

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2018:21

**Livet med en påse på magen**  
Upplevelser av att leva med en tarmstomi

Ninella Adrovic  
My Fash Nilsson



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Livet med en påse på magen, Upplevelser av att leva med en tarmstomi
Författare:	Ninella Adrovic My Fash Nilsson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK15h
Handledare:	Pernilla Ohlin
Examinator:	Maria Nyström

## **Sammanfattning**

Under 2015 uppskattades det finnas 43 000 individer med stomi i Sverige och denna siffra har sedan 2006 ökat successivt i hela landet. Stomin inverkar på individens sociala och intima liv och påverkar vardagliga aktiviteter och dagliga rutiner. Litteraturstudiens syfte är att beskriva upplevelser av att leva med en tarmstomi. Resultatet presenteras utifrån tre teman: upplevelser av stöd och information, upplevsler av att vara annorlunda och upplevelser av en ny livssituation. Nio underteman bildades utifrån dessa rubriker. Resultatet visar att tarmstomi innebär en stor förändring som påverkar individernas liv på olika sätt. Det konstateras att tarmstomi har en negativ inverkan i de flesta fall. Familj, närstående och sjuksköterskor har en betydelsefull roll för att individerna ska uppnå hälsa och välbefinnande.

Nyckelord: *Stoma, ostomy, patients experience, experience, acceptance, quality of life, self-care and management*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Vad är en stomi?</b>	<b>1</b>
<b>Orsaker till stomi</b>	<b>2</b>
<b>Komplikationer efter stomioperation</b>	<b>2</b>
<b>Vårdvetenskaplig anknytning</b>	<b>3</b>
Livsvärld	3
Den levda kroppen	3
Lidande	3
Hälsa och välbefinnande	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE</b>	<b>5</b>
<b>METOD</b>	<b>5</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>6</b>
<b>Dataanalys</b>	<b>6</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>7</b>
<b>Upplevelser av stöd och information</b>	<b>7</b>
Upplevelser av sjuksköterskans förmåga att ge stöd och information	7
Upplevelser av stöd från närstående och vänner	8
Upplevelser av samhörighet med andra i samma situation	9
<b>Upplevelser av att vara annorlunda</b>	<b>9</b>
Upplevelser av förändrad självbild	9
Upplevelser av intimitet	9
Upplevelser av tvetydighet i relationer	10
Upplevelser av begränsningar	11
<b>Upplevelser av ny livssituation</b>	<b>12</b>
Känsla av oro och rädsla	12
Känsla av acceptans	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>13</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>13</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>14</b>
Upplevelser av stöd och information	14
Upplevelser av att vara annorlunda	16
Upplevelser av ny livssituation	18
Hållbar utveckling	19
<b>SLUTSATSER</b>	<b>20</b>
<b>Praktiska Implikationer för sjuksköterskan</b>	<b>20</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>22</b>
<b>BILAGA 1: SÖKHISTORIK</b>	<b>27</b>
<b>BILAGA 2: ÖVERSIKT AV VALDA ARTIKLAR</b>	<b>28</b>

## **INLEDNING**

Efter att ha träffat människor med olika typer av stomi under sjuksköterskeutbildningen växte tanken till denna studie fram. Patienternas känslor knutna till att leva med en stomi varierade. För många individer var en stomi oundviklig för att slippa obehagliga symtom av sjukdom och hos andra en nödvändig åtgärd för att överleva ett sjukdomstillstånd.

En speciell attityd hos sjukvårdspersonal uppmärksammades i mötet med patienterna. När individerna hade fått sin stomi uppfattades tidigare problem vara lösta. De var botade från sjukdom och obehagliga symtom var borta.

Stomi skulle kunna ses som ett handikapp, ett osynligt sådant som allmänheten sällan kommer i kontakt med. Däremot är det en patientgrupp som allmänsjuksköterskan kommer möta allt oftare. När sjuksköterskan möter individer i denna situation behövs kunskap om hur upplevelsen kan vara att leva med en stomi. Därför vill vi i våra blivande yrkesroller som sjuksköterskor få en djupare kunskap om individernas specifika upplevelser vad gäller att leva med en öppning på magen för att kunna bemöta dem utifrån deras livsvärld och hjälpa dem att förebygga lidande och uppnå hälsa och välbefinnande.

## **BAKGRUND**

Under 2015 uppskattades det finnas 43 000 individer med stomi i Sverige och av dessa var det ungefär lika många kvinnor som män. Denna siffra har sedan 2006 ökat successivt i hela landet och antalet individer med stomi har ökat snabbare än befolkningstillväxten. Antalet individer i åldersgrupperna upp till 59 år har å andra sidan sjunkit medan i åldersgrupperna över 60 år har antalet ökat, och i åldersgruppen 70–79 år har antalet personer med stomi ökat mest (Blixt, Hiort & Tollin 2017).

När en individ har fått en tarmstomi kan det påverka den psykologiska och fysiska hälsan (Butler 2009). Att få en stomi kan uppfattas på olika sätt beroende på vem individen är och orsaken till varför en stomiuppläggning görs. Det kan innebära en obehaglig och främmande upplevelse. Att kunna kontrollera tarm och blåstömning upplevs privat och det är en funktion som individer vill kunna styra över (1177 Vårdguiden 2016). En välfungerande stomiplatta och påse upplevs som en trygghet och är avgörande för att en individ med stomi skulle kunna fungera och leva på ett sätt som de känner sig tillfredställda med. (Blixt, Hiort & Tollin 2017).

### **Vad är en stomi?**

Ordet stomi kommer från det grekiska språket och betyder öppning eller mun. I medicinska termer innebär detta en öppning i buken som tillkommit kirurgiskt. Tarmstomi innebär att tarmen lagts ut genom huden för avledning av avföring. En öppning som utgår från tunntarmen betecknas som ileostomi medan en öppning som utgår från tjocktarmen betecknas som kolostomi (Nilsen 2011, ss.103-105). Vid en kolostomi har tjocktarmsmyningen tagits fram genom magen och vid en ileostomi har

tjocktarmen tagits bort och istället har tunntarmsmynningen tagits fram genom buken (Blixt, Hiort & Tollin 2017). Placeringen av en ileostomi är i regel på nedre, högra sidan av magen, medan en kolostomi vanligtvis placeras på vänster sida av magen. En vanlig tarmstomi töms genom en påse som är fäst på magen runt stomin. Denna konstgjorda öppning är inte känslig för beröring och smärta då den saknar nerver. Eftersom tarmstomin varken har känsel eller slutmuskel blir den inkontinent (Persson, Berndtsson & Carlsson 2008, ss. 62, 73-74).

## **Orsaker till stomi**

En tarmstomi kan vara tillfällig eller permanent och kan anläggas för att avlasta tarmen under en läkningsprocess. Exempelvis vid en tumör eller om en inflammerad del av tarmen opererats bort. Då är tarmstomin tillfällig. En permanent tarmstomi innebär att individen alltid kommer att ha den kvar (Blixt, Hiort & Tollin 2017).

Den vanligaste orsaken till att individer får en ileostomi är inflammatoriska tarmsjukdomar, exempelvis Morbus Crohn och Ulcerös Kolit. Morbus Crohn uppträder periodvis och under dessa s.k. skov kan hela matsmältningskanalen bli inflammerad. Behandlingen är främst medicinskt men när den är bristfällig kan det bli aktuellt med kirurgisk behandling med en tarmstomi (Persson, Berndtsson & Carlsson 2008).

Ulcerös Kolit drabbar främst kolon och är en sjukdom som också går i skov och vid svåra sådana kan kirurgi bli nödvändigt och uppläggning av en tarmstomi aktuellt (Persson, Berndtsson & Carlsson 2008). Vid kolostomi är oftast orsaken cancer i tjocktarmen. Andra inflammationer som till exempel divertikulit som också kallas för tarmfickor kan bidra till att individer får en tarmstomi. Mindre vanliga orsaker är skador orsakade av exempelvis strålning, medfödda missbildningar och kronisk obstipation (Nilsen 2011, ss.103-105).

## **Komplikationer efter stomioperation**

Komplikationer kan förekomma trots framgång och utveckling inom tarmstomiuppläggningar (Butler 2009). När tarmstomivävnaden dör på grund av dålig eller ingen blodförsörjning kallas det nekros. Andra komplikationer är prolaps, där tarmstomin svullnar och blir längre vilket kan leda till att avföring får svårt att tömma sig. För individen kan detta innebära svårigheter att placera stomipåsen på ett korrekt sätt samtidigt som det kan bidra till kosmetiska besvär. Stenos innebär en minskning av tarmstomiöppningen vilket också gör det svårt för avföring att tömma sig i stomipåsen och detta kan öka risken för läckage. Bråck betyder att området kring tarmstomin buktar ut. Det finns då risk för att bukväggen blivit svagare och det kan påverka tarmstomibandageringen och det blir svårt att fästa stomiplattan och påsen på ett bra sätt (Hallén 2017).

## Vårdvetenskaplig anknytning

### Livsvärld

I livsvärldsteorin betonas individernas upplevelser och erfarenheter. Livsvärlden innebär en värld som är högst personlig och unik för varje individ, samtidigt är det en värld som delas med andra. Livsvärlden är den levda världen människor lever i och består av livsinnehåll samt mening. För att få ökad förståelse om individers upplevelser och erfarenheter behöver sjuksköterskan ha ett livsvärldsperspektiv. Det betyder ökad förståelse för hur individerna upplever sin hälsa, sitt lidande, sitt välbefinnande och sin vård. Många individer har delade erfarenheter i livsvärlden men det finns obegränsade variationer som gör varje erfarenhet unik (Dahlberg & Segesten 2010, ss.126-128, 140-143).

Individer som blir stomiopererade har individuella upplevelser om hur stomin påverkar identiteten, sexualiteten, andlig tro och coping strategier. Dessa faktorer inverkar på individens upplevelse av att leva med en stomi och deras förmåga till anpassning och acceptans (Thorpe, McArthur & Richardson 2014).

### Den levda kroppen

Kroppen betyder mycket för individer och varje individ har en uppfattning om sin egen kropp. Det är via den som de upplever sig själva och omgivningen. Den mänskliga kroppen bär bland annat på individens livshistoria, självbild och mening. Det betyder att kroppen är mer än en fysisk varelse och det är med kroppen som individer har kontakt med världen runt omkring. Kroppen innefattar allt från sinnen till känslor och det är med kroppen som individer identifierar sig. Vid en förändring, exempelvis vid skada eller sjukdom förändras individens tillgång till omvärlden samtidigt som upplevelsen av sig själv blir annorlunda (Wiklund 2003, ss. 47-49).

Flertalet individer med stomi upplevde sig vanställda vilket påverkade deras kroppsbild (Villa, Manara, Brancato, Rocco, Stievano, Vellone & Alvaro 2017). Individer kunde också uppleva osäkerhet och genans över sin stomi (Noone 2010). Däremot fanns det individer som upplevde att synen på dem själva inte hade förändrats efter stomioperationen medan andra upplevde en skev kroppsbild så fort de såg sig själva i spegeln. (Villa, Manara, Brancato, Rocco, Stievano, Vellone & Alvaro 2017).

Stomi innebar att många problem kunde uppstå för individen. Processen att acceptera sitt nya utseende var individuell och påverkades av känslor och tidigare upplevelser av den egna kroppen (Nichols & Riemer 2011).

### Lidande

Eriksson (1994, ss. 96-97) beskriver att lidande är kopplat på olika sätt till sjukdom och smärta. Dock måste tillstånden inte vara sammanförda och upplevelsen av lidande behöver inte vara förenat med smärta. Lidande är svårt att identifiera och grundas i en subjektivt upplevd känsla vilket är olika för varje individ. Känslan har ingen självklar utlösande faktor, utan vad som helst kan skapa ett lidande.

Individens identitet som nämnts ovan är förenad till hur kroppen ser ut och fungerar. Det innebär att kroppsliga förändringar som sjukdom eller skada inverkar på individens identitet. Konsekvensen av detta blir att ett lidande uppstår vilket kan bero på att individen upplever en förlust av kontroll eller sin helhet som människa. Tillvaron hotas och individen kan inte förstå hur den nya situationen ska hanteras. Lidande är en central del av upplevelserna i individens värld och kan delas in i sjukdoms-, vård- och livslidande. Sjukdomslidande är symtom från komplikationer som uppkommer till följd av sjukdom, exempelvis kan det vara smärta som är kopplat till sjukdomen, där konsekvensen innebär upplevelse av att vara begränsad. Det kan betyda att individer inte har möjlighet att utföra vissa aktiviteter som de tycker medför livskvalitet. Det leder till att den egna prestationsförmågan blir försämrad och individen tappar sin identitet. Livslidande är ett lidande som handlar om hela individens tillvaro. Vårdlidande är en följd av vård och behandling som är helt individuell och varje individ upplever det på sitt sätt (Wiklund 2003, ss. 101-102, 108).

När en individ befinner sig i ett tillstånd där smärta och lidande inte går att lindra behöver individen hjälp. Genom förståelse och uppfattning om vad som orsakar lidandet kan individen skapa sig en mening och samtidigt förlika sig med upplevelsen. Lidandet som inte går att bota ska ständigt lindras och det omotiverade lidandet ska uteslutas (Eriksson 1994, ss. 31-33).

Individer med stomi upplevde långvarigt lidande när stomins funktion och utseende inte stämde överens med individens egna förväntningar (Thorpe, McArthur och Richardson 2014). Flertalet individer med stomi uttryckte att de ville kunna utföra aktiviteter som de gjorde innan de opererade sig. Men de upplevde ibland att stomin påverkar deras livssituation i arbete och sociala sammanhang (Villa, Manara, Brancato, Rocco, Stievano, Vellone & Alvaro 2017). Otillräcklig kunskap om vilka aktiviteter som går att utföra med stomi och rädsla för att få komplikationer bidrog till att individer var inaktiva (Sarah Russell 2017).

## **Hälsa och välbefinnande**

Hälsa är ett mångtydligt begrepp som beskrivs på olika sätt. WHO:s definition från 1946 lyder: "Hälsa är ett tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom och skada". Hälsa beskrivs som individens aktuella och totala livssituation och handlar om hela människan och en inre balans i förhållande till livet. Upplevelsen av hälsa är individuellt och därför är det betydelsefullt att hälsa ses som mångdimensionellt (Dahlberg och Segesten 2010, ss. 47-56).

Att drabbas av ett sjukdomstillstånd kan påverka upplevelsen av hälsa negativt, men en fysiskt frisk individ kan uppleva nedsatt hälsa om upplevelsen av att livet saknar mening finns. Vidare beskrivs att hälsan förändras när individen inte har samma känsla till livslust, livsmod samt livskraft. Hälsa är inte ett oföränderligt tillstånd utan är ständigt i rörelse. Hälsa påverkas av flera faktorer, exempelvis sjukdom, vilket kan leda till sårbarhet och hindra individen i sin självständighet och vilja. Upplevelse av hälsa har ett samband med upplevelse av välbefinnande. Alla individer strävar efter att

uppleva hälsa och välbefinnande, sjuka som friska. Välbefinnande är ett tillstånd av hälsa, som är påverkat av individens livskraft och känsla av meningsfullhet. Därtill har upplevelsen av en stark livskraft och meningsfullhet även en uppbyggande effekt på hälsan (Dahlberg 2014, ss. 28-29, 52, 62-64).

Individer som fick en stomi genomgick både fysiska och psykiska förändringar som kunde påverka hälsan och livskvaliteten. Flertalet individer uttryckte känslor av ångest och depression, stundtals även hjälplöshet och hopplöshet (Villa, Manara, Brancato, Rocco, Stievano, Vellone & Alvaro 2017). Collins (2015) beskrev att livskvalitet innebar välbefinnande hos en individ eller samhälle där individer upplevde hälsa och lycka. En stomi kunde bidra till att individer upplevde svårigheter att upprätthålla sina roller i samhället eftersom stomin orsakade ångest och hade en negativ effekt på livskvaliteten. Villa et al. (2017) beskrev att ett av de grundläggande målen inom vården efter en stomioperation var upprättande av en individuell vårdplan som innefattade uppnåbara mål för att kunna säkerställa bäst möjliga livskvalitet och bra återhämtning.

## **PROBLEMFORMULERING**

Antalet stomipatienter ökar och i vår kommande sjuksköterskeroll kommer vi med största sannolikhet att möta dessa individer. Eftersom en tarmstomi kan påverka patientens fysiologiska och psykologiska hälsa är det betydelsefullt att undersöka hur en tarmstomiuppläggning påverkar patienternas liv. Det är konstaterat att upplevelsen av att leva med en stomi är olika beroende på vem individen är och orsaken till varför en stomioperation görs. För att sjuksköterskan ska kunna möta dessa patienter på ett optimalt sätt är det viktigt att ha kunskap om hur individer med tarmstomi upplever sin livssituation och att de levda erfarenheterna kan skilja sig för varje enskild individ. Sjuksköterskan kan med ökad kunskap om hur en tarmstomi påverkar patienters liv finna metoder för att främja hälsa och ge stöd utifrån patienters individuella behov och hjälpa patienten att känna trygghet i sin nya livssituation. Därför är det betydelsefullt med en sammanställning av aktuell forskning som behandlar människors upplevelser av att leva med en tarmstomi.

## **SYFTE**

Syftet med studien är att beskriva upplevelser av att leva med en tarmstomi.

## **METOD**

Denna studie är en litteraturstudie vilket betyder att den är grundad på vetenskapliga artiklar som metodiskt har sökts fram och som är av betydelse för det valda ämnet. Litteraturstudie, enligt Axelsson (2012, ss. 203-220) innebär att befintlig forskning sammanställs och översikt skapas över ett valt ämne. Genom att söka, analysera och lära sig bedöma den forskning som finns inom det valda området förvärvas kunskap som är behövlig för att kunna utvecklas i den kommande professionen samt tillföra utveckling av verksamheten.



## **Datainsamling**

Datainsamling innebär att söka artiklar som ska användas som underlag för resultatet i litteraturstudien. Val av artiklar bestäms utifrån problemformulering och syfte. Kvalitetsgranskning utförs för att kunna avgöra om artiklarna besvarar studiens syfte (Friberg 2017, ss. 45-46). I den inledande litteratursökningen som påbörjades utifrån problemformulering och syfte gjordes en förberedande pilotsökning av artiklar på Högskolan i Borås sökmotor Primo. Detta för att få en översikt över forskningsläget inom det valda ämnet. I den fortsatta litteratursökningen användes främst databasen Cinahl, då den innehåller forskning kring vård, omvårdnad och medicin. Även PubMed användes i litteratursökningen. Sökningarna utgjordes av både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att få ett brett sökresultat. Sökord som användes var *stoma*, *ostomy*, *patients experience*, *acceptance*, *self-care* och *quality of life*.

Sökorden användes i olika kombinationer. För att öka möjligheterna att finna rätt artiklar användes sök teknik i form av operatörn AND och OR och flera olika ämnesord användes. De artiklar som inte var relevanta sorterades bort. Exempelvis hade informanterna andra sjukdomar som kunde inverka på deras upplevelse av att leva med en stomi och vissa artiklar beskrev den preoperativa upplevelsen. Abstract lästes i de artiklar som verkade intressanta och svarade an på syftet. För att få en översikt av de sökningar som gjordes, se bilaga 1. Först valdes tretton artiklar ut till resultatet. När artiklarna granskades vidare uteslöts två av dem eftersom de beskrev hur sjuksköterskan upplevde individernas situation. Se bilaga 2 för en sammanställning av inkluderade artiklar.

Inklusionskriterier var artiklar som beskrev upplevelsen av att leva med en tarmstomi och hur denna påverkade det dagliga livet. Män och kvinnor i alla åldrar samt alla typer av tarmstomi inkluderades. I några sökningar begränsades åldern på individerna för att få en överblick av upplevelsen hos yngre vuxna och för att kunna se likheter och olikheter mellan dem. Artiklarna skulle vara peer reviewed, skrivna på engelska, vara tillgängliga i fulltext, abstract skulle finnas och de fick inte vara äldre än tio år. Exklusionskriterier var artiklar som berörde allt med urostomi.

## **Dataanalys**

Tillvägagångssättet vid dataanalysen har gjorts i överensstämmelse med Axelsson (2012, ss. 212-214). Elva stycken valda vetenskapliga artiklar skrevs ut i pappersform och lästes grundligt igenom flera gånger för att skapa en helhetsbild över innehållet. Sedan sammanfattades artiklarnas syfte, metod/urval och det centrala i resultatet i en tabell (Bilaga 2). Materialet lästes omsorgsfullt flera gånger och under arbetets gång framkom olika aspekter av att leva med en tarmstomi. Med färgkodning av dessa aspekter växte 3 teman och 9 underteman fram.

## RESULTAT

I följande text presenteras resultatet i tre teman med innehållande nio underteman, se tabell 1. Dessa rubriker beskriver känslor och upplevelser hos personer med tarmstomi och hur tarmstomin påverkade deras liv.

**Tabell 1. Översikt av teman och underteman.**

<b>Teman</b>	<b>Underteman</b>
Upplevelser av stöd och information	<ul style="list-style-type: none"><li>• Upplevelser av sjuksköterskans förmåga att ge stöd och information</li><li>• Upplevelser av stöd från närstående och vänner</li><li>• Upplevelser av samhörighet med andra i samma situation</li></ul>
Upplevelser av att vara annorlunda	<ul style="list-style-type: none"><li>• Upplevelser av förändrad självbild</li><li>• Upplevelser av intimitet</li><li>• Upplevelser av tvetydighet i relationer</li><li>• Upplevelser av begränsningar</li></ul>
Upplevelser av en ny livssituation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Känsla av oro och rädsla</li><li>• Känsla av acceptans</li></ul>

### Upplevelser av stöd och information

Stöd från sjuksköterskor och närstående var betydelsefullt för hur individer skulle anpassa sig till livet med tarmstomi och fortfarande ha kvar en del av sin tidigare identitet.

#### Upplevelser av sjuksköterskans förmåga att ge stöd och information

Kunskap och information om att leva med en tarmstomi och samtidigt bli sedd av omvårdnadspersonal upplevdes som betydelsefullt och lärande hos informanterna i en studie av Kjaergaard Danielsen, Elgaard Soerensen, Burcharth och Rosenberg (2013). Informanterna kände sig förstådda och de upplevde att deras känslor togs på allvar och var betydelsefulla. Å andra sidan beskrev Lim, Chi Chan och He (2015) att flertalet informanter upplevde undervisning av tarmstomiskötsel begränsad hos sjuksköterskor och att det var en kunskap som de själva fick leta reda på. Dessa informanter upplevde sig utelämnade vilket i flera fall bidrog till ökad känsla av ensamhet. Flertalet upplevde också att de fick otillräcklig information och kunskap inför operationen vilket medförde att de upplevde det svårt att på egen hand kunna hantera sin tarmstomi. För att vara väl förbereda inför tiden efter operationen önskade informanterna att de hade fått mer information om hur en tarmstomi ser ut, vilka sorters stomipåsar det finns och hur kötsel av en tarmstomi skulle gå till. Eftersom flertalet informanter inte var införstådda

med fördelarna att få en tarmstomi uppstod en osäkerhet. Även okunskap om vad en tarmstomi var bidrog till en olustig känsla inför framtiden. Swan (2009) beskrev vikten av bra kontakt och stöd från stomisköterskor för att uppnå god rehabilitering efter en tarmstomioperation. Genom att bistå med rådgivning, kunskap och psykologiskt stöd hade sjuksköterskor en viktig roll för att kunna hjälpa tarmstomipatienter att uppnå en hälsosam kroppsbild postoperativt.

Anaraki, Vafaie, Behboo, Maghsoodi, Esmaeilpour och Safaee (2012) beskrev att informanter upplevde att livskvaliteten förbättrades om de och deras närstående fick kunskap om hur det är att leva med en tarmstomi. De upplevde inte lika stor känsla av osäkerhet och ensamhet eftersom de kunde dela sin situation med nära och kära. Owen, Paget och Papageorgiou (2008) beskrev att informanter tyckte det var betydelsefullt med professionell hjälp för att lära sig den dagliga hanteringen av tarmstomin eftersom de upplevde en otrygghet i den nya situationen. De tyckte att det hade varit bra med informationsmaterial och uppföljningssamtal från sjuksköterskan efter utskrivning, tills trygghet att sköta tarmstomin själv infunnit sig. Sinclair (2009) beskrev att yngre informanter som stod inför nya utmaningar i arbetslivet, i det sociala livet och familjelivet upplevde det viktigt att få rådgivning i hur de skulle hantera dessa problem.

Flertalet informanter upplevde att de inte visste vart eller vem de skulle vända sig till om de behövde hjälp beskrev Haughey och McGrogan (2017). Vidare beskrev informanterna att de upplevde att vårdpersonalen inte visste vart de skulle vända sig. Detta bidrog till att informanterna förlorade tillit och känsla av otrygghet ökade. Denna ovisshet bidrog ofta till att informanterna inte hade en anpassad vårdplan och det i sin tur gav en sämre följsamhet i deras vård. Informanterna upplevde ett lidande eftersom oklarheten påverkade deras tillvaro. Kjaeregaard et al. (2013) menade att informanter upplevde det betydelsefullt att ha en fast vårdkontakt då det ökar möjlighet till bättre kontinuitet. Det innebar en ökad känsla av trygghet. Å andra sidan beskrev Sinclair (2009) att flertalet informanter fick bra stöd och rådgivning från sjuksköterskor medan andra upplevde att vårdandet var bristfällig på många plan. Flera informanter kände sig besvärliga när de bad om hjälp. Notter och Chalmers (2012) beskrev att sjuksköterskan upplevdes mycket upptagen vilket bidrog till att informanter inte vågade fråga om råd. Detta innebar en psykisk påfrestning och informanterna kände sig osäkra och behov av stöd och hjälp växte.

### **Upplevelser av stöd från närstående och vänner**

I Lim, Chi Chan och He's studie (2015) lyftes det fram hur viktigt psykologiskt stöd från närstående upplevdes vara hos individer med tarmstomi. De tyckte att det hjälpte dem hantera vardagen bättre då närstående kunde bidra med stöd och assistans. Å andra sidan framkom det i samma studie att informanterna upplevde brist på socialt stöd från familj och vänner och hade därför svårt att öppna sig för dem. De ville inte vara en belastning och valde därför att hålla sina känslor för sig själva. De ville undvika att familj och vänner skulle bli oroliga. Samtidigt beskrev de att informanternas familjemedlemmar var den mest betydelsefulla hjälpen för att lära sig ta hand om och leva med sin tarmstomi. Flera informanter upplevde det lättare att komma tillbaka i vardagen om individer i närheten hade kunskap om vad som hänt och skulle kunna

hända. De kunde då lättare återgå till sitt gamla liv och sina dagliga aktiviteter. Sinclair (2009) beskrev att informanterna upplevde ökad trygghet när närstående gav stöd, var involverade och förstod hur vården av tarmstomin skulle se ut för dem.

### **Upplevelser av samhörighet med andra i samma situation**

Yngre informanter beskrev det givande och viktigt att få träffa andra individer med tarmstomi. De värdesatte stödet de kunde få från jämlikar eftersom information, kunskap och råd från andra i samma situation gjorde anpassningen till ett liv med tarmstomi lättare (Sinclair 2009; Mohr & Hamilton 2016). Kjaergaard et al. (2013) beskrev att kontakt med jämlikar bidrog till ett ökat lärande. De kände ökad tillit till jämlikar och upplevde en gemenskap. Enligt Mohr & Hamilton (2016) upplevde informanterna samhörighet eftersom de kunde identifiera sig med dessa individer samtidigt som de kände att de ingick i ett sammanhang, vilket skapade trygghet. Informanterna kontaktade hellre jämlikar än föräldrar och sjukvård för att få råd och stöd. Sinclair (2009) beskriver att information och kunskap från andra som hade tarmstomi söktes via olika webbforum och flertalet upplevde att den främsta vägledningen var den de fick från andra i samma situation, eftersom individer som inte har en tarmstomi har svårt att förstå hur det var att leva med en. I sin studie beskrev Anaraki et al. (2012) att de flesta informanter var med i en supportgrupp för individer med tarmstomi.

### **Upplevelser av att vara annorlunda**

Efter en tarmstomioperation upplevde många individer kroppsliga förändringar som kunde ha en negativ inverkan på den egna självbilden. Dessa känslor och upplevelser påverkade deras relationer till andra, både på ett personligt och intimt plan.

### **Upplevelser av förändrad självbild**

Kjaergaard et al. (2013) och Swan (2009) beskrev att den kosmetiska delen av att få tarmstomi var något informanterna blev påverkade av. I Kjaergaard et al.'s (2013) studie beskrev flertalet informanter att de kände sig annorlunda. Tarmstomin hade en negativ inverkan på informanternas självbild, de avskydde synen av sin tarmstomi och kände sig ledsna eftersom de tyckte att de var för unga för att leva med en. Sinclair (2009) beskrev att informanter upplevde sig själva som förfärliga och tyckte att de såg konstiga ut. Studien visade också att de flesta informanter upplevde att de hade förlorat en del av sig själva vilket gjorde att de kände sig trasiga och en del såg sig själva som missbildade och kände sig motbjudande. Owen, Paget och Papageorgiou (2008) beskrev att flera informanter ville ta bort tarmstomin för att se ut som tidigare igen. Sinclair (2009) och Vural, Harputli, Karayurt, Suler, Durmaz Eder, Ucer. och Cenan Onay (2016) beskrev att de flesta informanter upplevde att tarmstomin bidrog till en negativ självbild eftersom de inte längre kände sig attraktiva och det påverkade deras sexliv.

### **Upplevelser av intimitet**

Vural et al (2016); Anaraki et al. (2012) och Swan (2011) beskrev i sina studier att informanterna upplevde förändringar i sitt sexuella liv som ett stort problem efter sin stomioperation. Informanterna beskrev hur de blivit mindre sexuellt aktiva efter sin

stomioperation jämfört med innan de fick sin tarmstomi. Vidare beskrev Vural et al. (2016) att informanternas förmåga att engagera sig i intimt umgänge försvårades eftersom de kände sig obekväma, vilket i sin tur ledde till att individerna var passiva under samlaget och överlät den aktiva delen till sin partner. De var besvikna över att inte längre kunna bidra med lust och det väckte känslor av otillräcklighet hos individerna. Å andra sidan fanns det informanter som inte upplevde dessa problem och som fortfarande hade ett lika aktivt sexliv som tiden innan tarmstomioperationen.

Vural et al. (2016) och Notter och Chalmers (2012) beskrev att andra faktorer som påverkade informanternas intima umgänge var mentala och emotionella problem. Vural et al. (2016) beskrev vidare att informanterna upplevde att de inte längre var samma individ som de var innan de fick sin tarmstomi. De kände sig otillräckliga då de inte längre kunde tillfredsställa sin partner och det bidrog till känslor av obehag och nedstämdhet. Informanterna kände sig misslyckade och de blev besvikna på sig själva. I Notter och Chalmers's (2012) studie framkom det att fler män än kvinnor upplevde att det intima förhållandet till sin partner hade påverkats negativt efter tarmstomioperationen. Kvinnliga informanter upplevde att stämningen förstördes när ljud från stomipåsen hördes. Då uppstod en känsla av pinsamhet vilket gjorde att situationen blev obekväma. De manliga informanterna upplevde oro för läckage som ett större bekymmer. De ville undvika att framstå som motbjudande och otillräckliga. Vural et al. (2016) och Anaraki et al. (2012) beskrev att de psykologiska problemen påverkade fysiska funktioner. Männerna upplevde erektionsproblem och enligt Vural et al. (2016) upplevde de kvinnliga informanterna vaginal torrhet. Detta bidrog till att informanterna undvek sexuellt umgänge eftersom de inte ville framstå som misslyckade och göra sin partner besviken.

### **Upplevelser av tvetydighet i relationer**

Yngre informanter upplevde mötet med nya människor svårt och de tyckte att det var ett problem när möjligheten/risken fanns att ingå i en intim relation med någon. De ansåg att det skulle vara pinsamt att visa kroppen i intima situationer efter tarmstomioperationen eftersom acceptans av tarmstomins närvaro inte hade infunnit sig. För vissa informanter hade det tagit flera år innan de kände sig bekväma med att träffa och bilda relationer med nya människor (Sinclair 2009). Notter och Chalmers (2012) beskrev också i sin artikel att informanter med tarmstomi, framförallt kvinnor hade svårt att föreställa sig bildandet av nya relationer eftersom de var rädda för att de inte skulle framstå som attraktiva. Detta innebar att de undvek sådana situationer.

Kjaergaard et al. (2013) beskrev i sin studie att för flertalet informanter var det inte aktuellt med att träffa nya människor efter tarmstomioperationen men de betonade vikten av att behålla kontakten med individer som de kände före dem fick sin tarmstomi. De gamla relationerna innebar en trygghet och hjälpte dem att minnas den identitet som de hade före tarmstomioperationen. Å andra sidan beskrev Sinclair (2009) i sin studie att en del informanter inte hade talat om för familj och vänner om sin tarmstomi och de hade inte heller visat den för sin partner. Samtidigt fanns det informanter som kunde vara mer öppna och vågade berätta.

Mohr och Hamilton (2016) beskrev att yngre informanter med tarmstomi upplevde svårigheter att bibehålla gamla vänskapsrelationer efter sin tarmstomioperation. De kände sig annorlunda vilket de upplevde bidrog till att de också kände sig utanför. De hade varit borta från skolan och sitt sociala liv en längre tid och deras vänner hörde inte längre av sig som de brukade. De kände sig lämnade och bortglömda av sina vänner och det bidrog till känsla av ensamhet vilket gjorde dem ledsna.

### **Upplevelser av begränsningar**

En tarmstomi påverkade informanterens aktiviteter i det vardagliga livet (Lim, Chi Chan och He, 2015 & Swan 2011). Kjaergaard et al. (2013) och Lim, Chi Chan och He (2015) beskrev att skötsel av tarmstomi var en stor del av vardagen och mycket tid gick åt att försöka dölja den vilket upplevdes energikrävande. Det var psykiskt påfrestande och flertalet informanter upplevde trötthet och hade därför inte ork och lust att utföra andra aktiviteter.

Lim, Wai och He (2015) beskrev att hushållssysslor, shopping, arbete och träning var vardagliga aktiviteter som blev påverkade. Flera informanter beskrev att de kände sig immobiliserade och de hade inte kvar sin handlingskraft eftersom de inte längre kunde fortsätta med de dagliga rutinerna. Spontaniteten fanns inte längre kvar eftersom det hela tiden krävdes planering i vardagen. Detta upplevdes för många som en begränsning i vardagslivet. Mohr & Hamilton (2016) beskrev att ungdomar med tarmstomi upplevde att de blev isolerade från sina vänner. Tarmstomioperationen ledde till en lång återhämtning och detta innebar frånvaro från skola och vardagsaktiviteter. De upplevde även frustration över att se vänner utföra saker som de inte kunde göra på grund av sin tarmstomi. Vidare beskrev Anaraki et al. (2012) att självförtroendet hos individer med tarmstomi blev sämre vilket ibland ledde till att de valde att isolera sig från omgivningen.

Haughey och Mcgroggan (2017) berättar att informanterna upplevde att läckage och sår på huden var vanliga problem vid den dagliga skötseln av tarmstomin. De tyckte det var problematiskt och krävande att hitta stomiplattor som passade för att undvika läckage som ofta ledde till bl.a. klåda. Detta ledde ofta till frustration och det bidrog till att informanten upplevde hanteringen av tarmstomin stressig. Kjaeregard et al. 2013; Swan 2009 och Claessens et al. 2015 beskrev att flertalet informanter berättade att tarmstomin innebar begränsningar eftersom de upplevde förlorad kroppskontroll. Owen, Paget och Papageorgiou (2008) beskrev att känslan av förlorad kroppskontroll ledde till att informanterna undvek sociala sammanhang och flertalet individer hade svårt att gå tillbaka till arbetet på grund av stress som hantering och skötsel av stomipåsen medförde. Notter och Chalmers (2012) beskrev att flera informanter uttryckte att det var komplicerat att sköta sin tarmstomi när de inte befann sig hemma. God planering krävdes och de hade med sig mer stomivårdsprodukter än vad de behövde på grund av rädsla att produkterna skulle försvinna eller ta slut. Det upplevdes också påfrestande att sköta sin tarmstomi i sociala sammanhang eller utomhus då det sällan fanns tillgängliga papperskorgar avsedda för denna typ av påse. Det ledde till att aktiviteter sågs som stora projekt och valdes därför bort eftersom det inte var värt ansträngningen.

Informanterna upplevde frustration över att tarmstomin var synlig genom kläderna och de upplevde svårigheter att hitta kläder som passade väl. Ett omsorgsfullt klädval gjordes därför för att dölja tarmstomin (Sinclair 2009; Anaraki et al. 2012 & Claessens, Probert, Tielemans, Steen, Nilsson, Dissing Andersen & Størling 2015) och kläder med avslöjande karaktär, exempelvis badkläder valdes bort. Tarmstomin upplevdes vara i vägen för att kunna vara den individen de ville och flertalet kände sig tvungna att genomgå en förändring (Kjaergaard et al. 2013).

## **Upplevelser av ny livssituation**

Tarmstomioperationen innebar en känslomässig förändring. Det var ett nytt liv som individerna skulle anpassa sig till och acceptera, vilket upplevdes psykiskt påfrestande.

### **Känsla av oro och rädsla**

Tarmstomi kunde medföra känsla av obehag i olika situationer (Claessens et al. 2015). Det fanns en känsla av rädsla vid hantering av tarmstomin eftersom informanterna var oroliga att de kunde skada den. Detta innebar att tarmstomihanteringen var plågsam under den första tiden och det tog mycket längre tid att utföra skötseln (Sinclair 2009). Informanter upplevde även rädsla och oro över läckage, lukt och att tarmstomin skulle orsaka ljud i närvaro av andra människor. De upplevde det genant och var oroliga över vad andra skulle tycka om dem (Sinclair 2009; Swan 2011; Owen, Paget & Papageorgiou 2008). Lim, Chi Chan och He (2015) och Claessens et al. (2015) beskrev att informanternas oro över läckage påverkade deras sömn. De vaknade flera gånger under natten eftersom de trodde att stomipåsen skulle läcka. Vidare beskrev Lim, Chi Chan och He (2015) att informanterna upplevde att tarmstomin var i vägen vilket också påverkade deras sömnkvalitet. De hade svårt att hitta en bekväm sov position och detta bidrog till att de kände sig trötta och inte hade tillräckligt med energi. Individerna förlorade orken att utföra andra saker som var betydelsefullt för dem.

Kjaeregaard et al. (2013); Sinclair (2009) och Swan (2011) beskrev att flera informanter berättade att de upplevde oro över att inte kunna dölja sin tarmstomi eftersom de inte ville att andra människor skulle få kännedom om den. De ville inte bli utpekade eller upplevas konstiga. Det upplevdes genant och de ville inte få den uppmärksamheten. Istället valde informanterna att dölja sig själva. Owen, Paget och Papageorgiou (2008) beskrev att informanter upplevde en känsla av att hela världen såg att de hade en påse på magen. För att undvika att synliggöra tarmstomin undvek informanterna att äta sig mätta eftersom de var rädda att stomipåsen skulle fyllas direkt efter födointaget. Enligt Kjaeregaard et al. (2013) och Swan (2011) upplevde informanterna att deras upplevelse av livskvalitet påverkades när känslor av oro och rädsla var närvarande. De kunde inte slappna av utan var hela tiden på sin vakt för att upptäcka eventuella komplikationer. Detta var psykiskt påfrestande och tog mycket ork från dem.

### **Känsla av acceptans**

Individer med tarmstomi kände sig ofta särbehandlade av familj, vänner, arbetsgivare och samhälle (Swan 2011). Eftersom tarmstomin innebar stora anpassningar och en förändrad livsstil upplevde flera informanter svårigheter att anpassa sig till ett liv med

tarmstomi. Flera önskade att de inte hade genomgått tarmstomioperationen (Sinclair 2009).

För att kunna anpassa sig till livet efter tarmstomioperationen krävdes det att informanten klarade av att hantera sin stomipåse och accepterade de förändringar i livet som tarmstomi innebar (Swan 2009). Lim, Chi Chan och He (2015) beskriver att det behövdes tid för att vänja sig att se påsen och dess innehåll på nära håll och de behövde lära sig att hantera lukten under omläggning och rengöring.

Första tiden efter tarmstomioperationen beskrevs ibland som en känslomässig bergochdalbana där känslorna kunde variera från rädsla, nervositet, skräck, oro men även nyfikenhet (Lim, Chi Chan & He 2015 & Swan 2011). Flera informanter kände att de förlorat en del av sin kropp vilket ledde till upplevelse av ledsamhet. De kände sig inte hela och saknaden av sitt förra jag var stor och det bidrog till känsla av tomhet. (Sinclair 2009). Trots att flertalet informanter upplevde negativa känslor till en början uttryckte dock de flesta att de efter en tid accepterade sin tarmstomi och blev trygga med den nya situationen (Sinclair 2009 & Kjaeregaard et al. 2013). Tid ansågs spela stor roll i anpassningen till tarmstomin (Sinclair 2009). När informanter upplevde acceptans uppstod en försoning till det förändrade livet och en insikt om att livet skulle ha varit sämre utan tarmstomin. Eftersom tarmstomin innebar symtomlindring och förbättrad hälsa för flera informanter (Sinclair 2009 & Kjaeregaard et al. 2013). Sinclair (2009) betonar att när en tarmstomioperation var den enda utvägen ansågs det lättare att acceptera.

Flertalet ungdomar beskrev att det innebar en stor omställning att få tarmstomi och det krävdes en anpassning till det nya livet. Verkligheten förändrades för dem och det ledde ofta till att ungdomarna var förvirrade och kände sorg över den nya situationen. De flesta ungdomarna beskrev saknaden av att vara normal och att kunna göra normala vardagsaktiviteter som de hade gjort innan de fick sin tarmstomi. Att försöka vara normal motiverade många ungdomar att lära sig hantera sin tarmstomi och när de väl klarade av att göra det upplevde de mer kontroll och de kunde acceptera situationen. Genom acceptans var ungdomarna mer mottagliga för kunskap och information om att ha tarmstomi (Mohr & Hamilton 2016).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Artiklarna som valdes ut till denna litteraturstudie är sju kvalitativa och fyra kvantitativa studier. Det är relevant att ha med både kvalitativa och kvantitativa artiklar eftersom de svarar an på syftet med litteraturöversikten. Enligt Axelsson (2012, s. 204) är det en fördel att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar i en studie eftersom det bidrar till en helhetssyn över fenomenet. De flesta artiklarna som användes är dock kvalitativa, vilket är värdefullt då de beskriver individers upplevelser på ett djupare plan. Olsson och Sörensen (2011) menar att resultatet i en kvalitativ respektive kvantitativ forskning grundar sig på ett litet respektive stort antal individer. Resultatet i en kvalitativ studie är djupgående medan kvantitativt resultat är övergripande.



Kvantitativa artiklar presenterar ett enkelt resultat och genom mätningar och jämförelse fastslås om en vårdhandling ger lämpligare resultat än ett annat. Kvalitativa studier beskriver upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov på ett bättre sätt. (Friberg 2012, ss. 111, 121). Kvantitativa artiklar valdes att ha med i studien eftersom de representerar ett större urval av individer med tarmstomi. Detta kompletterar och förstärker artiklarna med kvalitativ ansats. Artiklarna beskriver också upplevelser från individer i olika åldersgrupper eftersom vi vill få en variationsrik bild och artiklarna representerar människor från olika länder och resultatet i studierna beskriver liknande upplevelser hos dessa individer.

Urvalen inkluderar alla typer av tarmstomi oberoende av bakomliggande sjukdom, vilket kan anses som en svaghet då individernas upplevelser kan bero på vilken sjukdom som bidragit till tarmstomin. Hade studien inriktat sig på särskilda stomityper eller specifik sjukdom som lett till stomi hade resultatet eventuellt sett annorlunda ut, då individernas behov av information och undervisning ser olika ut beroende på tidigare erfarenhet.

En empirisk studie med intervjuer hade kunnat bidra med en djupare förståelse och inblick i hur personer upplever livet med en tarmstomi. Eftersom det redan finns studier som beskriver upplevelsen av att leva med en tarmstomi och hur denna påverkar det dagliga livet anser vi att en sammanställning av tidigare forskning kan bidra till ökad kunskap för oss som blivande sjuksköterskor. En annan aspekt är tiden. På grund av tidsbrist är det inte möjligt att utföra en empirisk kvalitativ studie inom vår begränsade tidsram. En annan svaghet som identifierats är att de valda artiklarna sträcker sig tio år tillbaka i tiden. Detta kan upplevas som att forskningen vi använder oss av är gammal och inte aktuell. Hade vi däremot valt att begränsa sökningen exempelvis fem år tillbaka finns risken att vi inte skulle ha haft tillgång till lika mycket material.

Tidigare kunskap och erfarenhet i det valda ämnet kan ha påverkat vår tolkning av artiklarnas resultat. Vi diskuterade och reflekterade över hur vi kom fram till våra teman och underteman för att undvika att vår förförståelse skulle påverka vår tolkning av artiklarnas resultat. Artiklarna är skrivna på engelska och feltolkningar och brister i översättningar kan förekomma. Lexikon och hemsidor med synonymer och översättningsstöd användes för att översättningen skulle bli så korrekt som möjligt och för att innebörden i de meningsbärande orden skulle få samma betydelse på svenska.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet av litteraturstudien visar tre teman, upplevelser av stöd och information, upplevelser av att vara annorlunda och upplevelser av en ny livssituation där vardera innehåller underteman.

### **Upplevelser av stöd och information**

I studiens resultat framkommer det att informanter i flera studier anser att den undervisning och information som erbjuds är begränsad. Det är ofta de själva som får leta reda på kunskap om tarmstomi. Flertalet informanter upplever att de inte vet vart

eller till vem de ska vända sig när de behöver hjälp med tarmstomin. Informanterna betonar vikten av professionell hjälp för att lära sig den dagliga hanteringen av tarmstomin. God kontakt och stöd från stomisjuksköterskan upplevs betydelsefull för att uppnå god rehabilitering efter en tarmstomioperation. Sherman (2016) berör detta i sin studie där det beskrivs att många sjuksköterskor upplever en begränsad kunskap och även osäkerhet i patientundervisning. Studien menar också att detta kan resultera i att individen upplever en känsla av att informationen är otillräcklig.

Det tycks vara betydelsefullt att sjuksköterskan ger information och utbildar individen på ett pedagogiskt sätt samt gör regelbundna uppföljningar med individen och fortsätter vara ett mentalt stöd. När individer får stöd och känslomässig bekräftelse vågar de öppna sig och prata om problem och behov. Detta underlättar för sjuksköterskan att göra vården vårdande. Samtidigt är det minst lika viktigt att sjuksköterskan känner sig trygg med att bidra med stöd och kunskap. De behöver de rätta verktygen, vilket de får via utbildning.

Stöd från närstående är viktigt för att individen ska anpassa sig till livet med tarmstomi och fortfarande ha kvar en del av sin tidigare identitet. I vissa fall upplever informanterna brist på stöd från familj och vänner och de har svårt att öppna sig för dem. I studien av Andersson, Engström och Söderberg (2010) beskrivs vikten av att ha stöd från familj och vänner. Det beskrivs att individens familj och vänner är en viktig del för att kunna tänka på annat än tarmstomin. Individerna upplever att de inte behöver bekymra sig över ljud, lukt eller andra otrevliga upplevelser från stomipåsen när de umgås med familj och vänner. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 112-113) beskriver också vikten av att bli sedd av vårdpersonal och anhöriga. När stöd och information kan möta individens livsvärld skapas delaktighet för individen.

Vår reflektion är att stöd behövs för att individen ska kunna hantera tarmstomioperationen. Det är även viktigt att inkludera närstående och vänner i processen och bidra med kunskap om hur tarmstomin ser ut och hur den ska skötas. Detta underlättar för individen att återgå till sitt tidigare liv och sina vardagliga aktiviteter. Individer som inte får den information och stöd som de är i behov av utsätts för lidande. Eriksson (1994, s. 31) beskriver att allt lidande utan skäl ska elimineras. Vi anser att med individanpassad information och tillräckligt stöd och kunskap kan individens lidande minska, samtidigt som individen får de förutsättningar som behövs för att ta kontroll över sin livssituation.

Yngre informanter beskriver att det är av betydelse att träffa andra individer med tarmstomi. De uppskattar stödet de kan få från andra i samma situation och upplever samhörighet eftersom de kan identifiera sig med dem. De väljer att hellre söka stöd och råd från andra i samma situation än föräldrar och sjukvården. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 90-95) belyser vikten av gemenskap. När det inte finns någon gemenskap eller samhörighet med andra individer kan känsla av ensamhet uppstå. Ensamhet kan även uppstå i närvarande av andra människor när upplevelsen av att vara annorlunda finns.

Vår reflektion är att det är betydelsefullt med gemenskap och att umgås med andra i samma situation. Där kan individerna dela med sig av erfarenheter och upplevelser och ventilera tankar och känslor. De kan känna att de inte är ensamma i sin situation.

### **Upplevelser av att vara annorlunda**

Flertal individer beskriver att de upplever sig själva som främmande, förfärliga och motbjudande. De tycker att de ser konstiga ut när påsen på magen synliggörs under kläderna. Sammanställning av tidigare forskning visar att en rubbad kroppsuppfattning kan uppstå de första månaderna efter en tarmstomioperation och det krävs ofta att dessa individer får stöd från sjuksköterskan (Sharpe, Patel & Clarke 2011). Genom att ge praktiska tips och samtidigt lyssna till individen kan sjuksköterskan hjälpa till att förbättra deras självförtroende så att individerna får en bättre självbild. (Nichols & Riemer 2011). Wiklund (2003, ss. 50-52, 102-103) belyser att kroppsliga förändringar inverkar på individens personlighet. Det kan leda till att individer förändrar sitt sätt att se på sig själva samtidigt som omgivningen börjar behandla dem annorlunda. Ett lidande uppstår som en konsekvens eftersom individen upplever en förlust av kontroll eller sin helhet som människa. Individen får svårt att förstå hur den nya situationen ska hanteras.

Den rubbade kroppsbilden medför att de flesta individer, oftast kvinnor, får en förändrad självbild och kroppsuppfattning vilket bidrar till att flertalet upplever förändringar i sitt sexuella liv. Sexuellt umgänge försvåras eller undviks eftersom individerna upplever mentala och emotionella problem som påverkar fysiska funktioner. De känner sig inte längre som samma person vilket ofta bidrar till känslor som nedstämdhet och obehag. Precis som resultatet i den här litteraturstudien visar Burch (2017) att sexuellt umgänge ofta påverkas av hur individer ser på sig själva och huruvida de upplever att stomipåsen syns eller inte. Studien kom fram till att underkläder som döljer stomipåsen kunde underlätta både för män och kvinnor under sexuella aktiviteter. Studien visar också att det är viktigt att sjuksköterskan informerar individerna om att det är ofarligt att fortsätta med sexuellt umgänge, så länge de känner sig bekväma med det och inte upplever smärta. Samtidigt skriver Williams (2012) och Burch (2017) att det kan ta längre tid att känna sig bekväm med att engagera sig sexuellt vilket är viktigt att sjuksköterska talar om för individen, oavsett om ämnet upplevs obekvämt att diskutera.

Vi anser att varje individs kroppsuppfattning är personlig och varje individ bör få den hjälp som behövs för att kunna tycka om sin kropp även efter en förändring som att få tarmstomi. Sjuksköterskan har ett stort ansvar gentemot individen och det är viktigt att de informerar och ger individen råd om sexualitet och hur det kan komma att påverkas efter en tarmstomioperation. Precis som alla har sina unika uppfattningar har de också individuella sätt att hantera problem. Det tycks vara så att individens syn på sig själv blir tydlig och speglar av sig på människor runt om. Individens självmedvetenhet förändras och för att underlätta sjuksköterskans vårdande behövs förståelse för detta.

Begränsning i vardagslivet beskrivs som ett problem. Flertalet individer upplever att de har förlorad kroppskontroll som ofta bidrar till isolering. De känner sig immobiliserade eftersom tarmstomin inverkar på vardagliga aktiviteter och dagliga rutiner. I tidigare

forskning beskrivs det att känsla av oro upplevs hos informanter över vad som är möjligt att genomföra efter en tarmstomioperation (Nichols och Riemer 2011). Vidare belyser Burch (2013) och Nichols och Riemer (2011) att efter en tids återhämtning är nästan allt möjligt. Dahlberg och Segesten (2010, s. 133) skriver om kroppen som tillgång till livet. Följaktligen innebär kroppsliga förändringar en förändring i tillgången till livet. Förändringen blir särskilt påtaglig vid kronisk/långvarig sjukdom. Ett lidande orsakas av det skadade eller dysfunktionella i kroppen vilket påverkar livet på olika sätt. Wiklund (2003, s. 102) belyser hur viktigt det är för individen att uppleva livet via kroppen eftersom det först då blir möjligt att bilda mening och sammanhang. Hon skriver också att begränsning innebär oförmåga att utföra aktiviteter som bidrar till ett tillfredsställande liv. I linje med Wiklund (2003, s. 102) skriver Dahlberg och Segesten (2011, s. 77) att individer som inte upplever mening och sammanhang kan heller inte uppleva hälsa.

Vår reflektion är att känslor av oro och rädsla begränsar individer. När individerna inte lever sina liv fullt ut bidrar det till isolering och mening och sammanhang uteblir. Det ska dock uppmärksammas att det som skapar mening och sammanhang är högst individuellt. Samtidigt går det att förstå att individer upplever ensamhet utan dessa delar i sina liv. I några fall uppstår ett onödigt lidande som hade kunnat undvikas om sjuksköterskan hade bidragit med information och kunskap.

Skötsel av tarmstomin är en stor del av vardagen och mycket tid går åt till att försöka dölja den. Flertal individer upplever tarmstomiskötsel psykiskt påfrestande. Det är svårt att praktiskt få på stomiplatta och påse och flera tycker att det är obehagligt att röra tarmstomin eftersom rädsla finns för att skada den. Problemen uppkommer först vid hemkomst från sjukhuset och individer upplever att de behöver tid att vänja sig. Precis som resultatet i den här litteraturstudien beskriver Burch (2017) att individer lär sig hantera sin tarmstomi ganska snabbt under tiden på sjukhuset. Att integrera tarmstomin i det vardagliga livet tar betydligt längre tid. I linje med Burch's (2017) resultat visar Ferrer, Kenyon och Smith (2010) att individer måste tillämpa den kunskap de fått från sjuksköterskan för att kunna leva sina liv och utföra de dagliga aktiviteter som de brukar. Författarna beskriver också att andra psykiska bekymmer kan uppkomma under tiden det tar att tillämpa kunskapen. Rådgivning från sjuksköterskan eller annan supportgrupp kan inge trygghet för individen att fortsätta kämpa. I linje med Ferrer, Kenyon och Smith's (2010) studie skriver Black (2010) att individer måste förstå vilken typ av tarmstomi de har och om den är permanent eller tillfällig. De ska också ha kunskap om vilken stomiplatta och påse som är det bästa alternativet för att uppnå god rehabilitering postoperativt.

Det ser ut att vara många faktorer som påverkar hur individer klarar av sin egenvård. Det är mycket kunskap som ska tas in, vilket kan upplevas svårt postoperativt. Om individen hade fått kunskap och rådgivning innan operationen skulle de vara mer förberedda och anpassning till livet med en påse på magen skulle kunna bli lättare. Hade de fått träffa andra med tarmstomi och ta del av deras erfarenheter skulle de inte känna sig lika ensamma.

Mötet med nya människor upplevs psykiskt påfrestande och för många dröjer det länge innan de är bekväma med att träffa nya människor. Gamla relationer är en trygghet men

trots det upplevs det svårt att öppna upp sig och prata om sin tarmstomi och visa den för närstående och vänner. Wiklund (2003, s. 58) beskriver att individens upplevelse av sig själv kan vara beroende av hur förhållandet till andra upplevs. Den levda kroppen finns till i relation med andra, men också till en speciell situation och miljö. Dahlberg och Segesten (2011, ss. 108, 190, 197-198) belyser att svåra eller långvariga sjukdomstillstånd kan leda till att individer skiljs från sitt vardagliga liv och relationer med andra människor. De pratar också om en vårdande relation som lindrar lidande och stärker individens hälsoprocesser. Denna relation uppstår ofta naturligt mellan individ och närstående men den kan också vara professionell, då tillsammans med sjuksköterskan. Fokus ligger på patienten och dennes behov av vård och omvårdnad. Sjuksköterskan ska vara öppen och åstadkomma ett tillstånd av kroppslig och själslig tillfredsställelse och tillit för att kunna stödja individen till att uppnå eller upprätthålla hälsa.

Det ser ut som att oro och osäkerhet påverkar individernas relationer till andra, både på ett personligt och intimt plan. Utan trygga relationer upplevs ensamhet och individen kan inte uppleva hälsa eller välbefinnande. Det verkar som om trygghet är den viktigaste aspekten i individernas liv. Utan den finns ingen tillit eller tillfredsställelse till livet. När vänner eller familj inte upplevs finnas där är det viktigt att sjuksköterskan visar sin närvaro och stöttar patienten. Om sjuksköterskan är medveten om de problem som individer med tarmstomi har, kan hen underlätta för patienterna hen möter genom att bekräfta deras upplevelser och problem. Med kunskap och förståelse kan sjuksköterskan vara ett stöd i den mellanmännsliga relationen och ge mening till lidandet.

### **Upplevelser av ny livssituation**

I vårt resultat beskrivs upplevelser som individen kan gå igenom i den nya situationen med tarmstomi. För flera individer växlar känslorna mycket efter att ha fått tarmstomi och det finns även de som önskar att de inte hade gjort tarmstomioperationen. Ofta handlar det om oro och rädsla över incidenter relaterade till stomipåsen. Individer är rädda för att stomipåsen ska läcka, lukta och att tarmstomin ska orsaka ljud. Individerna uttrycker även rädsla för att den ska falla av och oro över att inte kunna dölja den för omgivningen. Studien av Honkala & Berterö (2009) visar att tarmstomin skapade svårigheter i form av läckage och lukt vilket ledde till att individer upplevde det svårt med socialt umgänge och sociala aktiviteter. Andersson, Engström och Söderbergs (2010) studie belyser att individer som någon gång upplevt läckage och lukt från tarmstomin kan ha svårt att acceptera den. Individerna upplever att det är pinsamt och de är rädda för att det ska hända igen.

Vårt resultat beskriver rädsla och oro och att det påverkar matintaget då det finns rädsla att stomipåsen ska bli full direkt. Grant, McMullen, Altschuler, Mohler, Hornbrook, Herrinton, Wendel, Baldwin och Krouse (2011) berör individens oro över gaser, lukt och hur mycket som hamnar i stomipåsen. Detta hanteras genom att ha kontroll över födan, vilken föda som ger minst gaser och ger bäst konsistens på avföringen. Genom detta får individen ökad kontroll över sin tarmstomi.

Det tycks vara individuella känslor och tankar kring tarmstomin och dess påse. Vi anser att de flesta individer uttrycker oro och frustration över framtiden. De upplever att livet med tarmstomi inte blir som de föreställt sig eftersom stomipåsen läcker och luktar. För att uppnå acceptans är det viktigt att individerna försöker normalisera livet med tarmstomin och göra den till en del av sig själva. Flera individer upplever det svårt att anpassa och acceptera de nya förändringar som tarmstomi medför. För att uppnå acceptans till förändringen krävs det kunskap om att hantera sin tarmstomi. De flesta individer har en negativ upplevelse till en början, men med tiden växer en acceptans fram och insikt om att tarmstomi innebär symtomlindring och en förbättrad hälsa.

Precis som resultatet i den här litteraturstudien visar sammanställning av tidigare forskning att tarmstomioperation är livsförändrande och har inverkan på hälsan. För att individerna ska klara av denna livsförändring som tarmstomi innebär och ha ett likvärdigt liv som innan behöver de komma till acceptans och anpassa sig till förändringen. Det krävs även att de accepterar den nya identiteten samtidigt som de lär sig att praktiskt ta hand om sin tarmstomi. Acceptans behövs för att individen ska kunna förbättra sin hälsa och det är viktigt att sjuksköterskan förstår processen som individen går igenom vid tarmstomioperation (Brown 2017). Enligt Andersson, Engström och Söderberg (2010) är tarmstomin en chans till överlevnad och individerna tyckte att det var lättare att acceptera tarmstomin på grund av det. Vidare beskriver Simmons, Smith, Bobb och Liles (2007) att individer som accepterar sin tarmstomi har lättare att sköta sin tarmstomi. Enligt Grant et al. (2011) finns det individer som ändrar sitt liv och sin tankar och inser att livet utan tarmstomi skulle ha varit värre och de accepterar därför situationen.

Vi anser att rädsla och oro grundar sig i osäkerhet kring tarmstomin, med ökad kunskap och mer erfarenhet kan trygghet uppnås och livet med en påse på magen kommer kännas enklare. Vi anser att acceptans handlar om att tillåta upplevelser vara närvarande utan att försöka ändra eller kontrollera dem. Stöd från omgivningen leder till ökat självförtroende och detta kan leda till att individerna accepterar sin situation och börjar leva ett normalt liv.

### **Hållbar utveckling**

Definitionen av en hållbar utveckling är "tillgodose dagens behov utan att äventyra kommande generationers möjlighet att tillgodose sina behov" (Pellmer Wramner, Wramner & Wramner 2017, s. 224). Hållbar utveckling kan delas in i tre kategorier vilka omfattar miljö, social och ekonomisk hållbarhet.

Resultatet av denna litteraturstudie kan påverka alla tre delar. Eftersom egenvård av tarmstomi är tids- och energikrävande finns det individer som väljer att korta ner sin arbetstid. Detta påverkar dels den sociala aspekten eftersom individernas behov åsidosätts och de hamnar utanför sitt sammanhang. Också den ekonomiska hållbarheten påverkas då det blir en kostnad för samhället. Minskad materialanvändning till tarmstomi är bra både ur kostnads- och miljöaspekter. Okunskap av tarmstomiskötsel kan orsaka att individer försöker prova sig fram för att klara av egenvården. Det kan leda till felaktig skötsel och tarmstomin kan ta skada eftersom den inte sköts på rätt sätt. Skada eller påverkan på tarmstomin kan leda till att individer behöver söka sjukhusvård,

vilket är negativt ur både en ekonomisk, miljömässig och tidsmässig aspekt. Det är också negativt för individen eftersom skada eller påverkan på tarmstomi leder till ett ökat lidande.

Sjuksköterskan ansvarar för att informera och ge kunskap om tarmstomivård. Detta bidrar till minskat lidande för individerna som i sin tur leder till minskade kostnader för samhället. Den ökade kunskapen skulle kunna bidra till mindre komplikationer för individerna vilket leder till minskad belastning på vården och vården kan prioriteras på andra som är i större behov av det. Individer med mindre komplikationer kan komma tillbaka till vardagen och arbetet tidigare och det i sin tur bidrar till samhällsutvecklingen.

## **SLUTSATSER**

Livet med en tarmstomi innebär påfrestning för individer, både psykiskt, fysiskt och socialt. Vuxna individer med tarmstomi anser att det är viktigt med stöd från närstående, vänner och sjukvårdspersonal. Familjens hjälp och stöd är viktigt när det gäller individernas förmåga att hantera sin tarmstomi och uppnå en bättre livskvalitet. Yngre individer däremot beskriver att det viktigaste stödet kommer från andra ungdomar i samma situation eftersom det bidrar till trygghet och samhörighet.

Svårhanterbara symtom gör att individer upplever begränsning, sårbarhet och brist på kroppslig kontroll. Sjuksköterskans uppgift är att tillgodose individernas behov baserad på kunskap och lyhörddhet samt utgöra ett stöd för individerna och deras familjer när det gäller att hantera tarmstomin i vardagen. Om information från sjuksköterskan gällande eventuella begränsningar efter tarmstomioperationen saknas kan individen uppleva hinder i sitt vardagliga liv som bidrar till minskad aktivitet och isolering.

## **Praktiska Implikationer för sjuksköterskan**

- Kunskap om och förståelse för de erfarenheter individer med tarmstomi har och hur de upplever sin situation är grundläggande för att vårdpersonalen ska få insikt i patientens livsvärld, kunna identifiera problem och se vårdbehov.
- Kunskap om individers upplevelser är värdefull för sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Genom förståelse för individernas upplevelser och vad de går igenom kan sjuksköterskan bemöta individerna på ett kompetent sätt och förhindra att ett lidande uppstår. Detta är utgångspunkten för att sjuksköterskan ska kunna utöva god vård till dessa individer.
- Kunskapen som studien resulterat i kan användas i sjuksköterskans arbete när de möter individer med tarmstomi. Kunskapen kan också användas inför en eventuell tarmstomioperation för att undvika att patienter upplever att de inte blivit förberedda på vad livet med en tarmstomi innebär.

- Sjuksköterskan kan bekräfta individernas känslor så att de lättare kan acceptera livet med en tarmstomi. Det krävs att sjuksköterskan ger individerna den tid de behöver för att försonas med den nya livssituationen.
- Individer som har bra kunskap om tarmstomivård har bättre förutsättningar att lyckas med egenvården och gå vidare i livet med sin tarmstomi. Sjuksköterskan kan genom information och stöttning bidra med kunskap och underlätta för individerna.
- Sjuksköterskan kan involvera familj och närstående i den kommande vården för att skapa en trygg framtid för individer med tarmstomi.
- Då individer med tarmstomi inte endast behandlas på specialistavdelning är det nödvändigt att sjuksköterskor i hela vårdkedjan har kunskap om individens upplevda situation. Kunskap om tarmstomi skulle kunna erhållas från specialistsjuksköterskor och annan utbildning. Resultatet är användbart för sjuksköterskor ur flera perspektiv. Kunskapen kan hjälpa andra professioner (förutom sjuksköterskan) att möta denna patientgrupp vilket kan bidra till ökad trygghet hos dessa individer.



## REFERENSER

- Anaraki, F., Vafaie, M., Behboo, R., Maghsoodi, N., Esmaeilpour, S. & Safaee, A. (2012). Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian Journal of Palliative Care*, 18(3): 176-180. doi: 10.4103/0973-1075.105687
- Andersson, G., Engström, A., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*, 16(6), 603–608. doi: 10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x
- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nilsen, B. (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur
- Black, P. (2010). Teaching stoma patients to self-care. *Nursing & Residential Care*, 11(11): 546-549. doi: 10.12968/nrec.2009.11.11.44793
- Blixt, M., Hiort, S. & Tollin, C. (2017). *En kartläggning av stomimarknaden i Sverige (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket 2017:5)*. Stockholm: Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket. <https://www.sskr.nu/files/2017-06/rapport-stomimarknaden.pdf>
- Brown, F. (2017). Psychosocial health following stoma formation: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*, 15(3): 43-49. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2017.15.3.43>
- Burch, J (2016). Intimacy for patients with a stoma. *British Journal of Nursing* 25(17): 26. doi: 10.12968/bjon.2016.25.17.S26
- Burch J (2013). Care of patients with a stoma. *Nursing Standard* 27(32): 49-56. doi: 10.7748/ns2013.04.27.32.49.e7347
- Butler L, D. (2009). Early postoperative complications following ostomy surgery: a review. *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 36(5): 513-519. doi: 10.1097/WON.0b013e3181b8b318
- Claessens, I., Probert, R., Chantal, T., Steen, A., Nilsson, C., Dissing Andersen, B. & Storling, Z. (2015). The ostomy life study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*, 13(5): 18-25. doi: 10.12968/gasn.2015.13.5.18
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka Hälsa & Vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber utbildning.

Ferrer, K., & Kenyon, V., Smith, AJ. (2010). Stoma appliances, specialist nurse, and the multidisciplinary team. I Lyon, CC. & Smith, AJ. (red). *Abdominal stomas and their skin disorders: an atlas of diagnosis and management*. Second edition. Informa Healthcare, London, 24-51.

Friberg, F. (2011). *Att göra en litteraturöversikt*. I F. Friberg (Red.). Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur.

Grant, M., McMullen, C.K., Altschuler, A., Mohler, M.J., Hornbrook, M.C., Herrinton, L.J., Wendel, C.S., Baldwin, C.M & Krouse, R.S. (2011). Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), 587–596. doi: 10.1188/11.ONF.587-596

Haughey, S. & McGrogan, G. (2017). Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*, 15(7): 41-48. doi: 10.12968/gasn.2017.15.7.41

Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: women's long term experiences. *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies*, 92(29), 19-22. doi: 10.1177/010740830902900205

Kjaergaard Danielsen, A., Elgaard Soerensen, E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 40(4): 407-412. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e

Lim, S.H., Chi Chan, S.W., & He, H-G. (2015). Patients' experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative Period. *Wolters Kluwer Health*, 38(3): 158-193. doi: 10.1097/NCC.000000000000158

Mohr, L D. & Hamilton, R J. (2016). Adolescent perspectives following ostomy surgery - a grounded theory study. *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 43(5): 494-498. doi: 10.1097/WON.0000000000000257

Nichols T, Riemer M (2011). Body image perception, the stoma, peristomal skin condition. *Gastrointestinal Nursing*. 9(1): 22-6. doi: 10.12968/gasn.2011.9.1.22

Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I A Hallbjorg, D-G Stubberud & R Gronseth (red.) *Klinisk omvårdnad*. Liber: Stockholm.

Noone, P. (2010). Pre- and postoperative steps to improve body image following stoma surgery. *Gastrointestinal nursing*. 8(2): 34-39. doi: 10.12968/gasn.2010.8.2.47170

Notter, J. & Chalmers F. (2012). Living with a colostomy: a pilot study. *Gastrointestinal Nursing*, 10(6): 16-24. doi: 10.12968/gasn.2012.10.6.16

- Owen, J., Paget, J., Papageorgiou, A. (2008). The lived experience of stigmatization in patients after stoma reversal. *Gastrointestinal Nursing*, 6(4): 26-33. doi: 10.12968/gasn.2008.6.4.29384
- Pellmer Wramner, K., Wramner, H. & Wramner, B. (2017). *Grundläggande Folkhälsovetenskap*. Liber: Stockholm.
- Persson, E., Berndtsson, I. & Carlsson, E. (2008). *Stomi-och tarmopererade – ett helhetsperspektiv*. Studentlitteratur: Lund.
- Russell, S. (2017). Physical activity and exercise after stoma surgery: overcoming the barriers. *British Journal of Nursing*. 26(5): S20-S26. doi: 10.12968/bjon.2017.26.5.S20
- Sharpe L, Patel D, Clarke S (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(5): 395–402. doi: 10.1016/j.jpsychores.2010.11.003
- Simmons, K., Smith, J., Bobb, K., & Liles, L. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal Of Advanced Nursing*, 60(6), 627-635. England. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x
- Sinclair, L. G. (2009). Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3): 306-316. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5
- Sherman, J.R. (2016). An initiative to improve patient education by clinical nurses. *Medsurg Nursing*, 25(5), 297-333. doi:10.2146/ajhp10065
- Swan, E. (2011). Colostomy, management and quality of life for the patient. *British Journal of Nursing*, 20(1): 22-28. doi: 10.12968/bjon.2011.20.1.22
- Thorpe, G., McArthur, M. & Richardson, B. (2014). Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration. *International Journal of Nursing Studies*. 51 379-389. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014
- Villa, G., Manara, D. F., Brancato, T., Rocco, G., Stievano, A., Vellone, E. & Alvaro, R. (2017). Life with a urostomy: A phenomenological study. *Applied Nursing Research*. 39 46–52. doi: 10.1016/j.apnr.2017.10.005
- Vural, F., Harputli, D., Karayurt, O., Suler, G., Durmaz Eder, A., Ucer, C. & Cenan Onay, D. (2016). The impact of an ostomy on the sexual lives of persons with stomas. *Wound, Ostomy and Continence. Nurses Society*, 43(4): 381-384. doi: 10.1097/WON.0000000000000236
- Wiklund, L. (2003) *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur
- Williams J (2012). Stoma care: intimacy and body image issues. *Practice Nursing* 23(2): 91-3. doi: 10.12968/pnur.2012.23.2.91

Vårdhandboken (2017). *Komplikationer*. [Stomi]  
<http://www.vardhandboken.se/Texter/Stomi/Komplikationer/> [2018-02-06].

1177 vårdguiden (2016). Stomi för avföring. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Stomi-for-avforing/> [2018-02-05].



## BILAGA 1: SÖKHISTORIK

Sökdatum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa artiklar	Inkluderade
2018-01-30	Primo	Ostomy, Life quality, Experience	Peer-reviewed	18	0	0
2018-01-30	PubMed	Ostomy, Quality of life AND Experience AND management	2008-2018, Engelska Peer reviewed Full text	53	1	1
2018-01-31	Primo	Adaptation, Life change events, Ostomy, Emotions	2008-2018 Peer-reviewed	30	3	0
2018-01-31	Primo	Quality of life, Life change events, Ostomy, Emotions	Peer-reviewed	55	1	0
2018-03-07	Cinahl	Ostomy OR Stoma Patients experience OR Acceptance	2008-2018 Peer- reviewed Engelska Adult 19-44	47	15	5
2018-03-08	Cinahl	Ostomy OR Stoma Self-care AND Experience	2008-2018 Peer-reviewed Engelska Tillgängligt abstrakt Adult 19-44	182	20	7

## BILAGA 2: ÖVERSIKT AV VALDA ARTIKLAR

<b>Titel</b> <b>Författare</b> <b>Tidskrift</b> <b>Årtal</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> <b>Urval</b> <b>Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Diskussion</b>
<p><b>Titel:</b> Quality of Life Outcomes in Patients Living with Stoma.</p> <p><b>Författare:</b> Anaraki, F., Vafaie, M., Behboo, R., Maghsoodi, N., Esmaeilpour, S. &amp; Safaee, A.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> <i>Indian Journal of Palliative Care</i></p> <p><b>År:</b> 2012</p>	<p>Att med hjälp av ett mätinstrument utvärdera livskvaliteten hos personer med stomi.</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie mellan mars till oktober 2011 i Iran. Enkätundersökning användes. Det var 102 deltagare med i studien. Deltagarna skulle vara över 18 år, inte lida av psykisk eller annan kronisk sjukdom och de skulle ha haft sin stomi i minst 3 månader.</p>	<p>Missnöjdhet med sexliv.</p> <p>Många blev nedstämda efter stomioperationen.</p> <p>Orsaker som påverkade livskvaliteten var stomityp, bakomliggande orsak till stomioperation, nedstämdhet och ändrad klädstil pga. stomin</p>	<p>Stomi påverkar livskvaliteten i olika grad.</p> <p>Utbildning till personer med stomi och deras närstående och konsultation om sex och psykiska besvär kan förbättra livskvaliteten.</p>
<p><b>Titel:</b> The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot.</p> <p><b>Författare:</b> Claessens, I., Probert, R., Chantal, T., Steen, A., Nilsson, C., Dissing Andersen, B. &amp; Storling, Z.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> <i>Gastrointestinal</i></p>	<p>Att få en ökad förståelse om vilka utmaningar en person med stomi ställs inför varje dag.</p>	<p>Kvantitativ metod. Enkätundersökning online med över 4000 deltagare över 18 år från elva olika länder. Fyra olika teman utgjorde resultatet.</p>	<p>“Läckage: upplevelser, oro och påverkan på det dagliga livet”</p> <p>“Uppblåst påse: upplevelser, oro och påverkan på det dagliga livet”</p> <p>“Stomimaterialets utseende: upplevelser, oro och påverkan på det dagliga livet”</p> <p>“Svårigheter att koppla på stomipåsen: oro och påverkan på</p>	<p>Resultatet kan bidra till ökad förståelse av egenvård hos stomipatienter, vilket kan bidra till utveckling av nya produkter.</p>

<p><i>Nursing</i> År: 2015</p>			<p>det dagliga livet.”</p>	
<p><b>Titel:</b> Living well with a stoma: a descriptive evaluation. <b>Författare:</b> Haughey, S. &amp; McGrogan, G. <b>Tidsskrift:</b> <i>Gastrointestinal Nursing</i> År: 2017</p>	<p>Att uppmärksamma hur en stomi kan påverka individers livskvaliteten.</p>	<p>Kvantitativ metod där 547 individer över 18 år från Nord Irland och Irland svarade på en enkät.</p>	<p>Läckage var ett återkommande problem.  Många upplevde svårigheter att leva med stomi då de måste tänka noga på vad de äter, hur de klär sig, fysisk aktivitet och hur de ska hantera andra sociala sammanhang.  Kvinnor hade en mer positiv inställning till sin stomi än männen i studien.</p>	<p>Olika faktorer som ålder, kön stomityp och komplikationer har en betydande roll för vilken inställning individer har på sin situation.</p>
<p><b>Titel:</b> Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. <b>Författare:</b> Kjaergaard Danielsen, A., Elgaard Soerensen, E., Burcharth, K. &amp; Rosenberg, J. <b>Tidsskrift:</b> <i>Wound, Ostomy and Continence Nurses Society</i> År: 2013</p>	<p>Att undersöka påverkan av en bestående stomi i patientens vardag och att få ytterligare insikt i deras behov av stomi utbildning.</p>	<p>Kvalitativ metod. Fokusgrupper intervjuades med en fenomenologisk hermeneutisk metod. Data samlades och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Patienter upplevde svårigheter med att identifiera sina nya liv med sina liv före operationen. Informanterna uppgav att de ville bli sedda som hela individer och ha nära kontakt med vårdpersonal. Information om livet med stomi ansågs vara viktigt.</p>	<p>Studien visar på två viktiga områden; att vara annorlunda och att lära sig leva ett liv med stomi. Många upplever tabu över sin stomi och mycket tid läggs på att dölja den. Det är viktigt att pre- och postoperativ information, för att kunna ta till sig kunskap och förstå den.</p>



<p><b>Titel:</b> Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period.</p> <p><b>Författare:</b> Lim, S.H., Chi Chan, S.W., &amp; He, H-G.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> <i>Wolters Kluwer Health</i></p> <p><b>År:</b> 2015</p>	<p>Under den första postoperativa perioden undersöka patienters upplevelser av att sköta sin stomi.</p>	<p>En deskriptiv kvalitativ ansats. Semistrukturerade intervjuer med 12 patienter från ett sjukhus i Singapore. Intervju datan analyserades och 5 teman respektive 12 underteman utgjorde resultatet.</p>	<p>“Acceptans och egenvård av stomi- en lärande process”</p> <p>“Psykologiska hinder”</p> <p>“Psykologiska reaktioner”</p> <p>“Socialt stöd”</p> <p>“Behovet av förberedelse och stomi utbildning”</p>	<p>Studien visar hur viktigt det är att sjuksköterskan stödjer patienten både före och efter en stomioperation för att på bästa sätt förbereda individen.</p>
<p><b>Titel:</b> Adolescent Perspectives Following Ostomy Surgery - A Grounded Theory Study.</p> <p><b>Författare:</b> Mohr, L D. &amp; Hamilton, R J.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> <i>Wound, Ostomy and Continence Nurses Society</i></p> <p><b>År:</b> 2016</p>	<p>Att undersöka hur ungdomar mellan 13-18 år hanterar och upplever sin stomi.</p>	<p>Kvalitativ metod. Kriterier var att ungdomarna skulle vara mellan 13-18 år, haft stomi minst en månad, stomin kunde vara temporär eller permanent. Skulle inte befinna sig på sjukhuset under intervjun.</p> <p>Semi strukturerad intervju som varade mellan 24 -76 minuter. Ground theory metod användes för att identifiera olika kategorier.</p>	<p>Fysiska jaget delades in i: ändrad verklighet, inlärningsprocess och anpassning. Flera ungdomar upplevde det förvirrande och hade svårigheter med att få stomi.</p> <p>Sociala jaget: avslöjande, normalisering. Stomioperationen ledde till frånvaro från skolan och vänner. Ungdomarna ville bara vara normala.</p>	<p>För ungdomarna handlade det om att vara normala och att kunna göra vardagliga aktiviteter trots sin stomi.</p> <p>Vikten av stöd från familj och vänner och att de själva fick bestämma vem de ville dela information med om sin stomi.</p>
<p><b>Titel:</b> Living with a colostomy: a pilot study.</p> <p><b>Författare:</b></p>	<p>Att undersöka vilka problem som påverkar livskvaliteten hos individer med stomi.</p>	<p>Enkätundersökning med stängda och några öppna frågor. Det deltog 1000 individer från Storbritannien.</p>	<p>Deltagarna upplevde begränsningar i vardagliga aktiviteter.</p>	<p>Studien visade att hjälp och rådgivning från stomisköterskor är mycket</p>

<p>Notter, J. &amp; Chalmers F.  <b>Tidsskrift:</b>  <i>Gastrointestinal Nursing</i>  <b>År:</b> 2012</p>		<p>Deskriptiv dataanalys som baserades på procentantal.</p>	<p>Upplevde problem med läckage.</p> <p>Komplikationer som krävde ytterligare kirurgi.</p> <p>Avfallsproblem: Dåligt med anpassade papperskorgar för denna typ av påsar.</p>	<p>viktigt för att individen ska kunna anpassa sig till ett liv med stomi.</p>
<p><b>Titel:</b> The lived experience of stigmatization in patients after stoma reversal.  <b>Författare:</b> Owen, J., Paget, J., Papageorgiou, A.  <b>Tidsskrift:</b>  <i>Gastrointestinal Nursing</i>  <b>År:</b> 2008</p>	<p>Syftet var att undersöka hur individerna upplevde livet med en temporär stomi.</p>	<p>Kvalitativ studie med en fenomenologisk ansats. Semi- strukturerade intervjuer. Intervjuer som spelades in och transkriberades sedan. Samtidigt tog undersökaren noteringar om kroppsspråk och ansiktsuttryck. En kvalitativ innehållsanalys användes för att hitta teman och kategorier med likheter och skillnader.</p>	<p>Individer med en temporär stomi beskrev upplevelser av problem innan förslutningen av stomin. En del personer accepterade stomin direkt som en del av behandlingen för den bakomliggande sjukdomen. Några av individerna blev vana vid stomin efter en tid och kunde göra saker som de gjort innan.</p>	<p>Att leva med temporär stomi upplevs olika och det beror på hur tiden varit med den. Har stomin fungerat väl var upplevelsen positiv. Om det tillstött problem var upplevelsen negativ. Med tiden blev det lättare att leva med den. Efter förslutning av stomin upplevde informanterna att de kunde gå tillbaka till sitt normala liv.</p>
<p><b>Titel:</b> Young Adults With Permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After</p>	<p>Syftet med denna studie var att förstå unga individers upplevelser av att leva med en permanent ileostomi.</p>	<p>Kvalitativ design. En narrativ undersökningsmetod användes. Databaseringen baserades på personliga, ostrukturerade,</p>	<p>Resultatet redovisades i olika teman:</p> <p>Hantering av postoperativ smärta</p>	<p>Studien pekade på att det är viktigt att sjuksköterskan lyssnar aktivt på patienten för att förstå vad</p>

<p>Surgery.  <b>Författare:</b>  Sinclair, L. G.  <b>Tidsskrift:</b>  <i>Journal of Wound, Ostomy &amp; Continence Nursing</i>  <b>År:</b> 2009</p>		<p>inspelade intervjuer som varade från 1-2,5 timmar och transkriberades.  Dataanalys utfördes i enlighet med Clandinin och Connellys modell.</p>	<p>Omvårdnad  Bekymmer med stomin  Inverkan på kroppsbilden  Behov av information och utbildning  Fokus på levande svårigheter med kirurgiska beslut  Känslor rörande stomin  Möta och anknyta med människor.</p>	<p>patienten upplever efter att ha genomgått en stomi operation. Även vikten av att ge information och vara ett stöd.</p>
<p><b>Titel:</b>  Colostomy, management and quality of life for the patient,  <b>Författare:</b>  Swan, E.  <b>Tidsskrift:</b>  <i>British Journal of Nursing</i>,  <b>År:</b> 2011</p>	<p>Beskriver utvecklingen och användningen av en ny kontinensstyrningsenhet vid stomi. Enheten gör det möjligt för de som har stomi att styra tömningen av stomin. Även beskrivning om livskvalitet och patientens erfarenheter av stomi.</p>	<p>Kvalitativ metod med en observations studie under 12-timmar med kontinensstyrningsenhet.</p>	<p>Individer med stomi upplever denna nya enhet positiv och att den är livsförändrande.</p>	<p>Denna nya metod är ett nytt alternativ att erbjuda stomi patienter som tillfälligt kan återställa kontinens för att ge stomi patienter en möjlighet att uppnå ett mer aktivt liv. Patientvalet är viktigt och träning och support från vårdpersonal är avgörande. Med gott stöd blir stomi patienterna bekväma med enheten och det har en positiv</p>

				inverkan på hans/hennes livsstil, vilket framgår av fallstudierna.
<p><b>Titel:</b> The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas.</p> <p><b>Författare:</b> Vural, F., Harputli, D., Karayurt, O., Suler, G., Durmaz Eder, A., Ucer, C. &amp; Cenan Onay, D.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> <i>Wound, Ostomy and Continence Nurses Society</i></p> <p><b>År:</b> 2016</p>	Att beskriva de levda erfarenheterna hos individer med stomi relaterat till sexuell funktion och deras förväntningar på stomisköterskan.	En kvalitativ studie med en fenomenologisk ansats. Det var 14 individer från Turkiet som levt med stomi i minst 2 månader som deltog i studien. Djupintervjuer spelades in. Materialet transkriberades och en innehållsanalys gjordes. Resultatet utgjordes av 5 teman.	<p>Förändringar i sexlivet</p> <p>Förändrad kropps bild</p> <p>Upplevelse av rädsla och oro under sexuella aktiviteter</p> <p>Psykologiska besvär och dess inverkan på sexlivet</p> <p>Förväntningar på stomisköterskan att ge rådgivning om sex med stomi</p>	Stomisköterskor rekommenderas att bidra med mer stöd och rådgivning om utmaningar som följer med en stomioperation.