

# Självständigt arbete på grundnivå

*Independent degree project – first cycle*

Omvårdnad C 15 hp

*Nursing Science 30 credits*

## Ett liv med stomi

En litteraturstudie som beskriver upplevelse och anpassning

Veronica Häggström och Linnéa Karlström



**Mittuniversitetet**

MID SWEDEN UNIVERSITY

Campus Härnösand Universitetsbacken 1, SE-871 88. Campus Sundsvall Holmgatan 10, SE-851 70 Sundsvall.

Campus Östersund Kunskapens väg 8, SE-831 25 Östersund.

Phone: +46 (0)771 97 50 00, Fax: +46 (0)771 97 50 01.

## Abstrakt

**Bakgrund:** Det är en stor omställning att få en stomi vilket kan ge både fysiska och psykiska konsekvenser. När personer som fått en stomi lämnar sjukhuset känner de sig ofta svaga och oroliga för att lämna den trygga miljön på sjukhuset. **Syfte:** Syftet var att belysa hur personer anpassar sig till ett liv med stomi samt hur de upplever att stomin påverkar dem i det dagliga livet. **Metod:** En litteraturstudie utfördes systematiskt med en slutgiltig genomgång och granskning av 17 vetenskapliga artiklar. Under resultatanalysen framkom fyra kategorierna. **Resultat:** Ett liv med stomi medförde en försämrad självkänsla. En daglig oro över läckage och lukt bidrog till ett spontanlöst och välorganiserat liv samt en begränsad förmåga till att våga upprätthålla nära relationer. En startpunkt till ett accepterande infann sig först när deltagarna lärde sig hantera stomin och vågade prata om situationen med familj och vänner. **Diskussion:** Ett liv med stomi innebär stora förändringar där familjen är ett viktigt stöd. Även om familjen inte alltid förstår vad den drabbade går igenom så hjälper det nog oerhört mycket bara att familjen finns vid dennes sida. **Slutsats:** En förhoppning är att sjukvårdspersonal får en insikt i att livsvärlden drastiskt ändras efter en stomioperation och därför försöker möta personen där den är. Att detta kan leda till att personen får det stöd och bekräftelse som den behöver för att våga sig ut i livet igen.

**Nyckelord:** Anpassning, Dagliga livet, Litteraturstudie, Livsvärld, Stomi, Upplevelse

### MITTUNIVERSITETET

Institutionen för hälsovetenskap

**Examinator:** Mats Jong, mats.jong@miun.se

**Handledare:** Irene Vestling, irene.vestling@miun.se

**Författare:** Veronica Häggström, vehg0600@student.miun.se

Linnéa Karlström, lika0707@student.miun.se

**Utbildningsprogram:** Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

**Huvudområde:** Omvårdnad

**Termin, år:** T6, 2013

## Innehåll

Abstrakt .....	1
Innehåll .....	2
Introduktion .....	3
Bakgrund .....	3
Syfte .....	5
Metod .....	6
Design .....	6
Inklusions- och exklusionskriterier .....	6
Litteratursökning .....	6
Söktabell .....	7
Urval .....	7
Fas 1 .....	7
Fas 2 .....	7
Fas 3 .....	8
Granskning .....	8
Analys .....	8
Etiska överväganden .....	9
Resultat .....	10
Känslor av skam och rädsla .....	10
Förändring i vardagen .....	11
Förändring i nära relationer .....	14
Acceptans till ett nytt liv .....	16
Diskussion .....	18
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	19
Slutsats .....	24
Referenslista .....	25
Bilaga 1	

## Introduktion

Att få stomi är en stor omställning i livet. Kroppsuppfattningen och självkänslan blir ofta påverkad negativt. Det kan därför vara svårt att under första tiden acceptera och lära sig att leva med en stomi (Borwell, 2009). Alla människor har en livsvärld som involverar den värld vi lever i här och nu. Det är en subjektiv upplevelse av vår vardag som vi i normala fall inte reflekterar över. Den förändras ständigt genom livets gång och upplevs därför olika beroende på om vi är barn, vuxen, frisk eller sjuk. Det är framförallt vid sjukdom som vi blir påmind om vår livsvärld eftersom den då ofta kan upplevas annorlunda. För att kunna ge en god vård så behöver sjuksköterskan försöka se världen utifrån patientens synsätt, och förstå att den inte upplevs på liknande vis som hos sig själv. Genom att prata med patienten kan sjuksköterskan ta reda på vart i livet patienten befinner sig och hur sjuksköterskan på bästa sätt kan hjälpa honom/henne (Birkler, 2007, s. 32-33, 35, 47).

## Bakgrund

Stomi innebär att en del av tarmen tas upp genom ett litet hål i bukväggen och tarmänden sys fast i skinnet på magen. Detta gör att avföringen kommer ut via en tarmöppning på magen istället för via ändtarmsöppningen (Bak, 2012). Eftersom stomin inte har någon slutmuskel som personen själv kan styra så kan avföringen komma ut när som helst. Personen blir då inkontinent och måste ha ett stomibandage för att fånga upp avföringen (Varma, 2009).

De finns många orsaker till att få stomi men inflammatoriska tarmsjukdomar och tarmcancer är de vanligaste (Varma 2009). Inflammatoriska tarmsjukdomar utvecklas vanligen i 15-40 års ålder och kommer i skov. De är kroniska och vanliga symtomen är exempelvis diarréer, buksmärta och viktninskning (Nightingale, 2007). Symtomen är som mest besvärande i de aktiva skoven och de stör det dagliga livet (Farrell & Savage, 2012). Behandling vid aktiva skov görs med kombination av rätt kost och läkemedel som ökar slemhinneläkningen. Personerna kan ibland behöva undvika att äta helt och hållet. Ett permanent botemedel för inflammatoriska tarmsjukdomar är operation där den del av tarmen som är inflammerad avlägsnas och istället anläggs en stomi (Nightingale, 2007). Den andra vanligaste orsaken till

att få stomi är cancer i tjock- och ändtarm (Varma 2009). Medelåldern vid insjuknande är 70-75 år (Andersson, Jeppsson, Lindholm, Rydholm & Ulander, 2004, s. 150). Vanliga symtom är nytillkommen förstoppning, oregelbunden avföring samt blodig avföring. Symtom som uppkommer senare i cancersjukdomen är trötthet, buksmärter och viktninskning (Ericson & Ericson, 2008, s. 412-413).

De vanligaste stomierna är colostomi och ileostomi. Båda dessa kan vara permanenta eller tillfälliga. En colostomi konstrueras av tjocktarmen och en ileostomi av tunntarmen. Läget på stomin avgör hur konsistensen på avföringen blir. Ju längre ner stomin sitter på magen desto mer finns det kvar av tarmen som kan suga upp vätskan ur avföringen. Detta gör att en colostomi har fast avföring och en ileostomi har lös och riklig avföring (Bak, 2012). Det som kännetecknar en colostomi är att den sitter på vänster sida av buken och en ileostomi placeras på höger sida. En dåligt placerad stomi kan direkt påverka patientens livskvalité. Det kan medföra att det blir svårt att få fast stomibandaget vilket ger ett ständigt läckage som bland annat påverkar huden negativt (Cronin, 2012).

En person som ska genomgå en planerad stomioperation är ofta rädd och ångestfull. Genom att få träffa en specialistsjuksköterska i stomivård kan patienten få bra information, vilket kan inge ett lugn. Vid detta tillfälle så kan specialistsjuksköterskan samla in information om patientens bakgrund för att sedan tillsammans med patienten komma fram till vart stomin placeras bäst på magen. Det som kan vara bra att veta är vad patienten arbetar med, vilka fritidsintressen den har, kulturell ställning, kroppsuppfattning och sexuellt umgänge. Sjuksköterskan bör också informera patienten om vad som kommer att hända under operationen, exempelvis att de kommer ta bort den del av tarmen som är sjuk, vilken slags stomi som de kommer att få, vart den kommer att sitta och hur den kommer att se ut. (Cronin, 2012). En förutsättning för att personen ska kunna vänja sig vid stomin och den nya livssituationen är att han/hon får hjälp att hitta ett så bra stomibandage som möjligt (Black, 2009).

Det är en stor omställning att få stomi med tanke på att de flesta människor i tidig ålder lär sig att kontrollera avföringsavgång, vilket de tappar efter operationen. Dessutom får de

flesta som akutopereras ingen eller väldigt liten förvarning om stomin, utan vaknar upp efter en stor bukoperation med en förändrad kropp (Black, 2009). Resultatet efter en stomioperation har både fysiska och psykiska konsekvenser. När personer åker hem från sjukhuset känner de sig ofta svaga och oroliga för att lämna den trygga miljön på sjukhuset (Borwell, 2009). Utifrån denna insikt så finns ett intresse att söka mer information angående hur livet hemma i vardagen fortskrider efter en stomioperation.

## **Syfte**

Syftet var att belysa hur personer anpassar sig till ett liv med stomi samt hur de upplever att stomin påverkar dem i det dagliga livet.

## **Metod**

### **Design**

Designen som använts i detta arbete var en systematisk litteraturstudie. Med detta menas att data från redan publicerade vetenskapliga artiklar har samlats in. När en litteraturstudie genomförs så ska artiklarna väljas ut på ett systematiskt sätt som sedan grundligt redovisas i studiens metoddel. Det ska finnas en tydlig frågeställning som ligger till grund för inkludering och exkludering av artiklarna. För att det ska finnas en trovärdighet i litteraturstudien så ska de artiklar som ingår i studien genomgå en kvalitetsgranskning enligt specifika bedömningsmallar. Därefter ska litteraturstudiens resultatdel byggas upp utifrån en analys av artiklarnas resultat (Axelsson, 2012, s. 203-204).

### **Inklusions- och exklusionskriterier**

Inklusionskriterier till artiklar som använts var att de skulle vara skrivna på engelska eller svenska och handla om personer som levde med colo- eller ileostomi. De skulle vara gjorda utifrån patientperspektiv där deltagarna var ungdomar och/eller vuxna. Artiklarna skulle vara refereebedömda, publicerade efter 2003 och fick både vara kvalitativa och kvantitativa. Artiklar som exkluderades vid sökningen var de som var skrivna på annat språk än engelska och svenska samt bedömdes som låg kvalitet. Även där studier gjorts på anhöriga, djur eller sjukvårdspersonal, samt barn. Det gällde också de artiklar som handlade om personer med urostomi, colonreservoar eller stomiplugg. Även artiklar som inte var refereebedömda eller publicerade innan 2003 exkluderades.

### **Litteratursökning**

Artikelsökning skedde parallellt på sökmotorerna PubMed och Cinahl. Innan litteratursökningen påbörjades så kontrollerades sökorden som Meshtermer och Headings. En limits som sattes var 10 år och sökorden som användes var Ostomy, Experience, Adaptation och "Daily living". Först gjordes en sökning på de enskilda orden. Det beslutades att Ostomy skulle vara ett huvudord som under nästa sökfase sattes samman med de tre övriga orden. Sökkombinationerna där artiklar togs ut blev Ostomy AND Experience,

Ostomy AND Adaptation samt Ostomy AND "Daily living". Med hjälp av de tre sökkombinationerna så blev träffarna sammanlagt på PubMed 1569 och på Cinahl 357. Dessa artiklar gick därefter vidare till en urvalsprocess i tre steg.

### Söktabell

Sökord	Sökning 22/8-13 Pubmed	Sökning 22/8-13 Cinahl	Fas 1 PubMed	Fas 1 Cinahl	Fas 2 PubMed	Fas 2 Cinahl	Fas 3 PubMed	Fas 3 Cinahl	Totalt antal utvalda efter granskning
Ostomy	14362	3478							
Experience	197098	60956							
Adaptation	104470	15540							
"Daily living"	28230	13158							
Ostomy AND Experience	1304	221	33	66	13	19	7	8	6
Ostomy AND Adaptation	183	109	79	72	15	22	8	11	8
Ostomy AND "Daily living"	82	27	24	16	10	7	7	4	3

### Urval

#### Fas 1

De artiklar som framkom vid sökningen gick igenom ett första urval där titeln jämfördes mot syftet. Endast de artiklarna som hade en relevant titel valdes ut. Det var totalt 290 artiklar som ansågs ha en passande titel och fick gå vidare i urvalsprocessen. Under fas 1 blev därmed 1636 artiklar exkluderade. Orsaker till exkludering var att artiklarna inte hade relevanta titlar när de jämfördes mot syftet, att de var dubletter eller att det framgick när titeln lästes att artiklarna inte var originalartiklar, det vill säga att de exempelvis var reviewartiklar.

#### Fas 2

Under följande fas så lästes artiklarnas abstrakt igenom. För att artiklarna skulle få gå vidare i urvalsprocessen så skulle de vara original artiklar och forskning som utförts i artiklarna skulle överensstämma med litteraturstudiens syfte. En jämförelse gjordes också emot de utvalda inklusionskriterierna och endast de artiklar som passade in blev utvalda . Det var totalt 86 artiklar som godkändes under denna urvalsdelen och som gick vidare till fas 3. Under fas 2 exkluderades 204 artiklar på grund av att de inte passade mot litteraturstudiens syfte,



att de inte var originalartiklar samt att de innehöll något av litteraturstudiens exklusionskriterier.

### **Fas 3**

De kvarvarande 86 artiklarna skrevs ut i fulltext för att därefter genomgå en noggrann bearbetning. Artiklarna lästes igenom för att ge en inblick i dess helhet och för att undersökas om resultatet var riktat mot litteraturstudiens syfte. Totalt 45 artiklar ansågs ha innehåll som var relevant mot syftet och gick därmed vidare efter fas 3. Det betyder att 41 artiklar exkluderades eftersom det visade sig att de inte hade ett relevant innehåll jämfört med litteraturstudiens syfte.

### **Granskning**

De utvalda artiklarna granskades med SBU:s granskningsmallar för kvalitativa- och observationsstudier (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2012) . Under granskningen kontrollerades även om forskarna i studierna hade fört något etiskt resonemang kring studien. Endast de som hade en studiekvalité som var medelhög, det vill säga grad 2, eller hög, det vill säga grad 3, blev godkända i granskningen och ingick därmed i den slutgiltiga sammanställningen. Utav de 45 artiklarna som granskades så var det 9 artiklar som hade medelhög kvalité och 8 artiklar som hade hög kvalité, vilket resulterade i att 17 artiklar inkluderas i litteraturstudien. Dessa 17 artiklar redovisas i bilaga 1. Det var 28 artiklar som exkluderades efter granskningen på grund av att de bedömdes till att ha en låg studiekvalité det vill säga grad 1.

### **Analys**

De 17 artiklarna som valdes ut analyserades grundligt vidare. Artiklarnas resultatdel lästes var för sig noggrant igenom av båda författarna i denna litteraturstudie. Därefter antecknade författarna enskilt ner det resultat som gick mot litteraturstudiens syfte på memolappar. Efter det satte sig författarna ner tillsammans och jämförde anteckningarnas innehåll. Med hjälp av mind maps skrevs likvärdiga delar av resultatet ihop under olika punkter. De olika

punkterna var oro, rädsla, skam, avsky, arbete, diet, familj, aktiviteter, sexliv, kläder, anpassning, förändring, acceptans, framtid, och livssyn. Artiklarna lästes därefter igenom ytterligare en gång för att se att inget relevant missats och att resultatet tolkats rätt. Sedan gick författarna vidare genom att koppla ihop liknande punkter till kategorier. Det visade sig att flera punkter handlade om personernas känslor och hur de upplevde stomi och dessa hamnade under kategori ett. Det fanns mycket innehåll som handlade om förändringen och anpassningen till att leva med stomi och det samlades ihop under kategori två. Resultatet som handlade om samliv och relationer till partner och vänner placerades i kategori tre. I den fjärde kategorin sammanfördes resultaten om hur personerna accepterade sin stomi och gick vidare i livet. Genom att författarna diskuterade kategoriernas innehåll och deras tolkningar av dem så arbetades det fram vad kategorierna skulle heta. Efter fullbordad analys hade resultatet sammanställts i fyra kategorier med följande namn: Känslor av skam och rädsla; Förändring i vardagen; Förändring i nära relationer; Acceptans till ett nytt liv.

### **Etiska överväganden**

De studier som använts i denna litteraturstudie har genomgått en kontroll för att se om de innehållit något etiskt resonemang. Utav dessa 17 studier så var det 14 stycken som redovisade att författarna fört ett resonemang om att de blivit godkända av en etisk kommitté. I den femtonde studien stod det att det enligt landets lag inte behövdes något godkännande av etisk kommitté, eftersom studien inte innehöll något biomedicinskt experiment. De resterande 2 studierna nämnde inget om något godkännande av etisk kommitté. Därför gjordes en kontroll angående vad de tidskrifter som publicerat dessa två artiklar hade för etiska krav för att publicera studier. Det gjordes en bedömning om att tidskrifterna hade höga etiska krav och därför beslutades det att studierna kunde användas.

Trots att författarna gick in i denna litteraturstudie med en förförståelse om att en stomi påverkar personens dagliga liv negativt, så har resultatet ur artiklarna analyserats med en strävan om att vara opartisk.

## Resultat

### Känslor av skam och rädsla

Denna kategori tar upp olika känslor som kan uppkomma hos personer som fått stomi samt hur de upplever den nya kroppen.

I en studie som handlade om kvinnors upplevelser av att leva med stomi så framkom det att kvinnorna upplevde att de hade ett mindre värde än friska kvinnor. De ansåg att vi redan som barn lärt oss att avföring ska hållas gömd och att vi ska hålla oss rena. Stomin gjorde att de kände sig oattraktiva och smutsiga, vilket gjorde dem osäkra och obekväma i sig själva (Honkala & Berterö, 2009). I en studie gjord av Notter och Burnard (2005) där syftet var att beskriva erfarenheter hos kvinnor som levt med en tillfällig stomi, så beskrev en kvinna att hon inte längre kände sig som en människa utan mer likt ett djur som inte kan kontrollera sin avföring. Flera av kvinnorna nämnde att de skämdes över sin omformade kropp och att den gjorda att de kände sig mindre kvinnliga. Detta område togs även upp i en studie som ville analysera betydelsen och upplevelsen av sjukdom och behandling hos män med tarmstomi och som var skriven av Rezende Dazio, Megumi Sonobe och Fontao Zago (2009). Männerna beskrev att de kände sig misslyckade och omanliga. De blev äcklade när de tittade på sig själva och såg en del av sina inälvor utanpå kroppen. Detta gjorde att de ofta grät i sin ensamhet.

Savard och Woodgate (2008) skrev i sin studie med syftet att få en förståelse för hur det är att vara ung med en erfarenhet av både inflammatorisk tarmsjukdom och stomi, att deltagarna ansåg att stomin orsakade en skamkänsla. De kände sig annorlunda och upplevde sig ensamma i sin situation. Ungdomarna var rädda för att bli dömda av andra och ville därför dölja sin stomi så mycket som möjligt. Precis så beskrevs också rädslan av ungdomarna i en annan studie där syftet var att utforska ungdomars erfarenhet och livskvalité efter en stomioperation, att det var svårt att berätta om stomin för andra. De gick med en ständig rädsla över att någon skulle upptäcka att de hade en stomi. Ungdomarna skämdes och var oroliga för att bli retade eller att de inte skulle bli accepterade (Nicholas, Swan, Gerstle, Allan & Griffiths, 2008).

I en studie som ville tolka och presentera betydelser i vad personer med tarmstomier berättar om sina upplevelser av okontrollerade gaser, så beskrev flera deltagare en oro för att stomin skulle låta, lukta och läka. En kvinna berättade att hon ofta försökte hålla för sin stomi för att blockera gaserna då hon var ute bland folk. Det brukade fungera en stund men efter ett tag fick hon för ont i magen. En annan kvinna i samma studie brukade spela oskyldig då stomin luktade, då människorna runt henne tittade sig omkring efter doften gjorde hon likadant. En tredje kvinna blev tagen för snatteri då affärsinnehavaren trodde att bulan på hennes mage var stöldgods, men i själva verket var det en gasfylld stomipåse. Kvinnan upplevde händelsen som mycket kränkande och skämdes då polisen bad henne att lyfta på tröjan (Annells, 2006). I en liknande studie gjord av Andersson, Engström och Söderberg (2010) med syftet att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med kolostomi efter en rektalcancer operation så, beskrev kvinnorna hur deras oro för läckage och lukt begränsade deras liv. De ville alltid veta vart toaletterna fanns och satte sig i närheten av en utgång då de var utanför hemmet. Kvinnorna hade även gjort det till en vana att kontinuerligt stryka handen över magen för att känna att påsen var tom.

### **Förändring i vardagen**

Under den här kategorin återberättas det hur personer som fått stomi upplever att stomin har påverkat och tvingat dem till att göra olika förändringar i vardagen, gällande klädstil, fysisk aktivitet, fritidsaktiviteter, arbete och kost.

I studien av Honkala och Berterö (2009) beskrev kvinnorna att de blivit tvungna att ändra sin klädstil efter stomioperationen. Detta på grund av att de inte längre hade kvar sin kvinnliga figur utan istället hade en knöl på magen. De valde att använda löst sittande kläder för att dölja stomin för andra. Även i studien av Andersson et al. (2010) nämnde kvinnorna att den nya kroppen orsakade ett ofrivilligt byte av klädstil. En annan aspekt till att måsta köpa nya sorters kläder nämndes av deltagarna i en studie av Grant et al. (2011) med syfte att beskriva hur oro och anpassning i det långa loppet skiljer sig mellan könen hos de som överlevt kolorektalcancer med stomi. Där togs det upp att deltagarna var tvungna att ha löst åtsittande kläder för att stomin inte skulle bli hoptryckt eller att huden skulle bli irriterad. I en studie där de jämförde skillnader mellan deltagare som fått stomin på grund av

cancersjukdom eller inflammatorisk tarmsjukdom, så upplevde de som fått stomin på grund av cancer att en ändring av klädstil inte var lika påfrestande som det var för den andra gruppen (Krouse, Grant, Ferrell, Dean, Nelson & Chu, 2006).

Honkala och Berterö (2009) skrev att deltagarna i deras studie ansåg att stomin var ett hinder till att utföra fysisk aktivitet. Stomin gjorde det bland annat svårt att utföra olika övningar som att ligga på mage eller att simma. Det var inte bara själva aktiviteterna som bidrog till begränsningarna utan det var även påfrestande att byta om i stora omklädningsrum.

Ungdomarna i en annan studie förklarade också hur de undvek att simma i badhus då de inte ville ta på sig badkläder och visa sin stomi. De var rädda för att bli uttittade och att de andra inte skulle ha någon förståelse för deras situation. Att inte kunna utföra de aktiviteter som ungdomarnas jämnåriga gjorde ökade känslan av att vara annorlunda (Savard & Woodgate, 2008). Samtidigt framkom det också i en annan studie att deltagarna försökte hitta alternativ för att kunna fortsätta med simningen och samtidigt visa respekt till andra badgäster. För att inte förnärma de andra så valde deltagarna att besöka badhuset när det var lite folk där och samtidigt dölja stomin med handduk och kläder (Grant et al., 2011). I en studie där syftet var att beskriva upplevelsen av fantomsmärtor efter en stomioperation och hur detta påverkar det dagliga livet av Fingren, Lindholm och Carlsson (2013) visade det sig att det inte bara var stomin i sig som kunde vara ett hinder till att utföra olika aktiviteter. Flera deltagare beskrev att de hade svårt med fantomförmimmelser/smärta vilket bidrog till en begränsning i det dagliga livet. Enligt en studie som ville identifiera svårigheter som är relaterade till stomier och som stomibärare upplever efter utskrivning från sjukhus, så var det 54 procent av deltagarna som hade reducerat sina fysiska aktiviteter efter att de fått stomi (Richbourg, Thorpe & Rapp, 2007).

I studien skriven av Honkala & Berterö (2009) delgav deltagarna att även andra aktiviteter som att gå på teater, bio eller handla upplevdes svårt. De kände att det var svårt att vara bekväma ute i folksamlingar och att de även luktade illa ibland gjorde inte saken bättre. Stomin var också ett hinder vid bland annat bussresor, då oron över att stomin skulle läka var en mental påfrestning. Även i en annan studie var utmaningen med resor ett ämne som diskuterades av deltagarna. De nämnde att det krävdes noga planering om hur mycket

material och kläder de skulle behöva ta med på resorna. En kvinna berättade att stomin orsakade att hon hellre bodde ensam på hotell än att hon sov över hos släktingar och vänner. En annan kvinna berättade att hon aldrig ville ha en främling som rumskamrat och därför var det svårt att åka på turist resor (Grant et al., 2011). I en studie av McKenzie, White, Kendall, Finlayson, Urquhart och Williams (2006) med syftet att undersöka kopplingen mellan bandagebyte och avfallshantering och patientens psykologiska och psykosociala välbefinnande, så upplevde 45 procent av deltagarna att stomin styrde deras liv. Deltagarna i en studie, där de ville förstå upplevelsen av att klara de nya livsvillkoren hos personer som varit med om tarmomläggning, utförd av Campos Barnabe och Queiroz Dell'Acqua (2008) berättade att det krävdes beslutsamhet och en förmåga att hitta alternativa lösningar för att kunna fortsätta med samma aktiviteter som de gjorde innan operationen. En kvinna förklarade att hennes tro gjorde att hon ville fortsätta gå till kyrkan varje söndag. För att möjliggöra det så hade hon hittat en lösning genom att sitta nära kören eller orgeln för ingen skulle höra ljuden från stomin.

Det var för många svårt att komma tillbaka till sitt arbete efter sin stomioperation. Orsaken till detta var risken för att stomin skulle läka och att de därför skulle behöva lämna arbetet för att duscha. Andra anledningar till oron över att inte kunna behålla arbetet var att stomin orsakade många sjukdagar, samt gjorde det svårt att ha fasta arbetstider då det när som helst kunde bli läckage som orsakade förseningar (Honkala & Berterö, 2009). Rezende Dazio et al. (2009) skrev i sin studie att flera av männen inte kunnat återgå till arbetet efter stomioperationen. Detta var en besvikelse och gav en oro över att inte kunna försörja sin familj vilket gjorde att männen kände det som att de svek sin familj. Medans i en annan studie av Andersson et al. (2010) så tyckte deltagarna att det gick bra och att det var härligt att återgå till sina arbeten och arbetskamrater. De hade redan innan operationen varit öppna med sina situationer vilket gjorde det lättare att komma tillbaka. Deltagarna berättade att de hade olika strategier för att klara av arbetet, en del klev upp tidigare för att hinna byta stomipåsen, andra hade möjlighet att förvara extrakläder och stomimaterial på arbetet.

En annan förändring som stomin orsakade i vardagen var svårigheten att hitta lämplig mat att äta (Honkala & Berterö, 2009). I studien där de jämförde deltagarna som fått stomi på

grund av cancer eller inflammatoriska tarmsjukdomar så visade det sig att de med inflammatoriska tarmsjukdomar hade mer problem med dieten och fick göra en större anpassning (Krouse et al., 2006). Deltagarna ur två studier berättade att de var tvungna att anpassa kosten för att undvika gaser och snabb tarmpassage. Det var väldigt individuellt vad de kunde äta men i det stora hela så behövde deltagarna undvika starkt kryddad, fet och gasbildande mat samt vissa frukter. När de skulle göra någonting speciellt en dag så kunde de genom att tänka på hur mycket mat de åt reglera hur mycket avföring som kom ut. Ibland åt de ingenting alls för att tarmarna skulle hålla sig lugna under exempelvis viktiga möten (Andersson et al., 2010; Grant et al., 2011). Däremot hemma hos familj och nära vänner kunde deltagarna slappna av och äta vad de ville utan att behöva oro sig. Familj och vänner var viktiga, för bland dem kunde deltagarna glömma bort stomin för en stund och det gjorde inget om det lät eller luktade (Andersson et al., 2010).

### **Förändring i nära relationer**

Denna kategori beskriver hur relationer inom familj- och vänskapskrets förändras när en person får stomi samt hur den opererade kroppen leder till en förändrad syn i relationen mellan man och kvinna.

Nicholas et al. (2008) skrev att ungdomarna som ingick i deras studie ansåg att familjens stöd var viktigt. Men ungdomarna berättade att stödet från jämnåriga kamrater nästan var ännu viktigare än det som föräldrarna gav. Kamraterna hjälpte till så att ungdomarna tog sig framåt i rehabiliteringen och kände sig därmed mindre isolerade. Deltagarna i en annan studie beskrev att de hade svårt att delta i olika aktiviteter med familjen och även i olika sociala sammanhang. De upplevde det som att familjen alltid fick anpassa sig efter dem. Deltagarna berättade även att det svåraste var att de inte hade tillräckligt med kraft och energi för att till exempel städa hemmet eller att gå ut och cykla med barnen. Detta gav en känsla av att de var en dålig förälder och livskamrat. Kvinnorna i studien kände sig osäkra och deras självbilder förändrades. De såg på sig själva som värdelösa kvinnor (Honkala & Berterö, 2009). Även deltagarna i en studie gjord på ungdomar beskrev att självbilden hade blivit negativt påverkad och att de hade svårt att visa sitt riktiga jag för sin familj och sina vänner (Savard & Woodgate, 2008). I en studie skriven av Danielsen, Soerensen, Burcharth och

Rosenberg (2012) ville de undersöka hur en tillfällig stomi påverkade det dagliga livet. Deltagarna berättade att det underlättade då de visste att stomin var tillfällig och att deras kroppar skulle bli normala igen. Eftersom stomin var tillfällig så tyckte några deltagare att deras sambos inte skulle behöva se den. Deltagarna sa även att det vore hemskt om de blev tvingade att få en permanent stomi, då skulle det verkligen kännas som om att de blev socialt begränsade.

Närheten och att vara intim med sin partner beskrevs som problematiskt i flera studier. Deltagarna berättade att det inte längre gick att vara spontana på grund av att de kände sig orena. Det krävdes planering då de ville hinna tvätta sig och tömma påsen för att kunna känna sig någorlunda rena. Deltagarna hade inte heller hunnit bli tillräckligt bekväma med sin stomi och de skämdes mycket, vilket gjorde att det blev svårare att vara intim med sin partner (Honkala & Berterö, 2009; Savard & Woodgate, 2008). Trots att kvinnorna i en studie, med syftet att belysa sexuella svårigheter och anpassningen som gjorts efter en canceroperation, av Ramirez, McMullen, Grant, Altschuler, Hornbrook och Krouse (2009) hade förstående makar så bidrog stomin till svårigheter i sexlivet. De kände sig inte längre attraktiva med en påse hängandes på magen. Kvinnorna använde sig av olika underkläder och linnen för att både dölja och hålla fast stomipåsen. Eftersom de ansåg att avföring var så avtändande så ville de varken att de själva eller partnern skulle se stomin. En svårighet med sexlivet beskrevs även av männen i en studie av Rezende Dazio et al. (2009). De berättade att stomin gjort att de kände sig mindre manliga, vilket gjorde att de oroade sig över hur kvinnorna skulle uppfatta dem. Även om familjen i de flesta fall var stöttande så beskrev en kvinna med en tillfällig stomi motsatsen i en annan studie. Kvinnans make tyckte att stomin var så fruktansvärtäcklig att han aldrig rörde henne under tiden som hon hade stomin (Notter & Burnard, 2005). För en del deltagare så var inte samlivet betydelsefullt längre, utan det var viktigare att ha en bra relation (Andersson et al., 2010). Även i studien skriven av Ramirez et al. (2009) ansåg deltagarna att kärlek var mer än bara sex. Det räckte bland annat med att få blommor eller att maken hjälpte till med saker i hemmet utan att deltagarna behövde be om hjälp.



## **Acceptans till ett nytt liv**

Under följande kategori finns en redogörelse över hur personer med stomi accepterar den nya vardagen och går vidare genom livet med en förändrad syn på livet.

Notter och Burnard (2005) skrev att tre fjärdedelar av kvinnorna i sin studie tyckte att det var svårt att förlika sig med stomin och därför behövde flera av dem hjälp att sköta den. Även Campos Barnabe och Queiroz Dell'Acqua (2008) och Rezende Dazio et al. (2009) beskrev att deltagarna behövde hjälp att sköta stomin i början. De ville inte röra stomin och ännu mindre tvätta den, men med tiden blev det en vana och till slut hade deltagarna lärt sig att sköta stomin själv. Efter en tid blev stomin inte lika skrämmande, men deltagarna medgav att den dagliga vården krävde en ny syn på livet och kunde ibland leda till pinsamma ögonblick. Ungdomarna i en annan studie upplevde att de utvecklade ett självförtroende och en självständighet när de med tiden lärde sig att sköta stomin (Nicholas et al., 2008).

Att prata med andra personer som hade stomi upplevdes som ett bra sätt till att få stomin att bli en del av sitt liv. På så sätt fick deltagarna reda på vad som kunde hända och hur olika situationer kunde lösas. Livet blev enklare genom att lära sig av andra. Att börja lära sig hantera stomin sågs som en startpunkt till ett accepterande. (Danielsen et al., 2012).

Kvinnorna i studien av Honkala och Berterö (2009) berättade att de accepterat sin stomi och att livet hade förändrats, men tiden till anpassning och accepterande hade varierat. De var tacksamma för sin stomi då den hade betytt slutet av andra problem och hot om livet. Även om stomin ledde till begränsningar så tillät de inte stomin att bli ett handikapp och inte heller kännas som en sjukdom. De strävade efter att få leva ett så normalt liv som möjligt. Även i studierna av Andersson et al. (2010), Campos Barnabe och Queiroz Dell'Acqua (2008) och en studie av Krouse et al. (2008) där syftet var att genom patienternas perspektiv få en förbättrad förståelse när det gällde deras största utmaning, så accepterade deltagarna stomin till slut eftersom de inte hade något annat alternativ. De beskrev att även om det var svårt att leva med en stomi så var de vid liv och fri från sina tidigare besvär. Känslan av att de hade överlevt och fått en ny chans gjorde att de accepterade och värderade livet annorlunda. Flera av deltagarna i en annan studie upplevde att de var glada över att de genomgått en stomioperation. Stomin medförde att de kände sig mer friska, en känsla de inte haft på länge.

Efter operationen blev de fri från smärtan och fick mer frihet än de haft tidigare på grund av grundsjukdomen. De fick ett helt nytt liv. (Savard & Woodgate, 2008).

Flera ungdomar tyckte att familjen och vännerna gav mycket styrka och uppmuntran vilket gjorde att ungdomarna lättare kunde acceptera stomin. Med hjälp av vännerna kunde ungdomarna snabbare anpassa sig till ett liv med stomi och även komma ut i samhället igen (Nicholas et al., 2008). I Nichols (2011) studie där de ville se förekomsten av social isolering bland vuxna stomibärare och fastställa dess bidragande faktorer, så framkom det att 20 procent av deltagarna var socialt isolerade. Det visade sig att deltagarna upplevde mer social isolering den första tiden efter stomioperationen och att det sedan förbättrades med tiden. De deltagare som hade mer stöd från omgivningen accepterade sin stomi tidigare och kom snabbare ut i samhället.

Nicholas et al. (2008) skrev i deras studie att ungdomarna uppgav att deras liv med stomi givit dem en ny syn på livet med ändrade prioriteringar. Ungdomarna kände att livet var till för att levas och att de ville göra det bästa av det liv de hade. I studien av Savard och Woodgate (2008) beskrev deltagarna att stomin bidragit till att de mådde bättre i sin grundsjukdom vilket underlättade ett accepterande och tillät dem att gå vidare i livet. Genom accepterandet kände de sig mer bekväma som individer och vågade då också öppna upp sig mer mot andra.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Utifrån syftet så fungerade det bra att göra en litteraturstudie. Med hjälp av den designen gick det att fånga upp fenomenet ur tidigare forskning om hur det är att leva med stomi. Den initiala sökningen inom det valda ämnesområdet gav en överblick av forskningsläget. Resultatet av sökningen visade på att det fanns mycket forskning inom området som publicerats de senaste 5 åren. När sökningen gick vidare för att hitta artiklar som besvarade syftet så gav det betydligt färre träffar, och därför beslutades det att artiklarna fick vara publicerade under en 10 års period. Med tanke på att litteraturstudien handlar om personers känslor och upplevelser så har antagligen inte ett längre tidsspann som 10 år någon negativ inverkan på resultatet, då känslor troligen upplevs på liknande sätt.

Sökorden var lätta att hitta med tanke på utgångspunkten i syftet. Ämnet om att leva med stomi visade sig vara stort. Sökorden gav många träffar var för sig och det fungerade även bra att lägga ihop två tillsammans, men när tre lades ihop gav det för få träffar och flera intressanta artiklar föll bort. Genom att använda båda databaserna PubMed och Cinahl så blev återkomsten till artiklar bra. Det visade sig att några av artiklarna fanns på båda databaserna men majoriteten var olika. I efterhand har det diskuterats att databasen PsycInfo kanske givit fler artiklar att utgå ifrån och därmed också fler infallsvinklar. Dock har sökmotorerna PubMed och Cinahl bidragit med tillräckligt material för en sammanställning.

Utifrån det område som skulle utforskas så visade det sig att kvalitativa artiklar hade mer beskrivande innehåll än kvantitativa, då det var deltagarnas egna upplevelser av att leva med stomi som skulle komma fram. Detta ledde till att majoriteten av artiklarna i litteraturstudien blev kvalitativa. För att få med fler kvantitativa artiklar så har det i efterhand diskuterats att "Quality of life" hade kunnat vara ett alternativt sökord då det oftast ger kvantitativa artiklar.

Med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier så hittades artiklar med en precis inriktning mot ämnet. De var en bra hjälpt i urgallringen av att hitta artiklar som svarade mot syftet. Andra kriterier hade antagligen inte varit till mer nytta.

Ett problem i arbetet med litteraturstudien var att artiklarnas resultat innehöll så många olika delar om hur det är att leva med stomi. Det fanns till en början en oro om att ämnet skulle vara för brett, men problemet löstes genom att flera områden sattes ihop under de olika kategorierna. När det slutgiltiga arbetet nu studerats så kan det som från början upplevts som ett problem nu istället kännas som att det utgjort en styrka i arbetet. Att upplevelsen av att anpassa sig till och att leva med stomi belysts både utifrån personernas psykiska, sociala och existentiella livsvärld.

Det finns en medvetenhet om att litteraturstudien inte innehåller något resultat från världsdelarna Afrika och Asien. Det kan ses som en begränsning i resultatet med tanke på att både kulturella aspekter och materiella förutsättningar i dessa länder troligen skiljer sig jämfört med de länder som resultatet byggts på. Troligen hade resultat från Afrika och Asien kunnat bidra med ännu fler synvinklar på människors känslor och upplevelser av att leva med stomi.

Fördelen med att ha arbeta två personer tillsammans i litteraturstudien var att det gav möjlighet till flera diskussioner och reflektioner. Upplevelsen är att resultatet kan kännas mer bearbetat när det funnits någon att bolla tankar och idéer med. Det kan däremot ibland vara svårt när två viljor ska samsas men i det här fallet har det gått väldigt bra. Styrkor och svagheter har vägts upp av varandra och vävts samman i ett väl fungerande samarbete.

## **Resultatdiskussion**

I flera artiklar som handlade om hur det är att leva med stomi så har deltagarna beskrivit att de kände sig misslyckade, oattraktiva och mindre värda än andra människor. De skämdes över sig själva och kände sig okvinnliga och omanliga (Honkala & Berterö, 2009; Notter & Burnard, 2005; Rezende Dazio et al., 2009). Liknande känslor har också framkommit i artiklar som skrivits av Da Silva och Dos Santos (2010); Fobair, Stewart, Chang, Dónofrio, Banks och

Bloom (2006) som handlade om kvinnor som förlorat sina bröst på grund av cancer. Operationerna hade lämnat synliga spår som också bidragit till skam och mindervärdeskänslor. Bröst är så förknippade med kvinnligheten och avsaknaden av dessa gjorde att deltagarna kände sig okvinnliga. Även manliga deltagare som opererat prostatan på grund av prostatacancer led av liknande känslor. Männerna kände att de blivit berövade på sin maskulinitet och att en liten del av dem hade dött. De var rädda för att de inte skulle uppfattas som riktiga män längre (Klaeson, Sandell & Berterö, 2013). Några tankar som uppkommit angående dessa känslor var att de tolkas som normala och vanligt förekommande. Personer som fått en omformad kropp har varit med om en stor livsresa och det måste vara en omöjlighet att inte känna på liknande sätt. Någon som inte varit med om samma sak kan heller inte leva sig in i dennes livsvärld, utan däremot bara föreställa sig hur det skulle vara. Genom att tittat på människor i omgivningen så kan det synas en nyans i att utseendet och kroppsuppfattning är en viktig grund till självförtroendet. De dagar som det finns en förnöjsamhet över utseendet så inger det en styrka som också hjälper till att lättare möta omvärlden. Däremot de dagar som ett missnöje infinner sig så kan det märkas att självförtroendet sjunker. Enligt Birkler (2007, s. 34) så finns det en risk att livsvärlden krymper hos den som blivit sjuk medans den yttre världen samtidigt blir allt större. Med detta i åtanke så finns en möjlighet att förståelsen kan öka om hur det är för personer som exempelvis fått en bit av tarmen fastsydd utanpå magen. Samtidigt är det hemskt att personerna ska måsta känna som att de är annorlunda och sticker ut från mängden. En önskan är att samhället skulle kunna bli mindre fokuserat på kroppens utseende och istället lyfta fram mer av människors insidor och personligheter. Även om personerna fått sitt utseende förändrat så är de fortfarande lika fina på insidan. Det är troligen viktigt att de som lever med en skam över sin opererade kropp också får professionell hjälp. Att de får stöd så att de orkar bearbeta vad de varit med om och även hjälp med att försöka acceptera deras nya livsvärld. Det kan tänkas att stödet hos sjukvårdspersonal kanske inte räcker till och att den första chocken blockerar förmågan att acceptera situationen. Därför kan det nog vara bra att ha en kuratorskontakt som följer upp personernas känslor under en längre tid. Ett annat alternativ kan vara att låta personer som fått sin livsvärld förändrad få träffa andra i liknande situationer. De får då se att de inte är ensamma och att alla deras olika känslor kan vara normala.

Ett liv med stomi innebar en ständig oro för att stomin skulle läka, lukta och låta (Annells, 2006; Andersson et al., 2010). Även i studier med deltagare som led av urininkontinens beskrev deltagarna att de levde med en osäkerhet över att de inte kunde kontrollera sin kropp. De levde med känslor som rädsla, oro, skam och frustration, de beskrev även en avsky till att hela tiden vara blöta, smutsig och risken för att lukta illa. De upplevde en desperation och hjälplöshet då de inte visste hur fort och hur stor mängd urin som skulle läka ut (Andersson, Johansson, Nilsson & Sahlberg-Blom, 2008; Hägglund & Ahlström, 2006; Teunissen, Van Den Bosch, Van Weel & Lagro Janssen, 2006). Detta är nog en rädsla som många människor har inombords. Alla kan ibland utsättas för situationer där det finns en risk att få läckage och fläckar som exempelvis vid magsjuka och menstruation, men för de som lever med stomi eller urininkontinens är det något som kan uppstå dagligen. Det måste vara väldigt psykiskt påfrestande att ständigt måsta gå med denna oro och troligen kan vägen tillbaka ut till det sociala livet vara svår och lång. Det kan nog kännas svårt att släppa in någon i sin nya livsvärld och därmed måsta avslöja sina hemligheter. För att våga göra det och även komma ut i samhället igen så är det nog viktigt att personerna får hjälp att prova ut bra hjälpmedel som kan minska denna oro över läckage. Om det går att känna sig säkert i sin livssituation så kan antagligen risken för att bli socialt isolerad vara mindre.

I artiklarna av Honkala & Berterö (2009); Grant et al., (2011); Campos Barnabe och Queiroz Dell'Acqua (2008); McKenzie et al., (2006) beskrev deltagarna att livet med stomi blev begränsat och krävde en förändrad vardag med mer planering. Denna begränsning och planering återfanns även i artiklar som handlar om urininkontinens. Där beskrev deltagarna att de alltid noggrant planerade dagen innan de gick ut. De såg till att de visste var toaletter fanns för att kunna hinna dit i tid och såg även till att de hade extra kläder och urininkontinensskydd med sig (Hägglund & Ahlström, 2006; Teunissen et al., 2006). Detta bekymmer kan troligen lätt leda till en ond spiral som i slutändan kan gör att personerna inte vågar sig utanför sin trygga zon. Det måste nog krävas en styrka hos personerna för att våga ge sig ut på okänd mark där han/hon inte vet vart toaletter finns om det skulle uppstå ett läckage. Detta liv med brist på spontanitet kan säkert lätt leda till en enformig vardag vilket kanske på lång sikt kan leda till en depression. Birkler (2007, s.32) skrev att människan i de

flesta fall lever utan att reflektera över sin livsvärld och att den tas för givet ända tills någon till exempel blir sjuk. Troligen är det så att vi människor inte tänker på vår livsvärld utan ser den som självklar. En sådan banal sak som att spontant kunna åka på affären är ingenting som i vanliga fall kräver en större planering, men efter en stomioperation är det självklara helt plötsligt inte självklart länge. Detta måste vara en arbetsam omställning som troligen tar tid att anpassa sig till.

I en studie skriven av Nicholas et al. (2008) skrev de att deltagarna tyckte att det viktigaste stödet till att klara av ett liv med stomi kom från familjen och vännerna. Stödet gav dem styrkan till att acceptera sin nya situation lättare. Liknande berättas även i en studie av Krumwiede och Krumwiede (2012), där deltagare med prostatacancer förklarade att stödet från familj, vänner och sjukvårdspersonal gav dem självförtroendet tillbaka. De trodde även att det var familjen som bäst kunde ge det stöd som de var i behov av. I en annan liknande studie så berättade deltagarna att deras partner visade stor förståelse och tillsammans ändrade de prioriteringarna i livet som till exempel att barnbarnen blev en större del i deras liv (Klaeson, Sandell & Berterö, 2013). Troligen är det familjen som kan ge det värdefullaste stödet då någon genomgår en svår period i sitt liv. Det är oftast familjen som känner personen bäst och som vet hur denne fungerar i sin livsvärld. Även om familjen kanske inte alltid förstår vad de drabbade går igenom så hjälper det nog oerhört mycket bara genom att familjen finns vid dennes sida. Det måste inge en trygghet som förhoppningsvis kan leda till att personen mår bättre i sin situation. Vid ett liv med inflammatorisk tarmsjukdom så kanske själva livet inte ändras så mycket gällande planeringen av maten och att de måste veta vart toaletterna finns jämfört med hur det var innan personerna fick stomi. Där vet familjen redan om hur vardagen ser ut och har anpassat sig under en längre tid, det kan antagligen kännas som en lättnad för familjen när personen får en stomi efter att ha levt med inflammatorisk tarmsjukdom i flera år. Att han/hon inte längre behöver lida av diarré flera gånger per dag och förhoppningsvis även får mindre smärta än vad personen hade innan operationen. Men samtidigt kan det troligen vara lite svårt för familjen att vänja sig vid den omformade kroppen och då är det viktigt att alla stöttar varandra. När någon däremot får stomi på grund av cancer så kan nog hela situationen bli en chockupplevelse för familjen. Att deras närstående på en dag förvandlas från att vara frisk till att nästa dag vara sjuk.

Antagligen kan det finnas en risk att denna chock påverkar familjens dynamik negativt och att familjens oro över hur det ska gå för personen kan upplevas betungande för den drabbade. Familjen bör vara öppen med sina känslor för att alla ska kunna må så bra som möjligt. Inom de flesta familjer kan nog banden stärkas av att någon familjemedlem blir sjuk eller opererad. Det är först då vi inser hur skört livet är och att vi måste värna om varandra.

Deltagarna i artiklarna av Krouse et al., (2008); Nicholas et al., (2008); Savard & Woodgate, (2008) beskrev att även om det var svårt att leva med stomi så hade de fått ett nytt liv och en chans att leva och detta hade gett dem en ny syn på livet. Även män som fått urininkontinens efter en opererad prostata cancer lärde sig att leva med besvären och de kände att de inte längre kunde ta livet för givet. Trots sina besvär så accepterade de sin nya vardag efter en tid och värderade även om vad som var viktigt i deras liv (Krumwiede & Krumwiede, 2012). I överlag kom det fram i en annan artikel att de som fått sin stomi på grund av cancer hade lättare att acceptera de flesta förändringarna än de som fått sin stomi av andra orsaker som exempelvis inflammatoriska tarmsjukdomar (Krouse et al., 2006). Genom att tänka sig in i dessa personers liv så uppstår en förståelse om att grundsjukdomen kan vara avgörande angående hur det upplevs att få en stomi. Ordet cancer förknippas ofta med död och lidande och att få en cancersjukdom måste vara fruktansvärt. Troligen ställer personerna upp på nästan vad som helst för att bli fri cancer. Det är nog naturligt att personer som överlevt en cancersjukdom får en förändrad syn på livet och lättare kan acceptera den nya livssituationen, där glädjen över att få leva övervinner eventuella besvär och svårigheter som en stomi kan innebära. Antagligen kan saker som att måsta ändra kost och klädstil kännas acceptabla då personerna kanske känner att stomin gett dem livet tillbaka. Samtidigt är det nog svårare att anpassa sig till ett nytt liv för de personer som fått stomin av andra orsaker. Exempelvis så kanske de som haft inflammatoriska tarmsjukdomar upplever sin livsvärld på liknande sätt som innan operationen. Att de gått från ett problem till ett annat, från att leva med diarré till att få en inkontinent tarmbit på magen. Förändringarna som stomin medför kan kanske upplevas som stora och svåra då de aldrig upplevt känslan av att riskera att förlora livet. Oavsett grundsjukdom så är trots allt det viktigaste att familj, vänner och sjukvårdspersonal möter personen med stomi i dennes egna livsvärld och tänker på att alla inte upplever situationen lika.



## Slutsats

Alla människor är olika och upplever därför saker på individuella sätt. Att få en stomi innebär en stor förändring där livsvärlden får ett helt nytt uttryck och anpassningen till det nya livet kan ta olika lång tid. Vi kan inte ta för givet att alla människor får liknande känslor som personerna i denna litteraturstudie, men förhoppningsvis kan resultatet användas som en vägledning och ge en inblick i hur det kan vara att få en stomi. Vår förhoppning är att denna kunskap ska kunna öka förståelsen hos både vårdpersonal och anhöriga. Att de förstår att personen med stomi behöver ett enormt stöd, inte bara under vårdtiden utan även både före och en längre tid efter hemkomsten. Att det är nödvändigt att personen som ska få stomi blir välinformerad om vad som ska hända och vilka problem som kan uppstå. Att det är viktigt att personen får hjälp att prova ut så bra stomimaterial, kläder och kost som möjligt efter operationen för att minska den psykiska stressen som oron över läckage och gaser kan ge. Att få ett stöd som hjälper personen att våga sig ut i livet igen och därmed får möjlighet att göra saker som känns meningsfulla. Att personen sist men inte minst får den bekräftelse och kärlek som han/hon behöver för att fortsättningsvis kunna känna sig som samma vackra och betydelsefulla individ som innan operationen.

## Referenslista

\*Andersson, G., Engström, Å., & 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, 603-608. Doi: 10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x

Andersson, R., Jeppsson, B., Lindholm, C., Rydholm, A., & Ulander, K. (2004). *Kirurgiska sjukdomar – patofysiologi, behandling, specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB

Andersson, G., Johansson, J-E., Nilsson, K., & Sahlberg Blom, E. (2008). Accepting and Adjusting: Older Woman's Experiences of Living With Urinary Incontinence. *Urologic Nursing*, 28, 115-121.

\*Annells, M. (2006). The Experience of Flatus Incontinence From a Bowel Ostomy: A Hermeneutic Phenomenology. *J Wound Ostomy Continence Nurse*, 33, 518-524.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.203-205). Lund: Studentlitteratur AB.

Bak, G. P. (2012). Teaching ostomy patients to regain their independence. *Wound Care Advisor*, 1(3), 23-29.

Birkler, J. (2007). *Filosofi + omvårdnad, etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB

Black, P. (2009). Choosing the correct stoma appliance. *British Journal of Nursing*, 18(4), 10-14.

Borwell, B. (2009). Continuity of care for the stomapatient: psychological considerations. *British Journal of Community Nursing*, 14(8), 326-331.

\*Campos Barnabe, N., & Queiroz Dell'Acqua, M. C. (2008). Coping strategies of ostomized individuals. *RevLatino-am Enfermagem*, 16, 712-719.

Cronin, E. (2012). What the patient needs to know before stoma siting: an overview. *British Journal of Nursing*, 21(22), 1234-1237.

\*Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2012). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1343-1352. Doi: 10.1111/jocn.12011

Da Silva, G., & Dos Santos, M. A. (2010). Stressors in Breast Cancer Post-Treatment: a Qualitative Approach. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18, 688-695.

Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur AB

Farrell, D., & Savage, E. (2012). Symptom burden: A forgotten area of measurement in inflammatory bowel disease. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 497-500. Doi: 10.1111/j.1440-172X.2012.02063.x

\*Fingren, J., Lindholm, E., & Carlsson, E. (2013). Perceptions of Phantom Rectum Syndrome and Health-Related Quality of Life in Patients Following Abdominoperineal Resection for Rectal Cancer. *J Wound Ostomy Continence Nurse*, 40, 280-286.

Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., Dónofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young woman with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 579-594. Doi: 10.1002/pon.991

\*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, 587-596.

\*Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: Women's long term experiences. *Vård I Norden*, 29,19-22.

Hägglund, D., & Ahlström, G. (2006). The meaning of woman's experience of living with long-term urinary incontinence is powerlessness. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1946-1954. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01787.x

Klaeson, K., Sandell, K., & Berterö, C. M. (2013). Talking About Sexuality: Desire, Virility, and Intimacy in the Context of Prostate Cancer Associations. *American Journal of Men's Health*, 7, 42-53. Doi: 10.1177/1557988312458143

\*Krouse, R., Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Nelson R., & Chu, D. (2006). Quality of Life Outcomes in 599 Cancer and Non-Cancer Patients with Colostomies. *Journal of Surgical Research*, 138, 79-87. Doi: 10.1016/j.jss.2006.04.033

\*Krouse, R. S., Grant, M., Rawl, S. M., Mohler, M. J., Baldwin, C. M., Coons, S. J., McCorkle, R., Schmidt, C. M., & Ko, C. Y. (2008). Coping and acceptance: The greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 227-233. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.09.009

Krumwiede, K. A., & Krumwiede, N. (2012). The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer. *Oncology nursing Forum*, 39, 443-450. Doi: 10.1188/12.ONF.E443-E450

\*McKenzie, F., White, C. A., Kendall, S., Finlayson, A., Urquhart, M., & Williams, I. (2006). Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. *British Journal of Nursing*, 15, 308-316.

\*Nicholas, D. B., Swan, S. R., Gerstle, T. J., Allan, T., & Griffiths, A. M. (2008). Stuggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 114-121.

\*Nichols, T. R. (2011). Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 38, 63-68. Doi: 10.1097/WON.0b013e318202a804

Nightingale, A. (2007). Diagnosis and management of inflammatory bowel disease. *Nurse Prescribing*, 5(7), 289-295.

\*Notter, J., & Burnard, P. (2005). Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 147-159. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.02.006

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice (9 uppl.)*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins

\*Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, M. C., & Krouse, R. S. (2009). Figuring Out Sex in a Reconfigured Body: Experiences of Female Colorectal Cancer Survivors With Ostomies. *Women & Health*, 49, 608-624. Doi: 10.1080/03630240903496093

\*Rezende Dazio, E. M., Megumi Sonobe, H., & Fontao Zago, M. M. (2009). The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17, 664-669.

\*Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G. (2007). Difficulties Experienced by the Ostomate After Hospital Discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 34, 70-79.

\*Savard, J., & Woodgate, R. (2008). Young Peoples Experience of Living With Ulcerative Colitis and an Ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32, 33-41.

Staten beredning för medicinsk utvärdering. (2012). *Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården*. Hämtad 2013-09-02, från

[http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/Mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/Mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

Staten beredning för medicinsk utvärdering. (2012). *Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården*. Hämtad 2013-09-02, från [http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/3/Bilaga7\\_2013\\_03\\_04/Kvalitetsgranskning%20observationsstudier.pdf](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/3/Bilaga7_2013_03_04/Kvalitetsgranskning%20observationsstudier.pdf)

Teunissen, D., Van Den Bosch, W., Van Weel, C., & Lagro Janssen, T. (2006). "It can always happen": The impact of urinary incontinence on elderly men and woman. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 24, 166-173 Doi: 10.1080/02813430600739371

Varma, S. (2009). A healthy lifestyle for the ostomist in relation to exercise. *British Journal of Nursing*, 18(17), 18-22.

## Bilaga 1

Författare, Årtal, Land	Syfte	Design	Deltagare	Huvudresultat	Kvalitetsgranskning
Andersson, Engström, & Söderberg, (2010) Sverige	Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med kolostomi efter en rektalcancer operation	Kvalitativ Tematisk innehållsanalys	n=5	Stomin begränsade kvinnornas dagliga liv. Den krävde alltid planering och orsakade oro över läckage och lukt. Familjen var viktig för bland den kunde kvinnorna känna sig bekväma.	Grad 3
Anells, (2006) Australien	Att tolka och presentera betydelser i vad personer med tarmstomier berättar om sina upplevelser av okontrollerade gaser	Kvalitativ Fenomenologisk hermeneutisk	n=6	Okontrollerad gasavgång ur stomin är ett ständigt orosmoment som begränsar stomibärare att leva ett socialt liv. Gasavgången låter, luktar och gör att stomipåsen buktar under tröjan så att stomibärare upplever skam.	Grad 3
Campos Barnabe, & Queiroz Dell'Acqua, (2008) Brasilien	Att förstå upplevelsen av att klara de nya livsvillkoren hos personer som varit med om tarm omläggning	Kvalitativ Innehållsanalys	n=11	Direkt efter operationen ville deltagarna inte veta av stomin och behövde därför hjälp att sköta den. Deltagare som fått stomin på grund av cancer upplevde det svårare eftersom de inte hade något annat val. Stomin innebar att deltagarna blev tvungna att ändra levnadsvanor och ha en mer planera tillvaro än innan operationen.	Grad 2
Danielsen, Soerensen, Burcharth, & Rosenberg, (2012) Danmark	Att undersöka patienters upplevelser av vad en tillfällig stomi kan ge för effekter i det vardagliga livet	Kvalitativ Fenomenologisk hermeneutisk	n=7	Ovissheten gällande om deltagarna skulle få lägga ner stomin eller ha den permanent upplevdes som en stressande faktor. Deltagarna hade ett stort behov av att ha kontroll och upplevde en stor skam och osäkerhet av att ha stomi. Ett liv med stomi för alltid skulle vara hemskt, att inte kunna göra något både socialt och professionellt, man är "grounded".	Grad 3

Fingren, Lindholm, & Carlsson, (2013) Sverige	Att utreda hur patienter beskriver deras uppfattningar av fantom smärtor efter en bukoperation med resektion och stomi kreation och påverkan av det dagliga livet	Kvantitativ Icke-experimentell Deskriptiv analys	n=25	Alla deltagare förutom en hade upplevt fantomsmärta någon gång efter operationen. Hos hälften av deltagarna hade smärtan minskat efter en tid, och den andra hälften hade fortfarande problem av och till. Fantomsmärtan förekom vid tömnig via stomin, vid spolning av stomin, vid vila och vid sittande ställning. Smärtan orsakade oro och bekymmer då några trodde att det var tecken på att cancer har kommit tillbaka.	Grad 2
Grant et al., (2011) USA	Att beskriva hur oro och anpassning i det långa loppet skiljer sig mellan könen hos de som överlevt kolorektal cancer med stomi	Kvalitativ Innehållsanalys	n=33	Deltagarna fick anpassa livet efter sin stomi genom att tänka på vad de åt, vilka kläder de använde och vilka aktiviteter de kunde genomföra. Kvinnorna hade svårare att anpassa sig till ett liv med stomi än männen.	Grad 3
Honkala, & Berterö, (2009) Sverige	Att få en ökad kunskap och förståelse för vad det som kvinna betyder att leva med en stomi och hur det påverkar hennes liv och livssituation	Kvalitativ Fenomenologisk	n=17	Kvinnorna ansåg att stomin var till ett hinder i att utföra dagliga aktiviteter och även arbetet blev påverkat då det blev många sjukdagar. Tiden till att acceptera stomin varierade men då deltagarna väl gjorde det så lät dem inte stomin bli ett handikapp. Det krävde noga planering och olika strategier för att få ett så normalt liv som möjligt.	Grad 2
Krouse, Grant, Ferrell, Dean, Nelson, & Chu, (2006) USA	Att beskriva problem i livskvalitet hos patienter med kolostomi och jämföra dessa problem mellan de som haft cancer och de som inte har haft cancer	Kvantitativ Icke-experimentell Statistisk analys	n=599	De deltagare som fått sin kolostomi på grund av cancer hade en bättre livskvalitet än de som fått den av annan orsak. De som fått stomin på grund av annan orsak än cancer var mindre tillfreds med sin egen kropp, kände sig onyttig, led av depression och ångest och hade svårare att sköta sin stomi.	Grad 2
Krouse et al. (2008) USA	Att genom patienternas perspektiv få en förbättrad förståelse när det gäller deras största utmaning	Kvalitativ Tematisk innehållsanalys	n=163	Många deltagare hade i långa loppet svårt att vänja sig vid sin stomi. De hade flera olika coping strategier för att vänja sig vid stomin, en strategi var humor.	Grad 2



McKenzie, White, Kendall, Finlayson, Urquhart, & Williams, (2006) Scotland	Att undersöka kopplingen mellan bandagebyte och avfallshantering och patientens psykologiska och psykosociala välbefinnande	Kvantitativ Tvärsnitts- korrelations studie	n=86	Hälften av deltagarna tyckte att det kändes som att de inte hade någon kontroll över kroppen. 37 procent oroade sig för påsläckage.	Grad 2
Nicholas, Swan, Gerstle, Allan, & Griffiths, (2008) Kanada	Att utforska ungdomars erfarenhet och livskvalité efter stomioperation	Kvalitativ Etnografisk	n=20	Ungdomarna hade till en början svårt att acceptera stomin, de skämdes och var rädda för att bli retade. Familj och vänner stöd gav styrka och hjälpte till att anpassa sig till ett liv med stomi. Ungdomarna fick en ny syn på livet och upplevde en personlig utveckling.	Grad 2
Nichols, (2011) USA	Att se förekomsten av social isolering bland vuxna stomibärare och fastställa dess bidragande faktorer	Kvantitativ Tvärsnitts- studie Statistisk analys	n=560	20 procent av deltagarna ansåg att de var socialt isolerade. Isoleringen upplevdes mer i början efter stomioperationen och förbättrades med tiden. De deltagare som kände sig mer nöjd med livet upplevde mindre isolering.	Grad 2
Notter, & Burnard, (2005) England	Att utforska och beskriva uppfattningar och erfarenheter hos kvinnor som levt med en tillfällig stomi	Kvalitativ Fenomenologisk	n=50	Över tre fjärdedelar av kvinnorna tyckte att det var svårt att förlika sig med stomin. De kände sig mindre kvinnliga och smutsiga. De kände sig mer som ett djur än en människa då det inte kunde kontrollera avföringsavgång. Stomin var inte en del av dem, de kallade den för det.	Grad 3
Ramirez, McMullen, Grant, Altschuler, Hornbrook, & Krouse, (2009) USA	Att belysa sexuella svårigheter och anpassningen som gjorts efter cancer operation och behandling	Kvalitativ Grounded theory	n=30	Deltagarna ansåg att genom vetskapen att maken tyckte att de fortfarande var åtråvärda så blev det lättare att acceptera sin ändrade kropp. När deltagarna hade sex ville de inte att varken partnern eller dem själva skulle se stomipåsen eftersom den är avtändande. Några tyckte att det var bättre att ha närhet på ett mer mentalt plan än på ett fysiskt. Många hade velat få mer information om de sexuella svårigheterna innan operation.	Grad 3

Rezende Dazio, Megumi Sonobe, & Fontao Zago, (2009) Brasilien	Att analysera betydelsen av upplevelsen av sjukdom och behandling hos män med tarmstomi	Kvalitativ Etnografisk	n=16	Deltagarna tyckte att det i början var chockerande och ångestladdat att se stomin. Över tid blev stomin inte skrämmande längre men den dagliga vården krävde en ny syn på livet. Deltagarna kände sig mindre manliga med stomin.	Grad 3
Richbourg, Thorpe, & Rapp, (2007) USA	Att identifiera svårigheter som är relaterade till stomier och som stomibärare upplever efter utskrivning från sjukhus, vilka de sökt hjälp hos och om råden de fick var till någon hjälp	Kvantitativ Tvärsnitt studie Deskriptiv analys	n=140	Hälften av både männen och kvinnorna hade haft problem med ångest och depression. 54 procent hade fått minskat sina sociala aktiviteter på grund av besvär från stomin. 62 procent hade varit med om påsläckage. 20 procent av de som upplevde besvär hade inte uppsökt någon hjälp sen de kommit hem.	Grad 2
Savard, & Woodgate, (2008) Kanada	Att komma fram till en förståelse av hur det är att vara ung med erfarenhet av både inflammatorisk tarmsjukdom och stomi	Kvalitativ Fenomenologisk hermeneutisk	n=6	Deltagarna beskrev hur de gömde sitt verkliga "jag" för sina vänner och familj i början av sjukdomstiden. De var rädda för symtomen och kände skam. Att få stomi betydde en ändring i livsstilen, de blev tvungna att ändra klädstil och undvika olika sorters aktiviteter. En stomi innebar att de missade mycket av skolan och livet, vilket gav känslor som stress och frustration.	Grad 3