

# FAGLIG ANBEFALING FOR OPPFØLGING AV STOMIOPERERTE

Utarbeidet av

Torill Olsen, Kirsten Lerum Indrebø, Anita Lindam, Liv Guri Skogmo og Vigdis  
Dagsland

*på oppdrag fra*

*NSFs Faggruppe av Sykepleiere i Stomi- og kontinensomsorg SISK*

*Bergen 2020*



NSFs FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE  
I STOMI- OG KONTINENSOMSORG

## FORORD

Disse anbefalingene er utarbeidet på oppdrag fra Norsk sykepleieforbunds faggruppe av Sykepleiere i stomi- og kontinensomsorg (SISK). Anbefalingene er evidensbasert i kombinasjon med forfatterens kunnskap fra mangeårig arbeide med stomiopererte. Anbefalingene gir en beskrivelse av hva en kvalitativ god oppfølging av stomiopererte bør inneholde. De må imidlertid brukes fleksibelt og tilpasses den enkelte stomiopererte sine behov, og stomisykepleier må bruke sitt faglige skjønn i kontakten med den enkelte pasient. Noen organisasjons vil trolig ikke ha umiddelbar evne til å sette alle deler av dem ut i livet, men anbefalingene bør likevel være en rettesnor og en mal for hva som er god kvalitet.

Gjennom vår kontakt med stomiopererte ser vi stadig at mange får en bedre livskvalitet etter at de har fått anlagt stomi. Dette kan være fordi de blir sykdomsfrie, eller blir kvitt plagsomme symptomer. I anbefalingene har vi imidlertid tatt utgangspunkt i de potensielle utfordringer det å få stomi kan medføre og har kun fokus på disse samt organisatoriske forhold omkring oppfølgingen.

Anbefalingen har vært til uttale hos pasientorganisasjonene Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft (NORILCO) og Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF) og til uttale hos Den norske legeforenings fagmedisinske foreninger Norsk forening for gastroenterologisk kirurgi (NFGKS) og Norsk Urologisk forening (NUF). Vi takker disse for konstruktive tilbakemeldinger.

Bergen 4/6-2020

Med hilsen arbeidsgruppen

Torill Elin Olsen

Kirsten Lerum Indrebø

Vigdis H. Dagsland

Anita T. Lindam

Liv Guri K. Skogmo

## INNHALDSFORTEGNELSE

1.0	Innledning .....	3
1.1	Avgrensninger:.....	4
1.2	Bergepsavklaring: .....	5
1.3	Presentasjon av deltagerne i arbeidsgruppen: .....	8
2.0	Metode .....	10
3.0	Resultat.....	12
3.1	Anbefalinger som gjelder den stomioperertes behov for informasjon, veiledning og hjelp	13
3.1.1	Anbefalinger relatert til fysiske forhold: .....	13
3.1.2	Anbefalinger relatert til psykososiale forhold .....	21
3.2	Anbefalinger som gjelder det strukturelle innholdet i det polikliniske oppfølgingsprogrammet .....	32
4.0	Diskusjon .....	46
5.0	Konklusjon: .....	51
6.0	Litteraturliste:.....	52
7.0	Vedlegg 1: .....	74

## 1.0 INNLEDNING

NSFs faggruppe av sykepleiere i stomi- og kontinensomsorg (SISK) har som mål blant annet å arbeide for en enhetlig, god pleie og oppfølging for de som får stomi. Som et ledd i dette ble det i 1998 inngått et samarbeid med faggruppene for stomisykepleiere i Sverige og Danmark, der målet var å komme fram til standardiserte anbefalinger når det gjaldt pleien til de stomiopererte. Resultatet av dette arbeidet ble tre Nordiske standarder – en preoperativ, som tar for seg preoperativ informasjon og stomimarkering, en postoperativ, som tar for seg det å lære stomistell og ivaretaking av huden omkring stomien, og en om informasjon relatert til stomi og seksualliv.<sup>1-3</sup> Det nordiske samarbeidet ble avsluttet i 2005.

Flere har etter dette følt at standardene ikke gir et komplett bilde av den pleie og behandling stomiopererte trenger. I 2008 satte SIS derfor ned en gruppe som skulle arbeide fram en norsk standard for oppfølging. Resultatet av gruppens arbeid er denne faglige anbefalingen. Hovedtema for anbefalingen er behovet for oppfølging av den stomiopererte etter utskriving fra primæroppholdet.

Ordet stomi er gresk og betyr åpning eller munn. Begrepet benyttes der man må legge fram tarm kirurgisk for å lede ut tynntarmsinnhold, tykktarmsinnhold eller urin, såkalt ileostomi, kolostomi eller urostomi.<sup>4</sup>

Det finnes flere årsaker til at det må anlegges stomi. Kolorektal kreft er den hyppigst forekommende kreftformen hos menn og kvinner sett under ett. I 2018 ble det diagnostisert 4088 nye tilfeller.<sup>5</sup> En stor prosent av de som har cancer i rektum må få anlagt stomi enten midlertidig eller permanent. Det er nå en generell overlevelse hos kreftrammede på 60 % etter fem år, mens de under 50 år har mer enn 80 % overlevelse. Det er forventet en økt levealder i befolkningen. Forventet levealder i 2017 var 84,3 år for kvinner og 80,9 år blant menn år, noe som er en svak økning siden 2013.<sup>6</sup> Ved at det blir flere eldre og flere eldre som overlever en kreftdiagnose, vil det også bli flere som blir behandlet for kolorektal kreft, og som kan få stomi.

I 2018 ble det diagnostisert 2748 nye tilfeller av kreft i blære eller nedre urinveier.<sup>5</sup> Ca. 50 % av disse må få fjernet blæren og få anlagt en eller annen form for urinavledning, enten blæresubstitutt, kontinent stomi eller tradisjonell urostomi. Også denne kreftformen har hatt en økende grad av overlevelse.

Årsaken til den økte overlevelsen er generelt bedre kirurgisk teknikk i kombinasjon med kjemoterapi og stråling.<sup>7</sup>

Også ved godartede lidelser kan det bli aktuelt å anlegge stomi. De vanligste diagnosene her er morbus Crohn, ulcerøs kolitt og divertikulitt. Slik det ser ut i dag, vil det altså ikke være færre personer som får stomi i fremtiden.

Å leve med stomi, uansett type eller årsak til anleggelse, er en utfordrende situasjon som kan få konsekvenser for fysisk og psykisk velvære, relasjoner til andre, jobb, fritid, samliv og generell livskvalitet.<sup>8,9</sup> Pasientgruppen trenger derfor spesiell oppfølging i rehabiliteringstiden etter anleggelsen av stomi.

Samhandlingsreformen pkt. 6.4.3<sup>10</sup> definerer rehabilitering som «tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet». Dette beskriver også godt den prosessen den stomiopererte må igjennom etter en stomianleggelse. Da stomien for mange av de

stomiopererte alltid vil være der og vil kunne være opphav til diverse plager, vil oppfølgingen ikke alltid kunne være absolutt tidsbegrenset.

De stomiopererte er i denne anbefalingen pasienter med kolostomi, ileostomi og urostomi. Anbefalingen gjelder oppfølging av stomiopererte med permanent eller midlertidig stomi. Den faglige anbefalingen omhandler ikke oppfølgingen av pasienter med kontinent stomi, og kun personer fra 15 år og oppover.<sup>11</sup> Målgruppen for den faglige anbefalingen er stomisykepleiere og overordnede personer eller organer ansvarlig for organisering og ledelse av tilbudet til den stomiopererte.

Problemstillingen som det er søkt svar på i, anbefalingen er:

*Innen hvilke områder vil en person som skal leve med stomi, ha behov for informasjon, veiledning og hjelp? Hvordan bør oppfølgingen etter anleggelse av stomi være for at den stomiopererte i størst mulig grad skal kunne få en god livskvalitet og oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet?*

## 1.1 AVGRENSNINGER:

Det å leve med de respektive stomitypene kan oppleves forskjellig, men det finnes likevel mange sammenfallende problemstillinger. Dette er årsaken til at utfordringer og oppfølging blir belyst under ett uavhengig av stomitype. Noen av problemområdene som er relevante for kun enkelte pasientgrupper, er tatt opp spesielt. Andre problemområder kan være uaktuelle for visse pasientgrupper. Vi har heller ikke gått nærmere inn på den bakenforliggende årsaken til stomianleggelsen I anbefalingen har vi ikke gått inn på spesielle sykdomsrelaterte komplikasjoner, plager eller utfordringer. Spesielle følgetilstander etter kirurgi f.eks. kort tarm er heller ikke omtalt i anbefalingene, da dette faller utenfor det tradisjonelle forløpet for stomiopererte og kan kreve oppfølging utover våre generelle anbefalinger.

I anbefalingen er både stomiopererte med permanent og midlertidig stomi inkludert. En del av utfordringene som blir belyst, vil pasienter med stomi for en tidsbegrenset periode kanskje aldri stå overfor, for eksempel utfordringer ved tilbakegang til arbeid. Andre utfordringer kan disse kanskje oppleve i større grad enn pasienter med permanent stomi, f.eks. sår hud og lekkasjeproblemer, samt dehydrering og fare for nyresvikt hos stomiopererte med midlertidig ileostomi.<sup>12-14</sup>

Vi tar ikke for oss utfordringer og behov for oppfølging hos pasientgruppen med kontinent stomi. Det er fordi denne gruppen har en mindre synlig kroppsending og en funksjonsending av en annen type enn de med stomi. Dette gir andre utfordringer og krever at andre temaer tas opp ved oppfølging, og frekvensen av oppfølgingen kan også bli en annen. Det ville blitt for omfattende å ta for seg denne gruppen også.

I det norske helsevesenet praktiseres det forskjellig ved hvilken alder man skal ligge på henholdsvis barne- og voksenavdelingen. Dette varierer mellom 14 og 16 år, mens man noen steder anser en person som barn helt fram til myndighetsalderen på 18 år. Vi har valgt 15 år som grense for denne anbefalingen, da vi erfaringsmessig ser at dette er en alder der den store majoriteten kan og vil ivareta stomien sin selv. Den faglige anbefalingen tar ikke for seg de utfordringene og den oppfølgingen barn vil trenge. Mange av utfordringene vil være de samme som dem den voksne stomiopererte vil oppleve, men barn vil i tillegg ha mange andre utfordringer som kun gjelder dem. Barn er dessuten en lite homogen gruppe som på

forskjellige stadier i oppveksten vil ha helt forskjellige behov. Det ville blitt for omfattende å gå inn på alt relatert også til barn.

## 1.2 BERGEPSTAVKLARING:

### **Med livskvalitet forstår vi:**

Livskvalitet er et subjektivt, normativt og multidimensjonalt begrep. Enkelt sagt kan det defineres som det gode liv. Sagt på den måten blir livskvalitet noe som rommer alle sider ved vår tilværelse, ja, hele livet. Flere har forsøkt å konkretisere hva det gode liv innebærer. Det kan forstås som realisering av mål og forventninger,<sup>15</sup> lykke,<sup>16</sup> tilfredshet med livet<sup>17</sup> eller psykisk velvære.<sup>18</sup>

For å forenkle og presisere betydningen av begrepet er det forsøkt delt inn i flere nivåer, der en snakker om overordnet eller global livskvalitet og helserelatert eller sykdomsspesifikk livskvalitet.

- Generell eller overordnet livskvalitet refererer til områder som en anser som viktige for ens væren, for eksempel fysisk og materielt velvære, selvrealisering, lykke, personlig utvikling, relasjoner til andre, deltakelse i sosiale sammenhenger og rekreasjon. Overordnet livskvalitet kan måles med ett enkelt spørsmål der en benytter en visuell analog skala, eller med skjema som inneholder flere spørsmål.
- Helserelatert livskvalitet handler om opplevelse av helse og ulike aspekter som funksjoner, behov, mål og symptomer relatert til helse, og det måles for eksempel med Short Form 36 (SF-36).
- Sykdomsspesifikk livskvalitet refererer til personens opplevelse av spesifikke plager eller sykdommer og måles med et skjema tilpasset den aktuelle tilstanden eller diagnosen.

Alle tre nivåene virker gjensidig inn på hverandre, og alle nivåene kan inkludere fysiske, psykiske, sosiale, åndelige, økonomiske og materielle forhold. For en del skjemaer, for eksempel SF36 og Quality of life Scale (QoLN), er det utregnet normskår, slik at det er mulig å sammenligne ulike pasientgruppers livskvalitet med normalbefolkningen.<sup>19, 20</sup>

Den stomioperertes livskvalitet vil videre i anbefalingen bli belyst ved hjelp av diverse studier. I studiene benyttes forskjellige definisjoner av begrepet livskvalitet, og man studerer livskvalitet på forskjellige nivåer og ser på faktorer som påvirker livskvaliteten til den stomiopererte. Det er derfor ikke mulig å komme med en eksakt definisjon av hva som er optimal livskvalitet for stomiopererte.

### **Med mestring av ny livssituasjon forstår vi:**

Mestring av ny livssituasjon kan defineres som ”kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velværet”.<sup>21</sup> Når en står overfor mestringsutfordringer, skjer det automatisk og oftest ubevisst en vurdering av situasjonen på flere nivåer. Lazarus og Folkman kaller nivåene primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering.

*Primærvurdering* er den umiddelbare kognitive vurderingen av situasjonen og de kravene en står overfor. Situasjonen tolkes ut fra hvor truende den er for en selv, og hvordan den berører

ens viktige verdier og mål. Resultatet av primærvurderingen er at situasjonen oppfattes som enten nøytral, positiv eller stressende. Forventer en tap eller skade, er det en trussel, noe som er stressende.

*Sekundærvurdering* går ut på å vurdere hvilke muligheter en har til å mestre situasjonen. Det innbefatter også de følelsene som vekkes i situasjonen, og vurdering av hvilke konsekvenser de valgene en gjør, har for fremtiden.

*Revurdering* går ut på å vurdere hvorvidt mestringen oppleves som hensiktsmessig, og om situasjonen nå er slik personen antok at den skulle bli. Hvis situasjonen vurderes annerledes enn en antok den ville bli, går personen tilbake i prosessen og gjør en ny primær- eller sekundærvurdering.

Folkman og Lazarus beskriver to hovedmåter å reagere på når ens vanlige mestringsstrategi ikke fungerer – problemorientert eller emosjonsorientert strategi.

#### *Problemorientert strategi*

Den problemorienterte strategien går ut på at en forsøker å finne løsninger på eller hankses med en vanskelig situasjon. I tillegg til at pasienten prøver å definere problemet og få fram alternative løsninger og vurdere dem, handler problemorientert mestring om en indre motivasjon til å endre handlingsmønsteret sitt eller utvikle nye handlingsmønstre. Pasienten inntar en aktiv rolle, og det skjer en personlig utvikling ved at det innarbeides nye forståelsesmåter. Eksempel på problemorientert strategi kan være at den stomiopererte søker råd hos fagpersoner om hvordan han kan unngå lekkasje fra bandasjen og hindre lukt, eller hvordan han kan håndtere situasjonen hvis det kommer lyd fra stomien i sosiale sammenhenger.

#### *Emosjonsorientert strategi*

Den emosjonelle strategien tar sikte på å endre opplevelsen av situasjonen mer enn å endre selve situasjonen. Denne strategien kan brukes for å opprettholde håp og optimisme og til å fornekte virkeligheten. Prosessen leder til en forvrengning av virkeligheten eller et selvbedrag, der en kan opptre som om ”ingenting” er hendt. I noen situasjoner er virkeligheten så krevende i starten at emosjonsorientert mestring og bruk av forsvarsmekanismer er nødvendig. Slik kan en få en kontroll over situasjonen og mestre de oppgavene en står overfor på kort sikt. Personer som får stomi uten at det var planlagt preoperativt, kan for å takle virkeligheten ty til strategier som å utsette eller forsøke å unngå å ta del i stomistellet, eller unngå å se på stomien den første tiden etter operasjonen. Å søke støtte og få aksept hos sine nærmeste for den man er, kan gi opplevelse av egenverd og mening.

Hvilken mestringsstrategi som er best å anvende, er ikke uten videre gitt, det finnes ingen fasit på hva som er ”god” mestring for den enkelte. Konteksten vil alltid påvirke den enkeltes mestringsstrategi. Det er derfor umulig for en utenforstående helt å bedømme hvorvidt en annen persons mestringsstrategi er god eller ikke.<sup>21, 22</sup>

#### **Informasjon, veiledning og hjelp – Orems teori:**

Denne faglige anbefalingen er en oppfølger til tidligere utgitte «Nordisk standard for stomipleie» (pre- og postoperativ stomipleie). Disse har hatt Orems sykepleieteori som del av den teoretiske referanserammen. Vi velger å følge denne teorien også her, da Orems teori

fortsatt er relevant for målsettingen, som er å føre pasienten tilbake til optimalt funksjonsnivå etter anleggelse av stomi.

Orems teori er inndelt i tre: en teori om egenomsorg, en teori om egenomsorgssvikt og en teori om sykepleiesystemer. Orem oppfatter mennesket som et rasjonelt, problemløsende og behovstilfredsstillende vesen som kjennetegnes ved bestemte fysiologiske, psykologiske og kognitive strukturer og funksjoner. Sykepleier må ha innsikt i dette for å kunne identifisere behov og iverksette hensiktsmessige tiltak for pasienten.

Pasienter er etter Orems oppfatning personer som mottar hjelp eller omsorg fra profesjonelt helsepersonell på grunn av en ubalanse mellom egenomsorgskapasiteten og de terapeutiske egenomsorgskravene. Pasienten har da en egenomsorgssvikt. Egenomsorgssvikten kan være delvis eller fullstendig og forteller hvorfor og når en person har bruk for sykepleie – altså når personen eller pårørende ikke selv er i stand til å utføre den egenomsorg som imøtekommer alle egenomsorgskravene. Alt etter hvilken grad av pleie det er behov for, deler Orem dette inn i forskjellige hjelpesystemer. Det kan være tale om:

- *et helt kompenserende system*, som er sykepleie til pasienter som er ute av stand til å utføre egenomsorgshandlinger på eget initiativ, eller som mangler evnen til å foreta selvstendige og kontrollerte bevegelser (for eksempel pasienter uten bevissthet eller med nedsatte motoriske og/eller mentale funksjoner)
- *et delvis kompenserende system*, hvor både pasient og sykepleier samarbeider om de sykepleiehandlinger som er relevante og nødvendige
- *et støttende og undervisende system*, som er relevant når pasienten skal lære å utføre nødvendige aktiviteter for å kunne imøtekomme sitt terapeutiske egenomsorgskrav <sup>1, 23</sup>

Orem nevner forskjellige hjelpemetoder som også er aktuelle:

- å handle for en annen
- å veilede og rettlede en annen
- å sørge for fysisk eller psykisk støtte
- å sørge for og fastholde et miljø som støtter personens utvikling
- å undervise en annen <sup>1</sup>

Ved en poliklinisk oppfølging vil det selvfølgelig være individuelt hvor stor pasientens egenomsorgssvikt er. Oppfølging på stomipoliklinikk vil avdekke hvilke behov pasienten fortsatt har, og stomisykepleier må da identifisere om pasienten er i stand til å ivareta dette selv, eller om hun eller han har behov for ytterligere sykepleie, og på hvilket nivå dette i så fall skal ivaretas. Det vil som oftest være nødvendig med undervisning, veiledning og støtte hos en ellers selvhjulpen pasient (et støttende og undervisende system), mens enkelte pasienter vil kunne ha behov for en viss egenomsorgsassistanse (et delvis kompenserende system).



### 1.3 PRESENTASJON AV DELTAGERNE I ARBEIDSGRUPPEN:



*Torill Elin Olsen:* Utdannet sykepleier i 1983. Jobbet som sykepleier og avdelingssykepleier ved Avdeling for akutt på Haukeland universitetssykehus i 14 år. Var med og startet Faggruppen for Sykepleiere i Stomiomsorg (SIS) i 1990 og satt som leder av faggruppen i 12 år. Ble i 1994 utdannet stomiterapeut ved Sahlgrenska Universitetssjukhuset / Universitetet i Göteborg. Startet i 1997 stomiklinikken ved Haukeland sykehus og har jobbet der til dags dato. Var en av initiativtagerne til videreutdanningen i stomisykepleie i Norge og har fra 1999 vært fagansvarlig for denne utdanningen ved Høgskolen i Bergen (fra 2018 Høyskolen på Vestlandet). Tok i 2006 hovedfag i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen. Har vært med i Nordisk stomisamarbeid, som utarbeidet de nordiske standardene for stomipleie. Har vært Norges representant i World Council of Enterostomal Therapi (WCET).



*Anita T. Lindam:* Utdannet sykepleier i 1989. Har jobbet som sykepleier ved kirurgisk gastroenterologisk avdeling på Akershus universitetssykehus i 11 år. Tok stomisykepleierutdanning ved Høgskolen i Bergen (HiB) i 2000. Startet stomipoliklinikken ved Akershus universitetssykehus i 2000 og har jobbet her siden. Hun har tatt faget «Hverdagsforskning» ved Høyskolen i Akershus, og i 2011 tok hun master i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo. Hun har vært koordinator for stomisykepleiegruppen i Faggruppen for Sykepleiere i Stomiomsorg. Har vært Norges representant i World Council of Enterostomal Therapi (WCET).



*Liv Guri K. Skogmo:* Utdannet sykepleier i 1984. Tok stomisykepleierutdanning ved Høgskolen i Bergen (HiB) i 2001. Har vært ansatt ved Ringerike sykehus, gastrologisk sengepost fra 1985, med et avbrudd på 1 år som lærer ved videregående skole, helsefagutdanning. Har etter stomisykepleierutdanningen arbeidet som «dagsykepleier» ved somatisk avdeling, kombinert med arbeid på stomipoliklinikk. Siden 2012 arbeidet i stilling som fagutviklingssykepleier ved kirurgisk/ortopedisk sengetun, Vestre Viken HF, Ringerike sykehus. Har bidratt som medforfatter til lærings- og mestringskurs i «En bedre hverdag med stomi», sammen med representant fra NORILCO og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring.



*Kirsten Lerum Indrebø:* Utdannet sykepleier i 1983. Har jobbet ved kirurgisk avdeling gastro/urologi ved Førde sentralsjukehus. Var i 7 år avdelingssykepleier ved samme avdeling. Startet opp stomipoliklinikken ved sykehuset i 2000 og har jobbet deltid her som stomisykepleier til dags dato. Har siden 1998 også hatt bistilling som stomisykepleier ved Førde Medikal. Har videreutdanning i praksisrettledning og lindrende behandling og i å undervise og arbeide kunnskapsbasert, og tok videreutdanning i stomisykepleie ved Høgskolen i Bergen i 2000. Tok master i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen i 2011. Har vært kasserer og leder i Faggruppen for Sykepleiere i Stomiomsorg i 11 år. Har vært medforfatter i Praktiske prosedyrer i sykepleietjenesten (PPS), VAR Healthcare, Cappelen Damm forlag, og forfatter av kapittel om stomi i boken «Utøvelse av klinisk sykepleie, Sykepleieboken 3, Cappelen Damm forlag. PhD-stipendiat.



*Vigdis H. Dagsland:* Utdannet sykepleier i 1990. Jobbet på Seksjon for gastroenterologisk kirurgi ved Haugesund sjukehus fra 1992 til dags dato. Har i perioder vært assisterende avdelingssykepleier og

fagutviklingssykepleier. Tok videreutdanning i stomisykepleie ved Høgskolen i Bergen i 2000. Har etter dette drevet stomi/kontinensklinikken ved Haugesund sjukehus. Master i klinisk sykepleievitenskap 2017.

***Takk til øvrige bidragsyttere:***

*Cathrine Planke Teig, Stomisykepleier, PhD.*

*Bente Schøtt-Osmo, Forskningsbiblioteker, VAR Healthcare, Cappelen Damm forlag*

## 2.0 METODE

De foregående standardene som denne anbefalingen skal sees i sammenheng med, benyttet metodikken kalt «Dynamic Standard Setting System» (DySSSy).<sup>24</sup> Metodikken ble innledningsvis tatt i bruk også ved utarbeidelsen av denne anbefalingen. Underveis i arbeidet så vi at kunnskapsbaserte standarder var blitt mer aktuelle, og vi forandret metode. Endringen har medført en god del merarbeid og har gjort at arbeidet har trukket ut i tid.

Gruppen som har utformet denne anbefalingen, har hatt ca. tre møter årlig. Møtene har inneholdt samarbeid med bibliotekar, litteratursøk, gjennomgang og vurdering av litteratur og gjennomgang og vurdering av innspill fra deltagerne. Mellom gruppesamlingene har den enkelte selv gjort søk og gått igjennom litteratur, i tillegg til å skrive på sine deler av anbefalingen.

I arbeidet med den faglige anbefalingen har vi gjort systematiske søk etter fremgangsmåte beskrevet i Helsebibliotekets retningslinjer for utarbeidelse av fagprosedyrer.<sup>25</sup>

Innledningsvis i arbeidet søkte vi i følgende: Helsedirektoratets publikasjoner for nasjonale faglige retningslinjer, Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer, kunnskapsbaserte prosedyrer utviklet i andre land, internasjonale guidelines, National Institute for Health and Clinical Excellence, Dansk senter for kliniske retningslinjer, Joanna Bigs, Up To Date, Best Practice, Clinical Evidence, The Cochran Library, Kvalitetsvurderte enkeltstudier MacPlus Search fra McMaster. I tillegg også MEDLINE, EMBASE, CINAHL og SveMED. BibSys og Googel Scholar har også vært benyttet.

Systematiske søk ble gjort i samarbeid med bibliotekar, og vi har fått månedlige varsler om nytilkomne artikler fra 2009 og fram til utgangen av 2018. Søket ble gjort etter oppsetting av PICO-skjema, som synliggjorde alle mulige søkeord av betydning for vår problemstilling.

Gjennomgang av litteraturreffene og analyse av disse, i kombinasjon med vår kunnskap og erfaring, har gitt oss grunnlaget for å formulere en rekke anbefalinger. For ytterligere å underbygge anbefalingene er det gjort enkeltsøk underveis, og vi har systematisk søkt for å få med nylig publiserte artikler.

Mengden tilgjengelig litteratur er stor, men likevel begrenset i forhold til mange andre temaer. Mye av litteraturen er fagartikler, men de har vi i begrenset grad tatt med. Vi har fortrinnsvis prioritert enkeltstudier, review og metaanalyser. Det finnes få randomiserte kontrollerte studier innen dette temaet. Gruppen har måttet gjøre et utvalg og har forsøkt å plukke ut artiklene som har god kvalitet, men det er ikke gjort noen vurdering og gradering av de anvendte artiklene. I tillegg til internasjonale artikler som er publisert til og med 2018, er det også tatt med enkelte norske rapporter som har kommet i det siste.

I samtlige søk er det for ordet «stomi» benyttet de engelske termene: stoma, ostomy, colostomy, ileostomy, urostomy, urinary diversion, enterostomy og ostomates.

Øvrige søkeord som er benyttet for å styrke det litteraturbaserte grunnlaget for anbefalingene, er:

<b>Anbefaling:</b>	<b>Søkeord:</b>
1	Ostomy care, education, postoperative, learning, teaching, practical skills
2	Complications, peristomal skin complications, follow-up
3	Complications, stoma/ostomy related complications, follow-up
4	Hernia, parastomal hernia, complications
5	Complications, peristomal skin, follow-up, appliance
6	Colostomy irrigation, colostomy plug
7	Diet, fluid, dehydration, electrolytes
8	Urinary infection, pH, cranberry, urinary sample, bacterial growth
9	Noise, incontinent, flatus, gas, stigma, embarrassment
10	Psychosocial adjustment, body image, social impact, social support, psychosocial adaptation, employment, work
11	Work habit, occupation, lifestyle, travel, leisure
12	Self-image, body image, bodily change
13	Sexuality, sexual problems, sexual function, sexual health, PLISSIT
14	Family, family relations, spouses
15	Likemansordning, peer support, support group, self-help group, visitor group, visitor program
16	Islam, religion, psychology, spiritual, hope, cultural awareness
17	Follow-up after discharge
18	Follow-up, outpatient, late complication, quality of life
19	Lærings- og mestringssentre, follow-up after discharge, peers
20	Health-care, health-economy, health-economy consequences, costs, cost-efficiency, health-care costs, complications, effectiveness, efficiency, follow-up

Søkene har gitt forskjellige antall funn, noen har ikke gitt resultat, mens andre har gitt stort resultat, med behov for spissing av søket.

Alle artiklene er funnet i anerkjente databaser, noe vi antar er et kvalitetsstempel ved dem. Kun enkelte artikler er funnet gjennom for eksempel Google Scholar, fordi nyere artikler kommer sent inn i de store databasene. Alle artiklene er lest i fulltekst og innholdsmessig vurdert av deltagerne i arbeidsgruppen.

På grunn av alle de nevnte begrensningene har vi ikke kunnet være strengt selektive når vi skulle velge hvilke artikler vi skulle bruke. Ut ifra GRADE-systematisering<sup>26</sup> vil de fleste artiklene vi har benyttet, være «grade 3»-artikler. Vi har ikke gjort noen gradering utover dette.

## 3.0 RESULTAT

Resultatdelen er delt inn i to hovedområder. I del 1 viser vi at det å få anlagt en stomi får store konsekvenser for alle deler av livet, både fysisk, psykososialt og eksistensielt/religiøst/kulturelt. På bakgrunn av disse konsekvensene har vi kommet med anbefalinger som viser behovet for informasjon eller veiledning og hjelp. I del 2 synliggjør vi at systematisk oppfølging er nødvendig, og kommer med anbefalinger for hvordan strukturen på oppfølgingen bør være. Vi har kommet med følgende anbefalinger:

Anbefalinger: <span style="color: #00AEEF;">■</span> = fysiske faktorer <span style="color: #C00000;">■</span> = psykososiale faktorer <span style="color: #92D050;">■</span> = religiøse/kulturelle faktorer <span style="color: #666699;">■</span> = organisatoriske faktorer	
1	Stomiopererte bør få repetert, utdypet og justert fremgangsmåten for praktisk stomistell.
2	Stomiopererte bør få repetert informasjon om hvordan den parastomale huden bør se ut, og hvordan den ivaretas, og ha mulighet til å få hjelp ved hudskader.
3	Stomiopererte bør få repetert informasjon om stomiens normale utseende og ha mulighet til å få hjelp dersom det oppstår komplikasjoner relatert til stomien.
4	Stomiopererte bør få repetert informasjon om faren for utvikling av parastomalt brokk og ha mulighet til å få hjelp til vurdering og iverksetting av nødvendige tiltak.
5	Stomiopererte bør få systematisk informasjon, veiledning og tilpasning av stomibandasje og eventuelt tilleggsutstyr.
6	Kolostomiopererte bør få informasjon om, og eventuelt opplæring og oppfølging i bruk av, irrigasjonsmetoden og alternativer til bruk av stomibandasje.
7	Stomiopererte bør få repetert informasjon om tarmens endrede funksjon og kjenne til konsekvenser for kostvalg og væskebalanse, og de bør ha mulighet til å få råd og veiledning ved behov.
8	Urostomiopererte bør få repetert informasjon om forebygging, prøvetaking og behandling av urinveisinfeksjon og ha mulighet til å få råd og veiledning ved behov.
9	Stomiopererte bør få repetert og utdypet informasjon om forhold som påvirker lukt og lyd, og samtale og veiledning om hvordan man kan håndtere tabubelagte temaer.
10	Stomiopererte bør få samtale og veiledning relatert til de psykososiale utfordringene det innebærer å leve med stomi.
11	Stomiopererte bør få informasjon, samtale og veiledning relatert til det å vende tilbake til tidligere jobbsituasjon og fritidsaktiviteter.
12	Stomiopererte bør få samtale om de endringer det å få stomi fører til for selvbildet, og veiledning relatert til gjenoppbygging av selvbildet.
13	Stomiopererte bør få individuell informasjon og samtale om de konsekvenser det å få stomi kan ha for seksualitet og samliv, og veiledning ved eventuelle utfordringer.
14	Stomiopererte bør ved oppfølgende samtaler få mulighet til å ha med pårørende.
15	Stomiopererte bør få informasjon om muligheten for kontakt med likeperson.
16	Stomiopererte bør få samtale og veiledning om de konsekvenser det å få anlagt stomi kan ha for religiøse og kulturelle forhold.
17	Etter anleggelse av stomi bør den stomiopererte følges opp av utdannet stomisyepleier med ajourført kunnskap.
18	Etter anleggelse av stomi bør den stomiopererte følges opp av utdannet stomisyepleier etter 3 uker, 3 måneder, 6 måneder og årlig og i tillegg ha et lavterskeltilbud ved behov.
19	Etter anleggelse av stomi bør den stomiopererte følges opp av utdannet stomisyepleier på stomipoliklinikk i spesialisthelsetjeneste, i hjemmemiljø i regi av spesialisthelsetjenesten, i regi av kommunehelsetjenesten eller i gruppebehandling.
20	Oppfølging av den stomiopererte må sikre en samfunnsøkonomisk optimal ressursbruk.

### 3.1 ANBEFALINGER SOM GJELDER DEN STOMIOPERERTES BEHOV FOR INFORMASJON, VEILEDNING OG HJELP

#### 3.1.1 ANBEFALINGER RELATERT TIL FYSISKE FORHOLD:

**Anbefaling 1:** Stomiopererte bør få repetert, utdypet og justert fremgangsmåten for praktisk stomistell.

#### **Anbefaling 1 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

I dag, hvor det er kortere liggetid på sykehuset, vil det være et stort behov for oppfølging for å få repetert stomistell og viktigheten av å ivareta huden.<sup>27, 28</sup> Opplæring i stomipleie og ivaretagelse av huden kan hindre hudskader som irritativ dermatitt. Salvadalena utførte en prospektiv studie med 33 deltagere, der 27 av deltagerne hadde hudproblemer på grunn av irritativ dermatitt, som blant annet kan oppstå ved feil tilpasset mal.<sup>29</sup>

De stomiopererte var ikke forberedt på å ivareta stomien sin selv etter utskriving. Bekymringene rundt stomien startet først etter at de ble utskrevet, og var størst de første 2–4 ukene. Når de var innlagt, hadde de alltid sykepleiere de kunne spørre til råds. Sykepleierens kompetanse kunne variere, slik at pasientene kunne få mangelfull opplæring. Det er derfor viktig at de stomiopererte blir fulgt opp av stomisykepleier.<sup>30</sup>

De som fikk opplæring som førte til at de ble selvhjulpne, vernet seg raskere til sin nye situasjon og hadde bedre psykososial tilpasning og høyere helse relatert livskvalitet. Opplæringen gir økte ferdigheter, noe som medførte reduserte kostnader og redusert antall liggedøgn på sykehus og økt kunnskap om stomi. Personalets kompetanse, hvor de fikk profesjonell veiledning, mestringsstrategier og hvordan læringsmiljøet var strukturert, var viktig for pasientens trygghet. Opplæringen krevde strukturert undervisning både før, under og etter utskriving.<sup>31, 32-34</sup>

Faktorer rundt pasienten som tid, kostnader og at pasientene stadig blir eldre, vil påvirke opplæringen. Pasienter fra en annen kultur som ikke kan språket, vil kreve en annen tilnærming.<sup>35</sup>

Pasientens evne til å ivareta stomistellet er viktig, men for at vedkommende skal komme tilbake til sitt tidligere aktivitetsnivå, må flere faktorer i oppfølgingen vektlegges. Se videre i den faglige anbefalingen.<sup>36, 37</sup>

**Anbefaling 2:** Stomiopererte bør få repetert informasjon om hvordan den parastomale huden bør se ut, og hvordan den ivaretas, og ha mulighet til å få hjelp ved hudskader.

#### **Anbefaling 2 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Anleggelse av stomi kan gi negative konsekvenser for parastomal hud. Mulige årsaker til dette kan være for eksempel lekkasje av urin eller avføring på hud.<sup>38</sup> Parastomal hud kan også få belastningsskader av og reaksjoner på stomibandasje eller dens tilleggsprodukter.<sup>39</sup> Feil ved utførelse av stomistell og feil valg av stomibandasje kan også medføre unødvendig belastning av parastomal hud. Pasienten kan ha grunnsykdommer som gir hudsymptomer, og enkelte medikamenter kan ha negativ innflytelse på hudkvaliteten.

Forekomst av og årsaker til hudkomplikasjoner er dokumentert i flere studier.<sup>40, 41</sup> Forskningsresultater viser en komplikasjonsrate fra 16 % til 76 %.<sup>27, 38, 41-43</sup> At komplikasjonsratene varierer så mye, skyldes at det ikke er etablert en internasjonal konsensus når det gjelder definisjon av ulike parastomale hudkomplikasjoner, interaksjoner og mulige utløsende faktorer.<sup>44-46</sup> Det har vært gjort flere forsøk på å utvikle standardiserte klassifiseringsredskaper for hudskader i regi av utstyrsprodusenter, men ingen har blitt allment anerkjent.<sup>47-49</sup>

Hudlidelsene kan variere avhengig av type stomi.<sup>27, 39, 42, 50-53</sup> Hudskader kan oppstå i tidlig postoperativ fase, men kan også vedvare eller oppstå sent. Herlufsens studie, som er basert på 202 personer som i gjennomsnitt hadde hatt stomi i 8 år, viser en forekomst av hudlidelse hos 45 % av deltagerne.<sup>50</sup> Forekomsten av parastomale hudproblemer er hyppigst sett ved ileostomi, dernest ved urostomi og færrest ved kolostomi.<sup>39, 50</sup>

Det er vanlig at stomiopererte opplever flere hudproblemer samtidig. En studie blant 80 pasienter viser at opptil 53 % av de stomiopererte hadde minst to eller tre hudproblemer.<sup>54</sup> Studien til Herulfsen viser også at alvoret i problemene blir undervurdert av pasienten, da 56 % av de som har et alvorlig hudproblem, ikke innser dette.<sup>50, 54</sup> Studien viser også at kun 38 % av pasientene som har et hudproblem, innser dette selv.<sup>50</sup> Av dette kan en lese at pasienten kan oppfatte et vedvarende hudproblem som en normalsituasjon og derfor ikke ta kontakt med helsepersonell.

Har pasienten parastomale hudkomplikasjoner, kan dette problemet medføre lekkasje og luktproblemer, som igjen gir en uforutsigbar hverdag. Pittmans studie fra 2008 viser signifikant korrelasjon mellom alvorligheten av hudproblemer/ lekkasjeproblemer og vanskeligheter med tilpasning.<sup>45, 55</sup> En annen studie fra 2017 viser at det å unngå eller fjerne parastomale hudproblemer gir økt livsutfoldelse og livskvalitet hos den stomiopererte.<sup>56</sup>

Forskningsresultatene viser at hudproblemer etter stomianleggelse er vanlig. Problemene skaper behov for omsorg.<sup>29, 34, 57, 58</sup> For å identifisere mulige problemer er det viktig at pasienten informeres om hva som er normalsituasjonen for parastomal hud. I vurdering av unormale forhold er det viktig at kirurger, hudleger og stomisykepleiere kommuniserer, slik at pasienten får korrekt og god oppfølging.<sup>39, 58-60</sup> En annen studie viser at strukturert pasientundervisning i ivaretagelse av huden forebygger hudkomplikasjoner.<sup>60</sup> Studier antyder at systematisk oppfølging av stomisykepleier reduserer hudkomplikasjoner.<sup>61</sup>

**Anbefaling 3:** Stomiopererte bør få repetert informasjon om stomiens normale utseende og ha mulighet til å få hjelp dersom det oppstår komplikasjoner relatert til stomien.

### **Anbefaling 3 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Stomiens utforming, størrelse og beliggenhet på magen kan ha innvirkning på utviklingen av ulike komplikasjoner.<sup>49, 62</sup>

I en litteraturgjennomgang av 21 prospektive studier finner Salvadalena at forekomsten av ulike stomikomplikasjoner har rater fra 12 til 72 %.<sup>46</sup> Slike komplikasjoner kan være retraksjon, brokk, prolaps, nekrose, mukokutan separasjon og stenose.<sup>63-65</sup> Komplikasjoner ved stomi er vanligst i de første årene etter anleggelse, men kan forekomme så lenge en lever med stomi.<sup>66</sup> Tidlig postoperativt er det vanligst med komplikasjoner som nekrose og retraksjon, mens prolaps, brokk og stenose sees oftere som sene komplikasjoner.<sup>66</sup>



Stomiprolaps forekommer oftest ved dobbeltløpet kolostomi, med en rate fra 2 til 46 %, mens det ved urostomi har en forekomst på 1,5–8 % i snitt 2 år etter anleggelse.<sup>52</sup>

Det er også en økning i hyppigheten av komplikasjoner ved sykdommer som IBD og kreft eller divertikulitt. En studie utført på 320 pasienter viser at ved elektiv kirurgi er det signifikant flere komplikasjoner hos pasienter med divertikulitt enn hos kreftpasienter.<sup>65</sup> Arumugams studie på 97 pasienter viser at når stomier blir anlagt ved øyeblikkelig hjelp operasjoner, vil forhøyet BMI, diabetes og øyeblikkelig hjelp i seg selv øke faren for komplikasjoner.

Cottam et al. finner i en prospektiv studie på 3970 stomianleggelser at det oppsto komplikasjoner ved 34 % av dem. En predisponerende faktor kan være stomiens høyde. Studien viser høyere komplikasjonsrate hvis en ileostomi er lavere enn 20 mm og en kolostomi er lavere enn 5 mm, noe som bekreftes av Persson et al.s studie, med 180 deltagere.<sup>67, 68</sup>

Generelt sett er det en høyere komplikasjonsrate ved anleggelse av ileostomi enn ved kolostomi, henholdsvis 35,6 % og 21,8 %.<sup>64</sup> Dette bekreftes også i Cottam et al.s studie, hvor det ved loop-ileostomiene oppsto flest komplikasjoner, 38,2 % (p 0, 001), sammenlignet med endekolostomier med 29,7 %.<sup>67</sup>

Det bør tas hensyn til utformingen av stomien og abdominale forhold når det skal anlegges en stomi.<sup>67, 69</sup> Pittmans doktorgradsarbeid viser til en signifikant økning av postoperative komplikasjoner hvis stomien ligger i nærheten av en hudfold og/eller stomien er lav.<sup>70</sup> Bass et al. utførte en studie med over 593 stomianleggelser. Pasientgruppen som før operasjonen fikk informasjon om grunnleggende stomistell og fikk stomisted markert, hadde signifikant færre tidlige komplikasjoner enn pasientene som ikke fikk et slikt preoperativt tilbud.<sup>62, 71</sup>

Problemer med stomi eller parastomale hudproblemer kan påvirke den psykososiale tilpasningen.<sup>1, 70, 72-74</sup> Likeledes er det en signifikant korrelasjon mellom økt grad av egenomsorg i stomistellet og det å tilpasse seg den nye livssituasjonen.<sup>70</sup>

For å opprettholde en vital stomi er det viktig med hyppige vurderinger og raske tiltak hvis komplikasjoner oppstår. En kohortstudie på 204 pasienter hvor 95 % fikk oppfølging av stomisyepleier, viste seg å ha forebyggende effekt på stomikomplikasjoner.<sup>59, 64</sup>

**Anbefaling 4:** Stomiopererte bør få repetert informasjon om faren for utvikling av parastomalt brokk og ha mulighet til å få hjelp til vurdering og iverksetting av nødvendige tiltak.

#### **Anbefaling 4 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Parastomalt brokk regnes som en vanlig komplikasjon etter stomioperasjon. Litteraturen rapporterer at 10–50 % vil få brokk,<sup>66, 75-77</sup> og dette varierer ut fra stomitype. I en metaanalyse fra 2003<sup>78</sup> fant man at dette varierer fra 4 til 48 % for kolostomi, 0 til 30 % for toløpet kolostomi, 1,8 til 28,3 % for endeileostomi og 0 til 6,2 % for loop-ileostomi. En review fra 2007 viser at frekvensen av brokk hos urostomiopererte er mellom 5 og 28 %.<sup>79</sup> En annen review inkluderte artikler som fant at frekvensen for brokkutvikling blant urostomiopererte var 17,1 %. To av studiene viste at høy alder, høy BMI, lavt albumin preoperativt og tidligere laparotomi var risikofaktorer.<sup>80</sup> Brokkene kan opptre flere år etter operasjonen, men er vanligst de første 2 årene.<sup>54</sup>



Risikofaktorer for utvikling av parastomalt brokk blir i litteraturen angitt å være alder over 60 år, overvekt, røyking, kronisk hoste, dårlig ernæringstilstand på operasjonstidspunktet og tidligere operasjon for stomibrokk.<sup>66, 75, 77, 81</sup> Når det gjelder plasseringen av stomien, anbefales det å legge den gjennom den store nedadgående bukmuskelen, da en tror at dette beskytter mot utvikling av brokk.<sup>75</sup> Per i dag finnes det få studier som har vist at dette kan ha noen effekt.<sup>82</sup> I tillegg viser studier at innleggelse av nett i forbindelse med stomianleggelsen kan være et godt forebyggende tiltak.<sup>83, 84</sup> Operasjon for korrigering av parastomalt brokk har en høy tilbakefallsfrekvens.<sup>66</sup>

I 2005 introduserte Thompson og Trainor et program for å forebygge stomibrokk. Programmet var todelt, der første del var en retrospektiv studie, hvor forekomst av brokk ble kartlagt.<sup>85</sup> Andre del var prospektiv, hvor selve forebyggingsprogrammet ble introdusert. Programmet startet 3 måneder etter operasjonen og bestod av undervisning om styrking av magemuskler og oppfordring om å benytte støttebelte daglig, samt å unngå å løfte tungt de første 3 månedene etter operasjonen. Totalt 201 pasienter deltok over en toårsperiode. Resultatene viste at insidensen av brokk falt fra 28 % til 14 %, og at de fleste brokk oppstår i de første månedene etter operasjonen.<sup>86</sup> Thompson gjorde også en oppfølging av denne studien i 2007, som bekreftet funnenes signifikans. Studien inkluderte totalt 300 pasienter over 3 år.<sup>87</sup>

I 2013 gjennomførte North en tilsvarende studie med det samme forebyggingsprogrammet som ovenfor, men programmet ble innført allerede før utreise fra sykehuset. I tillegg ble også livskvalitetsregistrering gjort 3, 6 og 12 måneder etter operasjonen. Her deltok 100 pasienter, der 40 hadde kolostomi, 44 hadde ileostomi, og 16 hadde urostomi. Resultatene viste en reduksjon av brokk fra 23 % til 15 % av den totale populasjonen etter 1 år. Hos dem som fulgte programmet helt (100 % compliance), falt forekomsten av brokk til 1 %. Livskvalitetsskåren var høyest hos dem som ikke utviklet brokk, og pasienter med brokk hadde lavere livskvalitetsskår på alle målinger gjennom studien.<sup>88</sup>

Cowin og Redmond gjorde en studie i 2012. De sendte spørreskjema til over 1800 pasienter. Det var en svarprosent på 28 %, som resulterte i 322 inkluderte pasienter med parastomalt brokk. Pasientene hadde en gjennomsnittsalder på 70 år, og den vanligste stomitypen var kolostomi (55 %), fulgt av ileostomi (33 %) og til slutt urostomi (10 %). Alle pasientene rapporterte om problemer med stomien. Det dreide seg om lekkasjeproblemer (66 %) med tilhørende hudproblemer og bandasjeringsproblemer, ubehag (40 %) i form av drag og tyngdefølelse i stomiområdet og luktproblemer (30 %). De vanligste hudproblemene var sårhet og tynnere hud rundt stomien, samt rødhet og kløe. I tillegg rapporterte pasientene om psykiske aspekter ved det å leve med brokk, som angst og økt selvsentrering, som igjen ledet til sosial isolasjon. I tillegg viste studien at 59 % sjelden eller aldri søkte hjelp for problemene sine.<sup>89</sup>

Det å leve med et stomibrokk har stor påvirkning på pasientene og deres livskvalitet.<sup>66, 78, 88-91</sup> Stomisykepleier bør ha en avgjørende rolle i oppfølgingen av pasientene for å minimere problemene relatert til parastomalt brokk og bidra med rådgivning for å forebygge slike problemer.<sup>75, 85, 87-89, 92</sup>

I folkehelsesammenheng er fysisk aktivitet viktig for alle, men det å få stomi vil påvirke hvordan fysisk aktivitet bør utøves. Ved fare for at aktivitetsnivået vil gå ned i frykten for å utvikle brokk, kan det å konsultere fysioterapeut være hensiktsmessig.

**Anbefaling 5:** Stomiopererte bør få systematisk informasjon, veiledning og tilpasning av stomibandasje og eventuelt tilleggsutstyr.

### **Anbefaling 5 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Anleggelse av stomi er en prosedyre som endrer kroppens utseende og medfører at pasienten mister evnen til å være kontinent. Urin eller avføring må samles opp på en sikker måte som ivaretar pasientens integritet.

Målsettingen for en velfungerende stomibandasje må være at den skal være av en kvalitet som gjør at pasienten føler seg trygg for lekkasjer fra urin eller avføring og for lukt.<sup>93</sup> Stomibandasjen må ha hudvennlige klebeeigenschaften og formålstjenlig design, og dette uten at det påfører belastningsskader. Når en stomibandasje skal tilpasses, må det også legges til grunn en vurdering av pasientens syn og hørsel og fingerferdighet, arbeid og/eller fritidsaktiviteter og kognitive evner.<sup>94</sup> Pasienten må få informasjon om og opplæring i bruken av sine stomiprodukter og lære korrekt skifteteknikk for å forebygge komplikasjoner.<sup>95</sup>

Valg av stomibandasje kan ikke være en engangsgjennomgang, da flere av de nevnte faktorene kan endre seg. En studie viser at stomien gradvis endrer størrelse de første 2 årene etter anleggelse, og det er behov for å justere stomibandasjen i tråd med denne utviklingen.<sup>68, 96</sup> Dersom ikke stomibandasjen er godt nok tilpasset, kan det føre til ulike negative belastninger for pasienten, f.eks. lekkasje, og mulige hudskader på grunn av det.<sup>93</sup> Det kan også oppstå mekaniske belastningsskader av stomibandasjen, som laserasjon, hudskade ved bruk av konveks stomiplate eller ubehag av gnisninger mellom stomiutstyr og hud.

Det kan i tillegg være behov for stomibandasjer, stomihudplate eller tilleggsutstyr som har en spesialfunksjon. For å bruke disse hensiktsmessig trenger pasienten hjelp til å finne de korrekte produktene i forhold til sitt spesifikke behov. Spesielle behov kan oppstå ved stomier som er lave, ovale eller toløpede.<sup>51, 97</sup> Parastomale forhold som arr, hudfolder eller hoftefremspring kan også føre til behov for stomibandasje med spesifikke funksjoner og/eller tilleggsutstyr. Ukritisk bruk av stomiutstyr kan bidra til skade, for eksempel trykkskade ved feilbruk av konveks stomiplate.<sup>95</sup> Det kan også medføre innkjøp av varer som ikke er hensiktsmessige, fordi en vil prøve seg fram, noe som vil gi pasienten lengre utprøvningsperiode og økt usikkerhet. Feilbruk av stomiprodukter gir dessuten økte kostnader.<sup>95</sup> Konsekvensene av dette er betydelige sett fra pasientens ståsted, og også i et samfunnsøkonomisk perspektiv. En studie over en 7-ukersperiode viser en kostnadsøkning på 2–5 ganger ved alvorlige parastomale komplikasjoner sammenlignet med milde komplikasjoner.<sup>98</sup>

Stomibandasjen bør være så trygg og funksjonell at pasienten ikke blir hindret av stomien. Veien tilbake til optimal aktivitet må tilrettelegges, og her er produktveiledning en viktig faktor. Pasienten trenger oppmuntring, støtte og rådgivning i sin nye livssituasjon. Ramirez et al. påpeker i sin kvalitative studie at frykt for eller opplevd lekkasje og det å forholde seg til selve stomien og dens funksjon gir utrygghet og dermed setter begrensninger i personens liv.<sup>99</sup> Dette går også fram av doktorgradsarbeidet til Pittman, som påviser en signifikant relasjon mellom egenomsorg i stomistell og tilpasning til endret situasjon.<sup>49</sup> Montreux-studien på 4739 pasienter viste en signifikant økning av livskvaliteten hos pasienter som følte seg trygge på stomistellet, hadde god kontakt med stomisykepleier og var fornøyd med omsorgen de mottok.<sup>100</sup>

**Anbefaling 6:** Kolostomiopererte bør få informasjon om, og eventuelt opplæring og oppfølging i bruk av irrigasjonsmetoden og alternativer til bruk av stomibandasje.

**Anbefaling 6 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Irrigasjon i kolostomi innebærer at man systematisk, hver eller hver annen dag, setter væske inn i kolostomien ved hjelp av dertil egnet utstyr.<sup>101</sup> Dette gjøres for å stimulere peristaltikken og få tømt tarmen for avføring. Denne formen for tarmskylt har som mål å forhindre at tarmen tømmer seg på annet tidspunkt enn når man skyller, slik at man eventuelt kan benytte en liten stomibandasje eller stomipropp.<sup>102-104</sup> Det vanligste er å benytte kroppstemperert vann til tarmskyltingen, men tilsetning av diverse stoffer er prøvd for å få raskere eller mer fullstendig tømming.<sup>105, 106</sup>

Studier som har en systematisk gjennomgang av litteratur, viser at det å ha stomi medfører mange utfordringer, som endret kroppsbilde, ukontrollert tarmtømming og fare for lukt, lyd og lekkasje fra stomien.<sup>107, 108</sup> Det å holde på med irrigasjon kan ha en positiv innvirkning på flere av disse problemene. En tyrkisk studie viser at de som irrigerte, hadde bedre livskvalitet, følte seg mindre fysisk begrenset, hadde mindre følelsesmessige problemer, fungerte bedre sosialt og hadde bedre mental helse.<sup>109</sup> Det finnes også studier som viser at pasienter med spinalskade og kolostomi kan ha god nytte av å drive med irrigasjon, og at det også kan være nyttig for muslimske pasienter som ser det som viktig å ikke ha avføring i posen i forbindelse med bønn.<sup>110</sup>

Tidligere var irrigasjon en utbredt metode. På grunn av nye operasjonsteknikker får færre permanent kolostomi. Dette er trolig årsaken til at metoden benyttes av færre, og at det blir mindre erfaring med metoden til tross for de fordelene den har.<sup>103, 107</sup> I en svensk studie utført av Carlsson et al. har stomisykepleiere blitt spurt om de tilbyr opplæring i irrigasjon. Majoriteten mente de informerte om irrigasjon og tilbød opplæring, men kun 44 % av pasientene kunne huske at de hadde fått slik informasjonen. Dette står i sterk kontrast til det at 97 % av de intervjuede pasientene som drev med irrigasjon, opplevde dette positivt.<sup>111</sup> Den positive opplevelsen ved å drive med irrigasjon fremkommer også i kvalitative studier fra New Zealand og USA.<sup>99, 112</sup> Studier konkluderer med at alle som er egnet for det, bør få tilbud om opplæring i irrigasjon.<sup>111</sup>

I 1986 ble stomipropp introdusert som et alternativ til det å benytte stomipose, enten alene eller i kombinasjon med irrigasjonsprosedyren.<sup>113</sup> Stomiproppen kan virke positivt inn på livet med stomi, da den gir en opplevelse av kontroll og blant annet eliminerer lyd fra stomien.<sup>114</sup>

**Anbefaling 7:** Stomiopererte bør få repetert informasjon om tarmens endrede funksjon og kjenne til konsekvenser for kostvalg og væskebalanse, og de bør ha mulighet til å få råd og veiledning ved behov.

**Anbefaling 7 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

En stomioperasjon medfører at pasientene mister kontrollen over normale kroppsfunksjoner som vannlatning eller tarmtømming. Mange pasienter opplever dette som svært stressende og stigmatiserende, og det gir ofte en følelse av forlegenhet.<sup>115, 116</sup>

Etter en operasjon i tarmsystemet er det naturlig å være opptatt av hva en kan spise. En del pasienter må, som følge av operasjonen, gjøre nødvendige tilpasninger i sitt daglige kosthold. Det er ikke mulig å gi entydige råd til stomiopererte, da disse vil variere alt etter hvilken type

stomi pasienten har fått, og hvor mye fungerende og gjenværende tarm pasienten har. Pasientene må derfor få individuelt tilpasset informasjon for å sikre et balansert og næringsrikt kosthold etter operasjonen.<sup>117</sup>

Flere studier viser at stomioperasjonen påvirker kostvalget til pasientene,<sup>118-120</sup> og mange pasienter opplever at de ikke får de kostrådene de trenger etter operasjonen.<sup>119, 121</sup> Persson et al. undersøkte hvordan 91 pasienter selv opplevde sin livskvalitet. Dette var en undersøkelse hvor både kolostomi- og ileostomipasienter deltok. De fleste deltakerne, 88 %, rapporterte at kostråd var viktig etter operasjonen.<sup>121</sup>

En studie gjort av Floruta i 2001, en stor survey med 604 pasienter, både kolostomi-, ileostomi- og urostomiopererte, viser at 61 % av pasientene unngår spesielle matvarer etter operasjonen. Studien viser også at kolostomipasientene er spesielt opptatt av gass.<sup>118</sup> Dette viser seg også i Bulmans studie fra 2001, hvor 66 % av de kolostomiopererte opplevde tarmgass som sin største bekymring og 50 % av pasientene ikke hadde fått kostråd etter operasjon.<sup>119</sup>

I 2012 gjorde Leanne Richbourg en survey med 301 pasienter, 88 kolostomiopererte, 174 ileostomiopererte og 41 urostomiopererte. 58 % av kolostomipasientene og 94 % av ileostomipasientene rapporterte at stomien påvirket deres kostvalg. Urostomipasientene hadde lite plager knyttet til kost etter operasjonen, mens både kolostomi- og ileostomiopererte unngikk diverse matvarer for å forebygge problemer som økt «output», gassdannelse, lukt, magekramper og oppblåsthet.<sup>120</sup>

Ved en operasjon som medfører anleggelse av en kolostomi, blir defekasjonsmønsteret endret. Personer med normal tarm har i tillegg til normale peristaltiske bevegelser hjelp av både magemuskler og diafragma for å sikre normale tarmbevegelser og defekasjonsmønstre. Dette er ikke tilfellet for pasienter med kolostomi, og det er derfor viktig å forebygge obstipasjon.<sup>122</sup> Obstipasjon kan ha flere årsaker, og adekvat datasamling er nødvendig for å kunne gi pasienten nødvendige råd for å forebygge dette. Pasienten bør få konkrete råd for hvordan han eller hun kan gjøre nødvendige tilpasninger.

En tarmoperasjon vil gi ødematøse slimhinner i noen uker etter operasjonen.<sup>123, 124</sup> Pasienten trenger informasjon om hvordan dette vil påvirke kostholdet på kort og lang sikt. Enkelte matvarer vil kunne forårsake blokkeringer i tarmsystemet, og pasientene trenger oppfølgende informasjon på grunn av dette.<sup>117, 124</sup>

Alle som er operert i magen, kan få sammenvoksinger eller adheranser. Dette er vanligst etter åpne operasjoner. Slike sammenvoksinger kan medføre tarmslyngepisoder med helt eller delvis stopp i tarmfunksjonen. Dette kan være svært ubehagelig for pasientene, og det er begrenset hva de kan gjøre for å forebygge. Rådgivning fra kvalifisert personell om kostjustering og andre generelle råd når et «anfall» er i emning, er til stor hjelp for pasientene.<sup>117</sup>

En ileostomioperasjon kan påvirke absorpsjonen i tarmen og gi endringer i væske- og elektrolyttbalansen. Dette kan medføre dehydrering og i ytterste konsekvens gi alvorligere tilfeller nyresvikt.<sup>12, 14, 124-127</sup> En del pasienter, opp mot 16 %, vil ha «high-output» etter operasjonen.<sup>13</sup> Flere studier rapporterer om reinnleggelser varierende fra 15,5 til 20 % på grunn av dehydrering relatert til stort «output» fra stomien.<sup>14, 125-127</sup> Dehydrering etter ileostomianleggelse er en komplikasjon som det er mulig å forebygge, og det er viktig å identifisere risikopasienter.<sup>125</sup> Det er også viktig at tiltak som kan forebygge reinnleggelse, blir iverksatt tidlig. Postoperativ bruk av diuretika og preoperativ bruk av steroider er identifisert som risikofaktorer for reinnleggelser i denne forbindelsen.<sup>125, 128</sup>

Dagens praksis med stadig kortere liggetid og raskere utskriving etter operasjoner kan utgjøre en risiko spesielt for ileostomiopererte pasienter. En review utført av Evangelos Messaris og hans kolleger i USA undersøkte faktorer som disponerte for reinnleggelser hos pasienter med loop-ileostomi. De fulgte opp 603 pasienter over en periode på 20 år. Resultatene viste en 60 dagers reinnleggingsrate på 16,9 % (n = 102), og den vanligste årsaken var dehydrering (43 %, n = 44). De konkluderer med at disse pasientene må følges tett opp poliklinisk.<sup>125</sup>

Dehydrering etter en ileostomioperasjon er relativt vanlig.<sup>13</sup> Graden av dehydrering varierer i litteraturen fra 0,8 % til 20 %.<sup>12, 13, 125</sup> Dette kan forebygges med monitorering av pasientene postoperativt av kompetent personell og tett oppfølging av stomisykepleier poliklinisk for å fange opp symptomer tidlig.<sup>12-14, 125</sup>

Deborah Nagle og hennes kolleger utførte en studie hvor alle ileostomiopererte fulgte et nytt behandlingsløp. Pasientene fikk undervisning preoperativt, som ble fulgt opp postoperativt med trinnvis undervisning og skriftlig materiale om kosthold. Pasientene fikk fast oppfølging av stomisykepleier poliklinisk. Resultatet ble en reduksjon av reinnleggelse på grunn av dehydrering etter ileostomioperasjon fra 15,5 % til 0 %.<sup>14</sup>

Undervisning av den ileostomiopererte både pre- og postoperativt i å overvåke daglig væskebalanse og å kjenne igjen symptomer på dehydrering, samt rådgivning om hvordan den enkelte pasient skal forholde seg ved tegn på dehydrering, er essensielt.<sup>129-131</sup> En må være oppmerksom på at ulike religiøse retninger kan ha sine spesielle kostpreferanser som kan få betydning for den stomiopererte pasienten.<sup>132-134</sup> En må også ha kunnskap om hvordan ulike medikamenter absorberes ved de ulike typene stomi.<sup>135, 136</sup> Kontakt med stomisykepleierne er her helt vesentlig, da disse pasientene trenger nøye overvåking og tett kontakt med helsevesenet.<sup>12-14, 125, 131</sup>

Stomiopererte kan selvsagt ha andre tilstander som også krever kostrejusteringer. I tilfeller der kostrådene blir mange og omfattende må klinisk ernæringsfysiolog konsulteres.

**Anbefaling 8:** Urostomiopererte bør få repetert informasjon om forebygging, prøvetaking og behandling av urinveisinfeksjon og ha mulighet til å få råd og veiledning ved behov.

### **Anbefaling 8 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Urostomiopererte har svært ofte bakterier i urinen.<sup>137</sup> Dette skyldes som oftest kolonisering av bakterier fra tarmstykket som benyttes til å konstruere urostomien. I noen tilfeller kan bakteriene være tilført fra hud. I mange tilfeller vil denne bakteriurien være usymptomatisk, men hos ca. 23 % oppstår symptomgivende urinveisinfeksjon.<sup>138</sup>

For å unngå å legge forholdene til rette for ytterligere tilføring av bakterier eller økt oppvekst, anbefales god håndhygiene før stomistell, daglig bytte av stomiposen og rikelig væskeinntak for god gjennomskylling av tarmsegmentet. En svensk studie har undersøkt dette med håndhygiene, men har ikke kunne bevise at dårlig håndhygiene gir hyppigere urinveisinfeksjon hos urostomiopererte.<sup>138</sup>

Urinen hos urostomiopererte vil ofte ha en sterk lukt og være iblandet slim, og da er det lett å få mistanke om urinveisinfeksjon. I slike tilfeller er det ikke uvanlig å ta urinprøve fra den urinen som står og har stått en tid i urostomiposen. En slik urin inneholder omtrent alltid bakterier og kan resultere i feilaktig antibiotikabruk. I Amerika har stomisykepleierens organisasjon fått utarbeidet retningslinjer for urinprøvetaking hos urostomiopererte. Her

presiseres det at prøvetaking fra posen ikke må forekomme. «To-kateters» metode for prøvetaking nevnes som mest korrekt, men prøvetaking med ett kateter eller å fjerne stomiposen og så la urin dryppe direkte fra stomien ned i prøveglasset er de metodene som anbefales. Det vil variere hvilke av disse korrekte prøvetakingsmåtene som benyttes ved forskjellige sykehus.<sup>139</sup> Varaala et al. sammenlignet urinprøvetaking fra urostomi ved tre ulike metoder, der en ved alle metodene rengjorde stomien med NaCl 0,9 % i forkant av prosedyren: ren metode ved hjelp av kateter, urin som dryppet fra urostomien og urinprøve fra en ren urostomipose. De fant at det ikke var noen stor forskjell på bakteriefloraen i urin fra urostomi ved disse tre metodene.<sup>140</sup>

Asymptomatisk bakteriuri skal generelt sett ikke behandles. Studier gjort av pasienter med blæresubstitutt der blæren er erstattet med tarm, viser at selv høy konsentrasjon av bakterier i urinen ikke gir symptomer og derfor ikke skal behandles.<sup>141</sup> Oppstår det derimot feber og smerter i flanken i kombinasjon med funn av bakterier i urinen, skal dette behandles med relevant antibiotika. Det er derfor viktig at urostomiopererte har informasjon om disse forholdene. Det er også viktig at de har et sted å henvende seg for å få tatt urinprøve på korrekt måte og få videreføringssvar til lege som kan vurdere dette korrekt og starte behandling kun når dette er strengt tatt nødvendig.

### 3.1.2 ANBEFALINGER RELATERT TIL PSYKOSOSIALE FORHOLD

**Anbefaling 9:** Stomiopererte bør få repetert og utdypet informasjon om forhold som påvirker lukt og lyd, og samtale og veiledning om hvordan man kan håndtere tabubelagte temaer.

#### **Anbefaling 9 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Stomioperasjon vil føre til at en mister kontroll over luft og avføring. En opplever at kroppen forandrer seg, og at en ikke er som andre. Noen velger å være åpne om det å få anlagt stomi, mens andre ønsker å holde det hemmelig for å unngå å bli stigmatisert. Indre styrke og ressurser vil ha betydning for hvordan en takler det å få anlagt stomi. Stomiopererte trenger støtte fra stomisykepleier, andre stomiopererte, familie og venner.<sup>116, 142</sup>

Ufrivillig luft, lyder og lukt er en utfordring som kan føre til forlegenhet som forringer ens livskvalitet. Noen opplever det ubehagelig å tømme stomiposen, og da spesielt på offentlige toaletter.<sup>143-145</sup>

Lynch et al. utførte et telefonintervju etter 5, 12 og 24 måneder for å beskrive vanskelighetene som kunne oppstå etter en stomioperasjon. Parastomal hudskade, luft og lyder fra stomibandasjen ble beskrevet som de største problemene. Problemene ble redusert ettersom tiden gikk. Etter 5 måneder hadde 87,7 % av 332 deltagere problemer med lyder, mot 72 % av 125 deltagere etter 24 måneder. De som hadde fått preoperativ informasjon, var mer forberedt på ufrivillige lyder. I denne studien hadde 34 % av deltagerne ikke hatt kontakt med stomisykepleier. Forfatterne konkluderte med at det var viktig å utvikle og implementere en sykepleieplan, slik at pasientene fikk den informasjonen og oppfølgingen de hadde behov for.<sup>146</sup> Richbourg, Thorpe & Rapp utførte en lignende studie med 43 deltagere. Der hadde 59 % problemer med lukt. I denne studien var gjennomsnittet for posebytte hver fjerde dag, noe som kan føre til at filteret ikke fungerer optimalt.<sup>147</sup>



McKenzie et al. utførte en kvantitativ studie med 84 deltagere, hvor 66 % ikke ønsket å fortelle at de hadde stomi, 50 % opplevde at kroppen var ut av kontroll, 45 % mente at stomien styrte livet, 47 % følte seg utrygge, 55 % opplevde at ingen forsto dem, 37 % var engstelig for lekkasje, og 25 % syntes det var vanskelig å kvitte seg med stomiposen etter et skifte. De stomiopererte har behov for hjelp til både psykisk og sosial tilpasning, og her har stomisykepleier en viktig rolle.<sup>148</sup>

Smith et al. utførte en studie med 195 kolostomiopererte og 523 personer uten stomi som tidligere hadde sagt seg villig til å delta i studier via internett. Kolostomiopererte som syntes at stomien var avskyelig, følte seg stigmatisert og hadde dårlig livskvalitet. Direkte og generell avsky og stigma ble knyttet til de kolostomiopererte. Studien viste også at personer uten stomi følte avsky og opplevde ubehag ved nærkontakt med kolostomiopererte.<sup>149</sup>

Det er utført flere kvalitative studier hvor en ser på den stomioperertes erfaring ved anleggelse av stomi. Persson & Hellström identifiserte sju områder som ble påvirket etter en stomioperasjon. Disse områdene var fremmedgjøring av kroppen, nedsatt selvbilde, endret selvbilde, usikkerhet, redusert sosialt liv og reduserte sports- og fritidsaktiviteter samt fysiske problemer. Det at stomisykepleierne hadde kjennskap til disse områdene, gjorde at de lettere kunne gi støtte og veiledning.<sup>150</sup> Annels fant at ufrivillig luft kunne føre til reaksjoner som misfornøydhet, hemmeligholdelse, «er ikke meg selv», at en søker kontroll, «jeg lukter», «jeg er ikke normal» og «jeg lever et slags liv».<sup>115</sup>

Nicholas et al. kartla ungdoms bestrebelser, styrke og ressurser ved anleggelse av stomi. De hadde intervju og fokusgrupper med 20 ungdommer. Ungdommene var sterkt berørt av det å få anlagt stomi, men viste styrke og evne til tilpasning. De var opptatt av kroppsbilde, uavhengighet, taushet kontra åpenhet om stomi, tilpasning over tid, familien og konstruktive mestringsstrategier. Nicholas konkluderte med at det er viktig å fokusere på selvbilde og psykososial tilpasning for disse ungdommene og deres pårørende for å redusere stress, forlegenhet og skam.<sup>151</sup>

Sun et al. så på hvordan en hadde tilpasset seg livet 5 år etter stomioperasjon, og denne studien viste at det fortsatt var stomiopererte som opplevde at det å få stomi begrenset deres levemåte. Dette gjaldt da spesielt det å skifte stomiutstyr på offentlige toaletter, valg av klær, og at bruk av bilbelte opplevdes som irriterende på stomislilhinnen.<sup>143</sup>

Det er viktig at stomiopererte får undervisning av helsepersonell og kontakt med andre pasienter med stomi for lettere å kunne tilnærme seg problemer rundt stigma, skyld og skam.<sup>152</sup>

**Anbefaling 10:** Stomiopererte bør få samtale og veiledning relatert til de psykososiale utfordringene det innebærer å leve med stomi.

### **Anbefaling 10 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Den psykososiale tilpasningen til det å leve med stomi er en kompleks prosess som påvirkes av endret kroppsbilde, selvtillit, ferdigheter i stomistell, sosiale relasjoner som for eksempel familie og kolleger og tilgangen til støtte og veiledning fra stomisykepleier.<sup>153-155</sup> Stomioperertes tilfredshet og livskvalitet er knyttet til graden av tilpasning til det å leve med stomi.<sup>156</sup>

Savard og Woodgate fant i en kvalitativ studie blant ungdommer med ulcerøs kolitt at det å leve med stomi var knyttet til vanskelige følelser. En var flau over stomien, en kjente seg

annerledes, og en opplevde at kroppen endret seg. En kunne også kjenne frustrasjon over at opplæringen skjedde på et for tidlig tidspunkt – en var ikke mentalt klar. Noen uttrykte bekymring for tapt skolegang, og en stilte spørsmålet «hvorfor meg?». Flere beskrev begrensninger i dagliglivet når det gjaldt klesvalg og sosial aktivitet.<sup>157</sup> I en annen kvalitativ studie blant unge ileostomiopererte kom det fram at faktorer som smerter relatert til sykdommen, opplevelse av endret kroppsbilde og tilfeller av lekkasje postoperativt var av stor betydning for tilpasningen til å det leve med stomi. Sykepleiers innsats for å gi tilstrekkelig tilpasset informasjon og opplæring både preoperativt og senere var en viktig faktor.<sup>158</sup>

Andre studier viser at det å være avhengig av andre og det å ha problemer med stomien hindrer sosial tilpasning.<sup>159-161</sup> Zang et al.s studie, som inkluderte 111 pasienter, fant at under 50 % av deltakerne skåret høyt på skalaen for akseptasjon av sin nye tilstand, og det viste seg at de som aksepterte stomien, hadde lettere for å gjenoppta sitt sosiale liv.<sup>162</sup> Liao og Qin fant i en studie blant 76 stomipasienter at stomiopererte hadde vanskeligheter med å fungere i arbeidslivet og i sosiale situasjoner på grunn av forhold knyttet direkte til stomien, for eksempel det å finne et egnet sted til å tømme stomiposen og lekkasjeproblemer. Det å kunne ivareta praktisk stomistell, ha kunnskap og klare å opprettholde håpet påvirket overordnet tilfredshet med livet positivt. Videre fant de at både pasientens håp og ferdigheter predikerte graden av arbeidsdeltakelse og sosial funksjon.<sup>145</sup>

Ito et al. fant at personer med stomi hadde signifikant lavere skår på sosial funksjon og fysisk rollefunksjon enn normalbefolkningen.<sup>163</sup> I en nyere studie fant de at fysisk funksjon, rollefunksjon og sosiale funksjonsområder innen helse relatert livskvalitet var signifikant redusert hos stomiopererte, noe de knytter til stomioperasjonen og den usikkerheten pasientene opplever når de prøver å integrere de daglige aktivitetene i stomitilværelsen.<sup>164</sup> Også i Norge viser en studie at stomiopererte har lavere helse relatert livskvalitet enn normalbefolkningen når det gjelder fysisk rollefunksjon, vitalitet og mental og generell helse.<sup>165</sup> Nichols fant i en studie blant 560 voksne som var stomioperert innenfor 2 år, at 11,1 % av pasientene følte seg isolert og 9,3 % følte seg svært sosialt isolert. Dette var mest utalt de to første månedene etter operasjon. Videre var sosial isolasjon assosiert med lav grad av tilfredshet med livet og liten emosjonell støtte. Studien viste at pasientene hadde positivt utbytte av kontakt med stomisykepleier med tanke på å minske den sosiale isolasjonen og bidra til tilfredshet med livet.<sup>166</sup> En annen kvalitativ studie av Cerruto et al. fant to profiler: De som var positive til livet med stomi, greide å gjenoppta sitt daglige liv, disse var oftest eldre, med lang oppfølgingstid og lite komplikasjoner, mens den negative profilen var representert av dem som hadde fått dårligere livskvalitet fordi de hadde vansker med å ivareta stomien og opplevde begrensninger i dagliglivet.<sup>156</sup>

Som vi ser, har stomiopererte utfordringer når det gjelder å tilpasse seg sosialt. Noen av utfordringene er knyttet til områder der stomisykepleier gjennom opplæring, undervisning, rådgivning og oppfølging over tid kan hjelpe pasienten til å gjenoppta sitt sosiale liv etter en stomioperasjon.



**Anbefaling 11:** Stomiopererte bør få informasjon, samtale og veiledning relatert til det å vende tilbake til tidligere jobbsituasjon og fritidsaktiviteter.

### **Anbefaling 11 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Etter en stomioperasjon kan det å vende tilbake til sin normale hverdag med jobb og fritidsaktiviteter være en utfordring for pasientene.<sup>167, 168</sup>

En studie fra England undersøkte rehabiliteringsbehov etter en stomioperasjon. Dette var en survey, og 100 svarskjemaer ble returnert, en responsrate på 49 %. Det var både kvinner (42 %) og menn (58 %) med i studien, og majoriteten hadde hatt stomi over 1 år.

Gjennomsnittsalder var 66 år. Flere av deltakerne rapporterte at de trengte mer støtte for å møte utfordringen med å returnere til jobb og fritidsaktiviteter. Det var bare 33 % av pasientene som ønsket å komme tilbake i jobb, som virkelig hadde gjort dette. Studien viste også at det å komme tilbake til sosiale aktiviteter tok lengre tid enn pasientene hadde ventet.<sup>169</sup>

En annen survey fra USA, utført av Nichols og Riemer i 2008,<sup>170</sup> hadde et stort antall stomiopererte (n = 819). Av disse rapporterte 38 % at de hadde fått en forandring i ansettelsesforhold og arbeidsvaner. Pasientene som rapporterte om forandring i både yrke og arbeidsoppgaver, hadde omtrent fire ganger dårligere livstilfredshetsskår enn de som bare forandret arbeidsoppgaver. Resultatet av studien tyder på at stabilitet i yrkesforhold påvirker pasientenes totale restitusjon etter operasjonen positivt. I en fersk kvalitativ studie kom det også fram at tilknytning til jobb hadde en avgjørende betydning for rehabiliteringen.<sup>154</sup>

Når det gjelder fritidsaktiviteter, opplever pasientene også utfordringer. Richbourg et al. fant i sin studie at 54 % hadde fått en reduksjon i fritidsaktiviteter etter operasjonen. Dette er med på å øke pasientenes opplevelse av sosial isolasjon. Richbourg et al. fant også at en stor andel (53 %) opplevde angst og depresjon etter operasjonen.<sup>42</sup>

I en kvalitativ studie fra Sverige ble ni pasienter dybdeintervjuet 6 til 12 uker etter operasjonen. Også her ble det nevnt vanskeligheter med å starte opp igjen med sportsaktiviteter, spesielt klesskifte i nærvær av andre opplevdes vanskelig.<sup>150</sup>

McKenzie et al. undersøkte stomistellet, inkludert det å kvitte seg med avfallet, innvirkning på pasienters psykososiale funksjon. Her deltok 86 kolostomiopererte pasienter fordelt på 41 menn og 45 kvinner. 33 % oppgav at de unngikk sosialt liv og fritidsaktiviteter på grunn av muligheten for et skifte på stomien. Pasientene fryktet lukt til omgivelsene og problemer med å kvitte seg med avfallet på en diskret måte.<sup>148</sup>

En studie gjort i Tsjekkia<sup>37</sup> fokuserte på stomioperertes fysiske og sosiale behov etter operasjonen. Det deltok stomiopererte fra alle helseregioner i Tsjekkia (n = 109). 61 % oppgav at de ikke kunne delta i aktiviteter som før operasjonen. 23 % deltok i sportsaktiviteter, men i mindre grad enn før stomioperasjonen. En stor del av pasientene kunne ikke delta i sportsaktiviteter i det hele tatt på grunn av helsesituasjonen sin (60 %). Mange pasienter, 48 %, gikk aldri på kino e.l. En del pasienter opplevde at de kunne foreta reiser som før, men 39 % hadde gitt opp dette på grunn av stomien.

Erfaringsmessig har mange pasienter bekymringer når det gjelder reiser, spesielt utenlandsreiser som inkluderer flyreiser. De kan ha stort behov for generelle råd i denne forbindelsen og anbefales derfor å ta kontakt med stomisykepleier.<sup>171</sup>

Pringle og Swan intervjuet 112 pasienter med permanent kolostomi. Intervjuene fant sted ved fire anledninger – 1 uke, 1 måned, 6 måneder og 1 år etter operasjonen. Etter 6 måneder hadde 32 % et godt sosialt liv, men 68 % hadde ikke det sammenlignet med før operasjonen. Intervju 1 år etter operasjonen viste at det bare var 33 % som hadde gjenopptatt sitt sosiale liv.<sup>76</sup>

**Anbefaling 12:** Stomiopererte bør få samtale om de endringer det å få stomi fører til for selvbildet, og veiledning relatert til gjenoppbygging av selvbildet.

### **Anbefaling 12 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Å få stomi er noe som for en kortere eller lengre periode av livet vil virke inn på en persons selvbilde.<sup>172-176</sup> I en studie av Sharpe der det deltok 79 pasienter med kolorectal kreft ble det innhentet data 9 uker etter operasjon og ved slutten av adjuvant behandling. Studien viser at de som hadde stomi, hadde et dårligere selvbilde enn de som hadde samme diagnose, men som ikke hadde fått stomi, og at selvbildet faktisk forverret seg i det undersøkte tidsrommet. De som hadde stomi og dårlig selvbilde, hadde også større grad av angst og depresjon. Oppfølging relatert til dette problemet fremholdes derfor som viktig.<sup>177</sup>

En metasyntese av kvalitative artikler mellom 1990 og 2012 syntetiserer tre temaer: for det første endret selvbilde som følge av kroppsendring og det å føle seg forskjellig fra andre, for det andre restriksjoner i hverdagen på grunn av stomien og for det tredje det å komme over begrensningene ved å søke hjelp hos profesjonelle og støttegrupper.<sup>142</sup>

I en reviewartikkel fra Tyrkia i 2018 med 27 inkluderte studier ble temaer som dårlig selvbilde, lav selvfølelse, depresjon, seksuelle problemer og redusert tilpasning til livet med stomi hyppigst rapportert.<sup>155</sup>

I en kvalitativ enkelstudie av Persson og Hellström der åtte stomiopererte mellom 44 og 67 år var intervjuet 6–12 uker etter operasjonen, beskriver informantene at kroppen er blitt fremmed for dem. De føler også mindre selvrespekt og mindre selvtillit.<sup>150</sup> I en kvalitativ reviewartikkel av Thorpe har man sett på hvordan opplevelsen av kroppslige endringer etter en stomioperasjon har blitt analysert gjennom elleve kvalitative studier. Tre hovedtemaer er identifisert: 1) Opplevelsen av tapt kroppslig fullkommenhet (embodied wholeness), som innebærer negativ fokusering på kroppen, fremmedgjøring av kroppen, objektifisering av kroppen og tap av voksenstatus. 2) Opplevelsen av en forstyrret levd kropp (disrupted lived body), som innebærer endret kroppslig fremtoning, endret kroppslig funksjon og endret kroppslig sansing. 3) Forstyrret kroppslig selvtillit (disrupted bodily confidence), som innebærer manglende evne til å holde egenskaper ved kroppen skjult og en stadig fare for avsløring.<sup>178</sup> I en studie fra 2016 beskriver Thorpe stomioperertes bevissthet om endret kropp 3, 9 og 15 måneder etter operasjonen. Tre områder blir beskrevet: det endrede utseendet, den endrede funksjonen og den endrede kroppsopplevelsen.<sup>179</sup>

Raminez et al. sier i en kvalitativ studie blant kvinner som har fått stomi, at hele personligheten påvirkes, og at en ikke lenger føler seg som en «hel person».<sup>99</sup>

I en studie av Gervaz fra 2007 ble livskvaliteten til 20 personer som hadde fått utført en rektumamputasjon, undersøkt etter 1, 6 og 12 måneder. Studien viser en bedring i forhold relatert til selve sykdommen, som trøtthet og smerter. Ved forhold som gjaldt selvbilde, seksuell dysfunksjon og stomirelaterte problemer, var der ingen bedring å spore selv etter ett år, og dette til tross for at livskvaliteten som helhet hadde blitt bedre.<sup>180</sup>

Studier viser også at kvinner i større grad enn menn som har fått stomi, strever med dårlig selvbilde.<sup>181</sup> Dårlig selvbilde er også en vesentlig årsak til at det også oppstår seksuell dysfunksjon.<sup>182</sup>

**Anbefaling 13:** Stomiopererte bør få individuell informasjon og samtale om de konsekvenser det å få stomi kan ha for seksualitet og samliv, og veiledning ved eventuelle utfordringer.

### **Anbefaling 13 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Å få anlagt en stomi vil i de fleste tilfeller få konsekvenser for seksuallivet.<sup>183-185</sup> I en reviewartikkel av Li der man har gjennomgått 55 artikler om seksualitet og kolostomi, blir det lagt vekt på at både den kirurgiske behandlingen og eventuell adjuvant behandling kan ha innvirkning på seksuallivet. Pasienter som har gjennomgått flere behandlingsformer, har oftere seksuallivsproblemer enn de som kun har gjennomgått kirurgi. De forskjellige behandlingsformene påvirker både blodkar og nerver og forårsaker anatomiske og fysiologiske endringer.<sup>186</sup> Junkin fremholder i en annen reviewartikkel at seksuallivsproblemer også gjør seg gjeldende der pasienten er operert for cancer i blære eller prostata og ved gynekologisk cancer, samt ved diverse godartede tarmlidelser.<sup>187</sup> I en artikkel av El-Bahnasawy der man har sett på seksuallivsfunksjonen til 73 cystectomerte kvinner, finner man en svært negativ effekt på alle deler av den kvinnelige seksuallivsfunksjon. Dette gjelder både libido, vansker med å gjennomføre samleie, dyspareuni og manglende orgasme.<sup>188</sup> Hos cystectomerte menn viser en studie av 49 seksuelt aktive menn at 40 av disse hadde erektil dysfunksjon. Av de ni som ikke hadde det, hadde åtte gjennomgått nervebesparende kirurgi.<sup>189</sup>

Flere fremholder at alder også er av betydning. Eldre opplever oftere seksuallivsproblemer,<sup>186</sup> mens yngre også bekymrer seg for muligheten til å inngå forpliktende relasjoner og parforhold, fertilitet og graviditet og har tanker omkring fødselsvei og arvelighet av sykdom i forbindelse med stomioperasjonen.<sup>187</sup>

Li fant også i de gjennomgåtte studiene at det var kjønnsforskjeller. Menn rapporterer oftere om alvorlig inngripen i seksuallivet, mens kvinner i mindre grad besvarer spørsmål om seksuallivet. Menn nevner seksuallivsproblemer som erektil dysfunksjon, retrograd ejakulasjon, nedsatt libido og redusert orgasmeopplevelse. Endret seksuallivsfunksjon hos kvinner er mindre utredet, men er trolig multifaktoriell og innbefatter i tillegg til anatomiske og fysiologiske endringer i større grad også psykologiske og sosiale komponenter. De mest rapporterte fysiske plagene hos kvinner er dyspareuni, nedsatt lubrikasjon, manglende lyst og manglende orgasme og en følelse av at vagina er mindre og trangere. I tillegg oppgir kvinner oftere enn menn at de etter en stomioperasjon føler seg skamfulle over kroppen sin og tror at partneren vil finne dem mindre attraktive, og at dette resulterer i tap av seksuell spontanitet.<sup>186</sup>

Li har også sett på homoseksuelles reaksjon på det å få stomi. Praktiserer homofile menn analsex, vil deres seksualliv bli sterkt påvirket etter en rektumamputasjon. Det hevdes også at homofile menn er mer opptatt av fysisk skjønnhet, og at dette er en viktig komponent i deres seksuelle tenning, slik at en stomi kan få betydelige negative konsekvenser. Da homoseksualitet ofte er oppfattet negativt og derfor ikke blir oppgitt, er disse pasientene i større grad utsatt for mangelfull veiledning om seksuallivet etter stomioperasjonen. Studier viser at homofile menn avslører sin legning i større grad enn kvinner, og homofile kvinner har derfor enda større sannsynlighet for å få feil eller mangelfull veiledning.

I veiledning av stomiopererte er det viktig å ha en åpen og aksepterende holdning, slik at pasientene er trygge på at seksuell veiledning er mulig uavhengig av seksuell legning. I nyere tid har man imidlertid kommet fram til at man vet for lite om homofile med stomi og deres seksualliv.<sup>190</sup> Aksept og bekreftelse fra partneren er en meget viktig faktor i seksuallivet også for den som har gjennomgått stomioperasjon. Mangel på slik bekreftelse kan ofte skyldes manglende informasjon og frykt for å skade stomien. Viktigheten av å involvere partneren i både heterofile og homofile parforhold understrekes også i Lis artikkel, men det presiseres at dette må være etter ønske fra pasienten.<sup>186</sup>

I tillegg til fysiske endringer som årsak til seksuallivsproblemer, sammen med psykososiale og relasjonelle utfordringer på grunn av stomioperasjonens påvirkning av selvbildet og selvfølelsen, vil den stomiopererte også møte utfordringer knyttet til selve stomien og stomibandasjen. Det kan være posens tilstedeværelse, lyd og muligheten for lekkasje som griper forstyrrende inn i seksuallivet. Disse utfordringene opptrer ofte senere i tilpasningsprosessen.<sup>183, 187, 191</sup>

Det foreligger flere studier som viser stomioperasjonens innvirkning på seksualfunksjonen, og her kommer flere av de tidligere nevnte forskjellene relatert til kjønn, operasjonstype og alder fram. I en studie ble 20 stomiopererte kvinner og menn i alderen 50–86 år fulgt opp med livskvalitetstester etter 1, 6 og 12 måneder. Alle var rektumamputert på grunn av cancer. Man fant en signifikant bedring i livskvaliteten gjennom det første året etter stomioperasjon, men dette gjorde seg imidlertid ikke gjeldende i de dimensjonene som omhandler selvbilde og seksuell dysfunksjon.<sup>180</sup> I en studie der 66 pasienter operert for inflammatorisk tarmsykdom med proktectomi eller proktokolektomi deltok, altså yngre med ileostomi, fant man en bedring i seksualfunksjonen hos menn i løpet av det første halve året.<sup>192</sup> I en kvalitativ studie av 30 kvinner operert for kolorectal cancer med stomi i alderen 44 til 93 år fant man et mer nyansert bilde, der 11 ikke opplevde problemer, 7 opplevde seksuallivsproblemer, mens resten ikke var seksuelt aktive på grunn av aldersbetingede faktorer eller manglende partner.<sup>193</sup> I en studie som sammenlignet eldre menn med stomi med eldre menn uten stomi, fant man at de med stomi hadde lavere grad av seksuell aktivitet og høyere grad av erektil dysfunksjon.<sup>194</sup> En ny svensk studie fra 2018 som ser på tilpasningen til et liv med stomi, bekrefter at pasientene skårer dårligst på det som har med seksualitet og selvtilit å gjøre.<sup>195</sup>

Junkin har i sin litteraturgjennomgang funnet belegg for å gi klare anbefalinger om at sykepleiere som ivaretar pasienter med alvorlige endringer i kroppens anatomi og funksjon, må ta opp seksuelle bekymringer relatert til dette med både pasient og pårørende og det uten at pasientene selv tar initiativet. I denne forbindelsen blir det presisert at det er viktig å ha kunnskap om og gode holdninger til seksualitet, å innse at det er helsepersonells ansvar å ta opp temaet, å bli komfortabel med å snakke om seksualitet og kontinuerlig utdanning innenfor temaet. I arbeidet med seksuallivsspørsmål fremholdes PLISSIT-modellen som et godt rammeverk å jobbe innenfor. Modellen består av nivåene «Permission» (gi tillatelse), «Limited Information» (begrenset informasjon), «Specific Suggestions» (spesifikke forslag) og «Intensiv Therapy» (intensiv terapi). De fleste kan ivareta de to første nivåene, men det understrekes at det er viktig å henvise til spesialister der det er nødvendig.<sup>187, 196</sup> En kvalitativ studie med ti deltagere viste også at utfordringene i forhold til seksualitet etter stomioperasjon var knyttet til både fysiske, følelsesmessige og sosiokulturelle endringer, og at det var viktig å få støtte fra et multidisiplinært team,<sup>197</sup> noe som også en kvantitativ studie utført av Michalkova bekrefter.<sup>37</sup>

**Anbefaling 14:** Stomiopererte bør ved oppfølgende samtaler få mulighet til å ha med pårørende.

#### **Anbefaling 14 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Pårørende har stor betydning for pasienten i rehabiliteringsfasen etter en stomioperasjon. Dette gjelder helt fra pasienten blir skrevet ut fra sykehuset, da pårørende ofte må bistå med det praktiske stomistellet.<sup>198</sup> Pårørende kan være en faktor som fører til økt tilfredshet,<sup>170</sup> og en kan se en sammenheng mellom pasientens og pårørendes livskvalitet.<sup>199</sup> Kvinner som opplever støtte fra sin ektefelle, skårer høyere på helserelatert livskvalitet.<sup>200</sup> Det er ikke alle stomiopererte som opplever denne støtten, noen føler tvert imot at pårørende ikke skjønner utfordringene de står overfor.<sup>143</sup> Andre stomiopererte vil ikke fortelle om sine bekymringer, da de er redde for å bli en byrde for familien,<sup>30</sup> Carlsson et al. så på pasientenes bekymringer og livskvalitet før operasjon og etter 1, 3 og 6 måneder. Pasientene uttrykte bekymring for å være til byrde for andre før operasjonen og gjennom de 6 første månedene etter operasjonen.<sup>160</sup>

Danielsen, Burcharth og Rosenberg utførte en systematisk review fra 1950 til 2012 om hvordan den ene ektefellen opplevde det at den andre ektefellen hadde fått anlagt stomi. De identifiserte 16 studier, hvor de inkluderte tre kvantitative og tre kvalitative. Reviewen viste at pårørende ønsket å bli mer involvert i stomiopplæringen, og de ønsket mer støtte og råd fra helsepersonell angående sosial tilpasning og seksualliv, da dette var områder som ble begrenset etter ektefellens stomioperasjon. Forfatterne konkluderte med at det er viktig at helsepersonell og stomisykepleiere har innsikt i pasientens og pårørendes bekymringer for å kunne veilede og gi en god postoperativ opplæring.<sup>201</sup>

Palma et al. utførte en kvantitativ studie med 123 deltagere hvor de undersøkte om pårørende opplevde det som en byrde å utføre stomistellet for sin ektefelle. Det var korrelasjon mellom byrden pårørende opplevde, og livskvalitetsskår. Hjelperen var ektefelle (92 %) og kvinne (97 %). Ved å ha kjennskap til pårørendes omsorgsrolle vil en kunne hindre stress og utbrenthet hos de pårørende.<sup>202</sup> En annen studie viste at graden av hjelp og støtte som den stomiopererte fikk fra partneren, varierte gjennom livsforløpet ut fra dennes helsetilstand, noe som er viktig at helsepersonell er oppmerksom på, slik at de kan tre til hvis hjelpen fra partneren avtar.<sup>203</sup>

Cakmak, Aylaz og Kuzu fant at hos 56 par trengte 33,3 % av mennene og 11,5 % av kvinnene hjelp av sin ektefelle til stomistell. Det er en signifikant forskjell mellom kjønnene.<sup>204</sup>

En kvalitativ studie med 31 deltagere beskrev at ektefeller som tok del i stomistellet, kunne hindre lekkasje, oppdage hudforandringer og hjelpe til å få laget gode rutiner. De som mottok hjelp av ektefelle, hadde mindre hudproblemer rundt stomien. Pårørende mente at det å delta i stomipleien var en del av det å ivareta hverandre.<sup>205</sup>

Nicholas et al. hadde en kvalitativ tilnærming for å se på hvordan unge fra 17 til 24 år taklet det å få anlagt stomi. Pårørendes rolle hadde stor betydning for dem. De unge kunne oppleve det vanskelig å se at foreldrene var engstelige, og de kunne få skyldfølelse overfor søsken når foreldrene tilbrakte mye tid på sykehuset sammen med dem. Sykdommen kunne føre til at pårørende ble overbeskyttende, slik at ungdommene opplevde at de ble behandlet som barn. Studien konkluderte med at det var viktig at helsepersonell hjalp familiene til dialog for å begrense de unges bekymringer.<sup>151</sup>

Mange par var seksuelt aktive før operasjonen, mens dette etter operasjonen ble påvirket av manglende informasjon, fysiske og psykiske problemer og skamfølelse. I en studie med 109 deltagere var det 32,1 % som viste stomien sin til partneren. Det var 15,6 % som mente at det

å få anlagt stomi hadde påvirket parforholdet deres. 12,8 % var like seksuelt aktive som før operasjonen, mens 62,4 % ikke hadde noen form for intimitet. Studien beskrev hvordan oppfølging hos stomisykepleier kan bidra til å bryte noen av barrierene som reduserer intimitet, eventuelt få kartlagt behovet for å bli henvist til psykolog eller sexolog.<sup>37</sup>

**Anbefaling 15:** Stomiopererte bør få informasjon om muligheten for kontakt med likepersoner.

### **Anbefaling 15 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Det å komme sammen med mennesker som er «i samme båt», og støtte hverandre er grunnlaget for oppstarten av flere organisasjoner for funksjonshemmede og såkalt likepersonsarbeid.

Likepersonsarbeid er et internasjonalt fenomen som praktiseres på forskjellige måter. De første støttegruppene for stomiopererte startet opp i Amerika på midten av 1900-tallet. United Ostomy Association (UOA) ble stiftet i Cleveland, med støtte av kirurgen Rupert Turnbull, og var en sammenslutning drevet av og for stomiopererte.<sup>206</sup> Den ble startet fordi man så at pasientgruppen manglet oppfølging i rehabiliteringsperioden. De jobbet ut fra tanken om at likepersoner skulle støtte hverandre.<sup>207</sup> Tanken spredte seg til resten av verden og resulterte i lignende foreninger. I Norge ble NORILCO Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft stiftet i 1971 og foreningen var tidlig ute med å få i gang likepersonsarbeid.<sup>208</sup>

Likepersonsarbeidet i Norge ble generelt mer systematisert og anerkjent etter at man i 1990 fikk et eget likepersonstilskudd inn på statsbudsjettet.<sup>209</sup> For å presisere hva som ble regnet som likepersonsarbeid, og som kunne gi grunnlag for økonomisk støtte, gav Sosialdepartementet i 1994 ut en veileder som definerte det organiserte likepersonsarbeidet på følgende måte:

*«Likemannsarbeid er en samhandling mellom mennesker som opplever å være i samme båt, eller noenlunde i samme livssituasjon, og hvor selve samhandlingen har som mål å være en hjelp, støtte eller veiledning partene imellom»(s. 70).<sup>210</sup>*  
*«Det bærende prinsippet i likemannsarbeidet er at det bygger på en aktiv og målrettet bruk av egenbasert erfaring. Én av dem som inngår i samhandlingen har en lengre og mer bearbeidet erfaring enn de øvrige. Denne personen blir gjerne kalt likemann.(s. 70)<sup>210</sup>*

Likepersonsarbeid kan praktiseres på forskjellige måter. Det kan dreie seg om aktiviteter som besøkstjeneste på sykehus eller hjemmebesøk, telefontjeneste og likepersonssamlinger for både pasient og pårørende. I de senere årene har også internettbaserte aktiviteter som nettfora kommet i gang.<sup>211</sup> NORILCO benytter alle disse aktivitetene i sitt arbeid, og de er spesielt aktive når det gjelder tilbudet om besøkstjeneste på sykehus for stomiopererte.

I en kvalitativ studie der 33 stomiopererte deltok i fokusgruppeintervjuer, fremkommer det at deltagerne satte stor pris på kontakten med likepersoner. Det å få råd og tips når det gjaldt stomiutstyr, var det de vektla mest.<sup>212</sup> I en dansk kvalitativ studie der 15 stomiopererte deltok i fokusgrupper, ble også kontakt med likepersoner fremhevet som ønskelig fordi rådene man kunne få fra personer som selv hadde levd med stomi, ble sett på som spesielt verdifulle.<sup>213</sup> Det er imidlertid få studier som kan vise at kontakt med likepersoner gir en konkret



helsegevinst,<sup>211</sup> men en kvalitativ studie blant 38 kreftpasienter, deres pårørende og likepersoner viste at likepersoner bidro til å fremme håp og mestring, det kunne også være lettere å dele erfaringer med en person som hadde opplevd noe lignende som en selv og likepersoner opplevde tjenesten som meningsfull<sup>214</sup>.

Studier fra utlandet viser at likepersonsarbeidet blant stomiopererte blir praktisert på forskjellige måter. Det har for eksempel vært forsøkt med sykehusrelaterte støttegrupper. I disse har man ikke krevd medlemskap, de er mer uformelle med en kjerne av stomiopererte som faste medlemmer og andre opererte eller interesserte som kommer innom på ett eller flere møter. Disse støttegruppene arrangeres mye i samarbeid med stomisykepleiere. Man har da regelmessige samlinger på sykehusene med åpne møter og foredrag om relevante temaer og samtaler mellom de involverte i gruppen.<sup>215</sup> I Tyrkia har man trukket dette enda lenger og kjørt hele åpne dager for ferske og erfarne stomiopererte, pårørende, pleiere etc. De har utført en studie der SF 36 ble fylt ut før møtene og 3 måneder etter, og mener å se en signifikant økning i livskvalitet hos deltagerne.<sup>216</sup>

For veldig mange blir det å delta i foreninger eller støttegrupper og møte likepersoner med tilsvarende utfordringer i livet som dem selv en positiv opplevelse som gir utbytte.<sup>217</sup> Relasjoner som dette kan ha en innvirkning på tilpasningen til det nye livet med stomi. Det bør derfor legges til rette for kontakt med andre stomiopererte både før og etter anleggelse av stomi.<sup>218</sup>

**Anbefaling 16:** Stomiopererte bør få samtale og veiledning om de konsekvenser det å få anlagt stomi kan ha for religiøse og kulturelle forhold.

### **Anbefaling 16 bygger på følgende litteraturgjennomgang:**

Religiøs tro og åndelige verdier spiller en viktig rolle for mange pasienter når de blir syke. For å kunne gi støtte er det viktig at helsepersonell har kunnskap, og at de har tenkt igjennom hva eksistensielle, kulturelle og åndelige verdier innebærer for dem selv, for å kunne gi best mulig støtte til pasienten.<sup>219, 220</sup>

Det åndelige aspektet har stor betydning for livskvaliteten og blir påvirket etter anleggelse av stomi.<sup>221</sup> En studie viser at pasienten skåret høyere på åndelig livskvalitet dess lengre tid det hadde gått etter stomioperasjon. Det åndelige aspektet innebærer her indre fred, håp, «mening med livet», positive endringer og spirituelle og religiøse aktiviteter.<sup>222</sup>

Åndelig velvære er signifikant assosiert med psykososial tilpasning,<sup>223, 224</sup> og den åndelige og psykologiske tilpasningen var høyere hos dem med permanent stomi enn hos dem med midlertidig stomi.<sup>224</sup>

Mitchell et al. fant en signifikant sammenheng mellom forlegenhet og påvirkning av livskvalitet. Åndelige aktiviteter som bønn og meditasjon og religiøse aktiviteter som å gå i kirken førte til mindre forlegenhet. Håp, indre fred og mening med livet gav en signifikant lavere grad av forlegenhet og bedre livskvalitet.<sup>144</sup>

Simmons, Maekawa og Smith utførte en multivariat analyse med 464 britiske og 483 japanske deltagere som hadde fått anlagt stomi. Områder som akseptasjon, sosialt engasjement, engstelse og sinne ble belyst. Studien viste at den psykososiale tilpasningen var høyere hos britiske enn hos japanske deltagere, og den største forskjellen gjaldt aksept og sosialt engasjement.<sup>225</sup>

Noen studier viser at kulturelle og geografiske forskjeller vil ha betydning for tilpasningen etter anleggelse av stomi.<sup>133, 134</sup> En studie hvor elleve land deltok, viste at for kolostomiopererte fra Sør-Europa og blant muslimer hadde det å få anlagt stomi en spesielt negativ betydning for livskvalitet.<sup>226, 227</sup> Studien viste at stomiopererte som skåret høyt på religiøs tilknytning også skoret opp mot det samme som den vestlige befolkningen når det gjaldt overordnet livskvalitet. Dette forklares med at immanen muligens hadde en viktig rolle i veiledning av den stomiopererte når det gjaldt religiøse forhold.<sup>227</sup>

Innvandrerens tilpasning til landets kultur og språk vil ha betydning for pasientens livskvalitet etter anleggelse av stomi. Soulsby, Kelly & Thomas utførte en kvantitativ studie med 47 deltagere hvor de så på stomiopererte fra Asia som var født i England, og stomiopererte som var bosatt i England, men født i Asia. De som ikke var født i England og ikke kunne språket, tok sjeldnere kontakt med helsepersonell over telefon. De som var født utenfor England og hadde behov for tolk, hadde dårligere livskvalitet enn asiater født i England. Hos asiater født i England og engelskmenn var det ingen forskjell i livskvalitet.<sup>228</sup>

Zoucha & Zamarripa brukte Leiningers «Sunrise model» i en casestudie hvor de viste hvordan sykepleieren kunne ivareta de individuelle kulturelle behovene. De så på fysiske, religiøse, kulturelle, politiske og økonomiske faktorer. Familietilhørighet eller slektskap og utdanning ble kartlagt. Det var også viktig å kartlegge om pasienten brukte andre helsetjenester, f.eks. alternativ behandling. Sykepleierens kulturforståelse er viktig, og åpenhet og refleksjon omkring pasientens kulturelle verdier og tro vil gjøre at sykepleieren kan gi en individuell tilnærming, hvor sykepleien gis ut fra den konteksten pasienten befinner seg i. Når pasienten opplever trygghet, er det lettere å få forståelse for stomisykepleierens råd og tilnærming, slik at pasienten best skal kunne ivareta sin egen helse.<sup>229</sup>

Hos pasienter med muslimsk bakgrunn vil også de sosiale, fysiske, seksuelle og psykiske aspektene bli påvirket. Derfor er det viktig med informasjon, slik at pasientene kan få kunnskap om hvordan de kan forholde seg etter anleggelse av stomi.<sup>230</sup> Kuzo et al. (2002) viste at livskvaliteten hos de med muslimsk bakgrunn som fikk anlagt stomi, var signifikant dårligere ( $p < 0.001$ ) enn hos dem som hadde sfinkterbesparende kirurgi.

Muslimske pasienter som følger Koranen, oppfordres til å be fem ganger daglig. Før bønn skal en utføre et vaskeritual kalt *al-wadhu*. Vaskingen signaliserer renhet. Dette kan være en utfordring for mennesker med stomi fordi en må ha en ren pose før hver bønn. Da kan et todelt system være enklere, ettersom en da kan bytte bare posen. Noen muslimer betrakter høyre hånd som ren, mens venstre hånd brukes til hygiene. Dette kan føre til vanskeligheter hvor en vil kunne trenge råd hos en stomisykepleier fordi en må finne utstyr som kan håndteres hovedsakelig ved hjelp av venstre hånd.<sup>231</sup>

Bønn og faste var signifikante faktorer som påvirket livskvaliteten hos de stomiopererte. For å kunne regulere «output» beskrev mange behovet for kostrestriksjoner. Noen sluttet å be og å faste under ramadan på grunn av stomien.<sup>232</sup> Sikher og hinduer er ofte vegetarianere. De kan ikke spise i samme rom som det serveres kjøtt, og det kan bli en utfordring ved innleggelse på sykehus.<sup>231</sup>

Det å få anlagt stomi kan være utfordrende for muslimer med tanke på renhet. Dette kan gjøre at en ikke ønsker en behandling som kan føre til anleggelse av stomi. Da er det viktig med informasjon. I noen tilfeller kan pasienten få råd hos sin religiøse leder,<sup>227, 233, 234</sup> og/eller islamsk fatwa, som er en juridisk vurdering i overensstemmelse med islamsk lov.<sup>235</sup>

I Egypt fant man en klar korrelasjon mellom stomiens innvirkning på religiøse ritualer og livskvalitet.<sup>236</sup> Dette var en liten kvantitativ studie med 28 deltagere. Renhet før bønn var



viktig, og det gjorde at bandasjen ble skiftet og posen tømt flere ganger før bønn. Forfatteren konkluderte med at disse deltagerne ikke kjente til Al-Azhar Fatwa, hvor sykdom var nevnt som en legitim årsak til å unngå religiøse ritualer. For noen var det vanskelig å gå i moskeen for å be, og hos 34,78 % var årsaken stomilekkasje og lukt. Noen følte skyld når de bad hjemme i stedet for i moskeen. Fasting under ramadan var sjelden noe problem blant disse deltagerne. De fleste var bekymret for pilegrimsreisen, og 54 % kunne ikke utføre den på grunn av stomien. Forfatterne mente at det religiøse aspektet må tas opp under konsultasjon hos stomisykepleier.

Selv om en vet at kulturelle og religiøse forhold blir påvirket ved anleggelse av stomi, blir ikke alltid dette tatt opp med den stomiopererte.<sup>221, 237</sup> Varma et al. sendte ut et spørreskjema om hvordan stomisykepleiere (132 sykepleiere) i England, Europa, USA, Australia og Sørøst-Asia ivaretok muslimske stomipasienter. Denne studien viste manglende kunnskap om stomiens betydning ved bønn, renhet og faste. Det var også liten kunnskap om imamens betydning, og forfatterne så et behov for samarbeid mellom religiøs leder og helsepersonell. Forfatterne konkluderte med at det var behov for en protokoll som kan veilede profesjonelle i hvordan en kan møte pasienter med muslimsk bakgrunn.<sup>238</sup>

Black har i flere av sine fagartikler belyst viktigheten av helsepersonells kulturforståelse for å ivareta den stomiopererte. Hun mener kulturforståelse er spesielt viktig å tilegne seg, da den globale utviklingen gjør at helsepersonell vil kunne få flere og flere pasienter med en annen kulturbakgrunn.<sup>231, 239, 240</sup>

### 3.2 ANBEFALINGER SOM GJELDER DET STRUKTURELLE INNHOLDET I DET POLIKLINISKE OPPFØLGINGSPROGRAMMET

**Anbefaling 17:** Etter anleggelse av stomi bør den stomiopererte følges opp av utdannet stomisykepleier med ajourført kunnskap.

«Enterostomal therapist – ET», eller stomisykepleier, som vi har valgt å kalle det i Norge, er en type spesialsykepleier som finnes overalt i verden. De har en egen organisasjon kalt World Council of Enterostomal Therapists (WCET), og en av deres visjoner er:

*«To ensure specialised nursing care is available worldwide for all people with need for ostomy, wound or continence care».*<sup>241</sup>

Ute i verden ble de første stomisykepleierne utdannet på 1960-tallet. Ved anerkjente sykehus med spesialfunksjoner innen gastrokirurgi ble det raskt en selvfølge å ha stomisykepleiere i staben. I Norge måtte man i mange år til Sverige for å utdanne seg til stomiterapeut, som de kaller det. Den norske videreutdanningen i stomisykepleie startet opp først i 1999 ved Høgskolen i Bergen. Utdanningen har helt fra starten av bygget på WCETs retningslinjer.<sup>242</sup> Utdanningen har gradvis blitt utvidet og er i dag en 60 vekttalls videreutdanning med deltidsstudier over 1 ½ år. Man må ha minimum ett års praktisk erfaring med pasientgruppen. Gjennom utdanningen må man tilegne seg mye teoretisk kunnskap om sykdommer og tilstander som leder til anleggelse av stomi, kirurgisk, medisinsk og onkologisk behandling, håndtering av alle typer stomi- og hudkomplikasjoner, alle aspekter ved det å leve med stomi, og dessuten pleie, behandling og oppfølging både før operasjoner, like etter og senere i

forløpet. I tillegg til teorien kommer praksis sammen med utdannet stomisyepleier. Utdanningen er kunnskapsbasert og gir den enkelte evne til å holde seg faglig oppdatert ved å tilegne seg kunnskap om forskning og vurdere forskningsbasert kunnskap<sup>243</sup>.

Den norske videreutdanningen i stomisyepleie er et resultat av høringer i det medisinske miljøet og er utarbeidet i samarbeid med NSF's faggruppe for sykepleiere i stomiomsorg (SIS). På denne måten sikrer man at utdanningen samsvarer med behovet i Norge. SIS har utarbeidet en funksjonsbeskrivelse for stomisyepleiere, som blant annet sier:

Stomisyepleier skal bidra til at pasientgruppene i møte med en ny livssituasjon ved egne eller stedfortredende ressurser kan oppnå et optimalt nivå av:

- mestring
- egenomsorg
- livskvalitet

Stomisyepleier skal kunne planlegge, begrunne, gjennomføre og evaluere sykepleien.

Stomisyepleier skal kunne forebygge både fysiske, psykiske og sosiale komplikasjoner.

Stomisyepleiers funksjoner kan grupperes innen følgende fire hovedområder:

- klinisk funksjon
- undervisning, veiledning, rådgivning og informasjon
- fagutvikling og forskning
- koordinering og administrasjon

Innen den kliniske funksjonen følger følgende oppgaver relatert til den stomiopererte:

Stomisyepleier skal selvstendig eller i samarbeid med annet helsepersonell ta ansvar for følgende områder:

- støtte og veilede i forhold til fysiske, psykiske, sosiale, seksuelle og kulturelle områder
- pre- og/eller postoperativ informasjon og rådgivning til pasienter og eventuelle pårørende/hjelpere
- preoperativ stomimarkering og postoperativ evaluering av stomiplassering
- opplæring i grunnleggende stomiepleie og evaluering av rutiner for stomistell
- tilpassing og evaluering av stomiutstyr
- kunnskap om tilgjengelige hjelpemidler og refusjonsordninger
- rådgivning og behandling og evaluering ved stomi-, hud- og sårkomplikasjoner
- informasjon om og opplæring i irrigasjon
- formidling av henvisning til spesialisthjelp utenfor behandlende driftsenhet
- sikring av oppfølging i hjemmemiljø etter utskriving/overflytting fra sykehus
- poliklinisk oppfølging av pasienten
- informasjon og tilbud om kontakt med pasientforeninger <sup>244</sup>

Stomisyepleiere i Norge har altså relevant erfaring før de starter på utdanningen, og gjennom utdanningen fordyper de seg i den aktuelle pasientgruppen både praktisk og teoretisk. De jobber svært tett på pasientene, ofte ved spesialavdelinger eller ved stomiklinikker, og de har en holistisk tilnærming. Stomisyepleiere har et avklart forhold til det å forholde seg til og snakke om kroppslige avfallsstoffer. De har et engasjert fagmiljø både lokalt og internasjonalt, som arrangerer kurs og kongresser og stadig har kvaliteten i faget i fokus. Vi er

derfor av den oppfatning at ingen er bedre skikket til å følge opp den stomiopererte enn utdannede stomisykepleiere.

Finnes det så noe vitenskapelig belegg for å hevde dette? Ettersom det å bli fulgt opp av en utdannet stomisykepleier er vurdert som et absolutt gode, vil studier der et slikt tilbud blir fratatt pasienten, trolig bli vurdert som uetisk å gjennomføre. Det finnes derfor svært få studier som tar for seg denne problematikken, men noen finnes.

I en studie fra 1997 deltok 593 pasienter som skulle opereres elektivt og eventuelt få en stomi. Man vurderte retrospektivt to grupper opp mot hverandre. I den ene gruppen hadde pasientene fått markert stomisted, sett en stomimodell og fått informasjon av stomisykepleier. Den andre gruppen var ikke forberedt av stomisykepleier. Man fant en signifikant høyere forekomst av postoperative stomikomplikasjoner i den gruppen som ikke hadde blitt forberedt av stomisykepleier.<sup>62</sup> Lignende konklusjoner har man også kommet fram til i senere artikler.<sup>59, 245</sup>

I en studie fra 1999 der 94 stomiopererte deltok, hevdet 69,2 % av pasientene at uten pleien fra utdannet stomisykepleier ville de ha mestret stomien dårlig eller meget dårlig.<sup>246</sup>

I en studie der 4739 stomiopererte fra 16 land i Europa deltok, ble det validerte instrumentet «Stoma Care Quality of Life Index» benyttet. Skjemaet ble fylt ut etter 3, 6, 9 og 12 måneder. Livskvalitetsskåren var signifikant høyere hos dem som var fornøyd med den pleien de mottok. Likeledes viser studien at pasienter som hadde kontakt med stomisykepleier, hadde signifikant høyere skår. Studien konkluderer med at det å ha kontakt med stomisykepleier har betydning for pasientens livskvalitet og er spesielt viktig 3–6 måneder etter operasjonen.<sup>100</sup>

I en studie fra 2007 fant Richbourgh et al. at den stomiopererte helst henvendte seg til sykepleiere dersom de hadde stomiproblemer. Pasientene var meget godt fornøyd med alle deler av den hjelpen de fikk fra stomisykepleier, men var mindre fornøyd med hjelpen fra hjemmesykepleien og sin faste allmennlege. I studien var det en stor del av pasientene som opplevde stomiproblemer, men likevel søkte så mye som 20 % aldri hjelp for disse problemene. Artikkelen presiserer derfor at stomiopererte trenger langtidsoppfølging hos stomisykepleier.<sup>42</sup>

En annen studie fra Sverige som målte tilpasning til det å leve med stomi, viste at pasienter som fikk systematisk poliklinisk oppfølging første året etter stomioperasjonen, skåret best på spørsmål som omhandlet det å mestre stomistell, de følte seg godt informert og svarte at de lett kunne kontakte stomisykepleier eller lege hvis de hadde spørsmål.<sup>195</sup>

En kvalitativ studie fra 2014 viser også at oppfølging fra sykepleiere uten spesialutdanning og med manglende kunnskap eller manglende trygghet i stomirelaterte situasjoner har negativ påvirkning på pasientens evne til å mestre det å ha fått en stomi.<sup>247</sup>

Det finnes også studier som viser at oppfølging hos stomisykepleier er gunstig når det gjelder livskvalitet, kostnader, liggetid på sykehus, forebygging av komplikasjoner og økonomisk utstyrsbruk.<sup>248-254</sup> Se for øvrig standard 21.

**Anbefaling 18:** Etter anleggelse av stomi bør den stomiopererte følges opp av utdannet stomisykepleier etter 3 uker, 3 måneder, 6 måneder og årlig og i tillegg ha et lavterskeltilbud ved behov.

Denne faglige anbefalingen viser hvordan en stomioperasjon kan påvirke pasientene fysisk, psykososialt og eksistensielt/religiøst/kulturelt. Pasientene har med bakgrunn i dette behov for systematisk oppfølging.<sup>29, 42, 50, 68, 76, 100, 255-260</sup>

Mange studier finner at den første tiden etter utreise er avgjørende for tilpasningen til livet med stomi,<sup>76, 100, 159, 255, 256</sup> og at mangelfull oppfølging på dette tidspunktet påvirker livskvaliteten til pasientene i negativ retning.

### **Oppfølging 3 uker etter operasjonen:**

Hud- og stomikomplikasjoner forekommer ofte etter en stomianleggelse, og dette er dokumentert i flere studier, jamfør anbefaling 2 og 3.

En studie gjort ved Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg i 2013 evaluerte stomirelaterte problemer og stomiens utseende de første 2 årene etter operasjonen. Det var 144 deltagere i studien. Gjennomsnittsalderen var 67 år, og alle fikk stomi som følge av en akutt operasjon. Deltakerne ble evaluert etter 2 uker, 3 måneder, 6 måneder, 12 måneder og 24 måneder etter utreise. Studien viste at stomiens størrelse og fasong endret seg gjennom hele evalueringstiden, men hovedsakelig de første ukene etter operasjonen. Disse endringene nødvendiggjør løpende utstyrsjusteringer.<sup>255</sup>

En annen studie fra Sverige undersøkte stomiproblemer etter elektive operasjoner. Her deltok 180 pasienter med kolostomi (n = 122, 68 %), endeileostomi (n = 20, 11 %) og loop-ileostomi (n = 38, 21 %). Også her fant de hudproblemer som det vanligste problemet som oppstod kort tid, innen 2 uker, etter utreise fra sykehuset. De fant dette blant alle pasientgruppene, med kolostomiopererte som den gruppen som hadde færrest problemer (53 %). Hos pasienter som var operert med endeileostomier, viser studien at 60 % hadde stomiproblemer. Når det gjelder pasienter operert med loop-ileostomi, viste studien at 73 % av disse hadde problemer kort tid etter utreise. Også denne studien viser til endring i stomistørrelse som nødvendiggjør utstyrsendringer som hyppigste årsak til problemene. Studien viser hvor viktig det er med tidlig oppfølging for å forebygge stomirelaterte problemer.<sup>51</sup>

En studie fra USA i 2013 undersøkte stomikomplikasjoner de første 3 månedene etter operasjonen. Studien inkluderte 43 pasienter med nyanlagt stomi. Det var pasienter med kolo-, ileo- og urostomi som deltok. Pasientene var evaluert for stomiproblemer fire ganger de første 3 månedene: innen 7 dager og 2, 6 og 12 uker etter operasjonen. Til tross for hyppig kontakt med stomisykepleier i oppfølgingstiden fikk 63 % (n = 27) hudproblemer, og de fleste oppsto i løpet av de første 20–40 dagene etter operasjonen. Studien konkluderer med at det er viktig med regelmessig oppfølging for å forebygge og behandle stomiproblemer.<sup>29</sup>

### **Oppfølging 3 og 6 måneder etter operasjonen:**

Begge de ovennevnte studiene fra Sverige påviste hud- og stomiproblemer på både 3- og 6-månederskontroller for alle pasientgrupper.<sup>68, 255</sup> Studiene viste at stomidiameter og -høyde fortsetter å minke hovedsakelig de første 6 månedene, noe som nødvendiggjør utstyrsjusteringer.<sup>68, 255</sup> Også Salvadalenas studie viser at 61 % fremdeles hadde problemer 3 måneder etter operasjonen.<sup>29</sup>

I Herlufsens studie fra Danmark ble 45 % av pasientene (n = 202) diagnostisert med et hudproblem, men bare 38 % av disse var enig i dette selv. Over 80 % søkte ikke hjelp for hudproblemene sine. Mange i studien ønsket kontakt med en stomisykepleier (77 %). På bakgrunn av funnene i denne studien foreslår danske forskere regelmessig oppfølging fra stomisykepleier for å forebygge og behandle disse problemene.<sup>50</sup>

Montreux-studien så på hva regelmessig oppfølging hadde å si for livskvaliteten. Dette er en stor europeisk studie med et stort antall pasienter i 16 land. «Stoma Care Quality of Life Index», et instrument som måler pasientens livskvalitet, ble brukt. Spørreundersøkelse ble gjennomført 1 måned etter operasjonen og etter 3, 6, 9 og 12 måneder. Gjennomsnittsalderen til pasientene var 61,6 år (+/- 13,4 år), 53,7 % var menn, og de fleste (66,5 %) hadde en kolostomi. «Stoma Care Quality of Life Index»-skåren var ganske konsistent hos alle pasienter i hele Europa umiddelbart etter operasjonen og økte jevnt og trutt over tid. Det var signifikant forskjell de 3 første månedene. «Stoma Care Quality of Life Index»-skåren var signifikant høyere hos pasienter som var fornøyd med den omsorgen de hadde mottatt, enn hos dem som ikke var fornøyd. Pasienter som hadde et godt forhold til stomisykepleier og følte seg trygge på stomiskifte, hadde høyere livskvalitetsskår. Resultatene av denne studien tyder på at stomipasientens livskvalitet endres over tid, og at pasientens tilgang til stomisykepleier er spesielt viktig i de første 3 til 6 månedene etter operasjonen.<sup>100</sup> Andre studier antyder også at kontakt med stomisykepleier kan ha en positiv effekt på livskvaliteten.<sup>259, 261, 262</sup> Den psykososiale tilpasningen etter en stomioperasjon er en kompleks prosess som påvirkes av flere ting, blant annet pasientens familie, venner og kolleger og tilgangen til støtte og veiledning fra stomisykepleier.<sup>154</sup> Flere studier forteller om problemer med å akseptere sin nye kropp, som igjen påvirker og begrenser pasientens liv både privat og yrkesmessig, jamfør anbefalingene 9, 10, 11. I tillegg viser studier at en stomioperasjon i de fleste tilfeller får konsekvenser for pasientens seksuelliv, som igjen påvirker livskvaliteten, jamfør anbefaling 13. Dette gjør seg mest gjeldende en viss tid etter operasjonen, og erfaringsmessig er dette et tema som det er viktig å gi anledning til å samtale om. Pasientenes utfordringer både i privatlivet og sosialt er viktige temaer som må tas opp på jevnlig konsultasjoner for at pasientene skal mestre sin nye livssituasjon og få en best mulig livskvalitet.

### **Oppfølging årlig etter operasjonen:**

Flere studier og fagartikler anbefaler regelmessig og årlig oppfølging av pasienter etter en stomanleggelse.<sup>29, 50, 54, 76, 147, 159, 255-257, 263-265</sup> Flere av disse studiene viser at problemer finnes flere år etter stomanleggelsen.<sup>42, 50, 257</sup> Pasientene bør ha et tilbud om regelmessig oppfølging, og det bør i tillegg være et lavterskeltilbud, slik at pasientene enkelt og raskt kan få hjelp med sine plager.

Hud- og stomikomplikasjoner er problematiske både fra pasientens synspunkt og fra et helseøkonomisk synspunkt. Meisner et al. presenterer en modell for kostnadsanalyse av disse problemene. De fant at utstysbruken, og dermed kostnadene, steg betraktelig hos pasienter som hadde komplikasjoner, og dette økte etter hvor alvorlig problemene var.<sup>266</sup> Det er derfor gunstig å fokusere på forebygging og korrekt tidlig behandling for å hindre ytterligere forverring av pasientens situasjon.<sup>248</sup> Regelmessig oppfølging vil kunne fange opp disse problemene tidlig og sikre korrekt bruk av utstyr og unngå overforbruk av stomiutstyr og tilleggsprodukter.<sup>29, 39, 50, 252, 257</sup>

Flere studier har vist at mange pasienter ikke er klar over at de har et hudproblem.<sup>50, 54, 258, 259</sup> I en dialogstudie med 733 pasienter så man at 61 % av deltakerne hadde et hudproblem, men bare 29 % av dem sa at de hadde hudproblemer, når de ble vurdert av stomisykepleier.<sup>259</sup>

Lignende ble funnet i en studie av Nybaek et al. I deres studie deltok 199 pasienter, og 44,8 % (n = 90) hadde et hudproblem, men bare 43 % av dem var klar over dette, og bare 16 % hadde søkt hjelp for plagene sine. Forfatterne konkluderte med at pasientene hadde problemer med å identifisere hva et hudproblem er, på grunn av manglende kunnskap og at problemene var blitt normale for dem.<sup>258</sup>

Guidelines og reviewartikler viser at den beste måten å forebygge hud- og stomikomplikasjoner på er regelmessig oppfølging av stomisykepleier.<sup>263, 264, 267</sup>

Dagens spesialisthelsetjeneste, hvor akselerert recovery-program er som standard å regne, har gjort at liggetiden etter operasjonen er vesentlig redusert. Dette medfører intensivt stomiopplæring med vekt på trening i bandasjeskifte og mindre tid til samtale om andre temaer, for eksempel det å vende tilbake til jobb og fritidsaktiviteter. Disse temaene må da tas opp på et senere tidspunkt, for eksempel ved polikliniske konsultasjoner.<sup>268, 269</sup>

Det kan også diskuteres om det er etisk riktig å la pasientene håndtere plagene sine alene uten oppfølging etter en stomioperasjon. Dette kan sees på som brudd på prinsippet om autonomi og rettferdighet og på «ikke skade-prinsippet» innen etikken.<sup>270</sup>

Det har vært gjort omfattende søk for å finne litteratur om hva konsultasjonene bør inneholde. Det har det ikke vært mulig å finne, og det ser dermed ikke ut som noen studier har hatt dette som tema.

Stomisykepleiegruppen i Helse Vest gjorde en studie i 2001, og den er publisert som en poster (vedlegg 1). I denne studien ble spørreskjema sendt ut til alle pasientene med kolo-, ileo- eller urostomi, operert over en 15-årsperiode. Pasientene hadde vært i kontakt med stomiklinikkene i Helse Vest i perioden januar–oktober 2001. 216 pasienter svarte (66 % svarprosent). Hensikten var å finne ut hvor viktig systematisk oppfølging ved en stomiklinikk er for tilpasningen til livet med stomi, og hva stomipasientene anser som det viktigste stomisykepleier på stomiklinikk kan bidra med. Resultatene viste at 87 % vurderte tilbudet som viktig eller meget viktig for tilpasningen til livet med stomi. Pasientene oppgav kontroll av stomien, veiledning i stomistell og bandasjevalg og hjelp ved lekkasjer og komplikasjoner som viktige temaer. Videre ønsket pasientene samtale om livet med stomi (53 %), kostråd (52 %) og samtale om fritid, sosialt liv, arbeid og seksualitet. Studien viser at oppfølging hos stomisykepleier er viktig i tilpasningen til livet med stomi.

Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft (NORILCO) har gitt ut en rapport som handler om utfordringer for stomiopererte i Norge. Her kommer det fram at oppfølgingen i Norge er for dårlig, og de anbefaler individuelt tilpasset oppfølging for pasientene. Flere av deltakerne i studien som rapporten bygger på, ønsket oppfølging i inntil 3 år etter operasjonen.<sup>271</sup>

**Anbefaling 19:** Etter anleggelse av stomi bør den stomiopererte følges opp av utdannet stomisykepleier på stomipoliklinikk i spesialisthelsetjeneste, i hjemmemiljø i regi av spesialisthelsetjenesten, i regi av kommunehelsetjenesten eller i gruppebehandling.

Det å få anlagt stomi kan medføre fysiske, psykiske og sosiale utfordringer. Tidligere var det ingen systematisk oppfølging, men ved problemer kunne pasienten ta kontakt med kirurgen eller avdelingen hvor vedkommende hadde blitt operert.

NORILCO utarbeidet en rapport i 2015 om *Utfordringer med stomiopererte i Norge – en rapport om oppfølging og opplæring etter operasjon og om blåreseptordningens*

*funksjonalitet for stomiopererte, som viste hvordan de stomiopererte opplevde oppfølgingen. Halvparten av pasientene som hadde fått anlagt stomi de 3 siste årene, ønsket en tettere oppfølging med jevnlig poliklinisk kontroll. En tredjedel opplevde å ikke få den hjelpen de hadde behov for. Av dem som ble operert for mer enn 10 år siden, var det flere som var fornøyd med oppfølgingen (80 %). Dette kan tyde på at oppfølgingen er mindre tilfredsstillende i dag enn for noen år siden. Årsaken til det er ifølge NORILCO at det er kortere liggetid på sykehuset, og at det kan være lang reisevei for den stomiopererte for å komme i kontakt med stomisykepleier.<sup>271</sup> Dette strider mot pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 1 § 1-1, som sier at «Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten».<sup>272</sup>*

NORILCO har på bakgrunn av denne rapporten kommet med sine anbefalinger:

*Helsedirektoratet bør utarbeide en veileder for oppfølging av stomiopererte som i større grad fokuserer på opplæring og etterbehandling av stomi tilpasset den enkelte bruker.*

*Helsedirektoratet bør utarbeide et pasientforløp som omfatter tiden fra beslutning om operasjon, minimum fram til tre år etter gjennomført operasjon.*

*Forløpene bør definere en minimumsstandard for oppfølging etter operasjon.*

*Det bør utarbeides tydelige anbefalinger og informasjonsmateriale til nyopererte.*

*Det bør opprettes en ambulerende stomisykepleieordning underlagt helseforetakene.<sup>271</sup>*

I denne anbefalingen har vi sett på hvilke lover og anbefalinger som eksisterer i dag, og på forskningen som ligger til grunn for de ulike forslagene. Oppfølgingen kan foregå på flere nivåer.

- Oppfølging fra stomisykepleier i spesialisthelsetjenesten
- Oppfølging ved lærings- og mestringskurs
- Oppfølging fra stomisykepleier i hjemmet
- Oppfølging ved hjelp av elektroniske medier

*Oppfølging fra stomisykepleier i spesialisthelsetjenesten:*

Informasjon og oppfølging av pasienter står sentralt i norsk lovgivning. Retten til informasjon er nedfelt både i spesialisthelsetjenesteloven, hvor det står at en er pliktig til å informere, og i pasient- og brukerrettighetsloven, som omtaler pasientens rett til informasjon.

Spesialisthelsetjenesteloven sier i § 3-8 *Sykehusenes oppgaver* at sykehuset har ansvaret for et opplæringstilbud til pasienter og pårørende. Evnen til mestring avhenger av god opplæring. God opplæring vil redusere komplikasjoner og vil kunne forbedre livskvaliteten for den enkelte. Spesialisthelsetjenesten skal gi pasienten et helhetlig og koordinert tjenestetilbud (§ 2-2) hvor en har plikt til å gi informasjon og opplæring (§ 3-11).<sup>273</sup>

I 2014 ble det utarbeidet et pakkeforløp for tykktarms- og endetarmskreft. Dette er en anbefaling fra Helsedirektoratet for den pre- og postoperative oppfølgingen, hvor det sies klart at de sykehusene som anlegger stomi, også må ha et pre- og postoperativt tilbud til den stomiopererte, i tillegg til oppfølging ved stomipoliklinikk. Denne oppfølgingen skal ivaretas av spesialisthelsetjenesten. Dette lå allerede under spesialisthelsetjenesteloven § 3-8

*Sykehusenes oppgaver, opplæring av pasienter og pårørende*, men kommer tydeligere til uttrykk i pakkeforløpet for tykk- og endetarmskreft.<sup>274</sup>

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 *Pasientens og brukerens rett til informasjon* skal sikre nødvendig informasjon, slik at pasienten skal få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsetjenesten. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, erfaring og kultur- og språkbakgrunn (§ 3-5).<sup>272</sup>

Spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven sikrer pasienten rett til informasjon og opplæring, mens helsepersonelloven skal sikre faglig forsvarlighet. Helsepersonelloven § 16 hevder at virksomheten skal sørge for tilstrekkelige personalressurser med nødvendige kvalifikasjoner, tilstrekkelig og adekvat utstyr, tydelig fordeling av ansvar, oppgaver og myndighet, nødvendige instruksjoner, rutiner og prosedyrer for de ulike oppgavene.<sup>273</sup>

Helseøkonomiforvaltningen (Helfo), en etat under Helsedirektoratet, gav i 2015 ut rapporten «*Forvaltning av produkt- og prislisten. Delrapport 3 Stomi*». Her fremkommer det at det er et økende forbruk av hjelpemateriell for stomi. Rapporten antar at oppfølging fra stomisykepleier vil føre til riktig valg av stomiutstyr, som vil holde kostnadene nede.

Det er altså klare lover og anbefalinger for oppfølging av pasienter i Norge, så hva sier litteraturen om spesialisthelsetjenestens oppfølging av stomipasienter?

Avansert teknologi og stadig flere eldre som trenger omsorg, har gjort at en trenger å holde kostnadene nede, samtidig som en har et mer holistisk menneskesyn. Dette har ifølge Norton & Kamm ført til flere sykepleiepoliklinikker.<sup>275</sup> Ved bruk av spesialsykepleiere kan en gi en mer effektiv behandling og dermed holde kostnadene nede. Stomisykepleier kan holde kostnadene nede ved å hjelpe pasientene til å mestre sin nye situasjon, og ved å forebygge eventuelle komplikasjoner og hindre nye innleggelser på sykehus.<sup>276</sup>

Vi har funnet to review som viser at strukturert pre-, per- og postoperativ pasientopplæring har positiv effekt på pasientens psykososiale behov og livskvalitet og bidrar til å redusere kostnadene. Materialet var likevel ikke stort nok til at en kunne anbefale hvordan eller hvor opplæringen skulle foregå.<sup>277, 278</sup> Sun et al.s kvalitative studie blant personer som har overlevd kolorektal kreft og har stomi, påpeker at det er viktig med langtidsoppfølging hos stomisykepleier.<sup>143</sup> Fingeren et al. fra 2018 finner i en prospektiv studie blant 150 stomiopererte at systematisk oppfølging hos stomisykepleier første året etter anleggelse av stomi øker graden av tilpasning til livet med stomi.<sup>195</sup> En finner flere studier som konkluderer med at det er viktig med oppfølging på stomisykepleiepoliklinikk, men det er lite evidens på dette området.

Johnson utførte en systematisk litteraturstudie hvor en ønsket å finne ut om det var nødvendig med oppfølging etter en stomioperasjon. Reviewen viste at en slik oppfølging var nødvendig, da det å få anlagt stomi medførte fysiske, psykiske og sosiale problemer. Reviewen viste at den mest effektive modellen var strukturert oppfølging på en sykepleiedrevet poliklinikk med spesialsykepleiere. Stomipasientene som hadde strukturert og intensiv oppfølging, opplevde økt livskvalitet.<sup>256</sup> Noen stomiopererte søkte ikke om hjelp selv om de hadde stomirelaterte problemer, noe som også tidligere studier har vist.<sup>50</sup> Dette viser at en systematisk oppfølging av stomiopererte er nødvendig.

Ito & Kazuma utførte en kvantitativ studie med 133 deltagere med kolostomi for å finne hvilke faktorer som påvirket deres hverdag. Det å kunne oppsøke stomipoliklinikken var viktig for de fleste. Så mye som 19 % av deltagerne oppsøkte klinikken oftere enn en gang i



uken, 16 % oppsøkte den to ganger i måneden, mens 41 % oppsøkte den sjeldnere enn en gang i måneden. 24 % hadde ikke kontakt med klinikken. De som oppsøkte stomipoliklinikken, mente oppfølgingen var viktig for å få råd om ivaretagelse av stomien og huden. De syntes det var viktig at de hadde et sted de kunne oppsøke for å få råd og hjelp. Forfatterne konkluderte med at studien viste at det var viktig med poliklinisk oppfølging og at oppfølgingen var lett tilgjengelig for den stomiopererte.<sup>279</sup>

En kvalitativ studie hvor en intervjuet 27 pasienter som hadde blitt operert for tykktarmskreft (hvor 50 % hadde permanent stomi og tre pasienter hadde stomi som skulle legges tilbake), viste at det var et stort behov for oppfølging på en sykepleiepoliklinikk. Det var behov for individuell informasjon og veiledning blant annet relatert til psykososiale utfordringer og å få informasjon av hva som var forventet etter en operasjon. Stomipasientene hadde oftere oppfølging enn de som ikke hadde fått anlagt stomi, men oppfølging var ønsket av begge grupper.<sup>280</sup>

Oppfølgingen kan bestå av individuelle pre- og postoperative polikliniske kontroller, samt innslag av telefonoppfølging. Flere studier viser at telefonoppfølging i kombinasjon med tradisjonell oppfølging kan forbedre livskvaliteten til pasienten. Dette er spesielt viktig i den første fasen etter utskrivning, hvor det er størst behov for informasjon.<sup>42, 280-284</sup>

#### *Oppfølging ved lærings- og mestringskurs:*

Oppfølgingen kan også suppleres med grupper med enten faste eller mer uformelle møter. På de uformelle møtene deltok ofte både stomisykepleier og likepersoner, og pårørende.<sup>215</sup> I dag er det sterk nasjonal og internasjonal fokusering på en ny og aktiv pasientrolle, hvor pasienten i større grad skal oppnå kontroll over sin egen helse. Dette vil kreve informasjon og opplæring, og derfor vil det være stort behov for kurs ved lærings- og mestringssettene. Likevel er det utført for få studier i dag til at en kan standardisere oppfølgingen av de stomiopererte.<sup>278</sup>

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse beskriver samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen slik at spesialisthelsetjenesten har diagnosespesifikke lærings- og mestringskurs, mens kommunen i større grad skal rette seg mot store diagnosegrupper og gi diagnoseuavhengige tilbud med vekt på *å leve med* langvarige helseutfordringer.<sup>285</sup>

De kommunale lærings- og mestringskursene kan være knyttet til frisklivssentraler, lokalmedisinske tjenester, rehabiliteringsavdelinger, helsehus, fastlegekontor eller en kombinasjon av disse. Kursene kan organiseres av en kommune alene, eller en kan velge interkommunale løsninger, avhengig av kommunens størrelse, befolkningstetthet og tilgjengelig kompetanse. Dette er i tråd med samhandlingsreformen, hvor en ser at ressursene må mer ut i kommunene for å ivareta store pasientgrupper med kroniske sykdommer som KOLS, kreft og diabetes.<sup>286</sup> Stomiopererte vil ikke være en stor pasientgruppe, men i visse sammenhenger kan det være behov for opplæring fra stomisykepleier, for eksempel ved kurs holdt av rehabiliteringsavdelinger hvor det kan være flere stomiopererte, eller ved helsehus.

I dag foregår de fleste lærings- og mestringskursene for stomiopererte i regi av spesialisthelsetjenesten. Dette er mest hensiktsmessig der det er en liten pasientgruppe som vil kreve en tverrfaglig spesialisert tilnærming.

Lærings- og mestringskurs i regi av spesialisthelsetjenesten har i dag refusjonsordninger for pasientopplæringsprogram (Helsedirektoratet: *Innsatsstyrt finansiering* kapittel 5.12.3). Deltagerne skal være henvist fra lege, og programmet skal inneholde informasjon om

sykdommen, behandlingsformer, egenbehandling og mestring, rettigheter og videre oppfølging. Det skal være en lege som har det medisinske ansvaret, men opplæringen kan utføres av annet kvalifisert helsepersonell i spesialisthelsetjenesten.<sup>287</sup>

Kunnskapssenteret (Austvoll-Dahlgren et al.) utførte en systematisk review i 2011 hvor en så på gruppeundervisning av pasient og pårørende. Artikkelen omhandlet pasienter med forskjellige diagnoser. En hadde ikke med stomiopererte, men ulike kreftopererte var med. Man fant at gruppeundervisning hadde en viss effekt på depresjon, angst, livskvalitet, mestring og relasjon til partner. Det ble ikke påvist noen signifikant helsegevinst som følge av gruppeundervisning.<sup>288</sup>

En sykehusregion i Danmark har gode erfaringer med gruppeundervisning i regi av stomiskole.<sup>289</sup> Dette startet som et utviklingsprosjekt i 2009 og har siden blitt gjennomført flere ganger i året. Gruppeundervisningen består av enkeltstående moduler over 7 uker. Undervisningen er tverrfaglig og blir gitt av av stomisykepleier, kirurg, fysioterapeut og sosionom. Prosjektets resultater viser at pasientene hadde en signifikant bedre livskvalitet etter deltakelse på stomiskolen.<sup>289</sup> Karabulut, Dinç & Karadag utførte en kvalitativ studie med tradisjonell oppfølging og gruppeundervisning. Stomipasientene som deltok i gruppeundervisning, hadde økt sosial tilpasning.<sup>290</sup> I en kvalitativ studie av Danielsen et al. fra 2013 uttrykte deltagerne at gruppeundervisning sammen med likepersoner kunne hjelpe dem når det gjaldt stigma, og de fikk råd om det å leve med stomi.<sup>152</sup> Altunas et al.s studie med 72 deltagere viste at den helse relaterte livskvaliteten økte hos pasienter som fikk gruppeundervisning, sammenlignet med hvordan de hadde det før gruppeundervisningen.<sup>216</sup> Krusoe et al. gjennomførte et gruppeopplæringsprogram med fem sesjoner (38 deltagere) som inneholdt opplæring etter stomioperasjon. Pasientene gav positive tilbakemeldinger på programmets innhold, men ønsket mer praktisk øvelse. Studien viste at pasientens deltakelse eller aktivitet, selvtillit og helse relaterte livskvalitet økte etter gjennomføringen av programmet.<sup>291</sup>

#### *Oppfølging fra stomisykepleier i hjemmet:*

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester sier at den som har behov for det, skal få hjelp i hjemmet eller på institusjon (§ 3-2), og at kommunen har plikt til å legge til rette for samhandling og samarbeid (§ 3-4) med fylkeskommunen, regionalt helseforetak og staten. Krav til forsvarlighet og tilstrekkelig fagkompetanse er beskrevet i § 4-1.<sup>292</sup> De stomiopererte som ikke kan utføre stomistellet selv, har rett til hjelp i hjemmet eller i institusjon av personer med faglig kompetanse.

Samhandlingsreformen krever samarbeid mellom kommuner (eller samarbeidende kommuner) og helseforetak slik at pasientrollen er i fokus, for å gi gode pasienttilbud og kostnadseffektive løsninger.<sup>286</sup> Samhandlingsreformen har ført til at utskrivningsklare pasienter er blitt kommunens ansvar, noe som igjen medfører raskere utskrivelse fra sykehus. Resultatet er at flere stomiopererte vil ha behov for hjemmesykepleie for stomiopplæring etter utskrivelse. NORILCOs rapport viser at pasientene som ble operert for under 3 år siden, ikke fikk den opplæringen de hadde behov for etter stomioperasjon.<sup>271</sup>

Ambulerende sykepleieteam, hvor sykepleiere fra spesialisthelsetjenesten reiser ut for å heve kunnskapen hos kommunehelsetjenesten, er i samsvar med samhandlingsreformen. Kompetanseoverføring fører til effektive og kvalitativt gode behandlingsforløp for pasienter i sykehjem, hjemmetjeneste og omsorgsboliger, slik at de får rett behandling og unngår reinnleggelse.

Med ambulant behandling menes polikliniske kontakt som gjennomføres av spesialisthelsetjenesten i pasientens hjem eller i sykehjem. Dette kan være spesielt viktig for pasienter som har vanskeligheter med å komme til poliklinisk konsultasjon, for eksempel svært syke eller pleietrengende pasienter. Ambulant behandling er finansstyrt,<sup>287</sup> slik at ambulerende stomisykepleier kan ta betalt etter takst for polikliniske kontakt i pasientens hjem.

De fleste stomisykepleierne i Norge arbeider på sykehus, så det er ofte her kompetansen finnes. Kompetansen hos hjemmesykepleien kan variere, og da er det viktig at de får opplæring av stomisykepleier i hvordan de kan ivareta den stomiopererte.<sup>293, 294</sup> Med støtte, råd og forståelse kan hjemmesykepleien være til stor hjelp for den opererte og dennes familie.<sup>293</sup> Det er derfor viktig med kunnskapsoverføring, enten ved ambulerende stomisykepleier eller ved at det ansettes stomisykepleier i kommunehelsetjenesten. Kurs og opplæring er et viktig tilbud for kompetanseheving.

Addis utførte en studie hvor en gruppe hadde hjemmebesøk etter 3 og 6 måneder og en annen gruppe hadde hjemmebesøk en gang i måneden i 6 måneder. Studien viste en signifikant forskjell på de to gruppene, der de som hadde besøk hver måned, skåret høyere på livskvalitet.<sup>262</sup> Pringle og Swan hevdet at det var viktig at den stomiopererte fikk besøk av stomisykepleier i hjemmet innen 7 dager, da pasienten hadde de største utfordringene de første dagene etter at de ble skrevet ut.<sup>76</sup>

#### *Oppfølging ved hjelp av elektroniske medier:*

Forskjellig elektroniske medier tas stadig oftere i bruk generelt i samfunnet vårt, også når det gjelder helserelaterte forhold. Det kan dreie seg om helseinformasjon på DVD, PC-baserte løsninger, video-overføringer via bredbånd, mobiltelefoner i alle varianter og i det siste nettbrett. Det er mange aktører på disse arenaene. Det kan være ideelle organisasjoner som for eksempel pasientorganisasjoner med egne nettsider med ren informasjon, filmsnutter eller forum der man kan kommunisere med likesinnede, eller det kan være privatpersoner med blogger om egen helsetilstand og hvordan de håndterer den. Det er også kommersielle aktører som selger sine tjenester og produkter, iblandet helseinformasjon, og det er firmaer som kun fremskaffer små helserelaterte dataprogrammer til bruk på mobiltelefon og nettbrett – såkalte helse-apper.

Informasjon overført via elektroniske medier kan ha veldig varierende kvalitet. Det kan dreie seg om saklig god informasjon som er kunnskapsbasert, styrt informasjon tilpasset et produkt eller generalisering av enkeltpersoners erfaringer.<sup>295</sup> Man vet at yngre i stor grad søker helseinformasjon via elektroniske medier, og eldre kommer etter, om enn ikke i like stor grad. Dagens pasienter kan derfor i utgangspunktet være alt fra ikke informert, litt informert, velinformert eller overinformert til feilinformert. Den elektroniske helseinformasjonen vil aldri kunne erstatte kontakten mellom pasient og helsepersonell og den individualiserte informasjonen. Det offentlige helsevesenet vil imidlertid i større grad måtte ta i bruk de samme mediene som samfunnet ellers. Begrepet e-helse er introdusert, og det innebærer «forbedring av kvalitet, sikkerhet og effektivitet innen helsevesenet ved bruk av informasjonsteknologi».<sup>296</sup>

I «Nasjonal handlingsplan for e-helse 2014–2016» utgitt av Helsedirektoratet står det:

*«Tilgang til egne helseopplysninger og mulighet for å utføre helserelaterte oppgaver på internett er viktig for å gi innbyggerne en enklere hverdag og mulighet til reell medvirkning. Pasienter skal kunne delta i utforming av eget tjenestetilbud, være i dialog med sine behandlere og finne relevant informasjon om egen situasjon og behandlingssteder. Digitalisering er et virkemiddel for å gi brukerne oversikt over og innflytelse på egen behandling. Befolkningens økte bruk av teknologi legger grunnlaget*

*for en endret pasient- og brukerrolle. Personlige mobile helseløsninger med tilknytning til internett, gjerne via smarttelefon eller nettbrett, blir stadig mer utbredt i årene som kommer. For å imøtekomme morgendagens utfordringer innen omsorgstjenestene, må ny teknologi, ny kunnskap og nye faglige metoder tas i bruk». (s.15)<sup>297</sup>*

Det er altså mye som tyder på at også pleie og behandling til den stomiopererte i fremtiden vil bli påvirket av den teknologiske utviklingen, spesielt når det gjelder informasjonsoverføring.

I all hovedsak har vi beskrivelser av nyere teknologiske virkemidler når de blir tatt i bruk for å lære opp pleiepersonalet som skal ivareta den stomiopererte, men det finnes også noe litteratur som viser hvordan disse virkemidlene er tatt i bruk av og for stomipasienter.

En studie så på kommentarer postet på YouTube til medisinske videoer som spesielt omhandlet IBD og stomi. 6000 kommentarer var lagt inn, og de var sosialt støttende på en eller annen måte. 64,1 % var informasjonsrelatert, 18,3 % var emosjonelt relatert, og 8,2 % var instrumentelt relatert.<sup>298</sup> I en studie fra 2014 har man sett nærmere på kvaliteten på den informasjonen som finnes på internett beregnet for pasienter med kolorektal kreft. Det ble gjort Google-søk med engelske termer, og man fant 91 nettsider. Bare 37 av dem tilfredsstilte spesifikke krav som var satt opp. Bare 27 % oppgav kilder, bare 24 % daterte informasjonen, 51 % tok for seg komplikasjoner, og 18,9 % informerte om stomirelaterte forhold. Kvaliteten var svært varierende og var ikke til hjelp for pasientene vedvalg av behandling.<sup>299</sup>

En studie sammenlignet to grupper med pasienter som nylig hadde fått anlagt stomi. Den ene gruppen fikk tre individuelle opplæringsseanser med stomisyepleier, mens den andre fikk to individuelle opplæringsseanser med stomisyepleier pluss muligheten til å se på en DVD med informasjon når de måtte ønske det. Det var ingen forskjell mellom gruppene hverken når det gjaldt kunnskap om stomipleie, ferdigheter i stomipleie eller trygghet i selv å utføre stomipleien.<sup>300</sup> Kommunikasjon med tekstmeldinger har vist en positiv effekt på kroniske tilstander.<sup>301</sup> Studiene i reviewen brukte mobiltelefoner, men ikke smarttelefoner som kan kobles opp mot internett. Denne metoden var ikke tatt i bruk hos stomiopererte, men nevnes likevel, da det er mulig at vi vil se en økning av metoden i fremtiden.<sup>301</sup>

Lo et al. fant i en randomisert studie fra Taiwan der en sammenlignet standard opplæringsprogram etter stomioperasjon med et multimedieprogram for opplæring, at pasientene evaluerte multimedieopplæringsprogrammet som bedre enn standard opplæringsprogram.<sup>302</sup>

En review fra 2005 viste et forbedringspotensial når det gjaldt bruk av opplæring via multimedier, og at behovet for opplæring via multimedier vil øke.<sup>303</sup>

I fremtiden kan det bli økt behov for nettbasert informasjon og opplæring, ettersom stadig flere bruker nettet for å innhente informasjon. Veiledning og oppfølging kan også i større grad foregå ved telemedisin, da det på grunn av lange avstander kan være vanskelig å ha full stomisyepleiedekning i hele landet.

Vi har nå sett på forskjellige nivåer av hvordan oppfølgingen av den stomiopererte kan foregå, i spesialisthelsetjenesten, ved lærings- og mestringskurs, i hjemmet eller ved hjelp av elektroniske medier. Behovet for oppfølging kan variere, og noen ganger kan det være behov for opplæring på flere nivåer samtidig. Oppfølgingen trenger ikke å bestå av et enten eller.

**Anbefaling 20:** Oppfølging av den stomiopererte må sikre en samfunnsøkonomisk optimal ressursbruk.

Anleggelse av stomi får livslange konsekvenser for mange, og det medfører også samfunnsøkonomiske kostnader. Ifølge en kohortstudie fra USA vil stomioperasjoner innebære en arbeidsdyktighet på 3–5 %.<sup>304</sup> Overføres denne prosentandelen på antall stomiopererte i Norge (ut ifra Helfos beregninger), vil det tilsvare ca. 429–715 personer som ikke kan arbeide etter stomianleggelse.<sup>305</sup> Dette har både personlige og samfunnsøkonomiske konsekvenser.

Studier som er utført, peker i retning av at undervisning gir økt sannsynlighet for arbeidsdyktighet, økt livskvalitet, kortere sykehusopphold, økt kunnskap om og ferdigheter i stomistell og reduserte besøk hos fastlege, og at raten for reinnleggelse går ned, men det er behov for videre studier for at det skal kunne trekkes en sikker konklusjon.<sup>152, 306, 307</sup>

*Undervisning:*

Når det gjelder det å lære å leve med en permanent stomi, anbefales det at man i pasientopplæringen legger mer vekt på psykososiale aspekter enn bare på praktisk håndtering av stomi,<sup>278</sup> siden anleggelse av stomi har effekt på alle funksjonsområder. I en liten studie i England er det blitt testet ut preoperativ stomiundervisning i forhold til kostnader innen 6 uker etter utskrivning fra sykehus. Pasientene i studien ble inndelt i to grupper, og alle fikk 1 times konsultasjon hos kolorektalsykepleier med informasjon om operasjon, stomitype og dens funksjon. De fikk demonstrert stomibandasje og fikk med skriftlig informasjon om stomi. Pasientene i kontrollgruppen fikk i tillegg to hjemmebesøk à 45 minutter, med intensiv opplæring i forkant av stomianleggelsen. Undervisningen bestod av demonstrasjon av 1-dels stomibandasje, opplæring i praktisk stomistell og tømning av stomipose. Aktiviteten ble øvet inn, og pasientenes kompetanse ble vurdert ved slutten av 2. time. Denne gruppen hadde færre ikke-planlagte besøk enn gruppen som kun fikk standard postoperativ stomiundervisning. Studiens økonomiske analyse viste også lavere totale kostnader i intervensjonsgruppen enn i kontrollgruppen.<sup>306</sup>

I Danmark ble det utført en studie i 2012–2013, som undersøkte helserelatert livskvalitet sett i relasjon til stomianleggelse og pasientundervisning. Undervisningen viste seg å ha en positiv effekt når det gjaldt livskvalitet, kortere sykehusopphold, økte kunnskaper og ferdigheter i stomistell. Avslutningsvis i studien ble det utført en økonomisk analyse som viste en signifikant reduksjon i antall besøk hos fastlege og at raten for reinnleggelser gikk ned.<sup>308, 309</sup>

Pasienter har behov for veiledning i bruk av stomiutstyr, slik at feil- og/eller overforbruk unngås. Studier kan vise til at opplæringen som pasienter får av stomi- eller kolorektalsykepleiere har lavere kostnader når det gjelder forbruk av stomibandasje og -utstyr.<sup>248, 249, 310</sup>

*Komplikasjoner:*

Studier viser at ved alvorlige hudskader øker kostnadene 2–5 ganger sammenlignet med mildere hudlidelser og/eller hudkomplikasjoner.<sup>248, 266</sup> Det er stor forekomst av parastomale hudproblemer, og Lyons studie på 325 pasienter viser at 73 % hadde problemer som påvirket bruken av stomibandasje.<sup>38</sup> Hudproblemer kan føre til at stomibandasjen ikke fungerer som den skal, noe som kan gi lekkasjer med tilsmussing av både stomibandasje og klær. Skiftetfrekvensen øker, og med den øker forbruket av stomibandasjer og eventuelt tilleggsutstyr, og dessuten antall vask av klær og sengetøy. Hudkomplikasjonene kan også kreve endring av stomibandasje og tilleggsutstyr og dermed gi økte kostnader inntil de mest

hensiktsmessige produktene er funnet. Lekkasje, parastomale hudkomplikasjoner og generell livskvalitet henger sammen. Jo hyppigere parastomale hudproblemer forekommer og jo alvorligere de er, desto større er påvirkningen på livskvaliteten.<sup>70, 266, 311</sup>

Hudkomplikasjoner kan bli så omfattende at pasienten ikke kan håndtere dem selv, men får behov for hjelp av fastlege og helsepersonell i 1.-linjetjeneste. Blir komplikasjonene alvorligere, kan det kreve økt innsats fra helsepersonell i 2.-linjetjeneste, med mulig reinnleggelse på sykehus,<sup>312</sup> noe som vil medføre økte kostnader.

#### *Endret behov:*

Pasienter som får anlagt stomi, har behov for økt tilgang til helsehjelp. Dette kommer fram i en studie utført i Nederland blant 408 personer som har gjennomgått operasjon av endetarmskreft. De som fikk anlagt stomi i forbindelse med operasjonen, ble sammenlignet med pasienter med tilsvarende grunndiagnose, men uten stomianleggelse. De som fikk anlagt stomi, hadde statistisk signifikant og klinisk relevant dårligere fysisk og sosial funksjon, i tillegg til generelt lavere almenntilstand og livskvalitet. Pasientgruppen som fikk anlagt stomi, hadde også hyppigere besøk hos sin medisinske spesialist og hadde generelt høyere forbruk av helseomsorg,<sup>174</sup> noe som medfører økte kostnader. Behovet til pasienten som har fått anlagt stomi, endres over tid, blant annet på grunn av forhold ved stomien og magen som ikke er konstante. En vektendring eller brokkutvikling vil lage nye konturer på magen og skape nye behov. Hvis stomibandasjen ikke fungerer hensiktsmessig på grunn av endringene, kan det forårsake komplikasjoner som krever tilleggsutstyr. Komplikasjoner kan også føre til en mer krevende situasjon, hvis aktiviteter blir forstyrret på grunn av lekkasjer.<sup>70</sup>

#### *Fokus på rett utstyr:*

Det er et svært stort utvalg av stomibandasjer, hjelpemidler og tilleggsutstyr. For å kunne velge rett stomibandasje ut fra den enkelte pasients behov er det viktig å ha detaljkunnskaper om alt utstyr. Feil valg og/eller feil bruk av stomibandasjer, hjelpemidler og tilleggsutstyr kan gi et merforbruk som øker kostnadene.<sup>313, 314</sup>

#### *Forbruk:*

Medisinsk forbruksmateriale som stomibandasjer, hjelpemidler og produkter til renhold dekkes av blåreseptforskriften. Det er ingen nasjonal oversikt over antall stomiopererte i Norge, men i henhold til Helfos delrapport fra 2015 er det ca. 14 300 personer som har behov for stomibandasje per 2014. Lest ut fra statistikken over utleverte stomiposer har det vært en økning på ca. 2,3 % brukere fra 2010 til 2014. Økningen i totale refusjonsutgifter har vært høyere enn hva som kan tilskrives økningen i antall brukere.<sup>305</sup>

Blåreseptordningen er et gode som må forvaltes slik at det blir et riktig forbruk etter behov, med en parallell tanke på kostnader. De fleste stomiopererte har et forbruk som er innenfor anbefalt skiftefrekvens av stomiplater og poser. Imidlertid er det over 20 % av utleverte stomiposer og over 40 % av utleverte stomiplater som går til brukere med høyere skiftefrekvens enn anbefalt. Den største økningen innen refusjon til stomiutstyr er imidlertid på grunn av produkter som går under gruppen for hjelpemateriale.<sup>305</sup> Her har det vært en økning på over 50 millioner fra 2010 til 2014. Inn under denne gruppen sorterer blant annet tetningsringer, plateforlengere og plasterjernere. Dette er hjelpemidler som det til en viss grad kan brukes mindre av ved økt kunnskap om korrekt bruk og bruksområde. Pasienten eller de som ivaretar pasientens behov, bør ha tilegnet seg kunnskaper om stomibandasjering, som i praksis medfører trygghet i hverdagen uansett hvilket behov eller aktivitetsnivå pasienten har.

Ifølge Helfos fagråd:

*«... oppfølging på poliklinikk er alfa og omega for veiledning i rett bruk av medisinsk forbruksmateriell og alternativene som finnes» (s. 41).<sup>305</sup>*

*Oppfølging:*

En stomianleggelse påvirker alle funksjonsområder hos pasienten, slik at rehabiliteringsperioden endres. Dette må følges opp med kunnskapsbasert og omsorgsfull sykepleie ut fra pasientens behov og med en parallell tanke på (lavest mulig) kostnadsnivå. Studiene som hittil er gjort, er ofte små, men de viser at oppfølging av stomisykepleier har signifikant effekt med hensyn til samfunnsøkonomiske besparelser fordi adekvat, hensiktsmessig utstyrsbruk gir pasienten trygghet og økt livskvalitet,<sup>310</sup> og dessuten færre legebesøk og reinnleggelser.

Det har blitt kortere liggetid for pasientene i spesialisthelsetjenesten fordi samhandlingsreformen innebærer at kommunene skal overta ansvaret fra dag 1 når pasienten er ferdigbehandlet, hvis han fortsatt har behov for assistanse til å ivareta sine behov. Helfos fagråd mener at kortere liggetid på sykehus har ført til at oppfølgingen etter stomianleggelse har blitt dårligere.<sup>305</sup> Ifølge samhandlingsreformen 2012:

*«... er målet bedre folkehelse og bedre helse- og omsorgstjeneste på en bærekraftig måte. Strategiene er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der de bor.»*  
Helsedirektoratet <sup>286</sup>

Personale i hjemmesykepleien har grunnleggende kunnskaper innen stomistell, men pasienten har etter utskrivning behov for systematisk oppfølging av kvalifisert personale som kan bidra i rehabiliteringsprosessen og forebygge komplikasjoner, slik at pasienten blir optimalt rehabilitert.

## 4.0 DISKUSJON

*Oppsummering:*

Målet med dette arbeidet har vært å få synliggjort hvilke konsekvenser det får for livet generelt å få anlagt en stomi, og belyse hvilke behov for oppfølging dette avdekker, og hvordan oppfølgingen skal skje for at pasienten skal oppleve mestring og en optimal livskvalitet.

Vi fant ved litteraturgjennomgangen at stomiopererte har utfordringer relatert til både fysiske faktorer, som sår hud og lekkasje, og psykososiale faktorer, som endret selvbilde og det å få arbeid, fritid og samliv til å fungere etter stomianleggelsen, men også religiøse eller kulturelle utfordringer, som for eksempel det muslimer kan oppleve i praktiseringen av sin tro. Å få anlagt stomi angår med andre ord hele den stomioperertes hverdag.

Videre har vi med bakgrunn i erfaringskunnskap og litteraturgjennomgang argumentert for strukturelle faktorer når det gjelder den polikliniske oppfølgingen. Disse omhandler hvem som bør stå for oppfølgingen, når oppfølgingen bør skje, og hvilken form oppfølgingen bør ha. I tillegg er betydningen av å følge lovmessige krav og sørge en for en god ressursutnyttelse presisert.



### *Kommentarer omkring anvendt litteratur:*

Innenfor dette fagfeltet består det som publiseres, i stor grad av fagartikler og enkeltstudier. Randomiserte kontrollerte studier er det svært få av, men det finnes en del review og metaanalyser. Studiene som er referert til, er både kvalitative og kvantitative, men flere av dem har et lite antall deltagere. Vi har prøvd å benytte bare artikler publisert i løpet av de siste 18 årene, men i enkelte tilfeller har vi måttet ty til eldre artikler. Da utvalget av artikler er begrenset, har vi også måttet referere til studier som er utført i ikke-vestlig kultur. Dette kan være en svakhet, da levekårene kan være svært forskjellige, men det kan også være en styrke fordi globaliseringen gjør at vi i dagens samfunn må forholde oss til mennesker med mange forskjellige bakgrunner. En god del av opplevelsene omkring det å få stomi er universelle. En del forhold, som tilgangen til forskjellig stomiutstyr, kostnadene for å dekke utgiftene til utstyret og oppbyggingen av helsevesenet, er så forskjellige rundt om i verden at vi i en del tilfeller ikke har kunnet nyttiggjøre oss av disse artiklene.

### *Diskusjon omkring det metodiske:*

«Kunnskapsbasert praksis (KBP) er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon.»<sup>315</sup>

I anbefalingen er det gjort et stort og nitid arbeid for å finne fram forskningsbasert kunnskap som kan belyse den stomioperertes utfordringer, behov og nødvendige pleietiltak. Dette bekreftes av litteraturoversikten, som inneholder over 300 henvisninger.

Stomisykepleierne som har jobbet fram anbefalingene, har erfaring fra både store og små sykehus og har til sammen flere tiår med erfaring fra pleie og oppfølging av stomiopererte. Samlet sett er det ikke få stomiopererte deltagerne i arbeidsgruppen har sittet i dype samtaler med og slik fått et bredt og mangesidig innblikk i den stomioperertes liv og betraktninger. Vi vil derfor påstå at mye erfaringsbasert kunnskap også ligger til grunn for disse anbefalingene.

Arbeidsgruppen har imidlertid ikke vært tverrfaglig og har ikke hatt med noen representant fra brukerne eller fra legene. Dette er en svakhet i henhold til dagens krav. Vi mener likevel at brukernes stemme kommer fram gjennom alle de studiene vi har inkludert, som systematiserer tilbakemeldinger fra et særdeles stort antall stomiopererte over hele kloden. Arbeidet startet som en videreføring av de nordiske standardene, og heller ikke disse var tverrfaglige. Vi har derfor valgt å kalle dette en faglig anbefaling fremfor en standard.

### *Diskusjon omkring pasientrelaterte forhold og konsekvenser for innholdet i oppfølgingen:*

Det å mestre stomistellet er det mest fundamentale for et godt liv med stomi. Vi står i dagens helsevesen overfor det faktum at liggetiden stadig går ned. Prinsipper som «Fast Track» eller «Enhanced recovery after surgery» (ERAS) blir viktige, og den stomiopererte pasienten får kortere tid til å lære seg stomistell og bearbeide reaksjoner på de endringene som har skjedd med kroppen, i et trygt miljø (se anbefaling 1). Dette stiller store krav til oppfølging og legger føringer for hva som må tas opp og repeteres i løpet av de polikliniske konsultasjonene.

Ved behandling av endetarmskreft anlegges anastomoser lenger og lenger ned mot analsfinkter, noe som hos flere krever en avlastende bøyleileostomi.<sup>316</sup> Dette er en meget «krevende» stomitype som gir utfordringer både når det gjelder valg av utstyr og ivaretaking eller behandling av den parastomale huden. Det stiller også større krav til kunnskap om kostvalg og væskebalanse<sup>317</sup> (se også anbefaling 8). Dermed blir oppfølging svært viktig spesielt for denne gruppen, og det kan være nødvendig med hyppigere kontroller enn det som er beskrevet.

I dagens samfunn blir det stadig større krav om å ha en perfekt kropp. Konsekvenser av naturlige kroppsfunksjoner som lukt og lyd skal ikke forekomme, og alle skal trene og være aktive. Denne holdningen gir den stomiopererte en ekstra stor utfordring når det gjelder å venne seg til livet med stomi, noe som belyses gjennom flere studier (se anbefaling 9 og 10). Dette krever også tett oppfølging over tid, gjennom emosjonell støtte, samtale og konkret veiledning i utstysvalg og aktuelle hjelpemidler og det å vende tilbake til et aktivt liv.

Som vi har belyst i anbefalingene, har flere studier påpekt faktorer som virker inn på den stomioperertes livskvalitet:

- Det å bli avhengig av andre for å få utført stomistellet er særdeles viktig å forhindre, og det å tilegne seg denne ferdigheten selv kan kreve flere konsultasjoner enn skissert.<sup>318</sup>
- Sår hud og lekkasjeproblemer med påfølgende lukt har nær sammenheng med om stomiutstyr er korrekt tilpasset, og om riktig skifteteknikk er gjennomført. Dette problemet har også en direkte innvirkning på livskvaliteten og evnen til livsutfoldelse både når det gjelder jobb, fritid og relasjoner til andre.<sup>145</sup> Sår hud utgjør 40 % av årsakene til at stomiopererte trenger hjelp av helsevesenet.<sup>50</sup> Dette kan dreie seg om alt fra overfladiske dermatitter til omfattende hudskader, der erfaring og ekspertise er av avgjørende betydning for å få dette behandlet samtidig som det skal benyttes stomiutstyr. Dette krever at pasienten tidlig i forløpet lære seg å forbygge og er kjent med hva som er normalt, og hva som trenger behandling, og har mulighet til å ta lett og rask kontakt ved uønsket utvikling av hudstatus. Etersom stomien og det parastomale området endrer seg mye gjennom livet, er det svært viktig at det er mulig å få råd som beskrevet i løpet av det første året, men også utover dette, for eksempel ved et kontinuerlig lavterskeltilbud. Lavterskeltilbudet er et viktig prinsipp for å raskt kunne håndtere problemer og forhindre at de blir større og i ytterste konsekvens vil kreve innleggelse. Hud- og lekkasjeproblemer medfører også store økonomiske merutgifter, noe som kommer fram i flere utenlandske artikler.<sup>248, 249, 266</sup> Norske pasienter er imidlertid forskånet for denne utfordringen; utgiftene deres er marginale, da det meste av stomiutstyr i Norge er refusjonsberettiget.
- Begrensninger i livsutfoldelse er en annen faktor som påvirker livskvaliteten. Årsakene til disse begrensningene kan være flere. De kan være fysisk betinget, som for eksempel ved ukontrollerbar lyd fra stomien og generell svakhetsfølelse på grunn av hypovolemi eller elektrolyttforstyrrelser.<sup>319</sup> Disse forholdene er til dels kostrelaterte og kan i stor grad reduseres ved riktig kostveiledning og informasjon og repetering av situasjoner som krever økt salt- og væskeinntak.<sup>14</sup> Samtale og rådgivning omkring tabubelagte situasjoner som det å lage ukontrollerbare «fiselyder» i sosiale relasjoner, er også vesentlig. Psykiske sperrer fordi man er usikker på de kroppslige endringene, er redd for lekkasje, redd for hva andre vil tro, redd for å gå inn i seksuelle relasjoner og redd for at man ikke kan delta i diverse aktiviteter på grunn av stomien, forekommer ofte.<sup>178</sup> Det fins eksempler på at emosjonell mestringsstrategi er tatt i bruk fordi pasienten opplever den nye virkeligheten som krevende. Det er viktig å få avdekket uheldige håndteringsmåter på disse områdene, få samtale omkring håndteringen og diskutere alternative løsningsmåter med en kyndig person som har vært i kontakt med mange som har stått i samme situasjon. Det kan lede den stomiopererte over mot en mer problemløsende mestringsstrategi. Slik rådgivning må ofte foregå over tid, slik at den stomiopererte gradvis kan prøve seg fram.

- Ved systematisk oppfølging kan disse predikerende faktorene tas opp og bearbeides, slik at en kanskje kan forhindre at stomioperasjonen påvirker livskvaliteten i negativ retning. Lopez og Descerados review<sup>320</sup> viste at samtalen mellom helsepersonell og pasient anses som hovedinstrumentet for tilpasningen til å leve med stomi. For den enkelte stomiopererte er det avgjørende å få en oppfølging fra stomisykepleier som er «skreddersydd», men likevel vil det ofte være temaer som går igjen.

*Diskusjon omkring hvorfor stomisykepleier bør følge opp pasientene, og hvordan, hvor og når konsultasjonene med stomisykepleier bør gjennomføres (og strukturelle forhold)*

For sikre til en individuell oppfølging trengs det en kontinuerlig prosess for å utvikle best mulige systemer, slik at pasienten får diskutert det som oppleves som mest utfordrende både fysisk, psykisk og sosialt. Et enkelt og lovende konsept er rutinemåling av faktorer som er relevante for pasienter med stomi. Pasienten svarer på standardiserte spørreskjemaer i forkant av kontrollene, og svarene blir diskutert i konsultasjonen med stomisykepleier (klinisk tilbakemeldingssystem).<sup>321</sup> En slik måte å følge opp pasientene på er under utvikling i Norge.

Som det fremgår av den faglige anbefalingen, mener vi at sykepleiere med godkjent spesialutdanning i stomisykepleie er de som er best egnet til å ivareta oppfølgingen av den stomiopererte. De har interesse, erfaring og nødvendig teoretisk spisskompetanse når det gjelder de utfordringene den stomiopererte kan stå overfor. Andre grupper kan mene at de også er i stand til å følge opp den stomiopererte, for eksempel sykepleiere med grunnutdanning, hjelpepleiere eller personer som selv har stomi. De vil imidlertid aldri kunne få den brede teoretisk og erfaringsmessig fundamenterte ekspertisen som en utdannet stomisykepleier har. Vår påstand om at det er nødvendig å være utdannet stomisykepleier, sammenfaller med praksis ellers i verden og anbefalinger i internasjonale studier.<sup>100, 259, 261, 322</sup> Det er derfor avgjørende for oppfølgingen av stomiopererte i Norge at det utdannes mange nok stomisykepleiere, og at man har en formalisert utdanning til å ivareta dette.

Det er etter hvert en ganske stor mengde stomiutstyr som stilles til disposisjon for den stomiopererte. Dette utstyret må stomisykepleier ha overblikk over og kjenne egenskapene til, slik at pasienten kan få optimalt tilpasset utstyr. En slik innsikt og oversikt krever «mengdetrening». Ansatte i spesialisthelsetjenesten har et krav på seg til å gi produktnøytral veiledning og er således ikke styrt av eventuell inntjening og kommersielle interesser. Som stomisykepleier har man også ansvar for en god ressursutnyttelse. Utgiftene til medisinsk forbruksmaterieell øker jevnt. Kostnadsøkningen kan ha flere årsaker, som for eksempel at vi blir stadig flere eldre personer, og at stadig flere eldre blir boende hjemme, og at kroniske sykdommer øker i befolkningen. En annen mulig årsak er at det stadig kommer nye og bedre produkter som koster mer. Blåreseptordningen er et gode som må forvaltes slik at det blir et riktig forbruk etter behov, med en parallell tanke på kostnader. Dette krever at pasienten får alt det han trenger av utstyr, og at unødvendig overforbruk hindres, da dette i neste omgang kan få konsekvenser for graden av refusjon.

Oppfølgingen av den stomiopererte har fram til nå hovedsakelig foregått innad i spesialisthelsetjenesten. Denne oppfølgingen er egentlig et legeansvar, men har i større og større grad blitt delegert til stomisykepleier. En del av disse pasientene har så sammensatte og kompliserte problemer at det ofte må være et tverrfaglig samarbeid mellom stomisykepleier og lege og eventuelt andre spesialistgrupper på sykehus for å gi en optimal oppfølging. Det er også en annen fordel ved å ivareta den stomiopererte innad i spesialisthelsetjenesten. I og med at antallet stomiopererte er begrenset og de bor spredt i de forskjellige kommunene, er det kun ved sentralisering at man vil få stort nok pasientgrunnlag til å opprettholde nødvendig kompetanse. For å få det nødvendige av erfaring og rutiner er det også viktig at den som skal

følge opp den stomiopererte, er i kontakt med flest mulig pasienter. Dette er argumenter for at den stomiopererte først og fremst bør følges opp på sykehus av spesialisthelsetjenesten.

En del av de stomiopererte er imidlertid ikke i stand til å ivareta stomien sin selv, eller de er for syke til å leve et aktivt liv. Denne gruppen vil være best tjent med oppfølging i hjemmet. I henhold til samhandlingsreformen skal de enkelte kommuner i større grad være i stand til å ta på seg denne typen oppfølging. Dagens realitet er imidlertid at kunnskapen blant personell i hjemmebasert omsorg er svært variert og ofte begrenset. For at dette skal fungere optimalt, vil utstrakt opplæring være nødvendig, eventuelt at kommunene i større grad ser behovet for å få spesialutdannede stomisykepleiere i primærhelsetjenesten. Et annet alternativ er at det opprettes ambulerende stomisykepleier med base på sykehus. Dette kan imidlertid bli en ressurskrevende løsning dersom reiseavstanden er stor. Man kan da ende opp med å få ivaretatt kun én pasient daglig, mot kanskje seks pasienter på en poliklinikk. En annen utfordring er relatert til utstyr. Skal man frakte med seg store mengder stomiutstyr på hjemmebesøkene, eller skal man ha to hjemmebesøk, der ett er diagnostisk og ett er behandlende? Et bedre alternativ vil derfor kunne være at stomisykepleier har regelmessige konsultasjonsdager på distriktsmedisinske sentre.

I henhold til samhandlingsreformen anbefales det at det opprettes flere lærings- og mestringssentre lagt til kommunene. Tanken bak dette er at man lærer både av fagpersonell og av andre i samme situasjon. Gruppeundervisning for stomiopererte er forsøkt flere steder og evaluert positivt av de stomiopererte selv. Slik undervisning er derfor et viktig supplement, men visse deler av oppfølgingen vil alltid måtte være individuell, da gruppebehandling ikke kan erstatte individuell oppfølging for eksempel med observasjon av hud og stomi og tilpasning av utstyr.

Nyere IKT-løsninger kan gi andre muligheter for oppfølging i fremtiden. Dette kan være telemedisin, kommunikasjon via smarttelefon eller nettbrett, der både bilde og tale er mulig og legger grunnlaget for internettbasert veiledning. Spørsmålet her er om det endimensjonale bildet av for eksempel hudproblematikk gir en god nok fremstilling til at en kan iverksette den rette behandlingen. Mediet kan dessuten redusere den kontakten man oppnår med pasienten, og dermed relasjonen mellom behandler og pasient.

I den faglige anbefalingen har vi anbefalt oppfølging etter 1, 3, 6 og 12 måneder. I den første tiden etter stomioperasjonen trenger pasienten mest konkret hjelp relatert til stomi og utstyr, men også støtte og veiledning for å tilpasse seg den nye livssituasjonen. Etter 3 måneder har pasienten ofte kommet tilbake til arbeid, fritidsaktiviteter og samliv og har behov for å samtale om utfordringer knyttet til dette. På 6-månederskontrollen har pasienten som oftest prøvd seg i de fleste livssituasjoner og begynner å flytte blikket mer utover, men trenger ofte en repetisjon av diverse forhold som er omtalt tidligere. Det er få studier som beskriver betydningen av oppfølging utover 6 måneder, men livskvalitetsstudier viser forringet livskvalitet i lang tid etter stomianleggelsen, noe som er nær knyttet til stomikomplikasjoner, lekkasje og hudproblemer.<sup>323</sup> Hud- og sårproblematikk kan forebygges ved regelmessige kontroller, god opplæring i hva som er normal og unormal hudstatus, og et livslangt lavterskeltilbud. Slik oppfølging vil i tillegg til å ha innvirkning på livskvaliteten også kunne forhindre store unødvendige kostnader i form av sykemeldinger, stort utstyrsforbruk og eventuelle innleggelser.

*Er vi alene om disse anbefalingene?*

Når vi har søkt etter litteratur til denne faglige anbefalingen, har vi kommet over en del guidelines/best practice recommendations (Ontario<sup>324</sup>, WCET<sup>325</sup>, EAUN<sup>326</sup>, ASCN<sup>327</sup>,

AASTN<sup>328</sup>). Disse tar ofte for seg hele behandlingsforløpet til den stomiopererte, fra før operasjonen, første tiden etter operasjon og senere poliklinisk oppfølging. Ingen av dem har imidlertid tatt for seg oppfølgingen like grundig som vi har gjort. Denne faglige anbefalingen har derfor felles tematikk med deler av flere guidelines/best practice recommendations som er nevnt ovenfor. Vi har ikke funnet noen uoverensstemmelser mellom anbefalinger i den internasjonale litteraturen og våre anbefalinger.

## 5.0 KONKLUSJON:

1. Det å være stomioperert er utfordrende og påvirker både fysiske, psykososiale og religiøse eller kulturelle faktorer i livet.
2. Stomiopererte bør få en systematisk oppfølging, etter 1, 3 og 6 måneder og videre årlig, og utover dette som et lavterskeltilbud ved behov.
3. Stomiopererte bør få mulighet til å ha pårørende med ved oppfølging.
4. Stomiopererte bør få muligheten til å ha kontakt med likepersoner.
5. Stomiopererte bør få en oppfølging som har høy faglig standard, er ikke-kommersiell og er samfunnsøkonomisk forsvarlig.
6. Stomiopererte bør følges opp av sykepleier med tilleggsutdanning som stomisykepleier.
7. Stomiopererte bør få oppfølging av stomisykepleier der det er praktisk gjennomførbart for både pasient og helsepersonell, i spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten, eventuelt individuelt og/eller i gruppe. Kontinuitet i pleien og i informasjonsflyten, dokumentasjon av pleietiltak samt faglig kompetanse må være ivaretatt.

## 6.0 LITTERATURLISTE:

1. Alstad B. *Nordisk standard for stomipleie : de preoperative standardene*. Nordisk stomisamarbeid: S.n., 1997.
2. Olsen T. *Nordisk standard for stomipleie : postoperative standarder : opplæring i skift av stomibandasje, ivaretaking av den peristomale huden*. Nordisk Stomisamarbeid: S.n., 2002.
3. Berndtsson I. *Nordisk standard for stomipleie : seksualitet ved stomioperasjon*. Nordisk Stomisamarbeid: S.n., 2004.
4. Colwell JC, Goldberg MT, Carmel JE. *Fecal & Urinary Diversions-E-Book: Management Principles*. Elsevier Health Sciences, 2012.
5. Larsen I, Møller B, Johannesen T, Larønningen S, Robsahm T, Grimsrud T, Ursin G. *Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*, 2017.
6. *Folkehelsemeldingen : god helse - felles ansvar* (Bokmål[utg.]. edn). Helse- og omsorgsdepartementet: Oslo, 2013.
7. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. In. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.
8. Claessens I, Probert R, Tielemans C, Steen A, Nilsson C, Andersen BD, Størling ZM. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing* 2015;**13**(5): 18-25.
9. Lopes A, Decesaro M. The Adjustments Experienced by Persons With an Ostomy: An Integrative Review of the Literature. In. King of Prussia: HMP Communications; 2014. p. 34.
10. Meld.St.47. Samhandlingsreformen. In: omsorgsdepartementet H-o, editor. Oslo: Helse-og omsorgsdepartementet; 2008-2009.
11. Sykepleien. Når blir barn voksne. *Sykepleien* 2012.
12. Beck-Kaltenbach N, Voigt K, Rumstadt B. Renal impairment caused by temporary loop ileostomy. *International journal of colorectal disease* 2011;**26**(5): 623-626.
13. Baker M, Williams R, Nightingale J. Causes and management of a high-output stoma. *Colorectal disease* 2011;**13**(2): 191-197.
14. Nagle D, Pare T, Keenan E, Marcet K, Tizio S, Poylin V. Ileostomy pathway virtually eliminates readmissions for dehydration in new ostomates. *Diseases of the Colon & Rectum* 2012;**55**(12): 1266-1272.
15. Group W. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine* 1998;**46**(12): 1569-1585.
16. Nordenfelt L. *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. Institutionen för hälsa och samhälle, 2004.

17. Ferrans CE. Development of a quality of life index for patients with cancer. In: *Oncology nursing forum*; 1990; 1990. p. 15-19; discussion 20-11.
18. Næss S. Livskvalitet som psykisk vælvere. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2001;**16**: 1940-1944.
19. Loge JH, Kaasa S. Short form 36 (SF-36) health survey: normative data from the general Norwegian population. *Scandinavian journal of social medicine* 1998;**26**(4): 250-258.
20. Wahl AK, Rustøen T, Hanestad BR, Lerdal A, Moum T. Quality of life in the general Norwegian population, measured by the Quality of Life Scale (QOLS-N). *Quality of life research* 2004;**13**(5): 1001-1009.
21. Lazarus RS, Folkman S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: pringer 1986.
22. Benner PE, Wrubel J. *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman, 1989.
23. Hartweg D. *Dorothea Orem: Self-care deficit theory*. Sage Publications, 1991.
24. Kitson A. *A framework for quality: a patient-centred approach to quality assurance in health care*. Royal College of Nursing Harrow, England, 1989.
25. Lage og oppdatere fagprosedyrer. <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdaterere-fagprosedyrer/metode> 2011].
26. UpToDate. Grading Tutorial. In. UpToDate: UpToDate; 2018.
27. Ratliff CR, Scarano KA, Donovan AM. Descriptive study of peristomal complications. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2005;**32**(1): 33-37.
28. Goldberg M, Colwell J, Burns S, Carmel J, Fellows J, Hendren S, Livingston V, Nottingham CU, Pittman J, Rafferty J. WOCN Society Clinical Guideline: Management of the Adult Patient With a Fecal or Urinary Ostomy An Executive Summary. *JOURNAL OF WOUND OSTOMY AND CONTINENCE NURSING* 2018;**45**(1): 50-58.
29. Salvadalena GD. The incidence of stoma and peristomal complications during the first 3 months after ostomy creation. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2013;**40**(4): 400-406.
30. Lim SH, Chan SWC, He H-G. Patients' experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period. *Cancer nursing* 2015;**38**(3): 185-193.
31. Faury S, Koleck M, Foucaud J, M'bailara K, Quintard B. Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 2017;**100**(10): 1807-1819.
32. Jensen BT, Kiesbye B, Soendergaard I, Jensen JB, Kristensen SA. Efficacy of preoperative uro-stoma education on self-efficacy after Radical Cystectomy; secondary outcome of a prospective randomized controlled trial. *European Journal of Oncology Nursing* 2017;**28**: 41-46.



33. Hendren S, Hammond K, Glasgow SC, Perry WB, Buie WD, Steele SR, Rafferty J. Clinical practice guidelines for ostomy surgery. *Diseases of the Colon & Rectum* 2015;**58**(4): 375-387.
34. Stokes AL, Tice S, Follett S, Paskey D, Abraham L, Bealer C, Keister H, Koltun W, Puleo FJ. Institution of a Preoperative Stoma Education Group Class Decreases Rate of Peristomal Complications in New Stoma Patients. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2017;**44**(4): 363-367.
35. O'shea HS. Teaching the adult ostomy patient. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2001;**28**(1): 47-54.
36. Simmons KL, Smith JA, Bobb KA, Liles LL. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of advanced nursing* 2007;**60**(6): 627-635.
37. Micháľková H. Psychosocial problems of stoma clients. *Journal of Nursing, Social Studies and Public Health* 2010;**1**(1-2): 62-70.
38. Lyon C, Smith A, Griffiths C, Beck M. The spectrum of skin disorders in abdominal stoma patients. *British Journal of Dermatology* 2000;**143**(6): 1248-1260.
39. Agarwal S, Ehrlich A. Stoma dermatitis: prevalent but often overlooked. *Dermatitis* 2010;**21**(3): 138-147.
40. Stelton S, Zulkowski K, Ayello EA. Practice implications for peristomal skin assessment and care from the 2014 World Council of Enterostomal Therapists International Ostomy Guideline. *Advances in skin & wound care* 2015;**28**(6): 275-284.
41. Colwell JC, McNichol L, Boarini J. North America Wound, Ostomy, and Continence and Enterostomal Therapy Nurses Current Ostomy Care Practice Related to Peristomal Skin Issues. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing* 2017;**44**(3): 257.
42. Richbourg L, Thorpe JM, Rapp CG. Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2007;**34**(1): 70-79.
43. Haughey S, McGroggan G. Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing* 2017;**15**(7): 41-48.
44. Colwell JC, Beitz J. Survey of wound, ostomy and continence (WOC) nurse clinicians on stomal and peristomal complications: a content validation study. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2007;**34**(1): 57-69.
45. Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Wendel C, Krouse RS. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2008;**35**(5): 493-503.
46. Salvadalena G. Incidence of complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy, and urostomy: a systematic review. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2008;**35**(6): 596-607.
47. Beitz J, Gerlach M, Ginsburg P, Ho M, McCann E, Schafer V, Scott V, Stallings B, Turnbull G. Content validation of a standardized algorithm for ostomy care. *Ostomy/wound management* 2010;**56**(10): 22.

48. Jemec G, Martins L, Claessens I, Ayello E, Hansen A, Poulsen L, Sibbald R. Assessing peristomal skin changes in ostomy patients: validation of the Ostomy Skin Tool. *British Journal of Dermatology* 2011;**164**(2): 330-335.
49. Pittman JA. Ostomy complications and associated risk factors: Development and testing of two instruments; 2011.
50. Herlufsen P, Olsen AG, Carlsen B, Nybaek H, Jemec GB, Karlsmark T, Laursen TN. Study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *British Journal of Nursing* 2006;**15**(16): 854-862.
51. Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, Hallén AM, Lindholm E. Stoma-related complications and stoma size—a 2-year follow up. *Colorectal Disease* 2010;**12**(10): 971-976.
52. Szymanski KM, St-Cyr D, Alam T, Kassouf W. External stoma and peristomal complications following radical cystectomy and ileal conduit diversion: a systematic review. *Ostomy/wound management* 2010;**56**(1): 28.
53. Baykara ZG, Demir SG, Karadag A, Harputlu D, Kahraman A, Karadag S, Hin AO, Togluk E, Altinsoy M, Erdem S. A multicenter, retrospective study to evaluate the effect of preoperative stoma site marking on stomal and peristomal complications. *Ostomy/wound management* 2014;**60**(5): 16-26.
54. Williams J, Gwillam B, Sutherland N, Matten J, Hemmingway J, Ilsey H, Somerville M, Vujnovich A, Day S, Redmond C. Evaluating skin care problems in people with stomas. *British journal of nursing* 2010;**19**(17): S6-S15.
55. Maydick-Youngberg D. A Descriptive Study to Explore the Effect of Peristomal Skin Complications on Quality of Life of Adults With a Permanent Ostomy. *Ostomy/wound management* 2017;**63**(5): 10-23.
56. Nichols TR, Inglese GW. The Burden of Peristomal Skin Complications on an Ostomy Population as Assessed by Health Utility and the Physical Component Summary of the SF-36v2®. *Value in Health* 2018;**21**(1): 89-94.
57. Doughty DB, Landmann G, Weiser M, Duda R. Management of patients with a colostomy or ileostomy. *Up to date* 2011: 6-8.
58. Almutairi D, LeBlanc K, Alavi A. Peristomal skin complications: what dermatologists need to know. *International journal of dermatology* 2018;**57**(3): 257-264.
59. Colwell JC, Gray M. Does preoperative teaching and stoma site marking affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery? *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2007;**34**(5): 492-496.
60. Alenezi AN, Mansour EA. Impact of Stoma Care Education in Minimizing the Incidence of Stoma Skin Complications. *Bahrain Medical Bulletin* 2016;**38**(3).
61. Carlsson E, Fingren J, Hallén A, Petersen C, Lindholm E. The Prevalence of Ostomy-related Complications 1 Year After Ostomy Surgery: A Prospective, Descriptive, Clinical Study. *Ostomy/wound management* 2016;**62**(10): 34-48.
62. Bass E, Del Pino A, Tan A, Pearl R, Orsay C, Abcarian H. Does preoperative stoma marking and education by the enterostomal therapist affect outcome? *Diseases of the colon & rectum* 1997;**40**(4): 440-442.

63. Butler DL. Early postoperative complications following ostomy surgery: a review. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2009;**36**(5): 513-519.
64. Duchesne JC, Wang Y-Z, Weintraub SL, Boyle M. Stoma complications: A multivariate analysis/discussion. *The American Surgeon* 2002;**68**(11): 961.
65. Harris D, Egbeare D, Jones S, Benjamin H, Woodward A, Foster M. Complications and mortality following stoma formation. *Annals of the Royal College of Surgeons of England* 2005;**87**(6): 427.
66. Shabbir J, Britton DC. Stoma complications: a literature overview. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland* 2010;**12**(10): 958.
67. Cottam J, Richards K, Hasted A, Blackman A. Results of a nationwide prospective audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. *Colorectal Disease* 2007;**9**(9): 834-838.
68. Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, Hallen AM, Lindholm E. Stoma-related complications and stoma size - a 2-year follow up.(Report). *Colorectal Disease* 2010;**12**(10): 971.
69. Arumugam PJ, Bevan L, Macdonald L, Watkins AJ, Morgan AR, Beynon J, Carr ND. A prospective audit of stomas-analysis of risk factors and complications and their management. *Colorectal Disease* 2003;**5**(1): 49-52.
70. Pittman J, Rawl SM, Bakas T, Ellett M, Sloan R. Ostomy complications and associated risk factors: Development and testing of two instruments. In: ProQuest Dissertations Publishing; 2011.
71. Park JJ, Del Pino A, Orsay CP, Nelson RL, Pearl RK, Cintron JR, Abcarian H. Stoma complications. *Diseases of the colon & rectum* 1999;**42**(12): 1575-1580.
72. ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value of Preoperative Stoma Marking for Patients Undergoing Fecal Ostomy Surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2007;**34**(6): 627-628.
73. Colwell CJ, Gray CM. Does Preoperative Teaching and Stoma Site Marking Affect Surgical Outcomes in Patients Undergoing Ostomy Surgery? *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2007;**34**(5): 492-496.
74. Kwiatt M, Kawata M. Avoidance and management of stomal complications. *Clinics in colon and rectal surgery* 2013;**26**(2): 112.
75. McGrath A, Porrett T, Heyman B. Parastomal hernia: an exploration of the risk factors and the implications. *British Journal of Nursing* 2006;**15**(6): 317-321.
76. Pringle W, Swan E. Continuing care after discharge from hospital for stoma patients. *British Journal of Nursing* 2001;**10**(19): 1275-1288.
77. Thompson M. Parastomal hernia: incidence, prevention and treatment strategies. *British Journal of Nursing* 2008;**17**(Sup1): S16-S20.
78. Carne W, Robertson G, Frizelle F. Parastomal hernia. *British journal of surgery* 2003;**90**(7): 784-793.

79. Kouba E, Sands M, Lentz A, Wallen E, Pruthi RS. Incidence and risk factors of stomal complications in patients undergoing cystectomy with ileal conduit urinary diversion for bladder cancer. *The Journal of urology* 2007;**178**(3): 950-954.
80. Narang S, Alam N, Campain N, Pathak S, McGrath J, Daniels I, Smart N. Parastomal hernia following cystectomy and ileal conduit urinary diversion: a systematic review. In. Paris: Springer Science & Business Media; 2017. p. 163-175.
81. Andersen RM, Klausen TW, Danielsen AK, Vinther A, Gögenur I, Thomsen T. Incidence and risk factors for parastomal bulging in patients with ileostomy or colostomy: a register-based study using data from the Danish Stoma Database Capital Region. *Colorectal Disease* 2018;**20**(4): 331-340.
82. Sjødahl R, Anderberg B, Bolin T. Parastomal hernia in relation to site of the abdominal stoma. *British journal of surgery* 1988;**75**(4): 339-341.
83. Hotouras A, Murphy J, Thaha M, Chan CL. The persistent challenge of parastomal herniation: a review of the literature and future developments. In; 2013. p. e202-e214.
84. Antoniou S, Agresta F, Alamino JG, Berger D, Berrevoet F, Brandsma H-T, Bury K, Conze J, Cuccurullo D, Dietz U. European Hernia Society guidelines on prevention and treatment of parastomal hernias. *Hernia* 2018: 1-16.
85. Thompson M, Trainor B. Incidence of parastomal hernia before and after a prevention programme. *Gastrointestinal Nursing* 2005;**3**(2): 23-27.
86. Jo Thompson M. Parastomal hernia: incidence, prevention and treatment strategies. *British Journal of Nursing* 2008;**17**(Sup1): S16-S20.
87. Thompson MJ. Prevention of parastomal hernia: a comparison of results 3 years on. *gastrointestinal nursing* 2007;**5**(3): 22-28.
88. North J. Early intervention, parastomal hernia and quality of life: a research study. *British Journal of Nursing* 2014;**23**(Sup5): S14-S18.
89. Cowin C, Redmond C. Living with a parastomal hernia. *Gastrointestinal Nursing* 2012;**10**(1): 16-24.
90. Dijk S, Timmermans L, Deerenberg E, Lamme B, Kleinrensink G-J, Jeekel J, Lange J. Parastomal Hernia: Impact on Quality of Life? *Official Journal of the International Society of Surgery/Société Internationale de Chirurgie* 2015;**39**(10): 2595-2601.
91. Krogsgaard M, Pilsgaard B, Borglit TB, Bentzen J, Balleby L, Krarup PM. Symptom load and individual symptoms before and after repair of parastomal hernia: a prospective single centre study. *Colorectal Disease* 2017;**19**(2): 200-207.
92. Russell S. Parastomal hernia and physical activity. Are patients getting the right advice? *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)* 2017;**26**(17): S12.
93. Guideline O. WCET International Ostomy Guideline Recommendations. 2014.
94. Pontieri-Lewis V. Basics of ostomy care. *Medsurg Nursing* 2006;**15**(4): 199.
95. Black P. Choosing the correct stoma appliance. *Journal of Community Nursing* 2011;**25**(6): 44-49.

96. Burch J. An update on stoma appliance flanges and base-plates. *British Journal of Community Nursing* 2009;**14**(8): 338-342.
97. Black P. Peristomal skin care: an overview of available products. *British Journal of Nursing* 2007;**16**(17): 1048-1056.
98. Søren M, Paul-Antoine L, Brendan M, Lina M, Gregor Borut Ernst J. Peristomal skin complications are common, expensive, and difficult to manage: a population based cost modeling study. *PLoS ONE* 2012;**7**(5): e37813.
99. Ramirez M, Altschuler A, McMullen C, Grant M, Hornbrook M, Krouse R. "I didn't feel like I was a person anymore": Realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Medical anthropology quarterly* 2014;**28**(2): 242-259.
100. Marquis P, Marrel A, Jambon B. Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. *Ostomy/wound management* 2003;**49**(2): 48.
101. Bauer C, Arnold-Long M, Kent DJ. Colostomy irrigation to maintain continence: An old method revived. *Nursing* 2016;**46**(8): 59-62.
102. Pullen LR. Teaching your patient to irrigate a colostomy. *Nursing* 2006;**36**(4): 22-22.
103. Woodhouse F. Colostomy irrigation: are we offering it enough? *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)* 2005;**14**(16): S14.
104. Perston Y. Ensuring effective technique in colostomy irrigation to improve quality of life. *Gastrointestinal Nursing* 2010;**8**(4): 18-22.
105. Lizarondo L, Aye Gyi A, Schultz T. Fluid regimens for colostomy irrigation: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 2008;**6**(3): 303-310.
106. O'bichere KSA, Green KSC, Phillips KSR. Randomized Cross-Over Trial of Polyethylene Glycol Electrolyte Solution and Water for Colostomy Irrigation. *Diseases of the Colon & Rectum* 2004;**47**(9): 1506-1509.
107. Varma S. Issues in irrigation for people with a permanent colostomy: a review. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)* 2009;**18**(4): S15.
108. Burch J. Constipation and flatulence management for stoma patients. *British Journal of Community Nursing* 2007;**12**(10): 449-452.
109. Karadağ A, Bülent Menteş B, Ayaz S. Colostomy irrigation: results of 25 cases with particular reference to quality of life. *Journal of Clinical Nursing* 2005;**14**(4): 479-485.
110. Karadağ A, Baykara ZG. Colostomy irrigation: an important issue for Muslim individuals. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP* 2009;**10**(6): 1189.
111. Carlsson E, Gylin M, Nilsson L, Svensson K, Alverslid I, Persson E. Positive and Negative Aspects of Colostomy Irrigation: A Patient and WOC Nurse Perspective. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2010;**37**(5): 511-516.
112. Whiteley I, Lyons AM, Riccardi R. A qualitative interpretation of the relevance of colostomy irrigation today. *Journal of Stomal Therapy Australia* 2012;**32**(3): 6.

113. Burcharth F, Kylberg F, Ballan A, Rasmussen Sr. The colostomy plug: a new disposable device for a continent colostomy. *The Lancet* 1986;**328**(8515): 1062-1063.
114. Soliani P, Carbognani P, Piccolo P, Sabbagh R, Cudazzo E. Colostomy plug devices: a possible new approach to the problem of incontinence. *Diseases of the colon & rectum* 1992;**35**(10): 969-974.
115. Annells M. The experience of flatus incontinence from a bowel ostomy: a hermeneutic phenomenology. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2006;**33**(5): 518-524.
116. Williams J. Flatus, odour and the ostomist: coping strategies and interventions. *British Journal of Nursing* 2008;**17**(Sup1): S10-S14.
117. Fulham J. Providing dietary advice for the individual with a stoma. *British Journal of Nursing* 2008;**17**(Sup1): S22-S27.
118. Floruta CV. Dietary choices of people with ostomies. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2001;**28**(1): 28-31.
119. Bulman J. Changes in diet following the formation of a colostomy. *British Journal of Nursing* 2001;**10**(3): 179-186.
120. Richbourg L. Food fight: dietary choices made by people after stoma formation. *Gastrointestinal Nursing* 2012;**10**(4): 44-50.
121. Persson E, Gustavsson B, Hellström AL, Lappas G, Hultén L. Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of advanced nursing* 2005;**49**(1): 51-58.
122. Pellatt GC. Clinical skills: Bowel elimination and management of complications. *British Journal of Nursing* 2007;**16**(6): 351-355.
123. Burch J. *Stoma care*. John Wiley & Sons, 2008.
124. Burch J. Providing information and advice on diet to stoma patients. *British journal of community nursing* 2011;**16**(10): 479-484.
125. Messaris E, Sehgal R, Deiling S, Koltun WA, Stewart D, McKenna K, Poritz LS. Dehydration is the most common indication for readmission after diverting ileostomy creation. *Diseases of the Colon & Rectum* 2012;**55**(2): 175-180.
126. Paquette IM, Solan P, Rafferty JF, Ferguson MA, Davis BR. Readmission for dehydration or renal failure after ileostomy creation. *Diseases of the Colon & Rectum* 2013;**56**(8): 974-979.
127. Hayden DM, Pinzon MCM, Francescatti AB, Edquist SC, Malczewski MR, Jolley JM, Brand MI, Saclarides TJ. Hospital readmission for fluid and electrolyte abnormalities following ileostomy construction: preventable or unpredictable? *Journal of Gastrointestinal Surgery* 2013;**17**(2): 298-303.
128. Willcutts K, Touger-Decker R. Nutritional management for ostomates. *Topics in Clinical Nutrition* 2013;**28**(4): 373-383.
129. Carmichael J, Keller D, Baldini G, Bordeianou L, Weiss E, Lee L, Boutros M, McClane J, Steele S, Feldman L. Clinical practice guideline for enhanced recovery after colon and rectal surgery from the American Society of Colon and Rectal Surgeons (ASCRS) and

Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons (SAGES). *And Other Interventional Techniques Official Journal of the Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons (SAGES) and European Association for Endoscopic Surgery (EAES)* 2017;**31**(9): 3412-3436.

130. Iqbal A, Raza A, Huang E, Goldstein L, Hughes SJ, Tan SA. Cost Effectiveness of a Novel Attempt to Reduce Readmission after Ileostomy Creation. *JSLs : Journal of the Society of Laparoendoscopic Surgeons* 2017;**21**(1).

131. Smith L, Boland L. High output stomas: ensuring safe discharge from hospital to home. *British journal of nursing* 2013.

132. Ashworth S, Hall L. Supporting Muslim ostomates through Ramadan. *Gastrointestinal Nursing* 2017;**15**(3): 25-28.

133. Sica J, Timms K. A guide to stoma care for Jewish patients. *Gastrointestinal Nursing* 2017;**15**(1): 26-29.

134. Hall L. A guide to stoma care for Hindu patients. *Gastrointestinal Nursing* 2017;**15**(7): 16-18.

135. Holmes S. How to assist in the care of stoma patients. *Clinical pharmacist* 2012;**4**: 327.

136. Rao V, Sugunendran S, Issa E, Krishnan A, Pearson H. Metformin as a cause of high stomal output. *Colorectal Disease* 2012;**14**(2): e77-e77.

137. Falagas ME, Vergidis PI. Urinary tract infections in patients with urinary diversion. *American journal of kidney diseases* 2005;**46**(6): 1030-1037.

138. Thulin H, Steineck G, Kreicbergs U, Onelöv E, Ahlstrand C, Carringer M, Holmäng S, Ljungberg B, Malmström PU, Robinsson D. Hygiene and urinary tract infections after cystectomy in 452 Swedish survivors of bladder cancer. *BJU international* 2010;**105**(8): 1107-1117.

139. Mahoney M, Baxter K, Burgess J, Bauer C, Downey C, Mantel J, Perkins J, Rice M, Salvadalena G, Schafer V. Procedure for obtaining a urine sample from a urostomy, ileal conduit, and colon conduit: a best practice guideline for clinicians. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2013;**40**(3): 277-279.

140. Vaarala MH. Urinary Sample Collection Methods in Ileal Conduit Urinary Diversion Patients. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2018;**45**(1): 59-62.

141. Suriano F, Gallucci M, Flammia GP, Musco S, Alcini A, Imbalzano G, Dicuonzo G. Bacteriuria in patients with an orthotopic ileal neobladder: urinary tract infection or asymptomatic bacteriuria? *BJU international* 2008;**101**(12): 1576-1579.

142. Tao H, Songwathana P, Isaramalai SA, Zhang Y. Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasynthesis. In; 2014. p. 1186-1200.

143. Sun V, Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, Baldwin CM, Krouse RS. Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing: official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society/WOCN* 2013;**40**(1): 61.



144. Mitchell KA, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Baldwin CM, Wendel C, Krouse RS. Demographic, clinical, and quality of life variables related to embarrassment in veterans living with an intestinal stoma. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2007;**34**(5): 524-532.
145. Liao C, Qin Y. Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International journal of nursing sciences* 2014;**1**(2): 196-201.
146. Lynch BM, Hawkes AL, Steginga SK, Leggett B, Aitken JF. Stoma surgery for colorectal cancer: a population-based study of patient concerns. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2008;**35**(4): 424-428.
147. Richbourg ML, Thorpe GJ, Rapp GC. Difficulties Experienced by the Ostomate After Hospital Discharge. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2007;**34**(1): 70-79.
148. McKenzie F, White CA, Kendall S, Finlayson A, Urquhart M, Williams I. Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. *british Journal of Nursing* 2006;**15**(6): 308-316.
149. Smith DM, Loewenstein G, Rozin P, Sherriff RL, Ubel PA. Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy. *Journal of research in personality* 2007;**41**(4): 787-803.
150. Persson E, Hellström A-L. Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2002;**29**(2): 103-108.
151. Nicholas DB, Swan SR, Gerstle TJ, Allan T, Griffiths AM. Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health and quality of life outcomes* 2008;**6**(1): 114.
152. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review.(Clinical report). *Colorectal Disease* 2013;**15**(6): e276.
153. Merandy K. Factors Related to Adaptation to Cystectomy With Urinary Diversion: An Integrative Review. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2016;**43**(5): 499-508.
154. Ferreira Umpiérrez AH. Living with an ostomy: perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. *Texto & Contexto-Enfermagem* 2013;**22**(3): 687-693.
155. Ayaz-Alkaya SJIwj. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: A review of literature. 2018.
156. Cerruto MA, D'Elia C, Cacciamani G, De Marchi D, Siracusano S, Iafrate M, Niero M, Lonardi C, Bassi P, Belgrano E. Behavioural profile and human adaptation of survivors after radical cystectomy and ileal conduit. *Health and quality of life outcomes* 2014;**12**(1): 46.
157. Savard J, Woodgate R. Young peoples' experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing* 2009;**32**(1): 33-41.
158. Sinclair LG. Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2009;**36**(3): 306-316.

159. Gooszen A, Geelkerken R, Hermans J, Lagaay M, Gooszen H. Quality of life with a temporary stoma. *Diseases of the Colon & Rectum* 2000;**43**(5): 650-655.
160. Carlsson E, Berndtsson I, Hallén A-M, Lindholm E, Persson E. Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2010;**37**(6): 654-661.
161. Ross L, Abild-Nielsen AG, Thomsen BL, Karlsen RV, Boesen EH, Johansen C. Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. *Supportive Care in Cancer* 2007;**15**(5): 505-513.
162. Zhang T-l, Shi C-g, Hu A-l, Xu H-l, Zheng M-c, Liang M-j. Correlation between acceptance of disability and social relational quality in patients with colostomy. *International Journal of Nursing Sciences* 2014;**1**(1): 102-106.
163. Ito N, Tanaka M, Kazuma K. Health-related quality of life among persons living in Japan with a permanent colostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2005;**32**(3): 178-183.
164. Ito N, Ishiguro M, Uno M, Kato S, Shimizu S, Obata R, Tanaka M, Tokunaga K, Nagano M, Sugihara K. Prospective longitudinal evaluation of quality of life in patients with permanent colostomy after curative resection for rectal cancer: a preliminary study. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2012;**39**(2): 172-177.
165. Indrebø KL, Natvig GK, Andersen JR. A Cross-sectional Study to Determine Whether Adjustment to an Ostomy Can Predict Health-related and/or Overall Quality of Life. *Ostomy/wound management* 2016;**62**(10): 50.
166. Nichols TR. Social connectivity in those 24 months or less postsurgery. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2011;**38**(1): 63-68.
167. Campos Kd, Bot LHB, Petroianu A, Rebelo PA, Souza AACd, Panhoca I. The impact of colostomy on the patient's life. *Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro)* 2017;**37**(3): 205-210.
168. Cengiz B, Bahar Z. Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2017;**44**(1): 63-68.
169. Taylor C, Azevedo-Gilbert RLd, Gabe S. Rehabilitation needs following stoma formation: a patient survey. *British journal of community nursing* 2012;**17**(3): 102-107.
170. Nichols TR, Riemer M. The impact of stabilizing forces on postsurgical recovery in ostomy patients. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2008;**35**(3): 316-320.
171. Young K. Travelling with a stoma: a literature review. *Gastrointestinal Nursing* 2016;**14**(8): 21-28.
172. Marques ADB, Amorim RFd, Landim FLP, Moreira TMM, Branco JGdO, Morais PBd, Santos ZMdSA. Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study. *Revista brasileira de enfermagem* 2018;**71**(2): 391.
173. Herlufsen P, Brødsgaard A. The Lived Experiences of Persons Hospitalized for Construction of an Urgent Fecal Ostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2017;**44**(6): 557-561.

174. Mols F, Lemmens V, Bosscha K, van den Broek W, Thong MS. Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1–10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. *Psycho-Oncology* 2014;**23**(9): 998-1004.
175. Costa VF, Alves SG, Eufrásio C, Salomé GM, Ferreira LMJGN. Assessing the body image and subjective wellbeing of ostomists living in Brazil. 2014;**12**(5): 37-47.
176. Hong KS, Oh B-Y, Kim E-J, Chung SS, Kim KH, Lee R-AJAost, research. Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. 2014;**86**(3): 152-160.
177. Sharpe L, Patel D, Clarke S. The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *Journal of Psychosomatic Research* 2011;**70**(5): 395-402.
178. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *Journal of advanced nursing* 2009;**65**(9): 1778-1789.
179. Thorpe G, Arthur A, McArthur MJD, rehabilitation. Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. 2016;**38**(18): 1791-1802.
180. Gervaz P, Bucher P, Konrad B, Morel P, Beyeler S, Lataillade L, Allal A. A prospective longitudinal evaluation of quality of life after abdominoperineal resection. *Journal of surgical oncology* 2008;**97**(1): 14-19.
181. Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, Wendel CS, Baldwin CM, Krouse RS. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. In: *Oncology nursing forum*; 2011: NIH Public Access; 2011. p. 587.
182. Li C-C, Rew L. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: an integrative review. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2010;**37**(5): 519-525.
183. Manderson L. Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social science & medicine* 2005;**61**(2): 405-415.
184. Vera SOd, Sousa GNd, Araújo SNM, Moreira WC, Damasceno CKCS, Andrade EMLR. Sexuality of patients with bowel elimination ostomy. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* 2017;**9**(2): 495-502.
185. Sutsunbuloglu E, Vural FJS, Disability. Evaluation of Sexual Satisfaction and Function in Patients Following Stoma Surgery: A Descriptive Study. 2018;**36**(4): 349-361.
186. Li C-C. Sexuality among patients with a colostomy: an exploration of the influences of gender, sexual orientation, and Asian heritage. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2009;**36**(3): 288-296.
187. Junkin J, Beitz JM. Sexuality and the person with a stoma: implications for comprehensive WOC nursing practice. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2005;**32**(2): 121-128.

188. El-Bahnasawy MS, Osman Y, El-Hefnawy A, Hafez A, Abdel-Latif M, Mosbah A, Ali-Eldin B, Shaaban AA. Radical cystectomy and urinary diversion in women: impact on sexual function. *Scandinavian journal of urology and nephrology* 2011;**45**(5): 332-338.
189. Zippe CD, Raina R, Massanyi EZ, Agarwal A, Jones JS, Ulchaker J, Klein EA. Sexual function after male radical cystectomy in a sexually active population. *Urology* 2004;**64**(4): 682-685.
190. Humphreys N. Sexual health and sexuality in people with a stoma: a literature review. *Gastrointestinal Nursing* 2017;**15**(10): 18-26.
191. Ozturko YB, Unal M, Yildirim K, Ozlem N. Sexual dysfunction among patients having undergone colostomy and its relationship with self-esteem. *J Family Med Com Health* 2015;**2**(1): 1028.
192. Wang JY, Hart SL, Wilkowski KS, Lee JW, Delmotte EC, del Rosario KM, del Rosario AS, Varma MG. Gender-specific differences in pelvic organ function after proctectomy for inflammatory bowel disease. *Diseases of the Colon & Rectum* 2011;**54**(1): 66-76.
193. Ramirez M, McMullen C, Grant M, Altschuler A, Hornbrook MC, Krouse RS. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women & health* 2010;**49**(8): 608-624.
194. Symms MR, Rawl SM, Grant M, Wendel CS, Coons SJ, Hickey S, Baldwin CM, Krouse RS. Sexual health and quality of life among male veterans with intestinal ostomies. *Clinical Nurse Specialist* 2008;**22**(1): 30-40.
195. Fingren J, Lindholm E, Petersen C, Hallen A-M, Carlsson EJOwm. A Prospective, Explorative Study to Assess Adjustment 1 Year After Ostomy Surgery Among Swedish Patients. 2018;**64**(6): 12.
196. Ayaz S, Kubilay G. Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of Clinical Nursing* 2009;**18**(1): 89-98.
197. Cardoso DBR, Almeida CE, Santana ME, de Carvalho DS, Sonobe HM, Sawada NO. Sexuality of people with intestinal ostomy. *Northeast Network Nursing Journal* 2015;**16**(4).
198. Kara B, Aslan FE. Investigation of the Stoma Individuals Home First Day Experience/Stomali Bireylerin Evde İlk Gun Deneyimlerinin Incelenmesi. *Turkish Journal of Colorectal Disease* 2017;**27**(4): 117-126.
199. Chen M-L, Chu L, Chen H-C. Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Supportive Care in Cancer* 2004;**12**(7): 469-475.
200. Altschuler A, Ramirez M, Grant M, Wendel C, Hornbrook MC, Herrinton L, Krouse RS. 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: official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society/WOCN* 2009;**36**(3): 299.
201. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review. *International journal of colorectal disease* 2013;**28**(12): 1603-1612.

202. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterology Nursing* 2012;**35**(2): 99-104.
203. Altschuler A, Liljestrand P, Grant M, Hornbrook MC, Krouse RS, McMullen CK. Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Supportive Care in Cancer* 2018;**26**(2): 529-537.
204. Çakmak A, Aylaz G, Kuzu MA. Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World journal of surgery* 2010;**34**(12): 2872-2876.
205. McMullen CK, Wasserman J, Altschuler A, Grant M, Hornbrook MC, Liljestrand P, Briggs C, Krouse RS. Untreated peristomal skin complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: lessons from a study of family caregiving. *Clinical journal of oncology nursing* 2011;**15**(6): 644.
206. Brewer BW. United Ostomy Association Provides Help for Ostomy Patients and Caregivers. *Home Healthcare Now* 2005;**23**(6): 353-354.
207. Orkin BA. The passing of the united ostomy association. *Diseases of the colon & rectum* 2006;**49**(9): 1462-1463.
208. Norsk forening for stomi, reservoar og mage-og tarmkreft [www.norilco.no](http://www.norilco.no).
209. Olsen BC. Støtte fra sine egne: likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. *Fontene forskning,(1)* 2011: 69-80.
210. Olsen BCR. Mangfold og muligheter. En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner. *NotaBene* 1994;**5**.
211. Olsen B. Støtte fra sine egne. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. *Fontene forskning,(1)* 2011;**1**: 69-80.
212. Sun V, Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, Krouse RS. From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. *Supportive Care in Cancer* 2014;**22**(6): 1563-1570.
213. Danielsen KA, Soerensen EE, Burcharth EK, Rosenberg EJ. Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2013;**40**(4): 407-412.
214. Skirbekk H, Korsvold L, Finset AJPe, counseling. To support and to be supported. A qualitative study of peer support centres in cancer care in Norway. 2018;**101**(4): 711-716.
215. Cross HH, Hottenstein P. Starting and Maintaining a Hospital-Based Ostomy Support Group. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2010;**37**(4): 393-396.
216. Altuntas YE, Kement M, Gezen C, Eker HH, Aydin H, Sahin F, Okkabaz N, Oncel M. The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care* 2012;**21**(6): 776-781.
217. Abercrombie M. A patient/consumer perspective: The Value of a Support Group. *The Journal of the Association for Vascular Access* 2012;**17**(1): 10.

218. Baker DM, Lee MJ, Jones GL, Brown SR, Lobo AJ. The Informational Needs and Preferences of Patients Considering Surgery for Ulcerative Colitis: Results of a Qualitative Study. *Inflammatory bowel diseases* 2017;**24**(1): 179-190.
219. Puchalski C BS, Dizon DS Relegion, spirituality, and end of life care. In. 050512 ed. UpToDate; 2012.
220. Astrow AB, Puchalski CM, Sulmasy DP. Religion, spirituality, and health care: social, ethical, and practical considerations. *The American journal of medicine* 2001;**110**(4): 283-287.
221. Iqbal F, Kujan O, Bowley DM, Keighley MR, Vaizey CJ. Quality of Life After Ostomy Surgery in Muslim Patients: A Systematic Review of the Literature and Suggestions for Clinical Practice. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2016;**43**(4): 385-391.
222. Baldwin CM, Grant M, Wendel C, Rawl S, Schmidt CM, Ko C, Krouse RS. Influence of intestinal stoma on spiritual quality of life of US veterans. *Journal of Holistic Nursing* 2008;**26**(3): 185-194.
223. Li C-C, Rew L, Hwang S-L. The relationship between spiritual well-being and psychosocial adjustment in Taiwanese patients with colorectal cancer and a colostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2012;**39**(2): 161-169.
224. de Gouveia Santos VLC, Chaves EC, Kimura M. Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2006;**33**(5): 503-509.
225. Simmons KL, Maekawa A, Smith JA. Culture and psychosocial function in British and Japanese people with an ostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2011;**38**(4): 421-427.
226. Holzer B, Matzel K, Schiedeck T, Christiansen J, Christensen P, Rius J, Richter P, Lehur PA, Masin A, Kuzu MA. Do geographic and educational factors influence the quality of life in rectal cancer patients with a permanent colostomy? *Diseases of the colon & rectum* 2005;**48**(12): 2209-2216.
227. Ahmad N, Khan MA. Quality of life assessment in patients with stoma in Muslim population. *Ann Pak Inst Med Sci* 2011;**7**(4): 222-227.
228. Soulsby R, Masterman J, Kelly M, Thomas W. Stomas: ethnicity and quality of life. *Colorectal Disease* 2011;**13**(5): 600-602.
229. Zoucha R, Zamarripa C. The significance of culture in the care of the client with an ostomy. *Journal of WOCN* 1997;**24**(5): 270-276.
230. Kuzu MA, Topçu Ö, Uçar K, Ulukent S, Ünal E, Erverdi N, Elhan A, Demirci S. Effect of sphincter-sacrificing surgery for rectal carcinoma on quality of life in Muslim patients. *Diseases of the colon & rectum* 2002;**45**(10): 1359-1366.
231. Black P. Practical stoma care. *Nursing Standard (through 2013)* 2000;**14**(41): 47.
232. Altuntas YE, Gezen FC, Sahoniz T, Kement M, Aydin H, Sahin F, Okkabaz N, Oncel M. Ramadan fasting in patients with a stoma: a prospective study of quality of life and nutritional status. *Ostomy Wound Manage* 2013;**59**(5): 26-32.

233. Albar AA. Permanent diversion stomas:“guidelines for Muslim physicians and patients”. *Journal of family & community medicine* 1995;**2**(2): 21.
234. Miah S, Mangera A, Osman NI, Venugopal S, Catto J, Rosario D. Islam and the Urinary Stoma: A Contemporary Theological and Urological Dilemma. *European urology focus* 2017.
235. Islam web. [www.islamweb.net](http://www.islamweb.net)
236. Hussein AM, Fadl SA. Quality of life in Egyptian stoma patients. *Egypt J Surg* 2001;**20**(3): 597-607.
237. Al-Yousefi NA. Observations of Muslim physicians regarding the influence of religion on health and their clinical approach. *Journal of religion and health* 2012;**51**(2): 269-280.
238. Varma S, Bowley D. A survey to assess knowledge among international colorectal clinicians and enterostomal therapy nurses about stoma-related faith needs of Muslim patients. *ostomy wound management* 2014;**60**(5): 28-37.
239. Black PK. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. *British Journal of Nursing* 2004;**13**(12): 692-697.
240. Black P. Cultural and religious beliefs in stoma care nursing. *British Journal of Nursing* 2009;**18**(13): 790-793.
241. World Council of  
Enterostomal Therapists. (<http://www.wcetn.org/mission-values-a-vision>).
242. WCET education. <http://www.wcetn.org>.
243. Klinisk stomisjukepleie. [www.hvl.no/studier/studieprogram/emne/stom100](http://www.hvl.no/studier/studieprogram/emne/stom100) 2019].
244. Funksjonsbeskrivelse for stomisykepleiere i Norge. [https://www.nsf.no/Content/1325932/funksjonsbeskrivelse\\_2012%5B1%5D.pdf](https://www.nsf.no/Content/1325932/funksjonsbeskrivelse_2012%5B1%5D.pdf).
245. Millan M, Tegido M, Biondo S, García-Granero E. Preoperative stoma siting and education by stomatherapists of colorectal cancer patients: a descriptive study in twelve Spanish colorectal surgical units. *Colorectal Disease* 2010;**12**(7Online): e88-e92.
246. Becker A, Schulten-Oberbörsch G, Beck U, Vestweber K-H. Stoma care nurses: good value for money? *World journal of surgery* 1999;**23**(7): 638-643.
247. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration. *International journal of nursing studies* 2014;**51**(3): 379-389.
248. Martins L, Tavernelli K, Sansom W, Dahl K, Claessens I, Porrett T, Andersen BD. Strategies to reduce treatment costs of peristomal skin complications. *Gastrointestinal Nursing* 2012;**10**(10): 24-32.
249. Williams I. Cost-efficiency in prescription reviews: pilot study of stoma patients in one health board in Wales. *Gastrointestinal Nursing* 2013;**11**(7): 36-44.



250. Coca C, Fernández de Larrinoa I, Serrano R, García-Llana H. The impact of specialty practice nursing care on health-related quality of life in persons with ostomies. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2015;**42**(3): 257-263.
251. Forsmo H, Pfeffer F, Rasdal A, Sintonen H, Körner H, Erichsen C. Pre-and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *International Journal of Surgery* 2016;**36**: 121-126.
252. Steinhagen E, Colwell J, Cannon LM. Intestinal Stoma: Intestinal Stomas— Postoperative Stoma Care and Peristomal Skin Complications. *Clinics in colon and rectal surgery* 2017;**30**(3): 184.
253. Carlsson E, Fingren J, Hallén A, Petersen C, Lindholm E, Öwman M. The Prevalence of Ostomy-related Complications 1 Year After Ostomy Surgery: A Prospective, Descriptive, Clinical Study. 2016;**62**(10): 34-48.
254. Bird A, Humes D, Banerjee A, Bharathan B, Whitehead DJGN. Implementing a 7-day stoma care service: an impact assessment. 2018;**16**(6): 44-49.
255. Lindholm E, Persson E, Carlsson E, Hallén A-M, Fingren J, Berndtsson I. Ostomy-related complications after emergent abdominal surgery: a 2-year follow-up study. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2013;**40**(6): 603-610.
256. Johnson T. Follow-up care of stoma patients: a systematic literature review. *Gastrointestinal Nursing* 2012;**10**(9): 30-36.
257. Redmond C, Cowin C, Parker T. The experience of faecal leakage among ileostomists. *British Journal of Nursing* 2009;**18**(Sup6): S12-S17.
258. Nybæk H, Knudsen DB, Laursen TN, Karlsmark T, Jemec GB. Skin problems in ostomy patients: a case-control study of risk factors. *Acta dermato-venereologica* 2009;**89**(1): 64-67.
259. Erwin-Toth P, Thompson SJ, Davis JS. Factors impacting the quality of life of people with an ostomy in North America: results from the Dialogue Study. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2012;**39**(4): 417-422.
260. Senol Celik S, Tuna Z, Yildirim MJ, JoUN. The experience of urostomists who do not have access to pre-operative and post-operative stoma care nursing intervention. 2015;**9**(2): 101-107.
261. Pittman J, Kozell K, Gray M. Should WOC nurses measure health-related quality of life in patients undergoing intestinal ostomy surgery? *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2009;**36**(3): 254-265.
262. Addis G. The effect of home visits after discharge on patients who have had an ileostomy or a colostomy. *World Council of Enterostomal Therapists Journal* 2003;**23**(1): 26-33.
263. Goldberg M, Aukett LK, Carmel J, Fellows J, Pittman J. Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2010;**37**(6): 596-598.

264. Gray M, Colwell JC, Doughty D, Goldberg M, Hoeflok J, Manson A, McNichol L, Rao S. Peristomal moisture-associated skin damage in adults with fecal ostomies: a comprehensive review and consensus. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2013;**40**(4): 389-399.
265. Ang SGM, Chen H-C, Siah RJC, He H-G, Klainin-Yobas P. Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review. In: *Oncology nursing forum*; 2013; 2013.
266. Meisner S, Lehur P-A, Moran B, Martins L, Jemec GBE. Peristomal skin complications are common, expensive, and difficult to manage: a population based cost modeling study. *PLoS One* 2012;**7**(5): e37813.
267. Zulkowski K, Ayello E, Stelton S. WCET International Ostomy Guideline. *Perth, Australia: WECT* 2014.
268. Boyles A. Stoma and peristomal complications: predisposing factors and management. *Gastrointestinal nursing* 2010;**8**(7): 26-36.
269. Burch J. Optimal support systems for patients with stomas—an opinion piece. *Nursing: Research and Reviews* 2014;**4**: 55-64.
270. Walker CA, Lachman VD. Gaps in the discharge process for patients with an ostomy: An ethical perspective. *Medsurg Nursing* 2013;**22**(1): 61.
271. Utfordringer for stomiopererte i Norge. <http://www.norilco.no/nyheter/utfordringer-for-stomiopererte-i-norge-en-rapport2>
272. HOD. Pasient og brukerrettighetsloven. In: HOD, editor. Oslo; 1999.
273. omsorgsdepartementet H-o. Spesialisthelsetjenesteloven. In: omsorgsdepartementet Ho, editor. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet; 1999.
274. Guren MG, Vonen B, Edna B, Kørner H, Dørum LMR. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. In: Helsedirektoratet, editor. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.
275. Norton C, Kamm MA. Specialist nurses in gastroenterology. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2002;**95**(7): 331-335.
276. Bliss DZ, Westra BL, Savik K, Hou Y. Effectiveness of wound, ostomy and continence-certified nurses on individual patient outcomes in home health care. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing* 2013;**40**(2): 135-142.
277. Phatak UR, Li LT, Karanjawala B, Chang GJ, Kao LS. Systematic review of educational interventions for ostomates. *Diseases of the Colon & Rectum* 2014;**57**(4): 529-537.
278. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Disease* 2013;**15**(6): e276-e283.
279. Ito N, Kazuma K. Factors associated with the feeling of stability in the daily life among colostomy patients. *Japan Journal of Nursing Science* 2005;**2**(1): 25-31.

280. Beaver K, Latif S, Williamson S, Procter D, Sheridan J, Heath J, Susnerwala S, Luker K. An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing* 2010;**19**(23-24): 3291-3300.
281. Bohnenkamp SK, McDonald P, Lopez AM, Krupinski E, Blackett A. Traditional versus telenursing outpatient management of patients with cancer with new ostomies. *Oncology nursing forum* 2004;**31**(5): 1005.
282. Zhang JE, Wong FK, You LM, Zheng MC. A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with a colostomy. *Journal of clinical nursing* 2012;**21**(9-10): 1407-1415.
283. Zhang YJ-E, Wong YFK, You YL-M, Zheng YM-C, Li YQ, Zhang YB-Y, Huang YM-R, Ye YX-M, Liang YM-J, Liu YJ-L. Effects of Enterostomal Nurse Telephone Follow-up on Postoperative Adjustment of Discharged Colostomy Patients. *Cancer Nursing* 2013;**36**(6): 419-428.
284. de la Quintana Jimenez P, Pastor Juan C, Prados Herrero I, Perez Lopez C, Gonzalez Fuentes M, de Mena Casaseca C, Real Romaguera A, Tejido Valenti M, Garcia-Alamino JM, Espirac B. A prospective, longitudinal, multicenter, cohort quality-of-life evaluation of an intensive follow-up program for patients with a stoma. *Ostomy Wound Manage* 2010;**56**(5): 44-52.
285. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse organisering og samhandling. <https://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laerings-og-mestringstjenester-organisering-og-samhandling/>.
286. omsorgsdepartementet Ho. Samhandlingsreformen. In: omsorgsdepartementet Ho, editor. Oslo; 2009.
287. Helsedirektoratet. Innsatsstyrt finansiering 2016. In: Helsedirektoratet, editor.; 2015.
288. Austvoll-Dahlgren A, Nøstberg AM, Steinsbekk A, Vist GE. Effekt av gruppeundervisning i pasient-og pårørendeopplæring. 2011.
289. Olsen A. Stoma education provides a new life [Stomiskole giver nyt liv]. *Sygeplejersken* 2011;**21**: 78-81.
290. Karabulut HK, Dinç L, Karadag A. Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of Clinical Nursing* 2014;**23**(19-20): 2800-2813.
291. Krouse RS, Grant M, McCorkle R, Wendel CS, Cobb MD, Tallman NJ, Ercolano E, Sun V, Hibbard JH, Hornbrook MC. A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2016;**25**(5): 574-581.
292. omsorgsdepartementet H-o. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). In: omsorgsdepartementet H-o, editor. Oslo; 2011.
293. Burch J. Ensuring optimum quality of life in community patients with a stoma. *J Community Nurs* 2014;**28**(1): 21-26.
294. Skingley S. Changing practice: the role of the community stoma nurse. *British journal of nursing* 2004;**13**(2): 79-86.

295. Pittman J, Nichols T, Rawl SM. Evaluation of Web-Based Ostomy Patient Support Resources. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2017;**44**(6): 550-556.
296. E-helse, mobil-helse og helse-apper. [www.helsenorgebeta.net/2013/01/ehelse-mobilhelse-og-helseapper/](http://www.helsenorgebeta.net/2013/01/ehelse-mobilhelse-og-helseapper/).
297. Helsedirektoratet. Styrket gjennomføringsevne for IKT- utvikling i helse- og omsorgstjenesten. 2015.
298. Frohlich DO, Zmyslinski-Seelig A. The presence of social support messages on YouTube videos about inflammatory bowel disease and ostomies. *Health Communication* 2012;**27**(5): 421-428.
299. Wasserman M, Baxter N, Rosen B, Burnstein M, Halverson A. Systematic review of internet patient information on colorectal cancer surgery. *Diseases of the Colon & Rectum* 2014;**57**(1): 64-69.
300. Crawford D, Texter T, Hurt K, Vanaelst R, Glaza L, Vander Laan KJ. Traditional nurse instruction versus 2 session nurse instruction plus DVD for teaching ostomy care: a multisite randomized controlled trial. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society* 2012;**39**(5): 529.
301. De Jongh T, Gurol-Urganci I, Vodopivec-Jamsek V, Car J, Atun R. Mobile phone messaging for facilitating self-management of long-term illnesses. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;**12**: CD007459.
302. Lo SF, Wang YT, Wu LY, Hsu MY, Chang SC, Hayter M. Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *Journal of advanced nursing* 2011;**67**(1): 68-76.
303. Wofford JL, Smith ED, Miller DP. The multimedia computer for office-based patient education: a systematic review. *Patient Education and Counseling* 2005;**59**(2): 148-157.
304. Fleshman JW, Lewis MG. Complications and quality of life after stoma surgery: a review of 16,470 patients in the UOA data registry. In: *Seminars in Colon and Rectal Surgery*; 2007: Elsevier; 2007. p. 19-24.
305. Tellevik SS, Nybøe A, Bechmann KS, Vale AH. Blåreseptforskriften §§ 5 og 6 Forvaltning av produkt- og prislisten Delrapport 3 Stomi. HELFO drift, Seksjon 1; 2015.
306. Chaudhri FS, Brown FL, Hassan FI, Horgan FA. Preoperative Intensive, Community-Based vs. Traditional Stoma Education: A Randomized, Controlled Trial. *Diseases of the Colon & Rectum* 2005;**48**(3): 504-509.
307. Haugen ZV, Bliss ZD, Savik ZK. Perioperative Factors That Affect Long-Term Adjustment to an Incontinent Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 2006;**33**(5): 525-535.
308. Danielsen AK, Rosenberg J. Health Related Quality of Life May Increase when Patients with a Stoma Attend Patient Education - A Case-Control Study.(Research Article). *PLoS ONE* 2014;**9**(3): e90354.
309. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J* 2013;**60**(10): B4732.

310. Karadağ A, Menteş BB, Üner A, İrkörücü O, Ayaz S, Özkan S. Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease* 2003;**18**(3): 234-238.
311. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005;**3**(1): 62.
312. Danielsen AK, Rosenberg J. Patient education after stoma creation may reduce health-care costs. *Danish medical journal* 2014;**61**(4): A4659-A4659.
313. Oxenham J. Reviewing prescription spending and accessory usage. *British Journal of Nursing* 2014;**23**(Sup5): S4-S11.
314. Black P. Stoma care nursing management: cost implications in community care. *British journal of community nursing* 2009;**14**(8): 350-355.
315. Kunnskapsbasert praksis. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/om-nettressursen>.
316. Hüser N, Michalski CW, Erkan M, Schuster T, Rosenberg R, Kleeff J, Friess HJAos. Systematic review and meta-analysis of the role of defunctioning stoma in low rectal cancer surgery. 2008;**248**(1): 52-60.
317. Thoker M, Wani I, Parray FQ, Khan N, Mir SA, Thoker PJJJoS. Role of diversion ileostomy in low rectal cancer: a randomized controlled trial. 2014;**12**(9): 945-951.
318. Werth SL, Schutte DL, Stommel MJJoWO, Nursing C. Bridging the gap: perceived educational needs in the inpatient to home care setting for the person with a new ostomy. 2014;**41**(6): 566-572.
319. Messaris E, Sehgal R, Deiling S, Koltun WA, Stewart D, McKenna K, Poritz LSJDotC, Rectum. Dehydration is the most common indication for readmission after diverting ileostomy creation. 2012;**55**(2): 175-180.
320. Lopes A, Decesaro M. Adjustments experience by persons with an ostomy: a integrative review of the literature. *Ostomy Wound Manage [Internet]* 2014: 34-42.
321. Riemer M, Rosof-Williams J, Bickman L. Theories related to changing clinician practice. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics* 2005;**14**(2): 241-254.
322. Piwonka MA, Merino JJJoW. A multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. 1999;**26**(6): 298-305.
323. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden MEM, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Quality of Life Research* 2016;**25**(1): 125-133.
324. Ostomy Care and Management. [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Ostomy\\_Care\\_Management.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Ostomy_Care_Management.pdf) 2009].
325. Zulkowski K, Ayello E, Stelton SJOP, Australia: WCET. WCET International Ostomy Guideline. 2014.

326. Good Practice in Health Care Incontinent Urostomy. [https://nurses.uroweb.org/wp-content/uploads/EAUN\\_IU\\_Guidelines\\_EN\\_2009\\_LR.pdf](https://nurses.uroweb.org/wp-content/uploads/EAUN_IU_Guidelines_EN_2009_LR.pdf).
327. ASCN stoma care national clinical guidelines. <https://ascnuk.com/>.
328. Clinical Guidelines: Stomal Therapy Nursing Practice. [http://www.stomatherapy.com/documents/AASTN\\_Guidelines\\_book\\_2013.pdf](http://www.stomatherapy.com/documents/AASTN_Guidelines_book_2013.pdf).

## Individuell systematisk oppfølging hos stomisykepleier hvordan vurderer den stomiopererte det?

En studie utført av "Stomisykepleiegruppen Helse Vest"

HELSE VEST

v/Torill Olsen, Haukeland Universitetssykehus, Anne Rasdal Haukeland Universitetssykehus., May Kristin Håland, Haugesund Sykehus, Anne Viola Fjelde, Stavanger Universitetssykehus, Kirsten Lerum Indrebø, Førde Sentralsykehus, Åse Hauglum Hommedal Voss Sjukehus, Vigdis Dagsland, Haugesund sykehus

### Bakgrunn:

Personer som har gjennomgått stomioperasjon har tilbud om poliklinisk oppfølging ved stomipoliklinikk betjent av utdannet stomisykepleier. Tilbudet innebærer individuelle konsultasjoner postoperativt etter 3 uker, 3, 6 og 12 måneder. I tillegg kan de få telefonveiledning eller time på kort varsel. Etter ett år kan den stomiopererte bestille time ved behov.

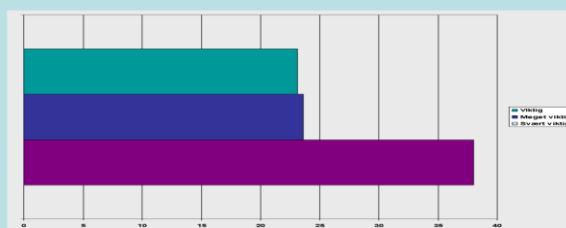


### Hensikt med studien er å finne ut:

Hvor viktig er oppfølging ved en stomiklinikk for tilpassingen til livet med stomi?  
Hvilke områder av det stomisykepleier kan bidra med i poliklinisk konsultasjon anser den stomiopererte som viktigst?

### Resultater

Hvor viktig er oppfølging ved en stomiklinikk?

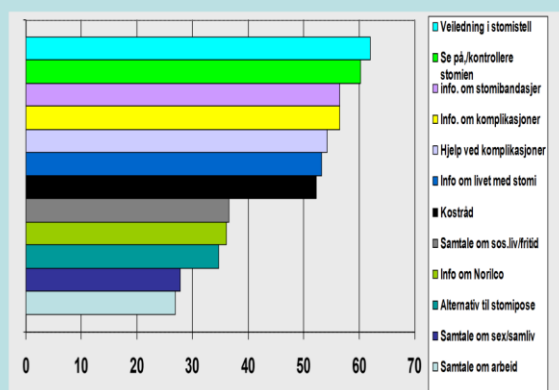


### Metode:

Spørreskjema utarbeidet for denne studien

**Inklusjonskriterier:** colo-, ileo- og urostomiopererte over 15 år som var i kontakt med stomiklinikkene i Helse Vest i perioden 1. januar til 1. oktober 2001 og mentalt i stand til å besvare spørsmålene. 327 fylte inklusjonskriteriene og fikk tilsendt spørreskjema. 216 (66%) svarte.

Hvilke områder er viktigst å ta opp?



### Konklusjon:

Oppfølging hos stomisykepleier er viktig for personer med stomi i prosessen mot å tilpasse seg en ny livssituasjon. Viktigste var veiledning i stomistell og informasjon om stomibandasjer, kontroll av stomi, informasjon om livet med stomi, hjelp ved komplikasjoner og råd om kost.