



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Att leva med stomi

- en litteraturöversikt

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*

FÖRFATTARE: *Martina Abrahamsson & Lina Eklund*

HANDLEDARE: *Lotta Wikström*

JÖNKÖPING 2018 Januari

Sammanfattning

Bakgrund: Inför en stomioperation behövs stöttning och god information då personer som lever med stomi behöver anpassa kosten till stomi, lära sig stomibandagring och vara uppmärksam på eventuella komplikationer.

Syfte: Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med stomi.

Metod: Litteraturöversikt som bygger på artiklar med kvalitativ design. Elva artiklar blev godkända efter en kvalitetsgranskning för att säkerställa hög kvalitet.

Resultat: I resultatet framkom tre huvudkategorier och nio underkategorier.

Förändring i det vardagliga livet med underkategorier med underkategorierna; Inskränkningar i vardagliga praktiska aktiviteter, Positiv och negativ påverkan på det sociala livet och Positiv och negativ påverkan på sexualiteten. *Förändrade känslor* med underkategorier; Att få en förändrad självkänsla, Rädsla och oro och Att acceptera stomin. *Stöd från omgivningen* med underkategorier, Att få ett bra bemötande av vårdpersonal, Vikten av att få relevant information och Att få stöd av anhöriga.

Slutsats: Att leva med en stomi kan vara en utmaning och leda till en sviktande självkänsla. Det kan också vara en lättnad då personer blir fria från tidigare svåra sjukdomar. Stöd av anhöriga är väsentligt för att bearbeta och acceptera sin stomi. Vårdpersonal bör visa respekt för att varje individs upplevelse av stomi är individuell.

Nyckelord: Acceptans. Förändrad vardag. Upplevelser. Stomi.

Summary

Title: Living with a stoma - a literature review

Background: Before a stoma surgery, support and good information are needed. People living with a stoma need to adapt the diet to stoma, learn stoma care and pay attention to any complications.

Purpose: The purpose was to describe experiences of living with a stoma.

Method: Literature review based on articles with qualitative design. Eleven articles were approved after a quality review to ensure high quality.

Result: Three main categories and nine subcategories. Main category: *Change in everyday life* with subcategories, Restrictions on everyday practical activities, Positive and negative impact on social life and Positive and negative impact on the sexuality. Main category: *Changed feelings* with subcategories, Get a changed self-esteem, Fear and anxiety and Accepting the stoma. Main category: *Support from the environment* with subcategories, Get a good treatment from nurses, The importance of getting relevant information and Getting support from relatives.

Conclusion: Living with a stoma can be a challenge and lead to a lower self-esteem. It can also be a relief when people become free from previously difficult diseases. Support from relatives is essential for processing and accepting their stoma. Nurses should show respect for each and individual person with respect.

Keywords: Acceptance. Changed everyday life. Experiences. Stoma.

Innehållsförteckning

| | |
|--|----------|
| Inledning..... | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Stomi | 1 |
| Vägen genom vården i samband med uppläggning av stomi | 2 |
| Matsmältningsprocessen och kosten efter stomioperation | 3 |
| Stomikomplikationer | 3 |
| Sjuksköterskans ansvar..... | 4 |
| Känsla av sammanhang | 4 |
| Syfte | 5 |
| Material och metod | 5 |
| Design..... | 5 |
| Urval och datainsamling..... | 5 |
| Dataanalys..... | 5 |
| Etiska överväganden | 6 |
| Resultat | 6 |
| Förändring i det vardagliga livet | 7 |
| Inskränkningar i vardagliga praktiska aktiviteter | 7 |
| Positiv och negativ påverkan på det sociala livet..... | 7 |
| Positiv och negativ påverkan på sexualiteten | 8 |
| Förändrade känslor..... | 8 |
| Att få en förändrad självkänsla. | 8 |
| Rädsla och oro | 9 |
| Att acceptera stomin..... | 9 |
| Stöd från omgivningen..... | 9 |
| Att få ett bra bemötande av vårdpersonal..... | 10 |
| Vikten av att få relevant information | 10 |
| Att få stöd av anhöriga..... | 10 |
| Diskussion | 11 |
| Metoddiskussion | 11 |
| Resultatdiskussion | 12 |
| Slutsatser | 14 |
| Kliniska implikationer | 14 |
| Förslag till vidare forskning..... | 15 |
| Referenser..... | 16 |
| Bilagor..... | |
| Sökmatrix..... | Bilaga 1 |
| Protokoll för basala kvalitetskriterier för kvalitativ metod | Bilaga 2 |
| Artikelmatrix..... | Bilaga 3 |

Inledning

Stomi är en konstgjord öppning på buken för att tömma avföring (Karolinska Institutet, u.å). Orsaker till att erhålla en stomi kan vara cancer eller inflammatoriska tarmsjukdomar (Burch, 2013a; Piras & Hurley, 2011). År 2015 var det uppskattningsvis 43 000 personer som levde med stomi i Sverige (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, 2017). Inför en stomioperation är det betydelsefullt med individanpassad information inför framtiden och den nya livssituationen (Nilsen, 2011). Stomioperationen kan påverka matsmältningsprocessen i kroppen och kan leda till att kosten behöver anpassas efter vilken typ av stomi som erhålls (Pearson, 2008). Att klara av egenvård är av vikt för att personen med stomin ska må bra känslomässigt (Carlsson, Berndtsson & Persson, 2008) samt vara uppmärksam på eventuella komplikationer (Davenport, 2014). För att utöva egenvård har individens begriplighet och förståelse för stomin betydelse för förmåga till att hantera sin stomi och känna att det är meningsfullt (Antonovsky, 2005).

Vid hemkomst från sjukhuset behövs vanligen uppföljning från stomiterapeuten, för att svara på frågor som uppkommer och hjälpa till med problem eller komplikationer (Davenport, 2014). Allmänsjuksköterskans uppgift är att löpande ge information under hela vårdprocessen samt anpassa omvårdnaden utefter personens egna behov (Swenurse, 2017a). Sjuksköterskor kan möta personer med stomi. Eftersom att en stomi påverkar hälsan på många olika sätt är det av betydelse att beskriva upplevelser hos personer som lever med stomi.

Bakgrund

Stomi

Förekomsten av stomier i Sverige under 2015 var cirka 43 000 (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, 2017), vilket innebär att 0.42 % av Sveriges befolkning har en stomi. Stomi definieras "kirurgisk konstruktion av en konstgjord öppning (stoma) för tömning av kroppens avfall (urin eller avföring)" (Karolinska Institutet, u.å). Stoma kommer från grekiskan och betyder mun eller öppning (Persson, 2008a). Under en stomioperation opereras tarmen upp på buken (Piras & Hurley, 2011). Stomiöppningen är oftast rosa, fuktig och är applicerad på magen. Ur stomin kommer avföring ledas ut (Kirkland-Kyhn, Martin, Zaratkiewicz, Whitmore & Young, 2018). När en del av tjocktarmen opereras upp på buken kallas det kolostomi (Burch, 2013b, 2016; Pontieri-Lewis, 2006). Vanligast används sigmoideum och placeras ner till vänster på buken (Burch, 2012, 2013b). Orsaker till en kolostomi kan vara tarm- och rektalcancer (Burch, 2016). Tumörer i rektum eller anal kan ge symptom som onormalt tarmtömningsmönster, rektala blödningar och smärtor. Kolostomi är ett alternativ till behandling där rektum eller anal amputeras, då det inte räcker att enbart göra en resektion av tumören där analkanalen finns kvar (Graf & Ihre, 2017). Indikationer på kolostomi kan också vara akut perforerad tarm, kronisk förstoppning, tarminkontinens eller medfödda missbildningar (Persson, 2008a). Avföringen från en kolostomi har en fast konsistens (Burch, 2008d). Stomipåsen bör tömmas när det har kommit avföring (Burch, 2013a).

När ileum opereras upp på buken kallas det ileostomi (Burch 2012). Indikationer för en ileostomi är inflammatoriska tarmsjukdomar exempelvis Crohns sjukdom som ger inflammation i hela mag- och tarmkanalen och Ulcerös kolit som endast ger inflammation i kolon. Symtom på dessa sjukdomar kan vara diarré, rektala blödningar, buksmärtor, viktminskning och fistelgångar och kan behöva åtgärdas genom att operera en temporär eller permanent stomi (Burch, 2008c). Temporära stomier utformas vanligen för tre till nio månader, för att exempelvis låta tarmen läka. Senare väntas en operation för att sluta igen stomin (Burch, 2013b). Placering av ileostomi är vanligen på höger sida av buken. Avföringen har en lös konsistens. Tömning av stomipåsen sker fyra till fem gånger dagligen (Burch, 2008d, 2016). Byte av ileostomi påsen sker varannan dag eller vid behov (Burch, 2012). Att drabbas av inflammatorisk tarmsjukdom är mer förekommande i Skandinavien och Nordamerika än i resten av världen. År 2017 förekom 63 kolektomier hos personer med ulcerös kolit. Utav dem var den 1 kolostomioperation och 7 ileostomioperationer (SWIBREG, 2017). Vilket innebär att stomioperation vid inflammatorisk tarmsjukdom är ovanlig i nuläget.

Vägen genom vården i samband med uppläggning av stomi

Innan personen ska genomgå en stomioperation är det viktigt med rätt förberedelser. Detta innefattar individanpassad information och stöttning från vårdpersonal. Preoperativt bör stomiplaceringen märkas ut, placeringen bör anpassas efter personens livsstil och till kläder som används. Sjuksköterskan ska ge råd om att hålla sig i god form inför operationen för ett bättre resultat (Burch, 2017b). Redan samma dag som operationen är genomförd bör personen med stomi komma upp och sitta på sängkanten. Dagarna därefter bör personen mobiliseras genom att sitta upp längre tider på dygnet eller börja ta små promenader (Burch & Slater, 2012). Hygien är en viktig aspekt att ta hänsyn till. Sjuksköterskan ska ge information om att tvätta händerna innan och efter när omvårdnad kring stomin utförs. Vårdspersonal ska använda handskar under tvätt, byte eller tömning av stomi och även tvätta händerna efter proceduren (Burch, 2013a). Postoperativt ska stomin undersökas regelbundet, om stomin blir lila, kall eller svart finns risk för nekros (Burch, 2008b).

Redan på sjukhuset är det bra om personen börja lägga om stomibandaget själv för att lära sig att hantera stomin (Burch & Slater, 2012). Stomiterapeuten kommer i samråd med personen att välja ett stomibandage. Personen med stomin ska känna sig trygg med att hantera bandaget och vara känslomässigt nöjd (Carlsson et al., 2008). Stomibandagering förekommer i olika former, endelsbandage där stomipåse och stomiplattan sitter ihop och tvådelsbandage där stomiplattan och stomipåsen är separerade. Färgen på påsen varierar, en genomskinlig stomipåse är bra att använda i början för att i tidigt skede uppmärksamma komplikationer. Även icke genomskinliga stomipåsar förekommer vilket döljer avföringen. Stomiplattan behöver vara i rätt storlek för att undvika irritation och läckage (Williams, 2017). Problem med lukt från påsen undanhålls genom ett filter som minskar på avföringsdoften (Carlsson, et al., 2008). Innan utskrivning från sjukhuset bör personen med stomi och dess anhöriga ha tillräckligt med kunskap för att kunna hantera egenvård av stomin (Piras & Hurley, 2011).

Vid återkomst till hemmet kan det vara svårt att anpassa sig till den nya stomin. Finns det möjlighet för personen med stomi att kontakta sjukvården fler gånger än planerat kan personens självförtroende öka och egenvården bli bättre (Davenport, 2014). Enligt Socialstyrelsen (SOSFS 2009:6) definieras egenvård ” Med egenvård menas när någon

inom hälso- och sjukvården har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd”. Det är fortfarande viktigt med en kontinuerlig sjukhuskontakt med personen för att minska risken för komplikationer samt att fånga upp påverkan på personens livskvalité (Davenport, 2014).

Matsmältningsprocessen och kosten efter stomioperation

Mat och vätska passerar genom hela mag- och tarmkanalen vilket inkluderar allt från mun ner till anus (Burch, 2013b). Mat och vätska som har nått magsäcken blandats med enzymer som tillsammans bildar kymus och efter 30 minuter passerar ner till duodenum. Början på matsmältningsprocessen sker när enzymer bryter ner kolhydrater, fett och protein (Burch, 2008a). I duodenum, jejunum och ileum kommer vätska och näringsämnen absorberas upp. Kymus kommer fortfarande innehålla mycket vätska och cirka 1,5 liter lös feces kommer passera över till kolon (Burch, 2013b) efter tre till sex timmar (Burch, 2008a). I kolon kommer elektrolyter och vätska absorberas upp och feces kommer bli fast i konsistensen (Burch, 2008a, 2013b). En kolostomi som sitter nära rektum har ofta fastare avföring för att mer vätska har absorberats upp. Deras näringsupptag liknar människans normalt fungerande tarm och bör därför endast lägga till mer fibrer för att få en lösare konsistens på avföringen. Ileostomins placering påverkar hur absorptionen blir. Vanligaste är att placera en ileostomi så långt ner på tunntarmen som möjligt för att maximera absorptionen. Eftersom att personer med ileostomi mister funktionen av att kolon absorberar upp vätska så leder det till att stomins innehåll blir löst och även att elektrolyter inte absorberas upp i samma mängd. Risk för dehydrering ökar hos personer med ileostomi, åtgärden blir att dricka minst 1,5–2 liter vätska per dag samt att använda mer salt i maten. Näringsämnena ska absorberas upp i övre tunntarmen och ska inte påverkas av en ileostomi. Personer med ileostomier bör minska på fibrer för att inte påverka den lösa konsistensen på avföringen (Fulham, 2008; Pearson, 2008). Kostråd från sjuksköterskan till personen med stomi är av stor vikt. Protein är viktigt i kostcirkeln, för att återbygga vävnaden efter stomioperationen. För att få de vitaminer och mineraler kroppen behöver är frukt och grönsaker optimalt. En rekommendation är att tugga maten länge och noggrant för att förhindra stopp samt att undvika skal (Burch, 2006).

Stomikomplikationer

Hudproblem är den vanligaste komplikationen och beror på fukt. När lös avföring får kontakt med huden kan det uppkomma irritation som leder till sår, rodnad och ömhet (Burch, 2017a; Salvadalena, 2013). Förekomsten att få hudproblem är störst 21–40 dagar efter stomioperationen (Salvadalena, 2013). Stomiplattan sitter fast med lim på huden och bör därför tas bort med försiktighet för att undvika hudskador. Medicinsk limborttagning finns i form av spray eller olja, vilket gör att limmet släpper bättre och eventuella hudskador minskar (Black, 2014). Problem med förstoppning förekommer vanligen hos personer med kolostomi om de äter för lite fiber eller har ett för lågt vätskeintag. Något lösare konsistens kan uppnås genom att äta mycket fibrer och dricka mycket vätska. Laxantia går att använda om förstoppningen inte löser upp sig. Behandling med oraldroppar eller stolpiller som förs in i kolostomin, går att använda. Komplikationer som drabbar personer med ileostomi är stopp i stomin. Om maten inte är ordentligt tuggad kan det fastna i tarmlumen och inte passera vidare. Detta kan åtgärdas genom att dricka mycket vätska och inte äta tills stoppet är löst (Burch, 2017a). Är stomiplattan för liten finns det risk att stomin stramas åt och att syrebrist

uppkommer (Williams, 2017). Stomibandaget kan sitta för tajt eller så har det skett något fel under operationen. Prolaps betyder att stomin faller ut en bit ur öppningen på buken, som kan ske utan förvarning. Det är ofarligt om det inte blir problem med missfärgning. Genom operation går det att åtgärda prolapsen om det uppger problem (Burch, 2008b). Parastomalt bräck orsakas av en svaghet i bukväggen postoperativt. Bräcket består av tarmslyngor och veckbildning av bukhinnan och kan med tiden öka i storlek och bli väldigt stort. Incidensen för ett parastomalt bräck är 5–50 % och är mest förekommande hos kolostomier (Persson, 2008b).

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskans huvudansvar är att ge omvårdnad som är anpassad till den vård sökande personens grundläggande behov i livet, vilket innefattar psykiska, fysiska, andliga och kulturella behov. Sjuksköterskan ska skapa sig en helhetsbild för personens situation, involvera personen och dess anhöriga i vårdprocessen. Sjuksköterskan ska ge individanpassad information och kommunicera med andra specialiteter för att få fram bästa möjliga vård (Swenurse, 2017a) samt tillämpa en evidensbaserad vård (Davenport, 2014; Swenurse, 2017a). Samverkan i team är viktigt i vården kring en person med stomi. I ett team kan det bland annat ingå läkare, sjuksköterskor, stomiterapeuter och undersköterskor. I teamet ska även den vård sökande personen och anhöriga vara delaktiga, vilket leder till ökad känsla av kunskap och delaktighet och bättre beslut kan fattas. En stomiterapeut specialiserad på stomier är stomier. Deras uppgift är att tillsammans med personen med stomi få fram en framtidsplan som omfattar god omvårdnad och rehabilitering. Både personen med stomi och anhöriga skall involveras för att få ta del av information och kunskap om vad det innebär att erhålla en stomi. Stomiterapeuten ska med hjälp av personens egna erfarenheter och åsikter få fram ett bra samarbete som ger en trygg vård och finnas till som stöd (Swenurse, 2017b).

Känsla av sammanhang

KASAM betyder känsla av sammanhang och innebär att även vid sjukdom kunna förhålla sig till det friska. I KASAM ingår tre huvudkomponenter. *Begriplighet* är den första komponenten och innebär att personen är införstådd med god information för vad som sker och kommer att ske i dennes liv. Om en person påträffar en ny situation, bör god information getts för att den nya situationen inte ska kännas oberäknelig utan går att klara av och om en situation känns överraskande så ska det gå att förklara det och ordna upp situationen. Den andra komponenten är *hanterbarhet* och handlar om att personer som är drabbade upplever sig ha tillräckligt med resurser omkring sig för att klara av den nya situationen. Resurser kan ses som anhöriga, läkare eller någon som personen litar på. Om en person drabbas av sjukdom men har mycket känsla av hanterbarhet så kommer situationen gå att klara av. Den tredje komponenten är *meningsfullhet* och innebär att det är viktigt att känna sig fortsatt delaktig i livet och känna att det finns en mening med det personen gör. En person som känner mycket meningsfullhet kan vara engagerad i något och tycka om utmaningar. Upplevs en hög känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kommer personen ha en hög KASAM vilket leder till att lättare att klara av problem i livet, minskad upplevelse av stress och bättre hälsa (Antonovsky, 2005). Att kunna kontrollera sin stomi för att få en bättre hälsa kan öka välbefinnandet (Krouse et al., 2016).

Syfte

Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med stomi.

Material och metod

Design

En litteraturoversikt sammanställer den aktuella forskningen som finns inom ett område och genomförs för att beskriva en viss data inom ämnet (Friberg, 2017a). I studier med kvalitativ design är det enklare att fånga upp personers upplevelser, känslor och erfarenheter, vilket kan leda till en ökad förståelse för upplevelser (Friberg, 2017b). Kvalitativ metod är lämplig att använda för att beskriva erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017).

Urval och datainsamling

Arbetet har strukturerats upp genom att ett problemområde och syfte har valts ut. Därefter söktes vetenskapliga artiklar fram. Sökord formades för att se hur mycket studier som fanns inom området. Genom att läsa titlarna, framkom om rätt område var hittat och om rätt sökord var använda så att problemområdet var beskrivet i artiklarnas sammanfattning. Vilka sökord och vilka strategier som användes har redovisats i en sökhistorik (Bilaga 1). Sökningar av artiklar har skett i databaserna CINAHL och MedLine som är lämpliga inom hälso- och sjukvård. CINAHL är inriktat på omvårdnadsartiklar och även MedLine innehåller omvårdnad och medicin, odontologi och hälso- och sjukvårdsadministration (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Sökord: ostomy OR stoma OR colostomy, quality of life, patient*, experience*, stoma care, qualitative, patient*.

Efter att 15 artiklar blivit framtagna gjordes en kvalitetsgranskning. Under kvalitetsgranskningen söktes ett tydligt formulerat problem, ett syfte, noggrann beskriven metod och en teoretisk utgångspunkt (Friberg, 2017b). Under kvalitetsgranskningen valdes fyra artiklar att inte tas med då de inte svarade på syftet eller hade en kvantitativ design. Elva artiklar valdes att ta med till resultatet så det uppfyllde alla krav enligt Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod (Bilaga 2) vilket är framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping. Inkluderingskriterierna var artiklar som är publicerade från 2009 till 2018, peer-reviewed, kvalitativ ansats och personer över 18 år som har kolostomi eller ileostomi. Exkluderingskriterier var artiklar som inte är peer-reviewed, använder kvantitativ design eller svarar inte på syftet.

Dataanalys

Artiklar som bygger upp resultatet genomgick en analys på fem steg. Steg ett var att flera gånger läsa igenom alla de artiklarna som var valda för att helheten och sammanhanget skulle förstås. Steg två innebar att göra en översiktstabell och föra in information om exempelvis syfte, metod och resultat. Tabellen var till för att få en översikt över analysen samt en struktur på det material som används. Steg tre innebar att analysera och identifiera likheter och skillnader och att finna vad som var av vikt i varje studie. Det viktigaste var att identifiera skillnader och likheter i artiklarnas resultat. Steg fyra handlade om att göra en sammanställning av det analyserade

resultatet. Här skapades rubriker som skulle symbolisera olika kategorier och underkategorier som hade framkommit i studierna (Friberg, 2017b). Det femte steget var att noggrant förklara litteraturoversiktens innehåll i en sammanskriven text så att inga missförstånd kunde uppkomma hos den som läste resultatet (Friberg, 2017a). Analysen genomfördes med en induktiv ansats vilket innebar att samla levda erfarenheter och sedan diskutera mot en teori i diskussionen (Henricson & Billhult, 2017). Författarnas förförståelse bygger på erfarenhet av tidigare arbete på vårdavdelning i samband med möten med personer med stomi.

Etiska överväganden

Vid en litteraturoversikt kommer information från deltagare användas vilket leder till att vid kvalitativa studier är det av vikt att artiklarna har genomgått en etikprövning och att etiska överväganden är godkända av en etikprövningsnämnd (Kjellström, 2017) för att valda artiklar inte på något sätt ska kunna skada eller förolämpa människor (Kristensson, 2014). Enligt etikprövningslagen är forskning som behandlar känsliga personuppgifter skyldiga att genomgå en etikprövning (Kristensson, 2014). Som betraktare av artiklar gäller det att vara uppmärksam och inte feltolka information och texterna. Ett studentarbete på högskolenivå behöver inte genomgå en etisk prövning men ska alltid ansvara för att etiska överväganden genomförs i studien (Kjellström, 2017). Sverige har en lag vars syfte är att alltid skydda den enskilda människan och alltid ha respekt för människovärdet när någon typ av forskning kring människan utförs (SFS, 2003:460). En litteraturoversikt ska ställa höga krav på forskningsetik i valda artiklar (Kristensson, 2014). Artiklarna till resultatet hade genomgått en forskningsetikprövning och blivit godkända och därmed uppfyllde kriterierna enligt Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod (Bilaga 2).

Resultat

Resultatet baseras på de 11 artiklar som har analyserats. Upplevelser av att leva med stomi presenteras i tre huvudkategorier och nio underkategorier (Tabell I). Huvudkategorier var: Förändring i det vardagliga livet, Förändrade känslor och Stöd från omgivningen. Varje huvudkategorierna förklaras med vardera tre underkategorier.

Tabell I. Huvudkategorier och underkategorier som framkom i resultatet.

| Huvudkategori | Underkategori |
|-----------------------------------|--|
| Förändring i det vardagliga livet | <ul style="list-style-type: none"> • Inskränkningar i vardagliga praktiska aktiviteter • Positiv och negativ påverkan på det sociala livet • Positiv och negativ påverkan på sexualiteten |
| Förändrade känslor | <ul style="list-style-type: none"> • Att få en förändrad självkänsla • Rädsla och oro • Att acceptera stomin |
| Stöd från omgivningen | <ul style="list-style-type: none"> • Att få ett bra bemötande av vårdpersonal • Vikten av att få relevant information • Att få stöd av anhöriga |

Förändring i det vardagliga livet

Vardagslivet blev förändrat efter stomioperationen eftersom att det inte gick att leva sitt vardagsliv som innan. Sociala relationer kunde påverkas beroende på hur personerna såg på sin stomi. Sexualiteten kunde sättas på prov då kroppen påverkades av stomioperationen.

Inskränkningar i vardagliga praktiska aktiviteter

Aktiviteter i det vardagliga livet påverkades hos personer som genomgått en stomioperation (Honkala & Berterö; Lim, Chi Chan & He, 2015; Thorpe, Arthur & McArthur, 2016). Aktiviteter som att handla, träna och duscha blev svårare att utföra (Lim et al., 2015). I sociala sammanhang var planering viktigt, för att kunna gå på restaurang, shoppa eller resa behövde deltagarna veta vart närmsta toalett låg och hur mycket material som behövs för att kunna byta, göra rent eller tömma stomipåsen (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016). Det förekom att personerna behövde byta klädstil efter stomioperationen (Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013b; Honkala & Berterö, 2009; Krogsgaard et al., 2017; Sinclair, 2009; Thorpe, et al., 2016). Att personer med stomi upplevde minskad energi till vardagliga aktiviteter framkom i flera artiklar (Honkala & Berterö, 2009; Lim et al., 2015; Thorpe, et al., 2016). En anledning var många uppvaknanden under natten för att tömma stomipåsen (Lim et al., 2015), eller svårigheter att hitta balans i kost- och vätskeintag (Honkala & Berterö, 2009). Matvanor fick ändras för att anpassas till stomin (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe, et al., 2016). Det fanns personer som återgick till arbetet efter genomgången stomioperationen (Ferreira Umpiérrez, 2013; Morris & Leach, 2017). Det förekom att deltagare hade upplevt problem med läckage under arbetstiden (Honkala & Berterö, 2009; Sinclair, 2009). Komplikationerna som kunde ske påverkade förmågan att utföra vardagliga aktiviteter (Krogsgaard et al., 2017; Sinclair, 2009). Problem med irriterad hud och prolaps kunde uppkomma (Sinclair, 2009). Andra fick problem med ett parastomalt bräck och kunde få mer flöden ur stomin (Krogsgaard et al., 2017).

Positiv och negativ påverkan på det sociala livet

Det förekom att personer hade svårt med det sociala livet efter stomioperationen (Danielsen et al., 2013b; Sinclair, 2009; Smith, Spiers, Simpson & Nicholls, 2017). Andra personer upplevde inga svårigheter att återgå till sitt sociala liv (Morris & Leach, 2017; Sinclair, 2009; Thorpe et al., 2016). Personer som länge levt med Crohns sjukdom och som erhållit en stomi beskrev upplevelser av att återfå ett normalt liv och därmed kunde återuppta vänskapsrelationer och återgå till vardagliga aktiviteter (Morris & Leach, 2017). När personer fann rutin på sin stomi kunde de återgå till ett socialt liv (Thorpe et al., 2016). De som var lyckligt gifta upplevde inga problem med relationen (Sinclair, 2009). Stomin kunde ge en möjlighet att samtala med nya människor (Smith et al., 2017).

Vissa upplevde att det var svårt att informera och avslöja stomin för vänner, då vissa var okunniga inom området och hade mycket frågor. Stomin beskrevs ibland som tabu. (Danielsen et al., 2013b). Det kunde också förekomma upplevelser av lättnad när de berättat om stomin för någon annan (Sinclair, 2009; Smith et al., 2017). De som inte hade ett kärleksförhållande hade svårt att börja dejta (Sinclair, 2009). Det största rädslan var hur en framtida partner skulle reagera på stomin (Smith et al., 2017). Vissa beskrev att relationen tog slut då partnern inte klarade av stomin. Personer som blev

friska från sjukdom och som erhöll stomi beskrev en tacksamhet av att kunna börja dejta igen (Sinclair, 2009).

Positiv och negativ påverkan på sexualiteten

Upplevelser av en förändring i det sexuella livet efter en stomioperation framkom (Smith et al., 2017; Vural et al., 2016). Manliga personer med stomi kunde ha problem med erektion och utlösning, kvinnor upplevde vaginal torrhet, smärta och obehag under sexuellt umgänge. Vissa kunde fortsätta att avnjuta sexuellt umgänge, samtidigt upplevde andra att deras sexuella lust hade försämrats (Vural et al., 2016). Att vara man och homosexuell kunde bli ett problem vid sexuellt umgänge då anus kunde behöva opereras bort i samband med stomioperationen. En del av personens sexualitet försvann på grund av detta (Smith et al., 2017). Vissa personer med stomi upplevde sig själva eller stomin som oattraktiva (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe, et al., 2016; Vural et al., 2016). Andra kände sig fortsatt attraktiva med stomin (Vural et al., 2016). Hitta nya sexpartners samt hur de skulle reagera på stomin upplevdes tufft. Trots osäkerheten påpekade en del att den första sexuella upplevelsen var positiv och att sexpartnern inte reagerat på stomin (Smith et al., 2017).

Förändrade känslor

Självkänslan hos personerna med stomi kunde ändras, då både utseendet förändrades och bilden av sig själv kunde påverkas. Bakgrunden till varför personen behöver en stomi påverkade ofta vilka känslor som uppkom, det kunde vara en lättnad eller förödelse att erhålla en stomi. Personer som levt med en svår sjukdom innan stomin hade lättare att finna acceptans. Rädslor för läckage och doft från stomin var förekommande.

Att få en förändrad självkänsla.

Det förekom att personer med stomi upplevde en förändrad självkänsla (Honkala & Berterö, 2009; Krogsgaard et al., 2017; Smith et al., 2017; Thorpe, et al., 2016). Stomin gjorde att personer kände sig äldre (Smith et al., 2017). Emotionell ångest av deras förändrade kroppar framkom hos personer som erhållit en stomi (Sinclair, 2009). Stomioperationen gjorde att personernas utseende förändrades, exempelvis på magen. (Thorpe, et al., 2016). Personer kunde uppleva att deras parastomala bräck var fult och att kroppen såg deformerad ut (Krogsgaard et al., 2017). Stomin kunde upplevdes som ful och äcklig (Sinclair, 2009) eller som vacker och perfekt (Sinclair, 2009; Smith et al., 2017). Det förekom personer som inte ville visa sin stomi för personer i dess närhet (Thorpe, et al., 2016).

Stomioperationen gav olika reaktioner (Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013a; Morris & Leach, 2017; Sinclair, 2009). Vissa tappade livsgnistan och andra beskrev det som återfödelse till livet (Sinclair, 2009). Självförtroendet kunde stärkas tack vare stomin (Smith et al., 2017). Personer med temporär stomi beskrev att livet sattes på paus fram tills den dagen som de skulle operera bort stomin. Stomin gav en känsla av en förlorad kontroll över sin kropp och personerna önskade att återfå kontrollen (Danielsen et al., 2013a). Osäkerheten relaterat till stomin bidrog till att känslan av värdet som person minskade och självkänslan sviktade. Personer med stomi ville se sig själva som hälsosamma och inte sjuka (Honkala & Berterö, 2009).

Rädsla och oro

Känslor av skräck och chock som genererade till rädslor kunde uppkomma vid tanken att erhålla en stomi (Thorpe, et al., 2016). Oro för att se sin avföring och känna lukten vid tömning och byte av påsen framkom. Det var en ständig oro kring att utföra vardagliga aktiviteter, tillskillnad från hur det var innan stomin (Lim et al., 2015). Personer med stomi upplevde rädsla och oro för att andra skulle känna doft från stomin eller kunna se den (Danielsen et al., 2013b; Honkala & Berterö, 2009; Lim et al., 2015; Thorpe, et al., 2016). Rädslor för att någon oavsiktligt skulle gå in i dem och då avslöja stomin var förekommande. Tankar om att andra personer kunde se stomin genom tajta kläder framkom och skapade obehag (Danielsen et al., 2013b; Sinclair, 2009).

Rädslor för läckage av avföring från stomin förekom (Honkala & Berterö, 2009; Krogsgaard et al., 2017; Lim et al., 2015; Sinclair, 2009; Thorpe et al., 2016; Vural et al., 2016). Att hitta passande stomibandage var viktigt för att minska på läckage, annars upplevdes rädsla och förlorad kontroll över kroppen (Danielsen et al., 2013b; Honkala & Berterö, 2009; Krogsgaard et al., 2017; Sinclair, 2009; Thorpe et al., 2016). Rädslan för läckage gjorde att vissa personer med stomi slutade dela säng med sin partner. Även rädslor för läckage vid sexuellt umgänge och att akten skulle avslutas förekom, vilket ledde till känslor av nedstämdhet (Vural et al., 2016). I Honkala & Berterös (2009) studie uppkom det känslor av rädsla för att utföra fysiska aktiviteter på grund av risk för läckage från stomin, samt att andra personer skulle håna dem på grund av detta.

Att acceptera stomin

Det varierade hur lång tid det tog för personerna att acceptera sin stomi (Danielsen et al., 2013b; Thorpe et al., 2016). En del fann acceptans snabbt och tyckte inte att stomin gav några större problem (Danielsen et al., 2013b). Yngre personerna hade det svårt att acceptera att stomin var en del av dem själva och de önskade att de aldrig behövde genomföra stomioperationen, de uttryckte hat mot stomin (Sinclair, 2009). Personer kunde uppleva att det var svårt att se stomin (Danielsen et al., 2013b; Sinclair, 2009). När personer skulle avslöja sin stomi för andra personer, kunde känslor av ångest och osäkerhet upplevas (Smith et al., 2017).

Det var lättare att acceptera stomin om personerna tidigare hade levt med en svår sjukdom som gav mycket besvär (Honkala & Berterö, 2009; Morris & Leach, 2017; Sinclair, 2009; Thorpe et al., 2016). Personer som levt med Crohns sjukdom och som fick en stomi upplevde självständighet och frihet med stomin (Morris & Leach, 2017). Erhölls stomin i ett akut läge kunde inte personerna förbereda sig preoperativt (Sinclair, 2009). Personer hade svårt att acceptera ett parastomalt bräck, för att det upplevdes som en känslomässig börda. Dock hade de accepterat sin stomi (Krogsgaard et al., (2017).

Stöd från omgivningen

Vårdpersonalens bemötande varierade och det förekom önskemål om att bli sedd och få stöttning från vårdpersonal. Informationen inför stomioperationen var en väsentlig del i det psykologiska och fysiska läkandet. Det framkom att stöd från anhöriga var en betydelsefull del i bearbetningen av att ha fått en stomi.

Att få ett bra bemötande av vårdpersonal

Personerna som erhållit en stomi hade olika upplevelser angående transitionen från att bli vårdad av vårdpersonal till att hantera stomin själv. Vissa var inte emotionellt redo för undervisning om stomin på sjukhuset samtidigt som andra själv ville sköta om stomin direkt från början (Thorpe et al., 2016). Förväntningar på vårdpersonal och vården var god omvårdnad, god kunskap, stöttning, trevligt bemötande och god information (Ferreira Umpiérrez, 2013). Besvikelse på vårdpersonal framkom då de visade brist på respekt, omvårdnad och kunskap, då de inte kunde svara på frågor om stomi (Danielsen et al, 2013a; Sinclair, 2009). Det förekom också upplevelser av exceptionellt bemötande av vårdpersonal som gav respekt och omsorg (Sinclair, 2009). Vissa upplevde också att de fick lära sig att klara av stomin själva då vårdpersonalens tid var begränsad (Ferreira Umpiérrez, 2013; Sinclair, 2009; Thorpe, et al., 2016). Postoperativ smärta förekom hos personer med stomi, det fanns vårdpersonal som misstrodde personernas uppfattning av smärtan och gav därmed för lite smärtlindring. Att inte få hjälp med sin smärta upplevdes som respektlöst (Sinclair, 2009).

Vikten av att få relevant information

Upplevelser av att ha fått otillräcklig information inför stomioperationen framkom (Lim et al., 2015; Sinclair, 2009). Personerna uppgav att om de fått tillräcklig information preoperativt så kunde detta bidra till en ökad förståelse kring stomin postoperativt (Lim et al., 2015). Skriven information i form av checklistor på vardagliga tips hade uppskattats (Danielsen et al, 2013a). Vissa beskrev även förväntningar på att stomiterapeuten skulle ta upp rådgivning om sexualiteten och hur den påverkades. Om rådgivning hade getts så hade det sexuella livet normaliserats även postoperativt (Vural et al., 2016). Frågor uppkom efter utskrivning från sjukhuset och ett uppföljningssamtal hade varit passande (Lim et al., 2015). Att erhålla information från tidigare stomiopererade personer hade uppskattats, de hade bäst kunskap och kunde förstå vad de genomgått (Danielsen et al, 2013a, 2013b; Sinclair, 2009). Sjukvårdspersonal målade upp en bild till personerna att livet med stomi var problemfritt (Danielsen et al, 2013a, 2013b). Troligen berodde det på att vårdpersonalen ville minska deras rädsla. Detta resulterade i en ännu större chock för personerna efter stomioperationen (Sinclair, 2009).

Att få stöd av anhöriga

Stöttning från anhöriga var det bästa stödet vid bearbetningen av att ha fått en stomi (Ferreira Umpiérrez, 2013; Lim et al., 2015; Sinclair, 2009). Familjen tog sig tid att lära sig om stomin och hjälpte till med stomin vid hemkomsten från sjukhuset (Lim et al., 2015). Det framkom olika reaktioner hos partnerna till personerna med stomi. Vissa var stöttande och hjälpsamma och blev ett teamwork runt stomin. Det förekom också partner som avvisade personerna med stomi. Barnen var stöttande och hjälpte till att normalisera stomin. Vänner ställde upp och gav positivt stöd till personerna som erhållit en stomi. Det förekom dock att stomin skapade en barriär mellan vänskapen (Smith et al., 2017). Känslor av att personerna med stomi inte ville belasta sina familjer och oroa dem ledde till att de höll mycket tankar inom sig (Lim et al., 2015). Då samtal om intima delar med anhöriga kunde upplevas svårt (Smith et al., 2017).

Diskussion

Metoddiskussion

I litteraturöversikten användes kvalitativ metod vilket ses som en styrka till resultatet, då syftet var att undersöka upplevelser av en erhållen stomi. Kvantitativa artiklar valdes bort i denna litteraturöversikt därför att Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver att kvantitativa artiklar används som ett mätinstrument för att mäta för exempelvis hur ofta en händelse inträffar. Beskrivningar av upplevelser och känslor utesluts i forskning med kvantitativ metod. Kristensson (2014) belyser att det är lämpligt att använda en induktiv ansats för att undersöka individens egna upplevelser eller uppfattningar kring ett fenomen.

Willman et al. (2016) belyser vikten av att få fram all relevant litteratur inom området, samt att litteraturstudien bör vara systematisk. De sökord som valdes genererade ett begränsat antal träffar, andra sökord kunde ha gett ett större och bredare sökresultat gällande forskningen, dock ansågs de sökorden som valdes vara mer relevanta för litteraturöversikten. En styrka var att sökningarna var från 2009–2018 vilket ger den mest aktuella forskningen. En svaghet var att relevant forskning som framkom innan 2009 kan ha missats. Dubletter av artiklar i sökningarna exkluderades vid abstraktläsningen för att undvika dubbelarbete. Enligt Forsberg & Wengström (2008) säkerhetsställs kvaliteten genom en kvalitetsgranskning på artiklarna, detta ger ett mer tillförlitligt resultat. Willman et al., (2016) menar att en stark evidensstyrka framkommer om fler än en studie pekar mot samma riktning för att trovärdigheten ska öka. Femton artiklar kvalitetsgranskades och det var 11 artiklar som blev godkända enligt protokollet för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod (Bilaga 2), vilket stärker resultatet då artiklarna hade hög kvalitet. Urvalet på artiklar var begränsat vilket genererar en svaghet till resultat då variation på forskning minskar. Utvalda artiklar innehöll fler kvinnor än män, vilket kan vara en svaghet då upplevelserna från båda könen presenterades. Litteraturöversikten inkluderade vuxna över 18 år i sitt arbete. Enligt Willman et al. (2016) kan det vara en svaghet att ha olikartade grupper i vetenskapliga studier. Åldersspannet visade sig vara stort i litteraturöversikten och kan vara en svaghet i artikeln, då yngre och äldre deltagare kunde ha olika upplevelser av stomin då de är i olika skeden i livet. Samtliga artiklar är granskade enligt Peer-review samt är godkända av en etisk kommitté (CODEX, 2018). Mårtensson & Fridlund, (2017) beskriver att överbarheten i ett examensarbete innebär hur arbetet kan överföras till andra grupper, kontexter eller situationer. Examensarbetet går att överföras till andra situationer, individanpassad information, bra förberedelse och gott bemötande skall ges i alla situationer med en vårdsökande person.

Artiklarna var skrivna på engelska vilket kunde ge feltolkning av resultat då författarna inte har engelska som modersmål. Båda författarna har tidigare arbetat på vårdavdelning och vart i kontakt med personer som har en stomi. Pålitligheten i litteraturöversikten kan ha påverkats då diskussioner kring resultatet ibland kunde jämföras med tidigare erfarenheter. Mårtensson & Fridlund (2017) beskriver att pålitligheten kan visas genom att författarna belyser tidigare erfarenheter och bekräftelsebarheten ökar om analysprocessen är tydligt beskriven och författarna

noggrant bekräftar ställningstaganden och är neutrala. Examensarbetet styrks då två författare har granskat artiklarna och försökt vara neutrala i ställningstaganden.

Resultatdiskussion

Resultatet av denna litteraturöversikt beskriver att en stomi kan leda till förändringar i personernas liv. Personer med stomi kunde uppleva svårigheter med vardagliga aktiviteter som att träna eller handla. Detta stärks av en studie som beskriver att personer med stomi saknade förmåga att kunna utföra vissa fysiska aktiviteter som de hade innan stomioperationen. Dock fann de alternativa aktiviteter som till exempel läsning eller promenader. Det framkom även att vissa personer inte kunde återgå till arbetet eller upplevde att de inte klarade av att ha ett heltidsjobb efter stomioperationen (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001). Sjuksköterskan har ett ansvar att stimulera de grundläggande behoven vilket inkluderar fysisk aktivitet och tillsammans med personen sätta upp mål för att nå en bättre hälsa (Swenurs, 2017a).

Resultatet visar en förändring i personernas sociala relationer, det kunde vara att relationerna stärktes efter stomioperationen eller att relationer avslutades. Det uppkom delade upplevelser av att det sexuella livet blev påverkat efter en stomioperation, relaterat till psykisk hälsa och att kroppen fysiskt kan ha tagit skada av stomioperationen. Liknade resultat framkom i studien av Thorpe och McArthur (2017) som också beskriver att förhållandet kunde stärkas av stomin medan andra förhållanden kunde bli sämre då personerna upplevde att partnern inte förstod stomin och att partnern började sova i separerade sängar, vilket påverkade det psykiska måendet och acceptansen kring stomin. Flera studier stärker att vissa återgår till sexuella livet efter stomioperationen medan andra inte är känslomässigt redo att återgå till ett aktivt sexuellt liv. Även kroppen kunde försämrats fysiskt av en stomioperation, då män kunde få erektionsproblem och kvinnor kunde få smärtor vid penetration (Ramirez et al., 2009; Sprunk & Altener, 2000). Det är stomiterapeutens ansvarsområde att informera om att intimitet och sexualitet kan påverkas efter stomioperationen (Swenurse, 2017b). Sjuksköterskan behöver vara förberedd på att psykologiska påfrestningar, så som förändrad självkänsla, kan drabba personen efter stomioperationen. Sjuksköterskan bör undervisa om att både fysiska och psykiska livsförändringar kan ske. Resultatet i denna litteraturöversikt visar att det kunde finnas osäkerhet till att hitta nya sexpartners eller börja dejta på nytt efter stomioperationen. En anledning till att inte vilja börja dejta beskriver Sprunk och Altener (2000) kan vara rädslor för hur den nya partnern skulle reagera på stomin vid en intim relation. En annan anledning kan vara att vissa valde att isolera sig och slutade delta i sociala aktiviteter efter stomioperationen då de upplevde en rädsla för läckage (Persson & Hellström, 2002).

Självkänslan kunde påverkas efter en stomioperation. Utseendet och kroppens funktion kunde förändras och bidrog till känslor av att kroppen var deformerad och ful och andra beskrev stomin som vacker och upplevde sig som fortsatt attraktiva. Stomioperationen ledde till delade känslor, både osäkerhet och känslor av att få tillbaka livet förekom. Savard och Woodgate (2009) stärker att personerna med stomi kunde vara osäkra och skämmas över sin stomi. Även problem med sin nya självbild förekom. Stomiterapeuter beskrivs ha ett ansvar att ge stöttning och support till personen som ska genomgå en stomioperation, för att förbereda personen för ett liv med stomi (Davenport, 2014). Vårdpersonal bör utbilda personen med stomi i att psykologiska påfrestningar, så som förändrad kroppsuppfattning kan ske efter stomioperationen (Schreiber, 2016). Det har visats att personer som tidigare led av

cancer och som erhöll en stomi är de som har sämst psykiskt hälsa (Nosawa et al., 2017). Upplever personerna en hanterbarhet i sjukdomen finns det möjlighet att klara av situationerna och påfrestningarna i livet blir hanterbara (Antonovsky, 2005). Sjuksköterskan kan hjälpa till med detta genom att identifiera vad hälsa innebär för den vårdsökande personen, och genom detta skapa förutsättningar som ska främja personens hälsa (Swenurse, 2017a).

Rädsla för läckage från stomin vid fysisk aktivitet, på arbetet och under natten förekom. Läckage kunde minska om rätt stomiplatta användes (Williams, 2017). Stomiterapeuten ska tillsammans med personen hitta ett stomibandage som passar, utförs detta inte på ett korrekt sätt kan läckage förekomma (Carlsson et al., 2008). Flera studier stärker att rädsla för läckage var vanligt förekommande (Andersson, Engström & Söderberg, 2010; Ramirez et al., 2009; Thorpe & McArthur, 2017). Det framkom också i Andersson et al. (2017) att alla personerna med stomi hade erfarenheter av läckage. I och med det stora problemet med läckage menar Hubbard et al. (2017) att läckageproblem är det område som personer med stomi önskar mer forskning inom. För att undvika läckage bör vårdpersonal undervisa om att när stomipåsen är en tredjedel full bör den bytas (Piras & Hurley, 2011). Det har visats att om personerna har kontroll över sin stomi så minskar rädslan för läckage och det underlättade acceptansen av stomin (Ramirez et al., 2014).

Vidare framkom svårigheter med att anpassa livet till stomin. Exempel på anpassning kunde vara att planera hur mycket material som skulle medtages vid ett restaurangbesök. Popek et al. (2010) beskriver att personer med hög livskvalité hade lättare att anpassa sig till stomi. De såg lösningar till problem och ville anpassa sig till sitt nya liv. Denna litteraturöversikt visar på att personer som led av svår sjukdom med mycket besvär innan stomin hade det lättare att acceptera sin stomi, då besvären minskade. Studien av Anderson et al. (2010) visade också på att personer som led av allvarlig rektalcancer såg stomin som en räddning tillbaka till livet och accepterade stomin direkt. Enligt Antonovsky (2005) är det viktigt att även vid sjukdom känna en meningsfullhet i livet. Att fortsätta vara engagerad i saker leder till en högre känsla av sammanhang i sitt liv. Savard och Woodgate (2009) beskrev dock att yngre personer som erhöll en temporär stomi hade svårare att acceptera sin stomi för de ville inte vara annorlunda. Sun et al. (2014) visade personer med stomi ett resultat av negativa upplevelser från vården vilket resulterade i en svårare process för dem att anpassa sig till sin stomi. Enligt Swenurse (2017a) ska sjuksköterskan ha kompetens för att kunna utföra omvårdnadsåtgärder samt få ett förtroende från den vårdsökande personen, för att kunna främja en god omvårdnad.

Personer med stomi beskrev att transitionen att få hjälp av vårdpersonal på sjukhuset till egenvården av stomin var olika. Vissa kände en lättnad av att få ta hand om stomin själv medan andra upplevde en svårighet att kunna utföra detta på egen hand. En transition beskrivs som en förändring i livet. En förändring i en persons verklighet ändras genom en påtvingad eller vald förändring. En transition kan enbart äga rum om personen är medveten om hur livet kan förändras. Om medvetenheten brister kan detta innebära att personen inte är redo för en transition (Kralik, Visentin & van Loon, 2006). Detta kan förklara att vissa personer i resultatet kände sig redo medan andra kände en svårighet med att påbörja egenvården.

Det fanns personer med stomi som ansåg att viss vårdpersonals kunskap var bristfällig, då de inte kunde svara på frågor om stomin, vilket gav dem en känsla av osäkerhet och

de upplevde att de inte blev behandlade på rätt sätt. Detta ledde till ett behov av att få samtala med någon som genomgått en stomioperation tidigare och som hade erfarenheter att dela med sig av visade resultat. Att just yngre personer ville känna delaktighet med de som tidigare genomgått en stomioperation styrks av (Mohr & Hamilton, 2016). För att erhålla informationen som vårdpersonal inte gav dem har andra studier visat att de då sökte information på internet (Beaver et al., 2010). Det är dock sjuksköterskans ansvar att ge en individanpassad information och förbereda patienterna inför operationer (Burch, 2017b; Swenurse, 2017a). Vårdpersonal har många roller i samband med att en person genomgår en stomioperation så som ge stöttning, vara konsult och att förmedla kunskap angående livet med stomi (Sultan, 2009). Om god information ges inför den nya situationen ökar förståelsen och känslan av begriplighet. God begriplighet upplevs om personen är förberedd inför nya situationer som kan uppstå (Antonovsky, 2005). En god information och utbildning preoperativt till både personen och närstående anses kunna leda till ett snabbare förlopp i återhämtningen och rehabiliteringen (Santos-Ardigo & Nazareth Amante, 2013). Informatik ingår i sjuksköterskan kärnkompetenser där säker kommunikation bidrar till en mer säker och effektivare vård (Swenurse, 2017a).

Anhöriga gav det bästa stödet för att personen skulle kunna bearbeta sin stomi. Flera studier stärker att anhöriga var ett viktigt stöd för personerna, för att nå en acceptans av stomin (Andersson et al., 2010; Manderson, 2005; Thorpe & McArthur, 2017). Mindre behov av stöttning från vårdpersonal framkom om det fanns ett starkt stöd från anhöriga (Thorpe, McArthur & Richardson, 2014). För att främja hälsa ska sjuksköterskan involvera anhöriga i vården kring den vårdsökande personen (Swenurse, 2017a). Om personer upplever sig ha tillräckligt med resurser omkring sig, som kan hjälpa till att hantera den nya situationen, kan det i sin tur öka hanterbarheten och bidra till en ökad känsla av klara av den nya situationen (Antonovsky, 2005).

Slutsatser

Resultatet visade att livet efter en stomi påverkade individer på olika sätt. Tacksamhet av att återfå ett fungerande liv efter en svår sjukdom förekom medan andra upplevde stomin som ett hinder och livet blev svårare. Att leva med stomi är många gånger en utmaning då personerna behöver anpassa livet till stomin. Spontaniteten begränsas då planering inför eventuella problem som till exempel läckage från stomin blev viktigt. Rädslor för läckage var vanligt förekommande och behovet av att ha en toalett i närheten förekom. En del aktiviteter kunde upplevas svårare att utföra så som att handla eller ha ett sexuellt umgänge. Stödet från anhöriga visade sig vara väsentligt för att kunna bearbeta stomin. God och tillräcklig information från vårdpersonal kan leda till en ökad förståelse för sin stomi. Transitionen från att bli vårdad av vårdpersonal till att hantera stomin själv är individuell, vilken vårdpersonal bör visa respekt och förståelse till.

Kliniska implikationer

Litteraturöversikten kan ge sjuksköterskan större kunskap om personers upplevelser av att leva med stomi. Sjuksköterskan bör ha förståelse för varje individ för att kunna ge en individanpassad rådgivning om exempelvis kost och hantering av stomi. Identifiera behovet av stöttning, då vissa personer behöver mer hjälp medan andra vill vara mer självständiga med stomin. Om anhöriga involveras i vården kan de vara ett

bra stöd för personen med stomi. Väl förberedd individualiserad information både pre- och postoperativt kan leda till en snabbare acceptans av sin stomi. Genom att lyssna på människors erfarenheter och upplevelser kan problem identifieras och förebyggas. Omvårdnad av stomi ska kunna utföras med respekt och god kunskap av sjuksköterskor utan specialitetutbildning. Utbildningar om stomier skulle kunna ges i form av att en stomiterapeut kommer till arbetsplatser och föreläser om skötsel kring stomi, anatomin, samt upplevelserna som uppkommer efter stomioperationen. Även personer som själva har erhållit en stomi kan föreläsa för vårdpersonal och dela med sig av sina erfarenheter och förutsättningar på vårdpersonalen utifrån ett patientperspektiv.

Förslag till vidare forskning

Vidare forskning om människors upplevelser av att leva med stomi bör genomföras för att vara uppdaterad inom området och öka förståelsen och kunskapen hos vårdpersonal och anhöriga. Vidare forskning kring stomibandagering bör utvecklas då problem med läckage från stomin är vanligt förekommande och leder till oro för personerna som lever med stomi.

Referenser

*= artiklar som ingår i analysen

- 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
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2. uppl.). (M. Elfstadius, Övers.). Stockholm, Sverige: Natur och kultur.
- Black, P. (2014). The correct use of stoma skin protectors and appliance. *Nursing & Residential care*, 16, 130-134. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=394a8b6f-ce11-42af-9103-7669ee4c2161%40sessionmgr120>
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., ... & Luker, K. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3291-3300. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03407.x>
- Burch, J. (2013a). Back to basics: how to care for different types of stoma. *Nursing & Residential Care*, 15, 662–665. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=7ebc0eac-2f98-44c8-8523-d0e3d2aea954%40sessionmgr4007>
- Burch, J. (2013b). Care of patients with a stoma. *Nursing Standard*, 27(32), 49–56. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=38&sid=75bb922d-fd63-4d7e-be2d-67a4b32d07a4%40pdc-v-sessmgr01>
- Burch, J. (2016). Exploring quality of life for stoma patients living in the community. *British Journal of Community Nursing*, 21, 378–382. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/detail/detail?vid=6&sid=7cee7cc9-a0c4-4c8b-a54e-90223f74fc8d%40sessionmgr103&bdata=JkF1dGhUeXBIPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=117150788&db=c8h>
- Burch, J. (2008a). Anatomy and Physiology of the Urinary and Gastrointestinal System. I J. Burch (Red.), *Stoma care* (s. 14–35). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Burch, J. (2008b). Complications. I J. Burch (Red.), *Stoma care* (s. 233–250). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Burch, J. (2008c). Inflammatory Bowel Disease. I J. Burch (Red.), *Stoma care* (s. 58–72). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Burch, J. (2008d). Stomas: The Past, Present and Future. I J. Burch (Red.), *Stoma care* (s. 1–11). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Burch, J. (2012). Spoilt for choice: stoma accessories and appliances. *Nursing & Residential care*, 14, 510–514. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=7ebc0eac-2f98-44c8-8523-d0e3d2aea954%40sessionmgr40>
- Burch, J. (2017a). Complications of stomas: Their aetiology and management. *British Journal of Community Nursing*, 22, 380–383. <http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.12968/bjcn.2017.22.8.380>

- Burch, J. (2017b). Stoma care: An update on current guidelines for community nurses. *British Journal of Community Nursing*, 22(4), 162–166. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=31&sid=75bb922d-fd63-4d7e-be2d-67a4b32d07a4%40pdc-v-sessmgr01>
- Burch, J. & Slater, R. (2012). Enhanced recovery after surgery: Benefits for the stoma care patient. *British Journal of Community Nursing*, 21(6), 16–21. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=077e4823-bc5e-4870-8001-50ff77baeadc%40pdc-v-sessmgr05>
- Burch, J. (2006). Nutrition and the ostomate: Input, output and absorption. *British Journal of Community Nursing*, 11 (8), 349–351. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=6&sid=3554c37d-9cdc-4efc-b305-f1fd68da9637%40sessionmgr4010&bdata=JkF1dGhUeXBlPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=106357068&db=c8h>
- Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living With an Ostomy and Short Bowel Syndrome: Practical Aspects and Impact on Daily Life. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 28(2), 96–105. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/detail/detail?vid=11&sid=e4ab2e45-2b22-473c-8572-7773c6ffb187%40sessionmgr101&bdata=JkF1dGhUeXBlPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=107021757&db=c8h>
- Carlsson, E., Berndtsson, I., & Persson, E. (2008). Stomibandagering. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red), *Stomi- och tarmopererad - Ett helhetsperspektiv* (s. 69–81). Lund: Författarna och Studentlitteratur AB.
- CODEX-Regler och riktlinjer för forskning. (2018). Forskarens etik. Hämtad 30 november 2018, från: <http://www.codex.vr.se/index.shtml>
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (red). *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 105–108). Sverige, Lund: Studentlitteratur AB.
- *Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013a). 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. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/jocn.12011>
- *Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013b). Learning to Live with a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40(4), 407–412. <http://dx.doi.org/10.1097/WON.0b013e3182987e0e>
- Davenport, R. (2014). A proven pathway for stoma care: The value of stoma care service. *British Journal of Nursing*, 23, 1174–1180. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&sid=8bc43a2c-8868-49df-b61e-0545148c5276%40pdc-v-sessmgr01>
- *Ferreira Umpiérrez, A. H. (2013). Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. *Text & Contexto Enfermagem*, 22, 687–694. Hämtad från <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71428558015>
- Friberg, F. (2017a). Att bidra till en evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.129–139). Sverige, Lund: Studentlitteratur AB.

- Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl.). (s.141–151). Sverige, Lund: Studentlitteratur AB.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fulham, J. (2008). Providing dietary advice for the individual with stoma. *British journal of nursing*, 17, 22–27. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=17&sid=3554c37d-9cdc-4efc-b305-f1fd68da9637%40sessionmgr4010&bdata=JkF1dGhUeXBIPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=105971887&db=c8h>
- Graf, W., & Ihre, T. (2017). *Rektal- och analcancer*. Hämtad 23 september, 2018, från: <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=1264>
- Halfvarson, J. (2018). *Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), kronisk*. Hämtad 17 september 2018, från <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=240>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111–117). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: Women's long-term experiences. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studie/Vård I Norden*, 29, 19–22. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=dd1f6aod-65c1-4da3-93ca-ocd2747d4b84%40sdc-v-sessmgr04>
- Hubbard, G., Teylor, C., Beeken, B., Campbell, A., Gracey, J., Grimmett, C., ... Gorelyt, T. (2017). Research priorities about stoma-related quality of life from the perspective of people with a stoma: A pilot survey. *Health expectations*, 20, 1421–1427. <https://doi.org/10.1111/hex.12585>
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x>
- Karolinska Institutet. (u.å). *Ostomy*. Hämtad 28 maj, 2018, Hämtad från <https://mesh.kib.ki.se/term/DO10030/ostomy>
- Kirkland-Kyhn, H., Martin, S., Zaratkiewicz, S., Whitmore, M., & Young, H. (2018). Ostomy care at home-Educating family caregivers on stoma management and potential complications. *American Journal of Nursing*, 118(4), 63–68. <http://dx.doi.org/10.1097/01.NAJ.0000532079.49501.ce>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57–80). Sverige, Lund: Studentlitteratur AB.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Sverige, Stockholm: Natur & Kultur.
- Krouse, R., Grant, M., McCorkle, R., Wendel, C., Cobb, M., Tallman, N., ... Hornbrook, M. (2016). A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25, 574–581. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1002/pon.4078>
- *Krogsgaard, M., Thomsen, T., Vinther, A., Gögenur, I., Kaldan, G., & Kjærgaard, A. (2017). Living with a parastomal bulge - patients' experiences of symptoms. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23/24), 5072–5081. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/jocn.14009>

- *Lim, S. H., Chi Chan, S. W., & He, H-G. (2015). Patients' experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period. *Cancer Nursing*, 38(3), 185–193. doi: 10.1097/NCC.000000000000158
- Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*, 61(2), 405–415. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.051>
- Mohr, L. D., & Hamilton, R. J. (2016). Adolescent perspectives following ostomy surgery - a grounded theory study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 43(5), 494–498. DOI: 10.1097/WON.000000000000257
- *Morris, A., & Leach, B. (2017). A qualitative exploration of the lived experiences of patients before and after ileostomy creation as a result of surgical management for crohn's disease. *Ostomy Wound Management*, 63(1), 34–39. Hämtad från <https://www.o-wm.com/article/qualitative-exploration-lived-experiences-patients-and-after-ileostomy-creation-result?fbclid=IwAR3j15QPzNkM2M2TdKGqZNXnyoEVtxdXxpjlPitbYECpNBrMu5t5-IFVez4>
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (s.421-438). Lund: Studentlitteratur AB.
- Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red), *Klinisk omvårdnad 2*. (2. uppl.). (s. 103–132). Stockholm: Liber AB.
- Nosawa, K., Tomita, M., Takahashi, E., Toma, S., Arai, Y., & Takahashi, M. (2017). Distress from changes in physical appearance and support through information provision in male cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 47, 720–727. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1093/jjco/hyx069>
- Pearson, M. (2008). Nutrition. I J. Burch (Red.), *Stoma care* (s. 210–232). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Persson, E. (2008a). Stomier. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - Ett helhetsperspektiv* (s. 59–68). Lund: Författarna och Studentlitteratur AB.
- Persson, E. (2008b). Stomirelaterade komplikationer. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red), *Stomi- och tarmopererad - Ett helhetsperspektiv* (s. 83–88). Lund: Författarna och Studentlitteratur AB.
- Persson, E., & Hellström A-l. (2002). Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 29(2), 103–108. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/detail/detail?vid=3&sid=oded30df-757a-4d47-a60c-ef3a8cef9734%40pdc-v-sessmgro2&bdata=JkF1dGhUeXBIPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=106936757&db=c8h>
- Piras, S.E., & Hurley, S. (2011). Ostomy care: Are you prepared? *Nursing Care Made Incredibly Easy*, 9 (5), 46–48. doi: 10.1097/01.NME.0000403198.60545.dd
- Pontieri-Lewis., V. (2006). Basics of ostomy care. *Medsurg Nurs*, 15(4), 199–202. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=8f8cb6bc-b1fo-4003-95ca-7469bf2e1471%40pdc-v-sessmgr03>
- Popek, S., Grant, M., Gemmill, R., Wendel, C., Mohler, J., Rawl, S., ... Krouse, R. (2010). Overcoming challenges: Life with an ostomy. *The American Journal of Surgery*, 5, 640–645. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2010.07.009>

- 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(8), 608–624. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1080/03630240903496093>
- Ramirez, M., Altschuler, A., McMullen, C., Grant, M., Hornbrook, M., & Krouse, R. (2014). "I didn't feel like I was a person anymore": Realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Medical Anthropology Quarterly*, 28(2), 242–259. <https://doi.org/10.1111/maq.12095>
- Salvadarena, G. (2013). The incidence of stoma and peristomal complications during the first 3 months after ostomy creation. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), 400–406. <http://dx.doi.org/10.1097/WON.ob013e318295a12b>
- Santos Ardigo, F., & Nazareth Amante, L. (2013). Knowledge of the professional about nursing care of people with ostomies and their families. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(4), 1064–1071. doi: 10.1590/S0104-07072013000400024
- Savard, J., & Woodgate, R. (2009). Young people's experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 33–41. <http://dx.doi.org/10.1097/SGA.ob013e3181965d40>
- Schreiber, M. L. (2016). Evidence-Based Practice. Ostomies: Nursing Care and Management. *MEDSURG Nursing*, 25(2), 127–124. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=14834264-df00-41c8-83d1-1f241e64792e%40sessionmgr4008&bdata=JkF1dGhUeXBlPWNVb2tpZSxpcC x1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=114665019&db=c8h>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 17 maj, 2018, Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- *Sinclair, J. 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. <http://dx.doi.org/10.1097/WON.ob013e3181a1a1c5>
- *Smith, J. A., Spiers, J., Simpson, P., & Nicholls, A. (2017). The psychological challenges of living with an ileostomy: An interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology*, 36(2), 143–151. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000427>
- SOSFS 2009:6. *Egenvård*. Hämtad den 30 augusti, 2018, Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/egenvard>
- Sprunk E., and Altneder, R. R. (2000). The impact of an ostomy on sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(2), 85–88. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=f3a3a4e1-1a78-41d3-a828-b2ca44577d91%40sessionmgr120>
- Sultan, A. (2009). Approach to Sexual Problems of Patients with Stoma by PLISSIT Model: An Alternative. *Sexuality & Disability*, 27, 71–81. doi: 10.1007/s11195-009-9113-4
- Sun, V., Grant, M., McMullen, C., Altschuler, A., Mohler, M., Hornbrook, M., ...Krouse, R. (2014). From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors, with ostomies. *Support care cancer*, 22, 1563–1570. doi: 10.1007/s00520-014-2118-2

- Svensksjuksköterskeförening. (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 12 september 2018 från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning-Legitimerad sjuksköterska med specialisering inom stomiterapi*. Hämtad 12 september 2018, från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/kompetensbeskrivning_for_sjukskoterska_inom_stomiterapi.pdf
- SWIBREG. (2017). *ÅRSRAPPORTSWIBREG2018-09-01*. Hämtad 17 september, 2018, från http://www.swibreg.se/wp-content/uploads/2018/09/Slutversion_SWIBREG_Arsrapport_2017.pdf
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket. (2017). *En kartläggning av stomimarknaden i Sverige*. Hämtad den 28 maj 2018, från https://www.tlv.se/download/18.1d85645215ec7de2846a3c25/1510316391925/rapport_stomimarknaden.pdf
- *Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. (2016). Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 38(18), 1791–1802. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107768>
- Thorpe, G., & McArthur, M. (2017). Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 39(22), 2286–2293. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226396>
- 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(3), 379–389. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014>
- *Vural, F., Harputlu, D., Karayurt, O., Suler, G., Edeer, A. D., Ucer, C., & Onay, D. C. (2016). The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas: A Phenomenological Study. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 43(4), 381–384. doi: 10.1097/WON.0000000000000236
- Williams, J. (2017). The importance of choosing the correct stoma appliance to meet patient needs. *British Journal of Community Nursing*, 22, 58–60. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=7ebcoeac-2f98-44c8-8523-d0e3d2aea954%40sessionmgr4007>
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad -En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Sverige, Lund: Studentlitteratur AB.

Bilagor

Sökmatrix

| Databas Cinahl: | | | | | |
|--|---------|-----------------|-------------------|--------------------|---------------|
| Sökning: 2018-09-06 | Träff | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Kvalitetsgranskade | Till resultat |
| Ostomy or stoma | 2835 | | | | |
| Experience* | 124 212 | | | | |
| Quality of life | 57 470 | | | | |
| Ostomy or stoma AND Experience AND Quality of life | 83 | 83 | 25 | 5 | 5 |

Begränsningar: peer-reviewed, 2009–2018

| Databas MedLine: | | | | | |
|--|-----------|-----------------|-------------------|--------------------|---------------|
| Sökning: 2018-09-07 | Träff | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Kvalitetsgranskade | Till resultat |
| (MH"Ostomy") | 514 | | | | |
| Experience* | 451 276 | | | | |
| Patient* | 2 758 778 | | | | |
| (MH"Ostomy") AND experience* AND patient* | 62 | 62 | 6 | 3 | 1 |

Begränsningar: peer-reviewed, 2009–2018

| Databas Cinahl: | | | | | |
|--|---------|-----------------|-------------------|--------------------|---------------|
| Sökning: 2018 - 09 - 17 | Träff | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Kvalitetsgranskade | Till resultat |
| Stoma or ostomy or colostomy | 3236 | | | | |
| stoma care* | 709 | | | | |
| experience* | 124 651 | | | | |
| qualitative | 59 675 | | | | |
| Stoma or ostomy or colostomy or ileostomy AND stoma care* AND experience* AND qualitative | 33 | 33 | 8 | 7 | 5 |

Begränsningar:

peer-reviewed,

2009–2018

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel: _____
Författare: _____
Årtal: _____
Tidskrift: _____

Del I. Beskrivning av studien

- Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? Ja Nej
- Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? Ja Nej
- Är syftet relevant till ert examensarbete? Ja Nej
- Är urvalet beskrivet? Ja Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II Kvalitetsfrågor

- Beskrivs vald kvalitativ metod? Ja Nej
- Hänger metod och syfte ihop?
(Kvalitativt syfte – kvalitativt metod) Ja Nej
- Beskrivs datainsamlingen? Ja Nej
- Beskrivs dataanalysen? Ja Nej
- Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/
ställningstagande? Ja Nej
- Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen? Ja Nej
- Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen? Ja Nej
- Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen? Ja Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....
.....
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....
.....
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....
.....

Deltagarkarakteristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign:

Framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping/henr

Artikelmatris

| | Författare | Titel | Syfte | Metod, deltagare och ålder | Resultat |
|---|--|--|--|---|---|
| 1 | Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J | Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives; feelings of uncertainty while waiting for a closure of the stoma. | Syftet var att undersöka patientens upplevelse av en temporär stomi och påverkan på deras vardagliga liv. | Kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk, baserad på gruppintervju. 2 kvinnor och 5 män, ålder 40–75 år. | Två teman framkom. 1) kontroll och osäkerhet 2) Sätta livet på paus. |
| 2 | Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. | Learning to Live with a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. | Syftet var att undersöka hur en stomi påverkar patienternas vardag och få en inblick i deras behov av stomirelaterad utbildning. | Kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk med intervjuer till fokusgrupper. 8 kvinnor och 7 män. Ålder 22–83. | Två teman framkom. 1) vara annorlunda 2) träna på att leva ett liv med stomi. |
| 3 | Ferreira Umpiérrez, A. H. | Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. | Syftet var att förstå hur livsförändringar blir hos en grupp med kolostomi samt deras förväntningar på vården. | En kvalitativ studie med fenomenologisk metod samt intervjuer. 9 deltagare, av båda kön. Ålder 49–72. | Det framkom fem huvudkategorier 1) förmågan att anpassa sig. 2) påverkan på det sociala och arbetsmiljön. 3) sjuksköterskan som konsult för övergången 4) Önskan om en medlidande vård. 5) Bygga nya horisonter. |
| 4 | Honkala, S., & Berterö, C. | Living with an ostomy: Women's long- term experiences. | Syftet var att få en ökad förståelse för hur livet påverkas efter att ha erhållit ur en kvinnas perspektiv. | Kvalitativt tolkande med fenomenologisk syn. 17 kvinnor. 33–80 år. | Det framkom fyra teman. 1) Kroppsliga begränsningar 2) Jag som kvinna. 3) Anpassning till dagliga livet. 4) Anpassning till sitt nya liv. |

| | | | | | |
|---|--|--|---|---|--|
| 5 | Krogsgaard, M., Thomsen, T., Vinther, A., Gögenur, I., Kaldan, G., & Kjærgaard, A. | Living with a parastomal bulge - patients' experiences of symptoms. | Syftet var att undersöka upplevda symtom på parastomal utbuktning i samband med en ileostomi eller kolostomi. | En kvalitativ studie med fenomenologisk-hermeneutisk inställning. Fokusgrupper med intervjuer. 6 kvinnor och 14 män. Ålder 50–87. | Tre teman framkom under intervjuerna. 1) den ständigt föränderliga utbuktningen kräver konstant medvetenhet. 2) upplevelser av obekanta och obehagliga kroppsliga intrycket. 3) utbuktningen gör min kropp ful och deformerad. |
| 6 | Lim, S., Chan, S. W., & He, Hong-Gu. | Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period. | Syftet var att undersöka patienternas erfarenheter av att utföra självvård av stomier under den inledande postoperativa perioden | Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. 5 kvinnor och 7 män. Ålder 40–72. | Det framkom fem teman. 1) processen för acceptans och självhantering av stomin. 2) fysiska begränsningar. 3) psykologiska reaktioner. 4) socialt stöd. 5) behov av snabb och tillräcklig förberedelse och utbildning av stomin. |
| 7 | Morris, A., & Leach, B. | A Qualitative Exploration of the Lived Experiences of Patients Before and After Ileostomy Creation as a Result of Surgical Management for Crohn's Disease. | Syftet var att beskriva och förbättra förståelsen av pre- och post-ileostomi erfarenheter hos patienter med Crohns sjukdom för att bidra till att informera det kliniska arbetet. | En kvalitativ studie med ett fenomenologiskt och hermeneutiskt tillvägagångssätt. Semistrukturerade intervjuer. 6 kvinnor och 4 män, ålder 34–83 år. | Två teman framkom i studien. 1) kontroll av erfarenhet i förhållande till livet innan en ileostomi. 2) Det nya livet efter en ileostomi. Ett mindre tema framkom även, "minnen från Crohns sjukdom". |
| 8 | Sinclair, J. G. | Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. | Syftet var att förstå unga vuxnas upplevelser av att leva med en permanent ileostomi. | Kvalitativ design. Narrativa intervjuer. Ansikte mot ansikte. Holistisk syn. 4 kvinnor och 3 män, ålder 24–40 år. | Det framkom fyra huvudkategorier med underkategorier. 1) Se bakåt i tiden. Underkategorier: Postoperativ smärthantering, Sjuksköterskans omvårdnad, |

| | | | | | |
|----|---|---|--|--|---|
| | | | | | Stomivård, Påverkan på kroppsbilden och Behov av information och utbildning. 2) Ser framåt i tiden. 3) Se inombords. 4) Sett utifrån. |
| 9 | Smith, J. A., Spiers, J., Simpson, P., & Nicholls, A | The psychological challenges of living with an ileostomy: An interpretative phenomenological analysis | Syftet var att undersöka de intra och interpersonliga erfarenheterna hos personer som lever med en ileostomi. | Kvalitativ studie med tolknings fenomenologisk analys. 11 kvinnor och 10 män, ålder 23–72 år | Det framkom två teman. 1) Ileostomi personliga påverkan. 2) Påverkan som ileostomi gav i samband med relationer med andra. |
| 10 | Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. | Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. | Syftet med studien var att förstå erfarenheter av att leva med en stomi, men fokus på den kroppsliga förändringen. | Studien antog ett longitudinellt fenomenologiskt tillvägagångssätt med intervjuer. 6 kvinnor och 6 män, ålder 30–70 år. | Tre teman framkom. 1) förändringar i utseendet. 2) funktionsstörningar. 3) förändrad känsla. |
| 11 | Vural, F., Harputlu, D., Karayurt, O., Suler, G., Edeer, A. D., Ucer, C., & Onay, D. C. | The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons with Stomas: A Phenomenological Study | Syftet med studien var att utforska erfarenheter hos personer med stomier relaterat till sexuell funktion samt deras uppfattningar och förväntningar på stomiterapeuten. | Fenomenologisk och kvalitativ design. 7 kvinnor och 7 män, ålder 28–56 år. | Det framkom fem olika teman. 1) förändringar i det sexuella livet. 2) förändringar i kroppsbilden. 3) rädsla och ångest under sexuell umgänge. 4) Psykologisk påverkan. 5) förväntningar på sexualundervisning från stomiterapeuten. |