



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Tittel: Pasienters erfaring med sosial støtte etter anlagt stomi/Patients experience with social support concerning ostomy.**

**Iselin Haugnes Gammelsæter og Malene Løvås**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 67**

**Molde, 08.04.2016**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hans Inderhaug

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 08.04.16

*...it is bad for you...you can't actually do anything... Say, you are really grounded...both socially and professionally...and I mean every kind of social contact...all kinds...*

*(Danielsen et al. 2012, 1347).*

**Antall ord: 12 034**

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn**

I Norge er det rundt 8-10 000 stomiopererte. Tarmkreft er hyppigste årsaken til anleggelse av stomi hos kvinner og menn. Denne kreftformen har hatt en rask økning de siste 50 årene. Det å få en stomi kan gi opplevelse av frykt og usikkerhet da den endrer vedkommendes kropp- og selvbildet samt livsstil.

### **Hensikt**

Hensikten var å belyse pasientens erfaringer av sosial støtte etter anlagt stomi.

### **Metode**

En systematisk litteraturstudie som er basert på tolv forskningsartikler, åtte med kvalitativt design, en med miksmetode og tre med kvantitativt design.

### **Resultat**

Pasienter med stomi har ulike behov og erfaringer med sosial støtte fra familie, venner, ektefelle/partner, støttegruppe og profesjonelle fagfolk. De som opplevde å få optimal støtte hadde bedre forutsetninger i tilvenningen av den nye hverdagen med stomi. Dette innebar en følelse av tilhørighet, økt livskvalitet og gjenoppretting av tidligere relasjoner.

### **Konklusjon**

Funnene fra denne litteraturstudien belyser viktigheten av sosial støtte fra nære relasjoner, profesjonelle og støttegrupper etter anleggelse av stomi. Sosial støtte hadde ulik innvirkning på pasientens evne til å akseptere stomien og mestre det nye hverdagslivet.

### **Nøkkelord**

Stomi, sosial støtte, erfaringer, pasient, hverdag.

## **Abstract**

### **Background**

It is about 8-10 000 people who has had an ostomy operation in Norway. The most common reason for having an ostomy is Intestinal Cancer, in both men and women. This type of cancer has increased drastically the last 50 years. To get an ostomy may bring feelings of fear and insecurity as a result of changed body- and self-image. Their previous lifestyle may also become different after the surgery.

### **Purpose**

Our purpose was to illustrate the importance of social support from the surroundings with patients having ostomy.

### **Method**

A literature review study based on twelve research articles, eight with qualitative design, one with mix methods and three with quantitative research design.

### **Results**

Patients with ostomy had different needs and experiences with social support from family, friends, spouse, support groups and health care professionals. Those who experienced optimal support had a better expectation to adapt to their new everyday life with ostomy. Those with optimal support experienced a sense of belonging, increased quality of life and regaining of previous relations.

### **Conclusion**

Our findings during our literature review study illustrate the importance of social support from their close relations, health care professionals and support groups after the ostomy procedure. Social support had different impacts on the patients' ability to accept the ostomy and to manage their new everyday life.

### **Keywords**

Ostomy, social support, experiences, patient, everyday life.

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Presentasjon av tema .....	1
1.2	Studiens hensikt .....	2
1.3	Problemstilling .....	2
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1	Stomi .....	3
2.1.1	Ulike stomier .....	3
2.2	Sosiale nettverk .....	3
2.3	Sosial støtte .....	4
2.4	Mestring .....	5
2.4.1	Mestring ved kronisk sykdom .....	6
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse</b> .....	<b>7</b>
3.1	Inklusjon og eksklusjonskriterier .....	7
3.1.1	Inklusjonskriterier: .....	7
3.1.2	Eksklusjonskriterier: .....	7
3.2	Litteratursøk og datainnsamling .....	8
3.2.1	Utarbeidelse av PI(C)O-skjema .....	8
3.2.2	Databaser og litteratursøk .....	9
3.3	Kvalitetsvurdering .....	10
3.4	Etiske hensyn .....	10
3.5	Analyse .....	11
<b>4.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>12</b>
4.1	Nære relasjoner .....	12
4.1.1	Ulik opplevelse av støtten gitt fra familie og venner .....	13
4.1.2	Variierende støtte gitt fra ektefelle/partner .....	15
4.2	Erfaring ved støttegrupper .....	16
4.3	Profesjonelles innvirkning for pasientenes hverdag .....	17
4.4	Evne til aksept .....	18
4.4.1	Isolasjon .....	18
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>20</b>
5.1	Metodediskusjon .....	20
5.1.1	Søkestrategi .....	21
5.1.2	Kvalitetsvurdering .....	22
5.1.3	Analyse .....	23
5.2	Resultatdiskusjon .....	24
5.2.1	Pårørendes innvirkning til pasientens tilvenningsfase .....	24
5.2.2	Betydningen av å dele egne erfaringer med andre .....	27
5.2.3	Betydningen av relasjonen til profesjonelle fagfolk .....	29
5.2.4	Utfordringene ved å akseptere sin nye hverdag .....	31
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>34</b>
6.1	Forslag til videre forskning .....	35
	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>36</b>
	<b>Vedlegg</b> .....	<b>41</b>

**Vedlegg 1: PI(C)O-skjema**

**Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk**

**Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler**

**Vedlegg 4: Rangeringssystem**

## **1.0 Innledning**

### **1.1 Presentasjon av tema**

I følge Norilco (2015) har vi 8-10 000 stomiopererte i Norge. Tarmkreft er en hyppig årsak for anleggelse av stomi. I 2013 ble det registrert 4127 tilfeller, 2781 med tykktarmkreft og 1346 med endetarmskreft eller kreft i sigmoideum (Kreftregistret 2015). Denne kreftformen har hatt en rask økning de siste 50 årene og er den hyppigste formen for begge kjønn (Kreftforeningen 2015). Andre årsaker for stomi kan være skader i tarm, inflammatorisk tarmsykdom som ulcerøs colitt og Crohns sykdom eller medfødte misdannelser (Oncolex 2012).

Da forekomsten av tarmkreft har økt de siste årene vil sannsynligheten for at flere får stomi være større. Vi som helsepersonell kan møte disse ved institusjoner som sykehus, sykehjem og hos hjemmeværende. Noen har stomi som en midlertidig løsning kun for en periode, mens andre får det permanent (Oncolex 2012).

Å få en stomi gjør det mulig å leve videre dersom pasienten har hatt en sykdom som har plaget han lenge eller som er så alvorlig at spørsmålet om liv eller død har vært aktuelt. Dette kan være frustrerende for pasienten. Opplevelsen av frykt og usikkerhet vil kunne forekomme siden det gir endret livsstil, kropp- og selvbilde. I møte med samfunnet kan opplevelsen av usikkerhet bære preg av pasientens egne holdninger til for eksempel avføring, frykten for lekkasje, lukt eller redd for å føle seg skitten (Honkala og Berterö 2009, Savard og Woodgates 2009 sitert i Nilsen 2011, 109).

Vi har valgt å fokusere på temaet stomi fordi vi begge har opplevd å møte pasienter med stomi, både i praksis og i jobbsammenheng. Fra før har vi kunnskaper om at det har en stor innvirkning på vedkommendes liv ved blant annet kropp- og selvbilde, kosthold, samliv og seksualitet. Det vi vet mindre om er hvordan den sosiale støtten virker inn på den som har fått anlagt en stomi og viktigheten av den i deres nye hverdag. Pasienten har en hverdag inne på sykehuset i den postoperative fasen hvor de omgås helsepersonell, mens hjemme er de sammen med familie, venner og kjæreste/ektefelle. Begrepet hverdag blir i denne litteraturstudien omtalt som tiden rett etter operasjon og hjemme. Med dette vil vi utforske pasientens relasjon til kjæreste/ektefelle, familie og venner samt betydningen de har for



tilvenningen. Sosial støtte er et begrep som omhandler menneskelige relasjoner og kan være til hjelp for vedkommende med stomi. Vi valgt å ta for oss kolostomi og ileostomi, men de omtales under begrepet stomi i denne oppgaven. Ut i fra dette har vi valgt pasientperspektiv.

## ***1.2 Studiens hensikt***

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pasientens erfaringer av sosial støtte etter anlagt stomi.

## ***1.3 Problemstilling***

Hvilken betydning har sosial støtte for hverdagslivet hos pasienter med stomi?

## **2.0 Teoribakgrunn**

### **2.1 Stomi**

Stomi er et gresk ord og betyr åpning eller munn. Betydningen av ordet i medisinsk terminologi vil si en konstruert kirurgisk åpning i kroppen, enten fra et hulorgan og ut på huden eller mellom to hulorganer. Årsaken til å anlegge en stomi kan blant annet være kronisk sykdom eller kreft i mage-tarm-kanalen. Ved stomi er en liten del av innsiden til tarmen vrent ut. Den skal være rød og frisk i fargen og alltid fuktig på grunn av slimhinnene. Tarmen blør lett og er uten smertereseptorer. Når man har stomi blir man inkontinent for flatus og avføring, dette fordi muskulaturen i tarmen ikke er viljestyrt. Mange pasienter opplever det å miste denne kontrollen og funksjonen som nedverdiggende og føler at deres identitet er truet. Ved at temaet stomi er tabubelagt i samfunnet vil det være med på å forsterke denne opplevelsen (Nilsen 2011).

#### **2.1.1 Ulike stomier**

Kolostomi er en betegnelse som blir brukt når sigmoideum er utlagt på magen. Det er som regel denne delen som blir lagt ut når tykktarmen rammes. Kreft er den årsaken som hyppigst fører til denne typen stomi (Nilsen 2011). Man fjerner da den nederste delen og lar resterende tarm være igjen. Sett bort i fra kreft kan en slik stomi også være aktuelt ved blant annet skader i tarm, medfødte misdannelser eller kronisk obstipasjon (Jacobsen et al. 2009 sitert i Nilsen 2011, 105).

Ileostomi er når tynntarmen legges ut. Ved denne type stomi er tykktarmen som regel fjernet. De vanligste årsakene er enten Chrons sykdom og ulcerøs colitt, men kan også være aktuelt ved familiær polypose, fistler eller skader (Jacobsen et al. 2009, Wiig og Sunde 2009 sitert i Nilsen 2011, 104).

### **2.2 Sosiale nettverk**

Sosiale nettverk vil si ulike bånd mellom mennesker (Smebye og Helgesen 2012). Et godt utgangspunkt for disse båndene er gode og varige tillitsrelasjoner til andre mennesker som gjør at man vil være godt rystet til å håndtere livets utfordringer (Bø og Schiefloe 2007a). Det finnes flere ulike nettverk, deriblant personlige nettverk (Dalgard og Sørensen 2009).

Dette nettverket består av tette og løse nettverk. Det tette består av mennesker med like egenskaper, for eksempel alder, utdanning og interesser. Nettverket vil kunne føre til at en gjenkjenner hverandres behov og hjelper til i vanskelige situasjoner. Slike miljø kan også gjøre det vanskelig for et individ å være annerledes, noe som kan føre til at en havner utenfor (Smebye og Helgesen 2012). Med tanke på at vi mennesker en noen sosiale vesen vil vi trives og fungere best dersom en blir anerkjent som meningsfull i sitt nettverk. Trygghet og forutsigbare forhold er også sett på som noen viktige holdepunkter (Bø og Schiefloe 2007a).

Løse nettverk består av mennesker som er deltakende i flere nettverk. Man kan her ha flere ulike roller uten at man blir sett på som annerledes. Ved å ha kontakt med flere nettverk vil man kunne få mer informasjon, bredere vurderingsstøtte og en personlig frihet. Behovet for sosial støtte avhenger av hvilken livssituasjon man befinner seg i. Det kan da være godt å ha flere nettverk siden de ulike nettverkene gir støtte på forskjellige måter. Et eksempel på dette er at familie kan være til støtte under sorgprosessen, mens venner kan være med på å hjelpe en videre i livet (Smebye og Helgesen 2012).

### **2.3 Sosial støtte**

Sosial støtte blir oppfattet som å få hjelp fra andre mennesker i en vanskelig livssituasjon. Definisjonen bygges på at individet opplever at noen bryr seg og er glad i en, at man er verdsatt og tilhører et nettverk av samhandling og gjensidig forpliktelse (Cobb 1976 sitert i Dalgard og Sørensen 2009, 98). Har man et nettverk med mye sosial støtte kan det fungere som et sikkerhetsnett individet kan lene seg på i vanskelige situasjoner (Smebye og Helgesen 2012). Vi kan skille mellom opplevd støtte som omhandler de subjektive opplevelsene og tilgjengelig støtte som faktisk er tilstede (Sarason et al. 1986 sitert i Dalgard og Sørensen 2009, 98). Med tanke på den subjektive opplevelsen vil personligheten og den aktuelle sosiale situasjonen kunne påvirke selve opplevelsen (Dalgard og Sørensen 2009). Det kan blant annet føre til at individet opplever støtten som ufortjent fordi en ikke har kapasitet til å gi det samme tilbake (Smebye og Helgesen 2012).

Sosial støtte deles inn i fire hovedkategorier, emosjonell støtte, vurderingsstøtte, instrumentell støtte og informerende støtte. Emosjonell støtte omfatter tillit, forståelse, vennskap, intimitet, respekt, omsorg og kjærlighet. Vurderingsstøtte baseres på bekreftelse

og sammenligninger i form av tilbakemeldinger samt positive forventninger, meningsutvekslinger og ros. Instrumentell støtte gis gjennom for eksempel praktisk hjelp, tilførsel av ressurser eller økonomisk hjelp. Den informerende støtten fungerer som en hjelpende hånd gjennom rådgivning og forslag. Dette kan være med på å redusere uklarheter med tanke på individets sosiale og personlige utfordringer (House 1981 sitert i Dalgard og Sørensen 2009, 98, Smebye og Helgesen 2012, 44).

Konkrete situasjoner gjør at en som menneske vil yte sosial støtte. Man kan da benytte seg av den emosjonelle- og instrumentelle støtten (Finfgeld-Conett 2005 sitert i Smebye og Helgesen 2012, 44). Den emosjonelle støtten kan uttrykkes ved å trøste og hjelpe, noe som kan forebygge usikkerhet, håpløshet eller angst. Den instrumentelle støtten blir uttrykt ved at man gir praktisk hjelp (Smebye og Helgesen 2012).

## ***2.4 Mestring***

Mestring kan forklares ved at man kontinuerlig skifter kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å kunne utføre spesifikke indre og/eller ytre krav. Disse kan oppleves som krevende eller truende overfor personens velvære og overstiger ressursene. Mestring omfatter en rekke bestrebelser og strategier mot et mål som innebærer å kontrollere både indre og ytre krav samt konflikter. (Lazarus 1991 sitert i Reitan 2006, 158). En belastende situasjon vil for eksempel oppleves som et tap, trussel eller utfordrende. Opplevelsen av tap kan komme dersom en mister noe som er betydningsfullt eller viktig og ansees som en sentral verdi for vedkommende. Det kan være tap av funksjoner som følge av skade eller sykdom. En situasjon som er utfordrende vil kunne oppleves problematisk og vanskelig i tillegg til at den står i veien for viktige behov og verdier (Kristoffersen 2012a).

Som menneske har vi en evne til å utarbeide individuelle mestringsstrategier i situasjoner som oppleves stressende. Formålet med disse er å bevare selvbilde, opprettholde personlig kontroll over problemer og finne mening. Lazarus og Folkmann (1984 sitert i Kristoffersen 2012a, 158, Reitan 2006, 158) omtaler to ulike mestringsstrategier; problemorientert mestring og emosjonellorientert mestring. Hensikten med problemorientert mestring er å løse eller håndtere stressende situasjoner og øke personens evne til å handle. Dette kan gjøres ved å søke informasjon, veiledning, kunnskap og støtte (Kristoffersen 2012a)

Emosjonellorientert mestring tar sikte på å endre opplevelsen av situasjonen og ikke selve hendelsen. Strategiene går ut på å endre ubehaget ved å redusere intensiteten av følelsene som kommer ved opplevelsen av fare eller ved et endret meningsinnhold. Ved å gjøre dette vil vedkommende danne en kontroll over seg selv, situasjonen og følelsene. Måten dette blir gjort på vil også være preget av personens mestringsstil som man har utarbeidet gjennom livserfaring (Reitan 2006). Eldre mennesker har for eksempel en større evne enn de yngre til å tilpasse seg livsforandringer og kriser som kan omhandle tap av helse og førlighet. De kan benytte samme mestringsmekanisme, men eldre har et forsprang på grunn av sin livserfaring og gjør at de mestrer stress på en mer moden måte enn de yngre (Lazarus 2006 sitert i Kristoffersen 2012a, 157).

#### **2.4.1 Mestring ved kronisk sykdom**

Et annet begrep for kronisk sykdom er langvarig sykdom. Ved kronisk sykdom har man avvik fra det normale som er permanent og medfører varig funksjonshemming. Dette er noe som krever et rehabiliteringsprogram og langsiktig veiledning, observasjon og pleie (Heggdal 2008a).

En kronisk sykdom kan være progredierende eller stabil der pasienten ikke dør av sykdommen. En må da lære seg å leve med og mestre sin nye livssituasjon, noe som kan føre med seg både fysiske, psykiske og sosiale forandringer (Reitan 2006). Utfordringer som kan oppstå kan være å opprettholde normalitet i størst mulig grad. Å tilegne seg kunnskap og ferdigheter for egenomsorg, tilpasse seg sosiale endrede vilkår, bearbeide tap eller forholde seg til stigmatisering er noen viktige faktorer (Hanssen 2001 sitert i Reitan 2006, 167).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I følge retningslinjene for bacheloroppgave ved høgskolen i Molde står det at man skal gjennomføre en systematisk litteraturstudie med en problemstilling som besvares ved å velge, identifisere, vurdere og analysere relevant forskning (Jørgensen og Michaelsen 2015). Denne litteraturstudien fokuserer på aktuell forskning innom et valgt område som har betydning for klinisk virksomhet (Forsberg og Wengström 2008). For å strukturere analysen vår har brukte vi Evans (2002) fire prinsipper.

#### ***3.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier***

I følge Dalland (2007a) baserer oppgaveskrivingen seg på ulike kriterier som er med på å frembringe ny kunnskap i faget. Disse kriteriene var til god hjelp under datainnsamlingen og litteratursøket, samt at det gjorde oss bevisst på hva som relevant for vår hensikt og problemstilling.

##### **3.1.1 Inklusjonskriterier:**

- Mennesker med stomi.
- Sosial støtte.
- Personer over 18 år.
- Pasientperspektiv.
- Fagfellevurdert tidsskrift.
- Etisk vurdert.
- Engelsk, norsk, dansk eller svensk språk.
- Artikler fra 2007-til dags dato.

##### **3.1.2 Eksklusjonskriterier:**

- Personer yngre enn 18 år.
- Review artikler.
- Sykepleieperspektiv.
- Urostomi.
- Tidsskrift som ikke er fagfellevurdert.
- Artikler som ikke er etisk vurdert.
- Artikler eldre enn 2007.

## **3.2 Litteratursøk og datainnsamling**

Etter å ha valgt temaet stomi gjorde vi flere prøvesøk høsten 2015 for å forsikre oss at det var nok forskning om dette temaet. Vi benyttet ulike databaser og søkeord i disse prøvesøkene som kunne bekrefte nok forskning innenfor temaet.

### **3.2.1 Utarbeidelse av PI(C)O-skjema**

PICO-skjema er et verktøy som benyttes for og kunne dele opp problemstillingen lettere samt å kunne jobbe og søke på en mer strukturert og hensiktsmessig måte. Etter å ha bearbeidet hensikt og problemstilling startet vi utarbeidningen av et PICO-skjema. C i PICO-skjemaet står for comparison. Da vi ikke skulle sammenligne tiltak opp mot et annet tiltak ble dette ekskludert. Vi satt derfor igjen med et PIO-skjema der P står for patient/problem, I for intervention og O for outcome (Nordtvedt et al. 2012). For å forbedre og utvide vårt søk benyttet vi oss av trunkering \*. På denne måten fikk vi flere ordforslag som stammet fra grunnordet.

P (pasient/problem)

Søkeordene her var stomi, kolostomi og ileostomi. For å utvide søkene våre på engelsk benyttet vi oss av trunkeringstegnet \*, dette for å få flere varianter av ordene. Oversatt til engelsk ble det stoma\*, colostom\* og ileostom\*. Ut i fra noen prøvesøk fant vi to andre synonymmer som vi kunne benytte, ostom\* og surgical stomas.

I (intervensjon)

Nøkkelordene vi brukte her var sosial støtte. De engelske ordene ble til slutt mange da vi underveis i søket fant synonymord. De ordene som ble brukt var social support, social ti\*, social bond\*, social network\* social environment, friend\*, spouse\*, partner\*, husband\*, wife, wives og famil\*.

O (utfall)

Det vi ville finne ut her var hvordan den sosiale støtten virket inn på personer med stomi. Vi valgte derfor nøkkelordene mestre/mestring, livskvalitet og hverdag. Oversatt til engelsk hadde vi ordene cop\*, adapt\*, manag\*, master\*, quality of life, daily life og everyday life.

PI(C)O-skjemaet ligger som *vedlegg 1*.

### **3.2.2 Databaser og litteratursøk**

Med en ferdig utarbeidet problemstilling og hensikt utførte vi vårt første prøvesøk tidlig i høstsemesteret 2015 og fortsatte å gjøre søk frem til begynnelsen av mars. I starten utarbeidet vi et PI(C)O-skjema, hvor vi satt igjen med for mange artikler å se gjennom. Vi synes dette var vanskelig og bestilte derfor en veiledningstime sammen med bibliotekar. Sammen jobbet vi videre på vårt påbegynte PI(C)O-skjema hvor bibliotekaren kom med anbefalninger for aktuelle begrep og synonymer som kunne forbedre søkene. Vi fikk også opplæring i å utføre søk i flere ulike databaser. Et råd vi fikk nytte av var å finne synonymer for social support, siden dette var et vidt begrep. For å få flere relevante artikler brukte vi blant annet synonymene wife, wives og social environment. For å få alle varianter av et ord kan man benyttet trunkeringstegnet \* i slutten av stammen på ordet (Nordtvedt et al. 2012, Vedlegg 1).

For å få et strukturert søk inne i databasene fulgte vi PI(C)O-skjemaet systematisk der vi fokuserte på ordene innenfor hvert element. Vi startet med å skrive inn alle ordene som var under P, deretter kombinerte vi disse ved å benytte OR. I Ovid Medline fikk vi råd fra bibliotekar om å begrense søket allerede her til årstall og språk. Da vi hadde skrevet inn utvalgte emneord som vi ville ha under elementene P, I og O koblet vi de sammen ved å bruke AND, som avgrenset søket. I databasen Ovid Medline benyttet vi oss av emneord, også kalt MeSH-termer som er standardiserte ord og beskriver artikkelens innhold. For å få et utvidet søk gikk vi inn på "scope" som viste definisjon samt å få en eller flere forslag på synonymer. Ved å trykke på "explode" fikk vi databasen til å søke på både MeSH-termen og aktuelle synonymord (Vedlegg 2).

Ut i fra flere søk fikk vi til sammen ni artikler, mens de tre resterende artiklene ble hentet gjennom manuelt søk fra de allerede inkluderte artiklene. For å få nok artikler gikk vi gjennom referanselistene til de inkluderte artiklene for å se om det var noen titler som kunne være relevant til vår oppgave (Vedlegg 2). Når vi fant en relevant tittel søkte vi i ulike søkemotorer for å se om artikkelen fortsatt var aktuell. Søkene har blitt utført i bibliotekets ulike databaser som OVID Medline, ProQuest, SveMed+ og Cinhal. I vår litteraturstudie har vi inkludert til sammen åtte kvalitative, en miks metode og tre



kvantitative artikler fra årstallet 2007 til dags dato. De inkluderte artiklene var fra Europeiske land og USA.

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

Vitenskapelige tidsskrifter gjennomgår en streng kvalitetssikring hvor det blir stilt ulike krav i forhold til innhold og form. At en artikkel er fagfellevurdert vil si at den er godkjent eller vurdert av andre eksperter innenfor metoden eller fagområde (Dalland 2012). For å se om våre artikler var vitenskapelig- og fagfellevurdert brukte vi nettsiden NSD database for statistikk om høyere utdanning (2015). Vi forsikret oss om at tidsskriftet var fagfellevurdert til nivå 1 eller 2, da dette var et litteraturstudiens inklusjonskriterie. Inne på nettsiden skrev vi inn enten navnet på tidsskriftet eller ISSN-koden til artikkelen.

Underveis i innhentningen av artikler kvalitetssikret vi dem ved hjelp av sjekklister for prevalens- og kvalitativ studie (Kunnskapssenteret 2015, Nortvedt et al. 2012). Deretter utarbeidet vi et rangeringssystem inspirert av tidligere litteraturstudier. Dette var for å få en oversikt over kvaliteten på de inkluderte artiklene. De ble rangert etter karakter høy, middels og lav ut i fra antall ja i sjekklisten. Etter å ha satt dette inn i tabellen hadde vi til slutt ti artikler av høy karakter og to med middels karakter (Vedlegg 4). Med dette vil det si at våre artikler er fagfelle- og kvalitetsvurdert (Jørgensen og Michaelsen 2015).

### **3.4 Etiske hensyn**

For å utføre en systematisk litteraturstudie må utvalget og presentasjonen i artiklene være vurdert av en etisk komité (Forsberg og Wengstöm 2013). Etiske aspekter man skal strebe etter ved undersøkelser er informert samtykke, krav til privatliv og krav til riktig presisering av data. Alle våre inkluderte studier sendte ut et informert samtykke der pasientene kunne velge om de ville delta ved å skrive under skjemaet. Aspektene om å anonymisere dataene ble også opprettholdt da det ble samlet inn sensitive data om deres private liv. Dette ble gjort gjennom å gi pasientene nummerering eller pseudonymer (Jacobsen 2013).

### **3.5 Analyse**

Begrepet analyse omfatter granskingsarbeid der utfordringen blir å finne ut hva materiale forteller oss (Dalland 2007b). Til vår analyse fulgte vi Evans (2002) fire trinn systematisk. De fire trinnene omfatter datainnsamling, identifisering av hovedfunn fra hver studie, identifisere hovedfunnene mellom studiene og til slutt å beskrive dem.

Ut i fra Evans første trinn startet vi med å søke i ulike databaser for å finne relevante artikler. De utvalgte artiklene baserte seg på våre forhåndsskrevne inklusjonskriter og relevans for vår problemstilling, samt at de var gode nok etter kvalitetsvurderingen. De ulike databasene vi fant artiklene i var Ovid Medline, Cinahl, SveMed+ og ProQuest. Vi leste til sammen 67 sammendrag og 21 artikler, der vi til slutt satt igjen med tolv artikler, ni kvalitative og tre kvantitative. De resterende artikler ble utelatt fordi de enten ikke ga svar på problemstillingen eller at tidsskriftet ikke var fagfellevurdert.

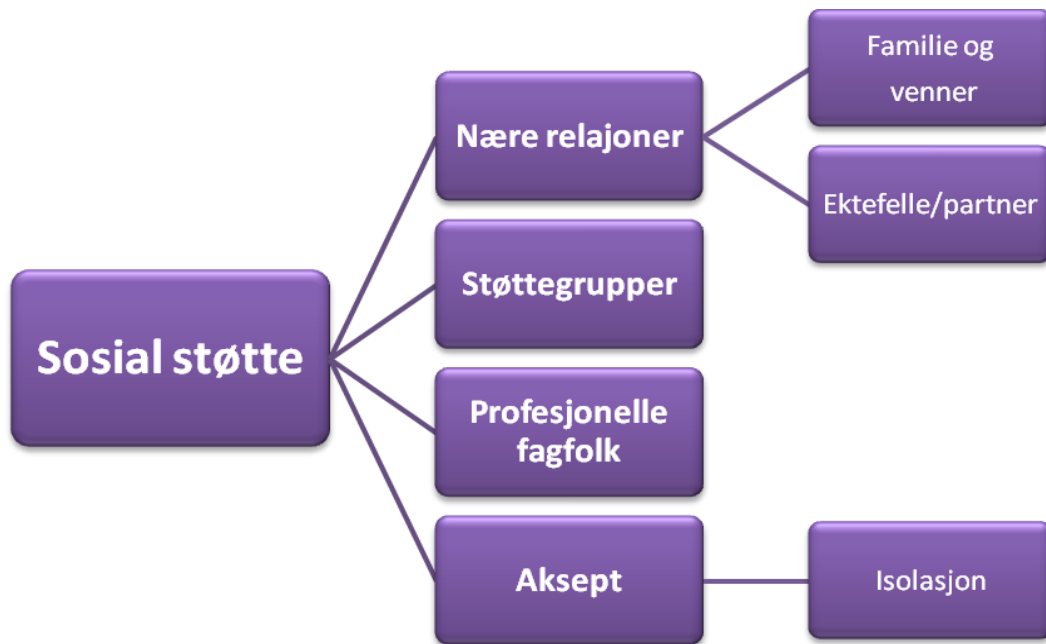
I det andre trinnet leste vi først gjennom artikkelen for å få et helhetlig bilde av innholdet. Deretter leste vi kun resultatdelen samtidig som at vi markerte ut det vi synes var viktig for vår oppgave. Funnene fikk ulike fargekoder, nære relasjoner blå, støttegruppe grønn, helsepersonell gul og aksept rosa. Målet med dette trinnet er i følge Evans (2002) å identifisere hovedfunnene fra hver enkelt artikkel. Vi nummererte artiklene og fordelte de oss imellom for å oversette og skrive opp de funnene som var relevant på eget ark. Underveis i arbeidet skrev vi ned søkehistorikken (Vedlegg 2), nummererte de og systematiserte artiklene inn i en oversiktstabell (Vedlegg 3).

Evans (2002) tredje trinn fokuserte på å finne hovedfunn på tvers av alle artiklene. Vi skrev først ned hovedfunnene på hvert sitt A4-ark. Deretter skrev vi artikkelens nummer på post-it lapper for å få en oversikt om hvor mange artikler som støttet under våre hovedfunn.

Det siste trinnet gikk ut på å beskrive alle funnene. Her skrev vi opp de fire hovedfunnene fra alle artiklene. Hovedfunnene vi kom frem til etter gjennomgang av inkluderte artikler var støtte fra familie, venner og ektefelle/partner, profesjonelle, støttegrupper og manglende støtte.

## 4.0 Resultat

Studiens hensikt var å belyse pasientens erfaringer av sosial støtte etter anlagt stomi. Ut i fra denne hensikten hadde vi problemstillingen: Hvilken betydning har sosial støtte for hverdagslivet hos pasienter med stomi? Vi har valgt å dele funnene inn i fire hovedfunn og tre underfunn.



Figur: Figuren viser våre fire hovedfunn og tre underfunn. Under nære relasjoner blir underfunnene venner og familie beskrevet som ”ulik opplevelse av støtten gitt fra familie og venner” og ektefelle/partner som ”varierende støtte gitt fra ektefelle/partner”. Støttegrupper blir beskrevet som ”erfaringer ved støttegrupper” og profesjonelle fagfolk som ”profesjonelles innvirkning på pasientens hverdag”. Hovedfunnet aksept blir beskrevet som ”evne til aksept”.

### 4.1 Nære relasjoner

Våre funn i artiklene omtaler nære relasjoner mellom pasienten og deres familie, venner og ektefelle/partner. Vi valgte derfor å dele dette hovedfunnet inn i to underfunn, familie og venner og ektefelle/partner. Dette fordi noen av artiklene presiserte funn kun fra ektefelle/partner. Flere av våre artikler omhandler pasientenes opplevelse av sosial støtte gitt fra nære relasjoner og innvirkningen den hadde for deres nye hverdag med stomi (Danielsen et al. 2013, Leyk et al. 2014, Nichols 2011, Altschuler et al. 2009, Sun et al.

2013, Thorpe, McArthur og Richardson 2013, Andersson, Engstöm og Söderberg 2010, Popek et al. 2010, Simmons et al. 2007, Honkala og Berterö 2009).

#### **4.1.1 Ulik opplevelse av støtten gitt fra familie og venner**

Våre funn viser at den første tiden var preget av sosial støtte fra familie og venner, noe som hadde stor betydning for pasientens livskvalitet. Dersom denne støtten var optimal allerede fra den postoperative fasen kunne det ha en positiv innvirkning for pasientene, da behovet for støtte fra helsepersonell ble noe mindre. I tillegg til støtten opplevde de også at de ble gitt mye informasjon angående stomien. Det kunne derfor oppleves vanskelig for pasientene å huske det som ble sagt på informasjonsmøtene med helsepersonell. En pasient kunne fortelle at det å ha med seg en venn på disse møtene var hensiktsmessig ved at de kunne oppsummere den gitte informasjonen for hverandre, samt diskutere i etterkant (Andersson, Engstöm og Söderberg 2010, Leyk et al. 2014, Thorpe, McArthur og Richardson 2013).

Det første året kunne oppleves utfordrende i forhold til den sosiale støtten med tanke på deres egen aksept og tilvenning av den nye tilværelsen. Våre funn viser at det å ha familie og venner tilstede for å lytte når vedkommende hadde behov for å dele sine bekymringer. Dette var vesentlig for å opprettholde de sosiale relasjonene man hadde før inngrepet. Opprettholdelsen av disse relasjonene kunne være utfordrende, men også nyttig for å hjelpe pasienten til å opprettholde sin tidligere identitet. Gjenvinningen etter operasjon kunne føre til at de kom seg raskere tilbake til sitt normale hverdagsliv. De som opplevde å ha mottatt god sosial støtte hadde et bedre utgangspunkt for å oppnå tilfredsstillende livskvalitet enn de som mottok lite eller ingen sosial støtte (Nichols 2011, Danielsen et al. 2013, Leyk et al. 2014).

Opplevelsen av den sosiale støtten var ikke alltid like effektiv fordi familien ikke alltid forstod hvordan det var for vedkommende å få anlagt en stomi. Dette på grunn av kunnskapsnivået ikke var tilstrekkelig og medførte utfordringer ved familiens aksept overfor stomien til pasienten. Familiens mangel på kunnskap om stomi hadde også innvirkning på pasientenes motivasjon for å vise frem sin stomi. Noen pasienter kunne blant annet fortelle at de gruet seg for å vise frem sin utlagte tarm, men etter å ha gjort det

angret de ikke. En kvinne viste den frem til barnebarna, som ga en positiv erfaring for begge parter med tanke på deres aksept og tilvenning (Sun et al. 2013).

...they do not know...what a stoma is...I did not [know] myself [before my surgery]...so if we start telling anything about the stoma...then you have to explain it all...(Danielsen et al. 2013, 409)

De pasientene som hadde en optimal opplevelse av sosial støtte følte seg mer avslappet når de oppholdt seg sammen med venner og familie. Dette fordi de hadde forståelse og så på stomien som "normalt" hos vedkommende. Når pasientene var hjemme med venner eller familie kunne de ha et avslappet forhold til sitt eget kosthold der de kunne spise det de ville uten bekymringer. Dette i forhold til at ulike matvarer kan forårsake mer tarmaktivitet med tanke på lyd og lukt. Dersom dette skulle forekomme ble det sett på som normalt (Andersson, Engstöm og Söderberg 2010).

Den optimale støtten var også til hjelp for pasientene, både kvinner og menn, når det gjaldt å gjenvinne sine tidligere sosiale og fysiske aktiviteter. Dette gjaldt de med lav og høy livskvalitet (Andersson, Engstöm og Söderberg 2010, Popek et al. 2010). Kvinnene i studien til Honkala og Berterö (2009) så på dette som en utfordring fordi stomien skapte fysiske begrensninger som medførte at de ikke kunne utføre de samme fysiske bevegelsene. Denne begrensningen førte til sosial og fysisk tilbaketrekking i form av mindre deltakelse på svømmetrening eller vanlig fysisk aktivitet. Noen av pasientene fra den samme studien opplevde begrensning ved den sosiale deltakelsen med barna sine som krevende da deres energinivå ikke var tilstrekkelig. Dette resulterte i at de trakk seg tilbake og følte seg mindre verdsatt som mor og kvinne.

Funnene fra studien Leyk et al. (2014) oppga at de som hadde levd med en stomi i fem år eller mer opplevde den sosiale støtten som avtagende etter som årene gikk. Noe av årsaken til dette kunne være at de selvstendig håndterte hverdagen med stomi. Den gjenværende støtten hadde likevel innvirkning på deres livskvalitet.

#### 4.1.2 Varierende støtte gitt fra ektefelle/partner

Kvinner og menn med stomi rapporterte støtten fra sine ektefeller som svært positiv i forhold til psykososial tilnærming. De oppga at ektefelle og partner ga både instrumentell-, psykososial- og emosjonell støtte. Den støtten som hadde størst betydning var den emosjonelle- og psykososiale støtten. Dette i forhold til å lære seg å leve med stomi samt å føle seg normal igjen. Støtten gjorde det også lettere for dem å godta og akseptere en hverdag med stomi (Altschuler et al. 2009, Popek et al. 2010).

Oh, he was something else. He said, "I'm gonna be a part of this. I want to know what you're going through." Not many men would do that (change the bag on a weekly basis). He did. Well, he was just a part of it. He didn't go ugh...ugh, or anything like that. He just said, "Well, this is part of you now and I'm going to be part of it." He was a wonderful man (Altschuler et al. 2009, 302).

Noen kvinner synes også at det var viktig å ha et godt forhold til sin partner, der de kunne snakke om sine problemer. De var derfor takknemlige for at de hadde den mannen de hadde med tanke på at de støttet dem selv om stomien kunne sette begrensninger. Begrensningene kunne forekomme på grunn av de kulturelle forventningene som tilsa at kvinnene burde være ren og attraktiv, noe som opplevdes vanskelig med stomi. Dette kunne medføre at kvinnene ikke hadde rom for spontanitet ved intime relasjoner og krevde nøye planlegging. De mannlige pasientene med høy livskvalitet opplevde de intime relasjonene som mer komplisert etter å ha fått anlagt stomi, om de var gift eller ikke (Andersson, Engstöm og Söderberg 2010, Popek et al. 2010, Honkala og Berterö 2009).

... no, there is no way, but that is not all there is in life...I am alive, and I cannot do it now, but maybe they can fix it when they check me some time...Now I am just lucky to have the man I have, one that does not demand that (sex)...(Andersson, Engstöm og Söderberg 2010, 605).

Det var også noen kvinner som opplevde at ektefellen manglet evnen og/eller viljen til å gi instrumentell eller psykososial støtte. En mangel som ga en negativ effekt for deres tilvenning av stomi. Noen opplevde at mennene var der for dem, men at de alltid måtte ta initiativ til å spørre om hjelp i forhold til praktisk bistand ved stomistell. Andre fortalte at

anleggelsen av stomi førte til at mennene reagerte med å forlate dem. Dette var en faktor som kunne medføre separasjon. Ikke alle kvinnene opplevde dette problemet da de så på seg selv som mindre attraktive for sin partner etter å ha fått stomi. De hadde lettere for å trekke seg tilbake fra sosiale relasjoner (Altschuler et al. 2009, Honkala og Berterö 2009).

## ***4.2 Erfaring ved støttegrupper***

Funnene fra fem av våre inkluderte artikler omtaler deltakelsen av å være i støttegrupper, også kalt fokusgrupper som en positiv opplevelse. Der var de flere personer i samme livssituasjon hvor de kunne diskutere, dele erfaringer samt utveksle tips og råd (Danielsen et al. 2012, Sun et al. 2013, Thorpe, McArthur og Richardson 2013, Popek et al. 2010, Andersson, Engstöm og Söderberg 2010).

Ved å ha mulighet til å snakke med jevnaldrende i samme situasjon kunne de dele erfaringer, løsninger samt å stille spørsmål som kunne være støttende i hverdagen. De mente at disse samtalene var nyttige og kunne gjøre det lettere for dem å integrere stomien inn i hverdagen ved at de selv var aktivt deltakende (Danielsen et al. 2012).

...to talk to someone who has tried it...I think is really important...so you will know what will happen...what might happen...how to do things...the way you do things (Danielsen et al. 2012, 1347).

For å opprettholde sin autonomi var det noen av pasientene som søkte hjelp gjennom direkte pasientkontakt, støttegrupper, venner eller ved at de søkte inne på internett (Thorpe, McArthur og Richardson 2013). Noen var også medlem i en organisasjon for stomiopererte som var til hjelp da de kunne ta nytte av hverandres råd og tips i forhold til å leve et liv med stomi (Andersson, Engstöm og Söderberg 2010). Tipsene og rådene som ble omtalt i støttegruppene omhandlet mye om hvordan man kunne forebygge eller å redusere pinlige situasjoner som kunne forekomme i hverdagen. De omdiskuterte temaene i fokusgruppene var blant annet generelt om stomiutstyr og hvilket utstyr man burde ha tilgjengelig til en hver tid, klær og hvordan forholde seg til familie og ektefelle. De synes dette var positivt da det også var pasienter som hadde hatt stomi i flere år som dermed hadde flere erfaringer å dele med de som hadde fått stomi for en kort stund siden (Sun et al. 2013, Popek et al. 2010).

### **4.3 Profesjonelles innvirkning for pasientenes hverdag**

Flere av studiene kunne bekrefte at støtte fra helsepersonell var en viktig faktor for at pasientene kunne inkludere sin stomi i hverdagen. Pasientenes relasjon til helsepersonell hadde stor betydning for hvilken opplevelse de satt igjen med etter sykehusoppholdet. De artiklene som hadde funn om dette er Thorpe, McArthur og Richardson (2013), Nichols (2011), Sinclair (2009), Danielsen et al. (2013).

Den støtten som ble gitt på sykehuset av helsepersonell hadde betydning for pasientenes forutsetning til å tilvenne seg den nye hverdag med stomi etter hjemkomst. De fleste var fornøyd med støtten de fikk på sykehuset, men noen følte de fikk for lite generell postoperativ og støtte rettet mot stomien. Andre pasienter opplevde ulike nivåer av støtte som kunne ha innvirkning på deres evne til å være komfortable nok til å håndtere stomien på en trygg måte. Noen av de yngre pasientene følte at helsepersonellet ikke tok seg nok tid til å gi tilstrekkelige svar og hjelp rundt deres stomi. Dette medførte et savn for mer skriftlig informasjon, både før og etter operasjon. De eldre pasientene som satt igjen med en følelse av å bli overlatt til seg selv etter å ha utført stomistell en til to ganger sammen med helsepersonell, uttrykte mer engstelse ved hjemkomst (Thorpe, McArthur og Richardson 2013, Sinclair 2009).

The first few times I changed the pouch it was disgusting and the ileostomy was gross to me. It was obvious to me some of the nurses were disgusted by it too, which made adjusting even more difficult. When they didn't seem totally fine with it, it started to bother me. I wondered how is someone outside of the hospital going to react. If a professional nurse was turned off, I thought it must be really bad. Some of the nurses didn't realize how traumatic the ileostomy actually was for me. Some nurses handled it better than others and made it seem like it wasn't a big deal [making it more] comfortable for me (Sinclair 2009, 312).

Pasientene som hadde en følelse av at helsepersonell lyttet til dem og verdsatte deres tanker skapte gode tillitsgrunnlag (Thorpe, McArthur og Richardson 2013, Danielsen et al. 2013). Tre av pasientene hadde en opplevelse av primærkontakt med helsepersonell under sykehusoppholdet. Dette var betryggende og ga mer kontinuitet i deres pasientforløp. Det hjalp pasientene til å forstå overgangen fra operasjon til rehabiliteringen og tilvenningen til



stomien (Danielsen et al. 2013). De pasientene som hadde tilpasset stomien i hverdagslivet hadde med stor sannsynlighet fått hjelp av WOC (sår, stomi og konitnens) sykepleier (Nichols 2011). Det at noen av helsepersonellet ga sitt privatnummer, slik at de bare var en telefon unna, var med på å opprettholde pasientenes autonomi. Dersom de hadde vanskeligheter med å håndtere praktiske problemer med stomien etter hjemkomst, visste de at de hadde en mulighet til å ta en prat med en stomisykepleier (Thorpe, McArthur og Richardson 2013).

#### **4.4 Evne til aksept**

I seks av våre inkluderte artikler kom det frem at pasientenes evne til å akseptere sin stomi hadde betydning for hvordan de utfoldet seg og håndtere hverdagen. Det hadde også innvirkning på deres evne til å ta imot sosial støtte fra andre mennesker (Nichols 2011, Altschuler et al. 2009, Popek et al. 2010, Simmons et al. 2007, Honkala og Berterö 2009, Danielsen et al. 2013).

##### **4.4.1 Isolasjon**

Pasientenes evne til å akseptere sin stomi og gjenoppretting av mellommenneskelige relasjoner var sterkt assosiert med hvordan de tilvendte stomien til hverdagslivet. De som aksepterte sin stomi ville håndtere den mer effektivt på egenhånd. Dette kunne igjen resultere i at de opplevde ingen eller liten nød i sosiale relasjoner (Simmons et al. 2007). Det å få en stomi kunne også være vanskelig å akseptere på ulike områder i møte med andre mennesker, da de opplevde stomi som et tabu tema. Dette kunne medføre at dagligdagse aktiviteter ble begrenset for å kunne kompensere sin manglende kroppskontroll som stomien kunne utløse (Danielsen et al. 2013).

Noen av kvinnene i studien til Honkala og Berterö (2009) opplevde seg selv som verdiløs. Dette var i kombinasjon med usikkerhet, utmattelse både fysisk og psykisk og endret kroppsbilde. For å tilpasse seg hverdagen utarbeidet de seg strategier som gikk ut på nøye planlegging. En strategi som noen av pasientene utarbeidet var åpen kommunikasjon med åpenhet rundt det å ha stomi. De hadde et ønske om å ikke skjule sin stomi i de sosiale relasjonene. Da ikke alle sosiale situasjoner tillot avsløring av stomi, hadde pasientene en strategi for å unngå denne avsløringen. Behovet for utarbeidelse av strategier og nøye

planlegging til enhver tid satte begrensinger for deres sosiale relasjoner (Honkala og Berterö 2009, Danielsen et al. 2013)

...the company of people...perhaps they call and say...can't you come over...and I can't I have a 'belly day' today...I always call it 'belly day' when I am...going to evaluate be enema and it doesn't function...there are some disturbances (Honkala og Beretö 2009).

I følge Popek et al. (2010) hadde pasientene med lav livskvalitet en kritisk holdning til omsorgen gitt fra familie og ektefelle. Dette medførte at pasientene ble negativ til støtten de mottok. Noe som igjen kunne medføre at de så på stomien som en funksjonshemming i tillegg til at de var misfornøyd med sitt endrede utseende. Resultatet av dette kunne føre til tilbaketrekking fra sosiale relasjoner (Nichols 2011, Popek et al. 2010).

Pasientene som hadde lav livskvalitet, var sosial isolert eller opplevde lite sosial støtte hadde 18 ganger større sannsynlighet for å isolere seg i den postoperative fasen. Dette sammenlignet med de pasientene med høy livskvalitet (Nichols 2011). Den sosiale isolasjonen ble med tiden etter operasjon redusert ettersom pasientene tilpasset og aksepterte stomien og sin nye tilværelse (Nichols 2011, Simmons et al. 2007).

## **5.0 Diskusjon**

I Molde høgskole sine generelle retningslinjer for avsluttende bacheloreksamen i sykepleie er det beskrevet at vi skal drøfte både metode og ulike resultat av studien. Vi skal også drøfte funnene opp mot sykepleiers yrkesfunksjon i praksis (Jørgensen og Michaelsen 2015).

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi begynte å tenke på tema og problemstilling allerede før sommerferien 2015. Vårt valgte tema kan være en styrke da vi selv har erfaringer knyttet til det samt at det er en stor sannsynlighet for at vi møter personer med stomi som fremtidige sykepleiere. Vi deltok også på ulike seminar som var påkrevd. Her fikk vi se hvordan oppgaven kunne besvares samt hente inspirasjon til vår egen litteraturstudie.

Etter å ha utført selvstendige søk etter artikler og mottatt veiledning ønsket vi å forandre problemstillingen vår. Årsaken til dette var at flere av våre inkluderte artikler omhandlet et utvalgt tema. Dette hjalp oss videre i søkingen da vi hadde som mål å finne ti artikler innen desember 2015 som samsvarte med inklusjonskriteriene. Vi greide å oppnå målet samt at vi innen desember var ferdig med å kvalitetssikre dem. Våre to siste søk ble gjort i begynnelsen av mars for å se etter flere relevante artikler til vår litteraturstudie. I et av våre siste søk fant vi en artikkel som omhandlet yngre pasienter med stomi og valgte derfor å inkludere den. Vi ser i ettertid at vi skulle hatt flere artikler fra yngres synspunkt og erfaringer for å styrke funnene.

I forhold til litteraturstudiens inklusjons- og eksklusjonskriterier var vi interessert i finne pasientens opplevelse med sosial støtte etter anlagt stomi. I forhold til dette har vi valgt å ikke sette en øvre aldersgrense fordi vi synes det var viktig å få pasientens erfaring fra ulike aldersgrupper. Dette kan være en svakhet da de yngre med stomi kan ha en helt annen opplevelse av å få sosial støtte. De kan også ha andre forutsetninger og behov enn eldre personer i samme livssituasjon. Vår litteraturstudie inkluderer studier helt bak til 2007, dette fordi vi ikke fant mange nok artikler fra nyere forskning som svarte på vår problemstilling. Begrunnelsen for at vi har valgt å ta de med er at selv om det stadig skjer endringer så vil pasientenes erfaring være nokså like.

Vi har bevisst valgt å inkludere artikler fra Europeiske land og USA. Dette ser vi på som en styrke da vi kan overføre kunnskapen fra vår litteraturstudie til norske forhold som fremtidige sykepleiere. Samtidig må man ta i betraktning for at de eventuelle kulturelle forskjellene kan ha påvirket våre funn.

### **5.1.1 Søkestrategi**

Vi utarbeidet er PICO-skjema der vi ekskluderte C på grunn av at vi ikke ønsket å sammenligne tiltak opp mot et annet. Dette førte til at vi stod igjen med et PIO-skjema som vi brukte under våre prøvesøk. Vi følte vi hadde et lite strukturert PIO-skjema i starten av søkeprosessen som kan være en svakhet da våre søk ble lite strukturert og vi satt igjen med resultat som ga oss treff på over hundretalls artikler. Dette i kombinasjon ved bruk av mange ulike søkeord i ulike databaser skapte frustrasjon i begynnelsen. Dette medførte at vi bestilte time for veiledning med bibliotekar. Her fikk vi god hjelp til å bearbeide og utvide vårt PIO-skjema. Hos bibliotekar lærte vi også hvordan vi skulle søke i de ulike databasene, bruken av synonymord og hvordan vi kunne strukturere søket bedre enn det vi hadde gjort tidligere. Fikk også tips om å benytte oss av ”scope” som gir en definisjon på ordet og ”explode” som ga søkemotoren beskjed om å ta med alle synonymene inn i søket. Dette ser vi på som en styrke da søket vårt ble utvidet og ga flere treff, men en svakhet da vi endte opp med treff på artikler som ikke omhandlet vårt tema. Under søkene var vi også nøye med å bruke trunkeringstegn siden dette ga oss flere varianter av søkeordene vi benyttet, på denne måten ble flere artikler inkludert i søket.

Begrensningen for årstall endret vi til 2007-dags dato etter tips fra bibliotekar. Dette kan være en svakhet for vår studie da det ikke oppfyller litteraturstudiens krav. Vi valgte å inkludere en artikkel fra 2007 og tre fra 2009 da de ikke var nok nyere forskning innenfor vår hensikt og problemstilling. Det kan være en svakhet at vi var åpne for å inkludere eldre artikler, men ser i ettertid at funnene samstemmer med forskningen fra de siste fem år. Samtidig kan det være en styrke for vår litteraturstudie at vi har diskutert artiklenes relevans opp mot vår problemstilling sammen.

En av våre inkluderte artikler har benyttet miksmetode, som vil si at de har foretatt en spørreundersøkelse av kvantitativt design. Deretter tok de ut 30 kvinner for å utføre dybdeintervju. Vi har benyttet de kvalitative dataene i vår litteraturstudie (Vedlegg 3,

artikkel 4). Artikkelen hadde en overskrift om helsepersonells erfaringer, mens hensikten var å utforske pasienters opplevelse av å ha stomi, samt informere de i helsesektoren. Studien intervjuet både pasienter og helsepersonell der de skilte funn fra hverandre i resultatdelen (Vedlegg 3, artikkel 7).

Selv om vi hadde en kvalitativ problemstilling valgte vi å inkludere tre kvantitative forskningsartikler. Dette fordi de kvantitative artiklene hadde funn som underbygget våre kvalitative synteser. Vi ser på dette som en styrke for vår litteraturstudie da et større antall pasienter kunne bekrefte kvalitative funn.

I forhold til søkemotorene som vi benyttet for å finne artikler har vi tatt i bruk flere ulike databaser. Dette ser vi på som en styrke da søk i bare en eller to databaser kunne ført til at vi gikk glipp av mange gode artikler. Vi utførte også noen manuelle søk på artikler som vi så på som relevant i de inkluderte artiklers referanseliste (Vedlegg 2).

### **5.1.2 Kvalitetsvurdering**

For å få ett best mulig utvalg av artikler jobbet vi tett sammen gjennom hele prosessen. Ved å gå igjennom søkene og utvalget sammen ble prosessen grundigere da vi til tider hadde ulike meninger for hva som kunne være relevant og ikke, noe som vi ser på som en styrke. Det kan også være en svakhet at vi jobbet så mye sammen, da vi kan ha blitt påvirket av hverandres meninger, dermed utelukket relevante artikler.

Sjekklistene fra kunnskapssenteret (2015) og Nordtvedt et al. (2012) hjalp oss med å sikre at artiklene vi hadde funnet var av god kvalitet. Det tok mye energi og tid å sette oss inn i hva vi skulle se etter i artiklene. Noe som kan være en svakhet for oppgaven vår da vi var usikre på om vi fant det riktige svaret i forhold til spørsmålet i sjekklisten. For artikler som hadde kvalitativt design benyttet vi den samme sjekklisten, men når det gjaldt artiklene med kvantitativt design var vi ikke helt sikre på om vi brukte rett sjekklister. Dette kan ha medført at vi har vurdert artiklene på en feil måte og som kan være en svakhet for litteraturstudien. Kvalitetssikringen av artiklene ble gjort sammen der en stilte spørsmål og en fant svar i artikkelen, deretter ble vi enige om at dette var et godt nok svar. Om den ene ikke fant svar så den andre parten over artikkelen for å se om spørsmålet kunne besvares. Dette ser vi på som en styrke for vår oppgave da vi fikk gjort en grundig gjennomgang av

artiklene ved å ha et kritisk blikk. Ut i fra sjekklisterne utarbeidet vi et rangeringssystem inspirert fra en tidligere litteraturstudie. Sjekklisterne hadde ti spørsmål og artiklene ble rangert ut i fra antall ja. 10-8 ja tilsvarte høy, 7 ja tilsvarte middels og 6-1 ja tilsvarte lav kvalitet (Vedlegg 4). Dette systemet ga oss en bedre oversikt over de inkluderte artiklene samt at det hjalp oss til å være kritisk til hva vi skulle inkludere og ikke ut i fra deres karakter. Dette ser vi på som en styrke for vår oppgave.

Alle våre inkluderte artikler var engelske, det må derfor tas høyde for at oversettingen kan ha blitt feiltolket. Engelske ord kan ha flere eller ulike betydninger når man oversetter de til norsk og kan være en svakhet for studien.

### **5.1.3 Analyse**

Som tidligere nevnt benyttet vi oss av Evans (2002) fire faser for å systematisere vår analyse. Dette var til god hjelp da analyse er et omfattende granskings arbeid hvor utfordringer er å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2007b). For å finne frem til våre artikler har vi måttet utføre flere søk i ulike databaser. Bruken av ulike databaser og kombinasjoner av søkeord ga oss et større omfang av artikler, som vi ser på som en styrke. For å identifisere hovedfunnene fra hver artikkel leste vi først gjennom hele artikkelen. Deretter leste vi kun resultatdelen hvor vi markerte ut med fargekoder for det som ga svar på vår problemstilling. Dette var fordi vi var uenig om vi hadde tatt ut alle relevante funn i begynnelsen som vi kunne benytte oss av. Ved en grundigere gjennomgang ble funnene mer utfyllende og vi fikk en bedre oversikt. Vi delte artiklene oss imellom for å lese nøye gjennom resultatdelene, dette kan være en styrke da vi gikk grundigere gjennom funnene. Deretter møttes vi og diskuterte funnene fra hver artikkel for å identifisere hovedfunn mellom alle inkluderte artikler. For å gjøre denne prosessen enklere og mer oversiktlig ga vi fargekode til hvert hovedfunn for så å markere ut i artikkelen. En metode som vi synes styrket analysen vår da den ga en bedre oversikt over like funn (Evans 2002). Underfunnene under nære relasjoner kan gå inn i hverandre da ektefelle/partner også kan bli sett på som en del av familien. Dette kan ha påvirket resultatet i vår litteraturstudie.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Pårørendes innvirkning til pasientens tilvenningsfase**

Graden av sosial støtte gitt fra venner, familie og ektefelle/partner hadde ulik betydning for pasientenes evne til å håndtere den nye tilværelsen med stomi (Leyk et al. 2014, Thorpe, McArthur og Richardson 2013, Andersson, Engstöm og Söderberg 2010, Altschuler et al. 2009, Popek et al. 2010). For at man som individ skal være godt rystet til å håndtere livets utfordringer er de sosiale båndene, også kalt sosiale nettverk, et viktig utgangspunkt.

Innfor de sosiale nettverkene har vi personlige nettverk som består av tette bånd mellom mennesker, der man gjenkjenner hverandres behov og hjelper til i vanskelige situasjoner. Nettverkene vil da fungere som et sikkerhetsnett hvor man kan søke sosial støtte ved vanskelige livssituasjoner (Smebye og Helgesen 2012).

Ut i fra dette ser vi at familie, venner og ektefelle/partner er pasientens personlige nettverk. Venner og familie er noe man forholder seg til gjennom hele livet, og deres støtte vil alltid ha betydning for livskvaliteten. Vi har selv opplevd at pasientenes nærmeste har gitt ulik grad av støtte. Noen pårørende var ofte tilstede og holdt seg dermed naturlig oppdatert på hvordan pasienten har det og hans behov. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (2015) blir nærmeste pårørende definert som en person med varig og løpende kontakt med vedkommende og tar utgangspunkt i en bestemt rekkefølge. Ektefelle og registrert partner er de første, mens andre familiemedlemmer kommer lengre bak i rekken som blir sett på som nærmeste pårørende.

Våre erfaringer og funnene fra litteraturstudien samstemmer med tanke på den støtten som gis fra ektefelle eller familie i den postoperative fasen. Det som kan være en utfordring i denne fasen er å finne en gylden balanse mellom å være mye tilstede samt å gi nok tid og rom for avslapping. I den kliniske praksis burde vi som sykepleiere jobbe for å opprettholde denne balansen, da ubalanse vil kunne føre til en sliten og umotivert pasient. Man ser at den sosiale støtten har betydning for mestring av det nye hverdagslivet, da det å få stomi kan være utfordrende. Sykepleiere kan ut i fra dette være en viktig nøkkelbrikke for pasienten i den postoperative fasen, da de kan sette grenser og skape rom for balanse mellom støtte og avkobling fra nærmeste pårørende. For at sykepleier skal kunne gjøre dette på en tilfredsstillende måte bør man kjenne til både pasienten og hans relasjoner til sine nærmeste pårørende.

Funnene viser at tilstedeværelsen av de nære relasjonene hjalp individet til å opprettholde sin tidligere identitet samt deres forutsetninger til gjenoppretting av sitt normale hverdagsliv. Det var også til hjelp for deres tilfredsstillende av sosiale aktiviteter og optimalisering av livskvaliteten (Leyk et al. 2014, Nichols 2011, Danielsen et al. 2013, Anderson, Engström og Söderberg 2010, Honkala og Berterö 2009, Popek et al. 2010). Ved en slik tilstedeværelse har man mulighet til å uttrykke tillitt, forståelse, respekt, omsorg og kjærlighet. Dette er viktige elementer som kommer inn under den emosjonelle støtten og kan gis fra familie, ektefelle/partner og nære venner (House 1981 sitert i Dalgard og Sørensen 2009, 98, Smebye og Helgesen 2012, 44). Som menneske har vi ulike grunnleggende behov som er felles for menneskeheten. Disse krever tilfredsstillende der målet er å søke etter livskvalitet (Bø og Schiefloe 2007b).

Livskvalitet omtales som en subjektiv opplevelse, det kan derfor være utfordrende å måle graden av den. Dette med tanke på at benevnelsen god livskvalitet kan være så mangt fra individ til individ. Dersom man betegner sin livskvalitet som god før anleggelse av stomi, kan det være enklere å opprettholde den gjennom deres tilvenning av den nye hverdagen. I følge Bø og Schiefloe (2007a, 2007b) er det å føle tilhørighet og at man er meningsfull i sitt nettverk viktige holdepunkter for livskvaliteten. Betydningen dette kan få for praksis er at pasientene som har gode og støttende nettverk vil få hjelp av de til å opprettholde sin livskvalitet. Dersom pasienten ikke har støttende sosiale nettverk bør vi som sykepleiere være tilstede der vi gir tilstrekkelig støtte. Dette for å få pasienten til å føle seg meningsfull samt for å bygge opp motivasjonen i tilvenningen av stomien. Man kan gjøre dette ved å kartlegge pasientens ressurser samt legge til rette for nødvendig hjelp gjennom å tilby hjemmesykepleie den første tiden ved hjemkomst.

Noen av pasientene i studien til Sun et al. (2013), Altschuler et al. (2009), Honkala og Berterö (2009) ga uttrykk for at støtten gitt av familie og partner/ektefelle ikke alltid var like effektiv på grunnlag av deres manglende evne til å gi instrumentell og/eller psykososial støtte. I følge Marit Kirkevold (2001) kan familien opptre som en sentral motivator, trygghetsskaper, omsorgsgiver og støttespiller. De kan også føle seg låst i den sykes situasjon som kan medføre at deres egne behov ikke tilfredsstilles, men at de isolerer seg. Det kan da være behov for avlastning for å hindre utmattelse og sykdom (Marit Kirkevold 2001 sitert i Smebye og Helgesen 2012, 42). Ved å tilby pårørende opplæring



og gi informasjon, kan ha betydning for pasienten da de kan være en ressurs og bidra med praktisk hjelp (Nilsen 2011).

I forhold til pasientens pårørende bør vi som sykepleiere forsikre oss om at det ikke blir lagt for mye ansvar på dem. Vi må ikke glemme at pårørende også har sine behov som må tilfredsstilles og kanskje trenger avkobling i blant. Dermed kan det være aktuelt for pasienten å inkludere sine venner da de kan hjelpe vedkommende videre i tilvenningsfasen. Dette er noe Smebye og Helgesen (2012) bekrefter ved at man gjennom flere nettverk kan oppnå ulik støtte som kan være til hjelp for videre tilvenning og integrering av stomien i hverdagen. Som sykepleiere kan vi oppmuntre pasienten til å opprettholde sine tidligere sosiale relasjoner og viktigheten av det.

For å kunne inkludere de nærmeste pårørende må vi som sykepleiere forsikre samtykke hos pasienten. Vi må også kunne ta i betraktning at ikke alle har like gode forhold til sine nære relasjoner. Dette kan påvirke graden av inkluderingen av pårørende som en ressurs i deres tilvenning av stomien.

De som hadde en opplevelse av optimal støtte uttrykte en mer avslappet holdning i samvær med venner, familie og ektefelle/partner (Anderson, Engström og Söderberg 2010, Popek et al. 2010, Honkala og Berterö 2009). Sosiale forhold kan påvirke helsen til vedkommende gjennom emosjonell støtte i form av vennskap, forståelse, intimitet, kjærlighet og respekt (Langford et al. 1997, House 1981 sitert i Smebye og Helgesen 2012, 44). Den sosiale støtten har en indirekte effekt på helsen ved å redusere negative påkjenninger. Dette fører til styrking av vedkommendes mestringsevne og reduksjon i stressnivået (Cohen og Syme 1985 sitert i Dalgard og Sørensen 2009, 99).

Med dette ser vi at flere elementer spiller inn på hvordan familie, venner og ektefelle/partner samt personen med stomi takler den nye tilværelsen i samvær med hverandre. Det å få anlagt en stomi kan medføre endringer i hverdagen, både for den indirekte- og direkte berørte parten. Etter operasjon vil en kunne oppleve seg selv som forandret, noe som kan medføre usikkerhet i situasjoner hvor man tidligere var trygg. I disse situasjonene kan det være støttende å ha nettverk som man kan lene seg på i de utrygge situasjonene. Dersom man ikke har et sikkerhetsnett å støtte seg på, vil opplevelsen over en tapt funksjon kunne bli større og mer belastende for pasienten

(Smebye og Helgesen 2012). Betydning for praksis kan være at vi som sykepleiere bør være flinke til å kartlegge pasientens sosiale nettverk slik at vi vet hvilken grad av støtte vedkommende kan oppnå i sin hverdag og hvilke tiltak som kan iverksettes ved behov.

### **5.2.2 Betydningen av å dele egne erfaringer med andre**

Å møte andre med samme type sykdom er vesentlig for mennesker som har helseplager. Muligheten til å være i dialog hvor man kan dele erfaringer om sykdommen, diskutere tiltak som fremmer helse og velvære samt ulike mestringsstrategier er viktige elementer. Andre viktige fordeler ved å være i gruppe er følelsen av å være i et fellesskap, samhørighet og et sted hvor man kan ta opp og alminneliggjøre sine eventuelle problemer. Pasientene følte en trygghet ved å høre andre stille spørsmål man selv ikke har kommet på eller turt å stille samt høre at andre har samme behov som en selv. Dette i forhold til bevisstgjøring og mestring av egen situasjon (Sun et al. 2013, Danielsen et al. 2012, Andersson, Engström og Söderberg 2010, Heggdal 2008b, Hopen 2006).

Pasientene i studien til Danielsen et al. (2012) deltok i støttegrupper med jevnaldrende, der de opplevde muligheten til å være aktivt deltakende gjennom sosiale relasjoner. Deres mulighet til å få innsikt i andres erfaringer gjennom aktiv deltakelse kan bidra til at man selv bearbeider og får nye perspektiver som er positive for videre mestring av den nye tilværelsen. Som deltaker i gruppe vil man etter hvert utvikle seg og leve i forhold til den. Dette med tanke på tilhørighet, kontroll og samhold (Heap 1998, Nordland 1997 sitert i Hopen 2006, 306, Vifladt og Hopen 2004a).

Det å tilbringe tid og dele sine personlige erfaringer sammen med jevnaldrende i samme livssituasjon kan være vesentlig. Man kan ikke ta for gitt at alle har etablerte sosiale nettverk hvor de har mulighet for å snakke om sine tanker og problemer. Å samle seg i støttegrupper kan derfor åpne opp for de som ikke har sosiale nettverk. Dette med tanke på at det åpner opp muligheter for at de kan danne relasjoner med mennesker i samme livssituasjon. For gruppens betydning kan det være positivt, dette med tanke på at man jobber for å styrke gruppen som en helhet. Noe som skjer ved at en gir mer av seg selv samt at en får lyst til å skape resultater sammen. Det å kunne hjelpe andre til tross for at en selv er eller har vært i samme situasjon bidrar til å styrke mennesket som person og øke evnen til å kunne mestre sin hverdag.

Kvinnene i studien til Andersson, Engström og Sødeberg (2010) omtalte erfaringer ved å være medlem i ulike pasientforeninger for stomiopererte. De uttrykte at deltakelse i en pasientforening ga opplevelsen av tilhørighet. I Norge har vi for eksempel Norilco – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. Gjennom å være medlem i denne foreningen vil man kunne få muligheter til å delta på ulike informasjonskvelder, kurs eller turer (Norilco 2015). Ved at man oppsøker en pasientforening vil man i følge problemorientert mestring ha et mål om å håndtere stressende situasjoner og øke sin evne til å handle. Dette gjennom å søke kunnskap, informasjon og støtte fra andre i samme livssituasjon (Kristoffersen 2012a).

Vi ser at deltakelse i pasientforeninger kan gi deltakerne mulighet til å opprette sosiale relasjoner der de får en form for sosial støtte. Terskelen for å melde seg inn en slik forening vil kanskje være lavere enn om man fysisk skulle møtt opp på for eksempel støttegrupper den første tiden etter operasjon. Ved å melde seg inn vil en kunne få mulighet til å få god informasjon om tilbudet og lese om andres erfaringer i foreningenes medlemsblad. En vil da se at man ikke er alene om sine følelser og tanker. Dette kan i seg selv gi en følelse av tilhørighet, selv om man ikke kjenner andre medlemmer i gruppen. Deres like livssituasjon vil kunne gi en følelse av bekjentskap på grunnlag av deres livssituasjon der de skal tilpasse og mestre stomien til hverdagen. Dersom vedkommende ikke har sosiale relasjoner hvor de kan dele sine erfaringer, bør vi som sykepleiere oppfordre pasienten til å delta i en støttegruppe eller pasientforening. Dette fordi det vil kunne fungere som sosial støtte ved at de hjelper hverandre gjennom sine erfaringer. Sosial støtte omfatter fire hovedkategorier, vurderings støtte er en av dem. I form av vurderingsstøtte vil man i en støttegruppe eller pasientforening kunne få en form for bekreftelse, meningsutvekslinger eller sosiale sammenligninger (House 1981 sitert i Smebye og Helgesen 2012, 44, Dalgard og Sørensen 2009, 98).

Noen pasienter i studien til Thorpe, McArthur og Richardson (2013) hadde erfaringer fra det å søke hjelp via internett. Denne muligheten fikk pasientene til å oppleve en viss selvkontroll over seg selv. Dette funnet kunne også en pasient i studien til Sinclair (2009) understøtte da vedkommende opplevde å få hjelp fra en åtte år gammel jente. Dette kom litt overraskende på oss med tanke på at en så ung jente kunne gi gode råd til yngre voksne. Den unge jentas syn på livet med stomi kan ha hjulpet andre med å tenke annerledes. Ut i fra dette kan man se at alder kanskje ikke har så stor betydning for evnen

til å hjelpe andre dersom utgangspunktet er det samme. Det er ikke alltid man trenger å tenke for komplisert med tanke på den åtte år gamle jenta hadde noen enkle men nyttige tips og råd.

### **5.2.3 Betydningen av relasjonen til profesjonelle fagfolk**

I våre funn va det noen av pasientene som uttrykte at relasjonen med helsepersonell hadde betydning. Dette i forhold til sykehusoppholdets innvirkning på pasientens videre forutsetninger til å håndtere den nye hverdagen (Thorpe, McArthur og Richardson 2013). I følge Travelbee kan menneske-til-menneske-forhold kun skapes mellom mennesker. Sykepleierens og pasientens evne til å overvinne stadiet der de betrakter hverandre som roller er avgjørende for videre samarbeid. Overvinner man rollesteget vil man for alvor se hverandre og ha et forhold der begge parter er unike personer. Sykepleierens kommunikasjon er et viktig redskap i denne prosessen. Gjennom kommunikasjon vil sykepleieren bli kjent med pasienten og identifisere de særegne behovene. Dette er en forutsetning for å kunne utføre en sykepleie som tilfredsstillende pasientens behov (Kristoffersen 2011b).

Ut i fra dette ser vi hvor stor innvirkning relasjonen mellom helsepersonell og pasienten har for opplevelsen av sykehusoppholdet. Vi mennesker er ulike og har forskjellige behov. Som sykepleier vil en gjør det man kan for å tilfredsstille pasientens ønsker og behov. I en travel hverdag er ikke dette like enkelt, derfor blir kommunikasjonen med pasienten viktig. Man bør være ærlig overfor pasienten og si ifra dersom det er noe du ikke rekker i forhold til behovene. Denne ærligheten vil være med på å kunne styrke relasjonen mellom sykepleier og pasient. Dersom sykepleier ikke opprettholder denne ærligheten vil det kunne gå ut over deres relasjon som igjen kan få innvirkning på pasientens evne til å spørre om hjelp i tilvenningsfasen. En uærlig sykepleier som ikke rekker det man har lovt overfor pasienten vil kunne medføre at han unnlater å spørre om hjelp da man føler seg til bry.

Når det gjaldt den sosiale støtten som ble gitt fra helsepersonell hadde pasientene blanda opplevelser. Noen var svært fornøyd med oppfølgingen for å akseptere sin stomi, mens andre pasienter følte den sosiale støtten ikke var optimal (Sinclair 2009, Thorpe, McArthur og Richardson 2013). Sosial støtte gitt fra sykepleiere kan være informerende og

instrumentell støtte. Ved informerende støtte gir man råd, forslag og anbefalinger for å redusere uklårheter. Dette kan komme pasienten til gode i møte med sosiale og personlige forhold. Den instrumentelle støtten er en konkret form for støtte som gis gjennom blant annet praktisk hjelp, tilførsel av nødvendige ressurser eller tid (Dalgard og Sørensen 2009, Smebye og Helgesen 2012).

Pasientens evne til selvstendighet er viktig for at de skal oppleve mestring med stomien etter hjemkomst. Som sykepleiere har vi selv erfart at sykepleien som gis oppleves ulikt for pasientene. I forhold til undervisning og informasjon gitt på sykehus ser vi at det kan være utfordrende. Dette med tanke på pasientens særegne behov og sykepleierens egne holdninger og meninger i forhold til hva man selv betegner som god læringsstrategi. I forhold til vår forforståelse hadde vi ikke regnet med at den instrumentelle og informerende støtten hadde så stor betydning. Dette med tanke på innvirkningen den hadde på pasientens mestring. Denne kunnskapen bør sykepleiere være mer bevisst på i praksis.

En opplevd situasjon i praksis omhandlet opplæring av stomistell hjemme hos en eldre, kvinnelig pasient. I samme periode som pasienten fikk stomi var det også en annen kronisk sykdom som preget tiden. Dette medførte at pasienten avskydde sin stomi i begynnelsen. For å ikke være pågående, tok helsepersonellet seg av stellet rundt stomien. Noe som medførte at det var flere helsepersonell inkludert i stomistellet gjennom ett døgn. På grunn av dette ble prosedyren utført på ulike måter da helsepersonellet hadde ulike forventninger til pasientens deltakelse. Noe som kunne oppleves forvirrende for pasienten. Med tiden tilvente hun seg stomien mer og mer. Aksepten overfor stomien førte til at hun selv begynte å ta initiativ til å være aktivt deltakende ved stell. Denne gradvise tilvenningen og deltakelsen medførte at pasienten fikk et naturlig forhold til sin utlagte tarm.

Ut i fra situasjonen ovenfor ser man både fordeler og ulemper ved at helsepersonell har ulike forventninger til pasientens deltakelse ved utførelse av prosedyrer. For pasienten kan dette oppleves forvirrende da de ikke vet hva som forventes av dem til en hver tid. På en annen side kan det være positivt ved at noen får pasienten til å strekke seg litt lengre for hver gang. I dette tilfellet kunne det også vært mer gunstig for pasienten og hatt noen faste pleiere å forholde seg til, da det kan gi mer kontinuitet og trygghet i pasientens fremgang. Noen av deltakerne i studien Danielsen et al. (2013) kunne bekrefte denne effekten som organiseringen med primærkontakt gir. Hadde man også hatt nærere kontakt med

spesialsykepleier var forutsetningen bedre for tilbakevendingen til hverdagslivet (Nichols 2011, Thorpe, McArthur og Richardson 2013).

I følge Nilsen (2011) skal undervisning og informasjon om stell av stomi gis gradvis. Dersom dette gis gjennom en dialog med sykepleieren vil undervisningen bygge opp pasientens kunnskapsnivå, gi trygghet og en mulighet for å fremme pasientens selvstendighet. Når pasienten helt eller delvis overtar stellet for sin stomi er det viktig at sykepleier er tilstede for å bekrefte at det gjøres riktig. Med tanke på at en stomi kan være permanent, vil det kreve et rehabiliteringsprogram, langsiktig veiledning, observasjon og pleie for at pasienten skal få grunnlaget til å mestre situasjonen selv (Heggdal 2008a). Dette kan styrke pasientens kontroll i situasjonen samt i møte med andres holdninger, tanker og spørsmål ved senere anledninger.

Erfaring fra praksis kan sykepleiers organisering i forhold pasientansvar struktureres på to ulike måter. Det ene er gruppesykepleie der en har det overordna ansvaret for en større gruppe pasienter, mens de ute i avdelingen har ansvar for kontakten og pleien med pasientene. Ved primärsykepleie har man ansvar for en mindre mengde pasienter der en utfører alle oppgavene som medfører pasienten. For pasienter med stomi ser vi en fordel av å ha bedre kontakt med noen få, altså primärsykepleie. Dette på grunnlag av den nærere relasjon som styrker forutsetningene for å få tilfredsstilt deres særegne behov og bidrar til mestring av stomistell.

Ved individuell pleie kommer man nærmere inn på pasienten og kan vurdere fortløpende deres evne til selvstendighet. Primärsykepleien kan for eksempel være en stomisykepleier. Erfaringer fra praksis har vist betydningen av hvordan kontakten med spesialsykepleier har innvirkning på pasientens tilpassing med stomi. Den gode relasjonen med stomisykepleier kan være betryggende ved hjemkomst da vi har erfart sykepleiere som har gitt sitt privatnummer. Dette gir pasientene mulighet til å opprettholde sin autonomi ved at de selv tar kontakt ved behov.

#### **5.2.4 Utfordringene ved å akseptere sin nye hverdag**

Pasientenes evne til å gjenoppta sine mellommenneskelige relasjoner i hverdagen var sterkt knyttet til deres aksept og evne til å snakke om stomien (Simmons et al. 2007,

Danielsen et al. 2013). Ved endret livssituasjon grunnet sykdom har man et valg hvor man kan stadfeste, bekrefte eller forkaste den nye tilværelsen. Før beslutningen kan man oppleve usikkerhet rundt det å måtte forlate den gamle og gå inn i den nye hverdagen. For at dette skal bli en mulighet må man finne nye løsninger. I starten av den nye tilværelsen er det viktig med bekreftelse fra andre medmennesker. Forutsetningen for gjenopprettingen av nytt liv etter tap ved sykdom er å godta den nye hverdagen (Vifladt og Hopen 2004b).

Etter å ha anlagt en stomi står man overfor livsstilsendringer som kan by på nye utfordringer i hverdagen. Noen av pasientene i Honkala og Berterö (2009), Danielsen et al. (2013) kunne bekrefte dette, men oppga også at de hadde utfordringer med egen aksept. I hvilken grad de selv aksepterer sin stomi hadde innvirkning på deres evne til å finne nye løsninger i hverdagen. Noen pasienter i Nichols (2011), Simmons et al. (2007) hadde erfart at tiden siden operasjon hadde en innvirkning på deres aksept overfor stomien. Dette viser at tiden siden operasjon kan ha innvirkning på deres progresjon for mestring. Tar man dag-for-dag vil løsninger på utfordringer utarbeides underveis og være til hjelp i møte med sosiale relasjoner. For klinisk praksis vil det si at vi som sykepleiere bør vurdere hver enkelt pasient med tanke på deres selvstendighet og evne til å ta imot støtte i form av veiledning. Dersom pasienten er tilbakeholden i den postoperative fasen kan vi være til hjelp ved å motivere og hjelpe pasienten til å se løsninger på nye utfordringer. Samtidig bør vi ikke være pågående, men vurdere pasientens evne til bearbeidelse av tap, ferdigheter for egenomsorg og hvordan han forholder seg stigmatisering (Reitan 2006).

Som sykepleier blir oppmuntring av pasientens aksept viktig, allerede i den postoperative fasen. Dette er noe Nilsen (2011) kan understøtte da pasientens aksept og medmenneskelige holdning bidrar til å gi trygghet som er med på å bygge opp et godt selvbilde. I henhold til pasientens åpenhet ved mottakelse av støtte bør de ha bearbeidet sin aksept overfor stomien. Dette for å benytte seg bedre av den sosiale støtte man får gjennom nære relasjoner og gjør dem bedre rystet til å mestre den nye hverdagen.

Noen kvinner fra vår litteraturstudie hadde en opplevelse av usikkerhet, endret kroppsbilde og utmattelse både fysisk og psykisk. Dette ga en følelse av verdiløshet (Honkala og Berterö 2009). Når kroppen mister noe av sin funksjon enten over tid eller plutselig vil det kunne påvirke kroppsbilde. Tapet av funksjonen kan også medføre endret opplevelse av egenverdi (Solvoll 2011). Dersom personen før operasjon har et negativt syn på sitt

kroppsbilde er sannsynligheten større for at vedkommende vil slite mer etter operasjonen (Nilsen 2011).

Det er ingen tvil om at en stomi vil ha innvirkning på pasientenes oppfatning av sitt kroppsbilde. Sett i fra våre erfaringer vil ikke en pasient med dårlig kroppsbilde være den som byr på seg selv i sosiale sammenhenger, men kanskje trekke seg tilbake. Dette kan også medføre at de nære relasjonene trekker seg tilbake for å gi mer rom da de kan ha tolket disse signalene feil. Dette er noe som kan medføre at pasienten føler seg ensom i en tid hvor sosial støtte spiller en viktig rolle for mestring i hverdagen med stomi. Vår rolle som sykepleiere kan i slike tilfeller omhandle inkludering av pårørende i pasientens samtykke. Dette kan gjøres ved å informere hvordan stomi kan virke inn på en persons liv. Det kan være lurt å informere om betydningen av tilstedeværelse og tilgjengelighet overfor vedkommende med stomi, da det kan oppleves betryggende og støttende. Å vite at noen er der for en og bryr seg kan være viktige faktorer for tilvenningen og aksept overfor stomien (Dalgard og Sørensen 2009).



## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse pasientens erfaringer av sosial støtte etter anlagt stomi. Ut i fra hensikten formulerte vi problemstillingen: Hvilken betydning har sosial støtte for hverdagslivet hos pasienter med stomi?

Denne litteraturstudien viser at sosial støtte har en vesentlig betydning for pasientens evne til å mestre en hverdag med stomi. Støtten gitt fra familie, venner og ektefelle/partner var av ulik kvalitet. De som opplevde optimal støtte i forhold til deres behov uttrykte viktigheten av tilstedeværelsen fra nære relasjoner. Dersom den ikke var tilfredsstillende kunne det medføre utfordringer i forhold til deres tilvenning av den nye tilværelsen. De nære relasjoners evne og vilje til å gi sosial støtte hadde innvirkning på pasientens gjenoppretting av tidligere identitet og livskvaliteten. For praksis bør vi som sykepleiere danne gode relasjoner med pasienter og pårørende. Å kartlegge pasientens sosiale relasjoner blir viktig for å kunne iverksette tiltak dersom de ikke tilfredsstillende behovet for sosial støtte.

Det å møte andre mennesker i samme livssituasjon ga en betryggende følelse av å ikke være alene. Deres deltakelse i støttegrupper, fokusgrupper og ulike pasientorganisasjoner ga en følelse av tilhørighet. Der fikk personer med stomi mulighet til å dele erfaringer, komme med råd og tips samt stille spørsmål. Dette ga en opplevelse av å kunne bestemme over seg selv gjennom å tilegne seg kunnskap etter eget behov. Vi som sykepleiere bør derfor oppmuntre pasienten til å delta i pasientforening og/eller støttegrupper da dette har vist å ha positiv innvirkning for pasientens tilvenning av stomi.

Profesjonelles tilstedeværelse og evne til å gi sosial støtte etter operasjon var viktige faktorer for pasienters evne til raskere inkludering og godkjennelse av sin stomi i hverdagen. Rett etter operasjon var det betryggende for pasienten å forholde seg til noen få helsepersonell. Dette var med på å danne gode tillitsgrunnlag for videre oppfølging der terskelen for å ta kontakt var lav. I klinisk praksis vil det kunne være hensiktsmessig å opprettholde en ærlighet overfor pasientens særegne behov. Dette for å opprettholde pasientens lave terskel for å ta kontakt ved behov.

Hvordan man tilvendte seg stomien i hverdagen var avhengig av pasientenes evne til deltakelse i sosiale relasjoner og graden av aksept overfor stomien. Utfordringene ved aksepten var opplevelsen av stomi som et tabu tema. En kunne også oppleve en form for verdiløshet i kombinasjon med utmattelse og endret kroppsbilde. Dette kunne medføre et behov for nøye planlegging, noe som ga begrensninger i sosiale relasjoner. De som fikk lite sosial støtte eller oppga lav livskvalitet hadde betydelig større sjanse for å isolere seg den første tiden. Sykepleiere i praksis bør kartlegge pasientens evne til egenomsorg og være motivator for å hjelpe pasienten til å finne løsninger i den nye hverdagen med stomi. Deretter bør vi tilrettelegge veiledning og informasjon etter pasientens behov og evne til mottakelse.

### ***6.1 Forslag til videre forskning***

Etter å ha utført denne litteraturstudien ser vi at det tidligere har vært forsket på sosial støtte i forhold til personer med stomi. Vi tenker derfor at det trengs nyere forskning innenfor dette temaet. Ut i fra våre funn kunne det vært mer forskning på menn og deres opplevelser i forhold til støtte og evne til å håndtere stomien. Vi tenker at det hadde vært interessant og sett mer forskning på hvilke tiltak som iverksettes for å etablere en god relasjon mellom helsepersonell og pasient. Dette fordi våre funn viser viktigheten av å ha en god relasjon med helsepersonell for videre tilvenning og mestring av livet med stomi.

## Litteraturliste

Altschuler, Andrea, Michelle Ramirez, Marcia Gant, Christopher Wendel, Mark C. Hornbrook, Lisa Herrinton og Robert S. Krouse. 2009. "The Influence of Husbands' or Male Partners' Support on Women's Psychosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting From Colorectal Cancer." *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 36(3):299-305 doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1dc

Andersson, Gunn, Åsa Engstöm og Siv Södeberg. 2010. "A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery." *International Journal of Nursing Practice* 16:603-608 doi: 10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x

Bø, Inge og Per Morten Schiefloe. 2007a. "Sosial Kapital." I *Sosiale landskap og sosial kapital – Innføring i nettverkstenkning*, 158-193. Oslo: Universitetsforlag

Bø, Inge og Per Morten Schiefloe. 2007b. "Mestring og livskvalitet." I *Sosiale landskap og sosial kapital – Innføring i nettverkstenkning*, 99-116. Oslo: Universitetsforlag

Dalgard, Odd Steffensen og Tom Sørensen. 2009. "Sosialt nettverk, sosial støtte og nærmiljø – viktige faktorer for helsen." I *Sosial epidemiologi – sosiale årsaker til sykdom og helsesvikt*, 96-114. 1.utg. red. John Gunnar Mæland, Jon Ivar Elstad, Øyvind Næss og Steinar Westin. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalland, Olav. 2007a. "Hvordan blir kunnskap til?" I *Metode og oppgaveskriving for studenter: Helse og sosialfag Høgskole*, 44-57. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalland, Olav. 2007b. "Gangen i en undersøkelse." I *Metode og oppgaveskriving for studenter: Helse og sosialfag Høgskole*, 98-127. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalland, Olav. 2012. "Kilder og kritikk." I *Metode og oppgaveskriving for studenter: Helse og sosialfag Høgskole*, 64-81. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Danielsen, Anne K, Erik E. Soerensen, Kirsten Burcharth og Jacob Rosenberg. 2012. "Impact of a temporary stoma on patient's everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma." *Journal of Clinical Nursing* 22, 1343-1352 doi: 10.1111/jocn.12011

Danielsen, Anne Kjaergaard, Erik Eldgaard Soerensen, Kirsten Burcharth og Jacob Rosenberg. 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. MEDLINE (23820473)

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* Vol 20, No 2.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstöm. 2008. "Olika typer av litteraturstudier." I *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 29-38. 2.utg. Stockholm: Natur og kultur

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstöm. 2013. "Den systematiska litteraturstudiens första steg." I *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 69-84. 3.utg. Stockholm: Natur og kultur

Heggdal, Kristin. 2008a. "Introduksjon." I *Kroppskunnskaping – pasienten som en ekspert i helsefremmende prosesser*, 15-32. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Heggdal, Kristin. 2008b. "Kroppskunnskaping i lys av kunnskapsteori." I *Kroppskunnskaping – pasienten som en ekspert i helsefremmende prosesser*, 156-195. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Honkala, Siv og Carina Berterö. 2009. "Living with an ostomy: Women's long term experiences." *Vård i Norden* No.92 Vol. 29 No. 2 PP19-22 doi: 10.1177/010740830902900205

Hopen, Liv. 2006. "Læring og mestring ved sykdom og funksjonshemming." I *Sykepleieboken 2 – Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*, red. Unni Knutstad og Birthe Kamp Nilsen, 293-318. 2. utg. Oslo: Akribe AS.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2013. "Spørsmål og svar – teori og empiri." I *Forståelse, beskrivelse og forklaring – Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 15-37. 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Jørgensen, Else og Ragnhild Michaelsen. 2015. I *SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie 15 sp.* Molde: Høgskolen i Molde.

Kreftforeningen. 2015. "Tarmkreft – cancer coli." (Lest 18.11.2015)  
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/tarmkreft/>

Kreftregisteret. 2015. "Kreftstatistikk forekomst av tilfeller på lokalisasjon og kjønn 2013." (Lest 30.11.2015)  
<http://kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012a. "Stress og mestring." I *Grunnleggende sykepleie – bind 3. Pasientutfordringer og livsutfordringer*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 133-189. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012b. "Teoretiske perspektiver på sykepleie." I *Grunnleggende sykepleie – bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 208-277. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kunnskapssenteret. 2015. "Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar." (Lest 04.12.2015).  
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartiklar>

Leyk, Magdalena, Janina Ksiazek, Agnieszka Habel, Marek Dobosz Agnieszka Kruk og Sylwia Terech. 2014. "The Influence of Social Support From the Family on Health Related-Quality of Life in Persons With a Colostomy." *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 41(6):581-588. doi: 10.1097/WON.0000000000000086

Nichols, Thom R. 2011. "Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery." *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 38(1):63-68. doi: 10.1097/WON.0b013e318202a804

Nilsen, Cecilie. 2011. "Sykepleie til pasienter med stomi." *I Klinisk sykepleie 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 103-132. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Norilco- Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. 2015. "Hvorfor bli medlem". (Lest 09.03.16).

<http://norilco.no/om-oss/hvorfor-bli-medlem>

Norilco- Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. 2015.

"Stomi/reservoar". (Lest 07.04.16).

<http://norilco.no/informasjon/bestilling-av-brosjyrer>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V. Nordheim og Liv Merete Reinar. 2012. I *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. 2.utg. Oslo: Akribe AS

NSD- database for statistikk og høyere utdanning. 2015. "Publiseringskanaler." (Lest 09.12.15)

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Oncolox.2012. "Kreft i tykk- og endetarm." (Lest 18.11.15)

<http://oncolox.no/Tykkarm>

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2015. *Lov av 02.juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*.

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1)

Popek, Sarah, Marica Grant, Robin Gemmill, Christopher S. Wendel, M. Jane Mohler, Susan M. Rawl, Carol M Baldwin, Clifford Y. Ko, C. Max Schmidt og Robert S. Krouse. 2010. "Overcoming challenges: life with an ostomy." *The American Journal of Surgery* 200:640-645 doi: 10.1016/j.amjsurg.2010.07.009

Reitan, Anne Marie. 2006. "Mestring." I *Sykepleieboken 2 – Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*, red. Unni Knutstad og Birthe Kamp Nilsen, 155-179. 2. utg. Oslo: Akribe AS.

Simmons, Kingsley L, Jane A Smith, Karen-Ann Bobb og Laura L.M. Liles. 2007. "Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships." *Journal of Advanced Nursing* 60(6):627-635 doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x

Sinclair, Lorraine G. 2009. "Young Adults With Permanent Ileostomies – Experiences During the First 4 Years After Surgery." *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 36(3):306-316 doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5

Smebye, Kari Lislerud og Ann Karin Helgesen. 2012. "Kontakt med andre." I *Grunnleggende sykepleie, Bind 3- Pasientfenomener og livsutfordringer*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli- Anne Skaug, 41-66. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Solvoll, Betty-Ann. 2011. "Identitet og egenverd." I *Grunnleggende sykepleie, Bind 3 Pasientfenomener og livsutfordringer*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli- Anne Skaug, 16-39. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Sun, Virginia, Marica Grant, Carmit K. McMullen Andrea Altschuler, M. Jane Mohler, Mark C. Hornbrook, Lisa J. Herrinton Carol Baldwin og Robert S. Krouse. 2013. "Surviving Colorectal Cancer - Long-term, Persistent Ostomy-Specific Concerns and Adaptions." *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 40(1):61-72 doi: 10.1097/WON.0b013e3182750143

Thorpe, Gabrielle, Margaret McArthur og Barbara Richardson. 2013. "Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration." *International Journal of Nursing Studies* 51:379-389 doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014

Vifladt, Egon H og Liv Hopen. 2004a. "Grupper som arbeidsform" *Helsepedagogikk – Samhandling om læring og mestring*, 152-171. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

Vifladt, Egon H og Liv Hopen. 2004b. "Personlig energi" *Helsepedagogikk – Samhandling om læring og mestring*, 86-100. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

## **Vedlegg**

**Vedlegg 1: PI(C)O-skjema**

**Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk**

**Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler**

**Vedlegg 4: Rangeringssystem**



## Vedlegg 1: PI(C)O-skjema

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
Stomi Kolostomi Ileostomi	Sosial støtte		Mestr* Livskvalitet Hverdag
Stoma* Ostom* Colostom* Ileostom* Surgical stomas	Social support Social ti* Social bond* Social network* Social environment Friend* Spouse* Partner* Husband* Wife Wives Famil*		Cop* Adapt* Manag* Master* Quality of life Daily life Everyday life

## Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Colostomy AND social OR Activity AND Support AND Limit to 2010-2016	16.11.15	Cinahl	7624	16	6	1  The Infulence of Social Support From the Family on Health Related- Quality of Life in Person With a Colostomy

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Ostomy OR Stoma OR Ileostomy OR Colostomy AND Social support OR Social Ties OR Frien* Or Famil* Or Spouses AND Eperiencc* AND Limit to full text	18.11.15	Ovid Medliner	43	9	3	1  Social Connectiv ity in Those 24 Months or Less Post- surgery

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Colorectal cancer AND Quality of life AND Ostomy	18.11.15	Ovid Medliner	24	4	2	1  The Influence of Husbands' or Male Partners' Support on Women's Psychosoci al Asjument to Having an Ostomy Resulting From Colorectal Cancer

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Ostomy OR Stoma OR Ileostomy OR Colostomy AND Cop* OR Coping AND Social OR Social Support Avgrenset fra 2010- 2014 AND Limit to full text	26.11.15	Ovid Medliner	3	3	2	1  Learning to Live With a Permanen t Intestinal Ostomy- Impact on Everyday Life and Education al Needs

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Ostomy OR colostomy OR ileostomy OR stoma AND social AND daily life AND Limit to 2010- 2015 AND Full text	26.11.15	Cinahl	22	11	1	1  Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Ostomy OR Stoma OR Ileostomy OR Colostomy AND Social support OR Social ties OR Frien* OR Famil* OR Spouses AND Cop* AND Adjustment	04.12.15	Ovid Medliner	12	1	1	1  Surviving Colorectal Cancer- Long- term, Persistent Ostomy- Specific Concern and Adaptions

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Exp Colostomy OR exp Ostomy Or Ileostom* Or Surgical Stoma, limit to (danish OR english OR norwegian OR swedish) AND Social support OR Social tie OR Social bond OR Social network OR Social environment OR Friend* OR Famil* OR Spouse OR Partner OR Husband OR Wife OR Wives AND Cop* OR Adapt* OR Manag* OR Master* AND Quality of life, limits to 2010- current AND Daily life OR Everyday Life	07.12.15	Ovid Medliner	482	17	3	1  Health-care experiences of patients following faecal output stoma- forming surgery: A qualitative exploration

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Colostom* AND Experience * AND Rectal Cancer AND limit date after 2009 AND limit to (danish OR english OR norwegian OR swedish)	09.12.15	ProQuest	9	1	1	1  A chance to live: Womens` experience of living with a colostomy after rectal cancer surgery.

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Adapt, Experiences, Famil* AND exp. Ostomy Avgrenset 2009-2016	08.03.2016	SveMed+	55	4	1	1  Living with an ostomy: Women`s long term experiences

### Manuelle søk

Inkluderte artikler	Manuelt søk utført i artikkel
Overcoming challenges: life with an ostomy (Popek et al. 2010).	Surviving Colorectal Cancer- Long- term, Persistent Ostomy- Specific Concern and Adaptions (Sun et al. 2013).
Adjustment to a colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships (Simmons et al. 2007).	Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy (Danielsen et al. 2013).
Young Adults With permanent Ileostomies- Experiences During the First 4 Years After Surgery (Sinclair 2009).	Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration (Thorpe, McAthur og Richardson 2013).

### Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler.

<b>Artikkel 1</b>	
Forfattere	Danielsen, Anne Kjaergaard, Erik Elgaard Soerensen, Kirsten Burcharth og Jacob Rosenberg
År	2013
Land	Danmark
Tidsskrift	Journal Wound Ostomy Continence Nurse
Tittel	Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy - Impact of Everyday Life and Educational Needs
Hensikt	Undersøke effekten av en permanent stomi på pasientenes hverdag og behovet for opplæring.
Metode/instrument	<p>Kvalitativ metode hvor de utførte gruppeintervju i en kirurgisk avdeling på et sykehus i Danmark som er tilknyttet Universitet i København. Øktene ble utført med hjelp av fenomenologiske og hermeneutiske teknikker for å fange opp sentrale deler av pasientenes erfaringer, der deltakerne også kunne dele sine erfaringer. Intervjuene ble gjennomført av en erfaren intervjuer og observatør hvor de benyttet en diskusjonsguide for å strukturere øktene. Intervjuet ble tatt opp for å få transkribere ordrett det som ble sagt i etterkant for å identifisere og utelukke misforståelser. Varigheten på gruppeintervjuet var ca. 1,5 time. Dette for å gi deltakerne mulighet til å bli kjent med gruppen før man går inn på sensitive temaer. 3-8 deltakere/gruppe.</p> <p>Data ble samlet inn over to måneder i 2010. De fulgte kriteriene for rapportering av kvalitativ forsknings anbefalinger.</p>
Deltagere/ Frafall	15 deltakere med permanent kolostomi. De ble rekruttert gjennom en stomiklinikk, hvor en spesialiserte stomisykepleiere kontaktet de deltakerne som oppfylte inklusjonskriteriene. Dersom pasienten samtykket om å bli informert, utførte de en kort screening under det første møte.
Hovedfunn	<p>Deltakerne hadde ulik opplevelse i forhold til sin stomi og synes det kunne være vanskelig å akseptere den på ulike områder i møte med andre mennesker. Temaet stomi opplevdes som tabu. Noen deltakere beskrev at de begrenset ulike dagligdagse aktiviteter for å kompensere sin manglende kroppskontroll.</p> <p>Flere pasienter følte en stor trygghet ved å opprettholde kontakten med mennesker de kjente før de fikk stomi og hjalp pasientene til å erkjenne sin tidligere identitet.</p> <p>Tre deltakere mente det var viktig å ha bedre kontakt med få helsepersonell ved sykehusoppholdet. Dette for å sikre god og tett oppfølging med tanke på overgangen fra operasjon til rehabilitering.</p>
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Coopenhagen og Helsinki- Deklaration II og Act. 503 fra 1992. Prosedyrene er godkjent av Danish Data Agency.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfelleverdert til nivå 1.

<b>Artikkel 2</b>	
Forfattere	Leyk, Magdalena, Janina Ksiazek, Agnieszka Habel, Marek Dobosz Agnieszka Kruk og Sylwia Terech.
År	2014
Land	Polen
Tidsskrift	Journal Wound Ostomy Continence Nurs
Tittel	The Influence of Social Support From the Family on Health Related-Quality of Life in Persons With a Colostomy
Hensikt	Å evaluere påvirkningen sosial støtte har på helse relatert livskvalitet for personer med kolostomi.
Metode/instrument	Kvantitativ med beskrivende tverrsnittsdesign. Hadde spørreskjema som besto av tre deler; Berlin Social Support Scale, the Functional Assesment of Cancer Therapy (FACT) og demographic information. Spørreskjema inneholdt 78 spørsmål som krevde 15 til 20 minutt besvarelsestid. Berlin Social Support Scale ble tilpasset for de polske og validert. Skalaen inneholdt 32 spørsmål innenfor emosjonell, instrumentell og informasjonsstøtte. FACT ble tatt med for å måle helse relatert livskvalitet, men også fysisk tilstand, familie og soialt liv, emosjonell tilstand og daglig fungering. Stilte også spørsmål om plagsomme symptomer ved kolorektal kreft der de vurderte sin tilstand de siste 7 dager. Datainnsamlingen ble gjennomført via Microsoft Excel regneark og statistisk analyse ble gjennomført via STATISTISCA programmet, versjon 8.0.
Deltagere/ Frafall	128 deltakere Inklusjonskriteriene var 18 år eller eldre, gjennomgått kolostomi kirurgi og fått informasjon om studiens formål og protokoll. De ble delt inn i 3 grupper: De som hadde hatt stomi i ett år, de som hadde hatt stomi 1-5 år, og de som hadde hatt det lengre enn 5 år. Deltakerne ble rekrutert fra 8 byer i Polen.
Hovedfunn	Sosial støtte har en positiv innvirkning på personens livskvalitet. De med høyre nivå av sosial støtte rapporterte en høyere livskvalitet enn personer med lav sosial støtte.  De som hadde hatt stomi i ett år eller mindre opplevde optimal støtte. Mens de som hadde hatt stomi i 5 år eller mer mente de fikk mindre støtte ettersom tiden etter stomioperasjonen gikk.  Flertallet rapportert høy tilfredsstillhet med sosial støtte fra familie og venner. 89 deltakere ga uttrykk for at de fikk optimal støtte, mens 4 deltakere opplevde at de ikke fikk noe støtte etter anleggelse av stomi.  Desto lenger pasienten hadde hatt en stomi, jo bedre innflytelse har sosial støtte fra gitt familie og venner.
Etisk vurdering	Protokollen var godkjent av Local Bioethical Committee of the Medical University, Gdansk.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfelle vurdert til nivå 1



<b>Artikkel 3</b>	
Forfattere	Nichols, Thom R.
År	2011
Land	USA
Tidsskrift	Journal Wound Ostomy Continence Nurs
Tittel	Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery
Hensikt	Å undersøke forholdene mellom ulike aspekter som sosial støtte, sosial isolasjon og livstilfredsstillelse blant et utvalg av voksne personer med stomi.
Metode/instrument	Kvantitativ studie med en beskrivende tverrsnittsundersøkelse. I undersøkelsen ble instrumentet Hollister Ostomy Comprehensive Health and Life Assessment som består av 113 elementer benyttet. Spørsmålene om livstilfredstillheten omhandlet sosialt liv, familieliv, fritid, økonomisk situasjon og generell tilfredshet. Benyttet også Emotional support instrument. Datanene ble analysert ved hjelp av Statistical Analysis Software (SAS), versjon 9.1.3.
Deltakere/ frafall	560 deltakere som var bosatt i Nord Amerika eller Storbritannia. Alle hadde gjennomgått en stomioperasjon i løpet av de siste 24 månedene. 53 % kvinner og 47 % menn.
Hovedfunn	<p>Isolasjon: Flere deltakere uttrykte at de var sosialt isolert, mens noen få uttrykte at de var fullstendig isolert. Ut i fra svarene kunne en se at en opplevde mer isolasjon i den tidlige postoperative fasen, men som ville utvinne seg til mer sosialt ettersom tiden gikk.</p> <p>De med sosiale relasjoner uttrykte at de hadde noen som lyttet til dem når de hadde behov for å snakke, noen å dele bekymringer og frykt med. De følte også at de som lyttet forstod deres problemer. Sosial isolasjon ble assosiert med lav livskvalitet.</p> <p>Desto større sosiale relasjoner en hadde desto høyere livskvalitet. De som hadde sosiale relasjoner oppga at stomien hadde positiv innvirkning på deres liv da de hadde tilpasset seg den. Sannsynligheten var også større for at de hadde fått hjelp av en WOC (sår, stomi og kontinens) sykepleier. De som isolerte seg så på stomien som en funksjonshemming og var misfornøyd med hvordan den hadde endret deres utseende.</p>
Etisk vurdering	National Health Service (NHS) Research Ethics Service, United Kingdom finner ikke denne studien som klinisk undersøkelse og trenger dermed ikke etisk godkjenning i veiledning sammen med NSH Research Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	Middels og fagfellevurdert til nivå 1.

<b>Artikkel 4</b>	
Forfattere	Altschuler, Andrea, Michelle Ramirez, Marcia Gant, Christopher Wendel, Mark C. Hornbrook, Lisa Herrinton og Robert S. Krouse.
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	Journal Wound Continence Nurse
Tittel	The Influence of Husbands' or Male Partners' Support on Women's Psychosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting From Colorectal Cancer
Hensikt	Å belyse hvordan støtten til ektefelle/mannlig partner påvirket den psykososiale justeringen hos kvinnen som hadde permanent stomi.
Metode/instrument	Kvalitativ design med dybdeintervju.  Miksmetode der deltakerne først fullførte spørreskjemaet City of Hope-CRC Quality of Life. Deretter ble det tatt ut 30 kvinner for å utføre dybdeintervju med fokus på kroppsbilde, kjønn og seksualitet. I intervjuene ble det brukt lydopptak og etter endt intervju ble det ordrett transkribert av profesjonelle.
Deltakere/ frafall	30 kvinner som har overlevd tykktarmskreft og hatt stomi i minst fem år deltok i studien. Deltakerne ble først kontaktet via telefon for å vurdere deres interesse. De potensielle deltakerne fikk rekrutteringsbrev hvor de ble invitert til intervju med varighet på ca. en time dersom det var hensiktsmessig. Det ble også fokusert på å inkludere yngre kvinner, yngre enn 60 år for å få et bredere spekter av pasientopplevelsene. Kvinnene var mellomalderen 44-93 år. 8 frafall på grunn av manglende partner.
Hovedfunn	17 kvinner rapporterte støtten fra ektefelle som svært positiv for deres psykososiale tilnærming. Ektefellene ga både instrumentell og emosjonell støtte, men det var den emosjonelle og psykososiale støtten som var viktigst.  Tre kvinner beskrev opplevelsen av å ha ektefelle eller partner som manglet evnen og/eller viljen til å gi instrumentell eller psykososial støtte etter å ha fått stomi. Mangelen på støtte preget dem negativt med tanke på deres tilvenning til stomi og livet deres generelt da mennene forlot forholdet.  To kvinner beskrev at de fikk en blandet støtte fra sin partner. De uttrykte at støtten ikke var optimal eller positiv.
Etisk vurdering	Godkjent av NSD. Studiemateriell og protokoller ble godkjent fra institusjonsoversikt styret for deltagende gruppe.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert til nivå 1.

<b>Artikkel 5</b>	
Forfattere	Danielsen, Anne K, Erik E Soerensen, Kirsten Burcharth og Jacob Rosenberg
År	2012
Land	Danmark
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Tittel	Impact of temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma
Hensikt	Målet med studien var å undersøke pasienters erfaring og hvilken innvirkning midlertidig stomi hadde på hverdagslivet. Ønsket også mer kunnskap og forståelse om hvordan det er å leve med en midlertidig stomi.
Metode/instrument	<p>Kvalitativ design med fokusgruppeintervju for å fange opp sentrale deler av erfaringen knyttet til etableringen av en midlertidig stomi og innvirkningen den hadde på hverdagen. For å presentere undersøkelsen ble anbefalingene og kriteriene for rapportering av kvalitativ forskning benyttet. Deltakerne måtte samtykke taushetsplikt om opplysninger som ble presentert under gruppeintervjuene for å sikre deres følelse og frihet til å snakke.</p> <p>Intervjuene ble utført av en trent intervjuer og en observatør og foregikk i grupper med 2-8 deltagere for å sikre en intens og kreativ atmosfære. Tidsavgrensingen var på 1,5-2 timer, dette for å få tid til å bli kjent med hverandre før de begynte å snakke om sensitive tema. Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett.</p>
Deltakere/ frafall	<p>17 deltakere, 6 personer med ileostomi og 1 med kolostomi 10 frafall</p> <p>Inklusjonskriteriene: i god fysisk og mental tilstand, kommunisere uten språkproblemer, håndtere sin stomi selv, interessert i å dele sine erfaringer og lytte til andre.</p> <p>Deltakere ble ekskludert dersom de trakk sitt samtykke til å delta. Akutt sykdom, forverring av eksisterende sykdom eller at inklusjonskriteriene ikke ble innfridd var andre årsaker til ekskludering.</p>
Hovedfunn	Deltakerne synes det var til stor hjelp å snakke med jevnaldrende i samme situasjon. Der hadde de mulighet for å dele erfaringer og løsninger samt stille spørsmål som kunne være med på å gjøre hverdagen med stomi mer håndterbar. Hadde en formening om at samtalene var nyttige og kunne gjøre det lettere for dem å integrere stomien inn i livet ved at en selv var aktiv. Dette med tanke på at håndteringen av stomien ville bli utgangspunktet for tilpasningen i hverdagen.
Etisk vurdering	Godkjent av Danish Data Agency. Ethics Committees of the Capital Region in Denmark ble informert om prosjektet og konkluderte at det ikke kreves etisk godkjenning da prosjektet ikke inneholdt biomedisinske intervensjoner i henhold til dansk lov.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert til nivå 2.

<b>Artikkel 6</b>	
Forfattere	Sun, Virginia, Marica Grant, Carmit K. McMullen Andrea Altschuler, M. Jane Mohler, Mark C. Hornbrook, Lisa J. Herrinton Carol Baldwin og Robert S. Krouse.
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	Journal Wound Ostomy Continence Nurse
Tittel	Surviving Colorectal Cancer - Long-term, Persistent Ostomy-Specific Concerns and Adaptions
Hensikt	Hensikten var å beskrive bekymringer og tilpassinger hos kreftoverlevende med stomi og som hadde hatt den i fem år eller mer.
Metode/instrument	<p>Kvalitativ design med fokusgrupper.</p> <p>Spørreskjema fra modifiserte City of Hope Quality of Life Ostomyspesific ble brukt for å vurdere livskvaliteten hos deltakerne. Hver fokusgruppe hadde en varighet på to timer.</p> <p>Kvalitative data fra fokusgruppene ble transkribert og analysert ved hjelp av HyperRESEARCH. Separate etterforskere gjennomførte en siste gjennomgang av temaene for å sikre klarhet og konsistent på tvers av alle kvalitative data.</p>
Deltakere/ frafall	<p>33deltakere, 16 kvinner og 17 menn. Inklusjonskriterier: Overlevd tykktarmskreft, over 18 år eller eldre, fikk diagnosen for minst fem år siden.</p> <p>Deltakerne ble fordelt i åtte fokusgrupper der gjennomsnittsalderen varierte fra 63-76år.</p>
Hovedfunn	<p>Flere av deltakerne var i stand til å vise sin pose og stomi til sine familiemedlemmer. Noen som synes det var utfordrende å vise frem sin stomi til sine barnebarn.</p> <p>Kunnskap og aksepten for stomien i familien var ikke alltid positiv. En utfordring som ble nevnt var når ektefeller og/eller familiemedlemmer ikke forstod hvordan det oppleves å måtte leve med stomi.</p> <p>Å være deltakende i fokusgrupper hvor de kunne dele erfaringer var til hjelp for de som hadde hatt stomi i en kort periode.</p>
Etisk vurdering	Protokoller og studiemateriell var godkjent av University of Arizona and Kaiser Permanente Northwest, Northern California, and Hawaii Institutional Review Boards.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert til nivå 1.

<b>Artikkel 7</b>	
Forfattere	Thorpe, Gabrielle, Margaret McArthur og Barbara Richardson.
År	2013
Land	United Kingdom
Tidsskrift	International Journal of Nursing Studies
Tittel	Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration
Hensikt	Hensikten med studien var og utforske pasienters opplevelse av å ha stomi med formål om å informere de i helsesektoren, spesielt sykepleiere, for å gi bedre omsorg til de med stomi.
Metode/instrument	Kvalitative design med en fenomenologisk metode. Målet med intervjuene var å fange opp de ulike perspektivene av å leve med en ny stomi, samtidig som at de skulle oppnå en grundig utforsking av hver enkelt erfaring. Ved 3 måneder ble det gjort intervju for å få erfaringene fra den postoperative perioden. Det neste intervjuet foregikk 9 måneder etter operasjon for å fange opp erfaringer angående det å komme tilbake til det sosiale. Det siste intervjuet ble foretatt etter 15 måneder, dette for å utvide eksisterende forskningskunnskap. Pasientene ble intervjuet hjemme og varte i 35-90 min.
Deltakere/ frafall	12 pasienter og 10 helsepersonell hvor det ble brukt fiktive navn. 3 frafall, to på grunn av tidlig reversering, mens en ikke ble fulgt opp ved siste oppfølging intervju. Inklusjonskriter: Hadde en sykdom som krevde en stomi, hatt stomi i mer enn ett år, over 18 år, engelsk talende og mindre enn 2 måneder siden operasjon. Når det nærmet seg to måneder etter operasjon ble de gitt ut informasjon og samtykke til de potensielle deltakerne. Samtykket ble senere bekreftet verbalt.
Hovedfunn	Pasientene var fornøyd med relasjon til helsepersonell og omsorgen de ga under sykehusoppholdet, men noen mente det var for lite støtte postoperativt i forhold til stomien. Kvaliteten var avhengig av tillitsforhold, tiden de hadde til å gi omsorg, forståelse og kunnskap. Helsepersonell som lyttet til og verdsatte pasientenes tanker dannet gode tillitsgrunnlag.  I forhold til stomien følte pasientene at de måtte håndtere den selv før de følte seg klar for dette. Mens andre opplevde å bli forlatt til å håndtere dette selv etter å ha fått undervisning bare en eller to ganger.  Mange pasienter fant en trygghet hos støtten som en stomi sykepleier kunne gi ved å gi sitt nummer, de visste at de var tilgjengelig. Dette opprettholdt deres autonomi.  De pasientene som hadde familie og venner som støtte hadde et mindre behov for støtte fra helsepersonell.  Noen hadde positive opplevelser ved å søke råd og dele sine opplevelser og lære fra andre via direkte pasientkontakt, støttegrupper, venner eller direkte via internett.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Norfolk Research Ethics Committee, East Norfolk og Waveney Research Governance Committee.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert til nivå 2.

<b>Artikkel 8</b>	
Forfattere	Andersson, Gunn, Åsa Engstöm, Siv Söderberg.
År	2010
Land	Sverige
Tidsskrift	International Journal of Nursing Practice
Tittel	A chance to live: Women's experience of living with a colostomy after rectal cancer surgery.
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive kvinners erfaringer ved å leve med en stomi etter operasjon av kreft i endetarmen.
Metode/instrument	Kvalitativt design med narrativ tilnærming. Det ble brukt en intervjuguide som hadde fokus på livet før en kreftdiagnose, det å leve med en kolostomi, innvirkningen på dagliglivet, relasjoner, arbeid, kroppsbilde og seksualitet. Hvert intervju varte i ca. 45 minutt og ble i etterkant transkribert ordrett.
Deltakere/ frafall	5 kvinnelige deltakere som hadde hatt kreft i endetarmen, hadde kolostomi og var fortsatt i jobb. Alderen gikk fra 60-65 år der fire av de levde sammen med sin partner. 1 frafall på grunn av manglende interesse til å delta. Fikk skriftlig informasjon om undersøkelsen i posten.
Hovedfunn	De syntes det var viktig å ha et godt forhold til partneren. Det ga dem muligheter til å snakke om problemer. Kvinene var blant annet glade for at de hadde den mannen de hadde og som fortsatt var der og støttet dem selv om det medførte ulike begrensinger.  Familie og venner var viktig på den måten at når de var sammen trengte ikke kvinnen å tenke på at hun hadde stomi.  De syntes også det var viktig og godt å ta med en venn på informasjonssamtaler og møter da de opplevde at det ble gitt mye informasjon og de ikke fikk med seg alt som ble sagt.  Alle kvinnene hadde positive opplevelser med å samles i grupper sammen med andre som var stomi operert. Her fikk du mulighet til å utveksle gode råd og egne erfaringer angående det å leve med en stomi i hverdagen.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Local Research Ethics Committee at the University
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert til nivå 1.

<b>Artikkel 9</b>	
Forfattere	Popek, Sarah, Marica Grant, Robin Gemmill, Christopher S. Wendel, M. Jane Mohler, Susan M. Rawl, Carol M Baldwin, Clifford Y. Ko, C. Max Schmidt og Robert S. Krouse.
År	2010
Land	USA
Tidsskrift	The American Journal of Surgery
Tittel	Overcomming challanges: life with an ostomy
Hensikt	Hensikten med studien var å identifisere bekymringene hos pasientene for å vurdere den helserelevante livskvaliteten.
Metode/instrument	Kvalitativ design med fokusgruppe. Hver fokusgruppe gikk gjennom en intervjuguide med diskusjon som var med på å utvide og utforske problemer ved livskvalitet. Hver økt hadde en varighet på ca. 2 timer. Gruppeintervjuene ble tatt opp på lydopptak og transkribert ordrett i etterkant. Deltakerne fikk tildelt tall for å opprettholde anonymiteten.
Deltakere/ frafall	16 mannlige deltakere med permanente kolostomi og som hadde hatt den i minst 2 år. 10 uttrykte høy livskvalitet, mens 6 uttrykte lav livskvalitet. De ble rekruttert fra Indianapolis og Los Angeles. Deltakerne skrev under skriftlig samtykke ved Institutional Review Board og ble forsikret om at anonymiteten ble opprettholdt.
Hovedfunn	De med høy livskvalitet hadde en mer positiv holdning. Når det gjaldt støtte fra familiemedlemmer og ektefeller syntes de dette var viktig for å tilvenne seg og akseptere sin stomi. Støtte fra familie og ektefelle var viktig når de skulle vende tilbake til sine aktiviteter.  De som hadde lav livskvalitet var mer kritiske til den omsorgen de hadde mottatt og sin helsetilstand. Når de snakket om familie og ektefelle var de relativt negative til omsorgen de hadde gitt.  Begge gruppene beskrev at støtten fra familie og ektefeller var viktig for å kunne gjenoppta sosiale aktiviteter.
Etisk vurdering	Godkjent av NSD. Anonymiteten ble opprettholdt gjennom samtykkeerklæring.
Vurdering av kvalitet	Middels og fagfellevurdert til nivå 1

<b>Artikkel 10</b>	
Forfattere	Kingsley, L Simmons, Jane A. Smith, Karen- Ann Bobb og Laura L. M. Lilies.
År	2007
Land	United Kingdom
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing
Tittel	Adjustment to a colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships.
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke tilvenningen og vedkommende aksept av stomien og sosiale relasjoner. Men også hvordan stomistellet påvirket en selv med tanke på nærvær av aksept og sosial interaksjon.
Metode/instrument	Kvantitativt design. Instrumenter som ble brukt var The Ostomy Adjustment Scale sikter inn på stomiens innvirkning på det psykologiske, sosiale og seksuelle funksjon. For å måle deltakernes aksept ble Acceptance of Illness Scale (AIS) benyttet. Det ble brukt to instrumenter innenfor Stoma Self-Efficacy. Den første var Stoma Care Self-Efficacy Scale som sier noe om en evne til omsorg for ens stomi. Mens den andre var Social Self-Efficacy og vurderer sosial fungering med stomi. For å måle mellommenneskelige relasjoner ble Sociable subscale benyttet. 6 måneder etter operasjon mottok deltakerne et brev med spørreskjema som skulle besvares. Brevene var selvadressert for retur. Dataene ble analysert ved hjelp av Statistical Package programmet for Social Sciences.
Deltakere/ frafall	51 deltakere, 27 menn og 24 kvinner i en alder fra 30 til 78 år. 92 % var gift og hadde samboer. 19 frafall. Inklusjonskriter: Gjennomgått kolostomi kirurgi i ett av de to distriktssykehusene i Storbritannia. De som var diagnostisert med psykiske lidelser og de som var over 80 år ble ekskludert. Fikk informasjon om studien både muntlig og skriftlig.
Hovedfunn	Stomistell, stomi aksept og mellommenneskelige relasjoner er sterkt assosiert med tilvenningen til stomien i livet. De som aksepterte sin stomi ville derfor håndtere den mer effektivt selv. Noe som er med på å sørge for at de ikke opplevde nød, eller i liten grad når det gjelder sosiale relasjoner. De hadde også en større sannsynlighet for å ha tilvent seg stomien etter 6 måneder postoperativt. Tilvenningen var bedre hos pasienter som hadde en kolostomi.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av The Local Research Committes.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert til nivå 2.



<b>Artikkel 11</b>	
Forfattere	Honkala, Siv og Carina Berterö
År	2009
Land	Sverige
Tidsskrift	Vård i Norden
Tittel	Living with an ostomy: Women's long term experiences
Hensikt	Å få økt kunnskap og forståelse av hvordan det er å leve et liv med stomi som kvinne og hvordan det påvirker hennes liv og livssituasjon.
Metode/instrument	Kvalitativt design. Etter at kvinnene hadde skrevet under på informert samtykke ble de kontaktet over telefon for å avtale når og hvor intervjuet skulle finne sted. Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett. Varigheten på intervjuene varierte fra 30-120 minutter. Deretter analyserte de innholdet fra intervjuene ut ifra fem trinn for å få en essens om hva som var felles for alle deltakerne.
Deltakere/ frafall	17 kvinner i en alder mellom 33-80 år, gjennomsnittsalder var 55 år. De hadde hatt sin stomi mellom 2-38 år. Det var et målrettet utvalg av deltakere da forskerne ønsket stor variasjon mellom for eksempel alder, hvor lenge de hadde hatt stomi samt deres levde erfaringer med å ha stomi. Utvalgskritene var at de måtte være kvinne eldre enn 18 år, hatt stomi i minst to år og kunne svensk muntlig og skriftlig. De måtte også være villig til å delta i et intervju.
Hovedfunn	<p>Noen kvinner følte seg usikre og en form for utmattelse både fysisk og psykisk. Dette i kombinasjon med deres endrede kroppsbilde på grunn av stomien, noe som førte til at de opplevde seg som verdiløs. De hadde ikke energi til å ta vare på hjemmene sine, og de var tilbaketrukket med tanke på sosiale aktiviteter med barna sine. De følte at familien alltid måtte tilpasse seg etter kvinnen. Dette var aspekter som kunne føre til at kvinnene med stomi følte seg mindre verdsatt som kvinner, mødre og som attraktiv partner/kone.</p> <p>Kvinnene hadde lært seg å leve med stomien. Tiden det tok å tilvenne seg stomien mot å akseptere den varierte fra kvinne til kvinne. For å tilpasse seg hverdagen hadde kvinnene en strategi som gikk ut på nøye planlegging. Det fører til at livene deres baserer seg på rutiner som kan ha gitt innvirkning på deres relasjoner med andre. Intime relasjoner eller situasjoner krevde nøye planlegging, ikke rom for spontanitet.</p>
Etisk vurdering	Fikk tillatelse til gjennomføring fra klinikken og fra Research Ethics Committee, Faculty of Health Sciences, Linköping University.
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert nivå 1.

<b>Artikkel 12</b>	
Forfattere	Sinclair, Lorraine G.
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	Journal Wound Ostomy Continence Nurse
Tittel	Young Adults With permanent Ileostomies - Experiences During the First 4 Years After Surgery
Hensikt	Å forstå erfaringene til unge voksne som lever et liv med permanent ileostomi.
Metode/instrument	Kvalitativ design med narrativ tilnærming. Varigheten på intervjuene var fra 1-2,5 timer. Det ble brukt lydopptak under intervjuene for at deltakernes historie skulle bli riktig transkribert. Ved å bruke en ustrukturert intervjuguide kunne deltakerne fortelle sin historie på den måten de ville selv. Materialet ble konfidensielt. For å analysere deltakernes historier ble det benyttet Clandinin og Connellys fire retninger ved forskning på menneskers erfaringer.
Deltakere/ frafall	7 deltakere i alderen 24-40 år. 3 menn og 4 kvinner som hadde hatt stomi i underkant av fire år. Inklusjonskriterier: Levd med en permanent ileostomi i mindre enn fire år, kunne flytende engelsk, vært medisinsk, kirurgisk og emosjonelt stabil. Deltakerne fikk brev med informasjon om studiens hensikt, forventet engasjement samt at det var frivillig å delta. De kunne trekke seg når som helst i studien.
Hovedfunn	Fem av deltakerne synes at sykepleien de hadde fått under oppholdet var bra, mens noen andre deltakere hadde en opplevelse av at noen sykepleiere manglet kvalitet, respekt og omsorg. De savnet også at sykepleierne tok seg nok tid til å svare på spørsmål og være til hjelp.  Det var også viktig å ha kontakt med andre mennesker som hadde gjennomgått samme operasjon da de kunne lære av hverandres erfaringer av å leve med stomi. Den beste støtten de opplevde var fra venner og familie.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Conjoint Health Research Ethics Body of the University of Calgary and the Faculty of Medicine
Vurdering av kvalitet	Høy og fagfellevurdert nivå 1

#### Vedlegg 4: Rangeringssystem

I forhold til kunnskapssenterets og kunnskapsbasert praksis sjekklister skal man besvare 10 spørsmål med svaralternativene ja, nei eller uklart. Ut i fra disse spørsmålene utarbeidet vi et rangeringssystem ettersom hvor mange ja artikkelen kunne besvare i sjekklistene.

Antall JA	Karakter
8-10	Høy
7	Middels
1-6	Lav

Ut i fra rangeringssystemet endte vi opp med dette utfallet:

Artikkel nr.	Artikkelens navn	Antall JA	Karakter
1	Learning to live with a intestinal permanent ostomy	9/10	Høy
2	The influence of social support from the family on health related- quality of life in persons with a ostomy	9/10	Høy
3	Social connectivity in those 24 mounths or less postsurgery	7/10	Middels
4	The influence of husband's or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer	8/10	Høy
5	Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for a closure of the stoma	9/10	Høy
6	Surviving Colorectal Cancer- Long- term, Persistent Ostomy- Specific Concerns and Adaptions	8/10	Høy
7	Healthcare experiences of patients following faecal output stoma- forming surgery: A qualitative exploration	10/10	Høy
8	A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery	10/10	Høy
9	Overcomming challanges: life with an ostomy	7/10	Middels
10	Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationship	8/10	Høy
11	Living with an ostomy: Women`s long term experiences	9/10	Høy
12	Young Adults With permanent Ileostomies- Experiences During the First 4 Years After Surgery	10/10	Høy