

EXAMENSARBETE

Hösten 2009

*Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad, kandidatnivå*

Att leva med tarmstomi - en litteraturstudie

Författare

Mikaela Johansson
Emeli Örnescog

Handledare

Jenny Aronsen

Examinator

Lars Axelsson

Att leva med tarmstomi – en litteraturstudie

Författare: Mikaela Johansson

Emeli Örnescog

Handledare: Jenny Aronsen

Litteraturstudie

Datum 10-01-28

Sammanfattning

Bakgrund: En stomi är en konstgjord öppning för att avleda avföring genom bukväggen. Att acceptera stomin och sin nya livssituation kan vara en komplicerad process för patienten. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med tarmstomi. **Metod:** Studien utformades som en allmän litteraturstudie baserad på elva vetenskapliga artiklar, varav åtta var av kvalitativ ansats och tre av kvantitativ. **Resultat:** Det framkom att stomiopererade patienter upplevde fysiska, emotionella och sociala förändringar som påverkade det dagliga livet. Negativa känslor och upplevelser dominerade bland stomibärarna, vilket gjorde anpassningen till stomin besvärlig. Trots svårigheter upplevde stomibärarna ändå en tacksamhet över sina stomier eftersom de slapp tidigare lidande. **Diskussion:** För att stomibärarna ska kunna förbereda sig på hur livet med en stomi kommer att se ut bör de få mer information både inför och efter stomioperationen. Informationen bör vara anpassad efter stomibärarens behov. Genom att stomibärarna får samtalsstöd kan de få hjälp med att övervinna sina psykiska hinder och anpassa sig till livet med stomi, samt få ökat välbefinnande. **Slutsats:** Om stomibärarna får mer hjälp i sitt dagliga liv och om vårdpersonalen stöttar dem, skulle fler uppleva positiva erfarenheter av sina stomier.

Nyckelord: Stomi, patient, upplevelse

Living with an ostomy – a literature review

Author: Mikaela Johansson

Emeli Örnescog

Supervisor: Jenny Aronsen

Literature review

Date 10-01-28

Abstract

Background: An ostomy is an artificial opening to drain faeces through the abdominal wall. Accepting the ostomy and the new life situation is a complicated process for the patient. **Aim:** The aim of this study was to describe patient's experiences of living with an ostomy. **Method:** The study was designed as a literature review based on eleven scientific articles, of which eight had a qualitative approach and three, a quantitative. **Results:** The findings of the review indicate that ostomypatients experienced physical, emotional and social changes which affected patient's daily life. Negative feelings and experiences dominated, which made adjustment to the ostomy difficult. The patients experienced gratefulness to their ostomies because they avoided previous suffering, despite difficulties in their daily lives. **Discussion:** The patients need more information both before and after a stoma surgery to prepare for the life with an ostomy. The information should be adapted for patient's needs. They can overcome their psychological problems if they participate in support groups. The patients can then adapt to their ostomies and increase their wellbeing. **Conclusion:** If ostomypatients get more support from nursing staff in their daily lives, many of them would have positive experiences of their ostomies.

Keywords: Ostomy, patient, experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|-----------------------------------|-----------|
| BAKGRUND | 6 |
| SYFTE | 9 |
| METOD | 9 |
| Design | 9 |
| Urval..... | 9 |
| Datainsamling | 10 |
| Analys | 10 |
| Etiska överväganden | 10 |
| RESULTAT | 11 |
| Fysiska förändringar | 11 |
| Emotionella upplevelser..... | 13 |
| Sociala relationer | 14 |
| Familj och omgivning | 14 |
| Sexualitet | 15 |
| Arbete och fritid | 16 |
| Anpassning..... | 17 |
| Kost..... | 18 |
| Kläder | 18 |
| Känsla av frihet..... | 19 |
| DISKUSSION | 20 |
| Metoddiskussion | 20 |
| Resultatdiskussion..... | 22 |
| Information och samtalsstöd | 22 |
| Psykiska hinder..... | 24 |
| Anpassning | 25 |
| Slutsats..... | 27 |
| REFERENSER | 28 |

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Checklista för kvalitetsgranskning av kvalitativa studier

Bilaga 4 Checklista för kvalitetsgranskning av kvantitativa studier

BAKGRUND

Enligt Eriksson¹ finns det idag cirka 20 000 stomibärare i Sverige. En stomioperation innebär en stor förändring för patienten, både fysiskt, psykiskt och socialt (Karadağ, Menteş, Ünler, İrkörücü, Ayaz & Özkan, 2002). Förändringen påverkar det dagliga livet, då patienten ska lära sig att acceptera samt leva med sin stomi (Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2005). Att acceptera sitt tillstånd som stomibärare är ofta en lång och komplicerad process som kan innebära en ändring av kroppsuppfattningen (Nicholas, Swan, Gerstle, Allan & Griffiths, 2008). I en studie av Brown och Randle (2005), framkommer det att patienter som genomgår en stomioperation upplever negativa eller positiva känslor efteråt som kan påverkas av den bakomliggande orsaken till stomianläggningen (a.a.).

Ordet stomi härstammar från det grekiska ordet *stoma* som betyder ”öppning” eller ”mun”. En stomi kan vara anlagd mellan två hålorgan eller mynna direkt ut i huden från ett enskilt hålorgan (Almås red. 2002). Flera olika typer av stomier finns, varav tarmstomier som ileo- och kolostomi tas upp i den här studien. En ileostomi utgår från tunntarmen och är ofta placerad på höger sida av buken. Vid en sådan stomioperation tas vanligtvis hela tjocktarmen bort, vilket innebär att konsistensen på tarminnehållet blir tunnflytande. Absorptionsförmågan av vatten och salter går förlorad eftersom tjocktarmen är borttagen eller bortkopplad, vilket kan leda till att näringsupptaget försämras (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). Tarminnehållet innehåller rikligt med hudirriterande enzymer och därför finns det risk för att ett läckage på huden ska orsaka hudskador (Almås red. 2002). För att undvika hudskador, bör stomin därför konstrueras så att den blir cirka två till tre centimeter lång (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). En kolostomi är en stomi på tjocktarmen och är ofta placerad till vänster på buken. Kolostomin utgör ingen skillnad på näringsupptaget och tarminnehållet blir fast som tidigare (Almås red. 2002). Eftersom en kolostomi inte har lika stor benägenhet för avföringsläckage som en ileostomi behöver den inte vara längre än tio millimeter över hudnivå (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

¹ Malin Eriksson, kansliansvarig ILCO (riksförbundet för stomi- och reservoaropererade), personlig kommunikation via e-post 15 september 2009.

Flera anledningar finns till varför en stomi anläggs, vilka kan vara sjukdomstillstånd som till exempel cancer eller inflammatoriska tarmsjukdomar. Medfödda missbildningar kan också vara orsaken till en stomianläggning. Stomin kan vara temporär eller permanent beroende på patientens sjukdomssituation. En temporär stomi anläggs till exempel när en del av tarmen behöver avlastas (Månsson & Sjö Dahl, 1998).

Under en stomioperation dras tarmen ut genom bukväggen och vänds ut och in. Tarmslemhinnan sys därefter fast i huden, vilket innebär att det är tarmens insida som syns på utsidan av buken. Då stomin är frisk ska den vara röd och fuktig till utseendet (Almås red. 2002). Tarmslemhinnan innehåller många blodkärl, vilket gör den lättblödande vid ovarsam hantering. Den har inga känselreceptorer och är okänslig för tryck, beröring och smärta (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). Efter en stomioperation blir patienten tarmkontinent, eftersom tarmens muskulatur inte är viljestyrd som den anala ringmuskeln (Almås red. 2002). För att samla upp tarminnehållet används olika typer av stomibandage. Vid valet av bandage bör hänsyn tas till patientrelaterade faktorer eftersom de är anpassade efter olika ändamål. Patientrelaterade faktorer kan till exempel vara vilken typ av stomi patienten har, hudstatus, kroppsfigur samt den fysiska och psykiska förmågan (Tolch, 1997). Ett tvådelsbandage består av två delar; dels en hudskyddande platta som fästes på huden, samt en påse som trycks på plattan. När ett tvådelsbandage används kan påsen enkelt bytas ut, medan plattan kan sitta kvar i flera dygn. Ett endelsbandage innebär att påse och häftplatta sitter ihop och kan med fördel användas av patienter med nedsatt rörlighet i händerna. Till endels- och tvådelsbandage finns slutna och tömbara stomipåsar. De flesta stomipåsar har ett kolfilter som förhindrar lukt från stomin. Att undervisa patienten i byte av stomibandage och stomiskötsel hör till sjuksköterskans arbetsuppgifter (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

I Sverige finns en specialistutbildning för sjuksköterskor som utför stomivård. De kallas stomiterapeuter och träffar patienten inför, samt efter en stomioperation. Deras uppgift är bland annat att informera om vad en stomioperation innebär. De gör även en så kallad "stomimarkering" på patienten innan operationen, vilket innebär att stomiterapeuten med en tuschpenna ritar ut var någonstans på buken som stomin ska placeras (Almås red. 2002). Det är viktigt att stomin placeras rätt eftersom den annars kan orsaka stomibräck samt läckage av

tarminnehåll som ger hudskador. Den ska placeras så att patienten kan se och sköta sin stomi utan problem (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

Patientens upplevelse av att vara annorlunda kan medföra ett avståndstagande från den egna kroppen och en negligering av stomin (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). Självkänslan och livskvaliteten kan påverkas negativt av att kroppen inte längre ser ut och fungerar som tidigare (Nugent, Daniels, Stewart, Patankar & Johnson, 1999; Nicholas et al., 2008).

Livskvalitet kan definieras som en människas subjektiva upplevelse av hälsa och är unik för varje individ. Livskvalitet kan till exempel värderas utifrån inre upplevelser, känslor av lycka, samt det psykiska välbefinnandet av livssituationen (Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005; Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). För att patienten ska kunna hantera sin sjukdomssituation och återfå en god livskvalitet bör det finnas en relation mellan henne och sjuksköterskan. I vårdrelationen kan sjuksköterskan få patienten att känna sig delaktig i sin behandling, genom att ge information och stöd (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

Enligt Brown & Randle (2005) bör informationen vara anpassad efter patientens behov så att hon förstår innebörden av den. Om sjuksköterskan inte kommer ner till patientens nivå och talar "samma språk", kan missuppfattningar uppstå som beror på att ett enskilt fenomen inte behöver ha samma betydelse för dem båda (a.a.).

Patientens hälsa står i centrum för sjuksköterskan yrkesutövning. Sjuksköterskan ska bland annat tillgodose patientens fysiska, psykiska, andliga, sociala, samt kulturella omvårdnadsbehov. Sjuksköterskan ska identifiera patientens resurser och förmågan till egenvård, samt uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse (Socialstyrelsen, 2005).

Litteraturstudien kan bidra till att öka förståelsen för hur det är att leva med en tarmstomi. För att kunna ge en god omvårdnad och förbättra stomibärarnas livssituation räcker det inte att den omvårdnad som sjuksköterskan ger, endast bygger på yrkeskunskaper. Sjuksköterskan bör också känna till, samt ta hänsyn till stomibärarnas upplevelser.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med tarmstomi

METOD

Design

Studien utformades som en allmän litteraturstudie, vilket innebar att författarna granskade och sammanställde utvalt forskningsmaterial som svarade på studiens syfte (Forsberg & Wengström, 2008). På så sätt undersöktes forskningen inom området för patientupplevelser av att leva med tarmstomi.

Urval

En inklusionskriterie vid litteratursökningen var att artiklarna omfattade patienter över 18 år med permanenta eller temporära tarmstomier. Därmed exkluderades artiklar om patienter som hade andra former av stomier, som till exempel urostomi och tracheostomi. Artiklarna utgick ifrån patienternas egna upplevelser och levda erfarenheter. Andra begränsningar var att artiklarna var skrivna på engelska eller svenska, samt publicerade mellan år 2000 och 2009. Litteratursökningen avgränsades till de senaste tio åren för att få fram aktuell forskning inom ämnet (Granskär & Höglund-Nielsen red. 2008). Medicinska operationstekniker och behandlingsmetoder för stomivård har dessutom ändrats med tiden, därmed kanske även patienternas upplevelser (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

Sökord som användes för att hitta artiklar som svarade på studiens syfte var; *stomi, upplevelse, ostomy, stoma, patients' experience, experience, perception, coping, quality of life, life situation, life experiences* och *daily life*. Trunkering och en boelsk operator användes för att få en mer specificerad sökning. Trunkeringen möjliggjorde sökningar på sökordens alla böjningsformer. Boelska operatorm AND användes för att ange sökordens förhållande till varandra. I de databaser där det var möjligt märktes sökningarna med "peer review" för att garantera vetenskaplig granskning av artiklarna innan publicering (Forsman, 1997).

Datainsamling

Databaserna som användes i litteratursökningen var Cinahl, PubMed, ScienceDirect, SveMed+ och Samsöks metasökning eftersom de innehöll artiklar som grundade sig på omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2008). Pilotsökningar gjordes i samtliga databaser för att se om det fanns forskning skriven om patienters upplevelser av att leva med tarmstomi. Artikelsökningen redovisades i ett sökschema (Bilaga 1). Även manuella sökningar i aktuell kurslitteratur, bibliotekskatalogen, samt referenslistor i redan funna studier gjordes. På så sätt kunde annat material som också var relevant för studien erhållas (Friberg red. 2006). Datainsamlingen resulterade i elva vetenskapliga artiklar, varav nio artiklar erhöles via artikelsökningen och två artiklar via den manuella sökningen. Av de elva artiklarna var åtta av kvalitativ ansats och tre av kvantitativ. Alla artiklar som ingick i studiens resultatdel redovisades i en artikelöversikt (Bilaga 2).

Valda artiklar kvalitetsgranskades med hjälp av modifierade mallar enligt Forsbergs & Wengströms (2008) checklistor för kvalitetsgranskning av kvalitativa och kvantitativa studier (Bilaga 3 och 4). Det underlättade bedömningen av artiklarnas trovärdighet (Granskär & Höglund-Nielsen red. 2008). Med hjälp av checklistorna kunde författarna bedöma om artiklarna hade låg, medel eller hög kvalitet.

Analys

Författarna läste både enskilt och tillsammans igenom artiklarna ett flertal gånger dels för att få en uppfattning om deras innehåll men även för att inte gå miste om relevant fakta. Fokus lades på artiklarnas resultat eftersom det materialet användes för att svara på litteraturstudiens syfte. Författarna identifierade tillsammans meningsbärande enheter i artiklarnas resultat som sedan organiserades i fem huvudkategorier och fem subkategorier (Polit & Beck, 2006). Kategorierna redovisades i litteraturstudiens resultatdel (Figur 1).

Etiska överväganden

Valda artiklar har blivit godkända av en etisk kommitté för att säkerställa att deltagarna inte kommit till skada under studiens gång. Deltagarna har bland annat fått information om studien och dess syfte, att de har rätt att avbryta studien utan att behöva ange skäl, samt att informationen de lämnat ut behandlas konfidentiellt (Forsman, 1997).

En av författarna till litteraturstudien har under sitt arbete som undersköterska kommit i kontakt med stomiopererade patienter och då fått kunskap samt erfarenhet om stomiskötsel. För att kunna se objektivt på datamaterialet tog författaren ställning till sin egen förförståelse och försökte lägga den åt sidan (Forsberg & Wengström, 2008).

RESULTAT

Artikelgenomgången resulterade i fem huvudkategorier och fem subkategorier. I figuren nedan följer en översikt över kategorierna.

| Huvudkategorier: | Subkategorier: |
|---------------------------|---|
| - Fysiska förändringar | |
| - Emotionella upplevelser | |
| - Sociala relationer: | - Familj och omgivning - Sexualitet - Arbete och fritid |
| - Anpassning: | - Kost - Kläder |
| - Känsla av frihet | |

Figur 1. Översikt över kategorierna i resultatet.

Fysiska förändringar

Stomiopererade patienter upplevde att läckage, lukt och ljud från stomin var vanliga förekommande problem (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Berndtsson, Lindholm, Öresland & Hultén, 2004; Manderson, 2005; Honkala & Berterö, 2009; Krouse, Grant, Rawl, Mohler, Baldwin, Coons, McCorkle, Schmidt & Ko, 2009; Sinclair, 2009). Patienterna upplevde hela tiden en rädsla och oro för att stomin skulle läcka eller lukta (Persson & Hellström, 2002; Owen & Papageorgiou, 2008; Sinclair, 2009; Honkala & Berterö, 2009). Känslorna uppstod till exempel i sammanhang då stomibärarna inte hade tillgång till en toalett. De var också oroliga för att de inte skulle vakna på natten och märka att stomipåsen var full och på så sätt orsaka läckage (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001). I en studie framkom det att män med fysiska arbeten oroade sig för att de skulle skada stomipåsen och orsaka läckage under arbetstid. Det fanns också en ängslan över att stomipåsen skulle lossna vid dusch (Persson & Hellström, 2002). När stomipåsen läckte upplevde de känslor som

förlägenhet och förödmjukelse (Sinclair, 2009) och upprepade läckage påverkade livskvaliteten negativt (Berndtsson et al., 2004). En studie visade dock att stomibärarna, trots läckage, ändå var nöjda med sina stomibandage (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

I en amerikansk studie av Krouse et al. (2009) som gjordes på 239 stomibärare framkom det att den medförande gasinkontinensen upplevdes som ett problem för deltagarna. Problemet var att gaserna blåste upp stomipåsen och orsakade "ballongkänsla" (a.a.). Tarminkontinensen var också ett förekommande problem för stomibärarna. De spenderade avsevärt med tid på toaletten eftersom stomipåsen regelbundet behövdes tömmas (Honkala & Berterö, 2009). Enligt en studie som gjordes på fem stomibärare i Storbritannien framkom det att deltagarna kände sig orena, vilket berodde på att de upplevde att de inte hade kontroll över sin elimination. Eliminationen fungerade annorlunda eftersom avföringen lämnade kroppen från ett artificiellt område. Tarminkontinensen gjorde att de upplevde sig som annorlunda jämfört med andra människor och de tyckte att det var besvärligt att inte längre kunna sitta på toaletten och utföra sina behov (Owen & Papageorgiou, 2008).

I felt dirty with it, really dirty. I felt that everybody could smell it, they say, "Oh no you can't", but there is always that sort of feeling of your waste coming out of the wrong part of the body" (Owen & Papageorgiou, 2008, s. 29)

Efter stomioperationen hade flertalet stomibärare fått någon form av komplikation relaterad till stomin, som till exempel hudirritation (Gooszen, Geelkerken, Hermans, Laagay & Gooszen, 2000; Berndtsson et al., 2004; Sinclair, 2009). Stomibärarna fick lägga ner avsevärd tid på skötseln av huden för att undvika hudproblem (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001). Gooszen et al. (2000) gjorde en studie på 76 nederländare med stomi. Stomibärare som i sitt dagliga liv redan hade fysiska begränsningar som till exempel reumatism och blindhet kunde inte själva sköta sina stomier. De fick därför vända sig till vården för att få hjälpen de behövde (a.a.). En del patienter hade även komplikationer som smärta runt stomiområdet (Krouse et al., 2009), samt slemmig sekret från stomin (Berndtsson et al., 2004). Ett fåtal stomibärare var rädda för att drabbas av komplikationer som skulle innebära att de eventuellt behövde genomgå en omoperation (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

De fysiska förändringarna medförde en förändrad kroppsbild som patienterna hade svårt att acceptera. De identifierade inte sina stomier som en del av sina kroppar, utan förnekade stomierna och såg dem som objekt. Till följd av den förändrade kroppsbilden upplevde stomibärarna emotionella problem (Manderson, 2005; Sinclair, 2009).

Emotionella upplevelser

I studien av Sinclair (2009) framkom att ingen av de sju deltagarna hade en önskan om att få en stomi. En kvinna önskade att hon hade hunnit dö innan stomioperationen genomfördes eftersom hon då sluppit de hinder som stomin medförde (a.a.).

Direkt efter stomioperationen upplevde patienterna en känsla av chock då de fick se och röra sin stomi för första gången. De kände avsky mot sina stomier och såg dem som motbjudande. Patienterna upplevde rädsla och osäkerhet, samt kände sig inte redo för att själva börja sköta om sina stomier (Persson & Hellström, 2002; Barnabé & Dell'Acqua, 2008; Sinclair, 2009). En del stomibärare förstod inte hur den nya kroppen och stomin fungerade (Persson & Hellström, 2002). Studier visade att negativa reaktioner relaterade till stomioperationen var vanliga (Barnabé & Dell'Acqua, 2008; Sinclair, 2009). Patienterna upplevde känslor som hat mot stomin (Sinclair, 2009), obekvämheter, otrygghet (Honkala & Berterö, 2009), samt osäkerhet (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Honkala & Berterö, 2009). Depression var en följdreaktion som förekom hos flera stomibärare (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Manderson, 2005).

"The stoma is ugly and I am damaged goods, I feel like a freak" (Sinclair, 2009, s. 311)

I en svensk studie gjord enbart på stomibärande kvinnor, framkom det att de jämförde sig med icke stomibärande kvinnor och därmed kände sig mindre värda. Bilden som de 17 kvinnorna hade om sig själva var att de skulle framstå som rena och vackra. Kvinnorna kände sig dock orena av att bära en stomi och ansåg att det som inte var perfekt med deras kroppar skulle döljas, vilket påverkade deras självförtroende negativt (Honkala & Berterö, 2009). Flera studier påpekade att sämre självförtroende var vanligt bland stomibärare (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Persson & Hellström, 2002; Manderson, 2005; Honkala & Berterö, 2009).

Sociala relationer

I den kanadensiska studien av Sinclair (2009) framkom det att stomioperationen inte påverkade deltagarna avsevärt socialt. De kunde återgå till sina tidigare aktiviteter, studier och arbeten efteråt (a.a.). En annan studie gjord på nio stomibärare i Sverige påpekade dock att stomioperationen påverkade patienternas sociala liv negativt (Persson & Hellström, 2002).

Familj och omgivning

När stomibärarna vistades i sociala eller offentliga sammanhang trodde de att andra människor kunde se igenom deras kläder och upptäcka att de hade en stomipåse på magen (Manderson, 2005; Sinclair, 2009). De upplevde även att personer i omgivningen stirrade på deras stomier (Honkala & Berterö, 2009), samt att de reagerade negativt på dem (Sinclair, 2009). Stomibärarna upplevde en rädsla för hur andra personer omkring dem skulle reagera på stomin och vågade därför inte berätta om den. De flesta berättade endast för familjen (Persson & Hellström, 2002). En annan anledning till att de inte vågade berätta för andra om stomin var för att de inte ville bli en börda (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

I samband med stomioperationen ändrades de tidigare sociala rollerna, vilket ledde till att stomibärarna blev mer tillbakadragna i sociala sammanhang (Manderson, 2005; Barnabé & Dell'Acqua, 2008). Manderson (2005) påpekade i sin studie på 32 australienska deltagare att det ofta var stomibärarna själva som upplevde en oro i sociala sammanhang. De oroade sig över att de sociala relationerna skulle påverkas negativt av att de hade fått en stomi, vilket ledde till att flertalet stomibärare inte vågade skapa nya relationer. I studien framkom det i enstaka fall att stomioperationen orsakade partnerseparation eftersom partnern inte kunde acceptera stomin. Studien påpekade dock att de flesta stomibärare blev behandlade likadant som tidigare av sina partners (a.a.).

Personliga förutsättningar som till exempel stöd från familj och ekonomi påverkade hur patienten reagerade på sin situation (Barnabé & Dell'Acqua, 2008). Flera studier tog upp att stöttande vänner och familj var avgörande för att patienten skulle kunna anpassa sig till ett liv med stomi (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Persson & Hellström 2002; Manderson, 2005; Sinclair, 2009). Att både behöva ta hand om sin stomi, sin familj och sitt hem upplevdes besvärligt. Stomibärarna hade inte energin som de önskade och orkade därför inte delta i sociala aktiviteter (Carlsson, Berglund &

Nordgren, 2001; Honkala & Berterö, 2009). De kände att familjen fick anpassa sig efter deras dagliga behov och rutiner, vilket framkallade skuld känslor när familjen blev försummad (Honkala & Berterö, 2009). Problem som påverkade familjelivet kunde därför uppstå (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001). Om familjen inte stöttade dem, blev situationen besvärligare eftersom de var beroende av hjälp av andra människor (Manderson, 2005).

Flertalet stomibärare vågade inte resa eller lämna hemmets skyddande miljö på grund av rädslorna som de upplevde. Stomibärarna undvek därmed situationer som kunde utsätta dem för obekväma händelser (Honkala & Berterö, 2009; Sinclair, 2009). De lärde sig också att försöka minimera och undvika situationer där stress förekom (Krouse et al., 2009). Flera studier påpekade att isolering förekom hos stomibärarna (Persson & Hellström, 2002; Barnabé & Dell'Acqua, 2008; Owen & Papageorgiou, 2008). Isoleringen berodde på sociala hinder som till exempel att de hade begränsade relationer (Persson & Hellström, 2002), samt oro för att återgå till tidigare aktiviteter (Owen & Papageorgiou, 2008). En del stomibärare såg hemmet som sin enda trygghet eftersom de sociala hindren upplevdes så pass påtagliga (Gooszen et al., 2000; Owen & Papageorgiou, 2008).

Sexualitet

Två av studierna visade att stomibärare inte orkade återuppta den tidigare sexuella aktiviteten på grund av utmattning. Stomin komplicerade sexlivet vilket bidrog till att sexlusten avtog, samt att de inte längre hade ett aktivt sexliv (Manderson, 2005; Krouse et al., 2009). Stomibärarna kände sig oattraktiva och upplevde sexuella hinder på grund av det försämrade självförtroendet relaterat till stomioperationen (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Persson & Hellström, 2002; Manderson, 2005; Honkala & Berterö, 2009). Sexuella hinder som fanns var rädsla för smärta, att stomipåsen skulle lossna eller att partnern skulle råka stöta emot den, samt att stomin skulle orsaka lukt och ljud under sexakten. Rädslan som de upplevde gjorde också att de inte kunde känna sig bekväma och slappna av. Stomibärarna såg inte sina kroppar som sexiga, då de starkt förknippade dem med avföring. De ville inte visa sig nakna i intima situationer och dolde därför stomierna under sexakten med hjälp av kläder (Manderson, 2005). Studien

av Persson & Hellström (2002) tog också upp att flertalet stomibärare dolde sina stomipåsar under sexuella aktiviteter.

Arbete och fritid

Stomin orsakade hinder i sociala sammanhang, då stomibärarna inte längre kunde delta i tidigare aktiviteter. Hindren berodde bland annat på att stomipåsen var i vägen då de till exempel skulle ligga på mage och utföra vissa övningar vid gymnastik (Honkala & Berterö, 2009). Stomiopererade patienter undvek offentliga badhus och kunde inte längre simma eller bastubada som tidigare (Honkala & Berterö, 2009; Krouse et al., 2009).

"I won't take a sauna together with my friends. They will probably think, My Lord, he has a big bag dangling on his stomach. Or maybe I am being too sensitive?" (Persson & Hellström, 2002, s. 106)

I en svensk studie framkom det att endast en av sex deltagare klarade av att behålla en aktiv livsstil efter stomioperationen. De andra deltagarna försökte hitta alternativ till de aktiviteter som de inte längre kunde utföra. De ägnade sig istället åt till exempel läsning eller målning. En anledning till att patienterna inte längre kunde utföra sina tidigare aktiviteter var att de upplevde fysisk utmattning som främst berodde på att stomiskötseln krävde energi och tid. En del patienter var också tvungna att gå upp nattetid för att tömma sina stomipåsar, vilket gav otillräcklig sömn (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

För att stomibärarnas dagliga tillvaro skulle fungera krävdes noggrann planering och regelbundna rutiner. Planeringen kunde ses som ett hinder för att delta i sociala aktiviteter eftersom allting blev en utdragen process. Stomibärarna behövde planera allt i minsta detalj, till exempel måltider, antal påsar de skulle ta med sig och kläder för eventuella ombyten. Aktiviteter som att gå på bio och restaurangbesök, samt shopping blev svåra att genomföra eftersom stomibärarna inte längre kunde vara spontana (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Honkala & Berterö, 2009). Studier visade att all planering runt stomierna påverkade patienternas autonomi negativt, vilket bidrog till att deras valmöjligheter i det dagliga livet begränsades (Manderson, 2005; Barnabé & Dell'Acqua, 2008 och Owen & Papageorgiou, 2008).

Stomibärarna upplevde en rädsla för att återgå till sina arbeten. Rädslan grundades i att de skulle behöva förklara för kollegor och chefer om eventuella läckage och varför de då skulle vara tvungna att lämna arbetet (Sinclair, 2009). Två studier visade dock att rädslan som de upplevde var ogrundad eftersom de respekterades som förut av sina arbetskollegor och chefer. De upplevde att de inte behandlades annorlunda av andra när de berättade om att de hade stomi (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Persson & Hellström, 2002). Stomierna hindrade stomibärarna från att arbeta heltid och orsakade sjukskrivningsdagar eftersom stomiskötseln krävde avsevärt med tid (Honkala & Berterö, 2009). Stomibärarnas arbeten upplevdes som mer stressfulla än innan stomioperationen (Owen & Papageorgiou, 2008) och för en del blev arbetssituationen så outhärdlig att de tvingades sluta arbeta (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

Anpassning

I studien av Simmons, Smith, Bobb & Liles (2007) som gjordes i Storbritannien, deltog 51 personer. Studien visade att de stomibärare som upplevde problem i sociala sammanhang hade besvärligt att anpassa sig till livet med stomi. En del kunde inte alls anpassa sig till situationen (a.a.). Andra studier visade däremot att samtliga deltagare hade lärt sig att leva med sina stomier och att de hade anpassat sig till sina nya liv. Tiden som det hade tagit att anpassa sig till den nya situationen var dock olika för deltagarna. Ju längre tid som gick, desto mer bekväma kände de sig med stomierna (Persson & Hellström, 2002; Honkala & Berterö, 2009). Enligt Krouse et al. (2009) ville stomibärarna inte kännas vid sina stomier, men de lärde sig att leva med dem eftersom de ansåg att de var tvungna till det (a.a.). De patienter som hade en uppfattning om allvaret med sin grundsjukdom accepterade lättare stomierna (Barnabé & Dell'Acqua, 2008). De som hade lärt sig att acceptera sina stomier hade större möjlighet att klara av egenvården av dem. Anpassningsförmågan påverkades av egenvårdskapaciteten, accepterandet av stomin samt relationerna i omgivningen (Simmons et al., 2007). Stomibärarna upplevde att de lättare anpassade sig till sitt nya liv om de fick prata med någon som själv hade genomgått en stomioperation och tyckte därför att det var betydelsefullt att få vara medlem i en förening för stomiopererade (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Sinclair, 2009).

En permanent stomi orsakade en komplicerad anpassning för patienten eftersom det var besvärligt att förstå att förändringen var bestående. Stomibärare med temporära stomier

upplevde också situationen som besvärlig, men de kunde lättare acceptera stomin eftersom de visste att de i framtiden skulle bli av med den (Manderson, 2005; Owen & Papageorgiou, 2008; Sinclair, 2009). Det framkom i den brasilianska studien av Barnabé & Dell'Acqua (2008) att de 11 deltagarna reagerade olika på situationen beroende på hur informationen givits ut i samband med operationen. Flera stomibärare i studien upplevde att de fick otillräcklig information om stomin både innan och efter operationen. Livet med stomi påverkades av att de upplevde att de inte hade hunnit förbereda sig på det som skett (a.a.) och önskade därför att de hade fått mer skriftlig information (Persson & Hellström, 2002; Sinclair, 2009). Trots att flertalet stomibärare inte var nöjda med den pre- och postoperativa informationen, fanns det även de som var nöjda med den information som givits (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

Kost

Stomianläggningen orsakade ofta nutritionsproblem på grund av att den kvarvarande tarmen inte längre kunde ta upp näringsämnen lika effektivt (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001). Det ledde till att patienterna gick ner i vikt och fick anpassa sin diet för att kunna behålla en jämn vätskebalans och en stabil vikt. Nutritionsproblemen upplevdes besvärliga (Manderson, 2005; Honkala & Berterö, 2009; Krouse et al., 2009). Enligt en svensk studie av Berndtsson et al. (2004) som gjordes på 80 stomibärare, framkom det att deltagarna inte hade några kostrestriktioner. De fick dock ändå anpassa sin kost själva efter vad deras tarmar klarade av (a.a.). Alla måltider var tvungna att noggrant planeras för att stomipåsen inte skulle belastas med alltför frekventa tömningar under olämpliga tidpunkter på dygnet (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Manderson, 2005).

Kläder

Att bära en stomi innebar för flertalet stomiopererade ett byte av klädstil (Owen & Papageorgiou, 2008; Honkala & Berterö, 2009; Krouse et al., 2009). De främsta orsakerna till klädstilsbytet var att stomipåsen var placerad så att den syntes genom kläderna eller att den skavde mot byxlinningen och orsakade hudirritation (Honkala & Berterö, 2009). En del patienter kände ilska i samband med klädstilsbytet (Sinclair, 2009). De ville dölja sina stomipåsar och började därför använda rymligare kläder.

Kvinnor kunde inte längre använda tajta kläder som framhävde deras kvinnliga former och upplevde därför bytet av klädstil som ett problem (Honkala & Berterö, 2009).

"It didn't stop me going out; I just had to wear clothes that I wouldn't normally. I went out normally and as far as I was concerned I didn't keep it secret from anybody. I just accepted it and carried on with my life..." (Owen & Papageorgiou, 2008, s. 29)

Känsla av frihet

I studien av Honkala & Berterö (2009) framkom det att deltagarna var tacksamma för att de hade fått stomi. Stomioperationen hade undanröjt deras tidigare sjukdomsproblem och hot mot hälsan. Operationen upplevdes som en befrielse, då de slapp tidigare besvär som till exempel diarré och tarminkontinens (a.a.). Patienter som hade en allvarlig diagnos som cancer upplevde operationen som en räddning. De ansåg att operationen hade gett dem en ny chans i livet (Owen & Papageorgiou, 2008; Honkala & Berterö, 2009). Patienterna uppgav också att deras tidigare smärta hade försvunnit och att de slapp gå på toaletten lika frekvent som tidigare, samt besöka toaletten nattetid (Owen & Papageorgiou, 2008). Stomibärarna ansåg även att stomierna gav dem ett friare liv eftersom de fick mer kontroll över sina tarmtömningar och kunde planera sina toalettbesök (Persson & Hellström, 2002; Krouse et al., 2009). De behövde inte oroa sig för att alltid ha tillgång till en toalett, vilket framkallade en lättnad hos dem (Persson & Hellström, 2002).

Trots att stomibärarna hade önskemål om att slippa sina stomier och tyckte att det var besvärligt att leva med dem, så hade deras liv förbättrats eftersom de slapp tidigare lidande. Det gjorde att de kände uppskattning och var tillfredsställda med sina liv även om de inte levde normalt (Barnabé & Dell'Acqua, 2008; Krouse et al., 2009). De flesta ville inte återgå till livet de hade innan stomioperationen (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001) och försökte ändå leva ett så pass normalt liv som möjligt (Barnabé & Dell'Acqua, 2008). Studien av Manderson (2005) visade att livskvaliteten ökade hos de patienter som tidigare hade lidit av inkontinensproblem och där operationen hade botat deras sjukdom. Patienterna kände sig starkare fysiskt och levde mer hälsosamt än tidigare (a.a.). Enligt studien av Berndtsson et al. (2004) framkom det att 87 % av de 80

deltagarna var tillfredsställda med sina stomier. Det framkom även att 78 % av deltagarna rangordnade sin hälsa som bra, väldigt bra eller utmärkt (a.a.).

Stomibärarna funderade på meningen med livet och försökte se på livet med humorns hjälp. Ett exempel var att de namngav sina stomier och pratade om dem inför personer i omgivningen (Krouse et al., 2009). Studien av Sinclair (2009) visade att stomibärarna även fokuserade på att försöka se livet från en ny positiv sida och insåg att de kunde göra saker som de inte kunde förut. En kvinna började till exempel använda sommarkläder igen för första gången på tio år, eftersom hon inte längre var tarminkontinent och behövde inkontinensskydd i samma utsträckning som tidigare. Ett annat exempel i samma studie, var att en av männens sociala liv påverkades positivt av att han hade fått stomi. Han vågade för första gången på flera år gå ut för att försöka träffa en partner igen, vilket berodde på att hans grundsjukdom blivit botad av stomioperationen (a.a.).

"Yes, now I have no problems at all (...) but before (...) I think it is functioning as well as possible (...) That's what I think (...) I don't know about anything else (...) because I don't want to experience the kind of hell I was in before (...) I think it is functioning top-notch (...)" (Honkala & Berterö, 2009, s. 21)

DISKUSSION

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med tarmstomi. En tarmstomi medförde fysiska, emotionella och sociala förändringar i patientens dagliga liv. Förändringarna kunde vara besvärliga att acceptera och anpassa sig till. Trots att stomibärarna upplevde hinder i vardagen, såg de en mening med sina nya liv. De tyckte att stomierna hade gett dem en ny chans och de hade ingen önskan om att återgå till lidandet som de upplevt innan stomioperationen.

Metoddiskussion

Datansamlingen resulterade i 11 vetenskapliga artiklar som sedan låg till grund för litteraturstudiens resultat. De kvalitativa artiklarna beskrev stomibärarnas upplevelser och levda erfarenheter och svarade mer djupgående på litteraturstudiens syfte än de kvantitativa. Tre kvantitativa studier inkluderades då de ansågs komplettera resultatet från de kvalitativa artiklarna.

I litteratursökningen användes fem databaser och genom att inte ha använt fler, kan andra artiklar som varit relevanta för studiens syfte uteslutits. Valda artiklar ansågs dock vara tillräckliga eftersom de gav en mättnad till resultatet. Litteraturstudien kunde ha blivit mer omfattande om fler sökord använts eftersom fler artiklar hade hittats. Författarna upplevde ändå att sökorden gav tillräckligt med resultat för att kunna svara på syftet. Trots eventuella brister i litteratursökningen, tror inte författarna att studien hade sett annorlunda ut om fler artiklar erhållits.

Sökningen begränsades till vuxna stomibärare över 18 år. Om barn hade inkluderats i sökningen hade artiklarna förmodligen inte fokuserat på barnens enskilda upplevelser utan även på familjens upplevelse av situationen, vilket inte var studiens syfte. Författarna valde att fokusera på tarmstomier för att området intresserade dem. Både patienter med permanenta och temporära tarmstomier inkluderades i studien, vilket möjliggjorde att litteratursökningen specificerades. Dessutom erhöles ett bredare urval av vetenskapliga artiklar. Författarna valde att använda forskning som blivit publicerad mellan åren 2000 och 2009. Resultatet hade antagligen blivit detsamma även om artiklar som blivit publicerade tidigare än 2000 använts, men studiens resultat har blivit mer tillförlitligt av att ha baserats på aktuell forskning.

Samtliga vetenskapliga artiklar som legat till grund för studiens resultat var skrivna på engelska, därför kan författarna ha gått miste om forskningsmaterial som blivit publicerat på andra språk. Artiklar som var skrivna på andra språk än engelska exkluderades eftersom författarna inte behärskade språken. Under litteraturgenomgången identifierades engelska ord som författarna var osäkra på hur de skulle översättas. Ett engelsk-svenskt lexikon användes för att gemensamt diskutera vilken innebörd av ordet som passade in i sammanhanget. Citaten som förekommer i litteraturstudiens resultat förtydligar och påvisar förankringen mellan resultatet och verkligheten. På så sätt ökade studiens tillförlitlighet.

Fyra av de 11 vetenskapliga artiklarna som användes i litteraturstudien var skrivna i Sverige, därför anser författarna att studiens resultat kan överföras till svenska förhållanden. Överförbarheten blev möjlig eftersom likheter i artiklarna kunde urskiljas.

Författarna anser att litteraturstudien är giltig för båda könen eftersom den utgår från artiklar där båda könen varit representerade. I flertalet av studiens valda artiklar har det funnits en jämn fördelning mellan könen, med få undantag. En av artiklarna beskriver endast stomibärande kvinnors upplevelser. I en annan artikel var endast 5,5 % av deltagarna kvinnor, vilket gav en sned fördelning mellan könen. Det totala åldersintervallet bland deltagarna i de olika artiklarna var 24-82 år, vilket innebär att litteraturstudiens resultat speglar flera åldersgrupper.

För att få kvalitetsgranskningen av artiklarna mer lätthanterlig modifierade författarna, utifrån Forsberg & Wengström (2008), egna mallar (Bilaga 3 och 4). Utifrån mallarna kunde författarna avgöra om artiklarna hade låg, medel eller hög kvalitet. Samtliga inkluderade artiklar håller hög kvalitet, vilket ökar studiens tillförlitlighet.

Författarna har försökt lägga sin förförståelse åt sidan och se så neutralt som möjligt på det insamlade materialet men trots det kan förförståelsen omedvetet ha påverkat studiens resultat. Alla artiklars resultat har inkluderats och ingenting av det framkomna materialet som inte stämt överens med de egna uppfattningarna har uteslutits. Studien anses därför vara tillförlitlig.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva patienters upplevelser av att leva med tarmstomi. För att utforma en god omvårdnad för stomibärare anser författarna att det är betydelsefullt om deras upplevelser belyses.

Information och samtalsstöd

Resultatet visade att flera stomibärare upplevde den pre- och postoperativa informationen som otillräcklig. De hade ingen möjlighet att förbereda sig på vad som skulle ske (Barnabé & Dell'Acqua, 2008) och en del stomibärare förstod inte hur stomin fungerade (Persson & Hellström, 2002). Skälen kan ha varit att de hade fått för lite information eller att de inte kunde ta åt sig informationen på grund av att de befann sig i en stressad situation och inte ville få stomi. Enligt författarna kan en annan anledning till att de upplevde att de inte fått tillräcklig information vara att vårdpersonalen inte hade gett dem någon information i samband med operationen, i synnerhet om det var en

akut stomioperation. Vårdpersonalen kan också ha gett ut information, men varit otydlig i sitt språk eller talat fackspråk så att patienten inte har förstått och kunnat ta till sig informationen. Worster & Holmes (2008) påstod att vårdpersonalen inte kunde försäkra sig om att alla individer som genomgick komplicerade operationer hade varit i kontakt med sjukvården tidigare och kände till de medicinska termer som användes (a.a.). Författarna anser därför att vårdpersonalen bör ge information efter stomibärarnas behov, samt anpassa sig till deras nivå så att de talar ”samma språk”. Vårdpersonalen bör också veta om den givna informationen är tillräcklig och ha förståelse för hur informationen kan påverka patienten, vilket även styrks av Kong & White (2002).

Att stomibärarna inte kunde förbereda sig på att få stomi kunde bero på att de kanske endast fått muntlig information inför stomioperationen. Författarna anser därför att den muntliga informationen bör upprepas, samt kompletteras med skriftlig eftersom det efterlystes av flera stomibärare (Persson & Hellström, 2002; Sinclair, 2009). Muntlig information kan lätt glömmas bort, eftersom det är svårt för patienten att fokusera och ta till sig information vid en allvarlig diagnos eller inför en operation som kan kännas överväldigande, vilket stöds av Sharpe & Curran (2006). Stomibärarna bör även få träna praktiskt på att fästa en stomipåse på magen eftersom de då kan förbereda sig på hur det kommer att kännas att ha en stomi. Tyvärr går det dock inte att undgå alla negativa känslor, stomibärarna kommer att reagera på ett eller annat sätt men genom att informera och förbereda dem väl minskar risken för känslor som till exempel osäkerhet, otrygghet och rädsla inför stomin.

Stomibärarna bör följas upp post-operativt, bland annat av en stomiterapeut som vid uppföljning kan få en bild av hur patienten mår och eventuellt upptäcka om det finns risk för depression. Depression kan vara en följdreaktion till en stomioperation (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Manderson, 2005). Stomiterapeuten kan även följa upp hur patienten har anpassat sig till sin nya livssituation. Det är extra angeläget att följa upp de patienter som blivit akut stomiopererade eftersom de inte haft möjlighet att hinna förbereda sig inför operationen och kan därför uppleva situationen som mer besvärlig. Patienten bör få tillgång till någon form av samtalsstöd, som till exempel kuratorkontakt och informationsgrupp. Studier visade att patienterna lättare anpassade

sig om de fick träffa andra personer som befann sig i samma situation som de själva (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Sinclair, 2009). I informationsgrupperna kan patienterna lära känna varandra och ta del av varandras erfarenheter och tankar, vilket gör att de inte behöver känna sig ensamma i situationen. Genom att stötta varandra i gruppen, kan stomibärarna få ökat självförtroende vilket i sin tur leder till att de vågar delta i fler aktiviteter tillsammans med andra. I en studie av Krouse, Grant, Ferrell, Dean, Nelson & Chu (2007) framkom det att stomibärare upplevde informationsgrupper som användbara eftersom de fick möjlighet till diskussion. Stomibärarna ansåg att de hade nytta av att både diskutera individuellt och tillsammans i grupp (a.a.).

Flera studier påvisade att isolering var vanligt bland stomibärarna (Persson & Hellström, 2002; Barnabé & Dell'Aqua, 2008; Owen & Papageorgiou, 2008). Författarna anser därför att informationsgrupperna inte endast ska behandla områden som rör stomierna, utan träffarna ska även vara tillfällen då stomibärarna ska kunna umgås och göra roliga saker tillsammans, som till exempel laga mat, gå på bio eller bowla. Stomibärarna får en anledning att lämna hemmet genom att delta i informationsgrupperna och därmed minskar risken för isolering. Det kan också vara en fördel om familjen blir delaktig i samtalsstödet eftersom det förbättrar relationerna genom att familjen stöttar, samt får en förståelse för hur patienten upplever sin situation. Påståendet stöds också av Nicholas et al. (2008) som i sin studie fann att familjen bör göras delaktig i omvårdnaden eftersom det kan minska oron hos stomibäraren. Stöd från familjen medverkar till att känslan av välbefinnande hos stomibäraren ökar (a.a.).

Psykiska hinder

Stomioperationen medförde svårigheter för stomibärarna i sociala sammanhang. De upplevde en rädsla och oro för att återgå till tidigare arbeten och fritidsaktiviteter (Persson & Hellström, 2002). Rädslorna gjorde att de inte vågade skapa nya relationer (Manderson, 2005). Vid litteraturgenomgången fann författarna att stomibärare tycktes skylla sina problem på stomin. Stomin ansågs vara en anledning till att slippa aktivera sig. Författarna tror inte att rädslorna och isoleringen beror på de fysiska förändringarna, det vill säga stomins placering, lukt eller risk för läckage, utan att det är stomibärarnas psykiska hinder som är grundorsaken. Rädslan och risken för att bli sårad av andra människor, gör att de flesta stomibärare istället stannar hemma. Författarna

tror att om de försöker bortse från sina psykiska hinder och accepterar stomin kan de lättare umgås med andra.

I samband med att stomibäraren upplever svårigheter i sin nya vardag kan en beteendeförändring uppstå som kan påverka förhållandet med de närmsta personerna i familjen och omgivningen. Beteendeförändringen kan eventuellt leda till separation och isolering. Stomibärarna kan skylla separationen på stomin, men inser kanske inte att det är de själva som har förändrats.

En aspekt som författarna funderat på under studiens gång är om stomibärarna egentligen har upplevt komplikationer som till exempel läckage och lukt i samband med sociala aktiviteter. Det kan vara så att de inte har någon erfarenhet av komplikationer och endast upplever rädslor inför dem. För att stomibärarna ska få hjälp att bemästra sina psykiska hinder, bör de få kontakt med en kurator, informationsgrupp eller sjuksköterska. Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska ska sjuksköterskan inte endast tillgodose patientens basala och fysiska omvårdnadsbehov, utan även de psykiska. Sjuksköterskan ska bland annat observera och åtgärda förändringar i patientens psykiska tillstånd (Socialstyrelsen, 2005). Stomibärarna kan därmed få vägledning och stöttning till att övervinna sina rädslor. Om det är omöjligt för stomibäraren att lämna hemmet av någon anledning kan samtalsforum via internet vara en lämplig lösning för att undvika social isolering. Enligt Nicholas et al. (2008) upplevde stomibärarna att internet hade hjälpt dem att våga öppna sig socialt eftersom de kunde vara anonyma inför varandra (a.a.).

Anpassning

Anpassningen till livet med stomi skilde sig åt mellan patienter med permanenta och temporära stomier och gemensamt var att det tog lång tid (Manderson, 2005; Owen & Papageorgiou, 2008; Sinclair, 2009). Enligt Simmons et al. (2007) kunde inte alla patienter anpassa sig till livet med stomi. I resultatet kunde författarna urskilja att de stomibärare som blev botade från sina symptom anpassade sig bättre till situationen, var mer tacksamma över sina stomier och såg mer positivt på sina liv än de som inte upplevt lidande innan stomin. Författarna tror att det beror på att de som blivit botade från en allvarlig sjukdom, ser stomin som en räddning och uppskattar livet mer, vilket

stöds av Bekkers, van Knippenberg, van den Borne & van Berge-Henegouwen (1996). Studien visade att stomibärare som upplevt sjukdomssymptom preoperativt hade mindre problem med anpassningen jämfört med stomibärare utan sjukdomssymptom (a.a.). Författarna anser att de stomibärare som inte blev botade från sina symptom hade det mer besvärligt att anpassa sig till livet med stomi. Krouse et al. (2007) visade att stomibärare som inte blivit botade från sina symptom inte endast upplever problem orsakade av stomin, utan har även återkommande skov i sin grundsjukdom som medför ytterligare svårigheter i anpassningen till stomin (a.a.). Enligt författarna kan en annan orsak vara att problemet som stomibäraren upplevde innan stomioperationen istället har ersatts av ett nytt problem. Om stomibäraren varje dag upplever svårigheter med stomin, kan det vara besvärligt att se den som någonting positivt.

Författarna kom fram till att anpassningsförmågan inte skilde sig mellan äldre och yngre stomibärare. Båda grupperna upplever problem med anpassningen men problemen upplevs på olika sätt. Unga stomibärare befinner sig i en fas i livet då sociala relationer stärks och de bildar familj. Det kan vara mer genant för ungdomar om stomin låter, luktar eller läcker eftersom det är tabubelagt att prata om sina avföringsvanor. Författarna tror att unga människor inte har samma kunskap om stomier som äldre. Yngre upplever det kanske som mer besvärligt att prata om stomin bland vänner än äldre som ofta är trygga i sig själva och sina relationer. Bekkers et al. (1996) visade dock att äldre stomibärare upplevde den sociala anpassningen som mer besvärlig än de yngre stomibärarna (a.a.). Problem som de äldre stomibärarna kan uppleva är istället rent praktiska, som till exempel att byta stomipåse och platta. Det beror på att de kanske har nedsatt rörlighet i händer eller synbesvär som försvårar stomiskötseln. För att förbättra anpassningen för de unga stomibärarna bör de erbjudas samtalskontakter som tidigare nämnts i diskussionen. De äldre stomibärarna bör få tillgång till hjälpmedel eller hemvård som kan underlätta deras vardagliga stomiskötsel. När den äldre stomibäraren själv ska lära sig att sköta om sin stomi bör sjuksköterskan tänka på att inlärningen av stomiskötseln tar längre tid, vilket även styrks av O'Shea (2001).

Under arbetets gång väcktes en nyfikenhet över varför en del stomibärare kunde gå vidare med livet trots svårigheter med stomin, medan det var omöjligt för andra.

Författarna har kommit fram till att anpassningsförmågan beror på de personliga förutsättningarna som stomibärarna har innan de får stomi. Det kan till exempel vara om personen har varit aktiv, har en stöttande familj, ett socialt nätverk, samt en ekonomisk trygghet. En annan aspekt som kan påverka hur stomibäraren reagerar på situationen är hur bemötandet från sjukvården är och om hjälpen därifrån upplevs som tillfredsställande. Enligt Worster & Holmes (2008) kan otillräcklig sjukvårdssupport medföra att patienten får en ökad känsla av att vara ensam i situationen (a.a.).

Slutsats

Stomibärarnas hälsa bör sättas i fokus och förbättras för att de och samhället inte ska drabbas av konsekvenser som till exempel isolering och inaktivitet. Konsekvenserna kan nämligen leda till sjukskrivningar och arbetslöshet bland stomibärare, vilket leder till kostnader för samhället. Samhället bör därför tänka långsiktigt och arbeta mer preventivt för denna samhällsgrupp. Genom att arbeta preventivt kan stomibärarna bibehålla sina tidigare arbeten. Om inte det går bör samhället stötta stomibärarna och hjälpa dem att hitta nya arbeten som är mer lämpade för dem. Allmänheten bör få information om hur livet med en stomi kan upplevas för att öka deras förståelse för stomibärarnas livssituation.

Stomibärare kan ha både positiva och negativa upplevelser i samband med stomioperationen och livet som följer med stomin. Om stomibärarna får mer hjälp i sitt dagliga liv och om vårdpersonalen stöttar, samt lägger ned energi på deras livssituation skulle fler uppleva positiva erfarenheter av sina stomier.

Som förslag till framtida forskning bör fler studier göras som beskriver stomibärarens upplevelser av att få information inför, samt efter en stomioperation. Under studiens förlopp väcktes ett intresse över att veta om det är sjukvården som är bristfällig gällande informationsutgivning eller om det är stomibärarna själva som inte kan ta till sig information i situationen de befinner sig i. För att kunna erbjuda stomibärare en god omvårdnad bör fortsatt forskning och utveckling ske kring stomivård, stomimaterial och hjälpmedel. På så sätt kan deras totala välbefinnande och livskvalitet öka.

REFERENSER

(* = Vetenskapliga artiklar som ligger till grund för litteraturstudiens resultatdel)

Almås, H. (red.) (2002) *Klinisk omvårdnad del 2*. Stockholm: Liber AB.

*Barnabé, N. C. & Dell'Acqua, M. C. Q. (2008) Coping strategies of ostomized individuals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 16:4, ss. 712-719.

Bekkers, M. J. T. M., van Knippenberg, F. C. E., van den Borne, H. W. & van Berge-Henegouwen, G. P. (1996) Prospective evaluation of psychosocial adaption to stoma surgery: the role of self-efficacy. *Psychosomatic Medicine*, vol. 58, ss. 183-191.

*Berndtsson, I. E. K., Lindholm, E., Öresland, T., & Hultén, L. (2004) Health-related quality of life and pouch function in continent ileostomy patients: a 30-year perspective. *Diseases of the Colon & Rectum*, vol. 47, ss. 2131-2137.

Brown, H. & Randle, J. (2005) Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, ss 74-81.

*Carlsson, E., Berglund, B. & Nordgren S. (2001) Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, vol. 28, ss. 96-105.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & kultur.

Forsman, B. (1997) *Forskningsetik: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (red.) (2006) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

*Gooszen, A. W., Geelkerken, R. H., Hermans, J., Lagaay, M. B. & Gooszen, H. G. (2000) Quality of life with a temporary stoma. *Diseases of the Colon & Rectum*, vol. 43, ss. 650-655.

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2008) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

*Honkala, S. & Berterö, C. (2009) Living with an ostomy: women's long term experiences. *Vård i norden*, vol. 29, ss. 19-22.

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (red.) (2005) *Grundläggande omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber AB.

Karadağ, A., Menteş, B. B., Üner, A., İrkörücü, O., Ayaz, S. & Özkan, S. (2002) Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*, vol. 18, ss. 234-238.

Kong, V. K. & White, M. A. (2002) Family dynamics and health locus of control in adults with ostomies. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, vol. 29, ss. 37-44.

Krouse, R., Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Nelson, R. & Chu, D. (2007) Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *Journal of Surgical Research*, vol. 138, ss. 79-87.

*Krouse, R. S., Grant, M., Rawl, S. M., Mohler, M. J., Baldwin, C. M., Coons, S. J., McCorkle, R., Schmidt, M. & Ko, C. Y. (2009) Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 66, ss. 227-233.

*Manderson, L. (2005) Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science and Medicine*, vol. 61, ss. 405-415.

Månsson, W. & Sjö Dahl, R. (1998) *Stomi – vad är det?* Karlstad: Rafael Förlag.

Nicholas, D. B., Swan, S. R., Gerstle, T. J., Allan, T. & Griffiths, A. M. (2008) Struggles, Strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 6, ss. 1-8.

Nugent, K. P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R. & Johnson, C. D. (1999) Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, vol. 42, ss. 1569-1574.

O'Shea, H. S. (2001) Teaching the adult ostomy patient. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, vol. 28, ss. 47-54.

*Owen, J. & Papageorgiou, A. (2008) The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal. *Gastrointestinal nursing*, vol. 6, ss. 26-33

Persson, E., Berndtsson, I. & Carlsson, E. (2008) *Stomi- och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G. & Hultén, L. (2005) Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 49:1, ss. 51-58.

*Persson, E., Hellström, A-L. (2002) Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, vol. 29, ss. 103-108.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2006) *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, cop.

Sharpe, L. & Curran, L. (2006) Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, vol. 62, ss. 1153-1166.

*Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K-A. & Liles, L. L. M. (2007) Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 60:6, ss. 627-635.

*Sinclair, L. G. (2009) Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, vol. 36:3, ss. 306-316.

Socialstyrelsen. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tolch, M. (1997) 4 steps to teaching ostomy care. *Hospital nursing*, vol. 27, ss. 9-10.

Worster, B. & Holmes, S. (2008) The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: a phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 12, ss. 418-424.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|--------|---------|--|--|---|---------------|---|---|
| 090916 | Cinahl | Ostomy AND experience* | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 18 | 15 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. Young adults with permanent ileostomies: experience during the first 4 years after ostomy surgery. Coping strategies of ostomized individuals. |
| 090916 | Cinahl | Ostomy AND patients' experience* | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 1 | 1 redan funnen | 0 |
| 090916 | Cinahl | Ostomy AND coping | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 4 | 1 redan funnen 2 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life. |
| 090916 | Cinahl | Ostomy | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 17 | | 0 |
| 090916 | Cinahl | Stoma | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 134 | | 0 |

| | | | | | | | |
|--------|--------|-------------------------------------|---|----------------|---|---|--|
| 090916 | Cinahl | Stoma AND coping | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 5 | 2 redan funna 3 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090916 | Cinahl | Stoma AND daily life AND experience | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 0 | | 0 |
| 090916 | Cinahl | Stoma AND daily life | Adults, english, peer reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 3 | 2 redan funna 1 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090916 | PubMed | Stoma AND experience | English, year 2000-2009 | Title/Abstract | 4 | 3 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. |
| 090916 | PubMed | Ostomy AND perception | All adults 19+, english, humans, year 2000-2009 | Title/Abstract | 6 | 1 redan funnen 5 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090916 | PubMed | Ostomy AND patients' experience | All adults 19+, english, humans, year 2000-2009 | Title/Abstract | 1 | | Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. |
| 090916 | PubMed | Ostomy AND life situation | All adults 19+, english, humans, year 2000-2009 | Title/Abstract | 2 | 2 redan funna | 0 |
| 090916 | PubMed | Ostomy AND daily life | All adults 19+, english, humans, year 2000-2009 | Title/Abstract | 9 | 2 redan funna 7 motsvarar inte inklusionskriterierna, se | 0 |

| | | | | | | | |
|--------|---------------|----------------------------------|---|-------------------------|------|--|--|
| | | | | | | metodbeskrivning | |
| 090916 | PubMed | Ostomy | All adults 19+, english, humans, year 2000-2009 | Title/Abstract | 112 | | 0 |
| 090916 | PubMed | Stoma | All adults 19+, english, humans, year 2000-2009 | Title/Abstract | 1501 | | 0 |
| 090916 | PubMed | Stoma AND patients' experience | English, year 2000-2009 | Title/Abstract | 6 | 1 redan funnen 5 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090916 | ScienceDirect | Ostomy AND patients' experience* | Year 2000-2009 | Title/Abstract/Keywords | 18 | 2 redan funna 16 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090916 | ScienceDirect | Ostomy AND quality of life | Year 2000-2009 | Title/Abstract/Keywords | 12 | 2 redan funna 10 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090917 | Cinahl | Ostomy* AND daily life | Adults, english, peer-reviewed, year 2000-2009 | Abstract | 2 | 2 redan funna | 0 |
| 090917 | Cinahl | Life experiences AND ostomy | Adults, english, peer-reviewed, year 2000-2009 | MeSH-term, MeSH-term | 3 | 2 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal. |
| 090917 | SveMed+ | Ostomy\$ | | | 7 | 1 redan funnen. 6 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090917 | SveMed+ | Stomi\$ | | | 70 | | 0 |
| 090917 | SveMed+ | Stomi\$ AND upplevelse\$ | | | 0 | 2 redan funna. 17 motsvarar inte | 0 |

| | | | | | | | |
|--------|---------------------|--------------------------------|-------------------------|-------------------------|-----|---|---|
| | | | | | | inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | |
| 090917 | ScienceDirect | Ostomy* AND experience* | Year 2000-2009 | Abstract/Title/Keywords | 19 | | 0 |
| 090917 | ScienceDirect | Stoma* AND experience* | Year 2000-2009 | Abstract/Title/Keywords | 406 | | 0 |
| 090917 | ScienceDirect | Stoma* AND life situation | Year 2000-2009 | Abstract/Title/Keywords | 6 | 2 redan funna. 4 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | |
| 090917 | ScienceDirect | Ostomy* AND life situation | Year 2000-2009 | Abstract/Title/Keywords | 2 | 2 redan funna | 0 |
| 090922 | Samsöks metasökning | Stoma | Fulltext | Ämnesord | 77 | | 0 |
| 090922 | Samsöks metasökning | Stoma AND coping | Fulltext | Ämnesord | 0 | | 0 |
| 090922 | Samsöks metasökning | Stoma AND patients' experience | Fulltext | Ämnesord | 33 | 32 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. |
| 090922 | Samsöks metasökning | Ostomy | Fulltext | Ämnesord | 457 | | 0 |
| 090922 | Samsöks metasökning | Ostomy AND experience | Fulltext | Ämnesord | 2 | 2 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 090922 | Samsöks metasökning | Ostomy AND perception | Fulltext | Ämnesord | 2 | 2 motsvarar inte inklusionskriterierna, se metodbeskrivning | 0 |
| 091001 | Cinahl | Ostomy* AND life | English, peer-reviewed, | Abstract | 2 | 1 motsvarar inte | Living with an |

| | | | | | | | |
|--|--|------------|----------------|--|--|---|--|
| | | situation* | year 2000-2009 | | | inklusionskriterier na, se metodbeskrivning | ostomy: Women's long term experiences. |
|--|--|------------|----------------|--|--|---|--|

Bilaga 2

Artikelöversikt

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|---|---|---|---|----------|
| Sinclair, L. G. Kanada 2009 | Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery | Syftet med den kvalitativa studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med en permanent ileostomi. | Strategiskt urval. Tre män och fyra kvinnor i åldersintervallet 24-40 år deltog. Alla hade haft en permanent ileostomi i minst fyra år. Ostrukturerade intervjuer användes som datainsamlingsmetod och de varade mellan 60-90 minuter. Intervjuerna spelades in på band och anteckningar gjordes under tiden. | Intervjuerna skrevs av ordagrant till personliga berättelser. Analysen gjordes utifrån Clandinins och Connellys direktiv som utgår från fyra områden; ”se inifrån”, ”se utifrån”, ”se bakåt” och ”se framåt”. Med hjälp av direktivområdena identifierades gemensamma och skiljaktiga teman inom det fysiska, psykiska och sociala området. | Sex deltagare upplevde att stomioperationen påverkade deras kroppsbild och sexualliv negativt. Alla blev chockade av att se sin stomi första gången efter operationen och var också rädda för att själva behöva sköta den. De tyckte att stomin var äcklig och ville inte kännas vid den som en del av sin kropp. Många av deltagarna var rädda för att delta i sociala aktiviteter och för att återgå till sina jobb p.g.a. risken för läckage. De vågade inte inleda nya relationer av rädsla för att de skulle få negativa följdreaktioner när de berättade om stomierna. Deltagarna försökte se livet positivt; stomin hade gett dem en ny chans. Stomin påverkade inte tidigare studier, karriärer eller fritidsintressen. | Hög |
| Carlsson, E., Berglund, B. & Nordgren, | Living with an ostomy and short bowel | Syftet med den kvalitativa studien var att | Sex personer (3 män och 3 kvinnor) mellan 38-68 år med | Materialet transkriberades först för hand för att sedan skrivas över på dator. | En negativ aspekt med att leva med stomi var att deltagarna upplevde en osäkerhet när de | Hög |

| | | | | | | |
|---|--|--|---|---|--|------------|
| <p>S. Sverige 2001</p> | <p>syndrome: practical aspects and impact on daily life</p> | <p>beskriva praktiska aspekter som påverkar det dagliga livet hos personer med kortarmssyndr om och stomi.</p> | <p>kortarmssyndrom rekryterades från Kortarmskliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Inklusionskriterierna var att personerna skulle ha Crohns sjukdom, stomi samt signifikanta nutritionsproblem. Halvstrukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor användes. Intervjuerna ägde rum hemma hos deltagarna och varade mellan tre till fyra timmar. Deltagarna fick också fylla i ett frågeformulär i slutet på intervjuerna angående deras nutritions- och eliminationsvanor.</p> | | <p>vistades i obekanta miljöer. De var rädda för att stomin skulle läcka, eller ge ifrån sig ljud och lukt. Två av kvinnorna upplevde att stomin hindrade deras sexliv eftersom de kände sig oattraktiva med stomipåsen på magen. Fyra upplevde svår utmattnings. Ingen av deltagarna klarade av att ha ett heltidsjobb eftersom stomiskötseln krävde tid och planering. Endast en hade en aktiv livsstil.</p> | |
| <p>Persson, E. & Hellström, A-L. Sverige 2002</p> | <p>Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery</p> | <p>Syftet med den kvalitativa studien var att beskriva patienters upplevelser under de första veckorna efter</p> | <p>Nio personer, varav fem män och fyra kvinnor (44-67 år) deltog. De skulle ha sin stomi under minst sex månader efter operationen. Intervjuer med öppna frågor</p> | <p>De inspelade banden skrevs av för hand. Analysen gjordes utifrån en fenomenologisk ansats. Den gjordes i fyra steg enligt Giorgi. Meningsbärande enheter identifierades och sammanställdes i sju teman. Därefter klargjordes det</p> | <p>Deltagarna upplevde att stomin påverkade deras liv på olika sätt. Stomin ändrade bland annat deras kroppsbild. De fick sämre självkänsla efter operationen. Samtliga deltagare kände sig mindre attraktiva efter operationen och hade mindre</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|---|---|-----|
| | | en stomioperation . Fokus låg på patienternas kroppsbild. | användes. Intervjuerna spelades in på band och varade mellan 30-60 minuter. | upplevda fenomenet. | sexlust. De var oroliga för läckage, lukt och ljud från stomin. Deltagarna upplevde även sociala problem. | |
| Barnabé, N. C. & Dell'Acqua, M. C. Q. Brasilien 2008 | Coping strategies of ostomized individuals | Syftet med den kvalitativa studien var att förstå hur individer anpassar sig till sitt nya liv med stomi. | 11 personer (7 kvinnor och 4 män) mellan 30-69 år deltog i studien. De hade antingen en temporär eller permanent stomi. Halvstrukturerade intervjuer som spelades in på band användes. | De inspelade banden transkriberades av forskaren. Därefter gjordes en innehållsanalys. Även en teoretisk mall gällande copingsystem användes i analysen av materialet. Tre teman framkom. | De tre teman som framkom var: "Jag valde det inte själv", "Jag var tvungen att acceptera det" och "Jag måste leva med stomin". Stomioperationen förändrade livet för deltagarna och de upplevde begränsningar i vardagen. De tyckte dock inte att stomin endast var negativ. Operationen gjorde att de fortfarande var vid liv och slapp tidigare sjukdomsbesvär. | Hög |
| Manderson, L. Australien 2005 | Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery | Syftet med den kvalitativa studien var att undersöka mäns och kvinnors upplevelser av att anpassa sig till ett liv med stomi. | 32 personer (11 män och 21 kvinnor) mellan 24-82 år deltog i studien. Deltagarna rekryterades via en annons i en tidning för stomiopererade personer. Ostrukturerade intervjuer användes i 18 av fallen. De ägde rum i hemmiljö i de flesta av fallen. På grund av att intervjuerna varade mellan två till fem | En tematisk analys gjordes, vilket innebar att materialet kategoriserades efter framträdande teman. | Deltagarna hade både positiva och negativa upplevelser efter stomioperationen. De negativa upplevelserna dominerade dock. Deltagarna hade fått fysiska, psykiska samt sociala problem. | Hög |

| | | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|------------|
| | | | <p>timmar, delades de upp i två möten. Intervjuerna spelades in på band samt skrevs ned för hand. 14 av deltagarna bodde så långt ifrån, att det blev svårt att genomföra intervjuer. De fick istället svara på ett skriftligt frågeformulär med öppna frågor. Vissa spelade in sina svar på band. Det skriftliga materialet behandlades likadant som intervjumaterialet.</p> | | | |
| <p>Krouse, R. S., Grant, M., Rawl, S. M., Mohler, M. J., Baldwin, C. M., Coons, S. J., McCorkle, R., Schmidt, M. & Ko, C. Y.</p> <p>USA</p> <p>2009</p> | <p>Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stoma</p> | <p>Syftet med den kvalitativa studien var att utifrån ett patientperspektiv förstå hur veteraner klarar av att leva med stomi.</p> | <p>Deltagarna (239 personer) rekryterades via ett elektroniskt register på olika veteransjukhus i Tuscon, Los Angeles och Indianapolis i USA. De hade haft sin stomi i minst två månader. Medelåldern var 69 år. Deltagarna fick fylla i ett frågeformulär som enligt en skala mäter livskvalitet hos stomibärare. Formuläret avslutades med en</p> | <p>En tematisk analys gjordes. Materialet analyserades med hjälp av fyra domän från den livskvalitetsmodell som frågeformuläret utgick ifrån. Domänen var fysiskt, psykiskt, socialt och andligt välmående.</p> | <p>Deltagarna upplevde framförallt att stomin hade orsakat sociala problem. Att acceptera stomin upplevdes som en av de största utmaningarna. Deltagarnas copingstrategier påverkade det dagliga livet.</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | | | |
|---|---|---|--|---|---|-----|
| | | | öppen fråga där deltagarna skulle beskriva vilken den största utmaningen med att leva ett liv med stomi var. | | | |
| Honkala, S. & Berterö, C. Sverige 2009 | Living with an ostomy – Women’s long term experiences | Syftet med den kvalitativa studien var att öka kunskapen och förståelsen om vad det betyder för en kvinna att leva med en stomi samt hur det påverkar hennes liv och livssituation. | Deltagarna var 17 kvinnor, mellan 33 och 80 år. Strategiskt urval, forskarna ville ha så stor variation som möjligt. Kvinnorna skulle vara över 18 år, ha levt med sin stomi i minst två år, kunna förstå och prata svenska samt vilja vara med i studien. Datainsamlingsmetod var intervjuer och de varade mellan 30-120 minuter. Intervjuerna spelades in på band. | Analysen gjordes i fem steg. Inspelningarna från intervjuerna lästes igenom flera gånger och meningsbärande enheter hittades. Data som berörde kvinnans upplevelse av att leva med stomi uppmärksammades. De meningsbärande enheterna grupperades till teman. Därefter gjordes en beskrivning av dessa som representerade hela temagruppen. Från den sammansatta beskrivningen gjordes ett övergripande tema. | Tre teman hittades: Kroppliga hinder, Jag som kvinna och Anpassning till det dagliga livet. Dessa tre teman producerade essensen: Försoning till ett förändrat liv. Negativa upplevelser: förändrad kroppsbyggnad, ändrade matvanor och kläder, rädsla för lukt, läckage och att åka bort, känsla av värdelöshet både som partner och mamma, noggrann planering krävdes, deltog inte i aktiviteter, utmattning. Positiva känslor: gamla problem försvann. | Hög |
| Owen, J. & Papageorgiou, A. Storbritannien 2008 | The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal | Syftet med den kvalitativa studien var att undersöka hur upplevelser av att ha en stomi påverkar på patienternas liv samt hur en | Strategiskt urval, forskarna ville ha innehållsrik information från patienter som hade erfarenheter från att bära en stomi samt lägga ned en stomi. Strävades att få en skillnad mellan kön | Verbal översättning av de bandinspelade intervjuerna. Tolkande, fenomenologisk analys användes. Översättningarna var utsatta för en detaljerad analys. Varje översättning lästes 2 ggr, under andra läsningen lades kommentarer till på | Patienternas upplevelser kategoriserades i före- och efternedläggningsupplevelser. Förutom varje kategori, identifierades 3 teman i vardera kategori. Teman som framträdde från upplevelser före nedläggningen var: Acceptans och coping, Social | Hög |

| | | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|-----|
| | | följande stominedläggning påverkar deras liv. | samt variation i åldern. 2 män och 3 kvinnor i åldern 60-78 deltog i studien. Inklusionskriterier var bland annat att deltagarna skulle ha genomgått en stominedläggning inom de senaste tre åren samt att det skulle ha gått minst tre månader sedan nedläggningen gjordes. Datainsamlingsmetoden var djupa, halvstrukturerade intervjuer som varade max 45 minuter. Bandinspelning samt intervjuarens egna anteckningar. | översättningen, så att generaliseringar kunde utvecklas. Andra delen av analysen bestod av att identifiera teman som framstod från generaliseringarna. Den tematiska analysen identifierade meningsfulla ord, fraser, mönster och olikheter. Denna process upprepades vid varje översättning. | sammanstötning samt Förväntningar av att återgå till det normala. Teman som framträdde från upplevelser efter nedläggningen var: Återgå till normalt, Konflikt med förväntningarna av att återgå till det normala samt Pågående social sammanstötning. | |
| Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K-A. & Liles L. L M. Storbritannien 2007 | Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships | Syftet med den kvantitativa studien var att undersöka personers anpassningsförmåga och acceptering av sina stomier. | Personer som hade genomgått en kolostomioperation i ett av två distriktsjukhus i Storbritannien fick vara med i studien, under förutsättning att de kunde läsa och skriva engelska samt de inte var äldre än 80 år. Personer med mentala | Uppskattningar av 4 begrepp gjordes: anpassningsförmågan till en stomi, accepterandet av en stomi, egenvårdseffektivitet samt det mellanmänniska sambandet. Data analyserades med hjälp av SPSS, Statistical Package for the Social Sciences. Mångfaldig regressionsanalys var det statistiska tillvägagångssättet. Hävdad av Hosmer och | Slutsatser om anpassningsförmågan kunde dras. Till exempel var anpassningsförmågan bättre hos patienter med en kolostomi. Begreppen egenvårdseffektivitet, accepterandet av en stomi och det mellanmänniska sambandet är oberoende av varandra, avsevärt anslutet till anpassningsförmågan. | Hög |

| | | | | | | |
|---|--|--|---|--|---|-----|
| | | | sjukdomar exkluderades. 51 personer, 27 män och 24 kvinnor mellan 30-78 år deltog i studien. Frågeformulär. | Lemeshow, var alla variabler först granskade för deras samband med anpassningsförmågan. De med ett statistisk betydelsefullt samband var med i en mångfaldig regressionsanalys. | Patienterna som accepterade sin stomi hade större möjlighet att klara av egenvården av stomin, samt de som upplevde svårigheter i sociala samband anpassade sig antingen efter längre tid eller inte alls. | |
| Gooszen, A. W., Geelkerken, R. H., Hermans, J., Lagaay, M. B. & Gooszen, H. G. Nederländerna 2000 | Quality of Life with a Temporary Stoma | Syftet med den kvantitativa studien var att undersöka om en temporär stomi påverkar patienters dagliga liv samt om den relaterar till komplikationer . | På fem holländska sjukhus genomgick 76 patienter tarmoperation och behövde en fungerande stomi mellan åren 1990-1995. Patienterna började att följas på operationsdagen och följdes sedan upp polikliniskt. Var 10-12 vecka fyllde patienterna i ett frågeformulär så att deras sociala hälsotillstånd kunde beskattas. | Korrelationen mellan patienternas sociala liv och typ av stomi, stomikomplikationer och de dagliga problemen med stomi omhändertagandet analyserades. Därefter undersöktes sambandet mellan social begränsning och egenvårdsproblem och sambandet mellan social begränsning och komplikationer. All data analyserades i en databas och av SPSS. Chi-square test användes för att testa skillnaderna mellan två grupper och kvalitativa variabler. För kvantitativa variabler var t-test och Mann-Whitney U test lämpligt. Korrelationen mellan social begränsning och egenvårdsproblemen var analyserade med Spearman korrelationskoefficient. | Stomins påverkan på patienternas sociala liv beräknades till 3 kategorier. Patienterna upplevde social begränsning mindre än 1 gång/vecka, social begränsning en eller flera ggr/vecka eller fullständig isolering. De 3 kategorierna jämfördes sedan kring egenvårdsproblem och komplikationer av stomi. Läckage av stomin, hudirritation, anpassning av diet och kläder. De upplevde fysiska problem som tillbakadragande, stomistenos, nekros, prolaps, bräck och fistel. 71 % av patienterna hade någon form av egenvårdsproblem. Det var en stomikomplikation per patient hos 31 % av patienterna. 17 % kunde inte lära sig att ta hand om sina stomier pga blindhet, reumatisk sjukdom, demens eller oförmåga att acceptera stomin. | Hög |

| | | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|------------|
| <p>Berndtsson, I. E. K., Lindholm, E., Öresland, T., & Hultén, L. Sverige 2004</p> | <p>Health-Related Quality of Life and Pouch Function in Continent Ileostomy Patients: A 30-Year Perspective</p> | <p>Syftet med den kvantitativa studien var att analysera varaktigheten och den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med en kontinent ileostomi.</p> | <p>Mellan åren 1967 och 1974 opererades 121 patienter för ulcerös colit med en Kock's reservoar på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. 80 personer var med i studien varav 68 personer (25 män och 43 kvinnor) svarade på en enkät. 12 personer kontaktades via telefon eftersom de inte svarade på enkäten. Frågeformulär, telefonintervjuer.</p> | <p>Personerna fick frågor om operationen, reservoarfunktionen, tömning, läckage, andra åkommor som påverkade deras välbefinnande. Personernas hälsorelaterade livskvalitet utvärderades med SF-36 Health Survey. Deskriptiv data är visad som median och medelvärde. Ett t-test gjordes för att jämföra SF-36 skalans poäng med normativ data. Spearman's korrelations-koefficient användes för att undersöka sambanden mellan SF-36 poängen och självrapporterade medicinsk data.</p> | <p>65 % av patienterna har gjort en omoperation, hälften av de patienterna har även genomgått tre eller flera omoperationer. 87 % var tillfredsställda med sina reservoarfunktioner. Patienterna tömde sina reservoarer enligt medianen 4 ggr/dygn. 10 % har tömningssvårigheter. 18 % har permanenta eller tillfälliga läckage problem. Hudirritation, slemmig sekretion. Inga kostrestriktioner. 78 % rangordnade sin hälsa som bra, väldigt bra eller utmärkt.</p> | <p>Hög</p> |
|--|---|---|--|--|---|------------|

Bilaga 3

Modifierad checklista för kvalitativa studier enligt Forsberg & Wengström (2008)

A). Syftet med studien

1. Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen? Ja Nej

B). Undersökningsgrupp

2. Finns inklusionskriterier? Ja Nej

3. Finns exklusionskriterier? Ja Nej

4. Står det var undersökningen genomfördes? Ja Nej

5. Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades? Ja Nej

6. Vilken urvalsmetod användes? Ja Nej

7. Står det beskrivet något om undersökningsgruppen (t.ex. ålder, kön, social status)? Ja Nej

8. Är undersökningsgruppen lämplig? Ja Nej

C). Metod för datainsamling

9. Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)? Ja Nej

10. Beskrivs metoderna för datainsamling? Ja Nej

11. Står det skrivet vilken datainsamlingsmetod som användes? Ja Nej

12. Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? Ja Nej

D). Dataanalys

13. Står det hur begrepp, teman och kategorier är utvecklade och tolkade? Ja Nej

14. Är analys och tolkning av resultat diskuterade? Ja Nej

15. Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)? Ja Nej

16. Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? Ja Nej

17. Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? Ja Nej

18. Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen? Ja Nej

19. Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data
(t.ex. finns citat av originaldata)? Ja Nej

E). Utvärdering

20. Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? Ja Nej

21. Stöder insamlade data forskarens resultat? Ja Nej

22. Har resultaten klinisk relevans? Ja Nej

23. Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? Ja Nej

24. Har bias undvikits? Ja Nej

25. Drar författaren någon slutsats? Ja Nej

Bilaga 4

Modifierad checklista för kvantitativa studier enligt Forsberg & Wengström (2008)

A). Syftet med studien

1. Är frågeställningarna tydligt beskrivna? Ja Nej
2. Är designen lämplig utifrån syftet? Ja Nej

B). Undersökningsgrupp

3. Finns inklusionskriterier? Ja Nej
4. Finns exklusionskriterier? Ja Nej
5. Vilken urvalsmetod användes? Ja Nej
6. Är undersökningsgruppen representativ? Ja Nej
7. Står det var undersökningen genomfördes? Ja Nej
8. Står det antalet deltagare som inkluderades i undersökningen? Ja Nej

C). Mätmetoder

9. Står det skrivet vilka mätmetoder som användes? Ja Nej
10. Var reliabiliteten beräknad? Ja Nej
11. Var validiteten diskuterad? Ja Nej

D). Analys

12. Står det hur stort bortfallet var? Ja Nej
13. Fanns en bortfallsanalys? Ja Nej
14. Var den statistiska analysen lämplig? Ja Nej
15. Erhölls signifikanta skillnader? Ja Nej
16. Drar författaren någon slutsats? Ja Nej

E). Värdering

17. Kan resultaten generaliseras till en annan population? Ja Nej
18. Kan resultaten ha klinisk betydelse? Ja Nej