

FAGLIG ANBEFALING TIL OPFØLGNING AF STOMIOPEREREREDE

Udarbejdet af

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

på vegne af

NSF's faggruppe af sygeplejersker i stomi- og kontinensplejen SISK

Bergen 2020

FORORD

Disse anbefalinger er udarbejdet på vegne af det norske sygeplejerskeforbunds faggruppe af sygeplejersker i stomi- og kontinenspleje (SISK). Anbefalingerne er evidensbaserede i kombination med forfatterens viden fra mange års arbejde med stomiopererede.

Anbefalingerne giver en beskrivelse af, hvad en kvalitativ god opfølgning af stomiopererede bør indeholde. De skal dog anvendes fleksibelt og tilpasses den enkelte stomiopereredes behov, og stomisygeplejersken skal bruge sit faglige skøn i kontakten med den enkelte patient. Nogle organisationer vil formentlig ikke umiddelbart have mulighed for at føre alle dele ud i livet, men anbefalingerne bør alligevel være en rettesnor og en skabelon for, hvad der er god kvalitet.

Gennem vores kontakt med stomiopererede ser vi stadig, at mange får en bedre livskvalitet, efter de har fået stomi. Det kan skyldes, at de bliver sygdomsfrie, eller slipper af med generende symptomer. I disse anbefalinger har vi dog taget udgangspunkt i de potentielle udfordringer, det kan medføre at have en stomi, og fokuserer udelukkende på disse samt på de organisatoriske forhold omkring opfølgningen.

Anbefalingerne har været til gennemsyn hos patientorganisationerne Norsk forening for stomi, reservoir og mave- og tarmkræft (NORILCO) og Landsforeningen mod fordøjelsessygdomme (LMF) og hos Den norske lægeforenings fagmedicinske foreninger Norsk forening for gastroenterologisk kirurgi (NFGKS) og Norsk urologisk forening (NUF). Vi takker dem for konstruktiv feedback.

Bergen 4/6-2020

Med venlig hilsen arbejdsgruppen

Torill Elin Olsen

Kirsten Lerum

Indrebø Vigdis H. Dagsland Anita T. Lindam

Liv Guri K. Skogmo

Siden arbejdet startede har faggruppen skiftet navn fra NSF's faggruppe af sygeplejersker i stomiplejen (SIS) til NSF's faggruppe af sygeplejersker i stomi- og kontinensplejen (SISK)

INDHOLDSFORTEGNELSE

1.0 Indledning 3

Afgrænsninger 4

Begrebsforklaring 5

Præsentation af deltagerne i arbejdsgruppen: 8

2.0 Metode 10

Resultat 12

Anbefalinger, som gælder den stomiopereredes behov for information, vejledning og hjælp 13

Anbefalinger relateret til fysiske forhold 13

Anbefalinger relateret til psykosociale forhold 21

Anbefalinger, som gælder det strukturelle indhold i det ambulante opfølgningsprogram 32

4.0 Diskussion 46

5.0 Konklusion: 51

6.0 Litteraturliste: 52

7.0 Bilag 1: 74

NSF's faggruppe af sygeplejersker i stomi- og kontinensplejen (SISK) har blandt andet til formål at arbejde for en ensartet, god pleje og opfølgning af dem, der får stomi. Som led heri er der i 1998 indgået et

samarbejde med faggrupperne for stomisygeplejersker i Sverige og Danmark, hvor målet var at nå frem til standardiserede anbefalinger vedrørende plejen af stomiopererede. Resultatet af dette arbejde var tre nordiske standarder – en præoperativ, der omhandler præoperativ information og stomimarkering, en postoperativ, som omhandler læring af stomipleje og pleje af huden omkring stomien, og en om information relateret til stomi og sexliv.¹⁻³ Det nordiske samarbejde blev afsluttet i 2005.

Herefter har mange følt, at standarderne ikke giver et komplet billede af den pleje og behandling, som stomiopererede har brug for. I 2008 nedsatte SIS derfor en gruppe, der skulle udarbejde en norsk standard for opfølgning. Resultatet af gruppens arbejde er denne faglige anbefaling.

Hovedtemaet for anbefalingen er behovet for opfølgning af den stomiopererede efter udskrivning fra hospitalet.

Ordet stomi er græsk og betyder åbning eller mund. Begrebet benyttes, hvor man må lægge tarmen frem kirurgisk for at føre tyndtarmsindhold, tyktarmsindhold eller urin ud, såkaldt ileostomi, kolostomi eller urostomi.⁴

Der kan være flere årsager til, at man må anlægge en stomi. Tyktarmskræft er den hyppigst forekommende kræftform hos mænd og kvinder under ét. I 2018 blev der diagnosticeret 4.088 nye tilfælde.⁵ En stor procentdel af dem, der har kræft i endetarmen, skal have anlagt en stomi enten midlertidigt eller permanent. Der er nu en generel overlevelse hos kræftramte på 60 % efter fem år, mens personer under 50 år har mere end 80 % overlevelse. Der forventes en øget levealder i befolkningen. Den forventede levealder i 2017 var 84,3 år for kvinder og 80,9 år for mænd, hvilket er en lille stigning siden 2013.⁶ I takt med at der bliver flere ældre og flere ældre, der overlever en kræftdiagnose, vil der også være flere, der bliver behandlet for tyktarmskræft, og som kan få stomi.

I 2018 blev der diagnosticeret 2.748 nye tilfælde af kræft i blæren eller de nedre urinveje.⁵ Ca. 50 % af disse skal have fjernet blæren og have anlagt en eller anden form for urinafledning, enten blæresubstitut, kontinent stomi eller traditionel urostomi. Også ved denne kræftform er der set en stigende grad af overlevelse.

Årsagen til den større grad af overlevelse er generelt bedre kirurgisk teknik i kombination med kemoterapi og stråling.⁷

Også ved godartede lidelser kan det blive aktuelt at anlægge stomi. De mest almindelige diagnoser her er Morbus Crohn, Colitis ulcerosa og divertikulitis. Som det ser ud i dag, vil der altså ikke være færre personer, der får stomi i fremtiden.

At leve med stomi, uanset type eller årsag til anlæggelsen, er en udfordrende situation, der kan have konsekvenser for det fysiske og psykiske velvære, relationer til andre, arbejde, fritid, samliv og generel livskvalitet.^{8, 9} Patientgruppen har derfor behov for særlig opfølgning i rehabiliteringsperioden efter anlæggelsen af stomien.

Samhandlingsreformen pkt. 6.4.310 definerer rehabilitering som "tidsafgrænsede, planlagte forløb med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbejder om at yde den nødvendige bistand til brugerens egen indsats for at opnå bedst mulig funktions- og mestringsevne, selvstændighed og deltagelse socialt og i samfundet". Dette beskriver også godt den proces, som den stomiopererede skal igennem efter en stomianlæggelse. Da stomien for mange af de stomiopererede altid vil være der og kan være kilde til forskellige lidelser, vil opfølgningen ikke altid kunne være absolut tidsbegrænset.

De stomiopererede er i denne anbefaling patienter med kolostomi, ileostomi og urostomi. Anbefalingen gælder opfølgning af stomiopererede med permanent eller midlertidig stomi. Den faglige anbefaling omhandler ikke opfølgning af patienter med kontinent stomi og kun personer fra 15 år og opefter.¹¹ Målgruppen for den faglige anbefaling er stomisyegeplejersker og overordnede personer eller instanser, som har ansvar for tilrettelæggelse og ledelse af tilbuddet til den stomiopererede.

Den problemstilling der er søgt svar i anbefalingen er:

1.1 AFGRÆNSNINGER:

At leve med de forskellige stomityper kan opleves forskelligt, men der er alligevel mange sammenfaldende problemstillinger. Dette er årsagen til, at udfordringer og opfølgning bliver belyst under ét uafhængigt af stomitype. Nogle af de problemområder, som kun er relevante for bestemte patientgrupper, er behandlet individuelt. Andre problemområder kan være uaktuelle for visse patientgrupper. Vi er heller ikke gået nærmere ind på den bagvedliggende årsag til stomianlæggelsen i anbefalingen, ligesom vi ikke har forholdt os til særlige sygdomsrelaterede komplikationer, gener eller udfordringer. Særlige følgetilstande efter kirurgi, f.eks. kort tarm, er heller ikke omtalt i anbefalingerne, da dette falder udenfor det traditionelle forløb for stomiopererede og kan kræve opfølgning udover vores generelle anbefalinger.

I anbefalingen er både stomiopererede med permanent og midlertidig stomi inkluderet. Nogle af de udfordringer, der bliver belyst, vil patienter, der har stomi i en begrænset periode, måske aldrig stå over for. Det kunne for eksempel være udfordringer ved at vende tilbage til sit arbejde. Andre udfordringer kan disse måske opleve i større grad end patienter med permanent stomi. Det kunne være ømhed og lækageproblemer eller dehydrering og fare for nyresvigt hos stomiopererede med midlertidig ileostomi.¹²⁻¹⁴

Vi behandler ikke udfordringer og behov for opfølgning hos patientgruppen med kontinent stomi. Dette skyldes, at denne gruppe har en mindre synlig kropsændring og en anden type funktionsændring end dem med stomi. Dette giver nogle andre udfordringer og kræver, at andre emner tages op i opfølgningen, ligesom hyppigheden af opfølgningen også kan være anderledes. Det ville blive for omfattende også at inddrage denne gruppe.

I det norske sundhedsvæsen er der forskellig praksis for i hvilken alder man skal ligge på henholdsvis børne- og voksenafdelingen. Dette varierer mellem 14 og 16 år, mens man nogle steder anser en person som barn helt frem til myndighedsalderen på 18 år. Vi har i denne anbefaling valgt en grænse på 15 år, da vi erfaringsmæssigt ved, at dette er en alder, hvor størstedelen kan og vil varetage sin stomi selv. Den faglige anbefaling omhandler ikke de udfordringer og den opfølgning, som børn vil have brug for. Mange af udfordringerne vil være de samme, som dem den voksne stomiopererede vil opleve, men børn vil også have mange andre udfordringer, som kun gælder dem. Børn er desuden en lidt homogen gruppe, som på

forskellige tidspunkter i opvæksten vil have helt forskellige behov. Det ville blive for omfattende at komme ind på alt, der vedrører børn.

1.2 BEGREBSFORKLARING:

Med livskvalitet forstår vi:

Livskvalitet er et subjektivt, normativt og flerdimensionelt begreb. Kort sagt kan det defineres som det gode liv. Forstået på den måde bliver livskvalitet noget, der omfatter alle aspekter af vores tilværelse. Faktisk hele vores liv. Flere har forsøgt at konkretisere, hvad det gode liv indebærer. Det kan forstås som realisering af sine mål og forventninger,¹⁵ lykke,¹⁶ tilfredshed med livet ¹⁷ eller psykisk velvære.¹⁸

For at forenkle og præcisere betydningen af begrebet er det forsøgt inddelt i flere niveauer, hvor man taler om overordnet eller global livskvalitet og sundhedsrelateret eller sygdomsspecifik livskvalitet.

- Generel eller overordnet livskvalitet refererer til områder, som man anser for værende vigtige for sit velbefindende. Det er for eksempel fysisk og materielt velvære, selvrealisering, lykke, personlig udvikling, relationer til andre, deltagelse i sociale sammenhænge og rekreation. Overordnet livskvalitet kan måles med et enkelt spørgsmål, hvor man benytter en visuel, analog skala, eller med et skema, der indeholder flere spørgsmål.
- Sundhedsrelateret livskvalitet handler om ens oplevelse af sundhed og forskellige aspekter som funktioner, behov, mål og symptomer relateret til sundhed, og det måles for eksempel med Short Form 36 (SF-36).
- Sygdomsspecifik livskvalitet refererer til personens oplevelse af specifikke lidelser eller sygdomme og måles med et skema, der er tilpasset den aktuelle tilstand eller diagnose.

Alle tre niveauer har indflydelse på hinanden, og alle niveauerne kan omfatte fysiske, psykiske, sociale, åndelige, økonomiske og materielle forhold. På nogle skemaer, for eksempel SF36 og Quality of Life Scale (QoLN), er der udregnet en normscore, som gør det muligt at sammenligne forskellige patientgruppers livskvalitet med normalbefolkningen.¹⁹, ²⁰

Den stomiopereredes livskvalitet vil anbefalingen blive belyst ved hjælp af forskellige undersøgelser. I undersøgelserne anvendes forskellige definitioner af begrebet livskvalitet, og man studerer livskvalitet på forskellige niveauer og ser på faktorer, der påvirker livskvaliteten for den stomiopererede. Det er derfor ikke muligt at komme med en præcis definition af, hvad der er optimal livskvalitet for stomioperede.

Med mestring af en ny livssituation forstår vi:

Mestring af en ny livssituation kan defineres som "kontinuerligt skiftende kognitive og adfærdsmæssige anstrengelser for at klare specifikke indre og/eller ydre krav, der vurderes som værende krævende, eller

som overstiger personens ressourcer og truer velværet".²¹ Når man står over for mestringsudfordringer, sker der automatisk og ofte ubevidst en vurdering af situationen på flere niveauer. Lazarus og Folkman kalder disse niveauer for primær vurdering, sekundær vurdering og revurdering.

Primær vurdering er den umiddelbare kognitive vurdering af situationen og de krav, man står over for. Situationen tolkes ud fra, hvor truende den er for en selv, og hvordan den påvirker

ens vigtige værdier og mål. Resultatet af den primære vurdering er, at situationen opfattes som enten neutral, positiv eller stressende. Hvis man forventer et tab eller en skade, er det en trussel, som er stressende.

Sekundær vurdering handler om at vurdere, hvilke muligheder man har for at mestre situationen. Det omfatter også de følelser, der vækkes i situationen, og en vurdering af, hvilke konsekvenser de valg, man tager, har for fremtiden.

Revurdering handler om at vurdere, hvorvidt mestringsoplevelsen opleves som hensigtsmæssig, og om situationen nu er, som personen antog, den ville være. Hvis situationen vurderes anderledes, end man antog, den ville blive, går personen tilbage i processen og foretager en ny primær eller sekundær vurdering.

Folkman og Lazarus beskriver to hovedmåder at reagere på, når ens sædvanlige mestringsstrategi ikke fungerer – problemorienteret eller følelsesorienteret strategi.

Problemorienteret strategi

Den problemorienterede strategi går ud på, at man forsøger at finde løsninger på eller håndtere en vanskelig situation. Udover at patienten forsøger at definere problemet og finde og vurdere alternative løsninger, handler problemorienteret mestringsstrategi om en indre motivation til at ændre sit handlemønster eller udvikle nye handlemønstre. Patienten indtager en aktiv rolle, og der sker en personlig udvikling, idet der indarbejdes nye forståelsesmåder. Et eksempel på en problemorienteret strategi kan være, at den stomiopererede søger råd hos fagpersoner om, hvordan man undgår lækage fra bandagen og forhindrer lugt, eller hvordan man kan håndtere situationen, hvis der kommer lyd fra stomien i sociale sammenhænge.

Følelsesorienteret strategi

Den følelsesmæssige strategi sigter mod at ændre oplevelsen af situationen mere end at ændre selve situationen. Denne strategi kan bruges til at bevare håb og optimisme og til at benægte virkeligheden. Processen fører til en forvrængning af virkeligheden eller et selvbedrag, hvor man kan agere som om, at "intet" er hændt. I nogle situationer er virkeligheden så krævende i starten, at følelsesorienteret mestringsstrategi og brug af forsvarsmekanismer er nødvendig. På den måde kan man få kontrol over situationen og mestre de opgaver, man står over for på kort sigt. Personer, der får stomi, uden at det var planlagt præoperativt, kan for at takle virkeligheden ty til strategier som at udsætte eller forsøge at undgå at deltage i stomiplejen eller at undgå at se på stomien i den første tid efter operationen. At søge støtte hos sine nærmeste og blive accepteret for den, man er, kan give en oplevelse af selvværd og mening.

Hvilken mestringsstrategi, der er bedst at bruge, er ikke givet på forhånd. Der er ingen facitliste over, hvad der er "god" mestringsstrategi for den enkelte. Konteksten vil altid have indflydelse på den enkeltes mestringsstrategi. Det er derfor umuligt for en udenforstående helt at bedømme, hvorvidt en anden persons mestringsstrategi er god eller ej.^{21, 22}

Information, vejledning og hjælp – Orems teori:

Denne faglige anbefaling er en opfølgning til den tidligere udgivelse "Nordisk standard for stomipleje" (præ- og postoperativ stomipleje). Denne har haft Orems sygeplejeteori som en del af den teoretiske referenceramme. Vi vælger også at følge denne teori her, da Orems teori

stadig er relevant for målsætningen, som er at hjælpe patienten tilbage til et optimalt funktionsniveau efter anlæggelse af en stomi.

Orems teori er opdelt i tre: En teori om egenomsorg, en teori om egenomsorgssvigt og en teori om sygeplejesystemer. Orem opfatter mennesket som et rationelt, problemløsende og behovstilfredsstillende væsen, der kendetegnes ved bestemte fysiologiske, psykologiske og kognitive strukturer og funktioner. Sygeplejersken skal have indsigt i dette for at kunne identificere behov og iværksætte hensigtsmæssige tiltag for patienten.

Patienter er efter Orems opfattelse personer, der modtager hjælp eller omsorg fra professionelt sundhedspersonale på grund af en ubalance mellem egenomsorgskapaciteten og de terapeutiske egenomsorgskrav. Patienten har da et egenomsorgssvigt. Egenomsorgssvigtet kan være delvist eller fuldstændigt og fortæller, hvorfor og hvornår en person har behov for sygepleje – altså når personen eller dennes pårørende ikke selv er i stand til at udføre den egenomsorg, der opfylder alle egenomsorgskravene. Alt efter hvilken grad af pleje, der er behov for, inddeler Orem dette i forskellige hjælpesystemer. Disse kan være:

- *Et helt kompenserende system*, som er sygepleje til patienter, der ikke er i stand til at udføre egenomsorgshandlinger på eget initiativ, eller som mangler evnen til at foretage selvstændige og kontrollerede bevægelser (for eksempel patienter uden bevidsthed eller med nedsatte motoriske og/eller mentale funktioner)
- *Et delvist kompenserende system*, hvor både patient og sygeplejerske samarbejder om de sygeplejehandlinger, der er relevante og nødvendige
- *Et støttende og undervisende system*, som er relevant, når patienten skal lære at udføre nødvendige aktiviteter for at kunne opfylde sine terapeutiske egenomsorgskrav ^{1, 23}

Orem nævner forskellige hjælpemetoder, som også er relevante:

- At handle for en anden

- At vejlede og oplære en anden
- At sørge for fysisk eller psykisk støtte
- At sørge for og fastholde et miljø, der støtter personens udvikling
- At undervise en anden 1

Ved en ambulant opfølgning vil det selvfølgelig være individuelt, hvor stort patientens egenomsorgssvigt er. Opfølgning på et stomiambulatorium vil afdække, hvilke behov patienten stadig har, og stomisygeplejersken skal herefter identificere, om patienten er i stand til at varetage dette selv, eller om han eller hun har behov for yderligere sygepleje, og på hvilket niveau dette i så fald skal varetages. Det vil normalt være nødvendigt at give undervisning, vejledning og støtte til en ellers selvhjulpne patient (et støttende og undervisende system), mens enkelte patienter kan have behov for en vis hjælp til egenomsorg (et delvist kompenserende system).

1.3 PRÆSENTATION AF DELTAGERNE I ARBEJDSGRUPPEN:

Torill Elin Olsen: Uddannet sygeplejerske i 1983. Har arbejdet som sygeplejerske og afdelingssygeplejerske på akutafdelingen Haukeland Universitetssygehus i 14 år. Deltog i og startede Faggruppen for sygeplejersker i stomiplejen (SIS) i 1990, og sad som leder af faggruppen i 12 år. Blev i 1994 uddannet stomiterapeut ved Sahlgrenska Universitetssygehus/Universitetet i Göteborg. Startede i 1997 stomiklinikken på Haukeland Sygehus og har arbejdet der til dags dato. Var en af initiativtagerne til videreuddannelsen i stomisygepleje i Norge og har siden 1999 været fagansvarlig for denne uddannelse ved Høgskolen i Bergen (fra 2018 Høgskolen på Vestlandet). Tog i 2006 hovedfag i sygeplejevidenskab ved Universitetet i Bergen. Har deltaget i det nordiske stomisamarbejde, som har udarbejdet de nordiske standarder for stomipleje. Har været Norges repræsentant i World Council of Enterostomal Therapy (WCET).

Anita T. Lindam: Uddannet sygeplejerske i 1989. Har arbejdet som sygeplejerske på kirurgisk gastroenterologisk afdeling på Akershus Universitetssygehus i 11 år. Uddannede sig til stomisygeplejerske ved Høgskolen i Bergen (HiB) i 2000.

Startede stomiambulatoriet på Akershus Universitetssygehus i 2000 og har arbejdet der siden. Hun har taget faget "Hverdagsforskning" på Høgskolen i Akershus, og i 2011 tog hun en master i klinisk sygeplejevidenskab ved Høgskolen i Oslo. Hun har været koordinator for stomisygeplejegruppen i Faggruppen for sygeplejersker i stomiplejen. Har været Norges repræsentant i World Council of Enterostomal Therapy (WCET).

Liv Guri K. Skogmo: Uddannet sygeplejerske i 1984. Uddannede sig til stomisygeplejerske ved Høgskolen i Bergen (HiB) i 2001. Har været ansat på Ringerike Sygehus, gastrologisk sengeafsnit siden 1985, med en pause på 1 år, hvor hun arbejdede som gymnasielærer og underviste i sundhedsfag. Har efter uddannelsen til stomisygeplejerske arbejdet som "dagsygeplejerske" på somatisk afdeling ved siden af arbejdet på stomiambulatoriet. Har siden 2012 arbejdet som fagudviklingssygeplejerske ved kirurgisk/ortopædisk sengeafsnit, Vestre Viken HF, Ringerike Sykehus. Har bidraget som medforfatter til et lærings- og mestringskursus i "En bedre hverdag med stomi" sammen med repræsentanter fra NORILCO og Nationalt kompetencecenter for læring og mestring.

Kirsten Lerum Indrebø: Uddannet sygeplejerske i 1983. Har arbejdet på kirurgisk afdeling gastro/urologi på Førde Centralsygehus. Var afdelingssygeplejerske på samme afdeling i 7 år. Startede stomiambulatoriet på sygehuset i 2000 og har arbejdet på deltid her som stomisygeplejerske til dags dato. Har siden 1998 også haft en deltidsstilling som stomisygeplejerske hos Førde Medikal. Har videreuddannet sig inden for praksisvejledning og lindrende behandling og i at undervise og arbejde vidensbaseret og tog en videreuddannelse i stomisygepleje på Høgskolen i Bergen i 2000. Tog en master i sygeplejevidenskab ved Universitetet i Bergen i 2011. Har været kasserer og leder af Faggruppen for sygeplejersker i stomiplejen i 11 år. Har været medforfatter til Praktiske procedurer i sygeplejen (PPS), VAR Healthcare, forlaget Cappelen Damm, og forfatter til et kapitel om stomi i bogen Udøvelse af klinisk sygepleje, Sygeplejebogen 3, forlaget Cappelen Damm. Ph.d.-stipendiat.

Vigdis H. Dagsland: Uddannet sygeplejerske i 1990. Arbejdet på afsnittet for gastroenterologisk kirurgi på Haugesund Sygehus fra 1992 til dags dato. Har i perioder været assisterende afdelingssygeplejerske og fagudviklingssygeplejerske. Tog videreuddannelse i stomisygepleje ved Høgskolen i Bergen i 2000. Har siden drevet stomi/kontinensklinikken på Haugesund Sygehus. Master i klinisk sygeplejevidenskab i 2017.

Tak til øvrige bidragydere:

Cathrine Planke Teig, stomisygeplejerske, ph.d.

Bente Schøtt-Osmo, Forskningsbiblioteker, VAR Healthcare, forlaget Cappelen Damm

2.0 METODE

De tidligere standarder, som denne anbefaling skal ses i sammenhæng med, anvendte metoden ved navn "Dynamic Standard Setting System" (DySSSy).²⁴ Metoden blev også indledningsvist taget i brug ved udarbejdelsen af denne anbefaling. Undervejs i arbejdet erkendte vi, at videnbaserede standarder var blevet mere aktuelle, og vi ændrede metoden. Ændringen har medført en hel del merarbejde og har betydet, at arbejdet er trukket ud.

Gruppen, der har udarbejdet denne anbefaling, har haft ca. tre møder årligt. Møderne har omfattet samarbejde med bibliotekarer, litteratursøgning, gennemgang og vurdering af litteratur og gennemgang og vurdering af input fra deltagerne. Mellem gruppemøderne har den enkelte selv søgt og gennemgået litteratur udover at skrive på sine dele af anbefalingen.

I arbejdet med den faglige anbefaling har vi foretaget systematiske søgninger efter den fremgangsmåde, der er beskrevet i Helsebibliotekets retningslinjer for udarbejdelse af fagprocedurer.²⁵

Under arbejdet søgte vi indledningsvist i følgende: Helsedirektoratets publikationer for nationale faglige retningslinjer, Nationalt netværk for fagprocedurer, videnbaserede procedurer udviklet i andre lande, internationale guidelines, National Institute for Health and Clinical Excellence, Dansk center for kliniske retningslinjer, Joanna Bigs, Up To Date, Best Practice, Clinical Evidence, The Cochran Library, de

kvalitetsvurderede enkeltstudier MacPlus Search fra McMaster. Derudover også MEDLINE, EMBASE, CINAHL og SveMED. BibSys og Google Scholar har også været anvendt.

Der er foretaget systematiske søgninger i samarbejde med bibliotekarer, og vi har hver måned fået besked om nye artikler fra 2009 og frem til udgangen af 2018. Søgningen blev foretaget efter opsætning af et PICO-skema, som fremhævede alle mulige søgeord, der havde betydning for vores problemstilling.

Gennemgang og analyse af litteraturlisterne i kombination med vores viden og erfaring har givet os grundlaget for at formulere en række anbefalinger. For yderligere at underbygge anbefalingerne er der undervejs foretaget enkeltssøgninger, og vi har søgt systematisk for at inddrage nyligt publicerede artikler.

Mængden af tilgængelig litteratur er stor, men stadig begrænset i forhold til mange andre emner. Meget af litteraturen er fagartikler, men dem har vi inddraget i begrænset omfang. Vi har fortrinsvis prioriteret enkeltstudier, reviews og metaanalyser. Der findes kun få randomiserede, kontrollerede studier inden for dette emne. Gruppen har måttet foretage en udvælgelse og har forsøgt at udvælge de artikler, der er af god kvalitet, men der er ikke foretaget nogen vurdering og gradering af de anvendte artikler. Udover internationale artikler, der er publiceret til og med 2018, er der også medtaget enkelte norske rapporter, som er publiceret for nylig.

I alle søgninger er der for ordet "stomi" benyttet de engelske termer: stoma, ostomy, colostomy, ileostomy, urostomy, urinary diversion, enterostomy og ostomates.

Øvrige søgeord, som er benyttet til at styrke det litteraturbaserede grundlag for anbefalingerne, er:

Anbefaling:	Søgeord:
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	Ligestillingsordning, 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 mestringscentre, follow-up after discharge, peers
20	Health-care, health-economy, health-economy consequences, costs, cost-efficiency, health-care costs, complications, effectiveness, efficiency, follow-up

Søgningerne har givet forskellige antal resultater. Nogen har ikke givet resultat, mens andre har givet mange resultater, hvor der var behov for indsnævring af søgningen.

Alle artikler er fundet i anerkendte databaser, hvilket vi antager, giver dem et kvalitetsstempel. Kun enkelte artikler er fundet gennem for eksempel Google Scholar, fordi nyere artikler kommer sent ind i de store databaser. Alle artikler er læst i fuldtæks og indholdsmæssigt vurderet af deltagerne i arbejdsgruppen.

På grund af alle de nævnte begrænsninger har vi ikke kunnet være strengt selektive, da vi skulle vælge, hvilke artikler vi skulle bruge. Ud fra GRADE-systematisering²⁶ vil de fleste af de artikler, vi har benyttet, være "grade 3"-artikler. Vi har ikke foretaget nogen gradering ud over dette.

3.0 RESULTATER

Resultatafsnittet er opdelt i to hovedområder. I del 1 viser vi, at det at få anlagt en stomi får store konsekvenser for alle dele af livet, både fysisk, psykosocialt og eksistentielt/religiøst/kulturelt. På baggrund af disse konsekvenser har vi lavet anbefalinger, der viser behovet for information eller vejledning og hjælp. I del 2 synliggør vi, at systematisk opfølgning er nødvendig, og kommer med anbefalinger til, hvordan opfølgningens struktur bør være. Vi har lavet følgende anbefalinger:

	Anbefalinger: ■ = fysiske faktorer ■ = psykosociale faktorer ■ = religiøse/kulturelle faktorer ■ = organisatoriske faktorer
1	Stomiopererede bør få repeteret, uddybet og justeret fremgangsmåden for praktisk stomipleje.
2	Stomiopererede bør få repeteret information om, hvordan den parastomale hud bør se ud og hvordan den plejes, og have mulighed for at få hjælp ved eventuelle hudskader.
3	Stomiopererede bør få repeteret information om stomiens normale udseende og have mulighed for at få hjælp, hvis der opstår komplikationer i relation til stomien.
4	Stomiopererede bør få repeteret information om faren for udvikling af parastomalt brok og have mulighed for at få hjælp til vurdering og iværksættelse af nødvendige tiltag.
5	Stomiopererede bør få systematisk information, vejledning og tilpasning af stomibandage og eventuelt ekstraudstyr.
6	Kolostomiopererede bør få information om og eventuelt oplæring og opfølgning i brugen af irrigationsmetoden og alternativer til brug af stomibandage.
7	Stomiopererede bør få repeteret information om tarmens ændrede funktion og kende til konsekvenser for kostvalg og væskebalance, og de bør have mulighed for at få råd og vejledning ved behov.
8	Urostomiopererede bør få repeteret information om forebyggelse, prøvetagning og behandling af urinvejsinfektion og have mulighed for at få råd og vejledning ved behov.
9	Stomiopererede bør få repeteret og uddybet information om forhold, som påvirker lugt og lyd, og samtale og vejledning om, hvordan man kan håndtere tabubelagte emner.
10	Stomiopererede bør få samtale og vejledning i forhold til de psykosociale udfordringer, der er forbundet med at leve med stomi.
11	Stomiopererede bør få information, samtale og vejledning i forhold til det at vende tilbage til tidligere jobsituation og fritidsaktiviteter.
12	Stomiopererede bør få samtale om de ændringer, det at få stomi medfører for selvbilledet, og vejledning om genopbyggelse af selvbilledet.
13	Stomiopererede bør få individuel information og samtale om de konsekvenser, det at få stomi kan have for seksualitet og samliv, og vejledning ved eventuelle udfordringer.
14	Stomiopererede bør have mulighed for at have pårørende med til opfølgende samtaler.
15	Stomiopererede bør få information om muligheden for kontakt til en ligeperson.
16	Stomiopererede bør få samtale og vejledning om de konsekvenser, det at få anlagt stomi kan have for religiøse og kulturelle forhold.

	Anbefalinger: ■ = fysiske faktorer ■ = psykosociale faktorer ■ = religiøse/kulturelle faktorer ■ = organisatoriske faktorer
1	Stomiopererede bør få repeteret, uddybet og justeret fremgangsmåden for praktisk stomipleje.
17	Efter anlæggelse af stomi bør den stomiopererede følges op af en uddannet stomisygeplejerske med ajourført viden.
18	Efter anlæggelse af stomi bør den stomiopererede følges op af en uddannet stomisygeplejerske efter 3 uger, 3 måneder, 6 måneder og årligt og derudover have et lavtærskeltilbud ved behov.
19	Efter anlæggelse af stomi bør den stomiopererede følges op af en uddannet stomisygeplejerske på et stomiambulatorium i specialistsundhedstjenesten, i hjemmemiljøet i regi af specialistsundhedstjenesten, i regi af den kommunale sundhedstjeneste eller i gruppebehandling.
20	Opfølgning af den stomiopererede skal sikre et samfundsøkonomisk optimalt ressourcebrug.

Anbefaling 1 bygger på følgende litteraturgennemgang:

I dag, hvor indlæggelsestiden på sygehusene er blevet kortere, er der et stort behov for opfølgning, hvor patienter får repeteret stomipleje og understreget vigtigheden af at pleje huden.^{27,28} Oplæring i stomipleje og hudpleje kan forebygge hudskader såsom irritativ dermatitis. Salvadalena gennemførte en prospektiv undersøgelse med 33 deltagere, hvoraf 27 oplevede hudproblemer på grund af irritativ dermatitis. Disse problemer kunne blandt andet opstå som følge af en forkert tilpasset skabelon.²⁹

De stomiopererede var ikke forberedt på selv at skulle pleje deres stomi efter udskrivelsen. Bekymringerne omkring stomien opstod først efter udskrivelsen og var størst i de første 2-4 uger. Under indlæggelsen havde de altid sygeplejersker, de kunne rådføre sig med. Sygeplejerskernes kompetencer kunne dog variere, hvilket betød, at nogle patienter fik en mangelfuld oplæring. Det er derfor afgørende, at stomiopererede bliver fulgt op af specialiserede stomisygeplejersker.³⁰

De patienter, der modtog oplæring, som gjorde dem selvhjulpne, vænnede sig hurtigere til deres nye situation. De oplevede desuden en bedre psykosocial tilpasning og en højere sundhedsrelateret livskvalitet.

Oplæringen gav patienterne flere færdigheder, hvilket resulterede i færre omkostninger, kortere indlæggelsestider og en øget viden om stomi. Personalets kompetence – især når det blev støttet af professionel vejledning, mestringsstrategier og et struktureret læringsmiljø – var vigtig for patienternes tryghed. Oplæringen krævede struktureret undervisning både før, under og efter udskrivelsen.^{31, 32-34}

Patientrelaterede faktorer såsom tid, omkostninger og at patienterne bliver ældre, vil påvirke oplæringen. Derudover kræver patienter fra andre kulturer, som ikke taler sproget, en særlig tilgang.³⁵

Patientens evne til at varetage stomipleje er vigtig, men for at vedkommende kan vende tilbage til sit tidligere aktivitetsniveau, skal flere faktorer inddrages i opfølgningen. Se yderligere information i den faglige anbefaling. 36, 37

Anbefaling 2 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Anlæggelse af en stomi kan have negative konsekvenser for den parastomale hud. Mulige årsager til dette kan blandt andet være lækage af urin eller afføring på huden.³⁸ Den parastomale hud kan også udsættes for belastningsskader af og reaktioner på stomibandagen og dens tilbehørsprodukter.³⁹ Forkert udførelse af stomipleje eller forkert valg af stomibandage kan ligeledes føre til unødvendig belastning af den parastomale hud. Patienten kan derudover have underliggende sygdomme, som kan give hudsymptomer, samt visse medikamenter kan have en negativ indvirkning på hudkvaliteten.

Forekomsten af og årsagerne til hudkomplikationer er dokumenteret i flere studier.^{40,41} Forskningsresultater viser komplikationsrater fra 16 % til 76 %.^{27,38,41-43} De store variationer i komplikationsrater skyldes manglen på en international konsensus om definitionen af forskellige parastomale hudkomplikationer, samt deres interaktioner og mulige udløsende faktorer.⁴⁴⁻⁴⁶ Flere udstyrsproducenter har forsøgt at udvikle standardiserede klassificeringsredskaber til vurdering af hudskader, men ingen er blevet alment anerkendt.⁴⁷⁻⁴⁹

Hudsymptomernes karakter kan variere afhængigt af typen af stomi.^{27,39,42,50-53} Hudskader kan opstå i den tidlige postoperative fase, men kan også være vedvarende eller opstå senere. Herlufsens hud studie, der omfatter 202 personer, som i gennemsnit havde haft stomi i 8 år, viser en forekomst af hudlidelser hos 45 % af deltagerne.⁵⁰ Parastomale hudproblemer ses oftest ved ileostomi, dernæst ved urostomi og færrest ved kolostomi.^{39,50}

Det er almindeligt, at stomiopererede oplever flere hudproblemer samtidigt. Et studie blandt 80 patienter viser, at op mod 53 % af de stomiopererede havde mindst to eller tre hudproblemer.⁵⁴ Herlufsens studie afslører også, at patienterne ofte undervurderer alvoren af deres hudproblemer. For eksempel viste studiet at 56 % af de patienter, der havde alvorlige hudproblemer, ikke selv var bevidste om dem. ^{50,54} Undersøgelsen viser desuden, at kun 38 % af patienterne selv opdager deres hudproblemer.⁵⁰ Dette tyder derfor på, at patienter ofte opfatter vedvarende hudproblemer som en normaltilstand og derfor ikke søger hjælp hos sundhedspersonale.

Parastomale hudkomplikationer kan føre til lækage og lugtproblemer, hvilket skaber en uforudsigelig hverdag for patienten. Pittmans studie fra 2008 viser en signifikant korrelation mellem alvoren af hudproblemer, lækage og patienternes vanskeligheder med tilpasning af bandage.^{45,55} Et andet studie fra 2017 viser, at forebyggelse eller løsning af parastomale hudproblemer markant forbedrer livskvaliteten og giver stomiopererede større frihed i hverdagen.⁵⁶

Forskningen viser, at hudproblemer er en hyppig konsekvens af stomianlæggelse og fremhæver det betydelige behov for målrettet pleje og opfølgning.^{29,34,57,58} For at identificere potentielle problemer er det vigtigt, at patienter informeres om, hvad der er normalt for den parastomale hud. Når unormale forhold

vurderes, er det afgørende, at kirurger, hudlæger og stomisygeplejersker samarbejder for at sikre korrekt og effektiv opfølgning.^{39,58-60} Et andet studie peger på, at struktureret patientundervisning i hudpleje kan forebygge hudkomplikationer.⁶⁰ Derudover antyder studier, at systematisk opfølgning ved stomisygeplejersker reducerer forekomsten af hudkomplikationer.⁶¹

Anbefaling 3 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Stomiens udformning, størrelse og placering på maven kan påvirke risikoen for udvikling af forskellige komplikationer.^{49,62}

En litteraturgennemgang af 21 prospektive studier foretaget af Salvadalena viser, at forekomsten af stomikomplikationer varierer fra 12 % til 72 %.⁴⁶ Disse komplikationer kan inkludere retraktion, brok, prolaps, nekrose, mukokutan separation og stenose.⁶³⁻⁶⁵ Komplikationer opstår hyppigst i de første år efter anlæggelsen, men de kan forekomme gennem hele livet med en stomi.⁶⁶ Tidlige postoperative komplikationer inkluderer typisk nekrose og retraktion, mens prolaps, brok og stenose oftest ses som senkomplikationer.⁶⁶

Stomiprolaps forekommer hyppigst ved dobbeltløbet kolostomi, med en forekomst på 2-46 %, mens det ved urostomi ses i gennemsnitligt 1,5-8 % af tilfældene to år efter anlæggelsen.⁵²

Forekomsten af komplikationer stiger yderligere ved sygdomme som inflammatorisk tarmsygdom (IBD), kræft eller divertikulitis. Et studie med 320 patienter viser, at ved elektiv kirurgi er der signifikant flere komplikationer blandt patienter med divertikulitis end hos kræftpatienter.⁶⁵ Arumugams studie af 97 patienter konkluderer, at akut kirurgi samt faktorer som forhøjet BMI og diabetes, øger risikoen for komplikationer.

I et prospektivt studie af 3.970 stomianlæggelser fandt Cottam et al., at komplikationer opstod ved 34 % af tilfældene. Stomiens højde viste sig at være en afgørende faktor. Ifølge studiet var komplikationsraten højere, når ileostomier var lavere end 20 mm, og kolostomier var lavere end 5 mm. Dette resultat understøttes af Persson et al.s Studie med 180 deltagere.^{67,68}

Generelt er komplikationsraten højere ved ileostomier (35,6 %) end ved kolostomier (21,8 %).⁶⁴ Dette bekræftes også af Cottam et al.s studie, hvor loop-ileostomier havde den højeste komplikationsrate (38,2 %, $p=0,001$) sammenlignet med endekolostomier (29,7 %).⁶⁷

Ved anlæggelse af en stomi bør der tages højde for stomiens udformning og de abdominale forhold.^{67,69} Pittmans doktorgradsafhandling viser en markant stigning i postoperative komplikationer, når stomien placeres nær en hudfold og/eller ligger lavt.⁷⁰ Bass et al. gennemførte et studie med 593 stomianlæggelser, hvor resultaterne viste, at patienter, der før operationen modtog rådgivning om stomipleje og fik stomiens placering markeret, oplevede markant færre tidlige komplikationer sammenlignet med dem, der ikke modtog dette præoperative tilbud.^{62,71}

Problemer med stomi eller parastomale hudproblemer kan have en negativ indvirkning på patientens psykosociale tilpasning.^{1,70,72-74} Der ses desuden en tydelig korrelation mellem høj grad af egenomsorg i stomipleje og en bedre tilpasning til den nye livssituation.⁷⁰

For at opretholde en velfungerende stomi, er det vigtigt med regelmæssige vurderinger og hurtig indsats ved komplikationer. Et kohortestudie med 204 patienter, hvor 95 % fik opfølgning af en stomisygeplejerske, viste, at denne opfølgning havde en forebyggende effekt på udviklingen af stomikomplikationer.^{59,64}

Anbefaling 4 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Parastomalt brok anses for at være en almindelig komplikation efter en stomioperation. Litteraturen angiver, at 10-50 % af patienterne udvikler brok, og at dette varierer afhængigt af stomitypen. I en metaanalyse fra 2003 blev forekomsten af brok fundet at variere fra 4-48 % for kolostomi, 0-30 % for dobbeltløbet kolostomi, 1,8-28,3 % for endeileostomi og 0-6,2 % for loop-ileostomi. Et review fra 2007 rapporterede, at hyppigheden af brok blandt urostomiopererede var mellem 5 og 28 %, mens et andet review fandt, at 17,1 % af urostomiopererede udviklede brok. To studier viste, at høj alder, forhøjet BMI, lav albuminkoncentration før operationen samt tidligere laparotomi var risikofaktorer. Brok kan opstå flere år efter operationen, men det er mest almindeligt inden for de første to år.

I litteraturen nævnes flere risikofaktorer for udvikling af parastomalt brok, herunder alder over 60 år, overvægt, rygning, kronisk hoste, dårlig ernæringstilstand på operationstidspunktet samt tidligere operation for stomibrok. Derudover anbefales det, at stomien placeres gennem den store nedadgående bugmuskel, da dette menes at beskytte mod udvikling af brok. Der er dog kun få studier, der har vist en dokumenteret effekt af denne placering. Derudover viser forskning, at indlæggelse af net ved stomianlæggelsen kan have en effektiv forebyggelse af brok. Operation for korrektion af parastomalt brok har dog en høj tilbagefaldsfrekvens.

I 2005 introducerede Thompson og Trainor et program til forebyggelse af stomibrok, opdelt i to dele: første del var et retrospektivt studie, hvor forekomsten af brok blev kortlagt. Anden del var prospektivt, hvor et forebyggelsesprogram blev introduceret. Programmet startede tre måneder efter operationen og bestod af undervisning i at styrke mavemusklene, brug af støtt bælte dagligt og anbefaling om at undgå tunge løft de første tre måneder efter operationen. I alt deltog 201 patienter i undersøgelsen over en toårig periode. Resultaterne viste, at incidensen af brok faldt fra 28 % til 14 %, og at de fleste tilfælde opstod i de første måneder efter operationen. Et opfølgende studie i 2007 fra Thompson med 300 patienter over tre år, bekræftede resultaternes signifikans.

I 2013 gennemførte North et tilsvarende studie, hvor forebyggelsesprogrammet blev indført allerede før udskrivelsen. Derudover blev patienternes livskvalitet registreret tre, seks og tolv måneder efter operationen. 100 patienter deltog, heraf havde 40 kolostomi, 44 ileostomi og 16 urostomi. Resultaterne viste en reduktion af brok på 23 % til 15 % blandt deltagerne efter ét år. For dem, der fulgte programmet fuldt ud (100 % compliance), faldt forekomsten af brok til 1 %. Gennem studiet rapporterede patienterne uden brok højere livskvalitet, mens patienterne med brok rapporterede lavere livskvalitet.

I et studie udført af Cowin og Redmond i 2012 blev spørgeskemaer sendt til mere end 1.800 patienter. Med en svarprocent på 28 % blev 322 patienter med parastomalt brok inkluderet i studiet. Gennemsnitsalderen var 70 år, og de mest almindelige stomityper var kolostomi (55 %), ileostomi (33 %) og urostomi (10 %).

Patienterne rapporterede flere problemer, herunder: Lækageproblemer (66 %), ofte med tilhørende hudproblemer og vanskeligheder ved bandagering. Ubehag (40 %), såsom træk og tyngdefølelse i stomiområdet samt lugtproblemer (30 %).

De hyppigste hudproblemer var ømhed og tynd hud omkring stomien samt rødme og kløe. Desuden rapporterede patienterne om psykiske aspekter ved at leve med brok, herunder angst og øget selvcentrering, hvilket kunne føre til social isolation. Studiet viste, derudover at 59 % sjældent eller aldrig søgte hjælp til deres problemer.

At leve med stomibrok har stor påvirkning på patienternes livskvalitet. Derfor bør stomisygeplejersker spille en central rolle i opfølgning og rådgivning af patienter, netop for at kunne forebygge og minimere de problemer der er relateret til parastomalt brok.

Fysisk aktivitet er vigtig for alle, men personer med stomi kan have brug for vejledning i, hvordan de bedst kan udøve fysisk aktivitet. Hvis der er risiko for, at aktivitetsniveauet nedsættes på grund af frygt for at udvikle brok, kan det være hensigtsmæssigt at konsultere en fysioterapeut for individuel rådgivning.

Anlæggelse af stomi er en procedure, der ændrer kroppens udseende og medfører, at patienten mister evnen til at være kontinent. Urin eller afføring skal opsamles på en måde, der varetager patientens integritet.

Målet for en velfungerende stomibandage er, at den skal være af en sådan kvalitet, at patienten kan føle sig tryk ved, at der ikke opstår lækage af urin eller afføring, samt at der ikke opstår lugt. Stomibandagen skal have hudvenlige klæbeegenskaber og et passende design uden at medføre belastningsskader. Når en stomibandage skal tilpasses, bør der også tages højde for patientens syn, fingerfærdighed, arbejds- og fritidsaktiviteter samt kognitive evner. Patienten skal have grundig information om og oplæring i brugen af sine stomiprodukter og lære korrekt skifteteknik for at forebygge komplikationer.

Valget af stomibandage bør ikke være en engangsbeslutning, da flere af de nævnte faktorer kan ændre sig over tid. Et studie viser, at stomien gradvist ændrer størrelse i de første to år efter anlæggelse, og der er derfor behov for løbende at tilpasse stomibandagen. Hvis stomibandagen ikke er tilstrækkeligt tilpasset, kan det medføre negative konsekvenser for patienten, såsom lækage og hudskader. Der kan også opstå mekaniske belastningsskader på stomibandagen, for eksempel lacerationer, hudskader ved brug af konveks stomiplade eller ubehag på grund af gnidninger mellem stomiudstyret og huden.

I nogle tilfælde kan der være behov for stomibandager, stomihudplader eller ekstraudstyr med specialfunktioner. For at bruge disse produkter korrekt har patienten brug for hjælp til at vælge de rette produkter, der matcher deres specifikke behov. Der kan opstå særlige behov ved stomier, der er lave, ovale eller dobbeltløbede. Parastomale forhold som ar, hudfolder eller hoftefremspring kan også føre til behov for stomibandage med specifikke funktioner og/eller ekstraudstyr. Ukritisk brug af stomiudstyr kan medføre skader, såsom tryksskader, ved forkert brug af en konveks stomiplade. Det kan også resultere i brug af uhensigtsmæssige produkter, hvis man eksperimenterer uden korrekt vejledning. Dette kan føre til længere perioder med prøvning og øget usikkerhed for patienten. Forkert brug af stomiprodukter medfører også øgede omkostninger. Konsekvenserne af ukritisk brug af stomiprodukter kan være betydelige, set fra

patientens perspektiv samt set i et samfundsøkonomisk perspektiv. Et studie, der forløb over en 7-ugers periode, viste en stigning i omkostninger på 2-5 gange ved alvorlige parastomale komplikationer, sammenlignet med milde komplikationer.

Stomibandagen skal være så sikker og funktionel, at patienten ikke hæmmes i sine daglige aktiviteter. Vejen tilbage til optimal aktivitet skal tilrettelægges, og produktvejledning er en vigtig faktor i denne proces. Patienten har brug for opmuntring, støtte og rådgivning i sin nye livssituation. Ramirez et al. påpeger i sit kvalitative studie, at frygt for lækage og usikkerhed omkring stomiens funktion, kan skabe utryghed og sætte begrænsninger for patientens liv. Dette bekræftes også i Pittmans doktorafhandling, der påviser en signifikant korrelation mellem egenomsorg i stomiplejen og evnen til at tilpasse sig en ændret livssituation. Montreux-studiet, der omfattede 4.739 patienter, viste en signifikant forbedring af livskvaliteten hos de patienter, der følte sig trygge ved deres stomipleje, havde god kontakt med stomisygeplejersker og var tilfredse med den pleje de modtog.

Irrigation af kolostomi indebærer, at man systematisk, hver eller hver anden dag, indfører væske i kolostomien ved hjælp af særligt udstyr. Dette gøres for at stimulere peristaltikken og få tømt tarmen for afføring. Formålet med tarmskylning er at forhindre, at tarmen tømmer sig på et andet tidspunkt end under skylningen, så man eventuelt kan benytte en lille stomibandage eller stomiprop. Det mest almindelige er at bruge kropstempereret vand til tarmskylningen, men der er også forsøgt at tilsætte forskellige stoffer for at opnå en hurtigere eller mere fuldstændig tømning.

Studier, der systematisk gennemgår litteraturen, viser, at det at have stomi medfører mange udfordringer såsom, ændret kropsbillede, ukontrolleret tarmtømning samt risiko for lugt, lyd og lækage fra stomien. Irrigation kan have en positiv indvirkning på flere af disse problemer. Et tyrkisk studie viser, at patienter, der irrigerede, havde bedre livskvalitet, følte sig mindre fysisk begrænsede, oplevede færre følelsesmæssige problemer, fungerede bedre socialt og havde det psykisk bedre. Der findes også studier, der viser, at patienter med rygmarvsskader og kolostomi kan have stor nytte af irrigation. Metoden kan også være gavnlig for muslimske patienter, der anser det som vigtigt at undgå afføring i stomiposen under bøn.

Tidligere var irrigation en udbredt metode. I dag får færre patienter permanent kolostomi, på grund af de nye operationsteknikker. Dette er sandsynligvis årsagen til, at metoden anvendes mindre, og at der er mindre erfaring med den, på trods af de fordele, den har. I et svensk studie af Carlsson et al. blev stomisygeplejersker spurgt, om de tilbyder oplæring i irrigation. De fleste mente, at de informerede om irrigation og tilbød oplæring, men kun 44 % af patienterne kunne huske, at de havde modtaget sådan information. Dette står i skarp kontrast til det faktum, at 97 % af de interviewede patienter, der praktiserede irrigation, havde en positiv oplevelse. Den positive oplevelse af irrigation fremgår også i kvalitative studier fra New Zealand og USA. Studierne konkluderer, at alle, der er egnet til det, bør tilbydes oplæring i irrigation.

I 1986 blev stomiproppen introduceret som et alternativ til brugen af stomipose, enten alene eller i kombination med irrigation. Stomiproppen kan have en positiv indvirkning på livet med stomi, da den giver en følelse af kontrol og blandt andet fjerner lyd fra stomien.

Anbefaling 7 bygger på følgende litteraturgennemgang:

En stomioperation medfører, at patienterne mister kontrollen over normale kropsfunktioner som vandladning og tarmtømning. Mange patienter oplever dette som meget stressende og stigmatiserende, hvilket ofte giver en følelse af forlegenhed.^{115, 116} Efter en operation i tarmsystemet er det naturligt at blive opmærksom på, hvad man kan spise. Mange patienter skal som følge af operationen justere deres daglige kost. Det er dog ikke muligt at give entydige kostråd til alle stomiopererede, da de varierer afhængigt af hvilken type stomi patienten har, samt hvor meget fungerende og tilbageværende tarm der er. Derfor skal patienter modtage individuelt tilpasset information, for at sikre en balanceret og næringsrig kost efter operationen.¹¹⁷

Flere studier viser, at stomioperation påvirker patienternes kostvalg.¹¹⁸⁻¹²⁰ Mange patienter oplever, at de ikke får de nødvendige kostråd efter operationen.^{119, 121} Persson et al. undersøgte, hvordan 91 patienter oplevede deres livskvalitet. Både kolostomi- og ileostomipatienter deltog, og 88 % af deltagerne rapporterede, at kostråd var vigtigt efter operationen.¹²¹

I et stort studie fra 2001, udført af Floruta, blev 604 patienter (kolostomi-, ileostomi- og urostomiopererede) spurgt om deres kostvalg. 61 % af patienterne undgik bestemte madvarer efter operationen. Kolostomipatienterne var især opmærksomme på gasdannelse.¹¹⁸ Dette blev bekræftet i Bulmans studie fra 2001, hvor 66 % af de kolostomiopererede oplevede tarmgas som deres største bekymring, og 50 % havde ikke fået kostråd efter operationen.¹¹⁹

I 2012 udførte Leanne Richbourg en survey med 301 patienter (88 kolostomiopererede, 174 ileostomiopererede og 41 urostomiopererede). 58 % af kolostomipatienterne og 94 % af ileostomipatienterne rapporterede, at stomien påvirkede deres kostvalg. Urostomipatienterne oplevede færre problemer relateret til kost, mens både kolostomi- og ileostomiopererede undgik visse madvarer for at undgå problemer som øget output, gasdannelse, lugt, mavekrampe og oppustethed.¹²⁰

En kolostomioperation ændrer defækationsmønsteret. Personer med normal tarmfunktion har, ud over peristaltiske bevægelser, hjælp fra mavemuskler og mellemgulv til at sikre normale tarmbevægelser og defækation. Dette er ikke tilfældet for patienter med kolostomi, og derfor er det vigtigt at forebygge obstipation.¹²² Obstipation kan have flere årsager, og det er nødvendigt at indhente tilstrækkelige oplysninger for at kunne give patienten den nødvendige rådgivning. Patienten bør modtage konkrete råd om, hvordan de kan tilpasse deres kostvaner for at undgå problemer.

Efter en tarmoperation er slimhinderne ofte ødematøse i ugerne efter operationen.^{123, 124} Patienten har brug for information om, hvordan dette påvirker kosten på kort og lang sigt. Nogle fødevarer kan forårsage blokeringer i tarmsystemet, og derfor er opfølgende information nødvendig.^{117, 124}

Alle, der har fået en operation i maven, kan udvikle sammenvoksninger (adhæreencer), især efter åbne operationer. Sådanne sammenvoksninger kan medføre episoder med tarmslyng, som kan føre til helt eller delvis ophør af tarmfunktionen. Dette kan være meget generende for patienterne, der er begrænset i, hvad de kan gøre for at forebygge det. Rådgivning fra kvalificeret personale om kost og generelle råd ved opståen af sådanne episoder er en vigtig støtte for patienterne.¹¹⁷

Ileostomioperationer kan påvirke tarmens optagelse og føre til ændringer i væske- og elektrolytbalancen, hvilket kan medføre dehydrering og i værste fald nyresvigt.^{12, 14, 124-127} Nogle patienter, op til 16 %, kan opleve "high-output" efter operationen.¹³ Flere studier rapporterer om genindlæggelser med dehydrering

grundet et stort output fra stomien, dette med en rate på 15,5 til 20 %.^{14, 125-127} Dehydrering efter ileostomianlæggelse er en komplikation, der kan forebygges, og det er vigtigt at identificere de patienter, der er i risikogruppen.¹²⁵ Tidlige forebyggende tiltag kan mindske risikoen for genindlæggelse. Postoperativ brug af diuretika og præoperativ brug af steroider er identificerede risikofaktorer for genindlæggelse.^{125, 128}

Den nuværende praksis med kortere indlæggelser og hurtigere udskrivning efter operationer kan udgøre en risiko for især ileostomiopererede patienter. Et review af Evangelos Messaris og hans kolleger i USA undersøgte risikofaktorer for genindlæggelse blandt patienter med loop-ileostomi. De fulgte 603 patienter i 20 år og fandt en 60-dages genindlæggelsesrate på 16,9 %, hvor dehydrering var den mest almindelige årsag (43 %). De konkluderede, at disse patienter bør følges tæt ambulant.¹²⁵

Dehydrering efter ileostomioperation er relativt almindelig, og graden varierer i litteraturen fra 0,8 % til 20 %.^{12, 13, 125} Dette kan forebygges ved nøje postoperativ monitorering af patienter og tæt opfølgning af stomisygeplejersker for at opdage symptomer tidligt.^{12-14, 125}

I et studie udført af Deborah Nagle og hendes kolleger, fulgte alle ileostomiopererede et nyt behandlingsforløb. Dette inkluderede præoperativ undervisning, postoperativ trinvis undervisning og skriftligt materiale omkring kost. Patienterne fik også regelmæssig opfølgning af stomisygeplejersker ambulant. Resultatet var en reduktion af genindlæggelser på grund af dehydrering fra 15,5 % til 0 %.¹⁴

Det er afgørende at undervise ileostomiopererede både før og efter operationen i at overvåge deres daglige væskebalance, genkende tegn på dehydrering og få vejledning i, hvordan de skal reagere på symptomer på dehydrering..¹²⁹⁻¹³¹ Det er også vigtigt at være opmærksom på, at forskellige religiøse retninger kan have særlige kostpræferencer, som kan påvirke kostvalget hos stomiopererede patienter.¹³²⁻¹³⁴ Desuden bør man have kendskab til, hvordan forskellige medikamenter absorberes ved de forskellige stomityper. ^{135, 136} Kontakt med stomisygeplejersker er her af afgørende karakter, da disse patienter har behov for tæt opfølgning og regelmæssig kontakt med sundhedsvæsenet.^{12-14, 125, 131}

Stomiopererede kan desuden have andre helbredstilstande, der kræver ændringer i kost. Hvis kostrådene bliver for komplekse for stomisygeplejerskerne, kan man konsultere en klinisk diætist.

Anbefaling 8 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Urostomiopererede har ofte bakterier i urinen, hvilket typisk skyldes kolonisering fra det tarmsegment, der anvendes til at konstruere urostomien. I nogle tilfælde kan bakterierne også stamme fra huden. I mange tilfælde vil denne bakteriuri være asymptomatisk, men omkring 23 % af patienterne udvikler symptomer, der indikerer urinvejsinfektion.

For at reducere risikoen for yderligere bakteriel tilførsel eller øget bakterievækst anbefales, god håndhygiejne før stomipleje, dagligt skift af stomiposen og rigeligt væskeindtag, dette så tarmsegmentet skylles effektivt igennem. Et svensk studie har undersøgt betydningen af håndhygiejne, men fandt her ikke, at dårlig håndhygiejne førte til hyppigere urinvejsinfektioner hos urostomiopererede.

Urinen hos urostomiopererede har ofte en kraftig lugt og kan indeholde slim, hvilket kan give mistanke om urinvejsinfektion. I sådanne tilfælde er det ikke usædvanligt at tage en urinprøve fra den urin, der har ligget i urostomiposen i et stykke tid. Denne urin indeholder næsten altid bakterier, hvilket kan føre til fejlagtig antibiotikabehandling. I USA har stomisygeplejerskernes organisation udviklet retningslinjer for urinprøvetagning hos urostomiopererede, som understreger, at urinprøver ikke må tages fra posen.

"To-kateters"-metoden til prøvetagning nævnes som den mest korrekte metode, men alternativer som prøvetagning med ét kateter eller ved at fjerne stomiposen og lade urinen dryppe direkte fra stomien ned i et prøveglas, anbefales også. Prøvetagningsmetoderne kan variere afhængigt af sygehusets praksis. I et studie af Varaala et al. blev tre metoder til urinprøvetagning fra urostomier sammenlignet, hvor stomien blev rengjort med NaCl 0,9 % før proceduren. De fandt, at der ikke var væsentlig forskel på bakteriefloraen i urinen mellem de tre metoder.

Asymptomatiske bakterier i urinen bør generelt ikke behandles. Studier af patienter med blæresubstitutter, hvor blæren er erstattet med tarm, viser, at selv en høj bakteriekoncentration i urinen ikke nødvendigvis medfører symptomer og derfor ikke kræver behandling. Hvis der derimod opstår feber og flanksmerter, sammen med påvisning af bakterier i urinen, skal dette behandles med relevant antibiotika. Det er derfor vigtigt, at urostomiopererede bliver informeret om disse forhold.

Det er også væsentligt, at patienterne har adgang til et sted, hvor de kan få taget en urinprøve korrekt, og at dyrkningssvaret bliver videreformidlet til en læge, der kan vurdere det og påbegynde behandling, hvis nødvendigt.

Anbefaling 9 bygger på følgende litteraturgennemgang:

En stomioperation medfører, at man mister kontrollen over luft og afføring. Mange oplever, at kroppen forandrer sig, og at de føler sig anderledes end andre. Nogle vælger at være åbne omkring deres stomi, mens andre foretrækker at holde det hemmeligt for at undgå stigmatisering. Ens indre styrke og ressourcer spiller en væsentlig rolle for, hvordan man håndterer livet med en stomi. Stomiopererede har ofte brug for støtte fra stomisygeplejersker, andre stomiopererede, familie og venner.

Ufrivillig luft, lyde og lugtgener kan være en stor udfordring, som fører til forlegenhed og dermed forringer livskvaliteten. Mange finder det ubehageligt at tømme stomiposen, særligt på offentlige toiletter.

Lynch et al. gennemførte telefoninterviews efter 5, 12 og 24 måneder for at undersøge de vanskeligheder, der kan opstå efter en stomioperation. De største udfordringer var parastomal hudskader samt luft og lyde fra stomibandagen. Problemerne blev mindre over tid; efter 5 måneder oplevede 87,7 % af 332 deltagere problemer med lyde, mens dette tal faldt til 72 % af 125 deltagere efter 24 måneder. De deltagere, der havde fået præoperativ information, var bedre forberedt på udfordringerne med ufrivillige lyde. Undersøgelsen viste desuden, at 34 % af deltagerne ikke havde haft kontakt med en stomisygeplejerske. Forfatterne konkluderede, at det er afgørende at udvikle og implementere en plan for stomiplejen, så patienterne får den nødvendige information og opfølgning.

Et tilsvarende studie af Richbourg, Thorpe og Rapp omfattede 43 deltagere, hvoraf 59 % rapporterede problemer med lugtgener. I dette studie blev stomiposen i gennemsnit skiftet hver fjerde dag, hvilket kunne føre til, at filteret ikke fungerede optimalt.

McKenzie et al. udførte et kvantitativt studie med 84 deltagere. Her viste det sig, at 66 % ikke ønskede at fortælle, at de havde en stomi. Desuden oplevede 50 %, at kroppen var ude af kontrol; 45 % følte, at stomien styrede deres liv; 47 % følte sig utrygge; 55 % oplevede, at ingen forstod dem; 37 % frygtede lækage; og 25 % syntes, det var vanskeligt at skaffe sig af med stomiposen efter skift. Disse resultater understreger behovet for hjælp til både psykisk og social tilpasning, hvor stomisygeplejersker her spiller en central rolle. 148

Smith et al. gennemførte et studie med 195 personer med kolostomi og 523 personer uden stomi, som havde tilkendegivet interesse i at deltage i forskning via internettet. Resultaterne viste, at de kolostomiopererede, som følte afsky over for deres stomi, også oplevede stigmatisering og nedsat livskvalitet. Personer uden stomi udtrykte ligeledes afsky og ubehag ved tæt kontakt med kolostomiopererede. 149

Kvalitative studier har fokuseret på stomiopereredes erfaringer med livet efter en stomioperation. Persson og Hellström identificerede syv områder, der blev påvirket: fremmedgørelse af kroppen, nedsat selvbillede, ændret selvopfattelse, usikkerhed, reduceret socialt liv, mindre deltagelse i sports- og fritidsaktiviteter samt fysiske udfordringer. Det, at stomisygeplejersker havde kendskab til disse områder, gjorde det lettere for dem at give støtte og vejledning. Annels fandt, at ufrivillig luft kunne føre til reaktioner som utilfredshed, hemmeligholdelse, "jeg er ikke mig selv", jeg søger kontrol, "jeg lugter", "jeg er ikke normal" og "jeg lever et anderledes liv" 115

Nicholas et al. undersøgte de særlige udfordringer, styrker og ressourcer hos unge med stomi gennem interviews og fokusgrupper med 20 deltagere. De unge var dybt påvirkede af deres stomi, men viste også evne til tilpasning og styrke. Fokusområder var kropsbillede, uafhængighed, tavshed versus åbenhed om stomien, tilpasning over tid, familien og konstruktive mestringsstrategier. Nicholas konkluderede, at det er vigtigt at fokusere på selvopfattelse og psykosocial tilpasning for at reducere stress, forlegenhed og skam hos unge og deres pårørende.

Sun et al. undersøgte tilpasningen til livet 5 år efter en stomioperation. Resultaterne viste, at nogle stadig følte sig begrænset af deres stomi, især i forbindelse med skift af stomibandage på offentlige toiletter, valg af tøj og brug af sikkerhedssele i bil, som mange oplevede som irriterende for stomislimhinden.

Det er afgørende, at stomiopererede modtager undervisning fra sundhedspersonale og får mulighed for kontakt med andre patienter med stomi. Dette kan hjælpe dem til at håndtere problemer relateret til stigma, skyld og skam.

Anbefaling 10 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Den psykosociale tilpasning til at leve med stomi er en kompleks proces, der påvirkes af faktorer som ændret kropsbillede, selvtillid, færdigheder i stomipleje, sociale relationer, herunder familie og kolleger, samt adgangen til støtte og vejledning fra stomisygeplejersker. 153-155 Stomiopereredes tilfredshed og livskvalitet hænger tæt sammen med deres evne til at tilpasse sig livet med stomi. 156

Savard og Woodgate fandt i et kvalitativt studie blandt unge med ulcerøs colitis, at det at leve med stomi var forbundet med vanskelige følelser. De unge følte skam over stomien, oplevede at være anderledes og var påvirkede af kroppens ændringer. Nogle følte frustration over, at oplæringen fandt sted på et tidspunkt, hvor de ikke var mentalt klar. Bekymringer om mistet skolegang og spørgsmål som "hvorfor mig?" blev ofte nævnt. Flere beskrev begrænsninger i dagligdagen, særligt i forhold til tøjvalg og sociale aktiviteter. 157 Et andet kvalitativt studie blandt unge ileostomiopererede viste, at faktorer som smerter forbundet med sygdommen, ændret kropsbillede og postoperative lækageproblemer var afgørende for tilpasningen. Sygeplejerskernes rolle i at give tilstrækkelig information og oplæring både før og efter operationen var en væsentlig støtte. 158

Andre studier har vist, at afhængighed af andre og problemer med stomien kan forhindre social tilpasning. 159-161 Zang et al.'s studie, der omfattede 111 patienter, viste, at under halvdelen af deltagerne scorede højt på en skala for accept af deres nye tilstand. Dem, der accepterede stomien, havde lettere ved at genoptage sociale aktiviteter. 162

Liao og Qin fandt i et studie med 76 stomipatienter, at stomiopererede ofte oplevede udfordringer i arbejdslivet og sociale situationer. Dette skyldtes praktiske problemer som at finde et egnet sted at tømme stomiposen og frygten for lækager. At kunne håndtere stomiplejen, have tilstrækkelig viden og bevare håbet, havde generelt en positiv indflydelse på tilfredsheden med livet. Desuden påvirkede patienternes håb og færdigheder deres evne til at deltage i arbejde og sociale aktiviteter. 145

Ito et al. fandt, at personer med stomi havde signifikant lavere score på områder som social funktion og fysisk rollefunktion, sammenlignet med normalbefolkningen. 163 Et nyere studie viste også, at fysisk funktion, rollefunktion og sociale aspekter af sundhedsrelateret livskvalitet var reduceret hos stomiopererede. Dette blev tilskrevet stomioperationen og den usikkerhed, patienterne følte, når de forsøgte at integrere daglige aktiviteter i deres nye livssituation. 164

Et norsk studie viste ligeledes, at stomiopererede har lavere sundhedsrelateret livskvalitet end normalbefolkningen, særligt inden for områder som fysisk rollefunktion, vitalitet, samt mental og generel sundhed. 165 Nichols fandt i et studie med 560 voksne, der var blevet stomiopererede inden for to år, at 11,1 % af patienterne følte sig socialt isolerede, mens 9,3 % følte sig meget isolerede. Dette var mest udtalt i de første to måneder efter operationen. Social isolation var tæt knyttet til lav tilfredshed med livet og begrænset følelsesmæssig støtte. Studiet viste, at kontakt med stomisygeplejersker kunne reducere social isolation og øge livstfredsheden. 166

Et andet kvalitativt studie af Cerruto et al. identificerede to profiler blandt stomiopererede: den positive profil og den negative profil. Dem, der var positive over for livet med stomi, formåede at genoptage deres daglige aktiviteter. Disse personer var ofte ældre, havde længere opfølgningstid og færre komplikationer. Den negative profil omfattede dem, der oplevede nedsat livskvalitet på grund af problemer med stomipleje og begrænsninger i dagligdagen. 156

Som det fremgår, har stomiopererede betydelige udfordringer med at tilpasse sig socialt. Mange af disse udfordringer er relateret til områder, hvor stomisygeplejersker gennem oplæring, undervisning, rådgivning og opfølgning over tid kan hjælpe patienten med at genoprette sit sociale liv efter en stomioperation.

Anbefaling 11 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Efter en stomioperation kan det være udfordrende for patienter at vende tilbage til en normal hverdag med arbejde og fritidsaktiviteter.^{167, 168}

Et studie fra England undersøgte behovet for rehabilitering efter en stomioperation. Studiet var en survey, hvor 100 svarskemaer blev returneret, hvilket gav en responsrate på 49 %. Blandt deltagerne var 42 % kvinder og 58 % mænd, hvor de fleste havde haft stomi i mere end ét år. Gennemsnitsalderen var 66 år. Mange rapporterede et behov for yderligere støtte til at klare udfordringen med at vende tilbage til arbejde og fritidsaktiviteter. 33 % af de patienter, der ønskede at genoptage arbejdet, var faktisk vendt tilbage. Studiet viste også, at det tog længere tid at genoptage sociale aktiviteter, end patienterne havde forventet.¹⁶⁹

Et andet survey fra USA, udført af Nichols og Riemer i 2008,¹⁷⁰ omfattede 819 stomiopererede. Her rapporterede 38 %, at deres ansættelsesforhold eller arbejdsvaner havde ændret sig. Patienter, der oplevede ændringer i både ansættelse og arbejdsopgaver, havde en cirka fire gange lavere livstilfredshedsscore sammenlignet med dem, der kun havde ændret arbejdsopgaver. Resultaterne tyder her på, at stabilitet i ansættelsesforholdet bidrager positivt til patienternes samlede restitution efter operationen. Et nyere kvalitativt studie har også påvist, at tilknytning til arbejdsmarkedet er afgørende for rehabiliteringen.¹⁵⁴

Hvad angår fritidsaktiviteter, oplever patienterne lignende udfordringer. Et studie af Richbourg et al. viste, at 54 % havde reduceret deres fritidsaktiviteter efter operationen, hvilket forstærkede følelsen af social isolation. Studiet afslørede også, at 53 % af patienterne oplevede angst og depression efter operationen.⁴²

I et svensk kvalitativt studie blev ni patienter interviewet 6 til 12 uger efter operationen. Patienterne udtrykte særligt vanskeligheder ved at vende tilbage til sportsaktiviteter, især på grund af ubehag ved tøjskifte i andres nærvær.¹⁵⁰ McKenzie et al. undersøgte, hvordan stomipleje og udfordringer ved tømning påvirkede patienternes psykosociale funktion. Studiet omfattede 86 kolostomiopererede, fordelt på 41 mænd og 45 kvinder. Her rapporterede 33 %, at de undgik sociale aktiviteter og fritidsaktiviteter på grund af frygt for lugt eller problemer med diskret tømning af stomibandagen.¹⁴⁸

Et studie fra Tjekkiet 37 fokuserede på stomiopereredes fysiske og sociale behov efter operationen. Blandt de 109 deltagere fra alle sundhedsregioner, rapporterede 61 % at de ikke længere kunne deltage i aktiviteter som før operationen. Kun 23 % deltog i sportsaktiviteter, og i de fleste tilfælde i mindre grad end tidligere. Hele 60 % kunne slet ikke deltage i sportsaktiviteter på grund af deres helbredstilstand. Desuden gik 48 % aldrig i biografen eller lignende sociale aktiviteter. En del patienter rejste fortsat som før, dog havde hele 39 % opgivet dette på grund af deres stomi. Mange patienter oplever bekymringer ved rejser, især

udenlandsrejser, der involverer flytransport. Her er der ofte behov for generelle råd, og det anbefales, at patienterne kontakter en stomisygeplejerske.¹⁷¹

Pringle og Swan interviewede 112 patienter med permanent kolostomi. Interviews blev gennemført på fire tidspunkter: 1 uge, 1 måned, 6 måneder og 1 år efter operationen. Efter 6 måneder rapporterede 32 %, at de havde et godt socialt liv, mens 68 % ikke mente, at deres sociale liv var på samme niveau som før operationen. Ved interviews 1 år efter operationen havde kun 33 % genoptaget deres sociale liv.⁷⁶

Anbefaling 12 bygger på følgende litteraturgennemgang:

At få stomi er noget, der i en kortere eller længere periode af livet vil have indvirkning på en persons selvbillede.¹⁷²⁻¹⁷⁶ I en undersøgelse af Sharpe, hvor der deltog 79 patienter med kolorektal kræft, blev der indhentet data 9 uger efter operationen og ved afslutningen af adjuvant behandling. Undersøgelsen viser, at dem, der havde stomi, havde et dårligere selvbillede end dem, der havde samme diagnose, men som ikke havde fået stomi, og at selvbilledet faktisk blev forværret i den undersøgte periode. Dem, der havde stomi og dårligt selvbillede, havde også større grad af angst og depression.

Opfølgning i forhold til dette problem fremhæves derfor som værende vigtigt.¹⁷⁷

En metasyntese af kvalitative artikler mellem 1990 og 2012 syntetiserer tre temaer: For det første et ændret selvbillede som følge af kropsændring og det at føle sig anderledes end andre, for det andet begrænsninger i hverdagen på grund af stomien og for det tredje det at overvinde begrænsningerne ved at søge hjælp hos professionelle og støttegrupper.¹⁴²

I en review artikel fra Tyrkiet i 2018, der inkluderede 27 undersøgelser, var emner som dårligt selvbillede, lavt selvværd, depression, seksuelle problemer og reduceret tilpasning til livet med stomi det, der hyppigst blev rapporteret.¹⁵⁵

I en kvalitativ enkelt undersøgelse af Persson og Hellström, hvor otte stomiopererede mellem 44 og 67 år blev interviewet 6-12 uger efter operationen, beskriver informanterne, at kroppen er blevet fremmed for dem. De føler også mindre selvrespekt og mindre selvtillid.¹⁵⁰ I en kvalitativ reviewartikel af Thorpe har man set på, hvordan oplevelsen af kropslige ændringer efter en stomioperation er blevet analyseret gennem elleve kvalitative undersøgelser. Der er identificeret tre hovedemner: 1) Oplevelsen af mistet kropslig fuldkommenhed (embodied wholeness), som indebærer negativt fokus på kroppen, fremmedgørelse af kroppen, objektivering af kroppen og tab af voksen status. 2) Oplevelsen af en forstyrret levet krop (disrupted lived body), som indebærer ændret kropslig fremtoning, ændret kropslig funktion og ændret kropslig sansning. 3) Forstyrret kropslig selvtillid (disrupted bodily confidence), som indebærer manglende evne til at holde egenskaber ved kroppen skjult og en konstant risiko for afsløring.¹⁷⁸ I en undersøgelse fra 2016 beskriver Thorpe stomiopereredes bevidsthed om en ændret krop 3, 9 og 15 måneder efter operationen. Tre områder bliver beskrevet: Det ændrede udseende, den ændrede funktion og den ændrede kropsoplevelse.¹⁷⁹

Ramirez et al. siger i en kvalitativ undersøgelse blandt kvinder, der har fået stomi, at hele personligheden påvirkes, og at man ikke længere føler sig som en "hel person".⁹⁹

I en undersøgelse af Gervaz fra 2007 blev livskvaliteten hos 20 personer, der havde fået udført en rektum amputation, undersøgt efter 1, 6 og 12 måneder. Undersøgelsen viser en bedring i forhold, der er relateret til selve sygdommen, såsom træthed og smerter. Ved forhold, der omhandlede selvbillede, seksuel dysfunktion og stomirelaterede problemer, var der ingen bedring at spore selv efter et år, og dette til trods for at livskvaliteten som helhed var blevet bedre.¹⁸⁰

Undersøgelser viser også, at kvinder i højere grad end mænd, der har fået stomi, kæmper med dårligt selvbillede.¹⁸¹ Dårligt selvbillede er også en væsentlig årsag til, at der også opstår seksuel dysfunktion.¹⁸²

Anbefaling 13 bygger på følgende litteraturgennemgang:

At få anlagt en stomi vil i de fleste tilfælde få konsekvenser for seksuallivet.¹⁸³⁻¹⁸⁵ I en reviewartikel af Li, hvor man har gennemgået 55 artikler om seksualitet og kolostomi, bliver der lagt vægt på, at både den kirurgiske behandling og eventuel adjuvant behandling kan have indvirkning på seksuallivet. Patienter, der har gennemgået flere behandlingsformer, har oftere problemer i seksuallivet end dem, der kun har gennemgået kirurgi. De forskellige behandlingsformer påvirker både blodkar og nerver og forårsager anatomiske og fysiologiske ændringer.¹⁸⁶ Junkin fremhæver i en anden reviewartikel, at problemer i seksuallivet også gør sig gældende, når patienten er opereret for cancer i blære eller prostata og ved gynækologisk cancer samt ved diverse godartede tarmlidelser.¹⁸⁷ I en artikel af El-Bahnasawy, hvor man har set på seksualfunktionen hos 73 cystectomerede kvinder, finder man en meget negativ effekt på alle dele af den kvindelige seksualfunktion. Dette gælder både libido, problemer med at gennemføre samleje, dyspareuni og manglende orgasme.¹⁸⁸ Hos cystectomerede mænd viser en undersøgelse af 49 seksuelt aktive mænd, at 40 af disse havde erektil dysfunktion. Ud af de ni, der ikke havde det, havde otte gennemgået nervebesparende kirurgi.¹⁸⁹

Flere fremhæver, at alder også har betydning. Ældre oplever oftere problemer i seksuallivet,¹⁸⁶ mens yngre også bekymrer sig om muligheden for at indgå forpligtende relationer og parforhold, fertilitet og graviditet og har tanker omkring fødselsvej og arvelighed af sygdom i forbindelse med stomioperationen.¹⁸⁷

Li fandt også i undersøgelsen, at der var kønsforskelle. Mænd rapporterer oftere om alvorlig indgriben i seksuallivet, mens kvinder i mindre grad besvarer spørgsmål om seksuallivet. Mænd nævner problemer i seksuallivet som erektil dysfunktion, retrograd ejakulation, nedsat libido og reduceret orgasmeoplevelse. Ændret seksuel funktion hos kvinder er mindre undersøgt, men er formentlig multifaktoriel og omfatter udover anatomiske og fysiologiske ændringer i større grad også psykologiske og sociale komponenter. De mest rapporterede fysiske gener hos kvinder er dyspareuni, nedsat lubrikation, manglende lyst og manglende orgasme og en følelse af, at vagina er mindre og mere trang. Derudover oplyser kvinder oftere end mænd, at de efter en stomioperation føler sig skamfulde over deres krop og tror, at partneren vil finde dem mindre attraktive, og at dette resulterer i tab af seksuel spontanitet.¹⁸⁶

Li har også set på homoseksuelles reaktion på det at få stomi. Hvis homoseksuelle mænd praktiserer analsex, vil deres seksualliv blive kraftigt påvirket efter en rektum amputation. Det hævdes også, at

homoseksuelle mænd er mere optaget af fysisk skønhed, og at dette er en vigtig komponent i deres seksuelle tiltrækning. En stomi kan derfor få betydelige negative konsekvenser. Da homoseksualitet ofte opfattes negativt og dette derfor ofte ikke bliver oplyst, er disse patienter i højere grad udsat for mangelfuld vejledning om seksuallivet efter stomioperationen. Undersøgelser viser, at homoseksuelle mænd afslører deres seksuelle orientering i højere grad end kvinder, og homoseksuelle kvinder har derfor endnu større sandsynlighed for at få forkert eller mangelfuld vejledning

I vejledningen af stomiopererede er det vigtigt at have en åben og accepterende holdning, så patienterne er trygge ved, at det er muligt at få seksuel vejledning uanset, hvilken seksuel orientering man har. I nyere tid er man dog kommet frem til, at man ved for lidt om homoseksuelle med stomi og deres seksualliv.¹⁹⁰ Accept og bekræftelse fra partneren er en meget vigtig faktor i seksuallivet også for dem, der har gennemgået en stomioperation. Mangel på en sådan bekræftelse kan ofte skyldes manglende information og frygt for at skade stomien. Vigtigheden af at involvere partneren i både heteroseksuelle og homoseksuelle parforhold understreges også i Lis artikel, men det præciseres, at dette skal være efter ønske fra patienten.¹⁸⁶

Udover de fysiske ændringer som årsag til problemer i seksuallivet og de psykosociale og relationelle udfordringer på grund af stomioperationens påvirkning af selvbilledet og selvverdet, vil den stomiopererede også møde udfordringer, som er forbundet med selve stomien og stomibandagen. Det kan være posens tilstedeværelse, lyd og muligheden for lækage, som griber forstyrrende ind i seksuallivet. Disse udfordringer optræder ofte senere i tilpasningsprocessen.^{183, 187, 191}

Der foreligger flere undersøgelser, som viser stomioperationens indvirkning på seksualfunktionen, og her kommer flere af de tidligere nævnte forskelle, der relaterer sig til køn, operationstype og alder, frem. I en undersøgelse blev 20 stomiopererede kvinder og mænd i alderen 50-86 år fulgt op med livskvalitet tests efter 1, 6 og 12 måneder. Alle var rektumamputeret på grund af cancer. Man fandt en signifikant bedring i livskvaliteten gennem det første år efter stomioperationen, men dette gjorde sig imidlertid ikke gældende i de dimensioner, der omhandler selvbillede og seksuel dysfunktion.¹⁸⁰ I en undersøgelse, hvor 66 patienter, der var opereret for inflammatorisk tarmsygdom med proktectomi eller proktokolektomi, deltog, altså yngre med ileostomi, fandt man en bedring i seksualfunktionen hos mænd i løbet af det første halve år.¹⁹² I en kvalitativ undersøgelse af 30 kvinder, der var opereret for kolorektal cancer og havde stomi, i alderen 44 til 93 år fandt man et mere nuanceret billede, hvor 11 ikke oplevede problemer, 7 oplevede problemer i seksuallivet, mens resten ikke var seksuelt aktive på grund af aldersbetingede faktorer eller manglende partner.¹⁹³ I en undersøgelse, der sammenlignede ældre mænd med stomi med ældre mænd uden stomi, fandt man, at dem, der havde stomi, havde lavere grad af seksuel aktivitet og højere grad af erektil dysfunktion.¹⁹⁴ En ny svensk undersøgelse fra 2018, som ser på tilpasningen til et liv med stomi, bekræfter, at patienterne scorer dårligst på det, der har med seksualitet og selvtillid at gøre.¹⁹⁵

Junkin har i sin litteraturgennemgang fundet belæg for at give klare anbefalinger om, at sygeplejersker, som tager sig af patienter med alvorlige ændringer i kroppens anatomi og funktion, skal tage seksuelle bekymringer, der relaterer sig til dette, op med både patient og pårørende og dette uden, at patienterne selv tager initiativet. I denne forbindelse bliver det præciseret, at det er vigtigt at have viden om og gode holdninger til seksualitet, at være klar over at det er sundhedspersonalets ansvar at tage emnet op, at være komfortabel med at snakke om seksualitet og kontinuerligt at uddanne sig inden for emnet. I arbejdet med

seksualliv spørgsmål fremhæves PLISSIT-modellen som en god struktur at arbejde inden for. Modellen består af niveauerne "Permission" (give tilladelse), "Limited Information" (begrænset information), "Specific Suggestions" (specifikke forslag) og "Intensiv Therapy" (intensiv terapi). De fleste kan varetage de to første niveauer, men det understreges, at det er vigtigt at henvise til specialister, hvor det er nødvendigt.^{187, 196} En kvalitativ undersøgelse med ti deltagere viste også, at udfordringerne i forhold til seksualitet efter stomioperation var knyttet til både fysiske, følelsesmæssige og sociokulturelle ændringer, og at det var vigtigt at få støtte fra et multidisciplinært team,¹⁹⁷ hvilket en kvantitativ undersøgelse af Michalkova også bekræfter.³⁷

Anbefaling 14 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Pårørende har stor betydning for patienten i rehabiliteringsfasen efter en stomioperation. Det gælder fra det øjeblik, patienten bliver udskrevet fra sygehuset, da pårørende ofte skal bistå med den praktiske stomipleje.¹⁹⁸ Pårørende kan være en faktor, der fører til øget tilfredshed,¹⁷⁰ og man kan se en sammenhæng mellem patientens og de pårørendes livskvalitet.¹⁹⁹ Kvinder, der oplever støtte fra deres ægtefælle, scorer højere på sundhedsrelateret livskvalitet.²⁰⁰ Det er ikke alle stomiopererede, der oplever denne støtte. Nogle føler tværtimod, at de pårørende ikke forstår de udfordringer, de står over for.¹⁴³ Andre stomiopererede vil ikke fortælle om deres bekymringer, da de er bange for at blive en byrde for familien.³⁰ Carlsson et al. så på patienternes bekymringer og livskvalitet før operation og efter 1, 3 og 6 måneder. Patienterne udtrykte bekymring for at være en byrde for andre før operationen og i løbet af de første 6 måneder efter operationen.¹⁶⁰

Danielsen, Burcharth og Rosenberg gennemførte et systematisk review fra 1950 til 2012, der omhandlede, hvordan den ene ægtefælle oplevede det, at den anden ægtefælle havde fået stomi. De identificerede 16 undersøgelser, hvor de inkluderede tre kvantitative og tre kvalitative. Reviewet viste, at pårørende ønskede at være mere involveret i stomioplæringen, og de ønskede mere støtte og rådgivning fra sundhedspersonale angående social tilpasning og seksualliv, da dette var områder, der var blevet begrænset efter ægtefællens stomioperation. Forfatterne konkluderede, at det er vigtigt, at sundhedspersonale og stomisygeplejersker har indblik i patientens og de pårørendes bekymringer, så de kan vejlede og give en god postoperativ oplæring.²⁰¹

Palma et al. gennemførte en kvantitativ undersøgelse med 123 deltagere, hvor de undersøgte, om pårørende oplevede det som en byrde at udføre stomiplejen for deres ægtefælle. Der blev fundet en sammenhæng mellem den byrde, de pårørende oplevede, og livskvalitet scoren. Hjælperen var ægtefælle (92 %) og kvinde (97 %). Når man har kendskab til de pårørendes omsorgsrolle, vil man kunne forhindre stress og udbrændthed hos de pårørende.²⁰² En anden undersøgelse viste, at graden af den hjælp og støtte, den stomiopererede fik fra sin partner, varierede gennem livet afhængigt af partnerens helbredstilstand. Det er vigtigt, at sundhedspersonale er opmærksomme på dette, så de kan træde til, hvis hjælpen fra partneren aftager.²⁰³

Cakmak, Aylaz og Kuzu fandt, at hos 56 par havde 33,3 % af mændene og 11,5 % af kvinderne brug for deres ægtefælles hjælp til stomiplejen. Der er signifikant forskel mellem kønnene.²⁰⁴

En kvalitativ undersøgelse med 31 deltagere beskrev, at ægtefæller, der deltog i stomiplejen, kunne forhindre lækage, opdage hudforandringer og hjælpe med at få skabt gode rutiner. Dem, der fik hjælp af

deres ægtefælle, havde færre hudproblemer omkring stomien. De pårørende mente, at det at deltage i stomiplejen var en del af at tage sig af hinanden.²⁰⁵

Nicholas et al. havde en kvalitativ tilgang til at se på, hvordan unge fra 17 til 24 år håndterede at få anlagt stomi. De pårørendes rolle havde stor betydning for dem. De unge kunne opleve, at det var svært at se, at deres forældre var bange, og de kunne få skyldfølelse over for søskende, når forældrene brugte meget tid på sygehuset sammen med dem. Sygdommen kunne medføre, at de pårørende blev overbeskyttende, så de unge oplevede, at de blev behandlet som børn. Undersøgelsen konkluderede, at det var vigtigt, at sundhedspersonale hjalp familierne med at snakke sammen og dermed begrænse de unges bekymringer.¹⁵¹

Mange par var seksuelt aktive før operationen, mens dette efter operationen blev påvirket af manglende information, fysiske og psykiske problemer og skamfølelse. I en undersøgelse med 109 deltagere var der 32,1 %, der viste deres stomi til deres partner. Der var 15,6 %, der mente, at det

at få anlagt stomi havde påvirket deres parforhold. 12,8 % var lige så seksuelt aktive som før operationen, mens 62,4 % ikke havde nogen form for intimitet. Undersøgelsen beskrev, hvordan opfølgning hos en stomisygeplejerske kan være med til at bryde nogle af de barrierer, der reducerer intimiteten, og eventuelt få kortlagt behovet for at blive henvist til en psykolog eller sexolog.³⁷

Anbefaling 15 bygger på følgende litteraturgennemgang:

At have kontakt til mennesker, som er "i samme båd", og støtte hinanden er grundlaget for opstarten af flere organisationer for funktionshæmmede og såkaldt ligepersonsarbejde.

Ligepersonsarbejde er et internationalt fænomen, som praktiseres på forskellige måder. De første støttegrupper for stomiopererede startede op i USA i midten af 1900-tallet. United Ostomy Association (UOA) blev stiftet i Cleveland, med støtte fra kirurgen Rupert Turnbull, og var en sammenslutning, som blev drevet af og for stomiopererede.²⁰⁶ Den blev startet, fordi man så, at patientgruppen manglede opfølgning i rehabiliteringsperioden. De arbejdede ud fra idéen om, at ligepersoner skulle støtte hinanden.²⁰⁷ Idéen spredte sig til resten af verden og resulterede i lignende foreninger. I Norge blev NORILCO Norsk forening for stomi, reservoir og mave/tarmkræft stiftet i 1971, og foreningen fik hurtigt gang i ligepersonsarbejdet.²⁰⁸

Ligepersonsarbejdet i Norge blev generelt mere systematisk og anerkendt, efter man i 1990 fik sit eget ligepersonstilskud ind på statsbudgettet.²⁰⁹ For at præcisere, hvad der blev betegnet som ligepersonsarbejde, der kunne give grundlag for økonomisk støtte, udgav Socialministeriet i 1994 en vejledning, som definerede det organiserede ligepersonsarbejde på følgende måde:

"Ligemandsarbejde er et samarbejde mellem mennesker, der oplever at være i samme båd, eller i nogenlunde samme livssituation, og hvor selve samarbejdet har til formål at være en hjælp, støtte eller vejledning parterne imellem"(s. 70).210

"Det bærende princip i ligemandsarbejdet er, at det bygger på en aktiv og målrettet brug af egen erfaring. En af dem, der deltager i samarbejdet, har længere og mere bearbejdet erfaring end de øvrige. Denne person kaldes typisk ligemand." (s. 70)210

Ligepersonsarbejde kan praktiseres på forskellige måder. Det kan dreje sig om aktiviteter som besøgstjeneste på sygehus eller hjemmebesøg, telefontjeneste og ligepersonsmøder for både patienter og pårørende. I de senere år er der også kommet internetbaserede aktiviteter som onlinefora i gang.²¹¹ NORILCO benytter alle disse aktiviteter i deres arbejde, og de er særligt aktive med hensyn til tilbuddet om besøgstjeneste på sygehuse for stomiopererede.

I en kvalitativ undersøgelse, hvor 33 stomiopererede deltog i fokusgruppeinterviews, fremgår det, at deltagerne satte stor pris på kontakten med ligepersoner. Det de vægtede højest, var at råd og tips angående stomiudstyr.²¹² I en dansk kvalitativ undersøgelse, hvor 15 stomiopererede deltog i fokusgrupper, blev kontakt med ligepersoner også fremhævet som ønskelig, fordi de råd man kunne få fra personer, der selv havde levet med stomi, blev opfattet som særligt værdifulde.²¹³ Der er dog få undersøgelser, der kan vise, at kontakt med ligepersoner giver en konkret

sundhedsmæssig gevinst,²¹¹ men en kvalitativ undersøgelse blandt 38 kræftpatienter, deres pårørende og deres ligepersoner viste, at ligepersoner bidrog til at fremme håb og mestring. Det kunne også være lettere at dele erfaringer med en person, som havde oplevet noget, der lignede det, man selv havde oplevet, og ligepersoner oplevede tjenesten som meningsfuld²¹⁴.

Undersøgelser fra udlandet viser, at ligepersonsarbejde blandt stomiopererede bliver praktiseret på forskellige måder. Det har for eksempel været forsøgt med sygehusrelaterede støttegrupper. I disse har man ikke krævet medlemskab. De er mere uformelle, og har en kerne af stomiopererede som faste medlemmer og andre opererede eller interesserede, som kommer til et eller flere møder. Disse støttegrupper arrangeres ofte i samarbejde med stomisygeplejersker. Man samles så regelmæssigt på sygehusene til åbne møder og foredrag om relevante emner og samtaler mellem de involverede i gruppen.²¹⁵ I Tyrkiet er man gået skridtet videre og har afholdt hele åbne dage for nye og erfarne stomiopererede, pårørende, plejere mv. De har gennemført en undersøgelse, hvor SF 36 blev udfyldt før møderne og 3 måneder efter, og de mener at se en signifikant stigning i deltagernes livskvalitet.²¹⁶

For rigtig mange bliver det at deltage i foreninger eller støttegrupper og møde ligepersoner med tilsvarende udfordringer i livet som dem selv en positiv og udbytterig oplevelse.²¹⁷ Denne type relationer kan have betydning for tilpasningen til det nye liv med stomi. Der bør derfor arrangeres kontakt til andre stomiopererede både før og efter anlæggelse af stomi.²¹⁸

Anbefaling 16 bygger på følgende litteraturgennemgang:

Religiøs overbevisning og åndelige værdier spiller en vigtig rolle for mange patienter, når de bliver syge. For at sundhedspersonale skal kunne give støtte, er det vigtigt, at de har viden, og at de har overvejet, hvad eksistentielle, kulturelle og åndelige værdier betyder for dem selv, så de kan give den bedst mulige støtte til patienten.^{219, 220}

Det åndelige aspekt har stor betydning for livskvaliteten og bliver påvirket efter anlæggelse af stomi.²²¹ En undersøgelse viser, at patienter scorede højere på åndelig livskvalitet jo længere tid, der var gået efter stomioperation. Det åndelige aspekt omfatter her indre fred, håb, "mening med livet", positive ændringer og spirituelle og religiøse aktiviteter.²²²

Åndelig velvære er signifikant forbundet med psykosocial tilpasning,^{223, 224} og den åndelige og psykologiske tilpasning var højere hos dem med permanent stomi end hos dem med midlertidig stomi.²²⁴

Mitchell et al. fandt en signifikant sammenhæng mellem forlegenhed og påvirkning af livskvalitet. Åndelige aktiviteter som bøn og meditation og religiøse aktiviteter som at gå i kirke førte til mindre forlegenhed. Håb, indre fred og mening med livet gav en signifikant lavere grad af forlegenhed og bedre livskvalitet.¹⁴⁴

Simmons, Maekawa og Smith gennemførte en multivariat analyse med 464 britiske og 483 japanske deltagere, som havde fået anlagt stomi. Områder som accept, socialt engagement, ængstelse og vrede blev belyst. Undersøgelsen viste, at den psykosociale tilpasning var højere blandt britiske end blandt japanske deltagere, og den største forskel sås i accept og socialt engagement.²²⁵

Nogle undersøgelser viser, at kulturelle og geografiske forskelle vil have betydning for tilpasningen efter anlæggelse af stomi.^{133, 134} En undersøgelse, hvor elleve lande deltog, viste, at for kolostomiopererede fra Sydeuropa og blandt muslimer havde det at få anlagt stomi en særligt negativ betydning for livskvaliteten.^{226, 227} Undersøgelsen viste, at de stomiopererede, der scorede højt på religiøs tilknytning, også scorede op mod det samme som den vestlige befolkning, når det kom til overordnet livskvalitet. Dette forklares med, at imanen muligvis havde en vigtig rolle i vejledningen af de stomiopererede, når det kom til religiøse forhold. ²²⁷

Indvandrerens tilpasning til landets kultur og sprog vil have betydning for patientens livskvalitet efter anlæggelse af stomi. Soulsby, Kelly & Thomas gennemførte en kvantitativ undersøgelse med 47 deltagere, hvor de så på stomiopererede fra Asien, som var født i England, og stomiopererede, som var bosiddende i England, men født i Asien. Dem, der ikke var født i England og ikke kunne sproget, tog sjældnere kontakt til sundhedspersonale over telefonen. Dem, der var født uden for England og havde behov for tolk, havde dårligere livskvalitet end asiater, der var født i England. Hos asiater, der var født i England, og englændere var der ingen forskel i livskvalitet.²²⁸

Zoucha & Zamarripa brugte Leiningers "Sunrise model" i et casestudie, hvor de viste, hvordan sygeplejersker kunne varetage de individuelle kulturelle behov. De så på fysiske, religiøse, kulturelle, politiske og økonomiske faktorer. Familiemæssigt tilhørsforhold eller slægtskab og uddannelse blev kortlagt. Det var også vigtigt at kortlægge, om patienten brugte andre sundhedstjenester, f.eks. alternativ behandling. Sygeplejerskens kulturforståelse er vigtig, og åbenhed og refleksion omkring patientens kulturelle værdier og tro vil gøre, at sygeplejersken kan have en individuel tilgang, hvor sygeplejen gives ud fra den kontekst,

patienten befinder sig i. Når patienten oplever tryghed, er det lettere at forstå stomisygeplejerskens råd og tilgang, så patienten bedst muligt kan varetage sit eget helbred.²²⁹

Hos patienter med muslimsk baggrund vil de sociale, fysiske, seksuelle og psykiske aspekter også blive påvirket. Derfor er det vigtigt med information, så patienterne kan få viden om, hvordan de skal forholde sig efter anlæggelse af en stomi²³⁰ Kuzo et al. (2002) viste, at livskvaliteten hos personer med muslimsk baggrund, som fik anlagt stomi, var signifikant dårligere ($p < 0.001$) end hos dem, der havde fået sfinkterbevarende kirurgi.

Muslimske patienter, der følger Koranen, opfordres til at bede fem gange om dagen. Før bønnen skal man udføre et vaskeritual ved navn *al-wadhu*. Vaskningen signalerer renhed. Dette kan være en udfordring for mennesker med stomi, fordi man skal have en ren pose før hver bøn. Så kan et todelt system være lettere, da man så kan nøjes med at skifte posen. Nogle muslimer betragter højre hånd som ren, mens venstre hånd bruges til hygiejne. Dette kan føre til vanskeligheder, hvor man kan få brug for rådgivning af en stomisygeplejerske i forhold til at finde udstyr, som kan håndteres hovedsageligt ved hjælp af venstre hånd.²³¹

Bøn og faste var signifikante faktorer, som påvirkede de stomiopereredes livskvalitet. Mange beskrev et behov for kostrestriktioner for at kunne regulere "output". Nogle stoppede med at bede og med at faste under ramadanen på grund af stomien.²³² Sikher og hinduer er ofte vegetarer. De kan ikke spise i et rum, hvor der serveres kød, og det kan blive en udfordring ved indlæggelse på sygehus.²³¹

At få anlagt stomi kan være udfordrende for muslimer med hensyn til renhed. Dette kan gøre, at man ikke ønsker en behandling, som kan føre til anlæggelse af stomi. Så er det vigtigt med information. I nogle tilfælde kan patienten få råd hos sin religiøse leder,^{227, 233, 234} og/eller en islamisk fatwa, som er en juridisk vurdering i overensstemmelse med islamisk lov.²³⁵

I Egypten fandt man en klar korrelation mellem stomiens indvirkning på religiøse ritualer og livskvalitet.²³⁶ Dette var en lille kvantitativ undersøgelse med 28 deltagere. Renhed før bøn var

vigtigt, og det betød, at bandagen blev skiftet og posen blev tømt flere gange før bøn. Forfatteren konkluderede, at disse deltagere ikke kendte til Al-Azhar Fatwa, hvor sygdom var nævnt som en legitim årsag til at undgå religiøse ritualer. For nogle var det svært at gå hen i moskeen for at bede, og hos 34,78 % var årsagen stomi lækage og lugt. Nogle følte skyld, når de bad hjemme i stedet for i moskeen. Fasten under ramadan var sjældent noget problem blandt disse deltagere. De fleste var bekymret for pilgrimsrejsen, og 54 % kunne ikke gennemføre den på grund af stomien. Forfatterne mente, at det religiøse aspekt skal tages op under samtale med en stomisygeplejerske.

Selvom man ved, at kulturelle og religiøse forhold bliver påvirket ved anlæggelse af stomi, bliver dette ikke altid taget op med den stomiopererede.^{221, 237} Varma et al. udsendte et spørgeskema om, hvordan stomisygeplejersker (132 sygeplejersker) i England, Europa, USA, Australien og Sydøstasien tog sig af muslimske stomipatienter. Denne undersøgelse viste manglende viden om stomiens betydning for bøn, renhed og faste. Der var også begrænset viden om imamens betydning, og forfatterne så et behov for samarbejde mellem religiøse ledere og sundhedspersonale.

Forfatterne konkluderede, at der var behov for en protokol, som kan vejlede professionelle i, hvordan man kan møde patienter med muslimsk baggrund.²³⁸

Black har i flere af sine fagartikler belyst vigtigheden af sundhedspersonales kulturforståelse i forhold til at hjælpe stomiopererede. Hun mener, at kulturforståelse er særligt vigtigt at tilegne sig, da den globale udvikling gør, at sundhedspersonale vil kunne få flere og flere patienter med en anden kulturbaggrund.^{231, 239, 240}

"Enterostomal therapist – ET", eller stomisygeplejerske, som vi har valgt at kalde det i Norge, er en type specialsygeplejerske, som findes overalt i verden. De har deres egen organisation ved navn World Council of Enterostomal Therapists (WCET), og en af deres visioner er:

"To ensure specialised nursing care is available worldwide for all people with need for ostomy, wound or continence care".²⁴¹

Ude i verden blev de første stomisygeplejersker uddannet i 1960'erne. På velrenommerede sygehuse med specialfunktioner inden for gastrokirurgi blev det hurtigt en selvfølge at have stomisygeplejersker ansat. I Norge skulle man i mange år til Sverige for at uddanne sig til stomiterapeut, som de kalder det. Den norske videreuddannelse i stomisygepleje startede op i starten af 1999 ved Høgskolen i Bergen. Uddannelsen har helt fra starten bygget på WCETs retningslinjer.²⁴² Uddannelsen er gradvist blevet udvidet og er i dag en 60-points videreuddannelse med deltidsstudier over 1 ½ år. Man skal have mindst et års praktisk erfaring med patientgruppen. Under uddannelsen skal man tilegne sig meget teoretisk viden om sygdomme og tilstande, som fører til anlæggelse af stomi, kirurgisk, medicinsk og onkologisk behandling, håndtering af alle typer stomi- og hudkomplikationer, alle aspekter ved at leve med stomi, og desuden pleje, behandling og opfølgning både før operationer, lige efter og senere i

forløbet. Udover teorien er der praktik sammen med en uddannet stomisygeplejerske. Uddannelsen er vidensbaseret og giver den enkelte mulighed for at holde sig fagligt opdateret ved at tilegne sig viden om forskning og vurdere forskningsbaseret viden²⁴³.

Den norske videreuddannelse i stomisygepleje er et resultat af høringer i det medicinske miljø og er udarbejdet i samarbejde med NSF's faggruppe for sygeplejersker i stomiplejen (SIS). På denne måde sikrer man, at uddannelsen svarer til behovet i Norge. SIS har udarbejdet en funktionsbeskrivelse for stomisygeplejersker, som blandt andet siger:

Stomisygeplejersker skal bidrage til, at patientgrupperne i mødet med en ny livssituation ved egne eller stedfortrædende ressourcer kan opnå et optimalt niveau af:

- mestring
- egenomsorg
- livskvalitet

Stomisygeplejersker skal kunne planlægge, begrunde, gennemføre og evaluere sygeplejen. Stomisygeplejersker skal kunne forebygge både fysiske, psykiske og sociale komplikationer. Stomisygeplejerskers funktioner kan grupperes inden for følgende fire hovedområder:

- klinisk funktion
- undervisning, vejledning, rådgivning og information
- fagudvikling og forskning
- koordinering og administration

Inden for den kliniske funktion følger følgende opgaver relateret til den stomiopererede:

Stomisygeplejersker skal selvstændigt eller i samarbejde med andet sundhedspersonale tage ansvar for følgende områder:

- støtte og vejledning i forhold til fysiske, psykiske, sociale, seksuelle og kulturelle områder
- præ- og/eller postoperativ information og rådgivning til patienter og eventuelle pårørende/hjælpere
- præoperativ stomimarkering og postoperativ evaluering af stomiplacering
- oplæring i grundlæggende stomipleje og evaluering af rutiner til stomipleje
- tilpasning og evaluering af stomiudstyr
- viden om tilgængelige hjælpemidler og refusionsordninger
- rådgivning og behandling og evaluering ved stomi-, hud- og sårkomplikationer
- information om og oplæring i irrigation
- formidling af henvisning til specialist hjælp uden for den behandlende driftsenhed
- sikring af opfølgning i hjemmemiljøet efter udskrivning/overflytning fra sygehus
- ambulant opfølgning af patienten
- information og tilbud om kontakt til patientforeninger 244

Stomisygeplejersker i Norge har altså relevant erfaring, før de starter på uddannelsen, og gennem uddannelsen fordyber de sig i den aktuelle patientgruppe både praktisk og teoretisk. De arbejder meget tæt sammen med patienterne, ofte på specialafdelinger eller stomiklinikker, og de har en holistisk tilgang.

Stomisygeplejersker har et afklaret forhold til at forholde sig til og tale om kropslige affaldsstoffer. De har et engageret fagmiljø både lokalt og internationalt, som arrangerer kurser og kongresser og stadig har kvaliteten i faget i fokus. Vi er

derfor af den opfattelse, at ingen er bedre egnet til at følge op på den stomiopererede end uddannede stomisygeplejersker.

Er der så noget videnskabeligt belæg for denne påstand? Da det at blive fulgt op af en uddannet stomisygeplejerske betragtes som et absolut gode, vil undersøgelser, hvor et sådant tilbud fratages patienten, selvfølgelig blive betragtet som uetiske at gennemføre. Der er derfor meget få undersøgelser, der tager denne problematik op, men der findes dog nogle.

I en undersøgelse fra 1997 deltog 593 patienter, som skulle opereres elektivt og eventuelt have en stomi. Man vurderede retrospektivt to grupper mod hinanden. I den ene gruppe havde patienterne fået markeret stomiens placering, set en stomi model og fået information af en stomisygeplejerske. Den anden gruppe var ikke blevet forberedt af en stomisygeplejerske. Man fandt en signifikant højere forekomst af postoperative stomikomplikationer i den gruppe, der ikke var blevet forberedt af en stomisygeplejerske.⁶² Nyere artikler er også kommet frem til lignende konklusioner.^{59, 245}

I en undersøgelse fra 1999, hvor 94 stomiopererede deltog, hævdede 69,2 % af patienterne, at uden plejen fra en uddannet stomisygeplejerske ville de have håndteret stomien dårligt eller meget dårligt.²⁴⁶

I en undersøgelse, hvor 4739 stomiopererede fra 16 lande i Europa deltog, blev det validerede instrument "Stoma Care Quality of Life Index" benyttet. Skemaet blev udfyldt efter 3, 6, 9 og 12 måneder. Livskvalitetsscoren var signifikant højere hos dem, der var tilfredse med den pleje, de modtog. Undersøgelsen viser også, at patienter, der havde kontakt med en stomisygeplejerske, havde signifikant højere score. Undersøgelsen konkluderer, at det har betydning for patientens livskvalitet at have kontakt til en stomisygeplejerske, og at det er særligt vigtigt 3-6 måneder efter operationen.¹⁰⁰

I en undersøgelse fra 2007 fandt Richbourgh et al., at den stomiopererede foretrak at henvende sig til en sygeplejerske, hvis de havde stomiproblemer. Patienterne var meget godt tilfreds med alle dele af den hjælp, de fik fra stomisygeplejersken, men var mindre tilfreds med den hjælp, de fik fra hjemmesygeplejen og deres praktiserende læge. I undersøgelsen var der mange af patienterne, der oplevede stomiproblemer, men alligevel søgte så mange som 20 % aldrig hjælp til disse problemer. Artiklen konkluderer derfor, at stomiopererede har brug for langtidsopfølgning af en stomisygeplejerske.⁴²

En anden undersøgelse fra Sverige, som så på tilpasning til at leve med stomi, viste, at patienter, der fik systematisk ambulant opfølgning det første år efter stomioperationen, scorede bedst i spørgsmål, der omhandlede mestring af stomipleje. De følte sig godt informeret, og svarede, at de let kunne kontakte en stomisygeplejerske eller læge, hvis de havde spørgsmål.¹⁹⁵

En kvalitativ undersøgelse fra 2014 viser også, at opfølgning af en sygeplejerske uden specialuddannelse og med manglende viden om eller usikkerhed i forhold til stomirelaterede situationer har negativ indvirkning på patientens evne til at håndtere at have fået stomi.²⁴⁷

Der findes også undersøgelser, der viser, at opfølgning hos en stomisygeplejerske er gavnligt med hensyn til livskvalitet, omkostninger, liggetid på sygehus, forebyggelse af komplikationer og økonomisk udstøvsbrug.²⁴⁸⁻²⁵⁴ Se i øvrigt anbefaling 20.

Denne faglige anbefaling viser, hvordan en stomioperation kan påvirke patienterne fysisk, psykosocialt og eksistentielt/religiøst/kulturelt. På baggrund af dette har patienterne behov for systematisk opfølgning.^{29, 42, 50, 68, 76, 100, 255-260}

Mange undersøgelser finder, at den første tid efter udskrivning er afgørende for tilpasningen til livet med stomi.^{76, 100, 159, 255, 256} og at utilstrækkelig opfølgning i denne periode påvirker patienternes livskvalitet i negativ retning.

Opfølgning 3 uger efter operationen:

Der vil ofte opstå hud- og stomikomplikationer efter en stomianlæggelse, og dette er dokumenteret i flere undersøgelser, jævnfør anbefaling 2 og 3.

En undersøgelse, der blev udført på Sahlgrenska Universitetssygehus i Göteborg i 2013, evaluerede stomirelaterede problemer og stomiens udseende i de første 2 år efter operationen. Der var 144 deltagere i undersøgelsen. Gennemsnitsalderen var 67 år, og alle havde fået stomi som følge af en akut operation. Deltagerne blev evalueret efter 2 uger, 3 måneder, 6 måneder, 12 måneder og 24 måneder efter udskrivning. Undersøgelsen viste, at stomiens størrelse og form ændrede sig gennem hele evalueringsperioden, men primært i de første uger efter operationen. Disse ændringer gør det nødvendigt, at justere udstyret løbende.²⁵⁵

En anden undersøgelse fra Sverige undersøgte stomiproblemer efter elektive operationer. Her deltog 180 patienter med kolostomi (n = 122, 68 %), endeileostomi (n = 20, 11 %) og loop-ileostomi (n = 38, 21 %). Også her fandt man, at hudproblemer var det mest almindelige problem, der opstod kort tid (inden for 2 uger) efter udskrivning fra sygehuset. Dette var gældende blandt alle patientgrupperne, hvor kolostomiopererede var den gruppe, som havde færrest problemer (53 %). Hos patienter, der var opereret med endeileostomi, viste undersøgelsen, at 60 % havde stomiproblemer. Med hensyn til patienter, der var opereret med loop-ileostomi, viste undersøgelsen, at 73 % af disse havde problemer kort tid efter udskrivelsen. Også denne undersøgelse viser, at ændringer i stomiens størrelse, der gør det nødvendigt at ændre udstyret, er den hyppigste årsag til problemer. Undersøgelsen viser, hvor vigtigt det er at følge tidligt op for at forebygge stomirelaterede problemer.⁵¹

En undersøgelse fra USA i 2013 så på stomikomplikationer i de første 3 måneder efter operationen. Undersøgelsen inkluderede 43 patienter med nyanlagt stomi. Der deltog patienter med kolo-, ileo- og urostomi. Patienterne blev evalueret for stomiproblemer fire gange i de første 3 måneder: inden for 7 dage og 2, 6 og 12 uger efter operationen. På trods af hyppig kontakt til en stomisygeplejerske i opfølgningsperioden fik 63 % (n = 27) hudproblemer, og de fleste opstod i løbet af de første 20-40 dage efter operationen. Undersøgelsen konkluderer, at regelmæssig opfølgning er vigtigt for at forebygge og behandle stomiproblemer.²⁹

Opfølgning 3 og 6 måneder efter operationen:

Begge ovennævnte undersøgelser fra Sverige påviste hud- og stomiproblemer ved både 3- og 6-måneders kontroller for alle patientgrupper.^{68, 255} Undersøgelserne viste, at stomidiameter og -højde mindskes kontinuerligt i løbet af primært de første 6 måneder, hvilket gør det nødvendigt, at justere udstyret.^{68, 255}

Også Salvadalenas undersøgelse viser, at 61 % stadig havde problemer 3 måneder efter operationen.²⁹

I Herlufsens undersøgelse fra Danmark blev 45 % af patienterne (n = 202) diagnosticeret med et hudproblem, men kun 38 % af dem var enige i dette selv. Over 80 % søgte ikke hjælp til deres hudproblemer. Mange i undersøgelsen ønskede kontakt til en stomisygeplejerske (77 %). På baggrund af denne undersøgelse foreslår danske forskere, at der regelmæssigt følges op af en stomisygeplejerske for at forebygge og behandle disse problemer.⁵⁰

Montreux-undersøgelsen så på, hvilken betydning regelmæssig opfølgning havde for livskvaliteten. Dette er en stor europæisk undersøgelse med et stort antal patienter i 16 lande. Man anvendte "Stoma Care Quality of Life Index", som er et instrument, der måler patientens livskvalitet. Spørgeundersøgelsen blev gennemført 1 måned efter operationen og efter 3, 6, 9 og 12 måneder. Patienternes gennemsnitsalder var 61,6 år (+/- 13,4 år), 53,7 % var mænd, og de fleste (66,5 %) havde en kolostomi. "Stoma Care Quality of Life Index"-scoren var nogenlunde ens hos alle patienter i hele Europa umiddelbart efter operationen og steg støt over tid. Der var signifikant forskel de første 3 måneder. "Stoma Care Quality of Life Index"-scoren var signifikant højere hos patienter, der var tilfredse med den pleje, de havde modtaget, end hos dem, der ikke var tilfredse. Patienter, der havde et godt forhold til stomisygeplejersken og følte sig trygge ved at skifte stomien, havde højere livskvalitetsscore. Resultaterne af denne undersøgelse tyder på, at stomipatientens livskvalitet ændrer sig med tiden, og at patientens adgang til en stomisygeplejerske er særligt vigtig i de første 3 til 6 måneder efter operationen.¹⁰⁰ Andre undersøgelser antyder også, at kontakt til en stomisygeplejerske kan have en positiv effekt på livskvaliteten.^{259, 261, 262} Den psykosociale tilpasning efter en stomioperation er en kompleks proces, der påvirkes af flere ting, herunder patientens familie, venner og kolleger og adgangen til støtte og vejledning fra en stomisygeplejerske.¹⁵⁴ Flere undersøgelser fortæller om problemer med at acceptere sin nye krop, hvilket igen påvirker og begrænser patientens liv både privat og arbejdsmæssigt, jævnfør anbefalingerne 9, 10, 11. Derudover viser undersøgelser, at en stomioperation i de fleste tilfælde får konsekvenser for patientens seksualliv, hvilket igen påvirker livskvaliteten, jævnfør anbefaling 13. Dette gør sig mest gældende noget tid efter operationen, og erfaringsmæssigt er det et emne, der er vigtigt at give mulighed for at tale om. Patienternes udfordringer både i privatlivet og socialt er vigtige emner, som skal tages op ved jævnlige konsultationer, så patienterne kan lære at håndtere deres nye livssituation og få den bedst mulige livskvalitet.

Opfølgning årligt efter operationen:

Flere undersøgelser og fagartikler anbefaler regelmæssig og årlig opfølgning af patienter efter en stomianlæggelse.^{29, 50, 54, 76, 147, 159, 255-257, 263-265} Flere af disse undersøgelser viser, at der kan være problemer flere år efter stomianlæggelsen.^{42, 50, 257} Patienterne bør have et tilbud om regelmæssig opfølgning, og der bør derudover være et lavtærskeltilbud, så patienterne nemt og hurtigt kan få hjælp til deres problemer.

Hud- og stomikomplikationer er problematiske både fra patientens synspunkt og fra et sundhedsøkonomisk synspunkt. Meisner et al. præsenterer en model for omkostningsanalyse af disse problemer. De fandt, at brugen af udstyr, og dermed omkostningerne, steg betragteligt hos patienter, der havde komplikationer, og at det steg i takt med problemernes alvorsgrad.²⁶⁶ Det er derfor en fordel at fokusere på forebyggelse og korrekt, tidlig behandling for at forhindre, at patientens situation forværres yderligere.²⁴⁸ Ved regelmæssig

opfølgning vil disse problemer kunne opdages tidligt, og man kan sikre den korrekte brug af udstyr og undgå overforbrug af stomiudstyr og tilbehørsprodukter.^{29, 39, 50, 252, 257}

Flere undersøgelser har vist, at mange patienter ikke er klar over, at de har et hudproblem.^{50, 54, 258, 259} I en dialogundersøgelse med 733 patienter så man, at 61 % af deltagerne havde et hudproblem, men kun 29 % af dem sagde, at de havde hudproblemer, da de blev vurderet af stomisygeplejersken.²⁵⁹

Noget lignende blev fundet i en undersøgelse af Nybaek et al. I deres undersøgelse deltog 199 patienter, og 44,8 % (n = 90) havde et hudproblem, men kun 43 % af dem var klar over det, og kun 16 % havde søgt hjælp til deres problemer. Forfatterne konkluderede, at patienterne havde svært ved at identificere, hvad et hudproblem er, fordi de manglede viden, og fordi problemerne var blevet normale for dem.²⁵⁸

Guidelines og reviewartikler viser, at den bedste måde at forebygge hud- og stomikomplikationer på, er regelmæssig opfølgning af en stomisygeplejerske.^{263, 264, 267}

Den nuværende specialistsundhedstjeneste, hvor et accelereret recovery-program kan forventes at være standard, har gjort, at liggetiden efter operationen er væsentligt reduceret. Dette medfører en intensiveret stomioplæring, der fokuserer mest på at træne bandageskift og mindre på at samtale om andre emner som for eksempel at vende tilbage til arbejde og fritidsaktiviteter. Disse emner skal så tages op på et senere tidspunkt, for eksempel ved ambulante konsultationer.^{268, 269}

Det kan også diskuteres, om det er etisk korrekt at lade patienterne håndtere deres problemer selv uden opfølgning efter en stomioperation. Dette kan ses som et brud på princippet om autonomi og retfærdighed og "forvold ingen skade-princippet" inden for etikken.²⁷⁰

Der har været foretaget omfattende søgninger for at finde litteratur om, hvad konsultationerne bør indeholde. Det har det ikke været muligt at finde, og det ser dermed ikke ud til, at der er undersøgelser, som har haft dette som emne.

Stomisygeplejegruppen i Helse Vest foretog en undersøgelse i 2001, og den er publiceret som en poster (bilag 1). I denne undersøgelse blev et spørgeskema sendt ud til alle de patienter, der havde kolo-, ileo- eller urostomi, og som var blevet opereret over en 15-års periode. Patienterne havde været i kontakt med stomiklinikkerne i Helse Vest i perioden januar - oktober 2001. 216 patienter svarede (svarprocent på 66 %).

Formålet var at finde ud af, hvor vigtigt systematisk opfølgning på en stomiklinik er for tilpasningen til livet med stomi, og hvad stomipatienterne anser som værende det vigtigste, stomisygeplejerskerne på stomiklinikken kan bidrage med. Resultaterne viste, at 87 % vurderede tilbuddet som værende vigtigt eller meget vigtigt for tilpasningen til livet med stomi. Patienterne angav kontrol af stomien, vejledning i stomipleje og valg af bandage og hjælp ved lækager og komplikationer som vigtige emner. Endvidere ønskede patienterne samtale om livet med stomi (53 %), kostråd (52 %) og samtale om fritid, socialt liv, arbejde og seksualitet. Undersøgelsen viser, at opfølgning hos en stomisygeplejerske er vigtigt i tilpasningen til livet med stomi.

Norsk forening for stomi, reservoir og mave/tarmkræft (NORILCO) har udgivet en rapport, som handler om udfordringer for stomiopererede i Norge. Her fremgår det, at opfølgningen i Norge er for dårlig, og at de anbefaler opfølgning, der er individuelt tilpasset til patienterne. Flere af deltagerne i den undersøgelse, rapporten bygger på, ønskede opfølgning i op til 3 år efter operationen.²⁷¹

At få anlagt stomi kan medføre fysiske, psykiske og sociale udfordringer. Tidligere var der ingen systematisk opfølgning, men ved problemer kunne patienten kontakte kirurgen eller den afdeling, hvor han eller hun var blevet opereret.

NORILCO udarbejdede en rapport i 2015 om *Udfordringer med stomiopererede i Norge – en rapport om opfølgning og oplæring efter operation og om blåreceptordningens*

funktionalitet for stomipatienter, som viste, hvordan stomipatienterne oplevede opfølgningen. Halvdelen af de patienter, der havde fået anlagt stomi de sidste 3 år, ønskede en tættere opfølgning med jævnlig ambulant kontrol. En tredjedel oplevede, at de ikke fik den hjælp, de havde brug for. Af dem, der blev opereret for mere end 10 år siden, var der flere, der var tilfredse med opfølgningen (80 %). Dette kan tyde på, at opfølgningen er mindre tilfredsstillende i dag end for nogle år siden. Årsagen til dette er ifølge NORILCO, at der er kortere liggetid på sygehuset, og at der kan være lang transporttid for den stomiopererede, hvis han eller hun vil i kontakt med en stomisygeplejerske.²⁷¹ Dette er i strid med den norske patient- og brugerrettighedslov, kapitel 1 § 1-1, som siger, at "*Lovens formål er at bidrage til at sikre befolkningen lige tilgang til tjenester af god kvalitet ved at give patienter og brugere rettigheder i forhold til sundheds- og omsorgstjenesten*".²⁷²

NORILCO har på baggrund af denne rapport givet deres anbefalinger:

Helsedirektoratet bør udarbejde en vejledning til opfølgning af stomiopererede, som i højere grad fokuserer på oplæring og efterbehandling af stomi, der er tilpasset den enkelte bruger.

Helsedirektoratet bør udarbejde et patientforløb, som omfatter tiden fra beslutningen om operation og minimum frem til tre år efter, at operationen er gennemført.

Forløbene bør definere en minimumsstandard for opfølgning efter operation.

Der bør udarbejdes tydelige anbefalinger og informationsmateriale til nyopererede.

*Der bør oprettes en ambulant stomisygeplejeordning, som er underlagt sundhedsvæsenet.*²⁷¹

I denne anbefaling har vi set på, hvilke love og anbefalinger, der eksisterer i dag, og på den forskning, der ligger til grund for de forskellige forslag. Opfølgningen kan foregå på flere niveauer.

- Opfølgning af en stomisygeplejerske i specialistsundhedstjenesten
- Opfølgning på lærings- og mestringskurser
- Opfølgning af en stomisygeplejerske i hjemmet

- Opfølgning ved hjælp af elektroniske medier

Opfølgning af en stomisygeplejerske i specialistsundhedstjenesten:

Information og opfølgning af patienter er centralt i den norske lovgivning. Retten til information er nedfældet både i specialistsundhedstjenesteloven, hvor der står, at man er forpligtet til at informere, og i patient- og brugerrettighedsloven, som omtaler patientens ret til information.

Specialistsundhedstjenesteloven siger i § 3-8 *Sygehusenes opgaver*, at sygehuset har ansvaret for et oplæringstilbud til patienter og pårørende. Evnen til mestring afhænger af god oplæring.

God oplæring vil reducere komplikationer og vil kunne forbedre livskvaliteten for den enkelte. Specialistsundhedstjenesten skal give patienten et samlet og koordineret tjenestetilbud (§ 2-2), hvor man har pligt til at give information og oplæring (§ 3-11).²⁷³

I 2014 blev der udarbejdet et pakkeforløb for tyktarms- og endetarmskræft. Dette er en anbefaling fra Helsedirektoratet til den præ- og postoperative opfølgning, hvor det klart udmeldes, at de sygehuse, der anlægger stomi, også skal have et præ- og postoperativt tilbud til den stomiopererede udover opfølgning på stomiambulatorium. Denne opfølgning skal varetages af specialistsundhedstjenesten. Dette var allerede en del af specialistsundhedstjenesteloven § 3-8

Sygehusenes opgaver, oplæring af patienter og pårørende, men kommer tydeligere til udtryk i pakkeforløbet for tyk- og endetarmskræft.²⁷⁴

Patient- og brugerrettighedsloven § 3-2 *Patientens og brugerens ret til information* skal sikre nødvendig information, så patienten får indsigt i sin helbredstilstand og sundhedstjenestens indhold. Informationen skal være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger, erfaring og kultur- og sprogbaggrund (§ 3-5).²⁷²

Specialistsundhedstjenesteloven og patient- og brugerrettighedsloven sikrer patientens ret til information og oplæring, mens sundhedspersonaleloven skal sikre faglig forsvarlighed.

Sundhedspersonaleloven § 16 hævder, at virksomheden skal sørge for tilstrækkelige personaleressourcer med nødvendige kvalifikationer, tilstrækkeligt og passende udstyr, tydelig fordeling af ansvar, opgaver og myndighed, nødvendige instrukser, rutiner og procedurer for de forskellige opgaver.²⁷³

Helseøkonomiforvaltningen (Helfo), en instans under Helsedirektoratet, udgav i 2015 rapporten "*Forvaltning af produkt- og prislister. Delrapport 3 Stomi*". Her fremgår det, at der er et stigende forbrug af hjælpemidler til stomi. Rapporten antager, at opfølgning af en stomisygeplejerske vil føre til rigtige valg af stomiudstyr, hvilket vil holde omkostningerne nede.

Der er altså klare love og anbefalinger til opfølgning af patienter i Norge, så hvad siger litteraturen om specialistsundhedstjenestens opfølgning af stomipatienter?

Avanceret teknologi og flere og flere ældre, der har brug for omsorg, har gjort, at man har brug for at holde omkostningerne nede, samtidig med at man har et mere holistisk menneskesyn. Dette har ifølge Norton & Kamm ført til flere sygeplejeambulatorier.²⁷⁵ Ved at bruge specialsygeplejersker kan man give en mere

effektiv behandling og dermed holde omkostningerne nede. En stomisygeplejerske kan holde omkostningerne nede ved at hjælpe patienterne med at mestre deres nye situation, og ved at forebygge eventuelle komplikationer og forhindre nye indlæggelser på sygehuset.²⁷⁶

Vi har fundet to reviews, som viser, at struktureret præ-, per- og postoperativ patientopklæring har positiv effekt på patientens psykosociale behov og livskvalitet og bidrager til at reducere omkostningerne. Materialet var dog ikke stort nok til, at man kunne anbefale, hvordan eller hvor oplæringen skulle foregå.^{277, 278} Sun et al.s kvalitative undersøgelse blandt personer, der har overlevet kolorektal kræft og har stomi, påpeger, at det er vigtigt at have langtidsopfølgning hos en stomisygeplejerske.¹⁴³ Fingeren et al. fra 2018 finder i en prospektiv undersøgelse blandt 150 stomiopererede, at systematisk opfølgning hos en stomisygeplejerske det første år efter anlæggelse af stomi øger graden af tilpasning til livet med stomi.¹⁹⁵ Der findes flere undersøgelser, der konkluderer, at det er vigtigt med opfølgning på et ambulatorium for stomisygepleje, men der er ikke meget evidens på dette område.

Johnson gennemførte et systematisk litteraturstudie, hvor man ønskede at finde ud af, om opfølgning var nødvendigt efter en stomioperation. Reviewet viste, at en sådan opfølgning var nødvendigt, da det at få anlagt stomi medførte fysiske, psykiske og sociale problemer. Reviewet viste, at den mest effektive model var struktureret opfølgning på et sygeplejedrevet ambulatorium med specialsygeplejersker. De stomipatienter, der havde struktureret og intensiv opfølgning, oplevede en øget livskvalitet.²⁵⁶ Nogle stomiopererede søgte ikke hjælp, selvom de havde stomirelaterede problemer, hvilket tidligere undersøgelser også har vist.⁵⁰ Dette viser, at en systematisk opfølgning af stomiopererede er nødvendig.

Ito & Kazuma gennemførte en kvantitativ undersøgelse med 133 deltagere med kolostomi for at finde frem til, hvilke faktorer der påvirkede deres hverdag. Det var vigtigt for de fleste, at kunne opsøge et stomiambulatorium. Hele 19 % af deltagerne besøgte ambulatoriet oftere end en gang

om ugen, 16 % besøgte det to gange om måneden, mens 41 % besøgte det sjældnere end en gang om måneden. 24 % havde ingen kontakt til ambulatoriet. De, der besøgte stomiambulatoriet, mente, at opfølgningen var vigtig for at få rådgivning om pleje af stomien og huden. De syntes, det var vigtigt, at de havde et sted, de kunne gå hen for at få råd og hjælp.

Forfatterne konkluderede, at undersøgelsen viste, at det var vigtigt med ambulant opfølgning, og at opfølgningen var let tilgængelig for den stomiopererede.²⁷⁹

En kvalitativ undersøgelse, hvor man interviewede 27 patienter, der var opereret for tyktarmskræft (hvor 50 % havde permanent stomi, og tre patienter havde stomi, der skulle lægges tilbage), viste, at der var et stort behov for opfølgning på et sygeplejeambulatorium. Der var behov for individuel information og vejledning relateret til blandt andet psykosociale udfordringer og at få information om, hvad der kunne forventes efter en operation. Stomipatienterne havde oftere opfølgning end dem, der ikke havde fået anlagt stomi, men opfølgning var ønsket af begge grupper.²⁸⁰

Opfølgning kan bestå af individuelle præ- og postoperative ambulatoriske kontroller og opfølgning via telefonen. Flere undersøgelser viser, at telefonisk opfølgning i kombination med traditionel opfølgning kan forbedre patientens livskvalitet. Dette er særligt vigtigt i den første fase efter udskrivelsen, hvor der er størst behov for information.^{42, 280-284}

Opfølgning ved lærings- og mestringskurser:

Opfølgningen kan også suppleres med grupper med enten faste eller mere uformelle møder. På de uformelle møder deltog ofte både stomisyeplejersker, ligepersoner og pårørende.²¹⁵ I dag er der stærkt nationalt og internationalt fokus på en ny og aktiv patientrolle, hvor patienten i højere grad skal opnå kontrol over sit eget helbred. Dette vil kræve information og oplæring, og derfor vil der være et stort behov for kurser ved lærings- og mestringscentre.

Alligevel er der i dag udført for få undersøgelser til, at man kan standardisere opfølgningen af de stomiopererede.²⁷⁸

Den nationale kompetencetjeneste for læring og mestring inden for sundhed beskriver samarbejdet mellem specialistsundhedstjenesten og kommunen sådan, at specialistsundhedstjenesten har diagnosespecifikke lærings- og mestringskurser, mens kommunen i højere grad skal henvende sig til store diagnosegrupper og tilbyde diagnose uafhængige tilbud, der fokuserer på *at leve med* langvarige helbredsudfordringer.²⁸⁵

De kommunale lærings- og mestringskurser kan være knyttet til sundhedscentre, lokale medicinske tjenester, rehabiliteringsafdelinger, sundhedshuse, praktiserende læger eller en kombination af disse. Kurserne kan organiseres af en kommune alene, eller man kan vælge interkommunale løsninger, afhængigt af kommunens størrelse, befolkningstæthed og tilgængelig kompetence. Dette er i tråd med samhandlingsreformen, hvor man ser, at ressourcerne skal mere ud i kommunerne for at varetage store patientgrupper med kroniske sygdomme som KOL, kræft og diabetes.²⁸⁶ Stomiopererede vil ikke være en stor patientgruppe, men i nogle sammenhænge kan der være behov for oplæring af en stomisyeplejerske. Dette kan for eksempel ske på kurser, der afholdes af rehabiliteringsafdelinger, hvor der kan være flere stomiopererede, eller i et sundhedshus.

I dag foregår de fleste lærings- og mestringskurser for stomiopererede i regi af specialistsundhedstjenesten. Dette er mest hensigtsmæssigt, hvor der er en lille patientgruppe, som vil kræve en tværfaglig, specialiseret tilgang.

Lærings- og mestringskurser i regi af specialistsundhedstjenesten har i dag refusionsordninger for patientoplæringsprogrammer (Helsedirektoratet: *Indsatsstyret finansiering* kapitel 5.12.3).

Deltagerne skal være henvist af en læge, og programmet skal indeholde information om

sygdommen, behandlingsformer, egenbehandling og mestring, rettigheder og videre opfølgning. Der skal være en læge, der har det medicinske ansvar, men oplæringen kan udføres af andet kvalificeret sundhedspersonale i specialistsundhedstjenesten.²⁸⁷

Videnscentret (Austvoll-Dahlgren et al.) gennemførte et systematisk review i 2011, hvor man så på gruppeundervisning af patienter og pårørende. Artiklerne omhandlede patienter med forskellige diagnoser. Stomiopererede var ikke inkluderet, men forskellige kræftopererede var.

Man fandt, at gruppeundervisning havde en vis effekt på depression, angst, livskvalitet, mestring og relation til sin partner. Der blev ikke påvist nogen signifikant helbredsgevinst som følge af gruppeundervisning.²⁸⁸

En sygehus region i Danmark har gode erfaringer med gruppeundervisning i regi af en stomiskole.²⁸⁹ Dette startede som et udviklingsprojekt i 2009, og er siden blevet gennemført flere gange om året. Gruppeundervisningen består af enkeltstående moduler over 7 uger.

Undervisningen er tværfaglig, og varetages af stomisyeplejersker, kirurger, fysioterapeuter og socionomer. Projektets resultater viser, at patienterne havde en betydelig bedre livskvalitet efter deltagelse på

stomiskolen.²⁸⁹ Karabulut, Dinç & Karadag udførte en kvalitativ undersøgelse med traditionel opfølgning og gruppeundervisning. De stomipatienter, der deltog i gruppeundervisning, havde større social tilpasning.²⁹⁰ I en kvalitativ undersøgelse af Danielsen et al. fra 2013 udtrykte deltagerne, at gruppeundervisning sammen med ligepersoner kunne hjælpe dem med hensyn til stigma, og de fik rådgivning om at leve med stomi.¹⁵² Altunas et al.s undersøgelse med 72 deltagere viste, at den sundhedsrelaterede livskvalitet steg hos patienter, der fik gruppeundervisning, i forhold til, hvordan de havde det før gruppeundervisningen.²¹⁶ Krusoe et al. gennemførte et gruppeoplæringsprogram med fem sessioner (38 deltagere), som indeholdt oplæring efter stomioperation. Patienterne gav positive tilbagemeldinger på programmets indhold, men ønskede flere praktiske øvelser. Undersøgelsen viste, at patientens deltagelse eller aktivitet, selvtilid og sundhedsrelaterede livskvalitet steg efter at have gennemført programmet.²⁹¹

Opfølgning af en stomisygeplejerske i hjemmet:

Den norske lov om kommunale sundheds- og omsorgstjenester siger, at den, der har behov for det, skal have hjælp i hjemmet eller på en institution (§ 3-2), og at kommunen har pligt til at tilrettelægge samarbejde (§ 3-4) med fylkeskommunen, den regionale sundhedsmyndighed og staten.

Krav til forsvarlighed og tilstrækkelig fagkompetence er beskrevet i § 4-1.²⁹² De stomiopererede, der ikke selv kan udføre stomiplejen, har ret til hjælp i hjemmet eller på en institution af personer med faglig kompetence.

Samhandlingsreformen kræver samarbejde mellem kommuner (eller samarbejdende kommuner) og sundhedsvæsen, hvor patientrollen er i fokus, så man kan have gode patienttilbud og omkostningseffektive løsninger.²⁸⁶ Samhandlingsreformen har medført, at patienter, der er klar til at blive udskrevet, er blevet kommunens ansvar, hvilket igen medfører hurtigere udskrivelse fra sygehuset. Resultatet er, at flere stomiopererede får brug for en hjemmesygeplejerske til stomioplæring efter udskrivelsen. NORILCOs rapport viser, at de patienter, der blev opereret for mindre end 3 år siden, ikke fik den oplæring, de havde brug for efter stomioperationen.²⁷¹

Ambulante sygeplejeteams, hvor sygeplejersker fra specialistsundhedstjenesten rejser ud for at øge vidensniveauet i den kommunale sundhedstjeneste, er i overensstemmelse med samhandlingsreformen.

Kompetenceoverførsel fører til effektive og kvalitativt gode behandlingsforløb for patienter på plejehjem, i hjemmeplejen og i plejeboliger, så de får den rette behandling og undgår genindlæggelser.

Ved ambulant behandling menes ambulant kontakt, som gennemføres af specialistsundhedstjenesten i patientens hjem eller på plejehjem. Dette kan være særligt vigtigt for patienter, som har svært ved at komme til konsultation på et ambulatorium, for eksempel meget syge eller plejekrævende patienter. Ambulant behandling er økonomisk styret,²⁸⁷ så ambulante stomisygeplejersker kan tage betaling efter gældende takst for ambulant kontakt i patientens hjem.

De fleste stomisygeplejersker i Norge arbejder på sygehus, så det er ofte her kompetencen findes. Kompetencen hos hjemmesygeplejen kan variere, og så er det vigtigt, at de får oplæring af en stomisygeplejerske i, hvordan de skal pleje den stomiopererede.^{293, 294} Med støtte, rådgivning og forståelse kan hjemmesygeplejen være til stor hjælp for den opererede og dennes familie.²⁹³ Det er derfor

vigtigt at overføre viden, enten ved en ambulant stomisyeplejerske eller ved at ansætte en stomisyeplejerske i den kommunale sundhedstjeneste. Kurser og oplæring er et vigtigt tilbud til kompetenceudvikling.

Addis udførte en undersøgelse, hvor en gruppe havde hjemmebesøg efter 3 og 6 måneder, og en anden gruppe havde hjemmebesøg en gang om måneden i 6 måneder. Undersøgelsen viste en signifikant forskel mellem de to grupper, hvor de, der havde besøg hver måned, scorede højere på livskvalitet.²⁶² Pringle og Swan hævdede, at det var vigtigt, at den stomiopererede fik besøg af en stomisyeplejerske i hjemmet inden for 7 dage, da patienterne havde de største udfordringer i de første dage efter, de blev udskrevet.⁷⁶

Opfølgning ved hjælp af elektroniske medier:

Forskellige elektroniske medier tages i stigende grad i brug generelt i vores samfund. Det gælder også når det handler om sundhedsrelaterede forhold. Det kan dreje sig om sundhedsinformation på DVD, pc-baserede løsninger, video overførsler via bredbånd, alle typer mobiltelefoner og i nyere tid også tablets. Der er mange aktører på disse arenaer. Det kan være almennyttige organisationer som for eksempel patientorganisationer, der har egne hjemmesider med ren information, filmklip eller fora, hvor man kan kommunikere med ligesindede, eller det kan være privatpersoner med blogs om deres egen helbredstilstand og hvordan de håndterer den. Der findes også kommercielle aktører, som sælger deres tjenester og produkter, iblandet sundhedsinformation, og der er firmaer, der kun producerer små sundhedsrelaterede dataprogrammer til brug på mobiltelefoner og tablets – såkaldte sundhedsapps.

Information, der er overført via elektroniske medier, kan være af meget varierende kvalitet. Det kan dreje sig om saglig, god information, som er vidensbaseret, administreret information, som er tilpasset et produkt, eller generalisering af enkeltpersoners erfaringer.²⁹⁵ Man ved, at yngre i høj grad søger sundhedsinformation via elektroniske medier, og ældre følger trop, omend det ikke er i ligeså høj grad. Nutidens patienter kan derfor som udgangspunkt være alt fra uinformede, lidt informerede, velinformerede eller overinformerede til fejlinformerede. Den elektroniske sundhedsinformation vil aldrig kunne erstatte kontakten mellem patient og sundhedspersonale og den individualiserede information. Det offentlige sundhedsvæsen vil dog i højere grad være nødt til at tage de samme medier i brug som resten af samfundet. Begrebet e-sundhed er introduceret, og det indebærer "forbedring af kvalitet, sikkerhed og effektivitet inden for sundhedsvæsenet ved brug af informationsteknologi".²⁹⁶

I "National handlingsplan for e-sundhed 2014-2016", som er udgivet af Helsedirektoratet, står der:

"Adgang til egne helbredsoplysninger og mulighed for at udføre sundhedsrelaterede opgaver på internettet er vigtigt for at give indbyggerne en lettere hverdag og mulighed for reel deltagelse. Patienter skal kunne deltage i udformningen af deres eget tjenestetilbud, være i dialog med sine behandlere og finde relevant information om sin egen situation og behandlingssteder. Digitalisering er et virkemiddel, der skal give brugerne overblik over og indflydelse på deres egen behandling. Befolkningens øgede brug af teknologi danner grundlaget

for en ændret patient- og brugerrolle. Personlige mobile sundhedsløsninger med tilknytning til internettet, gerne via smartphones eller tablets, bliver mere og mere udbredt i de kommende år. For at imødekomme morgendagens udfordringer inden for omsorgstjenesterne er det nødvendigt at tage ny teknologi, ny viden og nye faglige metoder i brug". (s.15)²⁹⁷

Der er altså meget, der tyder på, at også pleje og behandling af stomiopererede i fremtiden vil blive påvirket af den teknologiske udvikling, særligt med hensyn til informationsoverførsel.

Vi har hovedsageligt beskrivelser af nyere teknologiske virkemidler, når de bliver taget i brug for at oplære det plejepersonale, der skal pleje den stomiopererede, men der findes også noget litteratur, der viser, hvordan disse virkemidler er taget i brug af og for stomipatienter.

En undersøgelse så på kommentarer, der er postet på YouTube til medicinske videoer, som særligt omhandlede IBD og stomi. Der var postet 6.000 kommentarer, og de var socialt støttende på den ene eller anden måde. 64,1 % var informationsrelaterede, 18,3 % var følelsesmæssigt relaterede, og 8,2 % var instrumentalt relaterede.²⁹⁸ I en undersøgelse fra 2014 har man set nærmere på kvaliteten af den information, der findes på internettet, som er tilsigtet patienter med kolorektal kræft. Det blev foretaget en Google-søgning med engelske søgeord, og man fandt 91 websider. Kun 37 af dem tilfredsstillte de specifikke krav, der var opsat. Kun 27 % opgav kilder, kun 24 % daterede informationen, 51 % beskæftigede sig med komplikationer, og 18,9 % informerede om stomirelaterede forhold. Kvaliteten var meget varierende og var ikke en hjælp for patienternes valg af behandling.²⁹⁹

En undersøgelse sammenlignede to grupper med patienter, som for nylig havde fået anlagt stomi. Den ene gruppe fik tre individuelle oplærings seancer med en stomisygeplejerske, mens den anden fik to individuelle oplærings seancer med en stomisygeplejerske plus muligheden for at se en DVD med information, når de måtte ønske det. Der var ingen forskel mellem grupperne, hverken med hensyn til viden om stomipleje, færdigheder i stomipleje eller tryghed ved selv at udføre stomiplejen.³⁰⁰ Kommunikation via sms-beskeder har vist sig at have en positiv effekt på kroniske tilstande.³⁰¹ Undersøgelserne i reviewet brugte mobiltelefoner, men ikke smartphones, som kan kobles til internettet. Denne metode var ikke taget i brug hos stomiopererede, men nævnes alligevel, da det er muligt, at vi vil se en stigning i brugen af metoden i fremtiden.³⁰¹

Lo et al. fandt i en randomiseret undersøgelse fra Taiwan, hvor man sammenligner et standard oplæringsprogram efter stomioperation med et multimedieprogram til oplæring, at patienterne evaluerede multimedie læringsprogrammet som værende bedre end standard oplæringsprogrammet.³⁰²

Et review fra 2005 viste et forbedringspotentiale med hensyn til brug af oplæring via multimedier, og at behovet for oplæring via multimedier vil stige.³⁰³

I fremtiden kan der være et større behov for webbaseret information og oplæring, da flere og flere bruger nettet til at indhente information. Vejledning og opfølgning kan også i højere grad foregå ved telemedicin, da det på grund af lange afstande kan være vanskeligt at have fuld stomisygepleje dækning i hele landet.

Vi har nu set på forskellige niveauer af, hvordan opfølgningen af den stomiopererede kan foregå i specialistsundhedstjenesten, ved lærings- og mestringskurser, i hjemmet eller ved hjælp af elektroniske medier. Behovet for opfølgning kan variere, og nogle gange kan der være behov for oplæring på flere niveauer samtidig. Opfølgningen behøver ikke at være enten eller.

Anlæggelse af en stomi får livslange konsekvenser for mange, og det medfører også samfundsøkonomiske omkostninger. Ifølge en kohorteundersøgelse fra USA vil stomioperationer indebære en uarbejdsdygtighed på 3-5 %.³⁰⁴ Hvis denne procentdel overføres på antallet af stomiopererede i Norge (jævnfør Helfos

beregninger), vil det svare til ca. 429-715 personer, der ikke kan arbejde efter anlæggelse af stomi.³⁰⁵ Dette har både personlige og samfundsøkonomiske konsekvenser.

De undersøgelser, der er udført, peger i retning af, at undervisning giver større sandsynlighed for uarbejdsdygtighed, øget livskvalitet, kortere sygehusophold, øget viden om og flere færdigheder i stomipleje og færre besøg hos praktiserende læge og at antallet af genindlæggelser reduceres. Der er dog behov for yderligere undersøgelser, før der kan drages en sikker konklusion.^{152, 306, 307}

Undervisning:

Når patienter skal lære at leve med en permanent stomi, anbefales det, at man i patientoplæringen lægger mere vægt på psykosociale aspekter end bare på den praktiske håndtering af stomien,²⁷⁸ da anlæggelse af en stomi har effekt på alle funktionsområder. I en mindre undersøgelse i England er præoperativ stomiundervisning blevet testet i forhold til omkostninger inden for 6 uger efter udskrivelse fra sygehuset. Patienterne i undersøgelsen blev inddelt i to grupper, og alle fik 1 times konsultation hos en kolorektalsygeplejerske, hvor de fik information om operation, stomitype og dens funktion. De fik demonstreret stomibandage og fik udleveret skriftlig information om stomi. Patienterne i kontrolgruppen fik derudover to hjemmebesøg à 45 minutter, hvor de fik intensiv oplæring forud for stomianlæggelsen. Undervisningen bestod af demonstration af 1-dels stomibandage, oplæring i praktisk stomipleje og tømning af stomipose. Aktiviteten blev indøvet, og patienternes kompetence blev vurderet i slutningen af 2. time. Denne gruppe havde færre ikke-planlagte besøg end gruppen, der kun fik standard postoperativ stomiundervisning.

Undersøgelsens økonomiske analyse viste også lavere samlede omkostninger i interventionsgruppen end i kontrolgruppen.³⁰⁶

I Danmark blev der gennemført en undersøgelse i 2012-2013, som undersøgte sundhedsrelateret livskvalitet i forhold til stomianlæggelse og patientundervisning. Undervisningen viste sig at have en positiv effekt med hensyn til livskvalitet, kortere sygehusophold, øget viden og flere færdigheder i stomipleje. Som afslutning på undersøgelsen blev der udført en økonomisk analyse, som viste en signifikant reduktion i antallet af besøg hos de praktiserende læger, og at antallet af genindlægger faldt.^{308, 309}

Patienter har brug for vejledning i brugen af stomimaterialer, så man undgår forkert brug og/eller overforbrug. Undersøgelser kan tyde på, at den oplæring, patienter får af stomi- eller kolorektalsygeplejersker har lavere omkostninger med hensyn til forbrug af stomibandage og -udstyr.^{248, 249, 310}

Komplikationer:

Undersøgelser viser, at ved alvorlige hudskader øges omkostningerne 2-5 gange i forhold til mildere hudlidelser og/eller hudkomplikationer.^{248, 266} Der er stor forekomst af parastomale hudproblemer, og Lyons undersøgelse på 325 patienter viser, at 73 % havde problemer, der påvirkede brugen af stomibandage.³⁸ Hudproblemer kan medføre, at stomibandagen ikke fungerer, som den skal, hvilket kan give lækager med tilsmudsning af både stomibandage og tøj.

Skiftfrekvensen stiger, og med den stiger forbruget af stomibandager og eventuelt ekstraudstyr. Desuden øges hyppigheden af vask af tøj og sengetøj. Hudkomplikationerne kan også kræve ændring af

stomibandage og ekstraudstyr og dermed give ekstra omkostninger, indtil de mest

hensigtsmæssige produkter er fundet. Lækage, parastomale hudkomplikationer og generel livskvalitet hænger sammen. Jo hyppigere parastomale hudproblemer forekommer, og jo mere alvorlige de er, desto større er påvirkningen af livskvaliteten.^{70, 266, 311}

Hudkomplikationer kan blive så omfattende, at patienten ikke kan håndtere dem selv, men får behov for hjælp af praktiserende læge og sundhedspersonale i den primære sundhedstjeneste. Hvis komplikationerne bliver mere alvorlige, kan det kræve en øget indsats fra sundhedspersonale i den sekundære sundhedstjeneste med mulig genindlæggelse på sygehus,³¹² hvilket vil medføre øgede omkostninger.

Ændrede behov:

Patienter, der får anlagt stomi, har behov for øget adgang til sundhedshjælp. Dette fremgår af en undersøgelse, der er udført i Holland med 408 personer, der er blevet opereret for endetarmskræft. Dem, der fik anlagt stomi i forbindelse med operationen, blev sammenlignet med patienter med tilsvarende grunddiagnose, men uden stomianlæggelse. Dem, der fik anlagt stomi, havde statistisk signifikant og klinisk relevant dårligere fysisk og social funktion og havde også generelt dårligere almentilstand og livskvalitet. Den patientgruppe, der fik anlagt stomi, havde også hyppigere besøg hos sin medicinske specialist og havde generelt højere forbrug af sundhedsomsorg,¹⁷⁴ hvilket medfører øgede omkostninger. Behovet hos de patienter, der har fået anlagt stomi, ændres over tid, blandt andet på grund af forhold ved stomien og maven, som ikke er konstante. En vægtændring eller brok udvikling vil skabe nye konturer på maven og medføre nye behov. Hvis stomibandagen ikke fungerer hensigtsmæssigt på grund af ændringerne, kan det forårsage komplikationer, som kræver ekstraudstyr. Komplikationer kan også føre til en mere krævende situation, hvis aktiviteter bliver forstyrret på grund af lækager.⁷⁰

Fokus på det rette udstyr:

Der findes et meget stort udvalg af stomibandager, hjælpemidler og ekstraudstyr. For at kunne vælge den rette stomibandage ud fra den enkelte patients behov, er det vigtigt at have detaljeret viden om alt udstyr. Forkert valg og/eller forkert brug af stomibandager, hjælpemidler og ekstraudstyr kan give et merforbrug, som øger omkostningerne.^{313, 314}

Forbrug:

Medicinsk forbrugsmateriale som stomibandager, hjælpemidler og produkter til renholdelse er dækket af blåreceptforskriften. Der findes ingen national oversigt over antallet af stomiopererede i Norge, men i henhold til Helfos delrapport fra 2015 er der ca. 14.300 personer, der har behov for stomibandage pr. 2014. På baggrund af statistikken over udleverede stomiposer har der været en stigning på ca. 2,3 % brugere fra 2010 til 2014. Stigningen i de samlede refusionsudgifter har været højere end, hvad der kan tilskrives stigningen i antal brugere.³⁰⁵

Blåreceptordningen er et gode, der skal forvaltes sådan, at forbruget svarer til behovet, og at man samtidig tænker på omkostningerne. De fleste stomiopererede har et forbrug, der ligger inden for den anbefalede

skiftefrekvens af stomiplader og -poser. Det er dog mere end 20 % af de udleverede stomiposer og mere end 40 % af de udleverede stomiplader, som går til brugere med højere skiftefrekvens end anbefalet. Den største stigning inden for refusion til stomiudstyr skyldes dog produkter, der går ind under gruppen for hjælpematerialer.³⁰⁵ Her har der været en stigning på over 50 millioner fra 2010 til 2014. Under denne gruppe sorterer blandt andet tætningsringe, hudbeskyttelsesfilm og klæbefjernere. Dette er hjælpemidler, der til en vis grad kan bruges mindre af, hvis man har øget viden om korrekt brug og brugsområde. Patienten eller dem, der varetager patientens behov, bør have tilegnet sig viden om stomibandagering, som i praksis medfører tryghed i hverdagen, uanset hvilket behov eller aktivitetsniveau patienten har.

Ifølge Helfos fagråd:

"... opfølgning på ambulatorium er alfa og omega for vejledning i korrekt brug af medicinsk forbrugsmateriale og de alternativer, der findes" (s. 41).³⁰⁵

Opfølgning:

En stomianlæggelse påvirker alle funktionsområder hos patienten, så rehabiliteringsperioden ændrer sig. Dette skal følges op med vidensbaseret og omsorgsfuld sygepleje ud fra patientens behov og med en parallel tanke på (lavest muligt) omkostningsniveau. De undersøgelser, der hidtil er foretaget, er ofte små, men de viser, at opfølgning af en stomisygeplejerske har signifikant effekt med hensyn til samfundsøkonomiske besparelser, fordi tilstrækkeligt, hensigtsmæssigt udstyr brug giver patienten tryghed og øget livskvalitet³¹⁰ og desuden færre lægebesøg og genindlæggelser.

Indlæggelsestiden for patienter i specialistsundhedstjenesten er blevet kortere, fordi samhandlingsreformen indebærer, at kommunerne skal overtage ansvaret fra dag 1, når patienten er færdigbehandlet, hvis han eller hun fortsat har behov for assistance til at varetage sine behov. Helfos fagråd mener, at kortere liggetid på sygehuset har medført, at opfølgningen efter stomianlæggelse er blevet dårligere.³⁰⁵ Ifølge samhandlingsreformen 2012:

"... er målet bedre folkesundhed og bedre sundheds- og omsorgstjeneste på en bæredygtig måde. Strategierne er at forebygge mere, behandle tidligere og samarbejde bedre.

"Patienter og brugere skal have tidlig og god hjælp så tæt som muligt på deres bopæl."

Helsedirektoratet 286

Personale i hjemmesygeplejen har grundlæggende viden om stomipleje, men patienten har efter udskrivelse behov for systematisk opfølgning af kvalificeret personale, som kan bidrage i rehabiliteringsprocessen og forebygge komplikationer, så patienten bliver optimalt rehabiliteret.

4.0 DISKUSSION

Opsummering:

Målet med dette arbejde har været at få synliggjort, hvilke konsekvenser det får for livet generelt at få anlagt en stomi, og belyse, hvilke behov for opfølgning dette medfører, og hvordan opfølgningen skal foregå, for at patienten oplever mestring og får en optimal livskvalitet.

Ved litteraturgennemgangen fandt vi, at stomiopererede har udfordringer, der er relateret til både fysiske faktorer som øm hud og lækage og psykosociale faktorer som ændret selvbillede og det at få arbejde, fritid og samliv til at fungere efter stomianlæggelsen, men også religiøse eller kulturelle udfordringer som for eksempel det muslimer kan opleve i praktiseringen af deres tro. At få anlagt stomi påvirker med andre ord hele den stomiopereredes hverdag.

Endvidere har vi på baggrund af erfaringsbaseret viden og litteraturgennemgang argumenteret for strukturelle faktorer med hensyn til den ambulante opfølgning. Disse omhandler, hvem der bør stå for opfølgningen, hvornår opfølgningen bør ske, og hvilken form opfølgningen bør have. Derudover er betydningen af at følge lovmæssige krav og sørge for en god ressourceudnyttelse præciseret.

Kommentarer omkring anvendt litteratur:

Inden for dette fagområde består det, der publiceres, i høj grad af fagartikler og enkeltundersøgelser. Der er meget få randomiserede kontrollerede undersøgelser, men der findes en del reviews og metaanalyser. De undersøgelser, der er refereret til, er både kvalitative og kvantitative, men flere af dem har et lille antal deltagere. Vi har forsøgt kun at benytte artikler, der er publiceret i løbet af de sidste 18 år, men i enkelte tilfælde har vi måttet ty til ældre artikler. Da udvalget af artikler er begrænset, har vi også måttet referere til undersøgelser, som er udført i ikke-vestlig kultur. Dette kan være en svaghed, da livsvilkårene kan være meget forskellige, men det kan også være en styrke, fordi globaliseringen gør, at vi i nutidens samfund skal forholde os til mennesker med mange forskellige baggrunde. Mange af oplevelserne omkring at få stomi er universelle. Nogle forhold, såsom adgangen til forskelligt stomiudstyr, omkostningerne ved at dække udgifterne til udstyret og opbygningen af sundhedsvæsenet, er så forskellige rundt omkring i verden, at vi i nogle tilfælde ikke har kunnet benytte os af disse artikler.

Diskussion omkring det metodiske:

"Vidensbaseret praksis (KBP) er at træffe faglige afgørelser på baggrund af systematisk indhentet forskningsbaseret viden, erfaringsbaseret viden og patientens ønsker og behov i en givet situation."315

I anbefalingen er foretaget et stort og detaljeret arbejde for at finde frem til forskningsbaseret viden, som kan belyse den stomiopereredes udfordringer, behov og nødvendige plejetiltag. Dette bekræftes af litteraturoversigten, som indeholder over 300 henvisninger.

De stomisygeplejersker, der har udarbejdet anbefalingerne, har erfaring fra både store og små sygehuse og har tilsammen flere årtiers erfaring med pleje og opfølgning af stomiopererede. Samlet set er det ikke få stomiopererede, som deltagerne i arbejdsgruppen har siddet i dybe samtaler med og på den måde fået et

brede og alsidigt indblik i den stomiopererendes liv og betragtninger. Vi vil derfor mene, at der også ligger meget erfaringsbaseret viden til grund for disse anbefalinger.

Arbejdsgruppen har dog ikke været tværfaglig og har ikke omfattet repræsentanter for brugere eller læger. Dette er en svaghed i henhold til nutidens krav. Vi mener dog, at brugernes stemme kommer frem gennem alle de undersøgelser, vi har inkluderet, som systematiserer tilbagemeldinger fra et særdeles stort antal stomiopererede over hele kloden. Arbejdet startede som en videreføring af de nordiske standarder, og heller ikke disse var tværfaglige. Vi har derfor valgt at kalde dette en faglig anbefaling fremfor en standard.

Diskussion af patientrelaterede forhold og konsekvenser for indholdet af opfølgningen:

At mestre stomiplejen er det mest fundamentale for et godt liv med stomi. I det nuværende sundhedsvæsen står vi over for det faktum, at liggetiden stadig bliver kortere. Principper som "Fast Track" eller "Enhanced recovery after surgery" (ERAS) bliver vigtige, og den stomiopererede patient får kortere tid til at lære at udføre stomiplejen og til at bearbejde sine reaktioner på de ændringer, der er sket med kroppen, i et trygt miljø (se anbefaling 1). Dette stiller store krav til opfølgningen og viser vejen for, hvad der skal tages op og repeteres i løbet af de ambulante konsultationer.

Ved behandling af endetarmskræft anlægges anastomoser længere og længere ned mod analsfinkterne, hvilket hos flere kræver en aflastende bøjleileostomi.³¹⁶ Dette er en meget "krævende" stomitype, som giver udfordringer både med hensyn til valg af udstyr og pleje eller behandling af den parastomale hud. Den stiller også større krav til viden om kostvalg og væskebalance ³¹⁷ (se også anbefaling 8). Dermed bliver opfølgning meget vigtigt for særligt denne gruppe, og det kan være nødvendigt med hyppigere kontroller end det beskrevne.

I nutidens samfund bliver kravet om at have den perfekte krop større og større. Konsekvenser af naturlige kropsfunktioner som lugt og lyd må ikke forekomme, og alle skal træne og være aktive. Denne holdning giver den stomiopererede en ekstra stor udfordring i forhold til at vænne sig til livet med stomi, hvilket belyses gennem flere undersøgelser (se anbefaling 9 og 10). Dette kræver også en tæt opfølgning over tid gennem følelsesmæssig støtte, samtale og konkret vejledning i udstyrsvalg og aktuelle hjælpemidler og det at vende tilbage til et aktivt liv.

Som vi har belyst i anbefalingerne, har flere undersøgelser påpeget faktorer, som har indvirkning på den stomioperendes livskvalitet:

- Det er meget vigtigt at forhindre, at patienten bliver afhængig af andre for at få udført stomiplejen, og at tilegne sig denne færdighed selv kan kræve flere konsultationer end skitseret.³¹⁸
- Øm hud og lækageproblemer med medfølgende lugt hænger nøje sammen med, om stomiudstyret er korrekt tilpasset, og om den rigtige skifteteknik er gennemført. Dette problem har også en direkte indvirkning på livskvaliteten og muligheden for livsudfoldelse både i forhold til arbejde, fritid og relationer til andre.¹⁴⁵ Øm hud udgør 40 % af årsagerne til, at stomiopererede har brug for hjælp af sundhedsvæsenet.⁵⁰ Dette kan dreje sig om alt fra overfladiske dermatitter til omfattende hudskader, hvor erfaring og ekspertise er af afgørende betydning for at få dette behandlet samtidig

med, at der skal benyttes stomiudstyr. Dette kræver, at patienten tidligt i forløbet lærer at forebygge og er bekendt med, hvad der er normalt, og hvad der kræver behandling, og har mulighed for nemt og hurtigt at tage kontakt ved uønsket udvikling af hudstatus. Da stomien og det parastomale område ændrer sig meget gennem livet, er det meget vigtigt, at der er mulighed for at få rådgivning som beskrevet i løbet af det første år, men også udover dette, for eksempel ved et kontinuerligt lavtærskeltilbud. Lavtærskeltilbudet er et vigtigt princip for hurtigt at kunne håndtere problemer og forhindre, at de bliver større og i yderste konsekvens vil kræve indlæggelse. Hud- og lækageproblemer medfører også store økonomiske merudgifter, hvilket fremgår af flere udenlandske artikler.^{248, 249, 266} Norske patienter er dog forskånet for denne udfordring. Deres udgifter er marginale, da det meste stomiudstyr i Norge er refusionsberettiget.

- Begrænsninger i livsudfoldelse er en anden faktor, der påvirker livskvaliteten. Der kan være flere årsager til disse begrænsninger. De kan være fysisk betinget, som for eksempel ved ukontrollerbar lyd fra stomien og generel svaghedsfølelse på grund af hypovolæmi eller elektrolytforstyrrelser.³¹⁹ Disse forhold er til dels kostrelaterede og kan i høj grad reduceres ved korrekt kostvejledning og information og repetation af situationer, der kræver øget salt- og væskeindtag.¹⁴ Samtale og rådgivning omkring tabubelagte situationer, såsom at lave ukontrollerbare "pruttelyde" i sociale relationer, er også væsentligt. Psykiske barrierer, fordi man er usikker på de kropslige ændringer, er bange for lækage, bange for, hvad andre vil tænke, bange for at indgå seksuelle relationer og bange for, at man ikke kan deltage i diverse aktiviteter på grund af stomien, forekommer ofte.¹⁷⁸ Der er eksempler på, at en følelsesmæssig mestringsstrategi er taget i brug, fordi patienten oplever den nye virkelighed som værende krævende. Det er vigtigt at få afdækket uheldige håndteringsmetoder på disse områder, få talt om håndteringen og diskutere alternative løsningsmetoder med en kyndig person, som har været i kontakt med mange, der har stået i samme situation. Det kan føre den stomiopererede hen mod en mere problemløsende mestringsstrategi. En sådan rådgivning skal ofte foregå over tid, så den stomiopererede gradvist kan prøve sig frem.
- Ved systematisk opfølgning kan disse prædikerende faktorer tages op og bearbejdes, så man måske kan forhindre, at stomioperationen påvirker livskvaliteten i negativ retning. Lopez og Descerados review ³²⁰ viste, at samtalen mellem sundhedspersonale og patient anses som værende hovedinstrumentet i tilpasningen til at leve med stomi. For den enkelte stomiopererede er det afgørende at få en opfølgning af en stomisygeplejerske, som er "skræddersyet", men ofte vil der dog være emner, der går igen.

Diskussion af, hvorfor stomisygeplejersker bør følge op på patienterne, og hvordan, hvor og hvornår konsultationene med stomisygeplejersken bør gennemføres (og strukturelle forhold)

For at sikre en individuel opfølgning er der behov for en kontinuerlig proces i forhold til at udvikle de bedst mulige systemer, så patienten får diskuteret det, der opleves som mest udfordrende både fysisk, psykisk og socialt. Et enkelt og lovende koncept er rutinemæssig måling af faktorer, som er relevante for patienter med stomi. Patienten svarer på standardiserede spørgeskemaer forud for kontrollerne, og svarene bliver diskuteret under konsultationen med stomisygeplejersken (klinisk tilbagemeldingssystem).³²¹ En sådan måde at følge op på patienterne på er under udvikling i Norge.

Som det fremgår af den faglige anbefaling, mener vi, at sygeplejersker med godkendt specialuddannelse i stomisygepleje er dem, der er bedst egnet til at varetage opfølgningen af den stomiopererede. De har interesse, erfaring og nødvendig teoretisk spidskompetence i forhold til de udfordringer, den stomiopererede kan stå over for. Andre grupper kan mene, at de også er i stand til at følge op på den stomiopererede, for eksempel sygeplejersker med grunduddannelse, plejeassistenter eller personer, der selv har stomi. De vil dog aldrig kunne få den brede teoretiske og erfaringsmæssigt funderede ekspertise, som en uddannet stomisygeplejerske har. Vores påstand om, at det er nødvendigt at være uddannet stomisygeplejerske, falder sammen med den øvrige praksis i verden og anbefalinger i internationale undersøgelser.^{100, 259, 261, 322} Det er derfor afgørende for opfølgningen af stomiopererede i Norge, at der uddannes nok stomisygeplejersker, og at man har en formaliseret uddannelse til at varetage dette.

Det er efterhånden en ganske stor mængde stomiudstyr, der stilles til rådighed for den stomiopererede. Dette udstyr skal stomisygeplejersker have overblik over og kende egenskaberne ved, så patienten kan få optimalt tilpasset udstyr. En sådan indsigt og overblik kræver "masse træning". Ansatte i specialistsundhedstjenesten er påkrævet at give produktneutral vejledning og er således ikke styret af eventuel indtjening og kommercielle interesser. Som stomisygeplejerske har man også ansvar for en god ressourceudnyttelse. Udgifterne til medicinsk forbrugsmateriale stiger støt. Stigningen i omkostninger kan have flere årsager. For eksempel at vi bliver flere og flere ældre, at flere og flere ældre bliver boende hjemme, og at kroniske sygdomme bliver mere udbredt i befolkningen. En anden mulig årsag er, at der hele tiden kommer nye og bedre produkter, som koster mere. Blåreceptordningen er et gode, der skal forvaltes sådan, at forbruget svarer til behovet, og at man samtidig tænker på omkostningerne. Dette kræver, at patienten får alt det udstyr, han eller hun har brug for, og at unødvendigt overforbrug forhindres, da dette i sidste ende kan få konsekvenser for graden af refusion.

Opfølgningen af den stomiopererede har indtil nu hovedsageligt foregået inden for specialistsundhedstjenesten. Denne opfølgning er egentlig et lægeansvar, men er i højere og højere grad blevet uddelegeret til stomisygeplejersker. Nogle af disse patienter har så sammensatte og komplicerede problemer, at der ofte skal være et tværfagligt samarbejde mellem stomisygeplejerske og læge og eventuelt andre specialistgrupper på sygehuset for at give en optimal opfølgning. Der er også en anden fordel ved at tage sig af den stomiopererede inden for specialistsundhedstjenesten. I og med at antallet af stomiopererede er begrænset, og de bor spredt i de forskellige kommuner, er det kun ved centralisering, at man vil få stort nok patientgrundlag til at opretholde den nødvendige kompetence. For at få den nødvendige erfaring og de nødvendige rutiner er det også vigtigt, at den, der skal

følge op på den stomiopererede, er i kontakt med flest muligt patienter. Dette er argumenter for, at den stomiopererede først og fremmest bør følges op på et sygehus af specialistsundhedstjenesten.

Nogle af de stomiopererede er imidlertid ikke i stand til selv at varetage deres stomi, eller de er for syge til at leve et aktivt liv. Denne gruppe vil være bedst tjent med opfølgning i hjemmet. I henhold til samhandlingsreformen skal de enkelte kommuner i højere grad kunne påtage sig denne type opfølgning. Den nuværende virkelighed er dog, at det er meget varierende og ofte begrænset, hvor meget viden personalet i hjemmeplejen har. For at dette skal kunne fungere optimalt, vil det være nødvendigt med udvidet oplæring, og eventuelt at kommunerne i højere grad ser behovet for at få specialuddannede stomisygeplejersker i den primære sundhedstjeneste. En anden mulighed er, at der oprettes ambulante stomisygeplejersker, der har base på sygehusene. Dette kan dog blive en ressourcekrævende løsning, da rejseafstandene er store. Man kan derfor ende med kun at tage sig af én patient dagligt mod måske seks

patienter på et ambulatorium. En anden udfordring er relateret til udstyr. Hvis man skal have store mængder stomiudstyr med på hjemmebesøg, eller man skal på hjemmebesøg, hvor det ene er diagnostisk og det andet er behandlende? Et bedre alternativ vil derfor kunne være, at stomisygeplejersker har regelmæssige konsultationsdage på distriktsmedicinske centre.

I henhold til samhandlingsreformen anbefales det, at der oprettes flere lærings- og mestringscentre i kommunerne. Tanken bag dette er, at man lærer af både fagligt personale og af andre i samme situation. Gruppeundervisning for stomiopererede er forsøgt flere steder og evalueret positivt af de stomiopererede selv. En sådan undervisning er derfor et vigtigt supplement, men visse dele af opfølgningen vil altid skulle være individuel, da gruppebehandling ikke kan erstatte individuel opfølgning, for eksempel med observation af hud og stomi og tilpasning af udstyr.

Nyere IKT-løsninger kan give andre muligheder for opfølgning i fremtiden. Dette kan være telemedicin, kommunikation via smartphone eller tablet, hvor både billede og tale er muligt og danner grundlag for internetbaseret vejledning. Spørgsmålet her er, om det endimensionelle billede af for eksempel hudproblematikker giver en god nok fremstilling til, at man kan iværksætte den rette behandling. Mediet kan desuden reducere den kontakt, man opnår med patienten, og dermed relationen mellem behandler og patient.

I den faglige anbefaling har vi anbefalet opfølgning efter 1, 3, 6 og 12 måneder. I den første tid efter stomioperationen har patienten mest brug for konkret hjælp relateret til stomi og udstyr, men også støtte og vejledning i forhold til at tilpasse sig den nye livssituation. Efter 3 måneder er patienten ofte vendt tilbage til arbejde, fritidsaktiviteter og samliv og har behov for at tale om udfordringer i forhold til dette. Ved 6-månederskontrollen har patienten oftest prøvet de fleste livssituationer af og begynder at flytte blikket mere udad, men har ofte brug for en repetition af forskellige forhold, som har været omtalt tidligere. Der er få undersøgelser, der beskriver betydningen af opfølgning udover 6 måneder, men livskvalitetsstudier viser en forringet livskvalitet længe efter stomianlæggelsen, hvilket er nært forbundet med stomikomplikationer, lækage og hudproblemer.³²³ Hud- og sårproblematik kan forebygges med regelmæssige kontroller, god oplæring i, hvad der er normal og unormal hudstatus, og et livslangt lavtærskeltilbud. En sådan opfølgning vil udover at have indvirkning på livskvaliteten, også kunne forhindre store unødvendige omkostninger i form af sygemeldinger, stort forbrug af udstyr og eventuelle indlæggelser.

Er vi alene om disse anbefalinger?

Når vi har søgt efter litteratur til denne faglige anbefaling, er vi stødt på en del guidelines/best practice recommendations (Ontario³²⁴, WCET³²⁵, EAUN³²⁶, ASCN³²⁷,

AASTN³²⁸). Disse omhandler ofte hele den stomiopereredes behandlingsforløb fra før operationen, den første tid efter operationen og senere ambulant opfølgning. Ingen af dem har dog beskæftiget sig lige så grundigt med opfølgningen, som vi har. Denne faglige anbefaling har derfor fælles tematik med dele af flere af de guidelines/best practice recommendations, som er nævnt herover. Vi har ikke fundet nogen uoverensstemmelser mellem anbefalinger i den internationale litteratur og vores anbefalinger.

5.0 KONKLUSION:

1. At være stomiopereret er udfordrende og påvirker både fysiske, psykosociale og religiøse eller kulturelle faktorer i livet.
2. Stomiopererede bør få en systematisk opfølgning efter 1, 3 og 6 måneder og derefter årligt og derudover et lavtærskeltilbud ved behov.
3. Stomiopererede bør få mulighed for at have pårørende med ved opfølgning.
4. Stomiopererede bør få mulighed for at have kontakt til ligepersoner.
5. Stomiopererede bør få en opfølgning, som har høj faglig standard, ikke er kommerciel og er samfundsøkonomisk forsvarlig.
6. Stomiopererede bør følges op af en sygeplejerske med efteruddannelse til stomisygeplejerske.
7. Stomiopererede bør få opfølgning af en stomisygeplejerske, hvor det er praktisk muligt for både patient og sundhedspersonale, i specialistsundhedstjenesten eller den kommunale sundhedstjeneste, eventuelt individuelt og/eller i gruppe. Kontinuitet i plejen og i informationsstrømmen, dokumentation af plejetiltag samt faglig kompetence skal sikres.