



Hjelp til mestring av stomi

Hjemmesykepleierens rolle

Kandidatnummer: 1051

VID vitenskapelige høyskole

Diakonhjemmet, Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i Sykepleie

Kull: BASYK17

Antall ord: 10 539

[18.03.2020 (19.03.2020)]

Abstrakt

Problemstilling: *Hvordan kan hjemmesykepleieren hjelpe pasienten med mestring av stomi?*

Metode: Litterær oppgave. Gjennomført systematiske søk i ulike databaser, med ulike søkeord for hjemmesykepleie, mestring og stomi. Dette resulterte i åtte vitenskapelige artikler.

Funn: Artiklene belyser hva som har vært viktig for ulike stomipasienters mestringsprosess, både fra sykepleier og pasientens perspektiv. Gjennomgående faktorer for pasienters mestring er god relasjon med pleier, tid, sykepleiers kompetanse og pasientens egne forutsetninger for mestring.

Drøfting: I lys av relevant teori og utvalgte funn drøftes det på hvilke måter hjemmesykepleieren kan bidra til stomipasientens mestring, og eventuelle utfordringer som følger med. Det belyses også hvordan relasjon, tid, kompetanse og pasientens ressurser påvirker hverandre og henger sammen.

Konklusjon: Oppgaven gir ingen entydig konklusjon, men gir en pekepinn på fire viktige områder som spiller inn på sykepleierens muligheter for mestringsstøtte.

Abstract

Issue: *How can a home health nurse help a patient cope with an ostomy?*

Method: Literary thesis. I performed systematic searches in different databases, with keywords like home nursing, coping and ostomy, resulting in eight scientific articles.

Findings: The articles present what has been important for an ostomy patients coping process, from both the nurse and the patients perspective. Essential factors such as good relations, time, competence and the patient's own resources were highlighted.

Discussion: Based on relevant theory and selected findings it is discussed how the home nurse can contribute to the ostomy patients coping, and any challenges that may occur as a consequence. It also highlights how relationships, time, experience/knowledge and the patient's resources affect each other and its interconnectedness.

Conclusion: This thesis does not provide a firm conclusion, but gives an indication on four focus areas for the nurse in order to increase the patient's coping abilities.

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	6
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV PROBLEMSTILLING	6
1.2 PROBLEMSTILLING.....	6
1.3 AVGRENSNING	7
1.4 BEGREPSAVKLARING	7
1.5 DISPOSISJON.....	8
2 TEORI.....	9
2.1 STOMI	9
2.2 HJEMMESYKEPLEIE.....	10
2.2.1 HJEMMESYKEPLEIE TIL PASIENTER MED STOMI	11
2.3 HELSEKOMPETANSE	12
2.4 MESTRING	13
2.4.1 PROBLEMORIENTERT OG EMOSJONSORIENTERT MESTRING.....	13
2.4.2 MESTRINGSSTØTTE	14
2.5 PATRACIA BENNER OG JUDITH WRUBELS OMSORGSTEORI.....	15
3 METODE.....	17
3.1 VALG AV METODE	17
3.2 AVGRENSNINGER	17
3.3 SØKEPROSESSEN	18
3.4 KILDEKRIKK OG ETISKE OVERVEIELSER.....	20
4 PRESENTASJON AV FORSKNINGSARTIKLER	22
4.1 THE NURSE–PATIENT RELATIONSHIP AS A STORY OF HEALTH ENHANCEMENT IN COMMUNITY CARE: A META - ETHNOGRAPHY (STRANDÅS & BONDAS, 2018)	22
4.2 THE TREATMENT EXPERIENCES OF PEOPLE LIVING WITH ILEOSTOMIES: AN INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS (SPIERS, SMITH, SIMPSON & NICHOLLS, 2016).	23
4.3 IMPROVING SELF-CARE OUTCOMES IN OSTOMY PATIENTS VIA EDUCATION AND STANDARDIZED DISCHARGE CRITERIA (MILLARD, COOPER & BOYLE, 2020).	24
4.4 THE ADJUSTMENTS EXPERIENCED BY PERSONS WITH AN OSTOMY: AN INTEGRATIVE REVIEW OF THE LITERATURE (LOPES & DECESARO, 2014).	25
4.5 QUALITY OF LIFE FOR PATIENTS LIVING WITH OSTOMIES: INFLUENCE OF CONTACT WITH AN OSTOMY NURSE (ARONOVITCH, SHARP & HARDUAR-MORANO, 2010).	25
4.6 FROM DIAGNOSIS THROUGH SURVIVORSHIP: HEALTH-CARE EXPERIENCES OF COLORECTAL CANCER SURVIVORS WITH OSTOMIES (SUN MFL., 2014).	26
4.7 HEALTHCARE EXPERIENCES OF PATIENTS FOLLOWING FAECAL OUTPUT STOMA-FORMING SURGERY: A QUALITATIVE EXPLORATION (THORPE, MCARTHUR & RICHARDSON, 2014).	27
4.8 STRESSORS RELATING TO PATIENT PSYCHOLOGICAL HEALTH FOLLOWING STOMA SURGERY: AN INTEGRATED LITERATURE REVIEW (ANG, CHEN, SIAH, HE & KLAININ-YOBAS, 2013).	28
4.9 OPPSUMMERING	29

5	DRØFTING.....	30
5.1	Å HA KJENNSKAP TIL PASIENTENS FORUTSETNINGER OG BEHOV.....	30
5.2	Å BYGGE EN GOD RELASJON.....	34
5.3	Å HÅNDBERE TID OG TIDSPRESS	37
5.4	RIKTIG KOMPETANSE.....	39
6	KONKLUSJON	42
	LITTERATURLISTE.....	44

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling

Det anslås at ca. 10 000 nordmenn lever med stomi. Årlig foretas det ca. 1 900 stomioperasjoner i Norge, hvorav ca. 900 av disse er permanente (Norsk Forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft (NORILCO), 2015 s.5). De vanligste årsakene er kreft og betennelsessykdommer i tarmen (Bradshaw & Collins, 2008). På verdensbasis er tykk- og endetarmskreft blant de vanligste kreftformene og antallet forventes å øke i fremtiden (Helsedirektoratet, 2015, s. 19).

Gjennom både praksis og egen jobberfaring fra hjemmesykepleien har jeg møtt mange mennesker som lever med stomi. Mange takler dette fint og har lært seg å leve med posen på magen, mens det for andre skaper problemer og begrensninger. Da jeg var i praksis i hjemmesykepleien hadde min primærbruker både colostomi og urostomi, pga. tarmkreft. Vedkommende hadde tidligere levd et aktivt liv både i yrkessammenheng og på fritiden. Men etter stomioperasjonen hadde dette snudd, og h*n slet veldig med å akseptere sin nye situasjon. Brukeren fikk hjelp med å skifte på stomiutstyret to ganger om dagen, fordi h*n ikke ønsket å lære seg dette selv. Et tidligere kjempesosialt og aktivt menneske satt nå nesten døgnet rundt alene i leiligheten sin, i frykt for at det skulle skje noe med utstyret dersom h*n gikk ut. Å se hvordan en stomioperasjon kunne ha så stor innvirkning på en persons liv gjorde inntrykk. Det gjorde meg også nysgjerrig; hvordan kan jeg som sykepleier hjelpe andre i liknende situasjoner?

1.2 Problemstilling

Jeg ønsket å belyse hvordan jeg som helsepersonell kan være med å bidra til at stomipasienter føler mestring omkring egen stomi samt hvordan de skal leve med denne hjemme. På bakgrunn av dette kom jeg fram til følgende problemstilling:

Hvordan kan hjemmesykepleieren hjelpe pasienten med mestring av stomi?

1.3 Avgrensning

Jeg har valgt å avgrense oppgaven min til mestring av stomi hos pasienter som bor hjemme. Kun pasienter med de vanligste tarmstomiene ileostomi og colostomi blir diskutert, mens andre stomityper ikke blir omtalt.

Opgaven min tar for seg voksne mennesker over 18 år som lever med permanent stomi og bor hjemme med behov for oppfølging fra hjemmetjenesten. Selv om store deler av denne pasientgruppen er eldre, har jeg ikke ønsket å ekskludere yngre pasienter da mye av forskningen inkluderer store aldersspenn.

Det finnes mange årsaker til at pasienter får stomi. I oppgaven min har jeg fokus på hjemmesykepleie og mestring av stomi, uavhengig av årsaken til stomien.

1.4 Begrepsavklaring

Hjemmesykepleie forstås som all sykepleie som foregår i pasientens hjem (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13)

Stomi er en kirurgisk konstruert åpning i kroppen, fra et hulorgan og ut på huden, eller mellom to hulorganer (Nilsen, Indrebø & Stubberud, 2017, s. 519).

Mestring kan defineres som "kontinuerlig, skiftende kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å mestre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstiger hans ressurser" (Lazarus & Folkman, 1984, s.141).

1.5 Disposisjon

Oppgaven min er delt i seks hoveddeler; innledning, teori, metode, funn, drøfting og konklusjon. Innledningsvis har jeg presentert og begrunnet valg av problemstilling. I teoridelen vil jeg gjøre rede for sentrale begreper og relevant litteratur.

Metodedelen inneholder en beskrivelse av metode, søkehistorikk, kildekritikk og valg av litteratur. I funndelen presenteres de utvalgte artiklene fra litteratursøket samt relevante resultater fra disse. Teori og forskning vil videreføres til drøftingsdelen, før oppgaven avsluttes med en konklusjon.

2 Teori

I dette kapittelet belyser jeg relevant teori for oppgaven. Det innebærer teori om stomi, hjemmesykepleie, helsekompetanse og Lazarus og Folkmans mestringsteori. Avslutningsvis blir Wrubel og Benners omsorgsteori omtalt.

2.1 Stomi

Ordet stomi er gresk, og betyr åpning eller munn. I medisinsk sammenheng er stomi en kirurgisk formet åpning fra innsiden av et organ til utsiden, og starten på navnet beskriver hvilket organ åpningen kommer fra (Burch, 2008).

Det er tre hovedtyper stomi; colostomi, ileostomi og urostomi. Stomien kan være midlertidig eller permanent (Burch, 2014). Tarmen trekkes ut gjennom en åpning på hudoverflaten, der den vrenses og sys fast i huden. Siden muskulaturen i tarmen ikke er viljestyrt, har ikke stomiopertert kontroll over tømningen av verken avføring, urin eller tarmgass (Nilsen et al., 2017, s. 519). Det finnes mange ulike årsaker til at personer får en stomi som for eksempel tarm- eller blærekreft eller som et resultat av visse prosedyrer, eksempelvis abdominal kirurgi (Burch, 2017). Betennelselideler som Chronhs sykdom eller ulcerøs kolitt kan også føre til behov for stomi (Burch, 2014).

Siden jeg i avgrensning til problemstillingen (se 1.3) har valgt å bare inkludere tarmstomier, velger jeg videre i teoridelen å kun belyse colostomi og ileostomi.

Årsaken til at en pasient får en colostomi er alvorlige sykdommer som rammer endetarmen eller den nedre delen av tykktarmen, hvorav kreft er den vanligste årsaken. Det finnes forskjellige typer, avhengig av hvilken del av tarmen som er syk (NORILCO, u.a.-a). Stomien plasseres oftest på venstre side, og avfallet er vanligvis flatulens (tarmgass) og formet eller myk avføring (Burch, 2008). Stomien er aktiv og produserer avfall mellom tre ganger i uken til tre ganger om dagen

Ved ileostomi er det tynntarmen som legges ut på høyre side av magen. Årsakene er oftest kronisk betennelse (NORILCO, u.a.-b). Avfallet er vanligvis flatulens og løs avføring. Stomien er ofte aktiv gjennom hele dagen og må derfor tømmes flere ganger daglig (Burch, 2014). Den løse konsistensen på avføringen øker risikoen for lekkasje og hudirritasjon, og stomien konstrueres derfor gjerne lenger enn en colostomi (Nilsen et al., 2016, s.520).

2.2 Hjemmesykepleie

Begrepet hjemmesykepleie omhandler all sykepleie som utføres i pasientens hjem. Det er helsehjelp og omsorg som utøves på pasientens arena (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13). Funksjonen skal være hjelp til å mestre hverdagen og å hjelpe den enkelte til å kunne leve et godt liv hjemme, så lenge det er forsvarlig og ønskelig (Fjørtoft, 2016, s. 25).

De som jobber i hjemmesykepleien må ha en helhetlig tilnærming og være oppmerksomme på alle aspekter som påvirker pasientens helse og velvære. Helsepersonell må ha kunnskap om sykdom og funksjonsnedsettelse, og deres påvirkning på pasientens livskvalitet, håp og mestring. For at pasientene skal oppleve god hjelp er det viktig med kontinuitet, omsorg og observasjoner i tillegg til at pasienten møtes med respekt (Birkeland & Flovik, 2018, s. 16). Det er essensielt å opparbeide en tillitsbasert relasjon mellom pasient og pleier. Pasienten må bli sett og hørt da det handler om å være tilstede i pasientens liv (Birkeland & Flovik, 2018, s. 35).

Hjemmesykepleien som offentlig helsetjeneste er styrt av flere forskrifter og lover (Fjørtoft, 2016, s. 154). I følge Helse- og omsorgstjenesteloven (2012, §3-2) er kommunen lovpålagt å tilby helsetjenester i hjemmet. Hvordan man ønsker å organisere tjenesten er ikke lovbestemt, men opp til hver enkelt kommune å avgjøre (Fjørtoft, 2016, s. 158). En vanlig organiseringsmetode brukt i dag er såkalt bestiller-utfører-modellen. Bestillerenheten vurderer behovet til hver enkelt pasient og et

eventuelt vedtak blir sendt til utførertjenesten. Hjemmesykepleien blir da utfører som skal jobbe etter disse vedtakene (Fjørtoft, 2016, s. 159). Flere er kritiske til denne måten å jobbe på og blant annet Oslo Kommune har innført en "tillitsreform" hvor innholdet i vedtaket skal defineres av helsepersonell sammen med pasienten selv (Fjørtoft, 2016, s. 160).

Nesten ingen andre tjenester har de siste tiårene opplevd så mange endringer som hjemmesykepleien. En av de større endringene kom som følge av samhandlingsreformen i 2012 (Fjørtoft, 2016, s. 149). Et resultat er at kommunene har fått større ansvar i tillegg til nye og mer komplekse oppgaver enn tidligere. Utskrivningsklare pasienter er sykere og mer tidkrevende enn tidligere, noe som igjen gir større press på hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016, s. 153).

Tidsskriftet Sykepleien har nylig gjort en undersøkelse blant hjemmesykepleiere. Hele 9 av 10 svarer at enheten deres har tatt imot pasienter fra sykehus med problemstillinger som de ikke har kompetanse til å håndtere. Gjennomgående presiseres manglende kompetanse og for lite tid (Morland, 2020). Både pasienter og personalet opplever press og mangel på tid som et vanskelig problem (Fjørtoft, 2016, s.164) I hjemmesykepleien jobbes det etter strenge tidsskjemaer hvor effektivitet måles i antall pasienter. Dette systemet er problematisk da det vanskelig lar seg kombinere med pasientens varierende behov (Fjørtoft, 2016, s.165).

2.2.1 Hjemmesykepleie til pasienter med stomi

Avanserte kirurgiske prosedyrer kombinert med kortere liggetid på sykehusene krever at hjemmetjenesten har både kunnskap og evne til ta vare på stomipasienter (Berti-Hearn & Elliott, 2019a). På grunn av raskere utskrivelse er det mindre tid til opplæring, noe som medfører at pasienter skrives ut med mange læringsbehov (Berti-Hearn & Elliott, 2018). Opplæringen har i hovedsak endret sted fra sykehus til hjemmet (Berti-Hearn & Elliott, 2019b).

Stomipasienter trenger sykepleieengasjement for kvalitetspleie, beslutningspåvirkning og pasientsikkerhet. Derfor er det essensielt at hjemmesykepleieren besitter og opprettholder et minimumsnivå av kompetanse for å kunne hjelpe stomipasienter. De bør i det minste være kjent med ressurser som finnes, og gjøre dem tilgjengelige for pasienten (Berti-Hearn & Elliott, 2018).

Å få stomi kan gi både fysiske, emosjonelle og sosiale reaksjoner. Det kan være overveldende for den nye pasienten. En prioritet i hjemmesykepleien bør derfor være å finne gode løsninger for hvordan man kan senke barrieren for pasientens egenmestring av stomien. Pasienten vil trenge oppmuntring og støtte, og det er viktig å inkludere familie eller andre pårørende i denne prosessen, samt være med på å oppmuntre pasienten til aksept (Berti-Hearn & Elliott, 2019a).

Hjemmesykepleieren har de beste forutsetninger for å gi informasjon, opplæring og råd til mennesker med kronisk sykdom og tilpasning til livet med stomi (Readding, 2016).

2.3 Helsekompetanse

Helse- og omsorgsdepartementet kom i fjor ut med *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen* (2019). Formålet med strategien er som navnet tilsier, å øke helsekompetansen i befolkningen. Begrepet kommer fra det engelske ordet "health literacy", som på norsk har blitt til følgende definisjon:

Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.4)

Helsekompetanse vil styrke menneskers evne til å mestre ulike livssituasjoner. I tillegg til å være situasjons- og erfaringsavhengig, kan også måten helseinformasjonen presenteres på være avgjørende. Dette må helsepersonell være

bevisst på, slik at de tilpasser kommunikasjonen på en slik måte at mottaker kan håndtere og bruke informasjonen som blir gitt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.6). Helsekompetanse er viktig bl.a. fordi det skaper forutsetninger for egenmestring og egenbehandling. Dette gjelder for både ufarlige forbigående sykdommer og kroniske sykdommer. Det er mer bærekraftig og gjør at mennesker kan bruke helse- og omsorgstjenesten på en mer hensiktsmessig måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.9).

2.4 Mestring

Mestring er et begrep med mange ulike definisjoner og tolkninger. I oppgaven min har jeg valgt å benytte meg av mestringsbegrepet slik det blir presentert av Lazarus og Folkman (1984, s.141). "Vi definerer mestring som kontinuerlig, skiftende kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å mestre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstiger hans ressurser".

Denne definisjonen belyser flere viktige aspekter ved mestring. Definisjonen skiller mellom mestring og tilpasning og begrenser mestring til tilstander av psykologisk stress som krever anstrengelse, ikke automatisk atferd og tanker som ikke krever innsats. Mestring må også forstås som en prosess (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141). Det understrekes også at mestring inkluderer enhver ting personen gjør eller tenker, uavhengig av resultat (Lazarus & Folkman, 1984, s. 142).

2.4.1 Problemorientert og emosjonsorientert mestring

Lazarus og Folkman skiller hovedsakelig mellom to hovedtyper av mestringsstrategier; problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2017a, s. 249). Problemorientert mestring er rettet mot å håndtere eller endre problemet som skaper stresset, mens emosjonsorientert mestring er rettet mot å regulere den emosjonelle responsen til problemet (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150). Generelt sett er det mer sannsynlig at emosjonsorienterte former for

mestring tas i bruk når personen har vurdert at ingenting kan gjøres for å endre skadelige, utfordrende eller truende miljøforhold. Problemorienterte former er derimot mer sannsynlig når slike forhold vurderes som mulig å forandre (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150).

Problemorientert mestring er en aktiv og direkte handlingsmåte. Denne metoden velges fortrinnsvis når personen selv ha tro på at han vil kunne mestre situasjonen. Et sentralt grunnlag for valg av mestringsstrategi er altså ens subjektive opplevelse av muligheten for å lykkes (Kristoffersen, 2017a, s. 249).

Emosjonsorientert mestring prøver primært å redusere ubehaget i situasjonen ved å enten dempe følelsene som oppstår i den ubehagelige situasjonen, eller ved å endre meningsinnholdet. Denne formen for mestring kan i noen tilfeller ses på som en måte å unngå, flykte fra eller unnvike et ubehag eller et problem (Kristoffersen, 2017a, s. 251).

Resultatet av situasjonen avgjør om mestringsstrategien har vært hensiktsmessig eller ikke. En strategi som er effektiv i én situasjon, kan være ineffektiv i en annen. Dersom omstendighetene ikke kan endres, vil for eksempel emosjonelt orientert mestring kunne være hensiktsmessig fordi den hjelper pasienten å holde ut i vanskelige situasjoner, mens problemorientert mestring, som veldig ofte er ønskelig og effektivt, noen ganger ikke vil være tilstrekkelig (Kristoffersen, 2017a, s. 252).

2.4.2 Mestringsstøtte

Mestringsstøtte handler om at helsepersonell støtter og bistår mennesker med kroniske lidelser, samt deres familier. Dette for å styrke pasientens forståelse av egen rolle i mestring av sykdommen, styrke pasientens evne til å gjøre gjennomtenkte valg, samt å integrere nye vaner som fremmer helse i hverdagen (Barlow, Wright, Sheasby, Turner & Hainsworth, 2002, s. 178). Begrepet blir i dag brukt som et slags rammeverk for å klargjøre innholdet i sykepleierens funksjon og deres arbeid med kronisk syke (Kristoffersen, 2017c, s. 355). Mestringsstøtten må

omfatte mer enn bare informasjon og undervisning knyttet til å håndtere selve sykdommen. De andre områdene innebærer mobilisering og utnyttelse av ressurser, tilpasning til dagliglivet og følelsesmessig bearbeiding (Kristoffersen, 2017c, s. 355).

2.5 Patricia Benner og Judith Wrubels omsorgsteori

Det er flere sykepleieteoretikere som kunne vært aktuelle til å belyse min problemstilling. Jeg har valgt å benytte meg av Benner og Wrubels omsorgsteori, pga. deres syn på hva sykepleie og omsorg handler om. Deres sykepleieteori er presentert i boken *The Primacy Of Caring*, fra 1989, hvor teorien deres i stor grad er bygget på den psykologiske teorien til Lazarus og Folkman (Kirkevold, 1998, s. 214). Den har også mange fellestrekk med teoretikerne Joyce Travelbee og Kari Martinsen (Kirkevold, 1998, s. 215).

Forfatterne tar i sin teori utgangspunkt i begrepet omsorg. Omsorg er det primære i alt menneskelig liv og brukes om at personer, hendelser, prosjekter og ting betyr noe for mennesker. Fordi omsorg beskriver hva som er betydningsfullt sier det også noe om hva som oppleves som stressende. Dette skaper muligheter og kan gi opphav til meningsfulle måter å mestre situasjonen på (Benner & Wrubel, 1989, s. 1). Det er først når en person opplever at det som er av betydning står i fare, at opplevelsen av stress oppstår (Kirkevold, 1998, s. 200). Hvis personen er likegyldig, kan ikke situasjonen oppleves stressende (Benner & Wrubel, 1989, s. 1).

Begrepene stress og mestring er sentrale i denne teorien. Benner og Wrubel (1989, s.59) definerer stress som "et brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon slik at fare, tap, eller utfordring erfares, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd". Stress er knyttet til både personen og situasjonen. Forfatterne forklarer forholdet mellom stress og mestring slik: "Stress er opplevelsen av brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon. Mestring er det man gjør med dette bruddet" (Benner & Wrubel, 1989, s. 62). Menneskets oppfattelse av sine egenskaper og personens bakgrunnsforståelse og praksis bestemmer hva som oppleves som stressende og

hvilke mestringsmuligheter personen har (Benner & Wrubel, 1989, s. 63). Mestring kan ikke måles opp mot objektive kriterier for god eller dårlig mestring, men må vurderes ut fra personens egen forståelse, vurdering og mulighet (Kirkevold, 1998, s. 203).

Benner og Wrubel belyser mange og komplekse sammenhenger mellom stress, mestring, sykdom, helse og opplevelse av velvære. Disse kan ikke identifiseres isolert fra personen de gjelder og deres kontekst og konkrete situasjon. Det som binder disse aspektene sammen er det meningsinnholdet vedkommende tillegger situasjonen sin. De hevder det er et transaksjonelt forhold mellom mennesket og situasjonen det befinner seg i og at disse kontinuerlig påvirker og påvirkes av hverandre (Kirkevold, 1998, s.207).

Sykepleiens overordnede mål er ifølge forfatterne å hjelpe og styrke pasienten til å bli hva han ønsker å være, på tross av situasjoner som inneholder sykdom, tap eller lidelse (Kirkevold, 1998, s. 208). Det som er viktig for pasienten oppleves truet, pga. stress i forbindelse med helsesvikt eller sykdom. Det gjør at han ikke lenger kan fungere på den måten han ønsker. Sykepleien handler derfor om å hjelpe mennesker til å mestre dette på en måte som ivaretar det pasienten selv anser som verdifullt (Kristoffersen, 2017b, s. 27). Det må i hvert enkelt tilfelle i samråd med pasienten avgjøres hvordan dette best kan løses. Det er viktig at sykepleieren er aktivt tilstede og har en dyp forståelse av hvordan pasienten selv opplever situasjonen (Benner & Wrubel, 1989, s. 88). En annen viktig oppgave er å hjelpe pasienten å skape mening og håp (Benner & Wrubel, 1989, s. 62).

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive valg av metode, hvordan jeg gikk frem for å finne og velge ut relevant litteratur, før jeg avslutningsvis går igjennom kildekritikk.

3.1 Valg av metode

I metodekapitlet beskrives måten en har gått frem på for å samle inn informasjon og kunnskap som skal belyse problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 74). Denne oppgaven er basert på et litteraturstudie som er en metode som systematiserer kunnskap fra ulike skriftlige kilder. Litteraturen skal samles, kritisk gjennomgå og sammenfattes (Thidemann, 2019, s. 75). Hensikten med en slik metode er å gi en god og oppdatert forståelse av kunnskapen på det området som problemstillingen etterspør og at det beskrives hvordan dette ble gjort (Thidemann, 2019, s. 74).

For å finne relevante vitenskapelige forskningsartikler har jeg benyttet meg av databasene CINAHL og PubMed. Innledningvis benyttet jeg meg også av Google Scholar og Science Direct for å utforske hva som fantes av forskning og til hjelp med å finne gode søkeord. De utvalgte forskningsartiklene vil bli videre presentert i kapittel 4.

3.2 Avgrensninger

Jeg valgte å utarbeide et sett med inklusjonskriterier for å best mulig strukturere søkene mine. Artiklene skal:

- Være publisert i 2010 eller senere
- Ha gjennomgått fagfelleevaluering og være publisert i et vitenskapelig tidsskrift
- Være skrevet på engelsk eller nordisk språk.

- Omhandle pasienter med stomi eller sykepleie til pasienter med stomi

Jeg har ekskludert artikler som omhandler pasienter med andre stomityper enn colostomi og ileostomi, pasienter som kun befinner seg på sykehus/helseinstitusjon, samt studier som kun har fokusert på spesialsykepleiere. I tillegg har jeg utelukket artikler der pasienter har midlertidig stomi og der fokuset er på medisinsk behandling, stomiutstyr eller irrigasjon av tarm.

3.3 Søkeprosessen

Jeg ønsket å finne forskning som beskrev hvordan sykepleier kan hjelpe pasienten å mestre hverdagen med stomi. Siden problemstillingen min omhandler hjemmesykepleieren benyttet jeg meg av søkeord som *home care*, *community nurse* og *patient at home*. Jeg benyttet meg av ulike søkeord for stomi og ulike synonymer for begrepet mestring. De ulike søkeordene og kombinasjonene blir presentert i tabell 1. Jeg benyttet meg av de boolske operatorene *AND* og *OR* for å kombinere søkene mine (Thidemann, 2019, s. 87).

For å finne ut hvilke artikler jeg ønsket å inkludere i oppgaven sorterte jeg først ut artiklene med relevant overskrift i forhold til problemstillingen. For å finne ut om artiklene møtte kriteriene jeg hadde satt på forhånd, leste jeg så igjennom artiklenes abstrakter. Artiklene som møtte kriteriene leste jeg så i fulltekst. Da endte jeg opp med totalt åtte forskningsartikler, som presenteres videre i kapittel 4.

Tabell 1: Oversikt over hovedsøk i databasene CINAHL og PubMed.

Database	Søk	Søkeord	Resultater	Valgte artikler
CINAHL (21.01.2020)	S1	Nurs* OR community nurse	325 641	
	S2	Patient at home OR home patient OR home care	22 931	
	S3	Ostomy or colostomy or ileostomy or stoma	5409	

	S4	Coping OR handling OR managing	70 900	
	S5	S1 AND S2 AND S3	78	1
	S6	S4 AND S5	8	0
PubMed (21.01.2020)	S1	S1	310 199	
	S2	S2	313 533	
	S3	S3	21 674	
	S4	S4	1 405 059	
	S5	S1 AND S2 AND S3	2056	
	S6	S4 AND S5	932 (fri fulltekst = 177)	4

For å prøve å finne forskning på pasientens og/eller sykepleierens perspektiver på stomipleie gjorde jeg også et søk i PubMed og CINAHL 23.01.2020, med søkeordene *stoma care AND nurse perspective OR patient perspectives*. I PubMed ga det et funn på 17 artikler, av disse valgte jeg to. Disse to artiklene hadde jeg også lagt merke til i et bredere søk i Science Direct tidligere i søkeprosessen.

På bakgrunn av resultatene funnet i disse artiklene ønsket jeg også å inkludere eventuell forskning som kunne si noe om viktigheten av relasjonen mellom pasient og sykepleier i hjemmetjenesten. Jeg valgte derfor å inkludere et nytt søk med dette som utgangspunkt. Jeg gjorde like søk i CINAHL og PubMed 27.01.2020, men det var kun søket i CINAHL som ga et godt resultat. Jeg benyttet meg av søkeordene *nurse-patient relationship AND home care OR patient at home OR home nursing*. Denne kombinasjonen ga 214 artikler. Etter å ha lest gjennom overskriftene, valgte jeg å lese fem abstrakter. Til slutt resulterte dette i valget av en artikkel.

Teori benyttet for å belyse oppgaven utover forskningen er funnet gjennom søkene beskrevet ovenfor, søk i Oria og ved gjennomgang av pensumlitteratur benyttet

gjennom hele bachelorstudiet. Mestringsteorien til Lazarus og Folkman ble benyttet som utgangspunkt og sykepleieteorien til Wrubel og Benner ble naturlig å bruke da den tar utgangspunkt i nevnte mestringsteori. Jeg har både benyttet meg av deres originale verk, men også sekundærlitteratur som forenkler og forklarer teorien på andre måter.

3.4 Kildekritikk og etiske overveielser

Kildekritikk handler om å karakterisere og vurdere den litteraturen som blir brukt. Du skal så godt du kan vurdere i hvilken grad du kan bruke litteraturen du har funnet til å belyse problemstillingen du har valgt (Dalland, 2012, s. 158). Gjennom søkeprosessen har jeg ikke funnet artikler som spesifikt besvarer min problemstilling, men jeg opplever likevel at de utvalgte artiklene har relevans for oppgaven min, noe som vil komme frem i drøftingen. Mye av forskningen tar for seg både det pre- og postoperative forløpet til stomipasienter og tiden på sykehus, i tillegg til etter utskrivelse. Jeg har valgt å inkludere disse artiklene allikevel fordi erfaringer om mangler eller positive opplevelser på sykehuset pre- og postoperativt kan danne et bilde på hva som er ønskelige å fortsette med eller ikke, også etter utskrivelse.

Temaet relasjon mellom pasient og sykepleier ble nevnt i mange av artiklene fra mitt opprinnelig søk uten særlig utdyping. Jeg mente dette var et viktig aspekt for å belyse min problemstilling og valgte derfor å inkludere en artikkel som tar for seg dette temaet, selv om studien ikke møter alle mine inklusjonskriterier. Det er også en god artikkel siden den tar for seg helsefremmende arbeid i hjemmetjenesten

Jeg ønsket å finne forskning som tok for seg både pasient og sykepleiers opplevelse, men har funnet at det er gjort lite forskning på sykepleierens perspektiv på mestring og håndtering av pasienter med stomi. Noen av fagartiklene nevner noe om sykepleierens side, mens artikkelen om relasjonen mellom pasient og sykepleier belyser begge parters perspektiver.

Alle artiklene er publisert i vitenskapelige tidsskrifter. Slike tidsskrifter har redaksjoner som kvalitetssikrer innholdet og uavhengige fagpersoner som vurderer om den enkelte artikkel holder god nok standard (Dalland, 2012, s. 155).

I oppgaven er det brukt både primær- og sekundærkilder. Primærkilder er den opprinnelige utgaven av en tekst, mens en sekundærkilde har brukt innhold fra primærkilden og innholdet kan dermed være noe endret (Dalland, 2012, s. 162). Jeg har også benyttet meg av både primærlitteratur, som er skrevet som enkeltstudier, og sekundærlitteratur som er skrevet på grunnlag av primærlitteraturen (Thidemann, 2019, s. 70). Jeg har inkludert tre oversiktsartikler, som oppsummerer og sammenligner resultater fra utvalgte studier innen et forskningsfelt. Dette er eksempler på sekundærlitteratur og kan gi en skjev fremstilling, da ikke alle studier på feltet er inkludert (Thidemann, 2019, s. 70). Jeg har allikevel valgt å inkludere de da artiklene gir gode oversikter på temaet, i tillegg til at artiklene de baserer seg på alene ikke ville belyst problemstillingen min skikkelig.

Studiene er gjort i andre land enn Norge, som USA, Storbritannia og Brasil. Det kan da være usikkert hvor overførbart dette er til den norske hjemmetjenesten. Jeg mener allikevel det er en del fellestrekk, og at artiklene på en god måte belyser min problemstilling på tross av hvor studien er gjennomført. Det må også tas i betraktning at alle artiklene er skrevet på engelsk og at det gir rom for at originalteksten mistolkes i min oversettelse.

Pasienter fra egen erfaring er anonymisert, av hensyn til taushetsplikt (Helsepersonelloven, 2000, §21). Pasienten beskrevet innledningsvis har godkjent at historien brukes i denne oppgaven.

4 Presentasjon av forskningsartikler

Søkeprosessen resulterte i åtte utvalgte forskningsartikler. Disse vil skape grunnlaget for drøftingen i kapittel 5. I dette kapittelet vil jeg presentere artiklene og deres funn.

4.1 The nurse–patient relationship as a story of health enhancement in community care: A meta-ethnography (Strandås & Bondas, 2018)

Hensikt: Å utforske og bedre forståelsen av hvordan sykepleier-pasient-forhold kan forbedre pasientens helse i kommunehelsetjenesten.

Metode: En metaetnografisk studie - en metode for å systematisk analysere og syntetisere kvalitative studier. Ti studier ble inkludert. Seks kjernetemaer ble oppdaget.

Funn: Kjernetemaene oppdaget i artikkelen var; Å entre pasientens verden, tillit og fortelling, identifisere ulike behov og oppdage endringer, pasienter blir mestere i egen sykdom, pasienter erfarer helse i sykdom og sykepleiere som gjør det lille ekstra. Pasient og sykepleier må sette av tid til hverandre for å bli kjent og kunne utvikle et dypere forhold. Det hjelper sykepleier å enklere forstå pasientens behov og perspektiver. Pasienter kan bli mestere i egen sykdom gjennom opplæring og oppmuntring fra sykepleier, som gir motivasjon til å delta i egenpleie. Dersom sykepleier vier tid og oppmerksomhet til pasienten og deres relasjon er det med på å kunne identifisere og oppdage forandringer, som bidrar til bedre kvalitet på pleien. Tillit er også vesentlig og det bidrar til at pasienten tørr å åpne seg om problemer og bekymringer.

4.2 The treatment experiences of people living with ileostomies: an interpretative phenomenological analysis (Spiers, Smith, Simpson & Nicholls, 2016).

Hensikt: Å utforske ileostomipasienters behandling og opplevelse av helsetjenesten, for å gi sykepleiere en dypere forståelse og dermed bedre pleien.

Metode:

Kvalitativ forskningsstudie. 21 ileostomipasienter ble intervjuet, bosatt i England. Dataene ble analysert og systematisert i 6 temaer hvorav to av disse blir videre utdypet i artikkelen.

Funn: Forskerne valgte å fokusere på de to mest klinisk relevante temaene;

Problemer rundt behandlingen og relasjonen med tverrfaglig team.

Problemer omkring behandlingen inkluderte kirurgiske komplikasjoner, bekymring ang. medisiner og tanker om reverseringsoperasjon.

Relasjonen mellom pasient og helsepersonell ble beskrevet av flertallet i studien. De som opplevde forholdet som negativt hadde kjent på følelser som å bli dehumanisert, ikke respektert og neglisjert. Dette resulterte i følelsen av mindreverdighet og manglende tro på kunnskap om egne behov. Andre opplevde relasjonen som positiv noe som utgjorde en positiv forskjell på bedringsprosessen. Disse pasientene beskrev følelsen av å bli sett og hørt, møte forståelse fra helsepersonellet omkring pasientens situasjon, samt viktigheten av tillit og konsekvent oppfølging fra et tverrfaglig team. Det er viktig at helsepersonell har en åpen og ikke-dømmende holdning, at det blir gitt mer opplæring om stomi til sykepleiere og mer tydelig informasjon om livet med stomi.

4.3 Improving Self-Care Outcomes in Ostomy Patients via Education and Standardized Discharge Criteria (Millard, Cooper & Boyle, 2020).

Hensikt: Å bedre resultatet hos en gruppe nye stomipasienter gjennom opplæring av sykepleiere og pasientundervisning.

Metode: En kvantitativ studie i Sør-California. 30 hjemmesykepleiere og fire stomipasienter. Sykepleierne fikk opplæring og undervisning av en stomispesialist. Før, rett etter og to måneder etter undervisningen skulle de rangere seg selv i forhold til komfort og ferdighetsnivå. Pasientundervisningen bestod av en sjekkliste med ti punkter som skulle gjennomgås med hjemmesykepleieren ved hvert besøk. Pasientenes to første måneder med hjemmesykepleietjenester ble analysert.

Funn:

Å tilby effektiv stomiundervisning for både sykepleiere og pasienter er essensielt for å bedre pasientresultatene.

Til sykepleieopplæringen skulle sykepleierne poenggi seg selv på en skala fra 1-5. Statistisk analyse av denne dataen viste signifikant endring i poengsum for alle spørsmål, som indikerer at sykepleierne følte seg mer selvsikre i å håndtere stomier etter opplæringen.

Hos pasientene hadde alle fire oppfylt 100% av kriteriene etter 15 besøk. Pasienter med ny stomi hadde ved hjelp av sjekklisten minsket gjennomsnittlig tjenestetid med halvannen uke. De fire pasientene hadde kun trengt 60 dager for å nå selvstendighet, og de trengte 50% færre besøk enn pasientene uten denne sjekklisten. Ikke-planlagte besøk minsket med hele 500%.

4.4 The adjustments experienced by persons with an ostomy: An integrative review of the literature (Lopes & Decesaro, 2014).

Hensikt: Å utforske hvilke faktorer som er involvert i adaptasjonsprosessen hos personer med stomi.

Metode: Integrerende oversiktsartikkel. Systematiske søk ble gjort i ulike databaser mellom desember 2012 og mars 2013. 21 artikler ble inkludert; elleve kvalitative og ti kvantitative. Innholdet ble analysert og gruppert i tematiske kategorier.

Funn: Analysen resulterte i tre hovedtemaer; erfaringer og strategier for å møte personer som skal tilpasse seg stomi, rollen til helsepersonellet i adaptasjon og opplæring som et verktøy i helsetjenesten. Personer med stomi trenger tid og støtte fra helsepersonell, venner og familie for å tilpasse seg forandringer og godta stomien. Sykepleiere og annet helsepersonell som involveres i pleien bør utvide deres kunnskap og øke deres forståelse av følelser som kan oppstå i tilvenningsfasen til stomipasienten. Videre bør de lære om konsekvenser som følge av stomien og metoder for å hjelpe pasienten å strukturere livet sitt på. Helsepersonell må opptre som informasjonskilde, samtidig som det oppmuntres til autonomi. Det er viktig å gi individualisert hjelp som tar høyde for pasientens holdninger og evne til å lære seg å leve med stomien.

4.5 Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse (Aronovitch, Sharp & Harduar-Morano, 2010).

Hensikt: Studien ble utført for å bestemme hvorvidt kontakt med en WOC (wound, ostomy and continence)-sykepleier eller ikke forbedrer livskvaliteten til stomipasienter.

Metode: Kvantitativ forskningsmetode. Hjemmesykepleietjenester, sykehus og en medisinsk utstyrsforhandler i Florida ble kontaktet for å være med i studien. Det ble sendt ut 340 pasientundersøkelsespakker på mail direkte til pasienten, hvorav 126 svarte fullstendig. Undersøkelsene inneholdt en demografisk del og et spørreskjema om livskvalitet knyttet til stomi (*Ostomy Quality of Life Questionnaire, OQLQ*). Resultatene ble analysert med programmet SPSS.

Funn: Funnene viser at en stomioperasjon påvirker helserelatert livskvalitet, men at de fleste respondentene tross stomien opprettholdt en tilfredsstillende livskvalitet. Analysen av OQLQ-score avslørte en signifikant forskjell i livskvalitet avhengig av hvem pasienten bodde med, antallet andre medisinske plager/tilstander, hvordan pasienten mottok utstyr og typen utstyr som ble brukt. Pasienter som jobbet deltid oppga bedre livskvalitet enn de som jobbet heltid.

Selv om 83 % oppga å ha sett en stomisykepleier, var det ingen signifikant forskjell i OQLQ-score mellom pasienten som hadde sett en stomisykepleier og de som ikke hadde det. Mer enn 50% rapporterte at de var fornøyd med helsetjenestene de hadde mottatt, uavhengig om tjenesten var gitt av en spesialsykepleier eller ikke.

4.6 From diagnosis through survivorship: Health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies (Sun mfl., 2014).

Hensikt: Å beskrive stomipasienter som har overlevd colorektal kreft (CRC) sine opplevelser med helsevesenet.

Metode: Kvalitativ forskningsstudie. 33 CRC-overlevende med stomi deltok i åtte fokusgrupper. Diskusjonene ble spilt inn, transkribert og analysert.

Funn: Pasientgruppen hadde både positive og negative erfaringer med helsevesenet, uavhengig av helserelatert livskvalitet og kjønn. Fem fremtredende temaer dukket opp; diagnose, valg av behandlingsmuligheter, behandling, første erfaring med stomi og interaksjon med pleiere. Pasientene diskuterte både positive og negative

opplevelser med helsetjenesten, inkludert behovet for kontinuerlig tilgang til kompetansedyktige sykepleiere for egenpleie av stomi, tilgang til støtte fra andre som har vært gjennom det samme og ressurser til å håndtere vedvarende, svekkende symptomer. Positive erfaringer var hovedsakelig relatert til interaksjoner med hjelpsomme og erfarne sykepleiere og deltakerne snakket om hvor viktig det var med dyktige sykepleiere som hadde lært dem å håndtere en stomi. Videre delte de negative erfaringer som omhandlet sykepleiere som "ikke visste hva de gjorde". Dette opplevdes frustrerende og gjorde ikke tilpasningen enklere for pasientene.

4.7 Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration (Thorpe, McArthur & Richardson, 2014).

Hensikt: Å få en forståelse av pasientens individuelle opplevelse av ny stomi og interaksjon med helsevesenet over tid. Dette med formål å informere helse- og omsorgsvesenet.

Metode: En kvalitativ forskningsstudie. Tolv nyopererte pasienter med stomi ble intervjuet tre, ni og 15 måneder etter operasjonen. Dataene ble analysert og systematisert.

Funn: Studien viser til tre temaer som har betydning for pasientens opplevelse av helsehjelp; Relasjonen med helsepersonell, følelsen av å være forberedt og gjenoppretting av autonomi.

Kvaliteten på relasjonen til helsepersonell ble beskrevet som avhengig av tillit, tiden som ble brukt til pasienten, kontroll over egen pleie, forståelsen og kunnskapen til helsepersonellet, samt lengden på pasientens avhengighet av helsetjenester. En god tilpasning til å få/ha stomi var påvirket av følelsen av å være forberedt. Forberedelse kunne skje gjennom å tilegne seg kunnskap og forståelse av diagnose, operasjon og stomi, samt forventninger til livet med stomi etter operasjonen. Behovet for helsehjelp reduseres etterhvert som pasientene gjenvinner kroppslig autonomi. I

tillegg vil informasjon gitt av helsepersonell oppmuntre pasientene til å ta selvstendige valg om egne behov. Studien viser til at det var viktig for pasientene å vite at helsehjelp var tilgjengelig dersom de skulle ha behov for det, men at om de selv var i kontroll over å søke hjelp var det styrkende framfor truende for pasientens autonomi.

4.8 Stressors Relating to Patient Psychological Health Following Stoma Surgery: An Integrated Literature Review (Ang, Chen, Siah, He & Klainin-Yobas, 2013).

Hensikt: Å oppsummere empiriske funn om stressmomenter som kan påvirke pasientens psykologiske helse etter anleggelse av colostomi/ileostomi, under sykehusopphold og etter utskrivelse.

Metode: En systematisk oversiktsartikkel. Et omfattende søk ble gjort i ulike databaser. Fra dette ble 8 artikler inkludert, 3 kvalitative og 5 kvantitative.

Funn: Artikkelen illustrerer utfordringer som påvirker pasientens psykiske helse etter stomioperasjon; under sykehusinnleggelsen eller etter utskrivelse. Vanlige utfordringer under sykehusinnleggelsen var knyttet til stomiformeringen, kreftdiagnosen og forberedelse til egenpleie. Under sykehusopphold kunne pasienter som opplevde endret kroppsilde ha behov for støtte fra sykepleiere for å fremme deres aksept av stomidannelse og diagnose. Sykepleiere har ofte fokus på den fysiske helsen til pasienten og muligens neglisjerer psykologiske behov som potensielt kan påvirke pasientens bedringsprosess. Utfordringer mange pasienter følte på etter utskrivelser omhandlet aksept av at kroppen er endret, endringer i seksualitet og restriksjoner knyttet til sosiale aktiviteter. For å hjelpe pasienter å takle stressmomenter etter stomioperasjon kan sykepleiere gi pre- og postoperativ opplæring om behandling og bedringsprosessen og oppmuntre til egenmestring.

4.9 Oppsummering

Det som er gjennomgående i de presenterte forskningsartiklene er viktigheten av å bygge relasjon mellom pleier og pasient, tilstrekkelig og effektiv bruk av tid, kompetent helsepersonell og pasientens egne ressurser og forutsetninger. Flere av artiklene har også funn fra tiden før og under sykehusinnleggelse. Preoperativ opplæring av stomipasienten bl.a. blir trukket frem av flere. Siden oppgaven min har fokus på hjemmesykepleiers rolle vil jeg ikke gå videre inn på preoperative tiltak eller tiltak direkte knyttet til selve sykehusinnleggelsen, da dette ikke er relevant for min problemstilling.

5 Drøfting

I dette kapittelet vil jeg drøfte funn fra de valgte forskningsartiklene som jeg mener er relevante for min problemstilling. Disse handler i hovedsak om pasientens egne forutsetninger, relasjon mellom pleier og pasient, tid og sykepleierens kompetanse. Disse funnene vil bli drøftet i lys av presentert teori, men det vil også bli benyttet noe ny kunnskap og egne erfaringer for å bygge opp under drøftingen.

5.1 Å ha kjennskap til pasientens forutsetninger og behov

Wrubel og Benner skriver at menneskers oppfatning av sine egenskaper og personens bakgrunnsforståelse og praksis bestemmer hva som oppleves som stressende og hvilke mestringsmuligheter personen besitter (Benner & Wrubel, 1989, s. 63). Menneskers evne til mestring handler altså mye om hvilke forutsetninger de har. I studien til Lopes og Decesaro (2014) poengteres det at i tillegg til familie og helsepersonell, spiller individuelle karaktertrekk hos pasienten en viktig rolle i adaptasjonsprosessen. Usikkerhet og tap av selvtillit fører til at de trekker seg unna sosiale og familiære aktiviteter. For å lette denne adaptasjonsprosessen og skape en positiv holdning mot den nye situasjonen kreves pedagogisk støtte, inkludering av familie, oppmuntring av pasienten til egenmestring og å assistere pasienten i å mestre ny livsstil. Det er viktig å gi individualisert hjelp som tar høyde for pasientens holdninger og evne til å lære seg å leve med stomien.

Pasientens egne ressurser er vesentlig, hvor fysiske, psykiske og sosiale ressurser spiller inn. Personens evne til egenomsorg og evne til å samarbeide med hjemmesykepleien påvirkes av disse ressursene (Fjørtoft, 2016, s. 162). En god ressurs hos pasienten vil være god helsekompetanse. Helsekompetanse handler om å ha evne til å forstå, vurdere og bruke helseinformasjon for å kunne ta kunnskapsbaserte beslutninger om egen helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.4). Helsekompetanse styrker menneskers evne til å mestre ulike

livssituasjoner, og det skaper forutsetninger for egenmestring og egenbehandling. En persons helsekompetanse vil være situasjons- og erfaringsavhengig, men også hvordan helseinformasjonen gis vil være av betydning. Dette er veldig viktig for å hjemmesykepleieren å være opptatt av, slik at de tilpasser informasjonen og kommunikasjonen til pasienten på en måte som gjør at vedkommende forstår og kan benytte seg av den (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.6). Dette er blitt satt på agendaen gjennom Helse- og omsorgsdepartementets *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019)*. Den norske regjeringen har et mål om å skape pasientens helsetjeneste. Det handler om å gi pasientene mer rådighet over egen helse, gjennom både å øke deres kunnskap, men også ved at helsetjenesten tilrettelegger for at pasientene får ta større del i beslutninger hva gjelder egen helse. Et viktig spørsmål å stille pasienten blir derfor "hva er viktig for deg"? (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.3). Et mål i hjemmesykepleien er at pasienten skal bli sett og hørt (Birkeland & Flovik, 2018, s.35). Fokus på økt helsekompetanse og hva som betyr noe for pasienten er en essensiell forutsetning for nettopp dette. At også regjeringen ønsker å rette fokus denne veien forteller både at dette er dagsaktuelt, men også at det er en utfordring helsevesenet står ovenfor i dag.

I flere studier poengteres det at personer med stomi ofte fokuserer på det negative, og at de kjenner på negative følelser i etterkant av stomioperasjonen (Ang mfl., 2013; Lopes & Decesaro, 2014). Negative følelser som frykt, usikkerhet, fornektelse, skam, smerte og sinne blir ofte beskrevet (Lopes & Decesaro, 2014). Pasienten ser også ofte stomioperasjonen som en trussel mot kroppsintegriteten. Stomien kan gi endret selvbilde og selvtillit allerede rett etter operasjonen og dersom dette får vedvare kan det føre til angst, depresjon og dårligere livskvalitet (Ang mfl., 2013). Det er viktig at hjemmesykepleieren er oppmerksom på dette, slik at det ikke får vedvare og utvikle seg til å bli en psykisk belastning. En god forutsetning for å oppdage slike utfordringer er en god relasjon mellom pasient og pleier. Strandås og Bondas (2018) skriver om sykepleiere som forteller at pasienter som betror seg til dem muliggjør dem i å oppdage pasientens behov og problemer. Dette utdypes videre i kapittel 5.2.

Pasientens tilpasningsperiode kan ta alt fra dager til flere uker, måneder og år, men over tid vil vanligvis tilstanden aksepteres og negative følelser reduseres (Lopes & Decesaro, 2014). Gjennom denne tilvenningsfasen, fram til aksept og fullstendig mestring vil pasienten kjenne på ulike følelser og bekymringer, og det er veldig viktig at sykepleier er oppmerksom på forskjellen i pasientopplevelser over tid. I artikkelen til Ang mfl. (2013) kommer det fram at pasientene opplever ulike bekymringer før og etter utskrivelse fra sykehuset. Hjemmesykepleieren må kunne håndtere pasientenes bekymringer etter utskrivelse, men det er allikevel lurt å være kjent med de bekymringene pasienten kjenner på rett før hjemreise. Usikkerhet om å kunne håndtere stomien selv skapte mye frykt og bekymring blant pasientene før utskrivelse (Ang mfl., 2013). Etter utskrivelse var bekymringer sentrert rundt utfordringene omkring egenpleie og livsstilsadaptasjon. Pasientene hadde vanskeligheter med endringer i kroppsbilde, og selv år etter stomioperasjonen slet flere med å akseptere stomien.

Stomipasienter må ikke bare akseptere sitt nye liv med stomi, men de må også akseptere diagnosen som har ført til at de fikk stomi i utgangspunktet, som for eksempel en kreftdiagnose. I en av studiene i artikkelen til Ang mfl. (2013) ble det skrevet at nydiagnostiserte pasienter, i denne studien stomipasienter med kreft, hadde dårligere tilpasning og høyere risiko for psykiske plager. Samtidig hadde pasienter med lengre sykdomsbilde tilpasset seg diagnose og komplikasjoner bedre og hadde dermed høyere nivåer av aksept. Dette er det veldig viktig at sykepleier er oppmerksom på. Mer om tid kommer i kapittel 5.3.

I studien til Thorpe mfl. (2014) kommer det fram at følelsen av å være forberedt påvirker pasientens tilpasning til stomien. Ved å tilegne seg kunnskap om og forståelse av både diagnose, operasjon og stomi, samt forventninger til livet med stomi, kjente de på en følelse av kontroll over egen situasjon. Informasjon fra helsepersonell vil oppmuntre pasientene til å ta selvstendige valg om egne behov. Også i studien til Sun mfl. (2014) beskriver pasienter at det er viktig med følelse av kontroll, og at dette blant annet handler om tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Dette går inn under mestringsstøtte. Helsepersonell skal være med å styrke pasientens forståelse av hvilken rolle h*n har for egen mestring og oppmuntre

til å gjøre gjennomtenkte valg som er med på fremme egen helse (Barlow mfl., 2002, s. 178). Men dette må handle om mer enn bare informasjon om selve sykdommen. Det handler også om å hjelpe med tilpasning til dagliglivet og følelsesmessig bearbeiding (Kristoffersen, 2017c, s. 355-356). I en omfattende oversiktsstudie gjort av Dwarswaard mfl. (2016) konkluderte de med at for å kunne mestre livssituasjonen som kronisk syk er det avgjørende å motta tilpasset mestringsstøtte.

Mangel på kontroll vil på sin side igjen være negativt for pasientens mestring. Pasientene i studien til Thorpe mfl. (2014) beskrev at sykepleierne på sykehuset hadde en tendens til å kun fokusere på det praktiske hva gjaldt stomien. De samme pasientene følte ikke de fikk nok støtte til å hjelpe dem å bli selvsikre på eget stomistell. Det gjorde at de ikke følte seg klare til å håndtere dette selv, noe som skapte frykt for hvordan hjemreisen ville bli. Selv om hjemreise er steget i riktig retning for stomipasienten, oppga de at pga. manglende tro på at de ville greie å håndtere stomien selv, skapte det angst og bekymring. Kortere liggetid på sykehuset gir mindre tid til opplæring, og stomipasienten skrives ofte ut med mange læringsbehov (Berti-Hearn & Elliott, 2018).

Lopes og Decesaro (2014) fant at å identifisere mestringsstrategier for å løse stomirelaterte problemer gjør at personer med stomi føler seg mer selvsikre i deres nye perspektiv på livet. Det er synlig når pasienten tyr til en bestemt atferd for å leve godt med stomien. Dette kan for eksempel være å unngå mat som gir flatulens (tarmgass), ha med ekstra stomiutstyr når de går ut, akseptere stomien, snakke om det til venner eller å endre måten han/hun forholder seg til egen seksualitet på. Dette kan gi strategier for å minske presset som kan oppstå i tilvenningsfasen og utviklingen av selvstendighet i stomipleie (Lopes & Decesaro, 2014). Eksemplene beskrevet overfor er både eksempler på det Lazarus og Folkmann beskriver som problemorientert og emosjonsorientert mestring. Problemorientert mestring handler om å endre eller håndtere problemet som skaper stresset (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150). Pasientene som har med ekstra stomiutstyr ut forbereder seg på eventuell lekkasje eller et uhell og håndterer dermed problemet som kunne ha skapt stress – problemorientert mestring. Pasienten som endrer måten hun/han forholder seg til egen seksualitet på benytter seg av emosjonsorientert mestring,

som Lazarus og Folkmann (1984, s.150) sier er rettet mot å regulere den emosjonelle responsen til problemet. Dette er gode eksempler på et viktig poeng hos Lazarus og Folkmann - det er resultatet av situasjonen som avgjør om mestringsstrategien har vært hensiktsmessig eller ikke. Den ene trenger ikke være bedre enn den andre (Kristoffersen, 2017a, s. 252). De sier at et sentralt grunnlag for valg av mestringsstrategi er ens subjektive opplevelse av muligheten til å lykkes (Kristoffersen, 2017a, s. 249). Så da blir det vår oppgave som sykepleiere å bistå pasienten i å finne den mestringsstrategien som vil være best for h*n i den aktuelle situasjonen, med bakgrunn i pasientens forutsetninger. I følge Wrubel og Benner omsorgsteori er det dette sykepleie handler om – å hjelpe mennesker å mestre livet, på tross av sykdom (Kristoffersen, 2017b, s. 27). Alle mennesker er forskjellige, og det må derfor i samråd med pasienten i hvert enkelt tilfelle, avgjøres hvordan dette kan løses på best mulig måte (Benner & Wrubel, 1989, s. 62).

5.2 Å bygge en god relasjon

Å få stomi kan være overveldende for pasienten og kan gi både fysiske, emosjonelle og sosiale reaksjoner. Pasienten vil trenge oppmuntring og støtte (Berti-Hearn & Elliott, 2019a). Sykepleieren er trolig den fagpersonen som er nærmest både pasient og familie (Lopes & Decesaro, 2014). Hjemmesykepleieren har derfor de beste forutsetninger for å bidra i tilpasningen til livet med stomi (Readding, 2016).

Sykepleie blir av mange, inkludert meg selv, ansett som et omsorgsyrke. Wrubel og Benner (1989, s.1) tar utgangspunkt i begrepet omsorg i sin teori. Omsorg er det primære i alt menneskelig liv. Fordi omsorg sier noe om hva som er betydningsfullt for oss, sier det også noe om hva som oppleves som stressende. De sier at detet skaper muligheter og kan gi opphav til meningsfulle måter å mestre situasjonen på. Lopes og Decesaro (2014) sier i forskningen sin at sykepleiere må ha en omsorgsfull holdning overfor pasientene. En omsorgsfull holdning handler om å se og utforske hva som er av betydning for pasienten, og finne ut av hvordan å hjelpe pasienten å

mestre situasjoner som kan oppleves stressende. Slike holdninger kan skapes gjennom å tidlig etablere gode relasjoner.

Forskning viser at et sykepleier-pasient-forhold er en av de viktigste aspektene for vellykket behandling (Strandås & Bondas, 2018). Studien til Thorpe mfl. (2014) viser at relasjonen med helsepersonell var sentralt for pasientens opplevelse av helsetjenesten. Relasjonen mellom pasient og pleier er fundamentalt for å assistere mestring, tilvenning og aksept av kroppsforandringer og pasientens selvbestemmelse. Kvaliteten på relasjonen var avhengig av tillit til helsepersonell, pasientens følelse av kontroll og sykepleiers kompetanse (Thorpe mfl., 2014). Forskningen til Sun mfl. (2014) belyste også dette gjennom pasienters eksempler på positive og negative erfaringer med helsevesenet. De positive erfaringene var primært relatert til interaksjoner med det pasientene anså som hjelpsomme og erfarne sykepleiere. Pasientene følte bedre kontroll over egen situasjon når de opplevde å ha god kommunikasjon med sykepleieren (Sun mfl., 2014). I studien til Spiers mfl. ble relasjonen mellom pasient og helsepersonell beskrevet av flertallet i studien. Pasientene som opplevde relasjonen som positiv beskrev at dette utgjorde en positiv forskjell på bedringsprosessen (Spiers mfl., 2016). Et godt sykepleier-pasient forhold blir ansett som sentralt for pasientens trivsel, helse og mulighet til bedring (Strandås & Bondas, 2018).

Hvordan kan da sykepleieren utvikle en god relasjon med pasienten? Hva er viktig for pasienten? Strandås og Bondas (2018) fant i sin forskning at en forutsetning for å skape en god sykepleier-pasient-relasjon er å bli kjent med hverandre. Fordelen med hjemmetjenesten er at pasientene ofte har de samme sykepleierne som kommer gjentatte ganger. Dette er med på å utvikle en god relasjon, som ofte går på et dypere og mer personlig nivå. Dette er med på å gjøre sykepleieren bedre utrustet til å forstå pasientens perspektiv, noe som er høyt verdsatt av pasientene. Det forsikrer at de behandles som individer (Strandås & Bondas, 2018). Jeg har gjennom egen erfaring i hjemmesykepleien sett hvor lett det er å behandle pasientene som "nok en oppgave" på arbeidslisten. Stomi er en teknisk, utfordrende oppgave, som mange syns er vanskelig og fokuset havner derfor ofte kun på det praktiske. Så fort stomien er skiftet og på plass, kan det krysses av listen og neste besøk står for tur. Da

skjønner jeg hvor lett det er for pasienten å sitte igjen med følelsen av å være behandlet kun som en stomi. Strandås og Bondas (2018) forteller at pasienter ser det som avgjørende for å føle seg som personer og ikke bare pasienter, at sykepleiere hører på bekymringer, tar problemer på alvor og anerkjenner pasientens egenskaper.

Det er viktig å opparbeide tillit. God hjemmesykepleie bygger på at pasienten blir sett, hørt og respektert. Sykepleieren skal være tilstede i pasientens liv (Birkeland & Flovik, 2018, s. 35). Tillit fremheves som et kjernetrekk av Strandås og Bondas (2018). Det er sterkt knyttet til åpen kommunikasjon og personlig deling. Tillitsfulle relasjoner oppstår og utvikles av at sykepleier og pasient tilbringer meningsfull tid sammen - blir kjent, ler sammen og har personlig dialog. Studien til Thorpe mfl. (2014) viser at postoperativt var tillit til helsepersonell sentralt for stomipasientens følelse av selvsikkerhet hva gjaldt å motta og delta i egen pleie. Pleiere kan legge til rette for overgangen fra avhengighet til autonomi i et forhold hvor deres pleievalg assisterte pasienten i å akseptere ansvar og ta kontroll selv. Helsepersonell som lyttet og anerkjente pasientens tanker la til rette for et tillitsfullt forhold. Å bli oppdatert med informasjon om foreslått behandling og ha behovene sine forstått, ble også ansett som viktig for å skape tillitsfull relasjon. Det ga en følelse av å være respektert og verdsatt (Thorpe mfl., 2014).

Som belyst ovenfor vil en god relasjon være et nyttig verktøy sykepleieren kan bruke for å hjelpe pasienten. Men da vil på den andre siden en dårlig relasjon kunne være et hinder for pasientens mestring. I studien til Spiers mfl. (2016) beskriver flere pasienter forholdet til helsepersonell som negativt. Dehumanisering, mangel på respekt og følelsen av å bli oversett blir blant annet trukket frem. Det resulterte i følelsen av mindreverdighet og manglende tro på kunnskap om egne behov (Spiers mfl., 2016). I studien til Sun mfl. (2014) handler de fleste negative erfaringene med helsevesenet om dårlige interaksjoner med sykepleiere. Dette opplevdes frustrerende for pasientene og gjorde absolutt ikke tilpasning enklere.

Det er altså gjennomgående i forskningen på stomipasienter at i tiden etter stomioperasjonen var relasjonen til sykepleier, både på sykehus og hjemme, en

viktig nøkkel til deres mestring. Positive erfaringer med helsevesenet hadde vært positivt for mestringsprosessen. Disse opplevelsene var ofte knyttet til en god relasjon. Det skaper gode forutsetninger for at pasient og pleier forstår hverandre og kan samarbeide godt. Sykepleier blir kjent med pasienten på en slik måte at h*n enklere kan oppdage eventuelle bekymringer eller plager, samtidig som pasienten er såpass trygg på sykepleier at det blir enklere å åpne seg og dele det som er vanskelig. En god relasjon er også med på å bidra til at sykepleier enklere ser pasienten som helt menneske og ikke bare stomien. For pasienten betyr dette å oppleve følelsen av å bli sett, respektert og verdsatt. På den andre siden kommer det fram at dårlige relasjoner ble sett på som en hindring for pasientens mestring. Manglende tillit kan gjøre pasienten passiv og redd for å uttrykke eventuelle problemer eller vanskeligheter. Pasienten vil ikke føle seg til bry. På den andre siden kan manglende tillit medføre at pasienten ikke har tiltro til at helsepersonell kan hjelpe pasienten i den aktuelle situasjonen og føre til at pasienten trekker seg unna og frasier seg nødvendig hjelp. På bakgrunn av alt dette er det sterke indikasjoner på at et godt sted å starte for å hjelpe stomipasienten med mestringsprosessen er å opparbeide en god relasjon.

5.3 Å håndtere tid og tidspress

En viktig forutsetning for å bygge en god relasjon er tid, men å prioritere tid til å bygge og opprettholde en god relasjon hindres av sykepleierens enorme arbeidsmengde. Moderne sykepleie er under økende press med høye krav hva gjelder økonomi og effektivitet. Pasienter blir skrevet ut fra sykehus tidligere og lever lenger hjemme. Dette øker presset på hjemmetjenesten i forhold til tidsbegrensninger og økt ansvar (Strandås & Bondas, 2018). Da Sykepleien nylig gjorde en spørreundersøkelse blant hjemmesykepleiere var mangel på tid en av to hovedutfordringer som ble trukket fram (Morland, 2020). Mangel på tid er med på å skape barrierer for stomipasientens mestring. Det er viktig med tilstrekkelig tid for å kunne lære egenpleie av stomi så tidlig som mulig (Thorpe mfl., 2014). Tidspresset er i stor grad med på å påvirke samhandlingen mellom pasient og pleier (Fjørtoft, 2016,

s. 165). Personer med stomi trenger både tid og støtte fra sykepleier, i tillegg til venner og familie, for å tilpasse seg endringer og godta livet med stomi (Lopes & Decesaro, 2014).

Tid er avgjørende for god omsorg, tilpasset den enkelte pasient. Hverdagen i hjemmesykepleien er hektisk og tiden er ofte for knapp til å imøtekomme pasientens behov (Fjørtoft, 2016, s. 164). Det er gjennomgående i forskningen at stomipasientene trenger tid for å lære seg å mestre stomien. Både når det gjelder det tekniske, men også tid til å akseptere at livet blir annerledes. Personlig har jeg også kjent på hvordan tidspresset preger hverdagen i hjemmesykepleien. Allikevel har jeg erfart at dersom jeg ikke viser pasienten at jeg har dårlig tid, men heller setter meg ned og tar en liten prat på et minutt eller to, vil den totale tiden på besøket ofte være lavere. Dette er så klart lettere sagt enn gjort og vil ikke fungere i alle tilfeller.

Viktigheten av tid har blitt anerkjent av flere studier, men forskningen til Thorpe mfl. (2014) belyser spesielt hvor viktig det er at støttende pleiere er tilgjengelig etter utskrivelse, da tid er en kritisk faktor for å godta og akseptere endring. Tid gitt til pleie av pasienten påvirket pasientens psykiske velvære direkte. Selv ved kontrollene ni og 15 måneder postoperativ oppga pasientene at tid forble viktig, uavhengig av om pleien foregikk på sykehus eller hjemme. I samme studie uttrykte også helsepersonell viktigheten av tid til å høre om pasientens bekymringer, samt at mangel på tid påvirker pleiekvaliteten. Kvaliteten på pleien, som avhenger særlig av tid og informasjon som gis, er nøkkelen for å enten assistere eller hindre pasienten i å bli selvstendig (Thorpe mfl., 2014).

Kommunens organisering av hjemmetjenesten er en viktig rammefaktor. Mange kommuner følger i dag en bestiller-utfører-modell som beskrevet i teorikapittelet (se kapittel 2.2). Det er flere utfordringer knyttet til å jobbe etter vedtak. Dersom systemet er lite fleksibelt kan det bli en begrensende faktor framfor et gode som skal sikre pasienten hjelpen h*n trenger. Bestilling og vedtak skal spesifisere en oppgave eller en tjeneste som ofte er vanskelig å definere (Fjørtoft, 2016, s. 160). Egen erfaring hva gjelder vedtak og vedtakstider er at disse er ganske standardiserte.

Medisiner og måltider - ti minutter, støttestrømper - ti minutter, stomistell - 15 minutter. Utfordringen er at mennesker er ikke standardiserte. Alle pasienter er forskjellige med forskjellig behov, og det er derfor viktig å gi individualisert hjelp (Lopes & Decesaro, 2014). Pasientens behov endrer seg også, og det er derfor viktig å kunne følge opp nettopp dette (Fjørtoft, 2016, s. 160). Det er utfordrende når tiden du har til å hjelpe mennesker er basert på en standardtid, og ikke det dagsaktuelle behovet. Stramme tidsrammer og vedtakstid kan føre til at individuelle hensyn og tilgang til sykepleiefaglig omsorg reduseres (Fjørtoft, 2016, s.165).

5.4 Riktig kompetanse

For å kunne dekke pasientenes ulike behov og gi forsvarlig oppfølging i hjemmesykepleien er trolig personalet og deres kompetanse den viktigste ressursen. (Fjørtoft, 2016, s. 162). Et resultat av samhandlingsreformen er blant annet at pasientene som skrives ut fra sykehusene til hjemmesykepleien er sykere og mer tidkrevende enn tidligere (Fjørtoft, 2016, s.153). Når det gjelder stomipasienter krever nettopp kortere liggetid på sykehuset at hjemmesykepleien har både kunnskap og evne til å ta vare på pasientene når de kommer hjem tidligere (Berti-Hearn & Elliott, 2019a).

I Sykepleiens spørreundersøkelse som er nevnt tidligere ble også mangel på kompetanse blant de ansatte trukket fram. Hele 9 av 10 forteller om situasjoner der de har fått hjem pasienter med behov de ikke føler de har rett kompetanse til å kunne håndtere. Flere av sykepleierne forteller om for lite tid til å utføre avanserte prosedyrer og for få sykepleiere eller annet kompetent personale på jobb (Morland, 2020). Det er også gjentakende i forskningen at både pasienter og helsepersonell selv uttrykker hvor viktig kunnskap og kompetanse hos helsepersonell er for å bistå pasienten i tilpasningen til livet med stomi. I oversiktsartikkelen til Lopes og Decesaro (2014) ble kunnskap påpekt som en viktig variabel for pasientens tilvenning. I tillegg til kunnskap om komplikasjoner og utfordringer, ble økt

kompetanse og forståelse av følelser som kan oppstå i tilvenningsfasen hos stomipasienten trukket fram.

I flere av studiene blir kompetanse trukket fram av pasientene som en viktig forutsetning for en god opplevelse med helsevesenet og bedre tilvenning til livet med stomi. I studien til Sun mfl. (2014) forteller deltakerne i studien om hvor viktig det hadde vært med dyktige sykepleiere for å lære dem å håndtere stomien. Negative erfaringer handlet ofte om pasientens opplevelse med pleiere som ikke visste hva de drev med. Mye av det samme kommer fram i studien til Spiers mfl. (2016). Ileostomipasientene intervjuet i denne studien forteller at forutsetninger for en god opplevelse med helsevesenet er mer opplæring og kunnskap om stomi til alle sykepleiere samt tydelig informasjon om livet med stomi. Også studien til Thorpe mfl. (2014) som i hovedsak belyser viktigheten av en god relasjon mellom pleier og pasient, trekker fram at forståelsen og kunnskapsnivået til helsepersonell er med på å avgjøre kvaliteten på relasjonen. Pasientene i denne studien gjenkjente begrensninger hos helsepersonell hva gjaldt kunnskap og forståelse av pasientens situasjon. Manglende praktisk kunnskap og en begrenset forståelse av den emosjonelle påvirkningen av stomi kan komprimere sykepleie og være et hinder for pasientens mestring.

Mitt første møte med stomi var hos en bruker i hjemmesykepleien, hvor ingen hadde forberedt meg på at h*n hadde stomi. Først da jeg kom dit og skulle hjelpe vedkommende med en dusj, så jeg stomien. Både plate og pose skulle skiftes uten noen form for opplæring og forberedelse. Det gav ingen god følelse og jeg følte på usikkerhet. Overfor pasienten forsøkte jeg å opptre profesjonelt og skjule min egen usikkerhet for å ikke uroe pasienten. Vi greide det til slutt, men jeg dro ikke derfra med en god følelse. Helsepersonell intervjuet i studien til Thorpe mfl. (2014) forteller at lite selvtillit på egne ferdigheter henger sammen med manglende kunnskap, noe min erfaring også verifiserer. For hvordan skal du kunne hjelpe noen å mestre en ferdighet du ikke føler du mestrer selv?

Millard mfl. (2020) fant gjennom sine forsøk at opplæring til både pasienter og sykepleiere bedret resultatet hos nye stomipasienter. Over 80 % av sykepleierne som

deltok oppgave å ha bedre kompetanse og større selvtillit rundt stomipasienter etter opplæringen. Dette kombinert med en sjekkliste for å bedre pasientens egen kompetanse førte til at stomipasientene raskere lærte seg å mestre stomien sin på egenhånd, og de trengte færre besøk fra hjemmesykepleien. Når hjemmesykepleiere er mer kunnskapsrike og selvsikre i å utføre stomistell, er de også bedre forberedt til å lære opp pasienter og oppmuntre til egenmestring. En selvsikker og kunnskapsrik sykepleier kan hjelpe pasienten til å mestre en stomi. Pasientens komfort og tilfredsstillelse øker også når sykepleiere er selvsikre og besitter mye kunnskap. Studier viser også at sykepleiere selv uttrykker høyere selvtillit og selvopplevd kunnskap jo flere års erfaring de har og jo mer fysisk kontakt de har hatt med stomier (Millard mfl., 2020).

Sykepleiere i kommunen kan ikke lene seg på teknisk utstyr og flere yrkesgrupper til hjelp for pasienten, på samme måte som på et sykehus. Hjemmesykepleiere må stole på deres egne kliniske vurdering som er basert på deres kunnskap og relasjonen til pasienten (Strandås & Bondas, 2018). Det kommer tydelig fram i funnene beskrevet overfor at det er viktig for pasientens mestring at helsepersonell besitter kompetanse og at pasientene kan føle seg trygge på at helsevesenet vet hva de driver med. Det er også tydelig at manglende kunnskap fører til dårlige erfaringer og negativ påvirkning på pasientens mestring. Studien til Millard mfl. (2020) viser tydelig at økt kompetanse hos helsepersonell, som igjen gir mer selvsikre og trygge pleiere, gjør at pasientene mestrer stomien sin raskere og trenger færre besøk fra hjemmetjenesten. Det gir bedre mestringsresultat, i tillegg til at det er tidsbesparende. Opplæringen gitt til helsepersonellet i denne studien var gjort av spesialsykepleiere til "vanlige" hjemmesykepleiere. I studien til Aronovitch mfl. (2010) var det ingen signifikant forskjell mellom helserelatert livskvalitet mellom pasientene som hadde sett spesialsykepleiere og de som hadde sett "vanlige" sykepleiere. Dette er et signal om at så lenge hjemmesykepleieren, eller evt. andre yrkesgrupper i hjemmetjenesten, får en god opplæring og påfyll av kunnskap, vil de kunne være nyttige for pasienten og skape en god arena for å hjelpe med pasientens mestringsprosess.

6 Konklusjon

Mestring handler om å takle situasjoner som oppleves truende mot noe du bryr deg om. For stomipasienter oppleves stomien truende på hverdagen, selvbilde, kroppsbilde og deres identitet. Nyopererte pasienter sendes tidligere hjem enn før, noe som øker opplæringsansvaret på hjemmesykepleien. Målet til hjemmesykepleien er å hjelpe de å mestre hverdagen med kronisk sykdom. For stomipasienter blir livet ofte snudd på hodet. De mister evnen til å kontrollere en så sårbar ting som å gå på toalettet. Det kan føles nedverdige og flaut og for flere resulterer det i isolasjon. Hjemmesykepleiens mål bør derfor være å få stomipasientene effektivt til å la stomien bli en del av hverdagen – framfor et hinder.

Oppgaven min har tatt utgangspunkt i problemstillingen; *hvordan kan hjemmesykepleieren hjelpe pasienten med mestring av stomi?* Et konkret svar med en oppskrift på hvordan å få til dette lar seg ikke gjøre. Men, funnene presentert gjennom oppgaven har allikevel gitt en pekepinn på noen steder det kan være lurt å starte.

En god relasjon skaper et godt grunnlag for et godt samarbeid. Det skaper trygghet for pasienten og gir hjemmesykepleieren en unik mulighet til å komme tettere på og enklere se pasientens utfordringer og behov. Hjemmetjenesten er en flott arena for å utvikle gode relasjoner fordi pasientene skal forbli hjemme, i motsetning til på et sykehus hvor pasienten må forholde seg til mange sykepleiere over en kort periode før man blir skrevet ut igjen.

En forutsetning for å skape en god relasjon er tid, noe som er mangelvare i hjemmesykepleien. Allikevel tror jeg at ved å investere i tid, særlig i begynnelsen, for å etablere en god relasjon på sikt vil være tidsbesparende. Å vise pasientene at vi har dårlig tid skaper stress og negative følelser hos pasienten. Pasienter som opplever at vi har tid vil i større grad samarbeide bedre. Det skaper en bedre arena for mestring.

Et tredje viktig punkt er riktig kompetanse. Forskingen har vist at økt kompetanse hos hjemmesykepleieren har gitt bedre resultater hos stomipasienten i tillegg til

kortere totaltid før pasienten er blitt selvstendig. God kompetanse skaper trygghet hos både sykepleier og pasient. Det sikrer en mer forsvarlig sykepleie, samtidig som det fremmer mestring.

Avslutningsvis handler det mye om pasientens egne forutsetninger for å mestre stomien. Dersom ikke pasienten aksepterer sin nye situasjon og tillater hjemmesykepleieren å bidra i tilvenningsfasen, vil ikke mestring kunne skje. Det er vår jobb som sykepleiere å hjelpe pasienten å akseptere sin nye livssituasjon. Vi må bistå pasienten i å mobilisere egne ressurser og motivere pasienten til å se muligheter, framfor begrensninger. Eventuelle utfordringer og mangler knyttet til dette, kan vi være med å hjelpe til med.

Å lære seg å mestre en stomi handler ikke først og fremst om den praktiske biten. Den første mestringen skjer i pasientens hode, når han eller hun aksepterer at det er slik livet har blitt. Veien dit og veien videre derfra bør vi som sykepleiere i hjemmesykepleien være med å skape sammen med pasienten i vedkommendes tempo. Ved å investere tid vil vi kunne bygge gode relasjoner og øke eget kompetansenivå omkring det fysiske, psykiske og emosjonelle rundt denne posen på magen. Samtidig bør vi oppmuntre pasienten til å se egne ressurser og øke egen helsekompetanse, slik at pasienten kan lykkes i egen mestringsprosess. Hadde dette vært utgangspunktet for primærbrukeren min som beskrevet innledningsvis, ville vi trolig aldri ha møttes.

Litteraturliste

- Ang, S. G. M., Chen, H.-C., Siah, R. J. C., He, H.-G. & Klainin-Yobas, P. (2013). Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 587-594.
<https://doi.org/10.1188/13.ONF.587-594>
- Aronovitch, A. S., Sharp, A. R. & Harduar-Morano, A. L. (2010). Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 37(6), 649-653.
<https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3181f90d16>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187.
[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring : stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif: Addison-Wesley.
- Berti-Hearn, L. & Elliott, B. (2018). A Resource Guide to Improve Nursing Care and Transition to Self-Care for Patients With Ostomies. *Home Healthcare Now*, 36(1), 43-49. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000643>
- Berti-Hearn, L. & Elliott, B. (2019a). Colostomy Care: A Guide for Home Care Clinicians. *Home Healthcare Now*, 37(2), E3.
<https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000787>
- Berti-Hearn, L. & Elliott, B. (2019b). Ileostomy Care: A Guide for Home Care Clinicians. *Home Healthcare Now*, 37(3), E1.
<https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000810>
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Bradshaw, E. & Collins, B. (2008). Managing a colostomy or ileostomy in community nursing practice. *British Journal of Community Nursing*, 13(11), 514-518.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2008.13.11.31523>
- Burch, J. (2008). *Stoma Care*. Chichester, West Sussex: Wiley.
- Burch, J. (2014). Stoma appliances and accessories: getting it right for the patient. *British Journal of Nursing*, 23, S4-S10. Hentet fra
<http://ezproxy.vid.no/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=103914790&site=ehost-live>

- Burch, J. (2017). Care of patients undergoing stoma formation: what the nurse needs to know. *Nursing Standard*, 31(41), 40-45.
<https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10177>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dwarswaard, J., Bakker, E. J. M., Staa, A. & Boeije, H. R. (2016). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. I (bd. 19, s. 194-208).
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie : ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlag
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helse og omsorgsdepartementet.(2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Oslo: Helse-og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgstjenesteloven.(2012). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven. (2000). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2017a). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 237-294). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2017b). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 15-80). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2017c). Å styrke pasientens ressurser IN. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 349-406). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lopes, A. P. A. T. & Decesaro, M. D. N. (2014). The adjustments experienced by persons with an ostomy: an integrative review of the literature. *Ostomy - Wound Management*, 60(10), 34-42.
- Millard, R., Cooper, D. & Boyle, M. J. (2020). Improving Self-Care Outcomes in Ostomy Patients via Education and Standardized Discharge Criteria. *Home Healthcare Now*, 38(1), 16-23.
<https://doi.org/10.1097/nhh.0000000000000816>
- Morland, E. (2020). Hjemmesykepleiere etterlyser mer tid og kunnskap *Sykepleien*, 2020(1), 68-78.
- Nilsen, C., Indrebø, M. & Stubberud, D.-G. (2017). Sykepleie til pasienter med stomi. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 519-549). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- NORILCO. (u.a.-a). Colostomi. Hentet 05.02.2020 fra <https://www.norilco.no/informasjon/om-stomi-eller-reservoar/tarmstomier-og-reservoarer/colostomi>
- NORILCO. (u.a.-b). Ileostomi. Hentet 05.02.2020 fra <https://www.norilco.no/informasjon/om-stomi-eller-reservoar/tarmstomier-og-reservoarer/ileostomi>
- NORILCO. (2015). *Utfordringer for stomiopererte i Norge: En rapport om oppfølging og opplæring etter operasjon og om blåreseptordningens funksjonalitet for stomiopererte*. Oslo: NORILCO
- Reading, L. (2016). Practical guidance for nurses caring for stoma patients with long-term conditions. *British Journal of Community Nursing*, 21(2), 90-98.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.2.90>
- Spiers, J., Smith, J. A., Simpson, P. & Nicholls, A. R. (2016). The treatment experiences of people living with ileostomies: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2662-2671.
<https://doi.org/10.1111/jan.13018>
- Strandås, M. & Bondas, T. (2018). The nurse–patient relationship as a story of health enhancement in community care: A meta-ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 74(1), 11-22. <https://doi.org/10.1111/jan.13389>
- Sun, V., Grant, M., McMullen, C., Altschuler, A., Mohler, M., Hornbrook, M.C., Herrinton, L.J. & Krouse, R. (2014). From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1563-1570.

<https://doi.org/10.1007/s00520-014-2118-2>

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Thorpe, G., McArthur, M. & Richardson, B. (2014). Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: a qualitative exploration. *Int J Nurs Stud*, 51(3), 379-389.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014>