

BSYBAC6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Erfaringer hos pasienter med stomi og å finne mening i lidelsen



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 03.01.2022

Kandidatnummer: 1579 og 1626

Vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn: Det er mange personer som opplever å få utlagt tarm, noe som kan være en stor påkjenning både mentalt og fysisk. Stomi er enda et tabu tema i samfunnet, dermed er det mange som ikke vet eller har forståelse for hva stomi er. En sykepleier som er bevist hvilke utfordringer pasienter med stomi gjennomgår, vil være bedre forberedt når hun står som ansvarlig i møte med pasientgruppen.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å utforske utfordringer pasienter med utlagt tarm erfarer og hvordan sykepleier kan hjelpe disse pasientene å finne mening i deres lidelse.

Metode: Denne oppgaven har tatt for seg fem kvalitative artikler hvor vi etter Fribergs metode, har dannet oss en integrativ litteraturoversikt og analysert de ulike delene for å danne en ny helhet. Oppgavens besvarelse er basert på resultater fra de vitenskapelige artiklene, bakgrunns litteraturen og våre refleksjoner.

Resultater: Resultatene viste flere ulike utfordringer. Pasientene var takknemlige for å kunne leve videre, men de var også redde for tilbakefall. Utfordringer som lekkasje og å lære seg den praktiske håndteringen ble nevnt. Informasjon var viktig for kandidatene, men flere hadde utfordringer med å ta imot all informasjon på kort tid. Pasientene synes det var viktig med støtte fra familie og venner. De følte behov for å skjule stomien, noe som resulterte i isolasjon hos noen. Komplikasjoner vedrørende ernæring og smerte ble nevnt. Flere uttrykte også problemer med seksualitet, akseptasjon av stomien og frykt for tilbakevending til jobb.

Nøkkelord: Stomi, utlagt tarm, tykktarmskreft, utfordringer, erfaringer, sykepleier, lidelse

Innhold

Sammendrag	2
1.0 Innledning	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	4
1.2 Problemformulering.....	4
1.3 Hensikt med oppgaven.....	5
2.0 Teori	5
2.1 Tarmkreft.....	5
2.1.1 Å leve med kreft.....	6
2.2 Det å leve med stomi.....	7
2.3 Lidelse ved Joyce Travelbee.....	8
3.0 Metode	9
3.1 Litteratursøk og litteraturvalg.....	9
3.2 Analyse.....	12
4.0 Resultater	12
4.1 Postoperativt.....	13
4.1.1 Behandlet for kreft og muligheten til å leve videre.....	13
4.1.2 Praktiske utfordringer ved håndtering av stomi.....	13
4.1.3 Informasjon og opplæring fra helsevesenet.....	15
4.2 Hjemkomst.....	16
4.2.1 Støtte fra familie og venner.....	16
4.2.2 Sosial isolasjon og behov for å skjule stomien.....	16
4.2.3 Komplikasjoner.....	17
4.3 Det nye livet.....	18
4.3.1 Endring i det seksuelle livet.....	18
4.3.2 Akseptere det nye livet og komme tilbake på jobb.....	18
5.0 Diskusjon	20
5.1 Metodediskusjon.....	20
5.2 Resultatdiskusjon.....	22
5.2.1 Postoperativt.....	22
5.2.2 Hjemkomst.....	24

5.2.3 Det nye livet.....	25
6.0 Anvendelse av resultatene i praksis.....	26
Referanser:.....	27
Vedlegg1: Søkelogg	30
Vedlegg 2: Litteraturmatrise	31

Antall ord: 7988

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Interessen vår for bacheloroppgavens tema oppsto under sykepleierstudiet. Vi har begge vært innom hver vår gastropost i løpet av praksisene våre og fått et innblikk til pasienter med stomi. Det er mange personer som opplever å få utlagt tarm, både unge og eldre, og dette kan være en stor påkjenning både mentalt og fysisk. Dette synes vi virket interessant og ville se mer på hvordan pasienter klarer seg i hverdagen med å ha fått utlagt stomi. Vi opplever dette som et viktig og relevant tema å snakke om, da det enda er et tabu tema i samfunnet. Dermed er det mange som ikke vet eller har forståelse for hva stomi er og hva det innebærer å leve med en stomi. En sykepleier som er bevist hvilke utfordringer pasienter med stomi gjennomgår, vil være bedre forberedt når hun står som ansvarlig i møte med pasientgruppen.

1.2 Problemformulering

Det å få utlagt en stomi vil være en stor livsforandring og kan innebære flere utfordringer hos disse pasientene. Det er søkt etter artikler som tar for seg både de mentale og de fysiske utfordringene, uten å ha funnet mye forskning som tar for seg begge deler. Frekvensen av kreftpasienter med stomi er såpass stor, at vi opplever det som et problem å ikke ha samlede kunnskaper om dette. Vi så behovet for å finne informasjon som består av hvilke utfordringer

disse pasientene har og gjennomgår. Ved å samle denne kunnskapen vil det være lettere å identifisere slike problemer hos pasientene og det kan bidra til at sykepleiere kan få en bedre forståelse for pasientenes tilpasning til det nye livet og hvordan finne mening i lidelse hos dem.

1.3 Hensikt med oppgaven

Oppgavens hensikt er å beskrive hvordan pasienter med gjennomgått tarmkreft erfarer å leve med utlagt tarm. Videre vil vi undersøke og diskutere hvordan sykepleier kan hjelpe disse pasientene med å finne mening i lidelsen. Den formelle hensikten med oppgaven er å skrive en bachelor oppgave i sykepleie studiet.

2.0 Teori

Pasienter med utlagt stomi får mange av sine daglige behov endret og ulike utfordringer oppstår. I dette teorkapittelet vil vi først ta for oss hva tarmkreft er, symptomer og behandling av denne, samt hvordan det er for pasienter å leve med dette. Videre vil vi fortelle litt om selve stomien og hvordan pasienter skal mestre hverdagen med denne. Til slutt tar vi for oss litt om Joyce Travelbee og hvordan finne mening i lidelse.

2.1 Tarmkreft

Ifølge kreftregisteret, ble det registrert 4550 nye tilfeller av kolorektalkreft i 2021, samme år døde 1614 pasienter med denne krefttypen (Kreftregisteret, 2022). Ifølge Stubberud & Nilsen er kolorektalkreft den vanligste formen for kreft, etter prostatakreft og brystkreft (Stubberud & Nilsen, 2017, s. 483). Genetiske faktorer, inflammatoriske tarmsykdommer, samt miljøfaktorer som overvekt, inaktivitet, alkoholoverforbruk, røyking og kosthold gir noe økt risiko for kolorektalkreft (Paulsen, 2019, s. 275). Stubberud og Nilsen nevner symptomer som slapphet, tretthet, redusert matlyst, vekttap og abdominale smerter. Det er kun kirurgi som kan kurere kolorektalkreft. Der anastomose ikke er mulig, må pasienten få utlagt en stomi. Ofte gis det cytostatika som tilleggsbehandling. Prognosen ved denne kreftformen er avhengig om det

foreligger noe spredning eller om tumoren er begrenset til tarmveggen (Stubberud & Nilsen, 2017, s. 483).

2.1.1 Å leve med kreft

Det å leve med tarmkreft vil være en stor påkjenning for pasienten og vil føre med seg utfordringer på ulike aspekter av livet. Lorentsen og Grov hevder i *Klinisk sykepleie* at hos pasienter med kreftsykdom, er smerte den mest fryktete plagen, som forekommer hos 40-50% av pasientene. Pasientene kan ha både akutte og kroniske smerter, slik som tumorrelaterte smerter, smerter etter behandlingen og smerter av annen årsak. Kvalme oppstår ofte etter strålebehandlingen (Lorentsen & Grov, 2017, s. 402-403). Dårlig allmenntilstand med vekttap, samt tretthet/utmattelse er også tegn som ses igjen hos pasienter med kreft. Slike kroppsforandringer vil virke inn negativt til pasientenes selvbilde og ofte kan det føre til sosial isolasjon (Lorentsen & Grov, 2017, s. 406).

Pasientene med kreftsykdom, går gjennom flere psykisk tunge faser. Disse fasene eksisterer fra mistanke om sykdommen og til etter at sykdommen er behandlet. Mange vil være lettet ved behandlet sykdom, men mange får også en frykt for tilbakefall, som kan vare i mange år etter behandlet kreftsykdom. En ny fase hvor pasientene skal komme tilbake til hverdagen kan også oppleves stressende. Man skal gå fra å være pasient til å komme tilbake til hverdagen og jobb, samtidig vil mange oppleve uforventede bivirkninger og manglende informasjon som vil gjøre denne prosessen enda mer krevende (Lorentsen & Grov, 2017, s. 405). Mange pasienter kan oppleve reaksjoner som angst, som er en forsvarsmekanisme og depresjon, som er en reaksjon ved tap. Videre kan pasientene oppleve forandret kroppsbygge, samt endrede roller når pasienten ikke klarer å utføre arbeidet sitt, som forelder eller arbeidstaker (Lorentsen & Grov, 2017, s. 405-406).

2.2 Det å leve med stomi

Det latinske ordet stomi betyr åpning eller munn. Det er enten en åpning mellom to hulorganer eller fra et hulorgan til huden. Årsaker til utleggelse av stomi kan variere, men kommer som regel av sykdommer eller skader i mage-tarm-kanalen og urinveiene (Nilsen, Indrebø & Stubberud, 2017, s. 519). I denne oppgaven skal vi ta for oss permanente stomier, som skyldes tarmkreft.

For å kunne være i stand til å mestre hverdagen, vil pasienten trenge kunnskaper og undervisning om blant annet stomistell, nødvendig utstyr, komplikasjoner og hvordan håndtere den nye hverdagen med en stomi. For mange vil det å få en stomi være nytt og skummelt. Sykepleier må kunne være bevist på pasientens situasjon og hvilke krisereaksjoner pasienten gjennomgår, som kan gjøre pasienten mindre mottakelig for informasjon, undervisning og veiledning (Nilsen et al., 2017, s. 519).

Pasienten vil ikke lenger ha kontroll over eliminasjonen av avføring og tarmgass. Dette er noe vi lærer å kontrollere allerede som små barn, og som er viktig for selvbilde og personlighetsutviklingen vår. Alle rundt oss forventer at vi fremstår renslige og at lyder og lukter skal holdes privat. Ved utlagt tarm, vil denne funksjonen bli mistet og pasientene kan føle skam over mangel på kontroll. Pasienten vil få et mer omfattende behov vedrørende personlig hygiene. Stomistell vil nå være en del av hverdagen og man må ta hensyn til ulike komplikasjoner, som for eksempel hudproblemer. Ernæring blir også påvirket og pasienten vil bli mer bevisst på hvilke matvarer som gir magesmerter, gass, obstipasjon og diare. (Nilsen et al., 2017, s. 523).

Pasientens psykososiale behov etter stomiutleggelse, kan føre til frustrasjon, sorg og usikkerhet. Pasienten vil på den ene side være nødt til å gjennomgå operasjon for å overleve, men på den andre siden vil det medbringe usikkerhet og frykt rundt den nye situasjonen, som kan føre til frustrasjon. Stomiutleggelse vil også medbringe endret selvbilde for pasienten. Uavhengig om pasienten er ung eller gammel, vil pasienten ha tanker om hvordan han eller hun ønsker å fremstå for andre, seg selv og samfunnet. Pasienten kan få endrede seksuelle behov og tanker, som kan føre til vansker med å innlede eller gjenoppta seksuelle forhold. Dette kan skyldes negativt selvbilde, som gir pasienten tanker om at han eller hun ikke er attraktiv ovenfor andre (Nilsen et al., 2017, s. 525).

2.3 Lidelse ved Joyce Travelbee

Joyce Travelbee var en kjent sykepleieteoretiker som har arbeidet innenfor psykiatri og har hatt stor innvirkning på sykepleien ved å presentere de mellommenneskelige aspektene (Kristoffersen, 2016, s. 28). I denne oppgaven har vi valgt å presentere Travelbee sin teori om lidelse og hvordan sykepleier kan hjelpe med å finne mening i dette.

Travelbee sin definisjon av lidelse, ifølge Kristoffersen (2016), er en opplevelse av ubehag med ulik dybde, varighet og intensitet. Lidelse kan påfalle alt fra forbigående åndelige, mentale og fysiske plager til ekstreme smerter. Travelbee hevder at “Lidelse vil oppstå når vi opplever at noe eller noen som vi verdsetter, er truet” (Kristoffersen, 2016, s. 31). Vanligvis vil man lide, fordi man bryr seg om noe, men lidelse kan også oppstå når man ikke kan eller vil bry seg om noe. Dette forklarer Travelbee ved å beskrive to lidelses reaksjoner: “hvorfør meg?” og “hvorfør ikke meg?”. “Hvorfør meg?” er nok det vanligste reaksjonen, som oppstår når personen ikke klarer å akseptere sin situasjon og opplever den som urettferdig. “Hvorfør ikke meg?” reaksjonen er sjeldnere. Denne innebærer at personen aksepterer av naturen det som har skjedd. De som aksepterer lidelse og sykdom på denne måten, vil kunne mestre det som skulle komme av påkjenninger, hevder Travelbee (Kristoffersen, 2016, s. 31).

Kristoffersen hevder at Travelbee ser på alle som unike individer, der alle tar del i en rekke fellesmenneskelige erfaringer. Lidelse er en slik erfaring, men som oppleves personlig. Menneske vil alltid søke etter mening i lidelsen og denne meningen vil også være høyest personlig. På denne måten vil lidelse gi mulighet til personlig vekst og utvikling (Kristoffersen, 2016, s. 29). Ettersom hvert menneske er unikt og gjennomgår sin bestemte situasjon, vil meningen bli individuell. Videre formidler Travelbee om hvordan vi kan tolke mening. Ethvert menneske er unikt og uerstattelig, derfor vil den enkelte ha bestemte oppgaver som han eller hun skal gjennomføre i løpet av livet. Da dette blir personens livsoppgave, kan ingen andre utføre disse oppgavene. Menigløsheten dukker opp når personen velger å ikke akseptere ansvaret man har. Denne meningen kan ikke gis av verken familie, venner eller helsefagarbeidere, men de kan hjelpe den syke med å finne mening selv (Travelbee, 2018, s. 226). En person vil altså oppleve mening når en føler seg verdifull, noe som krever hjelp og støtte fra de nærmeste og profesjonelle (Kristoffersen, 2016, s. 32).

3.0 Metode

“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap” (Dalland, 2017, s. 51). Ulike typer metoder blir brukt i ulike søk etter å bekrefte eller søke ny kunnskap. En type metode er kvantitativ metode, som går ut på presisjon og å gå i bredden for å innhente et lite antall opplysninger om mange undersøkelsesenheter. Videre kjennetegnes metoden ved at det får frem det som er felles eller gjennomsnittlig, datainnsamling kan skje fjernt fra feltet og dataen som samles inn er i deler, knyttet til separerte fenomener. Kvalitativ metode kjennetegnes ved at det går mer i dybden, og det innhentes mange opplysninger. Det forsøkes å få frem det spesielle, eventuelt avvikende. Dataene som blir innsamlet forsøker å fremme helheten og sammenhengen. Dette kan gjøres i for eksempel intervju som ikke har faste svaralternativer, men er mer fleksible, slik at forskeren kan forsøke å se fenomenet innenfra, i motsetning til kvantitativ som ser det utenfra (Dalland, 2017 s. 53).

I denne oppgaven har vi valgt å bruke kvalitativ tilnærming, da vi mener at det best vil svare på hensikten vår og begrunnes med teori fra Dalland: “Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at vi mener at akkurat den metoden egner seg best til å belyse det spørsmålet eller problemstillingen vi har stilt på en best mulig måte” (Dalland, 2017, s. 51).

Vår metodiske tilnærming i denne oppgaven følger Fribergs metode for integrativ oversikt. Ifølge Friberg gjør man en integrativ oversikt ved å skape en oversikt og dra sammenligninger, etterfulgt av å dra konklusjoner og bekrefte. Fokuset er rettet mot å syntetisere resultater fra de ulike studiene, til en ny helhet (Friberg, 2017 s. 150). Dette har vi gjort ved å velge artikler som er relevante for hensikten til oppgaven vår, dermed skape en oversikt gjennom en oversiktstabell og til slutt se likheter, dra konklusjoner og bekrefte.

3.1 Litteratursøk og litteraturvalg

Fremgangsmetoden for innhenting av informasjon til oppgaven er basert på Fribergs metode (Friberg, 2017 s. 150). Vi har tatt for oss et valgt fenomen og brukt passende søkeord for å søke

etter vitenskapelige artikler på følgende databaser: Oria, CINAHL, PubMed, British Nursing Index, Medline og SveMed+. De valgte artiklene er tatt fra de tre førstnevnte databasene.

I denne oppgaven har vi valgt å bruke 5 kvalitative artikler, da vi oppfattet at de vil svare best på oppgavens problemformulering. For at kunnskapene vi innhenter skal være oppdaterte, prioriterte vi artikler som ikke er eldre enn 10 år. Artikkelen skrevet av Andersson, G., Engström, Å., Söderberg, S. er publisert i 2010, men er tatt med til tross alderen. Vi mener at denne er aktuell og har relevant informasjon som er gyldig for vår oppgave. I likhet med dette er artikkelen av Mohammed, N. E., Shah, Q. N., Kata, H. E, Sfakianos, J. & Given, B. tatt med til tross for at denne tar for seg pasienter både med urostomi og colostomi. Dette er fordi noen av resultatene mellom disse pasientgruppene ble skillete, mens de resterende resultatene omfattet begge gruppene og dermed opplevdes artikkelen relevant for vår oppgave. Artikkelen skrevet av Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. tar for seg både pasienter som har fått utlagt stomi grunnet kolorektalkreft og andre ikke-maligne årsaker. Resultatene mellom disse pasient gruppene har ikke vist noen vesentlige forskjeller, oppgir forfatterne, og derfor ser vi på det som aktuelt å bruke denne artikkelen (Danielsen et al., 2013, s. 408-409).

For å begrense søket til vitenskapelige artikler ble kriteriet “peer reviewed” brukt. Følgene søkeord ble brukt i ulike kombinasjoner med “AND” og “OR”: Cancer patients, Ostomy, Stoma, Colostomy, Ileostomy, Adaptation, Coping, Adjustment, Experiences, Colorectal Neoplasms, Enterostomy, Life experiences, Caring. De ulike søkeordene og kombinasjonene står opplistet i vedlegg 1.

De aktuelle artiklene tar for seg pasienten sitt perspektiv, og pasientgruppen består av personer som hadde fått utlagt stomi. De ulike søkene ga et gjennomsnitt på 40 artikler for hvert søk når vi hadde brukt ulike søkeord og ulike begrensninger.

Nedenfor ligger en tabell med en enkel oversikt over de aktuelle artiklene, med deres tema, hensikt, perspektiv og metode.

Tabell 1.

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Andersson, G., Engström, Å. & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery.	1. Usikkerhet om livet 2. "En bro til livet"	Hensikten med denne studien var å beskrive kvinners opplevelse av å leve med en kolostomi etter rektalkreft operasjon.	Pasientenes perspektiv.	Kvalitativ studie Fem kvinner ble intervjuet (ca. 45 minutt) intervjuene ble transkribert
He, L. J., Zheng, M. C., Wong, F. K. Y., Ying, J. & Zhang, J. E. (2021). Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study	1. Psykologiske reaksjoner 2. Dagliglivets bekymringer 3. Stomipleie betraktning 4. Støtte fra andre	Hensikten med denne studien var å utforske de umiddelbare postoperative erfaringene blant pasienter med rektalkreft og en permanent kolostomi i Kina.	Pasientens perspektiv.	Kvalitativ studie Semistrukturerte intervjuer med 18 deltakere (25-50min)
Mohammed, N. E., Shah, Q. N., Kata, H. E, Sfakianos, J. & Given, B. (2021). Dealing With the Unthinkable: Bladder and Colorectal Cancer Patients' and Informal Caregivers' Unmet Needs and Challenges in Life After Ostomies	1. Endring i funksjon og livsstil 2. Emosjonell tilpasning 3. Komplikasjoner og bivirkninger	Hensikten til denne studien er å utforske udekket behov blant pasienter med blære- og tykktarmkreft så vel som deres uformelle omsorgspersoner i et forsøk på å utvide eksisterende litteratur om pasient- og omsorgsutfordringer i livet etter stomi.	Pasientenes og deres omsorgspersoners perspektiv	Kvalitativ data ble samlet fra intervju, lydopptak ble tatt og transkribert. 30 deltakere og 13 pårørende.
Sun, V., Bojorquez, O., Grant, M., Wendel, C. S., Weinstein, R. & Krouse, R. S. (2019). Cancer Survivors' Challenges with ostomy Appliances and self-management: a qualitative analysis	1. Blødning 2. Smerte 3. Lekkasje 4. Hudirritasjoner/utslett 5. Stomiplaterelaterte problemer 6. Materialer som går under stomiplaten 7. Tid for stomistell 8. Midler til å vaske stomien.	Hensikten var å få utforske utfordringene med selvstyring og stomistell rapportert av kreft overlevende. Og å få svar på hva som var den største utfordringen med å leve med stomi.	Pasientenes perspektiver fra to andre studier	Kvalitativ analyse av to studier. Notater fra intervju ble analysert ved hjelp av innholdsanalysetilnærming 668 kandidater
Danielsen, A. K., Soerensen, E. E.,	1. Å være annerledes	Hensikten med denne studien var å utforske	Pasientenes perspektiv	Fokus grupper intervjuer ble

Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013). Learning to Live with a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs.	2. Øvelse i å leve et liv med stomi	innvirkningen av en permanent stomi på pasienter hverdagsliv og å få dypere innsikt i deres behov for stomirelatert undervisning.		gjennomført. Data ble samlet inn og analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.
---	-------------------------------------	---	--	--

3.2 Analyse

I vårt arbeid med analyse har vi tatt utgangspunktet i Friberg 2017 sin modell for analyse av kvalitative artikler. Friberg beskriver dette arbeidet som en bevegelse fra en helhet til delene og deretter til en ny helhet. Delene oppstår når artiklenes resultat går i oppløsning med sikt til å finne bærende aspekter og ny helhet dannes ved å slå sammen de bærende aspektene fra artiklene (Friberg, 2017, s. 135). I analysen vår har vi begynt med å lese de valgte artiklene flere ganger for å forstå innholdet godt. Derifra har vi laget oss en oversikt over resultatene fra de ulike artiklene og notert oss de bærende aspektene i artiklene. Dermed så vi på likheter og ulikheter blant de ulike artiklene og prøvde å lage nye kategorier utfra det vi har notert oss. Til slutt har vi laget en tabell med nye hovedkategorier og underkategorier, som oppsummerer alle de valgte artiklene. Ut ifra disse kategoriene har vi presentert resultatene.

4.0 Resultater

De tre hovedkategoriene som vi fant gjennom vår analyse av hvilke mentale og fysiske utfordringer pasienter med utlagt tarm etter kreftsykdom erfarer, består av de ulike fasene i pasientforløpet. Pasientforløpet ble delt inn i disse fasene: postoperativt, hjemkomst og det nye livet. Det oppsto 8 underkategorier som er fremstillet i følgende tabell.

Tabell 2.

Hovedkategori	Underkategori
Postoperativt	<ol style="list-style-type: none"> 1. Behandlet for kreft og muligheten til å leve videre 2. Praktiske utfordringer ved håndtering av stomi 3. Informasjon og opplæring fra helsevesenet
Hjemkomst	<ol style="list-style-type: none"> 4. Støtte fra familie og venner 5. Sosial isolasjon og behov for å skjule stomien

	6. Komplikasjoner
Det nye livet	7. Endringer i det seksuelle livet 8. Akseptere det nye livet og komme tilbake til jobb

4.1 Postoperativt

4.1.1 Behandlet for kreft og muligheten til å leve videre

Å få utlagt tarm har ført til mange negative erfaringer hos pasientene, men det har også gitt pasientene muligheten til å leve videre. I den kinesiske studien av He, Zheng, Wong, Ying & Zhang (2021) hevdes at for å overleve, kunne noen ting bli ofret (He et al., 2021, s. 3). Dette forteller en mann på 55 år: *“Anyway, the condition is like this, the stoma surgery should be done. Although I lost something, but I got what I wanted—saving my life”* (He et al., 2021, s. 3).

Ifølge den svenske studien av Andersson, G., Engström, Å. & Söderberg, S. (2010), beskrev informantene at det var vanskelig for dem å akseptere kreftdiagnosen, men det var en lettelse å få svar på plagene deres. De forklarte hvor vanskelig det var for dem å vente på undersøkelser, behandlinger og selve kirurgien. Også etter operasjonen var de nervøse for at den midlertidige smerten, betydde spredning av kreft (Andersson et al., 2010, s. 604). Videre opplyser artikkelen at det var lettere for informantene å akseptere det nye livet når de så på det som mulighet til å overleve. Fire kvinner visste at de skulle få utlagt stomi etter operasjonen, mens den femte kvinnen hadde fått informasjon om at det kunne bli nødvendig. Informantene følte at dette var noe som de måtte leve med og klare å håndtere (Andersson et al., 2010, s. 605).

4.1.2 Praktiske utfordringer ved håndtering av stomi

Kvinnene i studien av Andersson et al. (2010) måtte velge klær etter posisjoneringen av stomien. De kunne ikke ha for stramme klær, da det måtte være plass for at stomiposen kunne fylles helt opp. En kvinne forteller at hun ikke kunne bruke vanlig dongeri bukse lenger (Andersson et al., 2010, s. 605).

I artikkelen av Sun, Bojorquez, Grant, Wendel, Weinstein & Krouse (2019) nevnes lekkasje som det vanligste problemet, som ble nevnt av 27% av kandidatene. Dette forteller en av kandidatene:

Running out with contents running down your leg, then having to get somewhere to shower, change, or have someone buy new clothes, rent a motel for an hour to get everything back to "normal"... I miss many functions because of not feeling bag is 100% secure. (Sun et al., 2019, s. 1553)

Andre utfordringer som ble nevnt er at det dannet seg fuktighet under posen fra varmen, utfordring med å tømme og skylle posen når man ikke er hjemme og problemer med stomiplaten. Problemer som forekommer med stomiplaten er: avhengighet at noen kutter ut stomiplaten, frykten for lekkasje og at stomiplaten detter av, lukt og irritasjon (Sun et al., 2019, s. 1553).

I studien av Mohammed, Shah, Kata, Sfakianos & Given (2021) var lekkasje nevnt som et betydelig problem ved praktisk håndtering av stomien. Dette begrenset psykologisk bedring, det å komme tilbake på jobb og normale sosiale aktiviteter (Mohammed et al., 2021, s. 6).

Kandidatene i den danske studien av Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg (2013) hevder at det å kunne håndtere det praktiske var det sentrale i hverdagen og det gikk ganske fort å lære seg dette: “... *it is all about getting the practical handling in place. I think it went pretty quickly and I do not perceive that I have any big problems with it*” (Danielsen et al., 2013, s. 409).

I den kinesiske studien av He et al. (2021) uttrykte kandidatene et sterkt ønske om å ta vare på stomien selv og ville ikke ta imot hjelp fra andre. De var derimot bekymret for stomiegenomsorg ved sykdom og høy alder. De fleste informantene var også demotiverte og for svake for å delta i stomistellet under innleggelsen. De bekymret seg for at operasjonssår ikke grodde, fysiske symptomer, komplikasjoner og inkompetanse til selvpleie av stomi. Dette reduserte deres tillitt til selvpleie av stomi (He et al., 2021, s. 4).

4.1.3 Informasjon og opplæring fra helsevesenet

I den svenske artikkelen av Andersson et al. (2010) poengterer kvinner om viktigheten av god informasjon om sykdommen, behandlingen, stomien og hva denne krever. En kvinne fikk ikke et møte med stomiterapeut og var opprørt over dette (Andersson et al., 2010, s. 606). Dette forteller en av kvinnene: *“I got very good information at the beginning, what it means and where they put the stoma ... then I knew about what was going on, what the bandages looked like ... It was good to see that ...”* (Andersson et al. 2010, side 606).

Kandidatene i artikkelen av Danielsen, et al. (2013) hevder at det å ha en fast kontakt blant personalet var viktig og hjalp pasientene i overgangen fra kirurgi til rehabilitering. Det var derimot vanskelig å møte individuelle behov og informantene koblet problemene til avdelingen og ulik interesse til stomi pleie blant personalet (Danielsen et al., 2013, s. 409-410). Videre informeres det at kandidatene har fått urealistiske oppfatninger av livet med stomi fortalt av leger og sykepleiere. En kandidat hadde trodd på et ikke-problematisk liv, men har etter hvert forstått at alle har problemer. Undervisningen på sykehuset tilsvarte heller ikke deres behov etter hjemreise. Kandidatene hevder at de støttet gruppeundervisninger, men uten deltakelse av pårørende. De ville også ha undervisningsmetoder der de kunne se for seg fremtidige situasjoner, som å komme tilbake på jobb, samt at stomi og kirurgisk utfall kunne blitt presentert nærmere realiteten (Danielsen et al., 2013, s. 410).

Kandidatene i den kinesiske studien av He et al. (2021) verdsatte stomisykepleiere og deres støtte, men de strevde derimot å ta imot all informasjon fra sykepleiere grunnet travelhet og kort innleggelsestid. De hadde forslag til stomipleie etter utskrivelse som: overgangs stomipleie, bedre stomiposer og tilgjengelige medisinske ressurser (He et al., 2021, s. 4).

4.2 Hjemkomst

4.2.1 Støtte fra familie og venner

Kandidatene i artikkelen av Danielsen et al. (2013) hevder at det å holde kontakt med personer som de kjente før utleggelse av stomi ga dem en viss sikkerhet og hjalp dem finne frem deres tidligere selvbilde (Danielsen et al., 2013, s. 409).

I artikkelen av He et al. (2021) hevder informantene at familie medlemmer ga deltakerne psykologisk og økonomisk støtte, samt hjelp med medisinske beslutninger. Kandidatene tok imot hjelp og råd fra venner med stomi, noe som ga dem selvtillit. Deltakelse i aktiviteter med andre stomipasienter ga støtte, men flere hadde ikke mulighet til å delta på dette (He et al., 2021, s. 4).

Deltakerne i den svenske studien av Andersson et al. (2010) hevder at familie og venner var viktig for dem. Kvinnene tok med seg en venn til de ulike informasjonsmøtene slik at det skulle være lettere å huske alt som ble sagt. De møtte også andre stomiopererte pasienter og mottok råd fra dem. Når kvinnene var med familien, tenkte de ikke på stomien og var komfortable selv om de hadde flatus eller hvis posen lagde lyd (Andersson et al., 2010, s. 605-606). Dette forteller en kvinne fra studien: *“My friends, siblings and kids all know . . . there is no one who thinks ‘yea she has stoma’ . . . it is like normal . . . ”* (Andersson et al., 2010, s. 606).

4.2.2 Sosial isolasjon og behov for å skjule stomien

I studien av He et al. (2021) hevdes det at den sosiale isolasjonen kommer av selve stomien som gir dårlig selvbilde og dårlig lukt, samt informantenes egen begrensning om å unngå deltakelse i sosiale aktiviteter. Dette forteller en kvinne på 41 år: *“My biggest concern is the odor, and I could always smell it. My friends are all decent people, so I dare not attend parties anymore”* (He et al., 2021, s. 3).

Informantene i studien av Danielsen et al. (2013) hevder at det har vært vanskelig å avsløre stomien for andre, da de fleste ikke visste hva en stomi er. I tillegg opplevdes stomi som et tabu tema. Videre opplyses det at informantene begrenset ulike aktiviteter for å kompensere for manglende kroppslig kontroll. De var redde at stomien kunne bli avslørt hvis noen kom borti dem eller at det viste under tettere klær. For å få tilbake kontrollen over disse aspektene av livet sitt brukte de klær

som gjemte stomien, handlet selvbegrensende, kontrollerte posen og var årvåkne med tanke på avsløring (Danielsen et al., 2013, s. 409).

I den amerikanske studien av Mohammed et al. (2021) hevdes det at informantene måtte endre klesstilen sin for å kunne gjemme stomien. Det var flere fysiske aktiviteter og hobbyer, som svømming, turer og reising, som informantene ikke kunne delta på samme måte som før (Mohammed et al., 2021, s. 6).

I den svenske studien av Andersson et al. (2010) hevder kvinnene at når de gikk på sosiale sammenkomster prøvde de å sitte der de kunne forlate bordet raskt for å skifte stomiposen hvis de følte at det var noe lekkasje eller lukt. De lokaliserte tidlig toalettene på nye steder og strøk over magen for å kjenne hvor full posen var. Dersom de luktet avføring, trodde de alltid at det var dem. De hadde alltid med seg utstyr til å skifte på stomien (Andersson et al., 2010, s. 605).

4.2.3 Komplikasjoner

Alle kvinnene i artikkelen av Andersson et al. (2010) var bekymret over kostholdet deres. Når de skulle ut, passet de på å ikke spise noe som ga dem flatus. Av og til spiste de ingenting i forkant for å unngå dette. Kvinnene prøvde også å spise på bestemte tidspunkter av døgnet for å få tarmen til å tømme seg om nettene (Andersson et al., 2010, s. 605).

I den amerikanske artikkelen av Sun et al. (2019) ble komplikasjoner, som hudproblemer, smerte og blødning nevnt. En kandidat påstår allergisk reaksjon av utstyret rundt stomien. Smerte ble også nevnt som et problem og forekom hos flere av informantene (Sun et al., 2019, s. 1552-1553).

I den amerikanske studien av Mohammed et al. (2021) opplyser kandidatene om komplikasjoner som utmattelse, soveproblematikk, tap av matlyst og kostholdsendringer. Kandidatene var bekymret for effekten av kostholdsendringer på avføringens konsistens, lukt, vekt av stomi posen og hva pasientene kunne spise. Brokk var også en komplikasjon som ble ofte nevnt. I tillegg var det flere kandidater som hadde andre diagnoser fra før av, som gjorde det enda vanskeligere å håndtere flere tilstander samtidig (Mohammed et al., 2021, s. 6).

4.3 Det nye livet

4.3.1 Endring i det seksuelle livet

Både menn og kvinner opplevde problemer i det seksuelle livet. I artikkelen av Andersson et al. (2010) hevder kvinnene med partner at det var viktig for dem å ha godt forhold og kunne snakke om problemene. Sex for disse kvinnene var ikke mulig grunnet analt arr og smerter i vagina, som gjorde vaginal åpning for smal. De håpte at de kunne få hjelp til å løse dette senere, men for øyeblikket var de glade for å være i livet (Andersson et al., 2010, s. 605)

25% av pasientene rapporterte seksuelle problemer med blant annet selve posen og lekkasje i artikkelen av Mohammed et al. (2021): "... during sexual inter- course, the movement, the rubbing against the stoma bag would cause it to slip. It would either leak or I would have to change it right after. That's still a problem" (Mohammed et al., 2021, s. 6).

I den kinesiske studien av He et al. (2021) fortelles det at de seksuelle problemene vistest mest hos kvinner, de var villige til å ofre deres fremtidige seksuelle liv for stabilitet i familien. En kvinne på 42 år sa at hun kunne akseptere at mannen hennes hadde seksuelt samleie med andre kvinner så lenge hjertet hans var hjemme (He et al., 2021, s. 4).

4.3.2 Akseptere det nye livet og komme tilbake på jobb

Kandidatene i den svenske studien av Andersson et al. (2010) hevder at de følte en fremmedgjøring mot stomien første gang de så den på seg selv. Kvinnene sa at de følte seg svake etter operasjonen, men det å komme hjem og håndtere den nye situasjonen fungerte bra. De beskriver at livet etter stomi har vært ganske normalt, men at det trengtes mer planlegging (Andersson et al., 2010, s. 605). Dette forteller en kandidat fra studien: "*I have lived in hotels and been to weddings and everything has gone well but I always think something might happen . . .*" (Andersson et al., 2010, s. 605).

I artikkelen av Sun et al. (2019) hevder kandidatene at livet deres har blitt planlagt etter stomien. En kandidat hevder at livet har blitt inndelt i 60-90 minutters segmenter og dagen må bli planlagt etter ledige toaletter (Sun et al., 2019, s. 1553).

Kandidatene i artikkelen av Danielsen et al. (2013) opplyser om endret selvbilde etter utleggelse av stomien. En kandidat hevder at hun følte seg for ung til å ha stomi og gå fra bikinier til badedrakter. En annen kandidat beskriver at hun ikke klarte å se på stomien sin, samt var nervøs for hvordan det nye livet hennes som en kvinne skulle være da mannen hennes hadde nylig gått bort (Danielsen et al., 2013, s. 409).

I studien av Mohammed et al. (2021) beskrev nesten halvparten av informantene livsendringen som kom med stomi utleggelse som overveldende. De opplevde dette som følelsesmessig belastende og trengte mye prekirurgisk forberedelse. 61% av kandidatene uttrykte et behov for psykologisk støtte for depresjonen, angst, stress og å akseptere stomien (Mohammed et al., 2021, s. 6)

De fleste av informantene i den kinesiske studien av He et al. (2021) valgte å akseptere stomien og var villige til å tilpasse livet sitt etter denne, noen hadde også positiv holdning til stomien. Mange hadde derimot negative følelser som redsel, kvalme og avsky, samt følelse av ydmykelse, skyldighet og abnormalitet (He et al., 2021, s. 3). Kandidatene hadde også dagligdagse misforståelser som viste seg i to ulike holdninger: noen forsvarte stomien og tenkte at denne er infeksøs, mens andre beskyttet denne og tenkte at denne er for skjør (He et al., 2021, s. 4).

Det å komme tilbake til jobb igjen er en stor del av å akseptere og tilpasse seg det nye livet. Det oppsto bekymringer og ulike opplevelser fra de ulike kandidatene fra undersøkelsene.

Kandidatene i studien av He et al. (2021) uttrykte bekymring for begrenset arbeidskapasitet og reduserte muligheter for forfremmelse:

My main concern after operation is in fact my work. I must seek a livelihood because I may live for many years, not 1 or 2 years. My work requires me to climb up and down and sometimes lift weights. I don't know how to deal with it. (He et al., 2021 s .4)

Andersson et al. (2010), opplyser om bekymringene som kvinnene hadde i forbindelse med å begynne i jobb igjen, men det føltes bra og fungerte fint. De hadde tenkt på hvor de skulle skifte posen og hadde funnet flere ulike måter å få gjort dette på. En av kvinnene reiste hjem i lunsjen og skiftet, mens en annen skiftet på toalettet på jobben. Kvinnene hadde informert kollegaene om operasjonen og stomien, og følte at det var fint og funket bra å komme tilbake til jobb (Andersson et al., 2010, s. 606).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Alle artiklene hadde en til to forfattere som hadde utdanning innenfor sykepleie, mens de andre hadde spesifisert seg innen generell- og kolorektalkirurgi, enterostomalterapi og medisin. Vi vurderer dermed forfatterens erfaringer og faglig bakgrunn som relevant innenfor sykepleie og vår oppgave.

Pasientgruppen innenfor de ulike artiklene består av både menn og kvinner i en alder fra 22 til 86 år. Dette synes vi er bra, da resultatene representerer både de unge voksne og de eldre. 4 av artiklene har intervjuet mellom 5 og 43 kandidater, mens den siste artikkelen av Sun et al. (2019) presenterer resultater fra 688 informanter. I etterkant synes vi at denne artikkelen hadde ufullstendige resultater, ettersom det er utfordrerne å presentere kvalitative funn med så mange kandidater. På den andre siden derimot er det positivt med mange deltakere, da flere meninger bidrar til et mer flersidig svar på oppgaven.

Et av inklusjon kriteriene som vi har hatt, er at informantene i studiene har fått utlagt stomi grunnet tarmkreft. Artikkelen av Danielsen et al. (2013) har tatt for seg kandidater med utlagt stomi grunnet både rektalkreft og non-maligne tilstander. Forfattere påpeker at det var ingen forskjeller i resultatene mellom disse to pasientgruppene og dermed vurderer vi denne artikkelen som aktuell. Artikkelen av Mohammed et al. (2021) tar for seg kandidater som har gjennomgått både blære- og kolorektalkreft. Dette må stilles kritisk ettersom funnene ikke nødvendigvis er overførbare til oppgaven vår. Vi mener derimot at artikkelen er aktuell å bruke, da disse pasientgruppene opplever mange av de samme utfordringene, i tillegg ble noen av resultatene

beskrevet spesifikt for de enkelte pasientgruppene. Den tredje artikkelen av Sun et al. (2019) tar for seg data fra to studier, der den ene intervjuer pasienter med blære- og gynekologisk kreft i tillegg til kolorektalkreft, mens den andre studien tar kun for seg kolorektalkreft. Det at informasjonen kan komme fra andre typer stomier enn kolostomi, må anses som en svakhet i vår oppgave.

Det hadde vært mest gunstig med studier fra samme geografiske område, foretrukket Norden eller Skandinavia. Slik kunne vi hatt en viss formening om resultatene fra de ulike artiklene står i stil til hverandre. Artiklene som ble valgt stammer fra Kina, Sverige, Danmark og to av dem fra USA. Vi ser på funn fra Sverige, Danmark og USA som overførbare til nordiske forhold, da disse landene har vestlig kultur, mens vi kan stille oss kritiske til funn fra den kinesiske studien. Artikkelen ble likevel tatt med i oppgaven på bakgrunn av studiens relevans til oppgaven vår.

Artikkelen av Sun et al. (2019) er en “commentary” artikkel. Da vi gjennomførte søket vårt via CINAHL, krysset vi av for “peer review”. Dermed stoler vi på at denne artikkelen er en vitenskapelig publikasjon og har valgt å bruke denne i oppgaven vår.

For å få en litteraturoversikt har vi brukt Friberg 2017 sin metode for integrativ litteraturoversikt, jf. metodekapittelet 3.0. Vi synes at denne metoden er en hensiktsfull metode, da det ga oss en god oversikt over de valgte artiklene. I etterkant ser vi at fem artikler har vært en adekvat mengde for å kunne svare på oppgaven vår. Vi mener at de valgte artiklene har vært relevante for å kunne svare på oppgaven, til tross for de svake sidene som vi har drøftet ovenfor. Artiklene har vist seg å presentere relevante data og har i likhet med oppgavens hensikt hatt fokus på tarmkreftpasienter med stomi. Det ble søkt etter norske artikler uten hell, noe som resulterte i kun engelske. Dette gir en risiko for tapt kunnskap i oversettelsen. Søkene og avgrensingene som er brukt i oppgaven er beskrevet i metodekapittelet 3.1. Det ble brukt god tid til å formulere søkeord, avgrensinger og til å søke gjennom ulike databaser for å få et bredest utvalg av studier. Vi anser søkeord og avgrensinger som gode, da de ga oss adekvate søketreff. Målet med søkene var å finne kvalitative artikler, slik at vi kunne få en dypere beskrivelse av fenomenet vi undersøkte.

I analysearbeidet har vi gått fra en helhet, til delene og dermed kom frem til en ny helhet, jf. analysekapittelet 3.2. Dette har vært et utfordrende arbeid, som har blitt påvirket av vårt “blikk” på oppgaven. Vi synes at vi har klart å skape en ny og oversiktlig helhet som ga god oversikt over

data fra alle artiklene. Det er derimot usikkert om noen andre hadde kommet frem til den samme helheten, blant annet på grunn av ulike erfaringer med temaet.

5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet vil vi diskutere resultatene mot teorien. Vi vil begynne med å diskutere den første delen av hensikten som spør om hvordan pasienter med gjennomgått tarmkreft erfarer det å leve med stomi. Ut ifra disse erfaringene og teorien av Joyce Travelbee vil vi videre diskutere og svare på den andre delen av hensikten, som spør om hvordan sykepleiere kan hjelpe pasienter med å finne mening i lidelsen deres.

5.2.1 Postoperativt

En av utfordringene som ble beskrevet i den postoperative fasen var å bli behandlet for kreft. Resultatene beskriver at pasientene synes at det var tungt å akseptere å få utlagt stomi, men det var den eneste måten å overleve på. Det var noe som de “måtte” akseptere. Dette skaper et dilemma hos pasienten. Dette støttes av Nilsen et al. 2017, som hevder at på den ene siden er pasienten nødt til å operere, mens på den andre siden vil det skape frykt og usikkerhet rundt den nye situasjonen. En frustrasjons reaksjon kan da oppstå hos disse pasientene. Pasienter i denne situasjonen kan føle håpløshet grunnet kreftsykdom og endringer i livet deres. Travelbee (2018) hevder at håp er en motiverende faktor bak menneskelig atferd. Når den syke opplever vanskelige situasjoner slik som blant annet tap, nederlag, ensomhet og lidelse er håp en faktor som gjør at pasientene er i stand til å mestre situasjonen sin. Videre hevder hun at håp ikke kan eksistere uten mening (Travelbee, 2018, s. 117-118). Dette betyr at ved å finne mening, vil håp bli fremmet og lidelse lindret. Travelbee støtter seg til Katie Eriksson og hevder at håp er knyttet til tilliten for at noen vil være der for å hjelpe i vanskelige situasjoner (Travelbee, 2018, s. 118). Håpet skapes da ved å danne en god tillit til pasienten. Dermed er det en viktig sykepleieroppgave å ha kunnskap om og fremme håp hos disse pasienten.

Resultatene fra artikkelen av Andersson et al. 2012, opplyser at kvinnene synes det var en lettelse å få svar på plagene deres. Likeså var de redde for tilbakefall når de kjente den midlertidige

smerten etter operasjonen. I teorien fortelles det om symptomer som smerte, kvalme, vekttap og tretthet, noe som kan være en stor påkjenning for pasientene. På denne måten vil det gjøre godt å forstå hva plagene skyldes, selv om man får en skremmende diagnose. Lorentsen & Grov hevder også i teorien at mange vil oppleve en lettelse etter behandlet sykdom, men mange vil også frykte tilbakefall som kan vare i mange år.

Under praktisk håndtering av stomi var en av de mest nevnte problemene lekkasje. Dette opplevde kandidatene som stressende, samt at lekkasje begrenset psykologisk bedring, sosiale aktiviteter og det å komme tilbake på jobb. Det påpekes av Nilsen et al., (2017) at personer med stomi ikke lenger har kontroll over eliminasjonen sin. Dette kan føre til følelse av skam og bidra til sosial isolasjon. Videre fortelles det i resultatene fra artikkelen av He et al., (2021) at kandidatene hadde et stort ønske om å ta vare på stomien selv, men de var derimot for svake og demotiverte under innleggelsen for å gjøre dette selv. I artikkelen av Danielsen et al., (2013) fortelles det derimot at det gikk fort for kandidatene å lære seg det praktiske og at de ikke hadde noen store problemer med dette. Dette kan tyde på at det er veldig individuelt om pasientene opplever den praktiske håndteringen som en utfordring.

Resultatene viste en del ulike meninger angående informasjon fra helsevesenet. Noen følte at de fikk god informasjon, mens andre synes at på grunn av travelhet og kort liggetid, ble det vanskelig å forstå all informasjonen. Et annet problem som ble påpekt av kandidatene, var at de hadde fått urealistiske oppfatninger av livet med stomi og undervisningen de hadde fått tilsvarte ikke livet deres etter hjemreise. Behov for informasjon støttes av Nilsen et al. (2017), som hevder at pasienter vil trenge undervisning i stomistell, nødvendig utstyr, komplikasjoner og den nye hverdagen. Resultatene tyder på at pasientene ikke har fått realistisk undervisning i den nye hverdagen, noe som sykepleiere kan gjerne bli bedre på. Teorien sier at sykepleiere må ha kunnskap om hvilke reaksjoner pasienter gjennomgår som kan gjøre dem mindre mottakelige for informasjon og undervisning. Å få utlagt stomi vil være en stor forandring i et menneskets liv. Pasienter kan ha mange følelser og ikke minst føle på press til å lære seg alt på veldig kort tid. Ved å sette av god tid til undervisning og bli kjent med pasientens egne erfaringer, vil pasienten ha bedre nytte av informasjonen som er gitt.

5.2.2 Hjemkomst

Det ble sett i resultatene at familie og venner var viktig psykologisk og økonomisk støtte og gjorde at pasientene følte seg komfortable. Venner med stomi ga dem råd, noe som fremmet selvtillit. Travelbee støtter dette og hevder om viktigheten familie og venner har for å hjelpe pasienten gjennom en vanskelig situasjon. Hun opplyser hvordan denne støtten kan hjelpe dem med å finne mening i sykdommen deres og hjelpe dem med å bedre håndtere lidelsen som de opplever. Lidelse oppstår når noe som vi verdsetter er truet. I dette tilfellet kan det være trussel mot pasientenes integritet og følelse av å miste noe, som forårsaker lidelsen. Travelbee hevder at hvert enkelt menneske har en egen rolle de må spille i livet sitt, og i sin lidelse kan pasienten finne mening. Denne meningen kan ikke gis av familie og venner, men de kan gi støtte slik at man selv finner egen mening. Dette gjøres ved at familien og venner “bryr” seg om pasienten, slik at man føler seg verdifull. Resultatene påpeker videre at det var godt for pasientene å ha med seg familie og venner som kunne hjelpe dem med medisinske beslutninger og få med seg informasjon på informasjonsmøter. Det nevnes i teorien av Nilsen et al. (2017) at stomi kan oppleves som noe fremmed og skummelt. Pasienten kan ha mye i tankene og være lite mottakelig for informasjon. Derfor kan det være hensiktsmessig å ha med seg pårørende på diverse informasjonsmøter.

Det kommer frem i resultatene at det har vært vanskelig for deltakerne å avsløre stomien, da de opplevde dårlig selvbilde med denne. De opplevde at når de først begynte å fortelle om stomien, så måtte de fortelle alt. De begrenset sosiale aktiviteter og isolerte seg selv i frykt for avsløring. I tillegg ble selve posen forsøkt gjemt ved å bruke store klær og å være årvåken med tanke på avsløring. I teorikapittelet opplyser Nilsen et al. (2017) om ulike konsekvenser som rammer pasientens grunnleggende behov. Det å ha kontroll over avføring og eliminasjon lærer vi i ung alder, og det kan oppleves skamfullt å ikke ha kontroll på lyd og lukt. Selvbilde kan bli truet, grunnet mangel på “normal” kontroll. Dette ser vi i resultatene, slik som i artikkelen av Andersson et al. (2013). Kvinnene var årvåke for å lokalisere toalettet når de ankom nye steder og plasserte seg strategisk ved utgang i frykt for lekkasje. Slik som Travelbee påpeker, er familie og venner viktig for at pasienten skal føle seg verdifull og kunne mestre sykdommen og lidelsen. Dette betyr at sosial isolasjon vil virke i negativ retning når det gjelder mestring av livet med

stomi. Sykepleier må være oppmerksom på at dette er et problem som går igjen hos disse pasientene.

Ved hjemkomst bekymret deltakerne seg over flere komplikasjoner som blant annet kosthold, brokk, utmattelse, smerte og sår hud rundt stomien. Noen deltakere unnlot å spise ting som de visste ga dem flatus, når de skulle ut, og noen spiste kun til visse tidspunkter i løpet av døgnet for å få tarmen til å tømme seg om nettene. Dette støttes med teori fra Nilsen et al. (2017), som opplyser om ulike komplikasjoner som rammer pasientens grunnleggende behov. Ernæring er noe pasientene må ta hensyn til, da dette blir påvirket etter utleggelse av tarm. Videre oppgir Nilsen et al. (2017) at pasienten blir mer bevisst på hvilke matvarer som gir dem mageknip, obstipasjon, gass og diare. Andre komplikasjoner slik som sår hud rundt stomiåpningen kan være plagsomt og bringe unødvendig smerte og lidelse. Pasienter som får stomi, bør få god undervisning og veiledning i stomistell og hvordan klippe platen i rett størrelse slik at de ikke trenger å få unødige smerte i forbindelse med sår hud. Opp mot 40-50% av tarmkreft pasienter frykter mest smerte som en komplikasjon, sier Lorentsen et al. (2017). Videre fortelles det at en del av de kroniske smertene pasienter erfarer i forbindelse med tarmkreft, kan forekomme etter behandling for tarmkreft og av andre behandlinger. Det er viktig at sykepleiere gir god informasjon om smertelindring og er oppmerksom på dette under og etter behandlingen.

5.2.3 Det nye livet

Det nye livet hadde flere utfordringer, en av disse var seksuelle problemer. Flest kvinner oppga slike problemer. De kunne ikke ha sex på grunn av arr og smerter, men det var viktig for dem å snakke om problemene med partneren. Noen kvinner var til og med villige til å ofre sitt seksuelle liv for stabiliteten i familien. Slike utfordringer støttes med teori fra Nilsen et al. (2017), som hevder at seksuelle behov og tanker kan bli endret, noe som kan føre til vansker med å gjenoppta seksuelle forhold. For personer uten partnere kan det også være en utfordring å innlede et forhold, som kan skyldes negativt selvbilde. Det presenteres videre i resultatene at deltakerne var redde for å være intime på grunn av fare for lekkasje når posen gnidde seg mot partneren. Kandidatene ville få hjelp med disse problemene, men for øyeblikket var de glade for å være i livet. Dette kan

tyde på at de ser på seksuelle problemer som mindre viktige. I tillegg kan det oppleves som et tabutema og pasientene føler at de ikke kan snakke om seksualitet med helsevesenet. Det er viktig at sykepleieren åpner for slike samtaler, slik at pasienten skal få mulighet til å fortelle dersom han eller hun har utfordringer eller tanker om seksualitet. På den andre siden kan det være at pasienten har fokuset på andre ting under innleggelsen. Dermed kan sykepleieren informere om hvor pasienten kan få hjelp dersom slike problemer oppstår senere i forløpet.

Å akseptere stomi og komme tilbake til hverdagen og jobb har ikke vært like enkelt for alle. Det har vært vanskelig for kandidatene å se seg selv med stomi og selvbildet deres har blitt endret. Resultatene i studien av He et al. (2021) påpeker derimot at mange valgte å akseptere stomien og noen hadde positiv holdning til denne. Nilsen et al. (2017) sier at utleggelse av stomi vil medbringe endret selvbylde. Pasientene vil ha tanker om hvordan de har lyst å fremstå for andre, seg selv og samfunnet. Slike tanker er individuelle og dermed vil det være individuelt hvor rask pasientene aksepterer stomien og danner seg et bra selvbylde. Det fortelles videre i resultatene at livene til informantene ble planlagt etter stomien og de opplevde endringene som følelsesmessig belastende. Andersson et al. (2010) sier derimot at kandidatene opplevde livet etter stomi som ganske normalt, men at de trengte mer planlegging. Dette kan tyde på at slike reaksjoner er individuelle og at ulike faktorer har innvirkning på hvordan pasientene opplever livet videre. Flere hadde også bekymringer i forhold til å komme tilbake på jobb. Noen kandidater oppga bekymringer til dette, mens andre utrykte at det var godt å komme tilbake på jobb. Lorentsen & Grov (2017) hevder at fasen der pasienten skal komme tilbake til hverdag kan oppleves stressende. Man skal gå fra pasient til sine vanlige roller, samtidig kommer uforventede bivirkninger og mangel på informasjon gjør hele prosessen enda mer krevende. Travelbee sin teori påpeker at ved å finne mening i lidelsen vil dette gi mulighet til personlig vekst og utvikling. Altså ved at sykepleiere, familie og venner hjelper pasienten med å finne mening i situasjonen hans, vil veien til det nye livet være enklere.

6.0 Anvendelse av resultatene i praksis

Resultatene som ble presentert i denne oppgaven kan hjelpe sykepleiere til å få et innblikk i pasientenes situasjon og være bedre forberedt til å hjelpe pasienten i de ulike fasene i

behandlingsforløp. Pasienten vil gjennomgå mye, men dersom sykepleier klarer å hjelpe pasienten finne mening i lidelsen, vil de være i bedre stand til å håndtere situasjonen sin. Et av konkrete tiltak som kan hjelpe pasienten med finne mening i sykdommen er å minne pasienten på at han eller hun er verdifull. Dette gjøres ved å skape en relasjon og opprette en tillitt mellom pasient og sykepleier. Videre er grundig stomistell og god opplæring viktig for å unngå komplikasjoner og ivareta pasientens verdighet, ved blant annet å unngå lekkasjer. Dette krever at det settes av god tid til undervisning og veiledning. For å skape mulighet til dette må det være nok personale på avdelingen, dette er noe ledelsen har ansvar for. God opplæring av de ansatte og for eksempel kurs, fagdager og refleksjoner i avdelingen kan skape trygghet blant personalet til å gi god informasjon til pasientene. Dette vil bidra til at pasientene får informasjon som er relevant til deres situasjon etter hjemreise. Sykepleier bør også ta seg tid til å sette seg ned med pasienten og åpne for samtaler som pasienten kan være redd for å ta opp selv, for eksempel samtaler om seksualitet.

Under oppgaveskriving har det blitt avdekket ett nytt kunnskapshull. Etersom innleggelsestiden kan være kort, og det er mye informasjon og opplæring som skal gis, oppstår utfordringen med å forberede pasienter for livet etter stomiutleggelse. Dermed stilles spørsmålet om hvordan sykepleiere kan best mulig forberede pasientene til alle utfordringene som de kommer til å møte etter hjemreise.

Referanser:

Andersson, G., Engström, Å. & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice* 16(6), 603-608. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Danielsen, A. K., Soerensen, E. 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, and Continence Nursing*, 40(4), 407-412.

<https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3182987e0e>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 129-139). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 141-152). Studentlitteratur.

He, L. J., Zheng, M. C., Wong, F. K. Y., Ying, J. & Zhang, J. E. (2021). Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 51.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101911>

Kreftregisteret. (2022, 7. november). *Tykk- og endetarmskreft*.

<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Tykk--og-endetarmskreft/>

Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientreformer, samfunn og mestring*. (3. utg., bind 3, s. 15- 80). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G.

- Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 2, s. 397-436). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mohammed, N. E., Shah, Q. N., Kata, H. E, Sfakianos, J. & Given, B. (2021). Dealing With the Unthinkable: Bladder and Colorectal Cancer Patients' and Informal Caregivers' Unmet Needs and Challenges in Life After Ostomies. *Seminars in Oncology Nursing*, 37(1). <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2020.151111>
- Nilsen, C., Indrebø, M. & Stubberud, D.-G. (2017). Sykepleie til pasienter med stomi. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 1, s. 519-549). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Paulsen, V. (2019). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 253-295). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Stubberud, D.-G. & Nilsen, C. (2017). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 1, s. 465-491). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sun, V., Bojorquez, O., Grant, M., Wendel, C. S., Weinstein, R. & Krouse, R. S. (2019). Cancer survivors' challenges with ostomy appliances and self-management: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer* 28, 1551-1554. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05156-7>
- Travelbee, J. (2018) Mellommenneskelige forhold i sykepleie (1 utg.) Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
4/10-22	CIN AHL	Cancer patients AND Ostomy	Peer Reviewed Research Article Clinical Queries: Qualitative - Best Balance Age Groups: 2012-2022	17	3	1	1
21/10-22	CIN AHL	(MH "Colostomy") OR (MH "Ostomy+") OR (MH "Ileostomy") AND (MH "Cancer Patients")	Published Date: 2012.10.01-2022.10.31 Peer Reviewed Research Article Clinical Queries: Qualitative - Best Balance Language: English	15	3	1	1
21/10-22	Pub Med	Experiences* ostomy* cancer*	2012-2022	94	7	1	1
24/10-22	CIN AHL	Colostomy, cancer, experience	2010-2022 Peer Reviewed Language: English	64	3	1	1
25/10-22	CIN AHL	(MH "Colorectal Neoplasms+") OR (MH "Cancer Patients") AND	Published Date: 2012.01.01-2022.01.01	18	1	1	1

		(MH "Ostomy Care+") OR (MH "Ileostomy") OR (MH "Colostomy") OR (MH "Ostomy+") OR (MH "Enterostomy+") AND (MH "Life Experiences+") OR (MH "Caring+")	Peer Reviewed Language: English				
--	--	--	--	--	--	--	--

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspe ktiv (sykepl eier/ pasient/ pårøre nde)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Andersson, G., Engström, Å. & Söderberg, S. 2010 Internasional Journal of Nursing Practice Sverige	A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery.	Hensikten med denne studien var å beskrive kvinnens opplevelse av å leve med en kolostomi etter rektalkreft operasjon.	Pasient perspekt iv	Kvalitativ studie Fem kvinner ble intervjuet (ca. 45 minutt) intervjuene ble transkribert	5 deltakere med rektalkreft. Alder 60-65 år gamle. Artikkelen er en svensk artikkel	Følgende temaer kom fram i studien: <ul style="list-style-type: none"> • Kreft er skummelt • Følelse av å være begrenset av stomien • En mulighet til å leve • Være i stand til å gå på jobb igjen • Få god nok informasjon

<p>He, L. J., Zheng, M. C., Wong, F. K. Y., Ying, J. & Zhang, J. E. 2021 European Journal of Oncology Nursing Kina</p>	<p>Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske de umiddelbare postoperative erfaringene blant pasienter med rektalkreft og en permanent kolostomi i Kina.</p>	<p>Pasient perspektiv</p>	<p>Kvalitativ studie Semistrukturert intervjuer med 18 deltakere (25-50min)</p>	<p>18 deltakere med rektalkreft mellom 28-77 år. Artikkelen er en kinesisk artikkel</p>	<p>Følgende hovedtemaer ble presentert i studien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psykologiske reaksjoner, som stomi aksept, negative følelser og sosial isolasjon • Hverdagslige problemer slik som misforståelser, seksuelle problemer og restriksjoner. • Stort ønske om å ta vare på stomi, men redusert selvtillit til stomipleie • Et ønske om tilgang til høykvalitet stomiomsorg • Støtte fra sykepleiere, familie og stomivenner.
--	--	--	---------------------------	---	---	--

<p>Mohammed, N. E., Shah, Q. N., Kata, H. E, Sfakianos, J. & Given, B. 2021 Seminars in Oncology Nursing USA</p>	<p>Dealing With the Unthinkable: Bladder and Colorectal Cancer Patients' and Informal Caregivers' Unmet Needs and Challenges in Life After Ostomies</p>	<p>Hensikten til denne studien er å utforske udekket behov blant pasienter med blære- og tykktarmkreft så vel som deres uformelle omsorgspersoner i et forsøk på å utvide eksisterende litteratur om pasient- og omsorgsutfordringer i livet etter stomi.</p>	<p>Pasient og omsorgspersoners perspektiv</p>	<p>Kvalitativ data ble samlet fra intervju, lydopptak ble tatt og transkribert. 30 deltakere og 13 pårørende.</p>	<p>30 pasienter, 21 med blærekreft og 9 med kolorektalkreft. Alder fra 43-86 Artikkelen er en amerikansk artikkel.</p>	<p>Hovedfunn i artikkelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Livsendringer: endret selvbilde, endret livsstil, fysiske begrensinger, utmattelse og tap av matlyst. • utfordringer med emosjonell tilpasning • Postoperative komplikasjoner som lekkasje, brokk og seksuelle problemer
<p>Sun, V., Bojorquez, O., Grant, M., Wendel, C. S., Weinstein, R. & Krouse, R. S. 2019 Supportive Care in Cancer USA</p>	<p>Cancer Survivors' Challenges with ostomy Appliances and self-management: a qualitative analysis</p>	<p>Hensikten var å få utforske utfordringene med selvstyring og stomistell rapportert av kreftoverlevende. Og å få svar på hva som var den største utfordringen med å leve med stomi.</p>	<p>Pasient perspektiv</p>	<p>Kvalitativ analyse av to studier. Notater fra intervju ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse 668 kandidater</p>	<p>Artikkelen består av to studier. Studie 1: pasienter med rektalkreft Studie 2: pasienter med kolorektal, blære og gynekologisk kreft. Det var 688 deltakere og alder er ikke oppgitt i studien. Denne artikkelen er en amerikansk artikkel.</p>	<p>Følgende utfordringer ble beskrevet med stomistell:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Blødninger • Smerte • Lekkasje • Hudproblemer • Materialer under stomiplaten • Tidsbruk ved stomi • Rengjøringsmidler for stomi

<p>Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. 2013 Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing Danmark</p>	<p>Learning to Live with a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske innvirkningen av en permanent stomi på pasienter hverdagsliv og å få dypere innsikt i deres behov for stomirelatert undervisning.</p>	<p>Pasientperspektiv</p>	<p>Fokus grupper intervjuer ble gjennomført. Data ble samlet inn og analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse</p>	<p>9 deltakere hadde kolorektalkreft mens 6 stomiutleggelse var av non-maligne årsaker. 15 deltakere totalt. Alderen varierer fra 22-83. Artikkelen er en dansk artikkel.</p>	<p>Følgene hovedresultater ble presentert i studien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Følelse av stigma • Selvpåført isolasjon • Trang til å kontrollere selvbilde og kroppslige funksjoner • Problemer med å gjenkjenne tidligere liv og identitet blant pasientene • Mangelfull stomiundervisning
---	--	---	--------------------------	---	---	--