



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad  
(41-60) 10 poäng

## Hur vuxna med permanent ileostomi upplever sin livskvalitet

Datum: 2007-01-22  
Författare: Linda Kristensson  
Emma Schär

Handledare: Ann-Marie Nilsson  
Examinator: Kerstin Blomqvist

# Hur vuxna med permanent ileostomi upplever sin livskvalitet

Författare: Linda Kristensson  
Emma Schär

Handledare: Ann-Marie Nilsson

En litteraturstudie

070122

## Sammanfattning

Att få en ileostomi kan påverka livskvaliteten. Livskvalitet definieras av Siri Naess som att vara aktiv, att känna samhörighet, att ha självkänsla och att ha en grundstämning av glädje. Sjuksköterskans uppgift är att fokusera på omvårdnaden kring stomin och arbeta utifrån en helhetsyn. Syftet med studien var att beskriva hur vuxna med permanent ileostomi upplever sin livskvalitet. En litteraturstudie gjordes som bygger på resultat från nio vetenskapliga artiklar som hittades i databaser och vid manuell sökning. Artiklarna granskades enligt protokoll för kvalitetsbedömning och artikelöversikter gjordes. Resultatet av studien visade att personer med ileostomi upplevde en god livskvalitet. Personerna med ileostomi upplevde att sexuallivet påverkades mest. För att göra sexuallivet och frågor kring detta mindre tabubelagda är det viktigt att sjuksköterskan tar upp och diskuterar detta som en naturlig del i samtalet med patienten. Genom kunskap och erfarenhet kan sjuksköterskan ge stöd och råd samt skapa en trygg relation till personen med ileostomi.

Nyckelord: Vuxna, permanent ileostomi, upplevelser, livskvalitet

# How adults with permanent ileostomy experience their quality of life

Author: Linda Kristensson  
Emma Schär

Supervisor: Ann-Marie Nilsson

Literature review

070122

## Abstract

Having an ileostomy can affect the quality of life. Quality of life is defined by Siri Naess as being active, relating well to others, having self-esteem and having a basic mood of happiness. The nurse's task is to focus on the stoma care and work in a holistic way. The aim of the study was to describe how adults with permanent ileostomy experience their quality of life. A literature review was carried out and was built on the results of nine scientific articles which were found in databases and by manual search. The articles were judged for quality and an article overview was made. The result of the study showed that as a whole, persons living with ileostomy experienced good quality of life. Persons with ileostomy experienced that the sexual life was most affected. To make the sexual life and questions about it less taboo the nurse needs to discuss this subject as a natural part in the conversation with the patient. By knowledge and experience the nurse can provide support and advice and create a secure relationship to the person with ileostomy.

Keywords: Adults, permanent ileostomy, experience, quality of life

## Innehållsförteckning

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Design.....	7
Genomförande.....	7
Urval.....	8
Analys.....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
Att ha kontroll över kroppsfunktioner.....	8
Att vara aktiv.....	9
Att känna samhörighet.....	10
Att ha självkänsla.....	10
Att ha en grundstämning av glädje.....	11
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>11</b>
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion.....	13
<b>REFERENSER</b>	

Bilaga 1- Sökschema för datoriserad litteratursökning

Bilaga 2- Artikelöversikter

## BAKGRUND

Att ha en stomi kan vara en omtumlande upplevelse. En ”påse på magen” innebär inte bara att kontrollen över avföring och gaser går förlorad, utan kan också innebära en förändrad kroppsuppfattning och självkänsla (Persson & Hellström, 2002). Känslor kring kroppen och dess förändring kan behöva bearbetas för att personen med stomi ska uppleva en god livskvalitet. Sjuksköterskan ger stöd och råd utifrån ett helhetsperspektiv för att ge möjlighet till trygghet i personens förändrade livssituation (Socialstyrelsen [SoS], 2006-11-16). Sjuksköterskans förhållningssätt till personen med stomi ställer stora krav på kompetens. Fysiska, psykiska, sociala (Pemberton, Phillips, Ready, Zinsmeister & Beahrs, 1989) och kulturella (O’Shea, 2001) aspekter är viktiga i vårdrelationen mellan sjuksköterska och personen med stomi.

Livskvalitet kan beskrivas som ett begrepp relaterat till hälsa eller som ett generellt begrepp (Birren, Lubben, Cichowlas Rowe & Deutchman, 1991). Siri Naess (1987) ser på livskvalitet som ett generellt begrepp och definierar det som att ”må väl”. Förutsättningar för att kunna uppleva livskvalitet utgår i från att vara aktiv, att känna samhörighet, att ha självkänsla och att ha en grundstämning av glädje. Alla fyra områdena är enligt Naess lika viktiga. Att vara aktiv innebär att engagera sig i något som upplevs meningsfullt utanför sig själv och att ha kontroll över sina egna handlingar. En känsla av samhörighet innebär att känna gemenskap med andra människor och uppleva grupp tillhörighet och att ha minst ett nära, varmt och ömsesidigt förhållande är viktigt. Att ha självkänsla innebär att ha tilltro till sin egen duglighet och förmåga samt att acceptera sig själv. Genom att inte isolera sig från omvärlden och att vara öppen och mottaglig upplevs en grundstämning av glädje. Även att ha ett rikt och givande liv och att ha en grundstämning av trygghet och harmoni är viktigt (a.a.).

Forskning om livskvalitet relaterat till hälsa har blivit allt vanligare i takt med att de sociala och medicinska problemen hos personer med kronisk sjukdom uppmärksammas (Birren et al., 1991). Studier vars syfte var att belysa personers upplevelser av livskvalitet har gjorts med fokus på bland annat cancer, stroke, intensivvård och operationer såsom stomioperation (a.a.).

Ordet stomi kommer från grekiskans stoma vilket betyder mun och är en förbindelse mellan tarm och hudyta (Järhult & Offenbartl, 2002). En ileostomi är en öppning från nedre delen av tunntarmen (ileum) och ut genom huden med syfte att tömma tarminnehållet. Den permanenta ileostomin är bestående och opereras in när tjocktarmen avlägsnats. Tarminnehållet som är tunnflytande kommer ut i en påse som fästs på huden (a.a.).

De vanligaste orsakerna till att genomgå en ileostomioperation är ulcerös colit, Crohns sjukdom och cancer. Ulcerös colit och Crohns sjukdom tillhör båda sjukdomsgruppen inflammatoriska tarmsjukdomar (Allen, 1998). Sjukdomarna är kroniska och behandlingens mål är att underlätta och lindra symtomen för patienten (Nordin, Pålman, Larsson, Sundberg-Hjelm, & Löf, 2002). Vanliga symtom är återkommande episoder av magsmärta, diarré, ändtarmsblödning och trötthet. För att förebygga återfall och lindra symtomen används till en början vanligtvis medicinsk behandling. För de patienterna med Crohns sjukdom är behandlingen så småningom oftast också kirurgisk, i vissa fall skapas en permanent ileostomi. Av patienter med ulcerös colit är ungefär 30 procent i behov av kirurgisk behandling, varav ett fåtal får en permanent ileostomi (a.a.).

Sjuksköterskans uppgift är att fokusera på omvårdnaden kring personen med ileostomin och arbeta utifrån en helhetssyn (SoS, 2006). Sjuksköterskan bör vara öppen och ta hänsyn till personens syn på hälsa och vård. Personen med ileostomi ska respekteras av sjuksköterskan för sin tro och självbestämmande (O'Shea, 2001). Stomiterapeuten är utbildad sjuksköterska med specialistkunskaper inom stomivård (SoS, 2006). En bedömning av vilket bandage och vilken bandageringsmetod som är lämplig för personen görs av stomiterapeuten som sedan undervisar i detta. Råd ges om kost, hygien, social service exempelvis bidrag och eventuella hjälpmedel för att underlätta anpassning till en ny livssituation. Stomiterapeuten ger stöd men kan också hänvisa personen med ileostomi till lämplig yrkeskompetens eller intresseorganisation (a.a.). Att vara lyhörd, uppmuntrande och ge personen tillfälle att ställa frågor är viktiga egenskaper hos stomiterapeuten (O'Shea, 2001). Personer med ileostomi ingick i en svensk studie där syftet var att värdera kvaliteten på vården utifrån ett patientperspektiv (Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2005).

Resultatet i studien visade att samtal med stomiterapeuten om personens hälso/livssituation var viktig för 89 procent av personerna med ileostomi. Nästan 40 procent i samma grupp var inte nöjda med detta samtal. Andra faktorer som deltagarna ansåg vara viktiga var att visas respekt, få svar på sina frågor, att bli behandlad på ett positivt sätt samt att bli förstådd i sin situation (a.a.). Stomiterapeuten ska med hjälp av sin kompetens ge personen möjlighet att känna sig trygg. Varje omvårdnadssituation är unik och ska utgå ifrån individen, med mål att uppnå optimal livskvalitet för personen med ileostomi (SoS, 2006).

## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur vuxna med permanent ileostomi upplever sin livskvalitet.

## METOD

### Design

En allmän litteraturstudie (overview) genomfördes för att beskriva det aktuella kunskapsläget inom området (Forsberg & Wengström, 2003). Studien beskrev vilka fynd som gjorts av forskarna i artiklarna men även en analys och en kritisk granskning av artiklarna genomfördes (Polit & Beck, 2004).

### Genomförande

Databaser som användes var Cinahl, PubMed, PsycInfo och Elin@kristianstad. Sökorden ileostomy, quality of life, experience, ulcerative colitis och Crohn's disease (bilaga 1) användes enskilt och i olika kombinationer. Abstrakten från artiklarna som framkom i sökningen lästes och de artiklar som motsvarade syftet valdes ut för vidare granskning. Sökningen i Cinahl gav fem artiklar, PubMed två och Elin@kristianstad en. Även manuell sökning har utförts genom att studera referenslistor från publicerat vetenskapligt material och därifrån har en artikel valts ut.

## Urval

Inklusionskriterierna var vetenskapliga artiklar på svenska eller engelska som motsvarade syftet, skrivna mellan 1996 och oktober 2006. Både män och kvinnor i åldern 18 år och äldre inkluderades för att få ett brett perspektiv på studien.

## Analys

Olika definitioner på livskvalitet studerades för att slutligen komma fram till att Siri Naess definition var lämplig inom området. Artiklarna lästes och granskades kritiskt enligt protokoll för kvalitetsbedömning för kvalitativa och kvantitativa artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Detta gjordes till en början enskilt för att sedan sammanställas. Då meningarna ibland skiljdes åt var en diskussion nödvändig. Därefter sammanfattades alla artiklar i en översiktsmall (bilaga 2). Indelningen av huvudkategorierna i resultatdelen inspirerades av Naess fyra huvudområden. Ytterligare en kategori lades till eftersom material framkom som inte innefattades av Naess fyra huvudområden. Skillnader och likheter i olika studier lyftes fram och i diskussionen gavs möjliga förklaringar till varför skillnaderna finns.

## RESULTAT

### Att ha kontroll över kroppsfunktioner

Hur ofta tömning av ileostomipåsen sker, vattning konsistens på avföringen, magkramper, gaser och blödningar, uppsvälld mage och en känsla av att behöva tömma tarmen kan påverka upplevelsen av livskvalitet för en person med ileostomi (Tan et al., 1998). I Scarpa, Barollo, Polese och Keighleys (2004) och Tans et al. (1998) studier upplevde deltagarna inte detta som ett betydande problem. Resultatet i Nugent, Daniels, Stewart, Patankar och Johnsons (1999) studie visar att nio av tio personer med ileostomi upplevde problem med att stomipåsen blåstes upp av gaser. En person beskrev i en studie av Persson och Hellström (2002) ”I wake up every morning with a huge balloon on my tummy” (s.106). Lukt orsakad av ileostomin upplevdes som ett orosmoment i Carlsson, Bosaeus och Nordgrens (2003) studie. Utslag, läckage och svårighet att hålla påsen på plats upplevdes även som problem av deltagarna i studien gjord av Nugent et al. (1999).



## Att vara aktiv

Resultatet i flertalet studier redovisade att personer med ileostomi över lag upplevde att arbetsförmågan påverkades lite eller inte alls (Nugent et al., 1999; Seidel, Newman & Sharp, 2000; Tan et al., 1998). Ekonomi och arbetsförmåga upplevdes av personer med ileostomi i Baxters et al. (2006) studie vara de minsta bekymren. Resultatet visade att den fysiska funktionen inte upplevdes som ett problem för majoriteten av deltagarna i Camilleri-Brennan, Munro och Steeles (2003) studie. Den fysiska funktionen innefattade promenader, gå i trappor, trädgårdsarbete och tunga lyft men också enkla uppgifter som att klä på sig. I Camilleri-Brennan och Steeles (2001) studie förekom ingen skillnad mellan personer med ileostomi och en kontrollgrupp gällande upplevelser av den fysiska funktionen. Däremot upplevde personerna med ileostomi i Scarpas et al. (2004) studie en funktionell försämring

I flera studier visade resultatet (Camilleri-Brennan et al., 2003; Camilleri-Brennan & Steele, 2001; Carlssons et al., 2003) att deltagarna upplevde att förmågan att vara aktiv begränsades till viss del av brist på energi, framförallt i Carlssons et al. (2003) studie där brist på energi upplevdes vara ett av de större bekymren för personer med ileostomi.

I Nugents et al. (1999) studie upplevde hälften av deltagarna problem med sexuallivet. Tolv av 25 män i undersökningsgruppen blev impotenta efter operationen och 13 av 19 kvinnor drabbades av smärta eller andra svårigheter vid samlag. Deltagarna i studien gjord av Carlsson et al. (2003) upplevde att svårigheter att genomföra ett samlag var ett av de största bekymren.

I en studie var syftet att jämföra om personer med ileostomi och en kontrollgrupp upplevde en liknande livskvalitet (Camilleri-Brennan & Steele, 2001). Resultatet visade att personerna med ileostomi kände sig mindre vitala. Studien visade också att smärta upplevdes vara vanligare hos personer med ileostomi (a.a.). I Seidels et al. (2000) studie togs kostens betydelse för deltagarna upp. Majoriteten av deltagarna upplevde att ha en ileostomi inverkade på kostens innehåll medan tidpunkt för måltider inte påverkades i lika hög grad (a.a.).

I studierna gjorda av Seidel et al. (2000) och Tan et al. (1998) visade resultatet att majoriteten av deltagarna upplevde att förmågan att utföra fritidsaktiviteter var god. Även sömnen upplevdes i Tans et al. (1998) studie som god jämfört med Seidels et al. (2000) studie där endast hälften av deltagarna kunde sova ostört. I Nugents et al. (1999) studie visade resultatet att personer med ileostomi upplevde att resor inte påverkades i fyra av fem fall.

### Att känna samhörighet

Resultatet i flera studier visade att deltagarna upplevde att det sociala livet inte försämrades i någon större utsträckning efter en ileostomioperation (Camilleri-Brennan et al., 2003; Seidel et al., 2000; Tan et al., 1998). Scarpas et al. (2004) studieresultat visade att deltagarna upplevde en något mer betydande inverkan på det sociala livet. Däremot upplevdes läckage och pinsamma ljud inte vara något som hindrade personer med ileostomi från att engagera sig socialt (a.a.). Ileostomin upplevdes av deltagarna sällan som ett hinder i relationen med deras familj (Seidel et al., 2000) och en studie gjord av Nugent et al. (1999) visade att stödet från partner eller familj upplevdes vara utmärkt. I en kvalitativ studie (Persson & Hellström, 2002) visade resultatet att ingen av deltagarna upplevde problem med att tala om för personer i sin omgivning att de hade en ileostomi. Några talade bara om det för sina närmsta vänner men ingen av deltagarna kände att de blev behandlade annorlunda när de berättade att de hade ileostomi (a.a.).

Enligt studien gjord av Seidel et al. (2000) upplevde en tredjedel av deltagarna att deras nuvarande hälsosituation inkräktade på deras intima relationer. Även i Carlssons et al. (2003) studie upplevdes intimitet och minskad sexuallust vara några av de största bekymren när det gäller att leva med en ileostomi. Ett annat bekymmer som upplevdes av deltagarna var rädslan att vara en börda för andra (a.a.).

### Att ha självkänsla

I en studie gjord av Carlsson et al. (2003) upplevde deltagarna att negativa känslor kring kroppen och att inte känna sig attraktiv var centrala faktorer som bidrog till minskad självkänsla. I Persson och Hellströms (2002) studie där syftet var att

undersöka personers upplevelser de första veckorna efter en ileostomioperation, kände sig alla deltagarna mindre attraktiva efter operationen. En kvinna hade köpt en blus för att täcka stomin och påsen för att känna sig mer attraktiv när hon hade samlag, men hon sa att "sex is just not soo much fun with the stoma" (a.a., s.105). I Camilleri-Brennans et al. (2003) studie kunde en markant försämring mentalt upplevas hos deltagarna. Mentala faktorer, som att känna sig utsliten eller pigg och stark, skilde sig inte i Camilleri-Brennan och Steeles (2001) studie där personer med ileostomi och en kontrollgrupp jämfördes.

### Att ha en grundstämning av glädje

Resultatet i Camilleri-Brennans et al. (2003) och Tans et al. (1998) studier visade att deltagarna inte upplevde några större problem av frustration, rädsla, depression, ångslan eller ilska. I Scarpas et al. (2004) studie används samma skala som i Tans et al. (1998) studie men personerna i Scarpas et al. (2004) studie upplevde i högre grad en emotionell försämring. Närmare hälften av deltagarna i Nugents et al. (1999) studie upplevde en ångslan över ileostomin. Orsaken till detta var läckage och otäta förband. Två tredjedelar av personerna med ileostomi i studien gjord av Seidel et al. (2000) upplevde aldrig att de kände sig nedstämda till följd av sin nuvarande hälsosituation.

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Studiens syfte har förändrats under arbetets gång. Från början var inriktningen alla typer av stomier men väl insatta i ämnet insåg vi att begränsning var nödvändig. Intresset riktade sig mot ungdomar och därför valdes ileostomi som inriktning eftersom personer med ileostomi oftast är yngre än vid andra typer av stomier (Persson et al., 2005). Sökning av vetenskapliga artiklar med fokus på ileostomi påbörjades och så småningom framkom att ett identifierat åldersintervall var nödvändigt för att avgränsa sökningen ytterligare. Eftersom vetenskapligt material var begränsat gällande ungdomar valdes ett åldersintervall från 18 år och uppåt.

Ileostomy, quality of life och experience var nyckelord från syftet, som användes som sökord. Efter genomgång av facklitteratur framkom att ulcerös colit, Crohns sjukdom och cancer var de vanligaste orsakerna till en ileostomioperation och därför användes de var för sig i kombination med nyckelorden från syftet. En nackdel är att sökningen inte innefattade alla orsaker till en ileostomioperation. Fördelen med sökningen var att den gav en hanterbar mängd artiklar.

Abstrakten av artiklarna lästes och de artiklar som inte motsvarade syftet valdes bort. En nackdel med detta var att relevanta artiklar kan ha uteslutits. Eftersom materialet delades in i underrubriker i ett tidigt skede av arbetet fanns en risk att vetenskapligt material utöver dessa rubriker inte togs upp.

För att forskningen skulle vara aktuell var ett av inklusionskriterierna att artiklarna skulle vara publicerade mellan 1996- oktober 2006. En risk med detta är att givande artiklar utesluts om de inte publicerats inom detta tidsintervall. Ett annat inklusionskriterium var att språket i artiklarna skulle vara på engelska eller svenska för att nå full förståelse och undvika feltolkningar. En nackdel med detta var att intressanta artiklar på andra språk fick uteslutas. Slutresultatet av sökningen blev nio artiklar skrivna på engelska. Artiklarna var skrivna i Europa och U.S.A. Uppfattningen av begreppet livskvalitet kan skilja sig mellan olika delar av världen, även tillgång till vård och stomimaterial kan se olika ut. Detta är därför en begränsning i vårt resultat.

När sökningen påbörjades var förväntningarna att de flesta studier skulle använda sig av en kvalitativ metod eftersom syftet i studien handlade om upplevelser av livskvalitet. Det visade sig att flertalet studier baserades på kvantitativ metod och resultatet grundar sig därför på åtta artiklar med kvantitativ metod och en med kvalitativ metod. Detta ledde till många tabell- och diagramtolkningar med procenttal, vilka var svåra att sammanställa till ett resultat. Om möjlighet hade funnits till en empirisk studie med djupintervjuer hade det varit att föredra. Upplevelser av livskvalitet ger inte samma meningsfullhet i enkäter som det gett i intervjuer.

Vid granskning av artiklarna användes Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) granskningsmall. De olika bedömningskomponenterna poängsattes och artiklarna kunde utifrån detta bedömas som dålig, medel eller bra. Granskningen gjordes till att börja med var för sig för att sedan sammanställas i en diskussion. Detta gagnade studien genom ett vidgat synsätt. Kvaliteten på artiklarna varierade, fyra stycken bedömdes vara bra och resterande fem bedömdes som medel. Trots att en del av artiklarna bedömdes som medel ansågs ändå resultatet i artiklarna bidra till att vårt resultat blev mer tillförlitligt.

## Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva hur vuxna med permanent ileostomi upplever sin livskvalitet. Att ha en ileostomi kan inverka på arbetet, fritiden, relationer med andra människor och självkänslan. Innan studien påbörjades var förväntningarna att livskvaliteten hos personer med ileostomi skulle vara kraftigt nedsatt. Resultatet av studien visade dock att den sammantagna livskvaliteten upplevdes vara relativt hög, vilket styrks av resultatet i Seidels et al. (2000) och Carlssons et al. (2003) studier. En anledning till detta kan vara att personer som får en ileostomi ofta har en bakomliggande sjukdom med symtom som begränsar deras livskvalitet. Alla människor har olika bakgrund med skiftande erfarenheter och därför är livskvalitet individuellt vilket Naess (1987) betonar. En annan anledning till att personer med ileostomi upplever en god livskvalitet kan vara att de har lätt för att berätta om sin stomi och att de har ett fungerande socialt liv. En nära relation med familj och vänner som stöttar kan ha stor betydelse för att en person med ileostomi ska känna gemenskap (Naess, 1987). Med hjälp av informationsträffar anordnade av en stomiterapeut kan anhöriga ta del av information och därmed öka sin förståelse av hur det är att leva med en ileostomi.

Enligt Naess (1987) finns ett starkt samband mellan de olika områdena. Personer med ileostomi kan vara aktiva genom att engagera sig i arbete och fritidssysselsättning. De kan även känna en grundstämning av glädje genom att de då inte isolerar sig från omvärlden. I föreningar som exempelvis ILCO finns möjlighet att skapa kontakter med andra i samma situation och att engagera sig i aktiviteter inom föreningen. Att vara aktiv innebär också att ha kontroll över sina

handlingar exempelvis bandagering och kost. Stomiterapeuten bidrar med information och undervisning om kosten betydelse och hur stomimaterialet används på rätt sätt.

Att ha kontroll över kroppsfunktioner ansåg vi inte innefattades i Naess teori, därför lades en underrubrik till. Naess tar endast upp att ha kontroll över sina handlingar och en del av vårt resultat innehåller upplevelser av att inte kunna styra över gaser och tarmtömning.

Ett resultat som utmärkte sig i studien var att personer med ileostomi upplevde att sexuallivet påverkades mest efter en ileostomioperation. En ileostomi kan orsaka både fysiska och psykiska hinder i personens sexualliv. Rädsla kan finnas hos personen med ileostomi att partnern får svårt att acceptera förändringen och detta kan leda till svårigheter i relationen. Även om partnern godtar omställningen kan personen med ileostomi ha svårt att acceptera kroppsförändringen vilket kan försämra självkänslan. Att ha negativa känslor för sin kropp och att inte känna sig attraktiv kan innebära att inte acceptera sig själv och sakna tilltro till sin egen duglighet (Naess, 1987). Det krävs då djupare bearbetning av personens känslor för att kunna gå vidare. Känslor som att vara avvikande, att inte duga och att ha förlorat en kroppsfunktion kan behöva bearbetas med hjälp av sjuksköterska eller stomiterapeut för att nå en acceptans.

En ”påse på magen” kan även medföra praktiska problem. Att genomföra ett samlag på samma sätt som tidigare kan vara svårt och nya möjligheter kanske måste prövas. I en studie gjord av Persson et al. (2005) visade resultatet att mer än hälften av personerna med ileostomi upplevde ett missnöje med möjligheten att prata med stomiterapeuten om sexuallivet. 80 procent av deltagarna som hade ileostomi ansåg att samtal med stomiterapeuten om sexuallivet var viktigt. Därför är det viktigt att göra sexuallivet och frågor kring detta mindre tabubelagt genom att sjuksköterskan tar upp och diskuterar detta som en naturlig del tillsammans med personer med ileostomi. Om personen vill kan även partnern delta.

## Slutsats

Om personen med ileostomi har en positiv syn på vården och en trygg relation med sjuksköterskan kan detta bidra till att återanpassningen till vardagen blir lättare. Sjuksköterskan ska med sitt professionella förhållningssätt ge personen med ileostomi tid att acceptera den nya situationen med stomi och när personen är redo, erbjuda den hjälp som behövs. Inlevelseförmåga är en viktig egenskap hos sjuksköterskan för att få en inblick i personens vardagsliv för att lättare kunna stötta och ge råd. Genom erfarenhet och aktuell forskning ökar sjuksköterskans kunskap om personers upplevelser av att ha ileostomi och underlättar för sjuksköterskan att vägleda personer med ileostomi. Fler studier bör göras inom omvårdnad kring ileostomi och livskvalitet för att sjuksköterskan ska kunna bemöta och vägleda på ett empatiskt sätt.

## REFERENSER

\* = Artiklar som finns med i resultatet

Allen, S. (1998). Ileostomy. *Professional Nurse*, vol. 14: 2, ss. 107-112.

\* Baxter, N.N., Novotny, P.J., Jacobson, T., Maidl, L.J., Sloan, J. & Young-Fadok, T.M. (2006). A stoma quality of life scale. *Diseases of the colon & rectum*, vol. 49, ss. 205-212.

Birren, J.E., Lubben, J.E., Cichowlas Rowe, J. & Deutchman, D.E. (1991). *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. Academic Press Inc: San Diego, California.

\* Camilleri-Brennan, J., Munro, A. & Steele, R.J.C. (2003). Does an ileonal pouch offer a better quality of life than a permanent ileostomy for patients with an ulcerative colitis? *Journal of Gastrointestinal Surgery*, vol. 7, ss. 814-819.

\* Camilleri-Brennan, J & Steele, R.J.C. (2001). Objective assessment of quality of life following panproctocolectomy and ileostomy for ulcerative colitis. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, vol. 83, ss. 321-324.

\* Carlsson, E., Bosaeus, I. & Nordgren, S. (2003). What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, vol. 38, ss. 978-984.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och kultur: Stockholm.

Järhult, J. & Offenbartl, K. (2002). *Kirurgiboken - Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Liber AB: Stockholm.

Naess, S. (1987). *Quality of life research- concepts, methods and applications*. Institute of applied social research: Oslo.



Nordin, K., Pählman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M. & Lööf, L. (2002). Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, vol. 37, ss. 450-457.

\* 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. 4, 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.

Pemberton, J.H., Phillips, S.F., Ready, R.R., Zinsmeister, A.R. & Behrs, O.H. (1989). Quality of life after Brooke ileostomy and ileal pouch-anal anastomosis-Comparison of performance status. *Annals of Surgery*, vol. 209: 5, ss. 620-628.

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 Nurses*, vol. 29, ss. 103-108.

Polit, D. F. & Beck C. T. (2004). *Nursing Research – Principles and methods*. (7<sup>th</sup> ed). Lippincott, Williams & Wilkins: London.

\* Scarpa, M., Barollo, M., Polese, L. & Keighley, M.R.B. (2004). Quality of life in patients with an ileostomy. *Minerva Chirurgica*, vol. 59: 1, ss. 23-29.

\* Seidel, S.A., Newman, M. & Sharp, K.W. (2000). Ileoanal pouch versus ileostomy: is there a difference in quality of life? *The American Surgeon*, vol. 66: 6, ss. 540-546.

Socialstyrelsen (Elektronisk) (1993). Socialstyrelsens allmänna råd-  
Omvårdnad inom hälso- och sjukvården. Tillgänglig:  
<[http://www.sos.se/sosfs/1993\\_17/1993\\_17.htm](http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm)> (2006-11-16)

Socialstyrelsen (Elektronisk) (1994). Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna  
råd- Behörighet att förskriva kostnadsfria förbrukningsartiklar samt om  
beskaffenhet av kostnadsfria förbrukningsartiklar, m.m. Tillgänglig:  
<[http://www.sos.se/sosfs/1994\\_22/1994\\_22.htm](http://www.sos.se/sosfs/1994_22/1994_22.htm)> (2006-11-16).

\* Tan, H.T., Morton, D., Connolly, A.B., Pringle, W., White, M. & Keighley,  
M.R.B. (1998). Quality of life after pouch excision. *British Journal of Surgery*,  
vol. 85, ss. 249-251.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en  
bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur: Lund

## Bilaga 1 Sökschema

<b>Sökning Datum</b>	<b>Huvud sökord</b>	<b>Antal sökträffar</b>	<b>Under sökord</b>	<b>Antal sökträffar</b>	<b>Antal använda artiklar</b>	<b>Inklusionskriterier</b>
Cinahl 061026  061012	Ileostomy and Quality of life	71	Experience Ulcerative Colitis Crohn's disease Cancer	11  36 11 12	1  3 0 1	Publiceringsår 1996-2006 Vuxna Artiklar på engelska och svenska
Pubmed 061006  061012	Ileostomy and Quality of life	75	Experience Ulcerative Colitis Crohn's disease Cancer	11  33 13 21	0  2 0 0	Publiceringsår 1996-2006 Artiklar på engelska och svenska Vuxna (≥19 år)
Psycinfo 061006  061012	Ileostomy and Quality of life	4	Experience Ulcerative Colitis Crohn's disease Cancer	3  1 1 4	0  0 0 0	Publiceringsår 1996-2006 Vuxna (≥18 år)
Elin@kristianstad 061006  061012	Ileostomy and Quality of life	45	Experience Ulcerative Colitis Crohn's disease Cancer	6  23 6 8	1  0 0 0	Publiceringsår 1996-2006

## Bilaga 2 Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
K.P. Nugent, P. Daniels, B. Stewart, R. Patankar, C.D. Johnson. Storbritannien 1999	Quality of life in stoma patients	Syftet var att dokumentera de problem som personer med ileostomi och kolostomi möter, undersöka hur nöjda de var med stomivården samt föreslå sätt att förbättra framtida behandlingar.	Alla personer med stomi från ”Stoma care departments” arkiv mellan åren 1985-1992, och som fortfarande var vid liv kontaktades. Exklusionskriterierna var flytt, att de var för unga eller sjuka. En enkät delades ut till deltagarna.	Statistiska jämförelser gjordes mellan de två grupperna med hjälp av chitvå-test eller Mann-Whitney u-test.	141 personer med ileostomi deltog. Vård och rådgivning från stomiterapeuten ansågs överlag vara utmärkt. Nästan hälften hade problem med sexuallivet, medan mer än hälften sa att arbetet påverkats lite eller inte alls. 82 % fick utmärkt stöd från partner eller familj. 23 % av deltagarna påverkades allvarligt när det gällde resor. Livsstilsförändringar varierade mellan 20-80 %.	Bra Stort antal deltagare, brett åldersintervall; 14-92. Etik och bortfall diskuteras. Valid och reliabel.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
J. Camilleri-Brennan, A. Munro och R.J.C. Steele. Storbritannien 2003	Does an ileonal pouch offer a better quality of life than a permanent ileostomy for patients with ulcerative colitis?	Syftet var att fastställa om en personer med bäcken reservoar har mindre dödlighet och bättre livskvalitet än personer med Brooke ileostomi.	19 personer som fått bäcken reservoar för minst ett år sedan mellan åren 1988-1997 på två olika sjukhus valde att delta efter förfrågan via mail och telefon. De matchades individuellt med 19 personer som fått en permanent ileostomi. Två enkäter (SF-36 II och IBDQ) besvarades.	Statistisk analys gjordes med hjälp av ickeparametriskt test och Wilcoxon tecken-rangtest. Redovisning av data genom SPSS.	19 personer med ileostomi deltog. 81 % av de personer med permanent ileostomi mår bra emotionellt och 92 % upplever sin sociala funktion tillfredställd. 75 % upplevde brist på energi. 90 % upplevde inga fysiska problem.	Bra Representativt urval beskrivet. Adekvata exklusioner. Saknas bortfallsanalys och etiskt resonemang. Valid och reliabel.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
E. Persson och A-L Hellström. Sverige 2002	Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery	Syftet med studien var att undersöka personers upplevelser de första veckorna efter stomioperation.	Personer som nyligen genomgått en stomioperation, som skulle ha denna i minst sex månader och var friska nog att delta tillfrågades. Öppna inspelade intervjuer utfördes i Sverige under en tvåmånadersperiod, 6 till 12 veckor efter operation. Varje intervju varade 30-60 minuter.	Kvalitativ, fenomenologisk design. Analysen gjordes i fyra steg.	Nio personer deltog, varav tre skulle ha ileostomi i minst sex månader. Ingen av personerna upplevde att de blev behandlade annorlunda av de som kände till stomioperationen, och det var heller inget problem att berätta om detta. De kände sig också mindre attraktiva efter operationen.	Bra. Tydlig problem formuler ing och redovisn ing. Etiskt resonem ang. Logiskt resultat.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
H.T. Tan, D. Morton, A.B. Connolly, W. Pringle, M. White och M.R.B. Keighley. Storbritannien 1997	Quality of life after pouch excision	Syftet med studien var att fastställa om personer som fått en reservoar har en livskvalitet som går att jämföra med personer som väljer en permanent ileostomi från början.	Personer med reservoar identifierades utifrån en databas. En jämförande grupp med personer som opererat bort ändtarm och hela eller delar av tjocktarmen och som fått en ileostomi valdes ut med liknande ålder och kön. Alla deltagare fick hemskickat ett frågeformulär.	Resultatet analyserades genom att jämföra poängen utifrån t-test.	14 personer med ileostomi deltog. Överlag upplevde personer med ileostomi sin livssituation med bland annat arbete, sömn, sociala livet och fritidsysselsättningar tillfredställande. Deltagarna mådde även bra emotionellt.	Medel Få deltagare. Etiskt resonemang och bortfallsanalys saknas. Valid och reliabel.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
S. A. Seidel, M. Newman, K.W. Sharp. U.S.A 2000	Ileoanal pouch versus ileostomy: is there a difference in quality of life?	Syftet var att jämföra livskvaliteten mellan de personer som fått bäcken reservoar och de som fått ileostomi.	Alla personer som genomgått ett kirurgiskt ingrepp hos en och samma kirurg under en tioårsperiod valdes ut. Frågeformuläret (QOL questionnaire) mailades ut till alla överlevande personer.	Jämförelser mellan grupperna analyserades genom t-test, chitvåtest och Fischers test.	31 personer med ileostomi deltog. 93 % av personerna upplevde att deras livskvalitet var bättre efter operationen. 86 % upplevde att den nya situationen inte inkräktade på deras familjeaktiviteter. Det sociala livet och förmågan att arbeta påverkades inte alls i nästan 80 % av fallen. 36 % av deltagarna upplevde att ileostomin inkräktade på intima relationen ibland eller alltid.	Medel Bortfallsstorlek, bortfallsanalys och etiskt resonemang saknas. Urval och exklusioner beskrivet. Valid och reliabel.



<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
E. Carlsson, I. Bosaeus & S. Nordgren Sverige 2003	What concerns subjects with inflammatory bowel disease and ileostomy?	Syftet med studien var att beskriva besvär i samband med inflammatoriska tarmsjukdomar och ileostomi samt aspekter på livskvalitet och copingstrategier	Enkäter (SF-36) lämnades ut till personer med inflammatorisk tarmsjukdom och ileostomi som också deltagit i en annan studie mellan okt -99 och apr -00 i Göteborg.	Enkätsvaren jämfördes med en kontrollgrupp. Spearman's rangkorrelations koefficient användes.	21 personer med ileostomi deltog. De största bekymren upplevdes vara intimitet, brist på energi, minskad sexuell lust, att vara en börda för andra, svårigheter med sexualliv, att känna sig attraktiv, förmåga att presteras och känslor om sin kropp. 18 av 21 personer upplevde en god livskvalitet.	Medel Få deltagare och smalt åldersintervall; 36-65. Saknas etiskt resonemang. Bortfallsanalys och bortfallsstorlek beskriven. Valid och reliabel.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
J. Camilleri- Brennan & R.J.C Steele Storbritannien 2001	Objective assessment of quality of life following panproctocolectomy and ileostomy for ulcerative colitis	Syftet med studien var att mäta livskvaliteten på personer som opererat bort ändtarm och hela eller delar av tjocktarmen och fått en permanent ileostomi och fastställa om de upplevde en liknande livskvalitet som övriga befolkningen.	Personer över 18 med PPC + I och ulcerös colit tillfrågades. Operationen utfördes på ett av tre sjukhus i Tayside från jan -92 till juli -97. Deltagarna fyllde i en enkät (SF-36 II).	En analysmetod rekommenderad av enkätutvecklarna användes. Poängen jämfördes sedan med publicerade poäng från övriga befolkningen med liknande ålder och kön.	49 personer med ileostomi deltog. Resultaten i de två grupperna liknar varandra, förutom smärta, energi och vitalitet, där personer med ileostomi upplever mer problem. Det var ingen skillnad mellan grupperna när det gäller fysiska och mentala komponenter.	Medel Brett åldersintervall; 20-82. Saknas etiskt resonemang. Otydligt beskriven statistisk metod.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
N.N. Baxter, P.J. Novotny, T. Jacobson, L.J.Maidl, J.Sloan & T.M. Young- Fadok. U.S.A 2006	A stoma quality of life scale	Syftet med studien var att dokumentera utvecklandet och den första tillämpningen av en "Stoma quality of life scale".	Två enkäter (SQOLS och SF-12) delades ut till 50 personer med kolostomi och 50 med ileostomi på en kirurgklinik. Inklusionskriterier var personer över 18 år och som kunde läsa engelska.	SQOLS- poängen jämfördes i ett icke-parametriskt Wilcoxon rangsumme- test. En jämförelse mellan enkäterna gjordes med hjälp av Spearmans rangkorrelations koefficient.	36 personer med ileostomi deltog. Poängen rankades från 0 till 100, där 0 var sämst och 100 bäst. Medelvärdet för arbete och social funktion var 69, sexualitet och kroppsuppfattning 59, ekonomiska bekymmer 63 och sammantagen SQOLS- poäng 61.	Bra Valid och reliabel. Bortfallsanalys- och storlek beskriven. Representativt urval; ålder, kön och antal. Urval otydligt beskrivet och etiskt resonemang saknas.

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
M.Scarpa, M. Barollo, L. Polese & M.R.B Keighley. Italien 2004	Quality of life in patients with an ileostomy	Syftet var att värdera ileostomins inverkan på livskvalitet samt relevanta riskfaktorer	En enkät med 33 frågor mailades ut till 74 personer med ileostomi. 24 deltagare var över 70 år, 25 st mellan 50-70 och 25 st under 70 år.	Signifikans bestämdes genom att använda t-test för kontinurliga variabler och Fischer's test för nominala variabler.	34 personer deltog varav 25 med permanent ileostomi. Poängen rankades från ett till sju, där ett var sämst och sju var bäst. Medelvärdet för sammantagen livskvalitet var 5,54, emotionell funktion 5,72, social försämring 5,77, funktionsförsämring 5,46, symtom från tarmen 6,11 och andra kroppsliga symtom 5,01.	Medel Valid. Statistisk metod beskriven. Få deltagare. Urval ottydligt beskrivet. Saknas bortfallsanalys.