desse vil sjukepleiaren sekundært bidra til meistring av den nye livssituasjonen gjennom ekspertpasientane.

5.2 Metodediskusjon

I arbeidet med litteraturstudiet har det blitt drøfta korleis ein har arbeidd med eigen metode. Me har vurdert eigen framgangsmåte, egne vurderingar, grunngevingar og val gjennom heile litteraturstudiet. Dalland (2017, s. 61) hevdar at ein ikkje startar med "blanke ark" når ein går laus på ei oppgåve. Ein har alltid tankar om temaet på førehand, og kan ha ein idé om korleis resultatet blir. Det er viktig at ein er bevisst på dette, og er open for den nye forståinga ein vil få etter kvart. Ein må også vere bevisst på at forhistorie, kunnskap og haldningar verkar inn på korleis ein tolkar data på. Det er ein styrke for reliabiliteten at ein har vore to personar som har gjort analysearbeidet i denne litteraturstudien, og at det har vore stor grad av samsvar i koding og tematisering (Svartdal, 2018). Valet om å søkje etter både kvalitative og kvantitative studiar vart gjort for å inkludere flest mogleg resultat. I tillegg har

primærstudiar som har blitt publisert i etterkant av oppsummert forskning blitt inkludert, for å få med ny forskning på temaet.

Kreft, ulcerøs kolitt og Crohns sjukdom kan ha eit svært ulikt sjukdomsforlaup, med forskjellige symptom. Dette kan ha hatt innverknad på korleis pasientane opplever å få stomi, og kva utfordringar dei opplever i etterkant av operasjonen. Det var ønskeleg frå starten av å inkludere studiar primært frå vestlege land, då ein lettast kan samanlikne helsetilbodet med Noreg. Dette vart vanskeleg, då lite forskning er gjort, og ein måtte difor inkludere studiar frå land som Brasil og Tyrkia. Sjølv om ein fann at resultatane kunne overførast til norsk praksis, kan det likevel vere kulturelle endringar og funn som avvik frå tilbodet i Noreg. Det vart ikkje funne relevant forskning frå Noreg, og dette gjer at ein ikkje kan samanlikne tilbodet som finst i dag med kva forbetringar som kan gjerast for å optimalisere tilbodet til pasient og partner.

6.0 Implikasjonar for praksis

Denne litteraturstudien har vist at både pasient og partner kan oppleve fleire psykososiale problem i forbindelse med å få stomi, og at dei har eit behov for betre informasjon, rettleiing og opplæring. Skal ein følgje rammeplanen for sjukepleiarutdanninga, der det står at sjukepleiarar skal yte heilskapleg sjukepleie, og ha kompetanse innanfor undervisning, rettleiing og fagutvikling, må ein vere bevisst på kva metodar ein nyttar i opplæring og rettleiing. Her er det forbetningspotensiale. Sjukepleiar må ta på seg eit ansvar for å oppretthalde ein oversikt over kva tilbod som finst til stomiopererte og deira partnerar. Ein ny praksis, der ein inkluderer eit rammeverk for betre oppfølging basert på behov frå pasientgruppa, vil kunne bidra til betre oppfølging av både pasientar og partnerar.

7.0 Konklusjon

Både pasientar og partnerar kan oppleve psykososiale utfordringar som depresjon, sjølvpålagt isolasjon og seksuelle komplikasjonar på grunn av den nye livssituasjonen til pasienten. Samstundes var det også pasientar som hadde positive opplevingar med stomien på grunn av auka symptomlindring som gjorde dei friare i kvardagen. Som sjukepleiar har ein eit stort ansvar ovanfor både pasient og pårørande. Ein skal sørge for at begge får god informasjon og kunnskap. Dette femner om meir enn berre utstyr og stell, men også korleis ein skal meistre ein ny kvardag, inkludert det sosiale livet og seksuallivet. Det er viktig å byggje ein god

relasjon med både pasient og partner, som er basert på tillit. Det har vist seg at både pre- og postoperativ informasjon vil gjere tilpassinga med stomi lettare. Ei standardisert sjekkliste kan gjere det enklare å ta opp viktige og vanskelege tema. Spesielt temaet seksualitet blir ikkje alltid tatt opp, anten på grunn av feil tid og stad, eller fordi det blir gløymd. Korleis partnerar av pasientar med stomi blir påverka har vore eit tema som til dags dato ikkje har blitt tilstrekkeleg opplyst. Ein bør også forske meir på kva måte pasientar og partnerar ynskjer opplæring på, og kva som fungerer best. Avslutningsvis bør ein også sjå vidare på korleis ein som sjukepleiar kan fremje meistring, livskvalitet og eigenomsorg. Dette er alle område det trengst meir forskning på.

Referanseliste

- Aabakken, Lars. (2018, 5. november). Ileostomi. *I Store medisinske leksikon*. Henta 6. november 2019 frå <https://sml.snl.no/ileostomi>
- Baker, J.D. (2016). The Purpose, Process, and Methods of Writing a Literature Review. *AORN Journal*, 103(3), 265-269, <https://doi.org/10.1016/j.aorn.2016.01.016>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Danielsen, A.K., Soerensen, E.E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013a). Learning to Live with a Permanent Intestinal Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), 407-412. doi: [10.3748/wjg.v22.i3.961](https://doi.org/10.3748/wjg.v22.i3.961)
- Danielsen, A.K., Burcharth, J. & Rosenberg, J. (2013b). Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and their sexual life: a systematic review. *International Journal of Colorectal Disease*, 28(12), 1603-1612. doi: [10.1007/s00384-013-1749-y](https://doi.org/10.1007/s00384-013-1749-y)
- Danielsen, A.K., Burcharth, J. & Rosenberg, J. (2013c). Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *International Journal of Colorectal disease*, 15(6), 276-283. doi: 10.1111/codi.12197
- Díaz, C., Zambrano, S., Muñoz, B., Crisol, I., Marfil, M., Montoya-Juárez, R & Montoro, C. (2018). Stoma care nurses' perspectives on the relative significance of factors influencing ostomates' quality of life. *Gastrointestinal Nursing*, 16(3), 28-33. doi: [10.12968/gasn.2018.16.3.28](https://doi.org/10.12968/gasn.2018.16.3.28)
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal.

- Forskningsetikkloven. (2017). Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (LOV-2017-04-28-23). Henta 7. november frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikkloven>
- Frederiksen, K., & Glinsvad, B. (2014). *Fag: Grundbog i sygepleje* (Grundbog i sygepleje). København: Munksgaard.
- Førde, R. (2014). Helsinkideklarasjonen. *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Henta 11. november frå <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Grant, M.J. & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26(2), 91-108. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Guren, M.G. & Tveit, K.M. (2018). Svulster i tynntarm, tykktarm, endetarm og anus. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer* (s. 247-256). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. Henta 11. november frå <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Henta 5. november frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hummelvoll, J.K. (2016). *Helt - ikke stykkevis og delt*. (7. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Jastrup, S., & Rasmussen, D. H. (2014). *Klinik: Grundbok i sygepleie*. København: Munksgaard

- Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Henta 5. november 2019 frå https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Kåss, Erik. (2018, 29. august). Stomi. *I Store medisinske leksikon*. Henta 5. november 2019 frå <https://sml.snl.no/stomi>
- Langeland, E. & Wahl, K. (2009). The impact of social support on mental health service users' sense of coherence: A longitudinal panel survey. *International Journal of Nursing Studies*, 46(6), 830-837. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.12.017>
- Maguire, M. & Delahunt, B. (2017). Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *The All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 9(3), ISSN: 3351-33514. Henta 11.november frå <https://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335>
- Michael R. Bennett (2019). PLISSIT Interventions and Sexual Functioning: Useful Tools for Social Work in Palliative Care?, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(4), 157-174, doi: <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1665156>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D.G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Medicine*, 6(7), 1-6. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Nilsen, C., Indrebø, M. & Stubberud, D.G. (2016). Sykepleie til pasienter med stomi. I D.G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (s.519-549). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- NORILCO (1971). *Om oss*. Oslo: Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte. Henta 11. November 2019 frå <https://www.norilco.no/om-oss>

Oncolex. (2013, 11. april). *Stomi*. Henta frå

[http://oncolex.no/Tykketarm/Prosedrekatalog/BEHANDLING/2_Kirurgi-
endetarm/Anleggelse-av-stomi?lg=procedure](http://oncolex.no/Tykketarm/Prosedrekatalog/BEHANDLING/2_Kirurgi-
endetarm/Anleggelse-av-stomi?lg=procedure)

Pasient- og brukkerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukkerrettigheter. (LOV-
1999- 07-02- 63). Henta 6. november frå

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Polidano, K., Chew-Graham, C.A., Bartlam, B., Farmer, A.D. & Saunders, B. (2019).

Embracing a 'new normal': the construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma. *Sociology of Health & Illness*, 42(2), 342-358 doi:

[10.1111/1467-9566.13005](https://doi.org/10.1111/1467-9566.13005)

Registered Nurses' Association of Ontario (2019). Supporting Adults Who Anticipate or Live with an Ostomy. *Guidelines International Network*. Henta frå

https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/OSTOMY_FINAL_WEB_Updated_July_5.pdf

Russnes, H.G., Haakensen, V.D. & Helland, Å. (2018). Tumorbiologi. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer* (s.48). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

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

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

Thideman, I.J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg). Oslo. Universitetsforlaget.

Tjessem, C. (2016, 02. september). *Seksualitet og samliv med stomipose på magen*. Henta frå <http://www.camillatjessem.no/seksualitet-og-samliv-med-stomipose-pa-magen/>

Travelbee, J. (2010). *Mellommenneskelige aspekter i sygepleje* (2 utg.). København: Munksgaard.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk, Pasient- og Pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tveter, Kjell. (2018, 22. april). Urostomi. I *Store medisinske leksikon*. Henta 4. november 2019 frå <https://sml.snl.no/urostomi>

Tvistholm, N. & Danbjørg, D. B. (2014). *Patient: Grundbog i sygepleje*. København: Munksgaard

Silva, A., Monteiro, P., Sousa, J., Vianna, A. & Oliveira, P. (2014). Partners of patients having a permanent colostomy should also receive attention from the healthcare team. *Colorectal disease*, 16(12), 431-434. doi: [10.1111/codi.12737](https://doi.org/10.1111/codi.12737)

Svartdal, Frode. (2018, 18. mai). Reliabilitet. I *Store norske leksikon*. Henta 2. april frå: <https://snl.no/reliabilitet>

Sutsunbuloglu, E. & Vural, F. (2018). Evaluation of Sexual Satisfaction and Function in Patients Following Stoma Surgery: A Descriptive Study. *Sexuality and Disability*, 36(4), 349-361. doi: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1007/s11195-018-9544-x>

Vural, F., Harputlu, D., Karayurt, O., Suler, G., Edeer, A., Ucer, C. & Onay, D. (2016). The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 43(4), 381-384. doi: [10.1097/WON.0000000000000236](https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000236)

Williams, J. (2012). Patient stoma care: educational theory in practice. *British Journal of Nursing*, 21(13), 786-794. doi: <https://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.13.786>

Vedlegg I: Søkehistorikk

Database	MeSH-terms/ søkeord	Antall treff før ekskludering	Inkluderingskriterier	Antall treff etter ekskludering	Antall aktuelle artikler	Artikkel
Cinahl	S1: Ostomy or Ileostomy or Colostomy or Stoma. S2: Sexuality S3: Impact S1 and S2 and S3.	32	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity	4	1	The impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons with Stomas
Medline	S1: Ostomy or Ileostomy or Colostomy or Stoma. S2: Spouse or Partner S3: S1 and S2	116	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity	3	1	Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review
Google Scholar - Siteringssøk	S1: Stoma care nursing interventions	185000	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk	59	1	Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. Siteringssøk gav: "Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review"
Cinahl	S1: Ostomy or Ileostomy or Colostomy or Stoma. S2: Bodily changes or body image S3: S1 and S2	303	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity	12	1	Embracing a 'new normal': the construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma
Google Scholar - Siteringssøk	Permanent Stoma Not Only Affects Patients Quality of Life but also That of Their Spouses	69	2010-2020	38	1	Partners of patients having a permanent colostomy should also receive attention from the healthcare team
Cinahl	S1: stoma or ostomy or colostomy or illeostomy S2: Impact S3: Education S4: S1 and S2 and S3	93	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk Publication type: Journal article	26	1	Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy

GIN – Guideline International Network	S1: Ostomy	2	Språk: Engelsk eller skandinavisk	1	1	Supporting Adults Who Anticipate or Live with an Ostomy, Second Edition
Cinahl	S1: Ostomy or Ileostomy or Colostomy or Stoma. S2: Bodily changes or body image S3: S1 and S2	303	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity	12	1	Stoma care nurses' perspectives on the relative significance of factors influencing ostomates' quality of life

Vedlegg II: Litteratormatrise

Forfatter, publiseringsår, tidsskrift og land	Tittel	Hensikta med studien	Metode	Utval/Populasjon	Hovedfunn/resultat	Kvalitetsvurdering	Redegjort for etiske vurderingar
A.K. Danielsen, J. Burcharth og J. Rosenberg 2013 International Journal of Colorectal Disease, Danmark	Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: A systematic review	Å sjå på korleis det å få ein stomi påverkar partnarar til pasientar med stomi	Systematisk oversikt av både kvalitative og kvantitative studiar der dei syntetisert resultat. Tre kvantitative og tre kvalitative studiar blei inkludert.	Partnarar til pasientar med stomi frå mage-tarmkanalen.	Manglande informasjon frå både kirurg og sjukepleiar. Partnaren klaga på at verken dei eller pasienten fekk nok informasjon om moglege problem med seksuallivet. Partnarar følte frustrasjon når dei måtte gi opp enkelte aktivitetar postoperativt. Partnarane hadde varierte følelsar med tanke på stomien. Dei følte på sjokk, lettelse og aksept.	2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity Søka blei gjort av førsteforfatter. I tillegg har ein bibliotekar gjort søk. Første- og andreforfattar diskuterte seg mellom kva studie som skulle inkluderast. Studiane vart vurdert mot eksisterande kriterier og sjekklister for den aktuelle studien. Vurdering av kvaliteten på studiane blei gjort i medhald av dei prinsippa skissert av Goldsmith et al., og blei gjort av eit lesepar. Studiar blei ekskludert på grunn av mangel på systematisk anvendt metode. Helsebiblioteket sin sjekkliste for systematiske oversikt har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Studien oppfylte alle punkta, med unntak av punkt 5. Det er ikkje utført metaanalyse, og dette var på grunn av dei store forskjellane i design og utfall. Dermed var det ikkje mogleg å utføre ein metaanalyse på den kvantitative oppsummeringa.	Systematisk oversikt

<p>A.L. Silva, P.S. Monteiro, J.B. Sousa, A.L. Vianna og P.G. Oliveira</p> <p>2014</p> <p>Colorectal disease, Brasil</p> <p>Brasil</p>	<p>Partners of patients having a permanent colostomy should also receive attention from the healthcare team</p>	<p>Korleis partnarar til pasientar med ein permanent kolostomi oppfatar kvardagslivet, spesielt det seksuelle aspektet.</p>	<p>Kvantitativ Prevalensstudie med spørreskjema</p>	<p>36 partnarar med pasienter som har fått permanent kolostomi etter rektal cancer. Alder 31-60 år. 72 partnarar i ei kontrollgruppe med friske individ som likna på stomigrupper i forhold til alder, kjønn og sosial klasse.</p>	<p>Den seksuelle prestasjonen i kontrollgruppa var signifikant betre enn stomigrupper. Stomigrupper hadde også lågare frekvens av seksuelt samkvem. Det var ikkje spesiell forskjell i den seksuelle interessa i dei to gruppene.</p>	<p>2010-2020</p> <p>Studien blei godkjent av Human Research- komiteen ved universitetet i Brasilia under protokollnummer CEP-FM 011/2009. Alle deltakarar gav sitt signerte samtykke.</p> <p>Helsebiblioteket sin sjekkliste for prevalensstudiar har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Studien oppfylte alle punkta.</p>	<p>Ja</p>
<p>A.K. Danielsen, J. Burcharth og J. Rosenberg</p> <p>2012</p> <p>Colorectal disease</p> <p>Danmark</p>	<p>Patient education has a positive effect in patients with a stoma: A systematic review</p>	<p>Undersøkje om opplæring og veiledning til pasientar med stomi forbedrer livskvaliteten og om det er kosteffektivt.</p>	<p>Systematisk oversikt med både kvantitative og kvalitative studiar. Syntese for å leggje saman stoffet. Sju kvantitative studiar blei inkludert i oversikta.</p>	<p>Pasientar som var innlagt for stomioperasjon. Bare studiar som inkluderte undervisningstimar, før/etter stomi og utfall. Engelsk, tyske eller danske artiklar.</p>	<p>Helserelatert livskvalitet blei målt før og etter x antal timar med undervisning. Resultata før og etter viste ein positiv og signifikant forskjell mellom første og siste undervisningstime. Ein studie såg på effekten av pasientopplæring utført av "ekspertpasientar" (pasient med stomi som har fått opplæring for å gjennomføre studien). Denne viste også auka kunnskap, følelse av mestring og sjølvhjelp. Ein studie såg på opplæring preoperativt. Resultatet viste ein signifikant reduksjon i sjukehusopphald og lågare reinnleggelsesrate. Ein studie såg på korleis økonomien vart påverka, der eine gruppa fekk eit multimedia opplæringsprogram, medan den andre gruppa fekk det vanlege programmet. Studiet viste at personane i intervensjongruppa fekk eit meir effektivt og mindre kostbart program.</p>	<p>2010-2020</p> <p>Peer review</p> <p>Språk: engelsk eller skandinavisk</p> <p>Søka etter studiar blei gjort av førsteforfattar, og søka blei deretter diskutert med andre- og tredjeforfattar. Aktuelle studiar blei sett på av eit uavhengig lesepar, og konsensus blei nådd gjennom diskusjon. Kvalitet på studiane blei vurdert av leseparet ved å følge PRISMA-retningslinjene (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses).</p> <p>Helsebiblioteket sin sjekkliste for systematiske oversiktar har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Alle punkta oppfylte kriteriane, med unntak av punkt 5 og punkt 7. Punkt 5 handlar om resultat er slått saman i ein metaanalyse. Dette er ikkje blitt gjort, men er begrunna med at dei ikkje hadde samanliknbare utfall eller intervensjonar. Det var difor ikkje mogleg å gjere ein statistisk syntese. Punkt 7 handlar om kor presise resultat er. Her har ikkje</p>	<p>Systematisk oversikt</p>

						studien brukt konfidensintervall eller interkvartilbredde.	
<p>C. Díaz, S. M. Hernández Zambrano, B. M. Muñoz, I. Sánchez Crisol, M. N. Pérez Marfil, R. Montoya-Juárez og C. H. Montoro.</p> <p>2018</p> <p>Gastrointestinal Nursing</p> <p>Spania</p>	<p>Stoma care nurses' perspectives on the relative significance of factors influencing ostomates' quality of life</p>	<p>Stomisjuekleiarar analyserer relevansen i klinisk praksis med tanke på faktorar som er gjennomgått i tidlegare studiar som handlar om opplevelsen til mennesker med stomi.</p>	<p>Evaluativ kvalitativ metode</p>	<p>43 stomisjuekleiarar</p>	<p>Resultata vise at det å få stomi påverka det sosiale livet i stor grad. Frykt for lukt, lekkasje og at stomien skulle vise, kan lede til isolasjon. Artikkelen legg vekt på at opplæring og egenomsorg er viktig, men at det treng spesialkompetanse til dette. Helseopplæring og egenomsorg i kombinasjon med for eksempel sjølvhjelpsgrupper, kan redusere konsekvensane som påverkar pasientane sitt psykososiale behov.</p>	<p>2010-2020</p> <p>Double blind peer review (artikkelforfatter og fagfeller blir anonymisert ovanfor kvarandre)</p> <p>Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity</p> <p>Godkjenning frå forskningsetisk komite ved Granada. Dataa var konfidensielle i medhald av Organic Law on the Protection of Personal Data 15/1999.</p> <p>Helsebiblioteket sin sjekklister har blitt brukt for å vurdere kvalitativ metodisk kvalitet. Studien oppfylte alle punkta, med unntak av punkt 6 som handlar om bakgrunnsforhold som kan ha påverka fortolkinga av data. Her var det uklart om forskaren har gjort endringar i studien på bakgrunn av innspel og funn undervegs i prosessen. Forfatter beskriv likevel vurderingar som har blitt gjort i etterkant med tanke på metode. Sjølv om delphi-teknikken gav fleksibilitet, ville det vore anbefalt å innføre nokon stadiar av kvantitativ evaluering.</p>	<p>Ja</p>

<p>Vural, D. Harputlu, O. Karayurt, G. Suler, A. D. Edeer, C. Ucer og D.C. Onay</p> <p>2016</p> <p>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing</p> <p>Tyrkia</p>	<p>The impact of an ostomy on the sexual lives of persons with stomas</p>	<p>Beskrive korleis pasientar med stomi opplever kvardagslivet relatert til seksuell funksjon og oppfatning av eigenverd. Sjå på kva forventningar dei har til sjukepleiarane som tek vare på dei.</p>	<p>Kvalitativ studie med dybdeintervju. Ustrukturert intervju som var førebudd på forhand.</p>	<p>14 personar som har hatt stomi i minst 2 månadar.</p>	<p>Fem tema dukka opp under dei ustrukturerte intervju. 1) Negative forandringar i seksuallivet. 2) Forandringar i kroppsbilete. 3) Frykt og angst for kva som kan skje under samleie. 4) Den psykologiske påverknaden på seksualproblema. 5) Kva forventningar som er knytta til seksualterapi frå stomisjukepleiarar</p>	<p>2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk, Qualitative - High Specificity</p> <p>Godkjenning frå Dokuz Eylul Universitetssjukehus og evalueringskommisjon for ikkje-invasiv forskning.</p> <p>Helsebiblioteket sin sjekkliste for kvalitativ studie har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Studien oppfylte alle punkta. Til slutt har dei lagt til at resultatet i studien ikkje kan overførast til alle som har stomi, på grunn av at dei har samla inn data frå ei relativ lita gruppe. Dette treng difor ikkje vere gjeldane for alle i same situasjon. Dei anbefalar vidare at det trengst meir forskning , både kvalitativ og kvantitativ.</p>	<p>Ja</p>
--	---	--	--	--	--	---	-----------

<p>A.K. Danielse, E.E. Soerensen, K. Burchart og J. Rosenberg</p> <p>2013</p> <p>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing</p> <p>Danmark</p>	<p>Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy</p>	<p>Utforske korleis stomi påverkar pasienten sitt kvardagsliv, og å auke innsikt i deira behov for stomirelatert opplæring.</p>	<p>Fenomenologisk hermeneutisk analyse innanfor kvalitativ studie.</p> <p>Fokusgruppeintervju.</p>	<p>Deltakarane blei rekruttert gjennom ein stomiklinikk. 15 deltakarar blei delt inn to grupper. Gruppe 1 bestod av personar med permanente stomiar som det fekk grunna kolorektal kreft. Gruppe 2 bestod av personar som fekk stomi grunna ikkemaligne tilstandar som IBD. Dei blei rekruttert ved maksimum variasjon, der alle aldrar, begge kjønn og alle typar stomiar blei inkludert. Det var heller ingen grense på kor lenge ein måtte hatt stomi før ein kunne delta.</p>	<p>Å få stomi gjorde at deltakarane følte på stigma og bekymringar for å bli avslørt. Dei hadde óg eit behov for å ha kontroll. Dei laga grenser for seg sjølv, og dei hadde problemer med å identifisere sitt nye liv med livet før operasjonen. Deltakarane oppga at dei trengde å bli sett på som ein heil person, ha nær kontakt med helsevesenet og å motta troverdig informasjon om livet med ein stomi. Dei foreslo gruppetimar som blir gjennomført etter utskrivelse frå sjukehus som blei utført av personar med erfaring som sjølv har stomi.</p>	<p>2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk Publication type: Journal article</p> <p>Samsvar med etiske retningslinjer frå komite for biomedisinsk forskningsetikk i regionen København, samt Helsinkideklarasjonen frå 1992. Godkjenning frå det danske datatilsynet.</p> <p>Artikkelen følger standardar for rapportering av kvalitativ forskning for å støtte og forbetre pålitelegheiten og verdien av medisinsk forskningslitteratur med omsyn til dei konsoliderte standardane for rapporteringsforsøk</p> <p>Helsebiblioteket sin sjekkliste for kvalitativ studie har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Studien oppfylte alle punkta på sjekklista. Dei skriv at funna dei har gjort i studien ikkje kan overførast til alle i same situasjon.</p>	<p>Ja</p>
---	--	---	--	---	--	--	-----------

<p>Polidano, K., Chew-Graham, C.A., Bartlam, B., Farmer, A.D. & Saunders, B.</p> <p>2019</p> <p>Sociology of Health & Illness</p> <p>England</p>	<p>Embracing a 'new normal': The construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma.</p>	<p>Å få en ny forståelse av hvordan det å få stomi påvirker mennesker. De ville også fokusere på å få fram de positive opplevelsene.</p>	<p>Kvalitativ studie med delvis strukturerte intervjuer.</p>	<p>Unge voksne mellom 18-29 år med stomi som følge av en inflammatorisk tarmsykdom.</p>	<p>Det kom fram i studiet at flere av deltakerne hadde positive opplevelser med sin stomi, og de følte seg friere i hverdagen enn før. Selv om flere av deltakerne så ut til å akseptere og tilpasset seg det nye livet med stomien slet de fortsatt psykisk. På grunn av dette fikk de fram at det er viktig med støtte og veiledning fra helsepersonell også i tiden etter operasjonen.</p>	<p>2010-2020 Peer review Språk: engelsk eller skandinavisk Qualitative - High Specificity</p> <p>Godkjenning frå National Health Service Reseach etikkomité.</p> <p>Helsebiblioteket sin sjekklister for kvalitativ studie har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Studien oppfylte alle punkta på sjekklister. Ein begrensing i studien er at deltakarane bare vart intervjuet éin gong. Nokon blei intervjuet veke etter operasjonen, medan andre hadde hatt stomi i fleire år.</p>	<p>Ja</p>
<p>Registered Nurses' Association of Ontario.</p> <p>2019</p> <p>Guidelines International Network</p> <p>Canada'</p>	<p>Supporting Adults Who Anticipate or Live With an Ostomy</p>	<p>Gi sjukepleiarar og anna helsepersonell anbefalingar for korleis ein gir den mest effektive støtta til vaksne som lever med stomi</p>	<p>Retningslinje</p>	<p>Vaksne personar (over 18 år) som lever med stomi eller ventar på operasjon for å få stomi</p>	<p>Dokumentet inneheld anbefalingar, fråsegn og beskrivingar av a) praksis og politiske omsyn, b) fordelar og skadar, c) verdiar og preferansar og d) helseforhold.</p>	<p>Språk: Engelsk eller skandinavisk. 2010-2020</p> <p>Helsebiblioteket si sjekklister for retningslinjer og fagprosedyrar har blitt brukt for å vurdere metodisk kvalitet. Alle punkta på sjekklister blei oppfylt.</p>	<p>Ja</p>