

# Stomi kan være ekstra utfordrende for unge

Det er forsket lite på hvordan det er for barn og unge å leve med stomi. De få studiene som er gjort, viser at å ha «pose på magen» er utfordrende og at helsepersonell vet for lite.

## Forfattere

Silje Helen Krabbe

Barnesykepleier

Kirurgisk avdeling for barn, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

Astrid Ingeborg Austrheim

Barnesykepleier

Kirurgisk dagavdeling for barn, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

Hanne Rishovd Ambrose

Sykepleier

Kirurgisk dagavdeling for barn, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

Barn

Sykepleie

Ungdom

Inkontinens

Fordøyelse

Sykepleien 2019 107(75395)(e-75395)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.75395>

## Hovedbudskap

Det er publisert en rekke kvalitative studier om voksnes opplevelse av det å leve med stomi. Forskningen fokuserer på den psykiske, fysiske og sosiale endringen knyttet til det å få en stomi, samt konsekvensene det får for personene. Litteraturgjennomgangen viser at forskning relatert til unge voksne, ungdom og barn med permanent stomi er begrenset. De studiene som er gjort, viser at livet med stomi er utfordrende og at helsepersonell har begrenset kunnskap om den enkeltes personlige erfaringer.

I perioden desember 2017 til mars 2018 ble studien «Unge voksnes erfaring med permanent stomi» gjennomført som Silje Krabbes masteroppgave. Studien omhandler det å leve med ulike former for permanent stomi som barn, ungdom og ung voksen. Studien har et kvalitativt forskningsdesign i form av åpne tematisk intervju. Silje Krabbe gjennomførte dybdeintervjuer med seks unge voksne. Resultatene fra studien vil bli publisert i et internasjonalt tidsskrift i løpet av 2019 og kan derfor ikke deles her. Resultatene fra litteraturgjennomgang av tidligere forskning gjennomført i forbindelse med masteroppgaven presenteres i denne artikkelen.

## Hva er stomi?

Ordet stomi betyr munn eller åpning. I medisinsk sammenheng brukes ordet om en kunstig kroppsåpning, i dette tilfellet fra tarm eller urinveier. Stomien konstrueres kirurgisk ved at en del av tarmen ledes ut gjennom en åpning i bukveggen, og sys fast til huden. Avføring eller urin samles i en stomipose på magen som tømmes eller byttes ved behov. Hensikten er å avlaste eller erstatte et sykt eller ikke fungerende organ.

I Norge lever rundt 20 000 mennesker med ulike former for uro- eller tarmstomi (1). Det utføres mellom 3–4000 stomioperasjoner årlig, og cirka 75 prosent er permanente stomier (1).

Det finnes ulike typer tarmstomi. Ved ileostomi legges tynntarmen vanligvis ut på høyre side av abdomen (2). Ileostomi anlegges ved sykdom eller skade som rammer tykktarm, for eksempel kreft, inflammatorisk tarmsykdom (IBD), kronisk betennelsestilstand, medfødt misdannelse eller alvorlig obstipasjon. Ved kolostomi legges tykktarmen vanligvis ut på venstre side av abdomen (2). Hos voksne er den vanligste årsaken til kolostomi en kreftdiagnose (1). Kolostomi kan også anlegges som følge av betennelsestilstand i tarmen, medfødt misdannelse eller skade/traume (1).

Den vanligste årsaken til anleggelse av urostomi er kreft i blæren. Noen sjeldne medfødte tilstander, sykdommer eller skader kan også medføre behov for anleggelse av urostomi. I Norge får årlig nærmere 400 personer anlagt urostomi eller et reservoar for urin (1). Den vanligste løsningen er å kople urinlederne på et tarmsegment som legges ut gjennom huden som en stomi, og urin samles i en stomipose. En annen løsning er å konstruere et reservoar for urin av tynntarm. Dette reservoaret tømmes regelmessig ved hjelp av kateter, og man får en kontinent løsning (3).

## Takler det ulikt

Gjennom årene som barnesykepleiere og stomisykepleiere har vi truffet mange barn og unge som lever med stomi. For enkelte har det hatt store konsekvenser for det psykososiale, sosiale og fysiske livet de lever. Samtidig har vi møtt barn, ungdom og familier hvor stomien har blitt en god løsning som gir økt livskvalitet.

For flere var alternativet inkontinens for urin eller avføring og de har lært seg å leve med stomien på godt og vond. Mange familier har valgt å fortelle åpent om at barnet har stomi til familie, venner, barnehage og skole. Andre familier har valgt å holde informasjonen i nær familie.



**«Mange familier har valgt å fortelle åpent om at barnet har stomi til familie, venner, barnehage og skole.»**

Under oppfølgingen av barn og deres foreldre kan en noen ganger reflektere over hvordan stomien omtales, og hvordan stomien må «vises fram» under sykehusopphold. For de fleste av oss foregår toalettbesøk i et lukket rom, det er privat, intimt og sensitivt. Under sykehusinnleggelse og kontroller blir toalettbesøk noe en må dele. Helsepersonell skal mene noe om stomien, tarminnholdet, luft, lukt eller urin.

Møtet med stomisykepleier bidrar til en viktig forståelse av hva som er normalt og unormalt i forhold til stomien. Det er likevel vanskelig å sette seg inn i hvordan det oppleves at andre skal mene noe om både stomien og avføringen din. Hvordan oppleves og erfares dette for barn og ungdom? Ungdomstiden kan være komplisert og utfordrende nok som den er.

«Hvordan er det å være ungdom og ung voksen og leve med denne annerledesheten, og det at en går på toalettet på en annen måte?» er problemstillingen som var bakgrunnen for valg av tema til masterstudien til Krabbe. Hun så behovet for å beskrive og bidra til en bredere forståelse av hvordan unge voksne opplever å leve med permanent stomi, og hvilken betydning det har hatt for barne- og ungdomsårene.

Fram til 1990 var forskning rundt det å leve med stomi i hovedsak gjort med en kvantitativ tilnærming. Det ble brukt strukturerte livskvalitetsskjemaer og instrumenter for å undersøke opplevelse og erfaring med stomi (4). Kvantitativ forskning bidrar til økt informasjon om det å leve med stomi, men gir begrenset mulighet til beskrivelse av den personlige opplevelsen (4, 5).

## Studier om voksne

I de senere årene er det publisert en rekke kvalitative studier om voksnes opplevelse av det å leve med stomi. Hovedvekten av studiene fokuserer på den psykiske, fysiske og sosiale endringen knyttet til det å få en stomi, samt hvilke konsekvenser det får for personene (4, 6–9).

Studier viser at voksne som får stomi legger vekt på at det er krevende at de får en ny og annerledes kropp, enkelte beskriver kroppen som ødelagt. Den har ikke lengre de samme funksjoner, og den oppleves ikke som hel. (4, 6, 7, 10). Kroppen kan oppleves som fremmed, og noen har en negativ kroppsfølelse og distanserer seg fra kroppen sin. Det er beskrevet at den «nye kroppen» gjør at personen føler seg annerledes enn andre (6). Det å få en stomi innebærer en stor endring som påvirker personens livssituasjon, selvbilde, kroppsbilde og kroppsfølelse (4, 6–8, 10–12).



### «Kroppen kan oppleves som fremmed.»

Forskningen beskriver hvordan livet med stomi skaper begrensninger for livsførsel, både i forhold til daglige aktiviteter, yrke, sosiale sammenhenger og i intime relasjoner (4, 6, 7, 13). Det kan handle om å kle seg annerledes for å skjule stomiposen, unngå situasjoner der tilgangen til toalett er uviss, eller at en bevisst unngår sosiale settinger der man kan møte nye mennesker. Livet med stomi innebærer for noen en følelse av tap av muligheten til å bestemme over eget liv.

Det å leve med stomi kan også forbedre hverdagen når stomien er velfungerende og bandasjering uproblematisk, men kan også innebære det helt motsatte. Komplikasjoner og utfordringer i forhold til det å ha stomi kan være vanskelige å håndtere (4, 6, 7, 13).

## Typiske komplikasjoner

Forskning viser at risikoen for komplikasjoner knyttet til stomien er mellom 14 til 79 prosent (14). Komplikasjonene deles gjerne inn i stomale eller peristomale (hudområdet rundt stomiåpning) komplikasjoner (15).

Stomale komplikasjoner kan være separasjon mellom hud og stoma, retraksjon, nekrose, prolaps, fistel, granulomer (nydannet vev av cellerikt bindevev og blodkar), trang stomi eller parastomalt hernia (brokk i stomiområdet).

Parastomale komplikasjoner kan være dermatitt (betennelsesreaksjon i huden), mekanisk skade, hudinfeksjon og andre hudproblemer (15).

Uttalte komplikasjoner og problemer med hyppige lekkasjer vanskeliggjør det å delta i vanlige aktiviteter som studier, yrkesliv, fritidsaktiviteter og sosialt samvær. Lekkasje mellom stomi og stomipose, gir sår hud i stomiområdet og vanskeliggjør både bandasjering og stell av huden. Løs avføring eller store mengder tarminnhold eller urin gjør bandasjeringen krevende. Mange opplever utfordringer knyttet til luftavgang fra tarmstomien som gir lyd. Stomioperert har en ingen kontroll over denne funksjonen (2).

## Oppfølging og støtte

Veiledning, informasjon og regelmessig oppfølging fra det medisinske teamet, spesielt stomisyepleier, vil for mange være helt avgjørende. De får hjelp til å finne gode praktiske løsninger som kan gi en enklere hverdag og god helse i forhold til stomien (2, 15).

Fra 10–12 års alder er konsultasjoner med barn og ungdom alene. Tema som seksualitet, alkohol, tobakk og psykososiale forhold rundt det å vokse opp med stomi blir tatt opp. Behovene endrer seg med alder og modenhet. Kontroll og samtale hos stomisyepleier tar hensyn til dette.

Det å møte andre på samme alder med tilsvarende diagnoser eller utfordringer er noe de opplever som svært viktig for å håndtere livet med stomi (7, 16, 17). Dette er også vår erfaring fra praksis.

Foreldrene er opptatt av tverrfaglig oppfølging og at det skal skje uten at de hele tiden må forsikre seg om at deres ungdom får den oppfølging som er nødvendig eller riktig.

I forhold til å lære seg å leve med stomi vektlegges viktigheten av å akseptere situasjonen, og ha en positiv innstilling. Det er viktig med nødvendig veiledning og informasjon slik at man tidlig tar ansvar for stomistell selv. Hvis dette er krevende, bør personen forsøke å overkomme sine begrensninger (12). Mange påpeker at støtte fra familie og de nærmeste vennene er avgjørende for å kunne håndtere situasjonen.

Det som kan gjøre omstendighetene spesielt vanskelig er derfor mangel på støtte fra familie og venner. Avvisning og frykt for avvisning fra andre oppleves som spesielt krevende (12, 17). Personer som har utfordringer med å tilpasse seg livet med stomien kan bruke lang tid på å lære seg å leve med sin nye livssituasjon (12).

## **Få studier om unge**

Litteraturgjennomgangen viser at det er begrenset med studier som belyser hvordan livet med stomi oppleves av barn og unge (6, 11, 12, 16).

Studier som omhandler ungdom og unge voksne med stomi er oftest knyttet opp mot en bestemt diagnose. Diagnosenes alvorlighetsgrad og øvrige symptomer kan påvirke holdningen til det å få stomi, og det kan være vanskelig å sammenlikne ulike helsetilstander som krever stomi (4–6, 8–13, 18). Det betyr mye om stomien er permanent eller midlertidig, samt om stomien er siste og eneste mulige behandling for å bli bedre av en sykdom (19). Anleggelse av stomi på bakgrunn av langvarige smerter og ubehag kan føre til en positiv opplevelse (11).

Flere studier med ungdom eller unge voksne har kun inkludert pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (6, 9, 13). Hos mange med denne diagnosen vil stomien være midlertidig. Personene kan ha andre utfordringer i tillegg, som smerteproblematikk og ernæringsvansker. En midlertidig stomi kan påvirke forholdet og holdningen til stomien (19). I en del tilfeller kan personer med inflammatoriske tarmsykdommer være med å planlegge og ta en beslutning i forhold til å anlegge stomi. Beslutningsdeltakelse er en av faktorene som fremheves som viktig for å få en positiv innstilling til egen stomi (10, 11, 18).

## Føler seg annerledes

Ungdom og unge voksne beskriver flere av de samme temaene og problemene som voksne stomiopererte. Ungdomsårene kan være en utfordrende og sårbar periode i livet, og for mange unge er det fokus på kropp og utseende. Ungdom og yngre voksne med stomi fokuserer spesielt på det å føle seg annerledes, og redselen for å bli «dømt» av andre på samme alder (10, 11).

Å ha stomi kan bidra til at den enkelte skjemmes og er flau over sin egen kropp. Unge voksne beskriver frustrasjon og bekymring over egen helse, og situasjonen i sin helhet. Et gjennomgående tema er «hvorfør skjer dette meg?» og om personen er «skyld i egen sykdom» (11). Mange vektlegger at stomien skaper uforutsigbarhet som gir begrensninger for det livet de lever (11).



**«De beskriver ungdomstiden som spesielt utfordrende med isolasjon og redsel for avvisning fra andre.»**

De som har levd med stomi fra tidlig alder, beskriver ungdomstiden som spesielt utfordrende med isolasjon og redsel for avvisning fra andre (12, 16). Det handler om bekymringer over eget utseende, egen seksualitet og nærhet til andre. Gruppen beskriver et ønske om at de hadde hatt kontakt med andre i samme situasjon i ungdomstiden. De fremhever nær familie som avgjørende for at de klarte å tilpasse seg situasjonen (12, 16).

## Ny kunnskap

Litteraturgjennomgangen viser at forskning relatert til unge voksne, ungdom og barn med permanent stomi er begrenset. De studiene som er gjort viser at livet med stomi er utfordrende, og helsepersonell har begrenset kunnskap om individers personlige erfaringer. For mange barn og unge med medfødte tilstander som kan gi inkontinens blir anleggelse av stomi en løsning for kontinens for urin og/eller avføring. Dermed blir stomi noe positivt som gjør at de ikke lenger har urin- eller avføringslekkasje. Endelig kan de slutte med bleie. Disse pasientene er sjelden inkludert i studiene.

Det er et behov for å beskrive hvordan det oppleves å leve med stomi i barndom, ungdomstid og som ung voksen ut ifra en kvalitativ forskningstilnærming uten fokus på grunndiagnosen. Artikkelen som publiseres i 2019 vil være et bidrag til forståelsen av unge voksnes opplevelse av livet med stomi som barn og ungdom. Seks unge voksne med medfødte misdannelser eller inflammatorisk tarmsykdom ble dybdeintervjuet, og funnene gir et innblikk i deres personlige opplevelser.

Det er ønskelig med mer forskning på feltet for å kunne tilby denne pasientgruppen best mulig oppfølging og slik at behandlingsteamet får en dypere forståelse for hva pasientene har vært igjennom og har behov for av tverrfaglig oppfølging.

## Referanser

1. Norilco. Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft [internett]. Oslo; Norilco: [sitere 14.01.2019]. Tilgjengelig fra: <http://www.norilco.no/informasjon>
2. Slater R. Choosing one- and two-piece appliances. *Nursing and Residential Care*. 2012 august; 14(8):410–3.
3. Shariat SF, Bochner BH, Donahue TF, Pietzak EJ, Lerner SP, Richie JP, et al. Urinary diversion and reconstruction following cystectomy. *UpToDate*. 2018
4. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *J adv Nurs*. 2009 april; 65(9):1778–9.
5. Kvale S, Brinkman S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015



6. Tao H, Songwathana P, Isaramalai SA, Zhang Y. Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasynthesis. *J Clin Nurs*. 2014 Mai; 23(9–10):1186–1200.
7. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 2005 januar; 14(1):74–81.
8. Villa G, Manara DF, Brancato T, Rocco G, Stievano A, Vellone E, Alvaro R. Life with a urostomy: A phenomenological study. *Appl Nurs Res*. 2018 Feb; 39:46–52.
9. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J*. 2013 Oct; 60(10): B4732.
10. Sinclair LG. Young Adults with Permanent Ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2009 may; 36(3): 306–16.
11. Savard J, Woodgate R. Young people`s experience of living with Ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterol Nurs*. 2009 jan–feb; 32(1):33–41.
12. Erwin-Toth P. The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 1999 mars; 26(2):77–85
13. Manderson L. Boundary Breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Soc Sci Med*. 2005 juli; 1(2):405–15.
14. Landman RG, Weiser M, Chen W. Routine care of patients with an ileostomy or colostomy and management of ostomy complication. UpToDate. 2017.
15. WOCN Society Clinical Guideline: Management of the adult patient with a fecal or urinary ostomy-an executive summary. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2018 Jan–Feb; 45(1):50–8.
16. Mohr LD, Hamilton RJ. Adolescent Perspectives Following Ostomy Surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2016 sept–okt; 43(5), 494–8.

17. 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 des; 6(1):114.
18. Allison M, Lindsay J, Gould D, Kelly D. Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: A narrative account. *Int J Nurs Stud*. 2013 november; 50(11):1566–77.
19. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *J Clin Nurs*. 2013 May; 22(9–10):1343–52.