



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr.: 32

Antall ord: 8961

Ung med stomi



Bilde henta 14.02.15 fra: <http://listajenta.blogspot.no/2011/11/stomi-utlagt-tarm-tarm-i-pose.html>

Bachelorutdanningen i sykepleie, Avdeling for helsefag

Haugesund, Februar 2015

Kull 2012

Sammendrag

Tittel: Ung med stomi

Bakgrunn: Årlig er det rundt 8000-10 000 personer som får anlagt stomi i Norge. Å gjennomgå en stomioperasjon er en stor påkjenning for pasienten og flere opplever at livskvaliteten deres blir påvirket på flere plan. For ungdom kan en slik påkjenning være enda mer belastende da de er i en sårbar fase av livet.

Problemstilling: Hvordan påvirker stomi unge menneskers liv og hvordan kan livskvaliteten deres fremmes?

Hensikt: Hensikten er å identifisere psykiske reaksjoner hos unge som har gjennomgått en stomioperasjon og å se nærmere på hvordan sykepleiere kan fremme deres livskvalitet postoperativt.

Metode: Oppgaven er et litteraturstudie som er basert på fem utvalgte forskningsartikler, pensum og annen relevant litteratur.

Funn/oppsummering: Det ble identifisert tre hovedfunn på hvordan livskvaliteten til ungdom ble påvirket etter stomioperasjon. Dette var problemer i forhold til selvbilde, sosialt liv og seksualitet. De opplevde at temaet var tabubelagt og synes at det var vanskelig å snakke åpent med familie og venner om stomien. I studiet kommer det frem at det viktigste som sykepleiere vil være å ta seg tid til å lytte til pasientens opplevelse av situasjonen. Informasjon og veiledning postoperativt må gis gradvis og når pasienten føler seg klar. Sykepleiere må være bevisst egne væremåter og holdninger i møte med pasienter, da dette er svært viktig for pasientens egen oppfatning av situasjonen.

Stikkord: stomi, livskvalitet, livserfaring og ungdom

Abstract

Title: Young with stoma

Background: Every year, around 8000 to 10000 Norwegians get stoma. It is hard to go through a stoma operation. Several patients experience that their quality of life is influenced in a negative way on several levels. For young people such an operation can be even more influential as they are in a vulnerable period of their lives.

Topic question: How does stoma influence young people's lives and how can their quality of life be improved?

Purpose: The purpose is to identify psychological responses in young people who have lived through a stoma operation and to have a closer look at how nurses can help improving their postoperative quality of life.

Method: The paper is based on a study of literature of five carefully chosen articles, curriculum and other literature being relevant for the task.

Findings/Summary: The study identified three main findings on how young people were influenced by a stoma operation. These were problems connected to self-esteem, social life and sexuality. They experienced that the stoma operation was a taboo and found it difficult to talk with family and friends about the stoma. The study shows that the most important thing nurses can do, is to listen to how the patient experience the situation. Information and tutoring should be given gradually and whenever the patient feels ready. Nurses must be aware of their own behavior and attitude in their meeting with patients as this may affect how the patients experience the situation.

Key words: stoma, quality of life, life experience and youth

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt	1
1.3 Problemstilling.....	1
1.4 Avgrensing/presisering	1
1.5 Begrepsavklaring	2
1.5.1 Stomi.....	2
1.5.2 Livskvalitet	2
2.0 Teori	3
2.1 Kronisk inflammatorisk tarmsykdom.....	3
2.2 Å være ung og kronisk syk	3
2.3 Stomi	4
2.3.1 Stomien sin innvirkning på det psykiske aspektet	4
2.4 Den postoperative perioden	5
2.5 NORILCO	5
2.6 Livskvalitet	6
2.6.1 Næss om livskvalitet	6
2.6.2 Ferrans om livskvalitet.....	6
2.6.3 Selvbilde.....	7
2.6.4 Seksualitet.....	8
2.7 Travelbee om sykdom og lidelse.....	8
3.0 Metode	9
3.1 Definisjon av metode	9
3.2 Ulike forskningsmetoder	9
3.2.1 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode.....	9
3.2.2 Oversiktsartikler	9
3.3 Litteraturstudie som metode	10
3.4 Litteratursøk	10
3.5 Kildekritikk	10

4.0 Resultat	12
4.1 Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs	12
4.2 Young people's experience of living with ulcerative colitis and ostomy	12
4.3 Young adults with permanent ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery	13
4.4 Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery	13
4.5 Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis	14
5.0 Drøfting	15
5.1 Selvbilde og følelsen av å være annerledes	15
5.2 Sosialt samvær	17
5.3 Seksualitet og samliv	19
5.4 Viktigheten av god informasjon	21
5.5 Bare lidelse?	23
6.0 Avslutning	25

Litteraturliste

Vedlegg I: Litteratursøk

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Årlig er det rundt 8 000-10 000 personer som får anlagt stomi i Norge (Norilco, u.å.). Mange opplever det å skulle få stomi som skremmende og noe som er forbundet med mye usikkerhet. Endret selvbilde og frustrasjon er normale reaksjoner i etterkant av en stomioperasjon. Noen vil også stå i fare for nedsatt livskvalitet og redusert livsutfoldelse. Området er til en viss grad tabubelagt, noe som gjør situasjonen for stomipasienter mer kompleks (Nilsen, 2011, s. 107-109). Det kan være en enda større belastning om personen som får stomi er ung. Ungdom er i en sårbar fase av livet og hendelser som dette kan føles som en ekstra stor belastning. Jeg synes det er viktig å sette fokus på temaet stomi og ønsker å se nærmere på hvordan unge mennesker opplever en slik situasjon. Kunnskaper om hvordan en stomi påvirker pasienters hverdag og livskvalitet er nødvendig for at sykepleiere skal kunne møte pasienten med forståelse, og for å kunne gi den nødvendige omsorg som pasienten trenger (Aae 2001). Dette er grunnen til at jeg har valgt å ta utgangspunkt i en toleddet problemstilling hvor en ser situasjonen fra både pasientens og sykepleierens perspektiv.

1.2 Hensikt

Hensikten med studiet er å se nærmere på hvilke reaksjoner unge mennesker opplever i etterkant av en stomioperasjon. Jeg vil se på hvordan dette påvirker deres livskvalitet og hvordan vi som sykepleiere kan være med å fremme deres opplevelse av livskvalitet.

1.3 Problemstilling

Hvordan påvirker stomi unge menneskers liv og hvordan kan livskvaliteten deres fremmes?

1.4 Avgrensing/presisering

Dette litteraturstudie vil ta for seg det psykiske aspektet rundt det å få en stomi. Det fysiske er utelatt på grunn av studiets omfang. Pasientgruppen er unge mennesker i alderen 16-20 år som har fått stomi på grunn av kronisk inflammatorisk tarmsykdom. Det vil av den grunn omhandle ileostomi og jeg har valgt å fokusere på typen permanent. Jeg har valgt å bruke ordet stomi i stedet for ileostomi i oppgaven. Studiet omhandler begge kjønn. Når jeg skal se på hvilke innvirkninger stomien har på pasienten vil jeg ta for meg både det postoperative

forløpet og tiden etter hjemkomst. Når jeg skal se på hvordan en som sykepleier kan fremme god livskvalitet hos pasientene vil jeg ta for meg det postoperative forløpet.

1.5 Begrepsavklaring

1.5.1 Stomi

Stomi betyr åpning eller munn og brukes om en kirurgisk konstruert åpning i kroppen – enten mellom to hulorgan eller fra et hulorgan og ut på kroppen. Av tarmstomier finnes det to overordnede grupper; ileostomi og kolostomi som begge kan forekomme enten som midlertidig eller permanent. Det er ulike årsaker til anleggelse av stomi, men de vanligste er kronisk inflammatorisk tarmsykdom og kreft (Nilsen, 2011, s. 103-105).

1.5.2 Livskvalitet

Jeg vil nå nevne to ulike definisjoner av begrepet livskvalitet.

Siri Næss (sitert i Rustøen, 2011, s. 33):

”en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelse er negative”

Carol Ferrans (sitert i Rustøen, 2011, s. 33):

”en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en”

2.0 Teori

2.1 Kronisk inflammatorisk tarmsykdom

IBD (Inflammatory Bowel Disease) er en samlebetegnelse for kronisk inflammatorisk sykdom i tarmene. Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom (Morbus Crohn) er de vanligste sykdommene i denne gruppen (ibd, u.å). Dette er relativt vanlige sykdommer og i Norge har ca. 10 000 pasienter ulcerøs kolitt og ca. 6 000 Crohns sykdom (Martinsen, 2011). Typisk for IBD er vekslende perioder med symptomer og perioder helt uten symptomer. Ved ulcerøs kolitt er symptomer som blodig og/eller slimete diare og magesmerter vanlig (ibd, u.å). Symptomene med Crohns sykdom varierer etter sykdomsutbredelsen og både obstipasjon og diare kan opptre. Magesmerter, vekttap og slapphet er vanlig (Paulsen, 2012, s. 261). Akutt- og kraftig toalett-trang ("urgency") kan oppleves ved begge sykdommene. Barn og ungdom får oftere enn voksne også symptomer og smerter som ikke kommer direkte fra tarmen (ibd, u.å).

2.2 Å være ung og kronisk syk

Ungdomstiden er en periode med fysisk, psykisk, emosjonell og sosial utvikling hvor en utvikler en følelse av selvstendig identitet, aksept og hvor en legger planer for fremtiden og involverer seg i nære og intime relasjoner. Unge mennesker med kroniske sykdommer har de samme utfordringene som friske, unge mennesker, men sykdom kan forstyrre unges utvikling på grunn av gjentatte sykehusinnleggelse, dårlig helsetilstand og endret selvbilde. Følelsen av å være annerledes er fremtredende og mange velger å ikke snakke høyt om sykdommen sin. Dessuten kan sykdommen være i veien for at de kan ta del i alle sosiale sammenhenger de ønsker og de kan føle at de går glipp av viktige ting i livet (Taylor, Gibson & Franck, 2008).

IBD er en kronisk sykdom som rammer mange unge mennesker. Dette kan være en ekstra tung diagnose å få da området til en viss grad er tabubelagt. I studiet til Savard og Woodgate (2009) kommer det frem at ungdommene følte flauhet ovenfor sin diagnose og at symptomene sykdommen førte med seg kunne føre til tilbaketrekking og i verste fall isolasjon.

Det å få permanent stomi vil være en kronisk tilstand og kan sees i sammenheng med flere av momentene nevnt ovenfor.

2.3 Stomi

Stomi er et gresk ord som betyr åpning eller munn. I medisinsk sammenheng brukes begrepet om en kirurgisk konstruert åpning i kroppen – enten mellom to hulorgan eller fra et hulorgan og ut på kroppen. Organnavnet, som plasseres før ordet stomi, forteller oss om lokalisasjonen på stomien. Av tarmstomier har vi to overordnede grupper; ileostomi som er en stomi på siste del av tynntarmen (ileum) og kolostomi som er en stomi på tykktarmen (colon). Begge typer stomi kan forekomme enten som permanent eller midlertidig utleggelse av tarmen. Den vanligste årsaken til anleggelse av ileostomi er ulcerøs kolitt og Crohns sykdom.

Tykkttarmskreft er den vanligste årsaken til at en får anlagt en kolostomi (Nilsen, 2011, s. 103-105). Ulcerøs kolitt opptrer oftest i alderen 15-40 år (Stubberud & Nilsen, 2011, s. 440) og Crohns sykdom i alderen 15-25 år (Apotek1, 2012). Tykktarmskreft er vanligst hos eldre mennesker og forekommer sjelden før 40-årsalderen (Stubberud & Nilsen, 2011, s. 446). En stomipasient vil ikke ha kontroll over tømming av avføring og luft da muskulaturen i tarmen ikke er viljestyrt slik muskulaturen rundt endetarmen er (Nilsen, 2011, s. 104).

2.3.1 Stomiens innvirkning på det psykiske aspektet

De fleste vil oppleve det å skulle få stomi som skremmende og de opplever at de er i en frustrerende situasjon. På den ene siden tilsier sykdommen at en operasjon er nødvendig og en stomi kan lette på mange av symptomene med sykdommen, men på den andre siden opplever pasienten frykt og usikkerhet. Pasientens kroppsoppfatning og selvbilde i forkant av operasjonen vil være avgjørende for hvordan han takler den nye tilværelsen. Den kroppslige forandringen som en stomioperasjon medfører får uansett konsekvenser for pasientens livsutfoldelse og pasienten må arbeide seg gjennom en rekke vanskelige følelser. Dette kan ta lang tid og krever stor innsats både fra pasienten selv og de nærmeste. Helsepersonell spiller også en viktig rolle i denne sammenheng (Nilsen, 2011, s. 107-109).

Avføring er noe en ikke snakker høyt om i sosiale sammenhenger og fra vi er små lærer vi oss at det å gå på toalettet er noe privat. Det blir forventet av samfunnet at vi holder lyder og lukter for oss selv og at vi fremstår som renslige. Det å få stomi utfordrer flere av disse aspektene og tap av kontroll føles nedverdiggende for stomipasienter. Pasientene er redde for at det skal lekke eller lukte, redde for å føle seg skitten og usikre på hvordan omgivelsene vil møte dem. Tabuholdninger både i samfunnet og hos pasientene selv kan gjøre situasjonen enda vanskeligere å håndtere. I frykt kan pasientene føle motvilje mot å ta del i det sosiale livet, gå tilbake i arbeid og ta opp igjen en hobby (Nilsen, 2011, s. 108-109).

Operasjonen fører med seg en betydelig kroppsforandring, noe som kan ha en sterk innvirkning på pasienten. Noen opplever seg selv som mindreverdige og får et dårligere selvbilde. Pasienter kan også få psykoseksuelle problemer ved at en føler seg mindre attraktiv og får av den grunn problemer med å gjenoppta eller innlede et seksuelt forhold (Nilsen, 2011, s. 108).

2.4 Den postoperative perioden

Den postoperative perioden er tiden fra operasjon til hjemreise (Berntzen, Almås, Bruun, Dørve, Giskemo, Dāvøy & Grønseth, 2011, s. 307). Det postoperative forløpet ved en stomioperasjon er vanligvis 7-10 dager, men varierer avhengig av grunnsykdom, alder og håndtering av stomien (Breckman, 2005). Fysisk og psykisk støtte til pasientene er viktig i denne fasen. Undervisning og veiledning er med på å gjøre pasientene selvstendige og få en følelse av trygghet i overgangen mellom sykehuset til hjemmet. Undervisning må midlertid ikke gis for tidlig. De første dagene postoperativt har pasienten ofte nok med å komme seg etter operasjonen og med å forstå hva som har skjedd. I denne fasen er det viktigste å vise psykisk støtte og eventuelt svare på spørsmål pasienten har (Nilsen, 2011, s. 114- 117).

2.5 NORILCO

NORILCO, norsk forening for personer med stomi, reservoar og mage-/tarmkreft, tilbyr det de kaller for likepersonstjeneste. Dette er en tjeneste hvor en tilbyr personer som skal få, eller som har fått stomi, å snakke med og få besøk av personer som har hatt stomi i en lengre periode. Disse personene har gjennomgått opplæring og faglig veiledning og kan være en god støttespiller for nyopererte stomipasienter. Foreningen har likepersoner av begge kjønn, i alle aldre og med ulike diagnoser og operasjonstyper (Norilco, u.å). NORILCO har også en egen ungdomsorganisasjon, NORILCOs Ungdom (NU), som arrangerer ulike arrangementer som for eksempel sommer- og vinterleir, sydenturer og opplevelsesturer. Formålet med arrangementene er å dele erfaringer, hjelpe hverandre til å akseptere det å leve med stomi, personlighetsutvikling, faglig informasjon og sosialt samvær (Sauge, u.å).

2.6 Livskvalitet

Livskvalitet er en god overordnet målsetting innenfor sykepleien. For å kunne yte god sykepleie og styrke pasienters livskvalitet må en som sykepleier ha kunnskap om hva begrepet innebærer. Travelbee (sitert i Kristoffersen, 2012, s. 217) legger vekt på at det ikke er selve sykdommen som bør danne grunnlaget for sykepleien som gis, men pasientens egne reaksjoner rundt dette. Begrepet livskvalitet kan gi positive assosiasjoner både hos pasient og sykepleier, og dette opptar pasientene fordi disse begrepene viser dem muligheter for fremtiden (Rustøen, 2011, s. 29). Jeg vil nå ta for meg to ulike definisjoner av begrepet.

2.6.1 Næss om livskvalitet

Psykologen Siri Næss (sitert i Rustøen, 2011, s. 33) definerer livskvalitet slik:

”en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelse er negative”

Næss mener at livskvalitet er å ha det godt; å ha gode følelser og positive vurderinger. Gode følelser kan være glede, kjærighet og engasjement. Positive vurderinger kan være tilfredshet med livet, opplevelse av mening og selvrespekt. Hun legger også vekt på at for å ha det godt, og dermed ha god livskvalitet, er fravær av vonde følelser og vurderinger viktig. Vonde følelser kan være ensomhet, nedstemthet og angst. Negative vurderinger kan være misnøye, opplevelse av ubrukke evner og skamfølelse (Rustøen, 2011, s. 33).

Næss mener at livskvalitet er et opplevelsesaspekt og at det er mer det subjektive forholdet til livet enn det objektive som bør vektlegges. Hun sier at det er en følelse av psykisk velvære og mener det ville vært mer rettvise å snakke om psykisk velvære enn livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 33).

2.6.2 Ferrans om livskvalitet

Den amerikanske sykepleieren Carol Ferrans (sitert i Rustøen, 2011, s. 33) definerer livskvalitet slik:

”en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en”

Ferrans' definisjon av livskvalitet deler mange av de samme hovedtrekkene som andre definisjoner innen sykepleie og medisin. Definisjonen legger vekt på at det er den enkeltes vurdering av tilfredshet med livet som må fremheves. Hun understreker også at livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep. Dette kommer frem gjennom de fire ulike områdene hun vektlegger i sin definisjon: helse og fysisk funksjon, et psykisk/åndelig område, et sosioøkonomisk område og et familieområde. Definisjonen har stort fokus på å utdype hva disse fire områdene inneholder. Området for helse og fysisk funksjon inneholder blant annet fysiske symptomer, seksualitet og deltakelse i rekreasjonsaktiviteter. Det psykiske/åndelige området omhandler den mer affektive delen av livskvalitet og omfatter blant annet tilfredshet med livet, selvbilde, mestring og kontroll over eget liv. I forhold til det sosioøkonomiske området inngår blant annet utdanning, arbeid og sosialt liv. Sistnevnte område gjelder ens forhold til familien og deres tilfredshet. Ferrans påpeker i denne sammenheng at det er kvaliteten på relasjonene en har og ikke størrelsen på det sosiale nettverket som er utslagsgivende for opplevelse av livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 33-34).

I drøftingsdelen vil det bli lagt særlig vekt på to områder innenfor livskvalitetsbegrepet: Selvbilde og seksualitet. Jeg har derfor valgt å kort presentere disse begrepene.

2.6.3 Selvbilde

Renolen (2010, s. 121) beskriver selvbilde som vår oppfatning av oss selv. Denne oppfatningen kan være overveiende positiv eller negativ. Hummelvoll (2012, s. 134) mener at et dårlig selvbilde enten kan komme av egne oppfatninger eller av andres negative oppfatninger, men at det også kan være et resultat av at andre oppfatninger tolkes i negativ retning. Han mener at selvet ikke skapes av seg selv, men gjennom sosialisering med andre. Kroppsbilde er et viktig aspekt ved selvbilde og forklares av Renolen (2010, s. 122) som vår subjektive opplevelse av kroppen. Hun peker på at ungdomstiden er en periode hvor fokus på kropp og utseende er stort og at det av den grunn kan være stort press på ungdommer. Hun mener det er blitt slik på grunn av samfunnsutviklingen. Renolen (2010, s. 125) peker også på hvordan sykdom eller operasjoner kan medføre at pasienter må forholde seg til en endret kropp og at dette kan påvirke deres selvbilde. Noen endringer kan skjules, mens andre er mer synlige.

2.6.4 Seksualitet

Seksualitet er en viktig del av menneskers livskvalitet, identitet og egenverd. Når en skal yte helhetlig pleie innenfor sykepleien vil derfor seksualitet være en naturlig del av dette. Det er derfor viktig at sykepleiere har gode fagkunnskaper og at de legger til side eventuell usikkerhet og tabuforestillinger til temaet. Seksualitet har både kroppslige, personlige og relasjonelle aspekter. Dette vil med andre ord si at seksualitet er mer enn det å ha et seksualliv (Laursen, 2011, s. 704-718). I ungdomsårene begynner mennesker å utvikle seksuelle interesser og mange har sin seksuelle debut i denne tiden. NOVAS representative befolkningsstudie fra 2002 viser at gjennomsnittsalder for seksualdebut er 16,7 år for jenter og 18 år for gutter (Træen, 2009, s. 236-238). Laursen (2011, s. 704-718) peker på hvordan mange sykdommer og behandlingsformer påvirker kroppen i en slik grad at det går ut over seksualiteten til pasienten både fysisk og psykisk. En kan oppleve endret kroppsbilde og flere sliter med å tro at andre kan finne dem seksuelt attraktive.

2.7 Travelbee om sykdom og lidelse

Joyce Travelbee (1926-1973) var en amerikansk psykiatrisk sykepleier. Hennes filosofi og sykepleietenkning har hatt og har fortsatt stor innflytelse på norsk sykepleierutdanning (Kristoffersen, 2012, s. 213). Travelbees sykepleiedefinisjon bygger på et eksistensialistisk menneskesyn og på det faktum at som menneske er lidelse og smerte en unngåelig del av livet. Sykepleie må ut ifra dette bestå i å hjelpe den syke og lidende med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og å finne mening i den situasjonen pasienten opplever som vanskelig (Travelbee, 1999, s. 29). Enhver lidelse eller sykdom er en trussel for selvet og hvordan pasienten opplever denne situasjonen er mye viktigere enn å forholde seg til hans diagnose, mener Travelbee. Reaksjoner på lidelse er svært individuelt (Kristoffersen, 2012, s. 219). Travelbee (sitert i Kristoffersen, 2012, s. 218) definerer lidelse slik:

”Lidelse vil oppstå når vi opplever at noe eller noen som vi verdsetter, er truet. Jo større verdier og betydning det vi mister eller står i fare for å miste, har for oss, desto sterkere er lidelsen vi opplever”

Tar vi utgangspunkt i denne definisjonen kan vi forstå at det å få en stomi kan oppleves som lidelse for enkelte.

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

Sosiologen Villhelm Aubert (sitert i Dalland, 2012, s. 111) sier at metode er en fremgangsmåte for å løse problemer og tilegne seg nye kunnskaper om et bestemt tema. Han presiserer at hvilke som helst middel som blir brukt for å løse et problem hører med i arsenalet av metoder. Dalland (2012, s. 112) underbygger dette med å skrive at metoden er redskapet vi bruker i møte med noe vi vil undersøke. Den hjelper oss med å samle inn data som vil være nyttig for å finne svar på de spørsmålene vi vil ha svar på.

3.2 Ulike forskningsmetoder

3.2.1 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode

Innenfor samfunnsvitenskapen skiller man mellom kvantitativ og kvalitativ metode (Dalland, 2012, s. 112). Jeg vil nå kort ta for meg forskjellene på disse to.

Ved kvalitativ forskningsmetode går en i dybden på et tema og en får mange opplysninger om få personer. Dette gjennomføres gjennom intervjuer som er preget av fleksibilitet uten faste svaralternativer. Det en observerer er ustrukturert i motsetning til kvantitative forskningsmetode som er en metode med systematiske observasjoner. Ved den kvantitative forskningsmetoden går en i bredden og innhenter et lite antall opplysninger om mange personer. Dette oftest gjennom spørreskjemaer og vi kan si at forskerne ser fenomenet utenifra. Ved kvalitativ forskningsmetode derimot skjer datainnsamlingen i nær kontakt med feltet og forskerne ser fenomenet innenifra. På denne måten kan en si at en kvantitativ forskningsmetode får frem det som er felles; det representative og fremstillingen tar sikte på å formidle forklaringer. Mens kvalitativ forskningsmetode får frem det som er spesielt, eventuelt også avvikende og fremstillingen tar sikte på å formidle forståelse (Dalland, 2012, s. 113).

3.2.2 Oversiktsartikler

Oversiktsartikler er artikler som vurderer allerede publiserte forskningsartikler med et kritisk blikk. I disse artiklene viser en til hva som allerede finnes av forskning innenfor et spesielt området og viser til sammenhenger og til eventuelt behov for videre forskning (Dalland, 2012, s. 79).

3.3 Litteraturstudie som metode

Litteratur er et viktig grunnlag for alle studentoppgaver og det er kunnskapen en finner i litteraturen oppgaven skal ta utgangspunkt i og som problemstillingen skal drøftes ut i fra (Dalland, 2012, s. 67). Mulrow og Oxman (sitert i Forsberg & Wengström, 2012, s. 31) skriver at et systematisk litteraturstudie tar utgangspunkt i en klar og tydelig formulert problemstilling og at denne besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning innenfor området. Cullum (sitert i Forsberg & Wengström, 2012, s. 31) presiserer at en prøver å finne all relevant forskning innenfor området og at litteraturen en har med skal være både publiserte og ikke-publiserte studier. Alle studier som blir tatt med i litteraturstudie skal være kvalitetssikret og aktuell. Metode og resultat skal presenteres i studie.

3.4 Litteratursøk

Dette litteraturstudie baserer seg i hovedsak på fem utvalgte forskningsartikler. Alle fem er funnet i databasen CINAHL hvor disse søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner: stoma, ostomy, ileostomy, life experiences, quality of life, psychosocial factors, body image og young. Se vedlegg I for mer detaljert fremgangsmåte i søkeprosessen. Noen av de relevante artiklene var ikke tilgjengelig online og ble da bestilt gjennom Bibsys. I tillegg til forskningsartikler har pensum og annen relevant litteratur blitt brukt for å belyse problemstillingen.

3.5 Kildekritikk

Som hovedartikler er det benyttet tre kvalitative forskningsartikler og to oversiktsartikler. Ingen kvantitative artikler er tatt i bruk, sett bort i fra en oversiktsartikkel hvor forfatterne har brukt både kvantitative og kvalitative artikler. Grunnen til dette er at de mest relevante artiklene for å besvare min problemstilling var kvalitative. Denne type forskning gir oss en dypere forståelse av hvordan hver enkelt opplever situasjonen, noe som er svært gunstig opp mot min problemstilling.

Jeg fant mange forskningsartikler som omhandlet pasientenes opplevelser rundt det å få stomi. Det var derimot vanskelig å finne artikler sett fra et sykepleieperspektiv. Det var imidlertid flere gode poenger angående sykepleieutøvelsen i artiklene som tok for seg pasienters opplevelser. Jeg har sett disse funnene i sammenheng med faglitteratur og synes at jeg på den

måten har klart å belyse denne delen av problemstillingen på en bra måte. En annen utfordring var å finne forskningsartikler knyttet opp mot unge menneskers opplevelse av situasjonen. To av artiklene brukt i dette litteraturstudie omhandler unge, hvor bare en av dem er innenfor rammene på bestemmelse av alder for litteraturstudie. Jeg har derfor valgt å bruke denne artikkelen svært aktivt. De andre artiklene vil også være relevante, da jeg ser at opplevelsen av situasjonen er lik på flere områder uavhengig av alder. Dessuten synes jeg at jeg vært flink å sett funnene opp mot at pasientene er ungdommer.

Det var også vanskelig å finne forskningsartikler som utelukkende fokuserte på det postoperative forløpet. Flere av artiklene jeg har valgt å ta med i litteraturstudie berører imidlertid temaet og jeg anser derfor ikke dette som en stor begrensning. Jeg anser dessuten utfordringene som påvirker pasientens livskvalitet i hverdagen som likeså viktige opplysninger som sykepleiere også kan bruke postoperativt. Jeg har funnet forskningsartikler som omhandler både ileostomi og kolostomi. Hvilke stomi pasientene har mener jeg har liten betydning for opplevelse av livskvalitet, og jeg ser derfor ikke på dette som en stor begrensning.

4.0 Resultat

4.1 Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs *Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013*

Dette er en kvalitativ forskningsartikkel utført i Danmark i 2013. 15 personer deltok i fokusgruppeintervju hvor de var 3-8 deltakere av gangen. De to fokusområdene var hvordan det føles å få/ha en stomi og hvordan behovet for undervisning var. Følelsen av stigmatisering og at område var tabubelagt preget deltakerne. Å leve med en stomi begrenset også livsutfoldelsen til enkelte. Pre-operativ informasjon og trening kom frem som et viktig aspekt, men undervisning i etterkant var vel så viktig. De mente også at helsepersonell måtte bli flinkere til å gi realistisk informasjon rundt det å leve med en stomi. I undervisningssammenheng pekte flere av deltakerne på at det var positivt om den som underviste hadde stomi selv. Å ha kontakt med jevnaldrende i samme situasjon ble også pekt på som et viktig moment for å takle den nye tilværelsen.

4.2 Young people's experience of living with ulcerative colitis and ostomy *Savard & Woodgate, 2009*

Dette er en kvalitativ forskningsartikkel som er gjennomført i Canada i 2009. Seks unge mennesker i alderen 19-24 år har deltatt i intervju hvor de ser tilbake på hvordan det opplevdes å være ungdom med sykdommen ulcerøs kolitt og senere også stomi. Forskningsartikkelen fokuserer likebyrdes på disse to temaene; ulcerøs kolitt og stomi. Det å ha ulcerøs kolitt og stomi førte med seg mange av de samme utfordringene, men var på samme tid også ulikt. De fokuserte på at begge deler var tabubelagte områder og at de i begynnelsen synes det var vanskelig å snakke med familie og venner både om sykdommen og stomien. Alle deltakerne hadde kjent på følelser av flauhet, frustrasjon og en følelse av å være annerledes. Stomien endret kroppsbilde til den enkelte og de fleste hadde i en lengre periode vært svært opptatt av at stomien ikke måtte vises. Dette i frykt for å få dømmende blikk og kommentarer. Selv om det å få en stomi til tider var veldig hardt så noen av ungdommene at det også var enkelte positive aspekter med sin nye tilværelse. Sykdomssymptomene ble bemerkelsesverdig mindre og de følte seg sunnere enn de hadde gjort på lenge.

4.3 Young adults with permanent ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery *Sinclair, 2009*

Dette er en kvalitativ forskningsartikkel fra 2009 der syv unge voksne i alderen 24-40 år er intervjuet i det formål å finne ut hvordan det oppleves for unge å leve med ileostomi. De hadde hatt ileostomi fra ti uker til tre og et halvt år. Samtlige av deltakerne husker at de uttrykte sjokk første gang de så stomien og at de var redd for stomistellet. Noen følte de hadde blitt presset for fort til å lære og flere uttrykte at de hadde vansker med å lære fordi de glemte hva som ble gitt av informasjon fra en dag til en annen. Deltakerne hadde emosjonelle plager i forbindelse med oppfattelsen av et endret kroppsbilde. Deltakelse i sosiale sammenhenger, ta opp igjen gamle hobbyer og komme tilbake til jobb var vanskelig for flere i lang tid etter operasjonen. Problemer med å gjenoppta eller innlede et seksuelt forhold var også utfordrende for noen. Mange så på stomi som et tabubelagt område og synes det var vanskelig å snakke med familie og venner om det. Det viser seg derimot at støtte fra familie og venner er en stor ressurs i det å skulle takle den nye tilværelsen. Å møte mennesker i samme situasjon som en selv er også en god støtte. Deltakerne synes de fikk for lite informasjon både pre- og postoperativt. Dessuten kunne de tenke seg mer skriftlig informasjon. Sykepleiernes holdning og væremåte ble også pekt på som viktige aspekter for hvordan pasienten oppfattet sin egen situasjon.

4.4 Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery *Ang, Chen, Siah, He & Klainin-Yobas, 2013*

Dette er en oversiktsartikkel publisert i 2013. Systematiske søk er gjort i databasene Cinahl, Cochrane Library, PubMed, SpycINFO, Scopus, Science Direct og Web of Science. Det er i alt åtte forskningsartikler som er lagt til grunn for denne oversiktsartikkelen, syv av disse er fra Vesten. Formålet med artikkelen er å avdekke stressorer hos stomipasienter under det postoperative forløpet på sykehuset og etter utskriving. Tre vanlige stressorer som ble bemerket postoperativt var stomiens utseende, diagnostisering av kreft og forberedelse for egenomsorg. Følelsen av stress vil oftest vedvare eller øke etter utskrivelse fra sykehuset og tre vanlige stressorer når en har kommet hjem vil være tilpassing til en endret kropp, endret seksualitet og innvirkning på sosialt liv og aktiviteter. Studien bekrefter at sykepleiere må bli flinkere til å evaluere pasientenes psykiske behov så vel som fysiske og hjelpe dem med å

sette ord på sin frustrasjon og utrygghet. Per- og postoperativ undervisning, fast besøk med stomisyepleier etter utskriving, 24-timers åpen hjelpesentral, sosiale plattformer og hjemmebesøk er tiltak studien foreslår for å bedre pasientens opplevelse av støtte.

4.5 Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis *Thorpe, McArthur & Richardson, 2009*

Dette er en oversiktsartikkel fra 2009. Søk er gjort i Amed, ASSIA, CINAHL, Embase, Medline og Psycinfo og elleve forskningsartikler er tatt i bruk. Hensikten er å få en bredere kunnskap om hvordan mennesker reagerer etter å ha fått en stomi. Tre hovedfunn ble funnet: Manglende følelse av kroppslig helhet, bevissthet om en annerledes kropp og endret kroppslig selvtillit. Dette vil med andre ord si at kroppen både ser annerledes ut, oppfører seg annerledes og føles annerledes. Under manglende følelse av kroppslig helhet blir det trukket frem fire funn: negativt fokus på kroppen, fremmedgjøring av kroppen, objektivisering av kroppen og tap av voksenidentitet. Under bevissthet om en annerledes kropp blir det trukket frem tre funn: endret og/eller forstyrret kroppslig utseende, kroppslig funksjon og kroppslig følelse.

5.0 Drøfting

Med utgangspunkt i forskningsartiklene har jeg kommet frem til tre områder som skiller seg klart ut og som har sterk innvirkning på pasienters livskvalitet i etterkant av en stomioperasjon. Det er disse tre hovedfunnene jeg vil ta for meg i drøftingsdelen. Dette er selvbilde, sosialt liv og seksualitet. Jeg vil også drøfte viktigheten av god informasjon.

5.1 Selvbilde og følelsen av å være annerledes

I studien til Danielsen et al. (2013) blir det identifisert to hovedfunn på hvordan hverdagen blir påvirket etter en stomioperasjon og en av disse er følelsen av å være annerledes. Også i studien til Savaard og Woodgate (2009) blir dette trukket frem som en av de vanligste følelsene etter en slik operasjon. Thorpe et al. (2009) underbygger dette med å si at de føler seg annerledes ikke bare fra personen de var før operasjon, men også annerledes fra alle andre. De mener at følelsen henger sammen med sammenligning med kroppen før stomioperasjon; kroppen som blir sett på som normal og som ofte blir tatt for gitt. Savaard og Woodgate (2009) poengterer også hvilket stort press dagens samfunnet legger på det å skulle se ”perfekt” ut.

Ungdommene i studien til Savaard og Woodgate (2009) peker blant annet på hvordan de ikke lenger kunne kle seg som de ønsket. Stomien tvang dem til å skifte klesstil, ofte fra tettsittende til løsere klær. Dette i frykt for at stomien skulle vises. En av deltakerne forteller om hvordan hun likte vinteren aller best fordi da kunne hun ha på seg mer klær. Danielsen et al. (2013) belyser også det samme problemet i sin studie. Thorpe et al. (2009) sier imidlertid at stomipasienter ser ut som alle andre med klær på og at de av den grunn har mulighet til å fremstå som ”normal”. Dette strider noe i mot det som kommer frem i studiene diskutert ovenfor. Ungdommene ønsker å gå i samme klær som sine jevnaldrende og føler seg annerledes fordi de ikke kan dette. Da føler de selv at de ikke fremstår som normale. Nilsen (2011, s. 125) poengterer imidlertid at det er fullt mulig for stomiopererte å gå med all slags klær, også tettsittende. Tarmstomier fungerer helt normalt selv om de blir klemt sammen under klær. Det finnes også diverse stomibelter en kan bruke. Dette er ting det er viktig at sykepleiere informerer om postoperativt. En skal likevel ha forståelse for at ungdommene synes dette er vanskelig. Selv om en kan bruke tettsittende klær vil det faktisk at en har en

stomi under klærne ikke forsvinne. Det at de føler seg annerledes er noe vi skal ta på alvor og vi må ta oss god tid til å lytte til deres opplevelse av situasjonen.

Utfordringene blir enda større når man skal kle seg lettkledd. En ung deltaker i studien til Danielsen et al. (2013) forteller om hvordan hun kastet alle bikiniene sine etter operasjonen og at hun tenkte at hun hadde kommet i alderen for badedrakt. Flere av ungdommene i studien til Savard og Woodgate (2009) uttrykte at det var utenkelig for dem å gå i svømmehallen. Dette er helt naturlige reaksjoner etter en operasjon som endrer så radikalt på kroppens utseende. En må bli trygg på seg selv og akseptere stomien før en kan tørre å avdekke seg så pass mye som det vil være å vise seg i badetøy. Åpenheten i media rundt stomi de siste årene er et positivt fremskritt og noe som kan hjelpe nyopererte å takle sin hverdag bedre. I begynnelsen av 2014 stod flere unge mennesker frem ved å legge ut bikinibilder av seg selv på sosiale medier. En av disse var den tidligere modellen Bethany Townsend. Hennes bilde har blitt sett av over ti millioner mennesker og responsen har vært overveldende. Dean McLean, medlem av organisasjonen Crohn's and Colitis UK, forteller at tusenvis av deres medlemmer har gitt uttrykk for at mennesker som Bethany er inspirerende og at bildene har hjulpet dem til selv å bli mindre usikre. Dessuten er det med på å kaste lys på sykdommene Crohns sykdom og ulcerøs kolitt (Bakkejord & Steen, 2014). Flere av ungdommene i studiet til Savard og Woodgate (2009) sa at de følte seg ensomme med sin diagnose og tilstand og flere hadde i lengre tid sett for seg at de var den eneste med ulcerøs kolitt og stomi. Ved at folk står frem i media kan en få vekk disse misforståelsene blant ungdom. Dessuten, slik som McLean sier, kan det skape større åpenhet rundt temaet og dermed hjelpe stomiopererte med sin egen usikkerhet.

Et annet aspekt som var tøft for pasientene var det å se stomien for første gang. Dette kommer frem i samtlige av studiene. De mest vanlige følelsene var sjokk og avsky. Pasientene uttrykte også bekymring for at de ikke skulle klare å håndtere stomien. To av deltakerne i studien til Sinclair (2009) uttrykte dette etter å ha sett stomien for første gang:

"It just looked awful; it was the shock of my life" (Sinclair, 2009, s. 311).

"It was disgusting and the ileostomy was gross" (Sinclair, 2009, s. 311).

Når en skal se stomien for første gang må en ta seg god tid. Noen ønsker å se stomien med en gang, andre kvier seg veldig. Begge deler er veldig normalt. Det viktigste blir å ikke presse pasientene og at ting foregår på deres premisser. Alle reaksjoner skal bli sett på som normale og vi må bekrefte pasientens følelser (Nilsen, 2011, s. 116).

5.2 Sosialt samvær

I samtlige av studiene kommer det frem at pasientene tar mindre del i sosiale sammenhenger og er mindre aktiv enn det de var før operasjonen. Dette henger sterkt sammen med det som er drøftet ovenfor; bevissthet om en annerledes kropp. Flauhet er også et sentralt begrep i denne sammenheng. Ungdommene i studien til Savard og Woodgate (2009) var i lang tid etter operasjonen svært opptatt av at stomien ikke måtte vises og aktiviteter som innebar avdekking av stomien, som for eksempel svømming, ble for mange helt uaktuelt å ta del i. I studien til Ang et al. (2013) kommer det frem at hele 33 % av deltakerne unngikk både sosiale sammenkomster og fritidsaktiviteter i en lengre periode etter operasjonen. Dette i redsel for lekkasje og at stomien skulle lukte og/eller lage lyder. Thorpe et al. (2009) poengterer imidlertid at for mange stomipasienter er det mer frykten for at ubehagelige situasjoner skal oppstå enn selve realiteten av at dette faktisk skjer, som stopper dem fra å delta i sosiale sammenkomster og aktiviteter. Dette underbygger studien til Sinclair (2009) hvor det kommer frem at tre av syv deltakere faktisk hadde opplevd lekkasje i en sosial sammenheng, mens hele seks av syv fryktet at dette skulle skje.

Å være en del av et fellesskap er en stor og viktig del av å det å være ung. I studien til Taylor et al. (2008) kommer det frem at å være med venner og få deres aksept var et av de viktigste aspektene i ungdommer sitt liv. Ungdommene følte at livet var best når de kunne være med venner og gjøre de samme tingene som de gjorde. Når en i ung alder opplever å få stomi står en ofte ovenfor et dilemma: på den ene siden ønsker en fremdeles å omgås venner og være aktiv, men på den andre siden er en redd for at stomien skal få en opp i ubehagelige situasjoner og en tenker derfor at det er best å holde seg hjemme. Mest av alt ønsker ungdommene et liv uten stomi og å være som "alle andre" (Savard & Woodgate, 2009). For å kunne være aktiv og sosial er det viktig å være åpen rundt sin sykdom eller tilstand. Taylor et al. (2008) skriver at ungdom synes det er vanskelig å snakke om sykdom med venner fordi det var dette som gjorde dem annerledes. Å snakke om stomi kan være enda vanskeligere, da

dette er tabubelagt. En deltaker i studien til (Savard & Woodgate, 2009) sier det på denne måten:

I wouldn't have called acquaintances and told them about it. I think it's because a lot of people don't talk about colons or going to the bathroom and it is very hush hush, you don't hear a lot about it. And, it's kind of embarrassing. I didn't want too many people to know (Savard & Woodgate, 2009, s. 36).

En annen sier det slik:

I didn't want to tell my friends. I mean, you know how kids are when like they're that age, they're very like judgmental and they jump to conclusions really quickly. And, um, I didn't want anyone to think that I was different ... And I didn't want to be the girl with the disease. (Savard & Woodgate, 2009, s. 37).

Støtte fra familie og venner er en stor ressurs i det å skulle takle den nye tilværelsen (Sinclair, 2009) og i studien til Danielsen et. al. (2013) kommer det frem at åpen kommunikasjon var en viktig faktor for å gjøre hverdagen enklere. I Sinclair (2009) sin studie med syv deltakere var tre av deltakerne åpne om sin stomi ovenfor både familie, venner og kollegaer, mens tre av deltakerne fortalte om sin tilstand til utvalgte familiemedlemmer og venner. En av deltakerne var tilbakeholden og fortalte kun sin aller nærmeste familie om tilstanden. Her skal det påpekes at deltakerne var mellom 24-40 år og at det kan være lettere for disse å være åpne om sin tilstand enn det vil være for en ungdom. Som sykepleier er det viktig at vi fremmer åpenhet rundt temaet. I følge Nilsen (2011, s. 116) vil en ved å kommentere stomiens utseende være med på å normalisere det å ha fått en tarmåpning på magen. Vi må oppmuntre ungdommene til å prate om sine følelser, tanker og reaksjoner rundt sin nye tilværelse. Første steg på vei mot åpenhet, vil være at ungdommen åpner seg for sykepleier og nærmeste familie. Da vil det kunne være lettere å åpne seg for slektninger og venner senere. Den første tiden postoperativt er svært viktig og møter pasienten aksepterende og medmenneskelige holdninger allerede her, vil det gi han et godt grunnlag for trygghet.

Taylor et al. (2008) peker på at for flere unge med kroniske sykdommer var det positivt å danne vennskap med personer med samme sykdom. På den måten kunne de dele erfaringer og

ungdommene trengte ikke å føle seg annerledes. Dette har vist effekt også når det kommer til stomipasienter, noe som kommer frem både i studien til Danielsen et. al (2013) og Savard og Woodgate (2009). NORILCOs likepersonstjeneste kan være et godt tilbud. Å se at en person med stomi lever et normalt liv og fungerer godt i sosiale sammenhenger kan være av stor verdi for en nyoperert pasient (Nilsen, 2011, s. 126-127). Informasjon om NORILCO's tilbud må gis til pasienten og om ønskelig kan sykepleieren formidle kontakt for pasienten (Nilsen, 2011, s. 110). Å delta på noen av arrangementene NORILCOs Ungdom arrangerer kan også være et godt alternativ for nyopererte pasienter. Dette er sosialt, samtidig som en får dele opplevelser med personer i samme situasjon som en selv. Tjessem (2014) siterer hva noen av medlemmene sa etter å ha vært med på sitt første arrangement med NORILCO Ungdom:

"Her fant vi nærhet, forståelse, omsorg, relasjon, venner mm." (Tjessem, 2014).

5.3 Seksualitet og samliv

"The intimate issue is probably the worst part" (Sinclair, 2009, s. 311).

Nilsen (2011, s. 108) skriver at grunnet dårlig selvbilde føler mange stomipasienter seg mindre attraktiv og flere sliter med å gjenoppta eller innlede et seksuelt forhold. Problemer knyttet til seksualitet kommer også frem i flere av studiene. I studien til Ang et al. (2013) sier flere at de ikke er tilfreds med sitt sexliv. Dette på grunn av dårlig selvbilde og tap av kontroll. De frykter lekkasje og er flau over stomiens nærvær og at det kan komme lyder og lukter. Thorpe et al. (2009) peker på hvordan mange nyopererte stomipasienter ikke ønsket å vise seg nakne for sine partnere på grunn av lavt selvbilde. De mener også at frykten for avvisning og reel avvisning spiller en viktig rolle i denne forbindelse. Også i studien til Savard og Woodgate (2009) kommer det frem at de av ungdommene som var i et forhold synes det var vanskelig å være intim med sin partner.

Seksualitet er en viktig del av menneskers liv (Laursen, 2011, s. 704). Træen (2009, s. 233) sier at det norske samfunnet møter ungdom som helhetlige mennesker og poengterer at vi da også møter dem som seksuelle individ. Da mener jeg vi må passe på at vi gjør dette innenfor helsevesenet også. Tar vi utgangspunkt i NOVAs befolkningsstudie for gjennomsnittsalder for seksualdebut (Træen, 2009, s. 238) vil flere av ungdommene i mitt litteraturstudie allerede hatt sin seksuelle debut og noen av disse vil være seksuelt aktive på tidspunktet da de får

stomi. Det vil også være mange som ikke har debutert og dermed ikke har et aktivt seksualliv, men jeg mener at fokus rundt seksualitet i forhold til stomi er viktig uansett. For de som ikke allerede er seksuelt aktive, vil det for de aller fleste være noe som ligger i nærmeste fremtid. Dessuten har alle en seksualitet, enten de er aktive eller ikke (Laursen, 2011, s. 705). Som sykepleier blir det viktig å finne ut hvor pasienten står i forhold til seksualitet og samliv og gå videre derifra (Nilsen, 2011, s. 125). Ungdomstiden er en tid for seksuell utforskning. Det meste er nytt og spennende. Prøving og feiling er en stor del av dette (Træen, 2009, s. 235-237). Nilsen (2011, s. 125) mener at ens forhold til seksualitet før stomioperasjon vil være avgjørende for hvordan en takler dette i etterkant av operasjonen. Med bakgrunn i det Træen skriver mener jeg at ungdom vil være noe usikker på sin seksualitet og at stomi og seksualitet derfor kan være noe mer utfordrende for dem.

Uavhengig om pasienten er i et fast forhold eller ikke vil det å snakke om seksualitet være en viktig faktor for de aller fleste. Den postoperative fasen er hektisk med mye som skal fordøyes og læres og det kan være vanskelig å finne en passende anledning til å ta opp temaet seksualitet og samliv (Nilsen, 2011, s. 125). Laursen (2011, s. 704) belyser også problemet med usikkerheten mange sykepleiere opplever rundt temaet, både på grunn av manglende kunnskaper og tabuforestillinger. Er vi bevisst vår egen usikkerhet, kan vi enkelt forestille oss hvor vanskelig det er for pasienter å snakke om dette. Det er derfor vår oppgave som sykepleier å innlede til en slik samtale. I følge Nilsen (2011, s. 125) kan det være en god start å gi pasienter et informasjonshefte om stomi og samliv som en slags forberedelse til samtale. I starten av en slik samtale trenger en nødvendigvis ikke komme med så mye faglig, ofte kan det være best at pasienten får snakke selv om sine følelser. Videre kan en gi begrenset informasjon rundt hvordan en stomi rent fysisk, men også psykisk, kan påvirke seksuallivet. I en slik samtale er det også vesentlig å la pasienten stille spørsmål.

For de pasientene som er i et forhold vil det være aktuelt at partneren er med under samtale med sykepleier (Nilsen, 2011, s. 125). Galt og Hill (2005) peker på at det er en ny tilværelse også for dem, og at de kan ha spørsmål angående stomi og seksualitet. Samtidig skal hovedtyngden ligge på den stomiopererte og dersom en ønsker samtale alene med sykepleier er selvfølgelig dette helt greit. Nilsen (2011, s. 125) mener at det kan være positivt om partneren kan få se stomien mens pasienten er på sykehuset. På den måten kan det være

enkler for pasienten å vise seg frem senere. I følge Galt og Hill (2005) er tålmodighet og åpen kommunikasjon nøkkelord for å gjenoppta et godt seksualliv. Pasienter som ikke er i et forhold møter andre utfordringer enn pasienter i faste forhold. En deltaker i studien til Sinclair (2009) uttrykte lettelse over at hun allerede var gift da hun fikk stomi og sier at hun ikke kunne se for seg hvordan det måtte være å skulle gå på stevnemøter. Single deltakere i samme studiet uttrykte problemer angående nettopp dette. Flere unngikk stevnemøter i lang tid etter operasjonen og tanken på å gå inn i et forhold var utenkelig. Tålmodighet blir nok en gang et nøkkelord. Først når en er ferdig med å sørge og har forsonet seg med stomien vil en føle seg klar for å innlede et forhold.

”Uansett om du velger vennskap, sex, ekteskap eller alle tre – husk at du fremdeles er den samme som du var før operasjonen. Utforsk livet og kjærligheten!” (Galt & Hill, 2005, s. 38).

Som sykepleier må en være bevisst at det ikke vil være aktuelt for alle unge pasienter å snakke om samliv på dette stadiet i livet. I slike situasjoner kan vi gi opplysninger om hvor de kan få informasjon angående dette når det skulle bli aktuelt. Nilsen (2011, s. 127) nevner blant annet poliklinisk oppfølging som en god anledning for å stille spørsmål.

5.4 Viktigheten av god informasjon

Flere av ungdommene i studien til Savard og Woodgates (2009) uttrykte at de ikke følte seg emosjonelt klare for å få stomi og at de derfor ikke var klar for å ta ansvar for hva det innebar å leve med stomi. Det opplevdes derfor frustrerende for pasientene når sykepleierne skulle drive undervisning med en gang postoperativt. Ang et al. (2013) nevner det samme problemet som en sentral stressor postoperativt. Vissheten om at de skulle lære så mye nytt på relativt kort tid og tvilen på om de kom til å klare å lære seg alt dette førte til frykt, usikkerhet og engstelse. I studien til Sinclair (2009) kommer det frem at enkelte følte at sykepleiere hadde presset dem til å lære. Nilsen (2011, s. 117) legger vekt på viktigheten av å ta seg god tid med pasientene postoperativt. En må unngå å overlesse pasientene med informasjon og undervisning, da forsterker vi bare deres følelse om at de er i uoverkommelig situasjon. Noen pasienter kan ha vansker med å lære fordi de glemmer hva som blir gitt av informasjon fra en dag til en annen. Da kan skriftlig informasjon i kombinasjon med muntlig veiledning være et godt alternativ (Sinclair, 2009). Selv om flere sliter med å ta innover seg all informasjonen er

selvsagt postoperativt informasjon og veiledning svært viktig. I studien til Danielsen et al. (2013) kommer det frem at preoperativ informasjon og trening var et viktig aspekt, men at undervisning postoperativt var vel så viktig. Grunnen til dette synes jeg kommer godt frem i dette sitatet til en av deltakerne:

”I felt a little like I could not image it [the ostomy] before I had it. And in the end when I had it, I could much better understand things....” (Danielsen et al., 2013, s. 410)

Danielsen et al. (2013) peker på at timing er svært viktig når en skal informere og undervise etter en stomioperasjon. Først og fremst blir det viktig å skape en god relasjon til pasienten og gi ham muligheten til å åpne seg og snakke om sine følelser rundt den nye tilværelsen. Dette henger i tett sammenheng med hva Travelbee poengterer med at pasientenes opplevelser av situasjonen er viktigere enn selve diagnosen (Kristoffersen, 2012, s. 217). For at pasienten skal ønske å åpne seg må sykepleierne vise at de tar seg tid til å lytte (Sinclair, 2009). Etter at en relasjon er skapt kan en begynne å gi informasjon og undervisning i et passelig tempo ut i fra pasientens forutsetninger.

I studien til Danielsen et al. (2013) kommer det frem at deltakerne savnet realistisk informasjon rundt det å leve med stomi. De uttrykte at de urealistiske oppfatningene hadde sin bakgrunn i saker som var blitt presentert til dem preoperativt av både sykepleiere og leger. En deltaker forteller om hvordan han følte seg unormal da han i etterkant av operasjonen opplevde problemer knyttet til stomien. I studien til Sinclair (2009) kommer det frem at deltakerne savnet informasjon og undervisning fra sykepleiere både pre- og postoperativt. Som pasient har en rett på tilstrekkelig og god informasjon. Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3, § 3-2, sier det slik:

”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Molven (2014, s. 160) understreker at pasienten skal ha tilgang til all informasjon som på kort og lang sikt er nødvendig for at pasienten skal kunne planlegge og ha oversikt over sitt eget liv. Å få realistiske fremstillinger av hvordan livet etter en stomioperasjon vil kunne fremtone

seg vil være viktig for hvordan pasientene takler tiden i etterkant av operasjonen. Som nevnt tidligere er det svært individuelt hvordan pasientene reagerer, men som sykepleier og lege har man kunnskapen om eventuelle komplikasjoner som kan oppstå, vanlige reaksjoner i etterkant og lignende. Dette er informasjon som pasienten har krav på. Molven (2014, s. 160) påpeker at pasienten ikke trenger å etterspør informasjon, men at dette er noe som skal meddeles uoppfordret.

I studien til Danielsen et al (2013) kan det virke som om at det å få en stomi har blitt fremstilt på en litt for fin måte, noe som selvfølgelig ikke er gunstig da pasienten kan få urealistiske forestillinger. Det motsatte er derimot heller ikke gunstig, noe som kommer tydelig frem i Andersen (2014) sin kronikk. Hun er svært opptatt av hvordan helsepersonell sine væremåter og holdninger til anleggelse av stomi kommer til syne i møte med pasienter. Hun mener leger og kirurger ofte lanserer stomi som siste utvei og at helsepersonell snakker om stomi med negativt fortegn. Hun har selv stomi og opplevde at fastlegen reagerte negativt da hun i 2012 selv ytret sitt ønske om å få anlagt stomi. ”Du vil ikke ha pose på magen!”, påstod han. Helsepersonell sine væremåter og holdninger er svært viktige for pasientens egen oppfatning av situasjonen (Sinclair, 2009). En deltaker i studien til Sinclair (2009) forteller om hvordan noen av sykepleierne tydelig viste ubehag i still av stomien hans. Det ble en stor påkjenning for pasienten å oppleve at en profesjonell sykepleiere reagerte slik og han ble bekymret for hvordan personer utenfor sykehuset ville reagere. Sykepleiere må finne en balansegang i informasjonen som blir gitt. Informasjonen må være realistisk, men ikke nedbrytende for pasientene. Dessuten er det svært viktig at sykepleiere legger til side eventuelle negative holdninger de har i forhold til området.

5.5 Bare lidelse?

Jeg har nå belyst flere viktige aspekter som viser at det å få stomi påvirker livskvaliteten i negativ retning på flere områder. Jeg ønsker også å legge vekt på den mulige positive effekten en stomi kan ha på pasienters opplevelse av livskvalitet. Danielsen et. al (2013) skriver at selv om stomi kan påvirke pasienten negativt, er det også vist til positive resultater som mindre sykdomssymptomer og forbedring av generell helse. Nilsen (2011, s. 108) skriver at å få en stomi vil i enkelte tilfeller gjøre livet mulig å leve videre. Sykdom kan i en lengre periode ha gjort livet begrenset for pasienten og en operasjon kan av den grunn være nødvendig. En av

deltakerne i studien til Sinclair (2009) sier omtrent akkurat det som Nilsen skriver, hun sier det slik:

”The best part of having an ileostomy is you live again” (Sinclair, 2009, s. 311).

I studien til Savard og Woodgate (2009) sier flere av ungdommene at de i etterkant av operasjonen følte seg sunnere enn de hadde gjort på lenge. Sykdomssymptomene ble bemerkelsesverdig mindre noe som førte til at flere av ungdommene kunne ta del i mye mer enn det de hadde kunnet før operasjonen. Andersen (2014) skriver også at hun etter stomioperasjonen endelig kunne gjøre det hun hadde lyst til å gjøre og være den hun ønsket å være. Hun synes det er dumt at det å få stomi blir sett i sammenheng med tap av kontroll. Hun presiserer at det nok til tider kan føles slik, men for henne var det nettopp det motsatte som skjedde. Ved å få stomi opplevde hun en kontroll hun aldri hadde hatt før.

Jeg hadde en rumpe som ikke virka, men jeg ommøblerte, og nå er jeg glad i den igjen! [...] Nå har livet mitt også livskvalitet. Og livskvalitet er livreddende. Under klærne har jeg en skatt. En skatt som reddet livet mitt og gav det verdighet (Andersen, 2014).

At pasienter kan ha en så fin opplevelse med å få stomi er flott. Andersens livskvalitet kom med stomien, dette fordi sykdomstilstanden hennes hadde hatt så stor innvirkning på hennes liv at det hadde redusert hennes livsutfoldelse. I Sinclair (2009) sin studie ble tid identifisert som en av de viktigste faktoren i tilvenning til stomi. Det vil derfor være lite sannsynlig at en nyoperert stomipasient vil klare å se fordelene med stomi med en gang postoperativt. Dette skal vi heller ikke forvente. Sykepleiere kan heller bruke det som en viktig motivasjonsfaktor og fortelle pasienten om hvordan pasienter i samme situasjon har sett fordeler i sin hverdag etter hvert som tiden har gått. En deltaker i studien til Sinclair (2009) uttrykker at en sykepleier hadde klart å overbevise ham om at han ved tiden ville klare å takle tilværelsen med stomien og at livet igjen ville bli bra. Dette hadde vært av stor betydning for pasienten.

6.0 Avslutning

I dette litteraturstudiet kommer det frem at det er flere områder av livskvaliteten til ungdom som blir påvirket etter en stomioperasjon. Et av hovedproblemene er følelsen av å være annerledes. Ønsket om å kle seg og gjøre som andre ungdommer ble begrenset på grunn av frykt for avdekking, lekkasje og lukt og/eller lyder fra stomien. De synes det var flaut å ha stomi og fant det vanskelig å skulle snakke om. Problemer knyttet til seksualitet ble også identifisert. Selv om det opplevdes tungt for ungdommene å få stomi så de også noen positive aspekt med dette som blant annet at sykdomssymptomene ble bemerkelsesverdig mindre. Som sykepleier er det viktig at vi tar oss tid til pasientene og at vi lytter til deres opplevelse av situasjonen. Vi må bekrefte følelser om at det er en vanskelig situasjon, men også fremme troen på at en vil klare å takle tilværelsen ved hjelp av tid. Informasjon og veiledning må bli gitt gradvis og når pasienten føler seg klar. Temaet seksualitet og samliv kan være vanskelig for pasienter å diskutere og det er derfor viktig at vi åpner opp for samtale rundt dette. Sykepleiere må også være bevisst egne væremåter og holdninger i møte med pasienter, da dette er viktig for pasientens egen oppfatning av situasjonen.

Jeg oppdaget i mine søk etter forskningsartikler at det var relativt lite forskning på sykepleierens rolle i møte med stomiopererte og om hvordan ungdom reagerer på å få stomi. Jeg mener dette er viktige aspekter med sykepleien og at det burde forskes mer på dette i fremtiden.

Litteraturliste

- Aae, C.N. (2001). Sykepleie til pasienter med stomi. I H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Andersen, L. K. H. (2014, 10. september). *Når rumpa ikke virker*. Hentet 7. februar 2015 fra <http://www.vardinorden.no/ikbViewer/standpunkt/kronikk/1886677/nar-rumpa-ikke-virker>
- Ang, S. M., Chen, H., Siah, R. C., He, H., & Klainin-Yobas, P. (2013). Stressors Relating to Patient Psychological Health Following Stoma Surgery: An Integrated Literature Review. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 587-594. doi:10.1188/13.ONF.587-594
- Apotek1 (2012, juli). *Crohn sykdom*. Hentet 20. januar 2015 fra <http://www.apotek1.no/mage-tarm/crohns-sykdom>
- Bakkejord, M. & Steen, T. (2014, 3. juli). Dette bikinibilde er sett av over ti millioner mennesker. *Dagbladet*. Hente 12. februar 2015 fra <http://www.kjendis.no/2014/07/02/kjendis/sykdom/modell/tabu/bikini/34145956/>
- Berntzen, H., Almås, H., Bruun, A. M. G., Dørve, S., Giskemo, A., Dåvøy, G., & Grønseth, R. (2011). Perioperativ og postoperative sykepleie. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 273-338). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Breckman, B. (2005). Towards leaving hospital. I B. Breckman. (Red.), *Stoma care and rehabilitation*. Philadelphia, USA: Elsevier.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Danielsen, A., Soerensen, E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. *Journal Of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40(4), 407-412. doi:10.1097/WON.0b013e3182987e0e
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2012). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

- Galt, E., & Hill, H. (2005, 11. august). *Hva med sex? For stomiopererte og partnerne deres*. Hentet 11. februar 2015 fra http://www.no.dansacimage.com/files/e16-75-200_ny_hva_med_sex.pdf
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt*. (7.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ibd (u.å). *IBD hos barn og ungdom*. Hentet 25. januar 2015 fra <http://www.ibd.as/ibd-hos-barn-og-ungdom/>
- Ibd (u.å). *IBD – Inflammatory Bowel Disease*. Hentet 25. januar 2015 fra <http://www.ibd.as/>
- Kristoffersen, N. J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & Skaug, E-A (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar. Bind 1* (s. 207-280). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Laursen, B. S. (2011). Seksualitet. I M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg., s. 704-720). Oslo: Akribe.
- Martinsen, T. C. (2011, 27. oktober). *Medisinsk behandling av Inflammatorisk tarmsykdom*. Hentet 25. januar 2015 fra <http://legeforeningen.no/PageFiles/51586/Martinsen%20-%20Behandling%20av%20IBD.pdf>
- Molven, O. (2014). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nilsen, C. (2011). Sykepleie til pasienter med stomi. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 103-132). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Norilco: Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte (u.å). *Besøktjenesten*. Hentet 16. januar 2015 fra <http://norilco.no/besok.asp?meny=5>
- Norilco: Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte (u.å) *Hva er stomi*. Hentet 2. februar 2015 fra <http://norilco.no/omstomi.asp?meny=3>
- Norilco: Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte (u.å). *Likepersonstjeneste*. Hentet 9. februar 2015 fra <http://www.norilco.no/tilbud/likepersontjenesten>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 7. februar 1999 nr. 63*. Hentet 10. februar 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

- Paulsen, V. (2012). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 243-288). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Renolen, Å. (2010). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rustøen, T. (2011). Livskvalitet og velvære. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 29-55). Oslo: Akribe.
- Sauge, A. H (u.å). Om NORILCOs Ungdom. Hentet 9. februar 2015 fra <http://www.norilco.no/ungdom/om-norilcos-ungdom>
- Savard, J., & Woodgate, R. (2009). Young peoples' experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 33-41.
doi:10.1097/SGA.0b013e3181965d40
- Sinclair, L. (2009). Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal Of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3), 306-316. doi:10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5
- Stubberud, D. & Nilsen, C. (2011). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1*. (4. utg., s. 431- 452). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Taylor, R., Gibson, F., & Franck, L. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(23), 3083-3091. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x
- Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2009). Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *Journal Of Advanced Nursing*, 65(9), 1778-1789. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05059.x
- Tjessem, C. (2014, 10. september). *En reddende engel* [Blogginlegg]. Hentet 12. februar 2015 fra <http://www.camillatjessem.no/en-reddende-engel/>
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Træen, B. (2009). Seksualitet og seksualatferd. I K. Klepp & L. E. Aarø (Red.), *Ungdom, livsstil og helsefremmende arbeid*. (1. utg., s. 233-249). Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedlegg I: Litteratursøk

Database	Søkeord	Resultat	Utvalgt
CINAHL	Stoma AND Life experiences	35 treff	Learning to live with a permanent intestinal: Impact on everyday life and educational needs (Danielsen, A.K., Soerensen, E.E., Burcharth, K. & Rosenberg, J.) Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery (Ang, Chen, Siah, He & Klainin-Yobas, 2013)
CINAHL	Ileostomy AND Psychological AND Young	6 treff	Young adults with permanent ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery (Sinclair, 2009)
CINAHL	Stoma AND Psychosocial factors AND Body image	73 treff	Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis (Thorpe, McArthur & Richardson, 2009)
CINAHL	Ostomy AND Life experience AND Young	1 treff	Young people's experience of living with ulcerative colitis and ostomy (Savard & Woodgate, 2009)