



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

# KANDIDATUPPSATS



Vuxna individers upplevelse av att leva med stomi

Ann-Sofie Hansen och Robert Orre

Omvårdnad 15hp

Halmstad 2017-04-28

## **Vuxna individers upplevelse av att leva med stomi**

Författare: Ann-Sofie Hansen  
Robert Orre

Ämne Omvårdnad  
Högskolepoäng 15hp  
Stad och datum Halmstad 2017-04-28

<b>Titel</b>	Vuxna individers upplevelse av att leva med stomi
<b>Författare</b>	Ann-Sofie Hansen & Robert Orre
<b>Sektion</b>	Akademin för hälsa och välfärd
<b>Handledare</b>	Anna Condelius, Lektor I omvårdnad, Dr med vet.
<b>Examinator</b>	Ingela Skärsäter, Professor i omvårdnad.
<b>Tid</b>	VT 17
<b>Sidantal</b>	26
<b>Nyckelord</b>	Anpassning, kroppsbild, stomi, stöd, upplevelse

## Sammanfattning

Som sjuksköterska och annan vårdpersonal är det vanligt att möta individer som lever med stomi. För att kunna ge en god vård är det viktigt att ha kunskap och förståelse för dessa individers upplevelse av att leva med stomi. Denna kunskap krävs för att kunna anpassa omvårdnaden så att deras individuella behov tillgodoses. Syftet med studien var att belysa vuxna individers upplevelse av att leva med stomi. Metoden som användes var en systematisk litteraturstudie. Systematiska sökningar och kritisk granskning av aktuell forskningen utfördes. Resultatartiklarna var baserade på nio kvalitativa vetenskapliga artiklar som resulterade i fyra kategorier: *en förändrad livssituation*, *upplevelsen av en förändrad kropp*, *stomins psykiska inverkan* och *stödet betydelse*. Individerna upplevde svårigheter att anpassa sig och stomin medförde ett minskat självförtroende. Klädvalet hade påverkats. Individerna upplevde osäkerhet kring hanteringen av stomin. Gaser och läckage från stomin väckte känslor av skam. Stöd och information upplevdes viktigt. Studiens resultat visar att upplevelsen av att leva med stomi behöver uppmärksammas. Vidare forskning krävs för att ta reda på hur sjukvårdspersonalen ska kunna ge dessa individer en så god vård som möjligt utefter deras individuella behov.

<b>Title</b>	Adult individual's experience of living with a stoma
<b>Author</b>	Ann-Sofie Hansen & Robert Orre
<b>Department</b>	Academy of health and welfare
<b>Supervisor</b>	Anna Condelius, Lecturer in Nursing. PhD.
<b>Examiner</b>	Ingela Skärsäter, Professor in Nursing Science.
<b>Period</b>	Spring 2017
<b>Pages</b>	26
<b>Key words</b>	Adaptation, body image, experience, ostomy, support

## **Abstract**

As a nurse and other healthcare professionals, it is common to meet individuals living with a stoma. In order to provide good care, it is important to have knowledge and understanding of the individual's experience of living with a stoma. This knowledge is required to adapt the care so that their individual needs are met. The purpose of this study was to elucidate adult individuals' experience of living with a stoma. The method used was a systematic literature review. Systematic searches and critical review of the current research was conducted. The results articles were based on nine qualitative research articles that resulted in four categories: *changes in life, the experience of a changed body, stoma psychological impact* and *Support role*. The individuals experienced difficulties in adapting and stoma resulted in a decrease in self-confidence. The choice of clothes had been affected. Subjects experienced uncertainty about the handling of the stoma. Gases and leakage from the stoma aroused feelings of shame. Support and information was important. The study's results show that the experience of living with ostomy needs attention. Further research is needed to find out how healthcare professionals can provide these individuals with as good care as possible according to their individual needs.

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Historia .....	1
Vanliga sjukdomar som leder till en stomi.....	1
Olika sorters stomi.....	2
Sjuksköterskans roll .....	2
Virginia Hendersons omvårdnadsteori .....	3
Personcentrerad vård .....	5
<b>Problemformulering</b> .....	<b>6</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>6</b>
<b>Metod</b> .....	<b>6</b>
<b>Datainsamling</b> .....	<b>6</b>
Inklusions- och exklusionskriterier .....	7
Kvalitetsgranskning.....	7
PubMed .....	8
CINAHL .....	8
<b>Databearbetning</b> .....	<b>9</b>
<b>Forskningsetiska övervägande</b> .....	<b>10</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>10</b>
<b>En förändrad livssituation</b> .....	<b>11</b>
Anpassningen till livet med stomin.....	11
Upplevelsen av acceptans .....	12
<b>Upplevelsen av en förändrad kropp</b> .....	<b>12</b>
En förändrad kroppsbild och ett påverkat självförtroende .....	12
Upplevelsen av begränsningar .....	13
<b>Stomins psykiska inverkan</b> .....	<b>14</b>
Upplevelser av oro och osäkerhet .....	14
Upplevelser av rädsla .....	15
Upplevelser av skam och förödmjukelse .....	16
<b>Stödets betydelse</b> .....	<b>16</b>
Vännernas och familjens stöd.....	16
Stödgrupper och patientinformation.....	17
Sjuksköterskans stöd.....	18
<b>Diskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>20</b>

<b>Konklusion.....</b>	<b>26</b>
<b>Implikation .....</b>	<b>26</b>

## **Referenser**

## **Bilagor**

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

## **Inledning**

Efter en stomioperation upplever de flesta individer att stomin är något som är besvärligt. De behöver nu anpassa sig till nya levnadsvillkor (Carlsson, Berndtsson, Hallén, Lindholm & Persson, 2010). Uppfattningen av den egna kroppen och dess funktion kan gå förlorad. Den egna identiteten kan hotas utav att inte längre ha kontroll över sin egen kropp och dess funktion (Nilsen, 2011). För att en individ med stomi ska kunna utföra de aktiviteter de hade före stomioperationen behöver de kunskap och strategier för hur de ska sköta sin stomi. De behöver kunskap och strategier kring hur stomivården ska gå till, hur komplikationer kring stomin upptäcks, hur huden kring stomin skall se ut samt hur de ska förhindra och behandla potentiella komplikationer (Cheng, Meng, Yang & Zhang, 2013). Alla människor har en livsvärld som innefattar den värld de lever i just nu. Det är en subjektiv upplevelse av vardagen som de i normala fall inte reflekterar över. Livsvärlden förändras konstant genom livets gång och upplevs därför olika beroende på om individen är vuxen eller barn samt frisk eller sjuk (Brikler, 2007). När en sjukdom inträffar blir individen påmind om den egna livsvärlden eftersom den då kan upplevas annorlunda. För att sjuksköterskan ska kunna ge en god vård behövs det en förståelse för att se världen utifrån individens synsätt. Sjuksköterskan behöver också förstå att individens synsätt inte alltid upplevs på ett likartat sätt som hos sig själv. Genom att prata med individen kan sjuksköterskan ta reda på vart i livet individen befinner sig och utifrån det finna lämpliga sätt för att hjälpa individen igenom olika situationer och problem (Brikler, 2007).

## **Bakgrund**

### **Historia**

Ordet stomi härstammar från grekiskan där stoma betyder öppning eller mun. Kirurgen Bryan Brooke utvecklade 1952 en metod som innebär att tarmen vrängs ut och in och sutureras sedan fast till huden (Persson, 2008). Bryan Brooke tog även fram en teknik som ledde till förbättringar kring huden runt stomin genom att de frätande ämnena som kommer ur stomin hölls borta från den närliggande huden (Bruch, 2013). Under de senaste 30 åren har det inte skett någon större förändring av den kirurgiska utformningen av stomin och ovan nämnda metod används än idag (Bruch, 2013).

### **Vanliga sjukdomar som leder till en stomi**

Det finns flera orsaker till att få en stomi, den vanligaste orsaken är på grund av cancer i tarmen (Carlsson et al., 2010). Enligt Socialstyrelsen (2007) får cirka 6000 individer varje år diagnosen tjock- eller ändtarmscancer i Sverige. Tjock- eller ändtarmscancer utgör cirka 10 % av alla cancerfall i Sverige. En annan sjukdom som kan leda till en stomioperation är inflammatoriska tarmsjukdomar. Inflammatoriska

tarmsjukdomar delas upp i två olika sjukdomar: crohns sjukdom och ulcerös kolit (Pearson, 2004). Enligt Läke-medelskommittén (2016) insjuknar cirka 10-15 individer per 100 000 invånare i ulcerös kolit varje år. Ulcerös kolit är en kronisk inflammatorisk sjukdom som orsakar skador på tjocktarmens slemhinna, den uppkommer vanligtvis i 15-40 års ålder men förekommer i alla åldersgrupper (Nilsen & Stubberud, 2011). Chrons sjukdom är också en kronisk inflammatorisk sjukdom som skapar inflammatoriska förändringar på tarmen så som ärrbildningar och fibros. Sjukdomen uppkommer vanligtvis i 20-40 års ålder och kvinnor har större risk att insjukna än män. Det beräknas att cirka fem individer per 100 000 invånare insjuknar i chrons sjukdom varje år (Nilsen & Stubberud, 2011). Det är vanligt att individer med inflammatoriska tarmsjukdomar väljer att bli stomiopererade då det ses som ett lindrigare sätt att uthärda den kroniska sjukdomen (Pearson, 2004).

### **Olika sorters stomi**

Det finns olika sorters stomi, både urostomi och tarmstomi. Stomin kan läggas upp som en tillfällig eller permanent lösning. Då en stomi saknar nerver är den okänslig för smärta och beröring. Stomin ses som inkontinent då den saknar förmåga att skicka signaler som reglerar normal tarmtömning (Persson, 2008). En kolostomi bildas från tjocktarmen, vanligtvis från descending eller sigmoideum och placeras oftast vid nedre vänstra sidan av buken under navlen. Storleken på stomin är omkring 30-35 mm (Bruch, 2013). En ileostomi bildas från tunntarmen och placeras vanligtvis på nedre högra sidan av buken. Den mäter cirka 30 millimeter i diameter och är formad som ett rör så att avföring och tarmgaser inte kommer i kontakt med huden på buken (Bruch, 2013). Urostomin ser likadan ut som en ileostomi och är placerad på ungefär samma plats. Den bildas av segment från tunntarmen som leder urinen ut genom stomin (Bruch, 2013).

### **Sjuksköterskans roll**

Henderson (1997) beskriver sjuksköterskans unika roll enligt citatet nedan:

The unique function of the nurse is to assist the individual, sick or well, in the performance of those activities contributing to health or its recovery (or to a peaceful death) that the person would perform unaided given the necessary strength, will or knowledge. And to do this in such a way as to the individual gain independence as rapidly as possible. (Henderson, 1997, s. 22)

Nilsen (2011) beskriver att sjuksköterskan har ett stort ansvar gentemot individen med stomi. Sjuksköterskan behöver ha tillräcklig kompetens för att kunna ge information och undervisning kring omvårdnad till individer med stomi. För att individen skall kunna återgå till ett normalt liv bör den undervisas i stomivård, eventuella komplikationer samt aktuell stomiutrustning. Sjuksköterskan behöver även kompetens



kring de psykiska stressreaktionerna som kan påverka individens möjligheter att tillgodogöra sig informationen som ges. Stomiundervisningen ska ges av kunnig personal så som stomisjuksköterska, stomiterapeut eller annan sjuksköterska med erfarenhet av stomivård (Nilsen, 2011). Det finns en tendens till att sjuksköterskor endast fokuserar på den praktiska vården kring stomin vilket gör att individen bakom stomin och helhetsbilden kan gå förlorad (Thorpe, McArthur & Richardson, 2014). Sjuksköterskan behöver skapa rutiner för individen. Vid till exempel bytet av stomipåsen är det viktigt att detta sker på ett tydligt och systematiskt sätt så att individen kan använda sig av samma metod när sjukhusvistelsen är över (Nilsen, 2011). Det är viktigt att det behandlande vårdteamet ger god och relevant information till individen med stomi och dennes anhöriga, detta hjälper individen att bättre kunna hantera egenvården kring stomin (Lopes & Decesaro, 2014). Sjuksköterskan bör vägleda individen och lära ut olika metoder för att hantera stomin samt hur eventuella komplikationer kan undvikas eller minskas (Cheng et al., 2013). Thorpe et al. (2014) menar att relationen som individen skapar med vårdpersonalen är en avgörande faktor för individens upplevelse av den givna vården. En lyhörd vårdpersonal som lyssnar till individens tankar och värderingar kan underlätta för att skapa en förtroendefull relation. Persson och Larsson (2005) visar hur individerna med stomi uppfattar kvaliteten på sjukvården. Det framkom att sjuksköterskan sågs som en viktig faktor och hade en stor betydelse för individens anpassning till den nya livssituationen. Individer med stomi vill vara delaktiga i diskussioner kring sin egen kropp. Då vårdpersonalen behöver ta ett beslut gällande individens vård, vill de gärna bli informerade om vad som ska hända samt ha en möjlighet att uttrycka sina känslor (Persson & Larsson, 2005). I studien av Thorpe et al. (2014) framkommer det att individerna med stomi upplevde brister i vårdpersonalens kunskaper samt det givna stödet. En god relation till vårdpersonalen var en central faktor för att vården skulle uppfattas som professionell och positiv.

### **Virginia Hendersons omvårdnadsteori**

Denna litteraturstudie tar utgångspunkt i Virginia Hendersons (1969) omvårdnadsteori, teorin tar upp 14 delfaktorer inom den grundläggande sjukvården som utgår ifrån människans grundläggande behov. Det är sjuksköterskans ansvar att bistå patienter med hjälp kring dessa aktiviteter, alternativt skapa förutsättningar som möjliggör dem. Litteraturstudie kommer att beröra delfaktorerna två, tre, sex och 14 då dessa med fördel kan knytas till aktuell studie och dessa individers behov av omvårdnad. Delfaktorerna presenteras i *tabell 1*.

**Tabell 1.** Tabellöversikt över Hendersons 14 delfaktorer, Henderson (1969).

1. Att hjälpa patienten andas.	8. Att hjälpa patienten hålla sig ren och välvårdad samt att skydda huden.
<b>2. Att hjälpa patienten äta och dricka.</b>	9. Att hjälpa patienten undvika faror i omgivningen samt skydda andra mot skador, som patienten eventuellt kan vålla, såsom infektion eller våldshandlingar.
<b>3. Att hjälpa patienten med uttömningen.</b>	10. Att hjälpa patienten meddela sig med andra och ge uttryck för sina önskemål och känslor.
4. Att hjälpa patienten inta lämplig kroppsställning när han går, sitter eller ligger samt att växla ställning.	11. Att hjälpa patienten utöva sin religion och leva i enlighet med sin uppfattning om rätt och orätt.
5. Att hjälpa patienten till vila och sömn.	12. Att hjälpa patienten att utföra arbete eller skapande verksamhet.
<b>6. Att hjälpa patienten välja lämpliga kläder samt med av- och påklädning.</b>	13. Att ge patienten möjlighet till förströelse och avkoppling.
7. Att hjälpa patienten hålla kroppstemperaturen inom normala gränser.	<b>14. Att hjälpa patienten att lära.</b>

Individer behöver uppmärksamma vad de äter för att undvika problem med sin stomi (Bonilla-de-la-Nieves, Celdrán-Manas, Hueso-Montoro, Morales-Asencio, Rivas-Marin & Fernández-Gallego, 2014). Hendersons (1969) *andra delfaktor* utgår ifrån patientens behov av att äta och dricka. Henderson (1969) beskriver att patienter kan behöva råd och information om vilken mat de bör undvika. Henderson menar att det är viktigt att sjuksköterskan har kunskaper i näringsfysiologi. När patienter inte har möjlighet att få kostråd från läkaren kan sjuksköterskan ge råd till dessa individer angående näringsfrågor. Sjuksköterskan bör ha kunskap om hur maten ska tillagas, patientens näringsbehov samt kunna ge rådgivning kring kosten. Vidare bör sjuksköterskan känna till individens matvanor samt ha kunskap om ätandets psykologi och hur detta påverkar individens välbefinnande (Henderson, 1969).

Vårdpersonalens roll är att ge information till patienter med stomi så att egenvårdförmågan stärks (Poletto & Silva, 2013). Henderson (1969) *tredje delfaktor* utgår ifrån patientens behov av hjälp med uttömningen. Henderson (1969) beskriver att ämnet uttömning ses som tabu och anses vara opassande att diskutera i sociala sammanhang. Detta har lett till att människan har okunskap om uttömning och svårigheter i att känna sig bekväma i samtalet med vårdpersonalen av det motsatta könet angående deras problem. Sjuksköterskan bör ha kunskap om uttömningens utseende och lukt samt veta när uttömningen avviker från det normala. Uttömningen

bör ske bekvämt och ostört och anpassas individuellt utifrån individen. Vid vård av individer med inkontinens ska huden skyddas för att undvika irritation. Kläder och sängkläder ska också skyddas så att dessa inte blir orena. Sjuksköterskan har även ansvar för att hjälpa patienten att undvika så att andra inte kommer i kontakt med uttömningen. Undervisning inom detta område kan med fördel utföras av sjuksköterskan (Henderson, 1969).

Klädvalet kan förändras på grund av stomin (Tao, Songwathana, Isaramalai & Zhang, 2013). Henderson (1969) *sjätte delfaktor* utgår ifrån att hjälpa patienterna med klädval samt av och påklädning. Henderson (1969) menar att det är sjuksköterskans ansvar att på bästa sätt hjälpa patienten att välja lämpliga kläder utifrån situationen. Genom klädvalet kan patienten uttrycka sin personlighet. Om klädvalet inte motsvarar förväntningarna känner patienten sig tvingad att bära opassande kläder. Detta kan leda till depression och ett minskat självförtroende. Om patienterna får bära kläder som de inte själva har valt upplevs det som ett inkräktande på den personliga friheten. Klädvalet kan också påverka självförtroendet positivt om individen upplever att kläderna är passande och sitter bekvämt (Henderson, 1969) .

Individer med stomi behöver få kunskap om stomin för att kunna hantera den (Lopes & Decesaro, 2014). Henderson (1969) *fjortonde delfaktor* utgår ifrån att hjälpa patienten att lära. Henderson (1969) menar att information och råd som ges behöver individanpassas utifrån situation och behov. Vid utformningen av en vårdplan är det av stor vikt att patienten får känna sig delaktig. Detta ökar chanserna att vårdplanen efterföljs. I vården av patienten ingår ledning, träning och undervisning. Det är sjuksköterskans uppgift att lära patienten om sitt hälsotillstånd och undervisa utefter frågor och behov (Henderson, 1969).

### **Personcentrerad vård**

Institutet av medicin (2001) definierar personcentrerad vård som respektfull och lyhörd vård utifrån patientens behov och värderingar. Det är patientens värderingar som styr alla de kliniska besluten. Kagan (2011) beskriver att individanpassad vård innebär att se människan först och därefter patienten. Enligt Ekman, Swedberg, Taft, Lindseth, Norberg, Brink & Sunnerhagen, (2011) finns det en individ bakom varje patient med olika viljor, känslor, tankar och behov. Vid personcentrerad vård ska individen ses som autonom och ges möjlighet till delaktighet i sin vård.

Omvårdnaden ska utgå ifrån den enskildes fysiska och psykiska behov (Kitson, Marshall, Bassett & Zeitz, 2012). För att uppnå en optimal egenvårdsförmåga är det viktigt att förstå hur individen fungerar och utifrån det engagera individen i sin egenvård (Ekman et al., 2011). God information och vetskap om den kommande sjukvårdsvistelsen kan bidra till att dämpa ångest och osäkerhet samt minska den upplevda stressen (Nilsen, 2011). Sökandet efter vägledning och omsorg är lika

viktigt som kunskap för en individ som står inför en utmanande situation (Lopes & Decesaro, 2014). Manderson (2005) beskriver att en stomioperation kan beröva autonomin och hämma individen från att leva ett produktivt liv. Trots att individerna upplevde att de hade fått tillräckligt med information angående omvårdnaden av sin stomi saknade dem en vård som utgick ifrån individens situation och behov. I studien av Carlsson et al. (2010) påvisas det att en stomioperation och konsekvenserna av denna förändrade individernas vardag. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår vikten av att ge individuell information, föra en dialog och uppmuntra till vidare utbildning samtidigt som det tas hänsyn till individens autonomi (Poletto & Silva, 2013).

## **Problemformulering**

Som sjuksköterska och annan vårdpersonal är det vanligt att möta individer som lever med stomi. För att kunna ge en god vård är det viktigt att ha kunskap och förståelse för dessa individers upplevelser, tankar och känslor. Den ökade kunskapen kan sjuksköterskan använda sig av för att utveckla och anpassa omvårdnaden så att den blir personcentrerade utefter individens individuella behov.

## **Syfte**

Syftet med studien var att belysa vuxna individers upplevelse av att leva med stomi.

## **Metod**

Studien genomfördes som en litteraturstudie med ett systematiskt tillvägagångssätt, detta för att få en sammanställning över tidigare forskning (Forsberg & Wengström, 2013).

## **Datainsamling**

Litteraturstudien utgick ifrån en kvalitativ ansats och resultatartiklarna som inkluderades var av kvalitativ design. Enligt Forsberg och Wengström (2015) anses en kvalitativ metod vara den mest lämpliga när individers upplevelse av ett visst fenomen ska studeras. Gerhardsen (2009) definierar upplevelser till erfarenheter, äventyr, öden eller en händelse. Enligt VandenBos (2006) definieras upplevelse till en händelse som genomlevts eller något som individen fått utstå. För att få en överblick över tidigare forskning inom det valda ämnet utfördes en inledande databassökning i databaserna Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl) och PubMed. PubMed är en internationell databas som innefattar områdena: klinisk och allmän medicin, omvårdnad och odontologi. Cinahl är en databas som inriktar sig på områdena omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi (Henricson, 2012). Efter den inledande sökningen kunde ett relevant syfte formuleras som svarade på problemformuleringen. Vidare bestämdes sökord som svarade mot syftet. Sökorden

översattes sedan till den engelska motsvarigheten. Sökorden som framkom var: *stoma, ostomy, colostomy, ileostomy, experience* samt *living with*, sökordsöversikten redovisas i *bilaga A*. För att använda mer än ett sökord utgick sökningarna ifrån en boolesks sökteknik som används för att bestämma vilken relation sökorden ska ha till varandra (Friberg, 2012). Sökorden kombinerades med de booleska operatorerna AND och OR. AND används för att avgränsa sökningen och gör den mer specifik. Det innebär att ord som kombineras med AND måste finnas med i sökresultatet. OR används för att öka sensitiviteten i sökningen, när ett sökord läggs ihop med OR behöver endast ett av sökorden finnas med i sökresultatet (Henricson, 2012). Frassökning användes då två ord behövde stå i relation till varandra. För att hålla ihop begreppen användes citationstecken som med ”*living with*” (Henricson, 2012). Fritextsökning användes på sökord som inte återfanns som ämnesord i de olika databaserna. Enligt Henricson (2012) innebär det att sökordet som skrivs i fritext eftersöks både som ämnesord, titel och utifrån författare. Sökhistorik redovisas i *bilaga B*.

### Inklusions- och exklusionskriterier

För att specificera sökresultaten mot studiens syfte och begränsa sökningarna valdes inklusions- och exklusionskriterier (Forsberg & Wengström, 2013).

Inklusionskriterierna för studien var att artiklarna som användes i resultatet skulle beskriva vuxna individers upplevelse av att leva med antingen kolostomi, ileostomi eller urostomi. Vuxna avses i denna studie individer över 18 år eller äldre. Individerna skulle ha levt med en permanent eller tillfällig stomi i minst två månader. Vidare skulle resultatartiklarna vara av kvalitativ ansats. Detta för att kunna få en utökad förståelse för individens upplevelse av att leva med stomi. Artiklarna skulle vara publicerade mellan 2007-2017 för att få fram den senaste aktuella forskningen inom området. Resultatartiklarna skulle vara etiskt granskade och godkända av en etisk kommitté eller noggrant etiskt övervägda. Alla artiklar som användes i resultatet skulle vara vetenskapligt granskade. I Cinahl benämndes vetenskapligt granskade artiklar som peer reviewed och detta valdes som en avgränsning i sökningen för att enbart få fram artiklar som var peer reviewed. I PubMed saknades funktionen att välja peer reviewed, för att undersöka om artiklarna var vetenskapligt granskade togs det hjälp av bibliotekarien . I denna litteraturstudie inkluderas endast artiklar som utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall fått grad ett eller två då grad tre anses ha en lägre vetenskaplig kvalitet. Exklusionskriterier var artiklar som utgick ifrån anhörigas och vårdpersonalens perspektiv.

### Kvalitetsgranskning

De utvalda resultatartiklarna kvalitetsgranskades utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. Artiklarna poängsattes från grad ett till tre beroende på den vetenskapliga kvaliteten på artikeln, graderingen räknades sedan om till procent. Grad

ett motsvarar 80% eller högre och ansågs vara av god kvalitet. Grad två motsvarade mellan 70-79% och ansågs ha en medelhög kvalitet och grad tre motsvarade 60-69% och ansågs hålla en lägre vetenskaplig kvalitet (Carlsson & Eiman, 2003). Resultatartiklarna med en bedömning av den vetenskapliga kvaliteten redovisas i en artikelöversikt i *bilaga C*.

## PubMed

I PubMed utfördes en sökning som genererade fyra resultatartiklar. I sökning kombinerades de valda sökorden med AND och OR. Medical subject headings (MeSH) användes för sökorden *ostomy*, *colostomy*, *ileostomy*, sökorden *stoma*, *experience* och "*living with*" skrevs i fritext. Sökningen genomfördes enligt följande: "*ostomy* (MeSH) OR *stoma* (fritext) OR *ileostomy* (MeSH) OR *colostomy* (MeSH) AND *experience* (fritext) AND "*living with*" (fritext)". Avgränsningar för sökningen var: 10 years. Sökningen genererade totalt 29 träffar varav alla titlar lästes. Ytterligare lästes 20 abstrakt igenom som var relevanta för syftet. Efter genomläsning av abstrakten föll 15 artiklar bort då de inte svarade på syftet. Vidare valdes fem artiklar ut som svarade på syftet för ytterligare granskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. En artikel valdes bort då den efter granskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall enbart fick grad tre, vilket ses som en lägre vetenskaplig kvalitet och var en av exklusionskriterierna för denna litteraturstudie. Efter granskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall valdes fyra artiklar ut som resultatartiklar varav samtliga blev klassade som grad ett.

## CINAHL

I Cinahl utfördes tre sökningar som genererade fem resultatartiklar. Precis som i PubMed kombinerades sökorden med AND och OR. Vid den första sökningen i Cinahl användes sökordet *ostomy* som en Major Heading (MH), "*living with*" och *experience* skrevs i fritext. Sökningen genomfördes enligt följande: "*ostomy* (MH) AND "*living with*"(fritext) AND *experience* (fritext)". Avgränsningar för denna sökning var: 20070101-20171231 samt peer reviewed. Sökningen genererade sammanlagt 17 artiklar varav alla titlar lästes. Tretton abstrakt lästes igenom för att se om de var relevanta för syftet. Efter läsningen av abstrakten föll 12 artiklar bort då de inte svarade på syftet. En artikel som svarade till syftet valdes ut för ytterligare granskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall och blev efter granskning klassade som en grad ett och inkluderades som resultatartikel.

Andra sökningen föregick precis som den första med sökorden *ostomy* som en Major Heading (MH) och "*living with*" i fritext. Sökning enligt följande: "*ostomy* (MH) AND "*living with*" (fritext)". Avgränsningar: 20070101-20171231, peer reviewed. Denna sökning resulterade i 47 artiklar varav alla titlar lästes, vidare lästes 30 abstrakt igenom som var intressanta för syftet. Efter inläsning av abstrakten exkluderades 28

artiklar då de inte svarade till syftet. Vidare valdes två artiklar ut för noggrannare genomläsning. En artikel valdes bort då den utgick ifrån anhörigas perspektiv som var en av studiens exklusionskriterier. Den andra artikeln svarade på syftet och gick vidare till kvalitetsgranskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. Efter granskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall blev artikeln klassad som grad två och inkluderades som resultatartikel i litteraturstudien.

Den tredje sökningen utfördes på samma vis som den första sökningen. Enda skillnaden var att *ostomy* skrevs i fritext och inte som en MH detta för att öka chanserna för att få fram ytterligare relevanta artiklar. Sökning enligt följande: ”*ostomy* (fritext) AND *experience* (fritext) AND ”*living with* ””. Avgränsningar; 20070101-20171231 samt peer reviewed. Sökning resulterade i 40 artiklar varav alla titlar lästes, 30 abstrakt som var intressanta för syftet lästes igenom. Efter inläsning av abstrakten valdes 27 artiklar bort då de inte svarade på syftet. Vidare valdes tre stycken artiklar ut som svarade på syftet för ytterligare granskning utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. Detta resulterade i tre resultatartiklar varav två stycken blev klassade som grad två och en som grad ett utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall.

## **Databearbetning**

Dataanalysen har utgått ifrån Fribergs (2012) analysmetod för kvalitativa studier som består av fem steg. I steg ett lästes artiklarna i sin helhet med ett öppet sinne. Vidare lästes resultatdelen enskilt av författarna flera gånger för att erhålla en djupare förståelse för dess innebörd. I steg två lästes varje enskild studies resultat med fokus på olika teman och subteman. Vidare identifierades nyckelfynd från samtliga artiklars resultat som svarade mot studiens syfte. Det är viktigt att läsa den beskrivande texten som har anknytning till temat då den innehåller viktigt kunskap som författaren vill få fram (Friberg, 2012). I steg tre skapades en sammanställning över varje artikels resultat. Vidare markerades text som var relevant för syftet, denna text inklusive tema och subteman samt citat som beskrev individers upplevelse av att leva med stomi kopierades in i ett separat datadokument för varje enskild artikel. I steg fyra identifierades likheter och skillnader i artiklarnas resultat, likheterna markerades med röd textfärg i de olika datadokumenten. Under hela analysarbetet lades stor vikt vid att ha syftet i åtanke. Likheter som framkom efter analys av de olika artiklarnas resultat fördes samman och detta resulterade i nya kategorier med underkategorier. Nya datadokument skapades utifrån kategorier och underkategorier som framkom efter jämförelsen av studiernas likhet. Sammanlagt resulterade det i fyra kategorier med underkategorier. Kategorier som identifierades: *en förändrad livssituation*, *upplevelsen av en förändrad kropp*, *stomins psykiska inverkan* och *stödet betydelse*. I steg fem formulerades beskrivningar av kategorier och underkategorier utifrån

analysen av artiklarna, beskrivningarna ger läsaren en inblick i vad det handlar om och ger en innebörd åt de nya kategorierna.

## Forskningsetiska övervägande

Forskningsetiken bidrar till att skydda individer som har deltagit i en studie. För att upprätthålla forskningsetiken finns det olika principer forskare kan använda sig av och applicera i sitt arbete. Forskningsetiken i Sverige regleras av två lagar (Henricsson, 2012). Lagen om etikprövning av forskning som avser människor, denna lag har som syfte att skydda och respektera den enskilde individen (SFS: 2003:460). Personuppgiftslagen (1998:204) finns till för att skydda den enskilde individens personuppgifter så att dessa inte sprids vidare samt värna om den personliga integriteten. För att skriva en litteraturstudie krävs inget godkännande från en etisk kommitté, artiklarna som används i litteraturstudien ska dock vara etiskt godkända eller vara noggrant etiskt övervägda (Henricson, 2012). Artiklar som saknade etiskt godkännande från en etisk kommitté eller var noggrant etiskt övervägda exkluderades från denna litteraturstudie. Enligt Belmontrapporten (1979) ska forskning utföras utifrån tre etiska principer. Respekt för personen då forskarna ska beskydda deltagarnas autonomi, deltagarna ska ges möjlighet att själva få bestämma om de vill delta i forskningen. Göra gott principen innefattar att deltagaren ska skyddas från skada och fördelarna ska maximeras. Rättvisepincipen utgår ifrån att alla ska behandlas lika i ett forskningsprojekt. De valda resultatartiklarna uppfyllde dessa etiska principer, deltagandet var frivilligt och autonomin beskyddades.

## Resultat

Resultatet belyser vuxna individers upplevelse av att leva med stomi och presenteras i fyra kategorier med underkategorier enligt *tabell 2*.

**Tabell 2.** Tabellöversikt över kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
En förändrad livssituation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anpassningen till livet med stomi</li> <li>• Upplevelsen av acceptans</li> </ul>
Upplevelsen av en förändrad kropp	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En förändrad kropps bild och ett påverkat självförtroende</li> <li>• Upplevelsen av begränsningar</li> </ul>
Stomins psykiska inverkan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Upplevelser av oro och osäkerhet</li> <li>• Upplevelser av rädsla</li> <li>• Upplevelser av skam och förödmjukelse</li> </ul>
Stödets betydelse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vännernas och familjens stöd</li> <li>• Stödgrupper och patientinformation</li> <li>• Sjuksköterskans stöd</li> </ul>



## En förändrad livssituation

Kategorin utgörs av två underkategorier: anpassningen till livet med stomi och upplevelsen av acceptans

### Anpassningen till livet med stomin

Denna underkategori handlar om upplevelserna av att anpassa sig till livet med stomi. Tiden sågs ha en stor inverkan på själva anpassningsprocessen. För att återgå till en normal vardag krävdes det både rutiner, planering samt olika strategier för att successivt vänja sig vid den nya situationen.

Individerna upplevde vissa begränsningar i vardagen på grund av stomin (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe, Arthur & McArthur, 2016; Thorpe & McArthur, 2016). Trots begränsningarna försökte de att leva ett normalt liv (Honkala & Berterö, 2009; Andersson, Engström & Söderberg, 2010; Thorpe & McArthur, 2016). Tiden sågs som en viktig faktor i anpassningsprocessen (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Barnabe & Dell'Acqua, 2008; Sinclair, 2009). Med tiden ökade kännedomen kring stomin och rutiner började införas i vardagen (Thorpe & McArthur, 2016). Vissa utav individerna hade anpassat sig till sin nya vardag och återupptagit sina gamla rutiner. Dock fanns det ett hat gentemot stomin och de önskade att den aldrig hade funnits (Sinclair, 2009). Anpassningen till det dagliga livet med stomi krävde planering (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010) och för att åka på semester eller stanna hos en kompis i ett par dagar behövde individerna beräkna hur mycket material som skulle förbrukas. De behövde också finna ett lämpligt sätt att hantera odören från stomin (Honkala & Berterö, 2009). Det gäller att hitta olika strategier som kan användas i vardagen (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Hernán Ferreira Umpiérrez, 2013). En strategi var att använda sig av små steg som mål för att kunna återvända till jobbet. Genom att successivt utsätta sig för små mål anpassade sig individerna gradvis, vilket gav en känsla av kontroll över den sociala återanpassningen som i sin tur minskade ångesten (Thorpe & McArthur, 2016). Användningen av en sådan strategi minimerade risken för att individerna åtog sig för mycket social aktivitet som de inte var mentalt eller fysiskt redo för (Honkala & Berterö, 2009). De flesta individer hade uppnått sina uppsatta mål. Dock hade ingen återgått till den normala kroppsliga relationen mellan sig själv och omvärlden. Genom att uppnå målen förstod individerna att det inte nödvändigtvis behövde återgå till det som var normalt för dem innan operationen (Thorpe & McArthur, 2016). En annan strategi kring avslöjandet av sin stomi var att vara selektiv med vem de valde att delge sin stomi för (Thorpe et al., 2016).

## Upplevelsen av acceptans

Denna underkategori belyser individernas acceptans kring stomin. För att kunna acceptera den nya situationen sågs stomin ur ett annat perspektiv.

Individerna accepterade sin stomi efter en viss tid (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe et al., 2016; Barnabe & Dell'Acqua, 2008; Sinclair, 2009). Stomin accepterades eftersom de såg det som sin chans att överleva (Andersson et al., 2010; Barnabe & Dell'Acqua, 2008). Vissa hade återvunnit den personliga och kroppsliga autonomi som hade förlorats på grund av deras sjukdom (Thorpe et al., 2016). Om sjukdomen sågs som allvarlig var det lättare att acceptera stomin (Barnabe & Dell'Acqua, 2008). Det gällde att inte låta stomin bli en sjukdom eller ett handikapp (Honkala & Berterö, 2009). Individerna blickade istället framåt och fokuserade på att leva sitt liv med ett nytt perspektiv, en individ uttryckte sig så här: "I call my surgery my rebirth". (Sinclair, 2009, s.311)

## Upplevelsen av en förändrad kropp

Denna kategori utgörs av två underkategorier: en förändrad kroppsbild och ett påverkat självförtroende samt upplevelsen av begränsningar.

### En förändrad kroppsbild och ett påverkat självförtroende

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av sig själva. Det upplevdes svårt att se stomin som en del av sin kropp. Den nya kroppsbilden påverkade självförtroendet.

Stomin hade påverkat individerna vilket lett till ett minskat självförtroende (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith, Spiers, Simpson & Nicholls, 2017; Sales, Violin, Waidman, Marcon, & Pinheiro da Silva, 2010). Vissa individer upplevde sig annorlunda (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Sales et al., 2010; Sinclair, 2009). Några associerade inte stomin till den egna kroppen utan såg den istället som ett objekt (Sinclair, 2009). Vissa uttryckte att de upplevde en förändrad kroppskänsla eftersom de inte kände något när de rörde vid stomin och inte heller när avföringen passerade ut (Thorpe et al., 2016). Individer med en svårhanterad och aktiv stomi upplevde en lägre självkänsla och en försämrad kroppsbild (Smith et al., 2017). De upplevdes ha en nekad existens till den egna kroppen (Sales et al., 2010). När stomin fungerade på ett förutsägbart sätt ökade individernas självförtroende och deras förmåga att återgå till det sociala livet (Thorpe et al., 2016). Stomin hade lett till ett ökat självförtroende för vissa individer. Vissa jämförde sig med andra som var i en svårare situation vilket gav mening åt den egna situationen och ledde till ett ökat självförtroende (Smith et al., 2017).

In some ways, I'm more confident because, you know, everyone has insecurities but it, it's made the insecurities I had before, less of a big deal, if that makes sense. Cos you know, they're kind of overshadowed by having, having a bag (Smith et al., 2017, s. 147)

Flera individer såg negativt på den nya kroppsbilden. När de talade om den nya kroppsbilden väcktes känslor av ångest och en individ uttryckte sig så här: ”the stoma is ugly and I am damaged goods, I feel lika a freak” (Sinclair, 2009, s.311). Kvinnorna upplevde sig inte lika bra som andra mödrar och kvinnor vilket medförde en lägre självkänsla och osäkerhet. Det förändrade deras sätt att se på sig själv som kvinna (Honkala & Berterö, 2009). Stomin upplevdes främmande (Andersson et al., 2010) och vissa individer såg sin stomi som oattraktiv (Thorpe et al., 2016). Några upplevde sig vanställda av sin stomi och andra beskrev en form av stymningskänsla (Thorpe et al., 2016). Individerna upplevde blandade känslor angående förlusten av sin kropp och dem som hade haft sin stomi längst uttryckte starka känslor av hat och ilska (Sinclair, 2009). Vissa upplevde det svårt när den sociala rollen och identiteten ifrågasattes efter operationen (Thorpe & McArthur, 2016). Stomipåsen sågs som ett problem hos individerna (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016). Den påminde dem om en förändrad kroppsfunction (Thorpe et al., 2016). Vissa hade svårigheter att se sig själva med en stomipåse på magen (Honkala & Berterö, 2009).

### Upplevelsen av begränsningar

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av begränsningar angående klädval, aktiviteter, jobb, relationer och sociala situationer. Smärtan väckte negativa känslor och sågs också som en begränsning.

Individerna upplevde sig vara tvungna att förändra sitt klädval (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Andersson et al., 2010; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). De kunde inte längre bära kläder som var åtsittande då de upplevde att stomin stack ut och syntes under kläderna (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe & McArthur, 2016). Klädvalet behövde också förändras utefter vart stomin var placerad. Kläderna behövde även tillåta stomipåsen att bli full (Andersson et al., 2010). Vissa upplevde en stress och ångest för att påsen skulle synas under kläderna (Sinclair, 2009). Individerna upplevde att deras kvinnlighet påverkades om kläderna inte passade kroppsformen (Honkala & Berterö, 2009; Smith et al., 2017). Stomin upplevdes som en begränsning i det dagliga livet (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Sales et al., 2010), det vill säga att kroppen har en begränsning i vad den klarar av och vad som är möjligt att utföra (Honkala & Berterö, 2009). Läckage, gaser och lukt från stomin sågs som en begränsning (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe & McArthur, 2016). Gaserna resulterade i att individerna upplevde en förlust av kontroll över den egna kroppen. Den bristande kontrollen över stomin gav upphov till ångest speciellt i sociala situationer (Thorpe et al., 2016).

Individerna beskrev sin stomi som ett handikapp (Andersson et al., 2010). Stomin hindrade även dem från att behålla sitt jobb, en individ uttryckte sig så här: ”you can not have a job and be away... every other week and...the stomabag might burst on my way to work and you have to go home take a shower and...so in reality it doesn't work” (Honkala & Berterö, 2009, s. 20). Vissa individer var tvungna att avbryta sitt arbete (Smith et al., 2017). Andra upplevde det svårt att jobba ordinarie arbetstider på grund av stomin (Honkala & Berterö, 2009). Stomin upplevdes även som en begränsning vid olika kroppsrelaterade aktiviteter (Honkala & Berterö, 2009; Smith et al., 2017). Individerna kunde inte längre utföra vissa aktiviteter som de utövat före operationen. De kunde till exempel inte göra vissa rörelser längre vilket upplevdes som både fysiskt och psykiskt jobbigt (Honkala & Berterö, 2009). De upplevde även brist på energi (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe & McArthur, 2016). Energibristen kunde vara fysiskt och psykiskt relaterad (Honkala & Berterö, 2009). Individerna upplevde även smärta (Thorpe & McArthur, 2016; Sales et al., 2010; Sinclair, 2009). Smärtan hindrade individerna att återgå till sina dagliga rutiner (Thorpe & McArthur, 2016; Sales et al., 2010). Smärtan kunde skapa känslor av värdelöshet och att inte känna sig respekterad (Sinclair, 2009). Några individer hade problem att kontrollera sin smärta efter operationen, framförallt under natten. Individerna beskrev att den smärtstillande behandlingen gavs för sent in på kvällen. Det gjorde att smärtans intensitet ökade och upplevelsen av ångest blev mer påtaglig (Sinclair, 2009).

### **Stomins psykiska inverkan**

Denna kategori utgörs av tre underkategorier: upplevelser av oro och osäkerhet, upplevelser av rädsla och upplevelser av skam och förödmjukelse.

#### **Upplevelser av oro och osäkerhet**

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av oro och osäkerhet kring stomivården och hanteringen av stomin. Det upplevdes även finnas osäkerhet kring relationer och avslöjandet av stomin. Lukt och läckageproblem väckte starka känslor av oro och osäkerhet.

Stomin fick individerna att uppleva en känsla av oro och osäkerhet (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Vissa individer upplevde en oro och osäkerhet kring hanteringen av stomin (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017). Stomin fick individerna att känna sig osäkra och de upplevde även en trötthet (Honkala & Berterö, 2009). Vissa upplevde en oro och osäkerhet inför att själva behöva ansvara för stomivården (Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017). Andra upplevde en osäkerhet för att behöva ansvara för stomivården då de inte kände sig mentalt redo (Thorpe et al., 2016). Några kände sig oroliga för att sköta stomin själva den första tiden efter operationen (Thorpe

& McArthur, 2016). Individerna upplevde sig osäkra på hanteringen av stomin och såg påsen som en börda (Smith et al., 2017). Flera beskrev en oro och osäkerhet inför avslöjandet av att leva med en stomi (Thorpe et al., 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Andra upplevde en osäkerhet inför avslöjandet till eventuella partners (Smith et al., 2017). Individerna kände sig oroliga och nervösa inför vännernas reaktion när de berättade om stomin (Smith et al., 2017). Vissa valde att hålla stomin hemlig och avslöjade enbart för familj och vänner (Sinclair, 2009). Flera individer uttryckte en oro och osäkerhet kring relationerna (Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017, Sinclair, 2009). Individerna upplevde en oro inför att hitta en partner och om partnern skulle acceptera en (Thorpe et al., 2016). Några kände sig oroliga vid tanken på framtida intima relationer. Individerna oroade sig över hur de skulle förklara för chefen på jobbet att de behövde gå hem på grund av läckage från påsen (Sinclair, 2009). Vissa oroade sig över hur stomin skulle påverka deras barn (Smith et al., 2017). Andra oroade sig även för lukt och läckage från stomin (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010). Vid osäkerhet om påsen luktade eller hade läckt var det viktigt att ta reda på var badrummet låg vid sociala sammanträffar (Honkala & Berterö, 2009). Kände de en lukt av avföring associerade dem den direkt till sig själva (Andersson et al., 2010). De oroade sig även för kosten och när de var ute och åt undvek de kost som skapade gaser. I situationer där det ansågs extra viktigt att inte få gaser lät de bli att äta något. I hemmet och i sällskap av nära vänner kunde dem slappna och behövde inte oro sig över vad dem åt (Andersson et al., 2010).

### Upplevelser av rädsla

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av rädsla. Individerna upplevde rädslor inför olika sociala situationer vilket påverkade deras sociala aktiviteter. Det fanns en rädsla för att bli avvisad, även gaser och läckage från stomin väckte rädslor.

Individerna upplevde en rädsla relaterat till stomin (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe et al., 2016; Smith et al., 2017; Sales et al., 2010; Sinclair, 2009) Det fanns en rädsla för att återuppta tidigare sociala aktiviteter (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Sinclair, 2009). Det fanns också en rädsla för att påsen skulle lukta eller ramla av inför andra eller att andra skulle se dem med en stomi. Rädslan hindrade individerna från att åka offentliga transportmedel (Honkala & Berterö, 2009). Vissa upplevde en rädsla för att återgå till arbetet och tidigare sociala aktiviteter (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Sinclair, 2009). Flera individer beskrev en rädsla för läckage och gaser från stomin (Andersson et al., 2010; Thorpe et al., 2016; Sinclair, 2009). Några var rädda för att bli avvisade (Smith et al., 2017; Sales et al., 2010). Denna rädsla ledde till färre sexuella partners än de egentligen hade velat (Smith et al., 2017). Vissa individer beskrev en rädsla inför döden och att inte längre kunna vara tillsammans med nära och kära (Sales et al.,

2010). Individerna upplevde också en rädsla inför att sköta sin stomi. Anpassningen till livet med en stomi upplevdes skrämmande (Sinclair, 2009).

### Upplevelser av skam och förödmjukelse

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av skam och att känna sig förödmjukad. Att inte kunna klara den egna vården kring stomin väckte känslor av förödmjukelse. Påsläckage och andra komplikationer kunde leda till känslor av skam.

Det upplevdes genant att leva med en stomi och stomin väckte känslor av skam (Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sales et al., 2010; Barnabe & Dell'Acqua, 2008; Sinclair, 2009). Oförmågan att inte kunna utföra den vård som förväntades utav en och istället behöva förlita sig på hjälp från sjuksköterskan upplevdes förödmjukande (Thorpe et al., 2016). Vissa individer upplevde sig förödmjukade av att leva med en stomi. Vid byte av påsen täcktes stomin över för att undvika synen av den (Thorpe et al., 2016). Det upplevdes pinsamt om andra människor observerade stomipåsen, det väckte även känslor av skam och förlägenhet (Sales et al., 2010). Vissa individer beskrev att de hellre stannade hemma för att slippa utsätta sig för situationer som skulle få dem att skämmas (Thorpe et al., 2016). Påsläckage kunde leda till känslor av skam (Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Påsläckage upplevdes förnedrande och sågs som mentalt förödande (Sinclair, 2009). Läckage från påsen fick individerna att känna sig förödmjukade och resulterade i känslor av irritation och frustration (Thorpe et al., 2016). Individerna upplevde det otroligt pinsamt att inte ha kontroll över de egna gaserna, speciellt i sociala situationer med människor som var ovetande om deras stomi (Thorpe & McArthur, 2016).

### Stödets betydelse

Denna kategori utgörs av tre underkategorier: vännernas och familjens stöd, stödgrupper och patientinformation samt sjuksköterskans stöd.

#### Vännernas och familjens stöd

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av stöd från nära relationer. Vännerna sågs som ett viktigt stöd för att öka individernas motivation och tro på sig själva. Stöd från partnern och familjen ansågs vara viktigt för accepterandet av stomin. Stödet var också viktigt angående hanteringen kring stomin.

Vännerna var ett viktigt stöd för individerna med stomi (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sales et al.,

2010; Sinclair, 2009). Vännerna upplevdes som ett gott stöd och påverkade förmågan och motivationen till att återuppta den sociala interaktionen (Thorpe & McArthur, 2016). Individerna upplevde att det var viktigt att ta med sig en vän som stöd till informationsmötet angående stomin (Andersson et al., 2010; Sales et al., 2010) detta för att lättare kunna ta emot informationen som gavs (Andersson et al., 2010). Det stärkte även dem i mötet med deras existentiella verklighet (Smith et al., 2017; Sales et al., 2010). Vännernas stöd upplevdes extra viktigt när individerna hade spänningar i sina nära relationer. Vännerna utgjorde ett praktiskt och känslomässigt stöd som gjorde att individerna började tro på sig själva igen (Smith et al., 2017). Partnern kunde också ses som ett stöd (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). De individer som hade en partner ansåg att det var viktigt att prata om problemen som uppstod (Andersson et al., 2010). Individerna som hade en partner som accepterade och stöttade dem genom stomioperationen upplevde att operationen hade en minimal inverkan på deras intima relationer (Honkala & Berterö, 2009). Efter stomioperationen behövde individerna stöd och hjälp för att klara av sin stomivård (Barnabe & Dell'Acqua, 2008). Individerna upplevde det bekvämligt om familjemedlemmarna hade förståelse för vården av stomin och kunde stödja individen med egenvården om detta skulle behövas (Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Stöd och hjälp med stomivården från familjen bidrog till att deras relation med varandra fördjupades (Thorpe & McArthur, 2016). Familjen upplevdes inte alltid som ett stöd (Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017) utan kunde istället leda till distans från den egna familjen (Smith et al., 2017). Några individer upplevde att deras familj kämpade för att acceptera och stödja individen i deras situation vilket medförde känslor av besvikelse och ångest (Thorpe & McArthur, 2016).

### Stödgrupper och patientinformation

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av stöd från olika föreningar, grupper och andra individer med stomi. Detta stöd fick individerna att känna sig lugna och gav hopp om framtiden.

Individerna upplevde stöd från tillgänglig patientinformation (Andersson et al., 2010; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). En del var medlemmar i patientföreningar (Andersson et al., 2010; Sinclair, 2009). Andra använde sig av stödgrupper via nätet (Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Några upplevde att det var hjälpsamt att prata med andra individer med stomi (Andersson et al., 2010; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Ett besök från en medlem i United ostomy association upplevdes som den mest värdefulla delen i utbildningen (Sinclair, 2009). Vissa prenumererade på tidningar som handlade om berättelser från andra människor med stomi som uppnått en god livskvalitet. Detta gjorde att de kände sig lugnare inför sin egen framtid (Smith et al., 2017).

## Sjuksköterskans stöd

Denna underkategori handlar sammanfattningsvis om individernas upplevelse av sjuksköterskans stöd. Det fanns delade meningar kring stödet från sjuksköterskan. Vissa upplevde sig ha fått ett bra stöd medans andra upplevde avsaknad av både stöd och information.

Sjuksköterskans närvaro upplevdes viktig för individerna (Thorpe et al., 2016; Sales et al., 2010; Hernán Ferreira Umpiérrez, 2013). Sjuksköterskan sågs som en konsult i övergången till ett nytt liv (Sales et al., 2010). Individerna ansåg att det fanns brister i stödet från sjuksköterskan (Andersson et al., 2010; Thorpe & McArthur, 2016; Sinclair, 2009). Vissa upplevde att sjuksköterskan var okänslig och inte verkade bry sig. Andra upplevde att sjuksköterskan inte hade stöttat dem trots att de hade svårigheter med sin stomi (Sinclair, 2009). Vissa kände sig upprörda över att inte ha fått någon kontakt med en stomiterapeut (Andersson et al., 2010). Det ansågs även finnas brister i informationen angående stomin (Barnabe & Dell'Acqua, 2008; Sales et al., 2010; Sinclair, 2009). Individerna uppfattade att informationen som gavs från sjukvårdspersonalen saknade stöd och gavs med en förenklad attityd. Detta ledde till en ökad påverkan hos individen (Barnabe & Dell'Acqua, 2008). De var frustrerade över den bristande informationen både före och efter operationen. De var även besvikna över den bristande undervisningen sjuksköterskan tillhandahöll, en individ uttryckte sig så här: "some of the nurses obviously knew a lot about ostomies but they just didn't have the time of it wasn't in their mandate to do education"(Sinclair, 2009, s. 311). Det fanns dock några individer som upplevde att de hade fått en god omvårdnad av sjuksköterskan och ansåg att stödet och medlidandet som gavs var enastående (Sinclair, 2009).

## Diskussion

### Metoddiskussion

En litteraturstudie av kvalitativ design kvalitetssäkras utifrån begreppen pålitlighet, trovärdighet, överförbarhet och bekräftelsebarhet (Henricson, 2012). En styrka med denna litteraturstudie kan vara att den började med en inledande databassökning för att få kunskap om tidigare forskning inom ämnet. Enligt Henricsson (2012) kan en bred sökning ge möjlighet till en ökad kunskap inom ämnet. För att stärka bekräftelsebarheten utformades inklusions- och exklusionskriterier, de användes för att begränsa sökningarna och specificera sökresultatet gentemot syftet. Dessa kriterier beskrivs tydligt under datainsamlingen. Att använda sig av inklusions- och exklusionskriterier som är beskrivna på ett tydligt sätt ökar studiens bekräftelsebarhet (Henricson, 2012). I denna litteraturstudie har vetenskapliga artiklar sökts i två databaser som inriktar sig på omvårdnadsforskning. Enligt Henricson (2012) ökar trovärdigheten om sökningar har gjorts i flera databaser som



utgår ifrån omvårdnadsforskning då chanserna för att finna relevanta artiklar ökar. En svaghet kan vara att sökningarna enbart har utgått ifrån två databaser då sökningar i fler databaser med omvårdnadsforskning hade kunnat öka möjligheten att finna artiklar som besvarade syftet. Sökningarna i samtliga databaser utgick ifrån avgränsningen att artiklarna skulle vara publicerade mellan 2007-2017. Det kan vara en svaghet då relevanta artiklar som svarade på syftet inte framkom i sökträffarna då publiceringsdatum var före 2007. En styrka är att den senaste aktuella forskningen inkluderades. Sammanlagt utfördes fyra sökningar som genererade resultatartiklar. Sökningarna utfördes både i fritext och utifrån ämnesord för att minska risken att missa relevanta artiklar. Sökorden som valdes genererade sökresultat som motsvarade studiens syfte. Ett flertal andra sökningar utfördes men efter diskussion blev författarna till denna litteraturstudie eniga om att inte dokumentera dessa då de inte ansågs vara relevanta för studiens resultat. Det kan ses som en svaghet då läsaren kan få svårare att följa tankegång under datainsamlingen. Vidare lästes alla titlar på samtliga sökningar, detta kan ses som en styrka då chanserna att missa en relevant artikel minskar. En svaghet med att exkludera en artikel enbart efter att ha läst titeln kan vara att artikelns syfte inte nödvändigtvis behöver motsvara titeln, detta kan leda till att relevanta artiklar missas.

Författarna till denna studie har bägge spenderat sin verksamhetsförlagda utbildning på en kirurgisk mag- tarm avdelning och har därav fått möjlighet att träffa individer som genomgått en stomioperation. För att öka studiens pålitlighet diskuterades förförståelsen inom det valda ämnet före dataanalysen påbörjades. Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär förförståelse den kunskap som forskaren har sedan tidigare inom ett område. Vidare beskriver Forsberg och Wengström (2013) att det är viktigt att beskriva egna erfarenheter inom området som med fördel hade kunnat påverka resultatet. Författarna till denna litteraturstudie delgav varandra deras reflektion och tankar kring den egna förförståelse för att bli medvetna om vad den innefattade. För att inte resultatet skulle påverkas av förförståelsen lästes alla artiklar med ett öppet sinne. När diskussioner och reflektioner förs kring förförståelsen minskar chansen att resultatet blir påverkat (Henricson, 2012). En svaghet kan vara att förförståelsen inte helt går att utesluta och kan således ha påverkat dataanalysen och resultatet (Henricson, 2012).

Artiklarna kvalitetsgranskades först enskilt och diskuterades därefter tillsammans, enligt Henricson (2012) kan detta stärka kvalitetsgranskningens trovärdighet. Kvalitetsgranskningen utgick ifrån Carlson och Eimans (2003) granskningsmall, denna mall utgår ifrån en individuell bedömning av artikelns olika delar. Detta innebär att kvalitetsgranskningen hade kunnat se annorlunda ut beroende på vem som hade utfört granskningen. En styrka är dock att bägge författarna bedömde artiklarna likvärdigt. I denna studie inkluderades enbart artiklar med en god och medel

vetenskaplig kvalitet, enligt Henricson (2012) kan detta stärka studiens trovärdighet. Resultatartiklarna analyserades först var för sig där en sammanställning gjordes av samtliga artiklars resultatdel, sammanställningarna jämfördes och diskuterades sedan gemensamt för att finna likheter och skillnader. Vidare beskrevs en noggrann analysprocess under databearbetning, enligt Henricson (2012) stärker detta studiens trovärdighet och pålitlighet. Flera artiklar som inkluderades i resultatdelen använde sig av citat. Citaten lästes noggrant då det enligt Friberg (2012) kan innehålla värdefull information och ge en ökad förståelse för temat. Två av resultatartiklarna belyste enbart kvinnors upplevelse av att leva med stomi. Detta kan ses som en svaghet då kvinnors upplevelse av att leva med stomi har varit överrepresenterat. Hade fler studier som endast fokuserade på mäns upplevelse av att leva med stomi inkluderats som resultatartiklar hade resultatet eventuellt kunnat se annorlunda ut. Genom manusseseminarium som högskolan i Halmstad tillhandahöll gavs författarna en möjlighet att delge studiekamraterna sitt manus med de olika delarna som ingår i en litteraturstudie. Studiekamraterna fick ge kommentarer och feedback på studiens alla delar. Detta stärker både pålitligheten och trovärdigheten (Henricson, 2012). För att öka studiens bekräftelsebarhet fick två utomstående ta del av materialet detta för att säkerhetsställa att det var förståeligt och begripligt (Henricson, 2012). Enligt Forsberg (2012) kan det vara bra att låta någon som inte är bekant med ämnet läsa igenom texten och ge kommentarer på denna för att få en uppfattning om den är kommunicerbar.

En svaghet kan vara att alla resultatartiklar var skrivna på engelska och krävde en svensk översättning. En översättning från ett annat språk kan medföra feltolkningar och leda till en felaktig översättning (Henricson, 2012). En styrka kan vara att dataanalysen var noggrant utförd. Om det uppstod osäkerhet kring översättning av ett ord diskuterades detta emellan författarna till denna litteraturstudie och synonymer av ordet undersöktes för att öka förståelsen för ordets betydelse.

Resultatartiklarna var ifrån Storbritannien (3), Kanada, Brasilien (2), Uruguay och Sverige (2). Det kan vara en styrka att artiklarna var ifrån olika länder och kulturer, det gav författarna till denna litteraturstudie en möjlighet att upptäcka eventuella variationer i upplevelsen av att leva med stomi. Resultatet visar dock att individerna ofta har liknande och gemensamma upplevelser av att leva med stomi oberoende av land. Detta stärker även studiens överförbarhet och resultatet kan med fördel appliceras även inom den svenska sjukvården i vården av individer med stomi.

## **Resultatdiskussion**

I denna litteraturstudie identifierades olika kategorier med underkategorier som beskriver individers upplevelse av att leva med stomi. Det framkom ur resultatet att individer med stomi var tvungna att anpassa sig till och acceptera den nya

livssituationen. Den nya situationen medförde en förändrad kroppsbild och ett påverkat självförtroende. De upplevde även diverse begränsningar och känslor av oro och osäkerhet var vanligt förekommande. Individerna upplevde även rädslor, skam och förödmjukelse i relation till sin stomi. Stödet från andra sågs som en viktig aspekt i individernas liv.

Individerna skapade rutiner och olika strategier för att underlätta *anpassningen till livet med stomi* (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Hernán Ferreira Umpiérrez, 2013). Nilsen (2011) beskriver att sjuksköterskan bör i samråd med individen hjälpa till att skapa dessa rutiner. Olika strategier infördes för att kunna hantera den nya livssituationen (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Hernán Ferreira Umpiérrez, 2013). En sådan strategi kunde till exempel handla om att använda sig av små steg som mål för att återgå till arbetet (Thorpe & McArthur, 2016). Användandet av strategier för successiv anpassning kunde minska risken för att åta sig något individerna inte var fysiskt eller mentalt redo för (Honkala & Berterö, 2009). I en studie av Person och Larsson (2005) framkom det att sjuksköterskan sågs som en viktig faktor och hade en stor betydelse för individens anpassning till det nya livet med stomi. Henderson (1969) beskriver i sin omvårdnadsteori att undervisning och information bör utgå ifrån individens unika situation och behov. Det kan därav antas att sjuksköterskan bör vara delaktig i skapandet av individens nya rutiner samt utformningen av deras individuella mål (Nilsen, 2011). Det är dock viktigt att sjuksköterskan ser hela människan och inte bara patienten (Kagan, 2011) och utifrån detta skapar individuella målsättningar. Omvårdnaden som sjuksköterskan ska ge bör utgå från individens fysiska och psykiska behov (Kitson et al., 2012).

*Upplevelsen av acceptans* visar att individerna med tiden kunde acceptera sin stomi (Honkala et al., 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe et al., 2016; Barnabe & Dell'Acqua, 2008; Sinclair, 2009). Stomin accepterades då de såg det som sin chans att överleva (Andersson et al., 2010; Barnabe & Dell'Acqua, 2008). Precis som Pearson (2004) beskriver så är det många som väljer att bli stomiopererande när de har en inflammatorisk tarmsjukdom. Stomin leder till att individernas vardag blir lindrigare och på så vis blir det lättare att stå ut med den kroniska sjukdomen. Enligt en studie av Kelly (1992) såg flera individer stomin som något negativt men samtidigt kunde de se positivt på helheten i deras liv istället. Stomin sågs positiv ur aspekten att den antingen hade behandlat deras sjukdom eller räddat dem från döden. Enligt Henderson (1969) fjortonde delfaktor är det sjuksköterskans uppgift att lära individen om deras hälsotillstånd samt ge kunskap till individen kring hanteringen av stomin. Efterföljs detta kommer även den negativa synen på stomin att minska. Det är viktigt att ha i åtanke att individen kan behöva individuell information samtidigt som det visas hänsyn till individens autonomi (Poletto & Silva, 2013). Resultatet belyser även

individens upplevelse av att blicka framåt med fokus på att leva sitt liv ur ett nytt perspektiv (Sinclair, 2009). Det framkom att vissa individer hade återvunnit både den personliga och kroppsliga autonomin som tidigare hade gått förlorad på grund av sjukdomen (Thorpe et al., 2016). Detta kan ses som motsägelsefullt relaterat till tidigare studier där det framkom att individerna var tvungna att byta jobb, börja med en ny diet, införskaffa sig nya kläder samt att den sexuella aktiviteten minskades (Anaraki et al., 2012). Manderson (2005) beskriver att en stomioperation kan beröva autonomin och hämma individen från att leva ett meningsfullt liv. Även Henderson (1969) beskriver att stomin kan påverka individens självförtroende och inkräkta på den personliga friheten. En möjlig förklaring till den tydliga motsägelsen kan vara att individen har genomgått en transition (Karlik, Visentin & Van Loon, 2006). Karlik et al. (2006) beskriver en transition som en rörelse till att anpassa sig till den nya situationen. Transitionens betydelse är inte bara förändring utan också de psykologiska processerna som involveras i anpassningen till den förändrade livssituationen. Transitioner tar sin början vid ett slut, för att en transitionsprocess ska äga rum kräver det att individen släpper det gamla och deras definition av dem själva. Karlik et al. (2006) belyser att en transition kräver acceptans, aktivt arbete och engagemang. Sjuksköterskan kan hjälpa individen att genomgå en transition, för att detta ska lyckas krävs det att sjuksköterskan har kunskap om hur individen fungerar och utifrån detta engagerar individen (Ekman et al., 2011).

*En förändrad kroppsbild och ett påverkat självförtroende* visar att stomin medförde ett minskat självförtroende (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith., 2017; Sales et al., 2010). Flera individer beskrev att deras kroppsbild hade påverkats negativt (Sinclair, 2009). Enligt Rysst (2010) har media målat upp en bild över hur den perfekta kroppen bör se ut både vad avser storleken och hur pass vältränad den bör vara. Det är viktigt för den enskilde individen att finna en balans emellan de olika kroppsideal som råder (Rysst, 2010). Enligt Nilsen (2011) kan kroppsidealet påverka individens sett av se på den egna kroppen. Henderson (1969) beskriver att självförtroendet kan påverkas om individen inte får uttrycka vem den själv är. Genom att sjuksköterskan bemöter individerna på rätt sätt kan detta hjälpa individen att acceptera den nya kroppsbilden (Nilsen, 2011). Individerna uppger att sjuksköterskans omsorg är lika viktig som att få kunskap angående sina problem (Lopes & Decasaro, 2014). Det är därför viktigt att sjuksköterskan ger individen stöd.

*Upplevelsen av begränsningar* belyser individernas upplevelse av att vara tvungna att förändra deras klädval (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Andersson et al., 2010; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Klädvalet förändrades på grund av flera olika faktorer bland annat beroende på var stomin var placerad (Andersson et al., 2010) men också hur den syntes under kläderna (Sinclair, 2009). Även tidigare studier

har visat att individer med stomi var tvungna att förändra deras klädval och införskaffa nya kläder (Anaraki et al., 2012). Ett klädval som inte är självvalt kan inkräkta på individens autonomi och leda till depression. Beroende på hur klädvalet upplevs för individen kan självförtroendet påverkas, både positivt och negativt (Henderson, 1969). Enligt Hendersons (1969) sjätte delfaktor är det sjuksköterskans ansvar att hjälpa individen att finna lämpliga kläder. Det framkom även att stomin upplevdes som en begränsning i det dagliga livet (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Sales et al., 2010). En av begränsningarna var att de inte längre kunde utföra vissa aktiviteter (Honkala & Berterö, 2009; Smith et al., 2017). Kelly (1992) beskriver att vissa individer var rädda för att läckage skulle inträffa och stomin sågs där av som en begränsning. Detta försvårade individernas möjlighet att leva fullt ut med en hög livskvalitet. I relationen till studien som Kelly (1992) gjorde kan det förstås varför vissa individer undvek aktiviteter då läckage sågs som en begränsning (Honkala & Berterö, 2009; Thorpe & McArthur, 2016). Enligt Kang och Xiang (2017) har aktiviteter positiva effekter på hälsan, främst fysiska aktiviteter. Hegberg och Tone (2015) påpekar att det finns ett samband mellan den mentala hälsan och fysisk aktivitet. Det kan därför ses problematiskt ur ett hälsoperspektiv att sluta med aktiviteter. För precis som Manderson (2005) beskriver så kan en stomioperation hämma individen från att leva ett normalt liv. Brush (2011) beskriver olika tekniker för att undvika läckage, vidare berättar han att en lösare avföring kan medföra en större risk för läckage. För att undvika en alltför lös avföring kan individen behöva införa en ny diet. Enligt Hendersons (1969) andra delfaktor ska sjuksköterskan hjälpa individerna med deras behov av att äta och dricka. Sjuksköterskan bör även kunna ge individerna rådgivning kring kosten. För att motverka en lös avföring finns det även mediciner som gör att avföringen bli fastare. Läckage kan även uppstå om huden runt stomin är ojämn. För att lösa detta problem finns det olika tätningsmaterial som till exempel klisterpasta som används för att få en jämn yta kring huden (Brush, 2011). Enligt Hendersons (1969) tredje delfaktor är det sjuksköterskans uppgift att hjälpa individen med behov och uttömning. Sjuksköterskan ska se till att individens uttömning sker individanpassat samt att individen skyddas från spill från den egna avföringen. Det är därför viktigt att sjuksköterskan ger individen undervisning inom dessa områden, undervisningen kan leda till att begränsningarna som stomin medför minskas. Precis som Poletto & Silva (2013) beskriver så behöver individens egenvård stärkas, detta gör sjuksköterskan genom att ge individuell information angående problemen som stomin kan orsaka. Kelly (1992) beskriver att individernas framtid blir mindre komplicerad om de innehar olika tekniker för att hantera sin stomivård.

*Upplevelsen av oro och osäkerhet* visar på att lukt och läckage från stomin skapade en känsla av oro och osäkerhet, speciellt i sociala sammanhang (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010). Vissa undvek att äta då detta minskade på gaserna

(Andersson et al., 2010). I studien av Weinberg & Williams (2005) beskrivs de sociala aspekterna som berör gaser och avföring av personer som lever med normal tarmtömning. Förmågan att kunna kontrollera sin tarm är något av de sociala förväntningarna som finns i samhället. Individerna i denna studie ville skapa distans till sin avföring, detta gjordes genom att snabbt spola ner avföringen i toaletten (Weinberg & Williams, 2005). Henderson (1969) påpekar att ämnet uttömning ses som tabu och är opassande i sociala sammanhang. Uttömningen ska enligt Henderson vara individanpassad och individerna ska ges möjlighet att sköta den bekvämt och ostört (Henderson, 1969). Det kan antas vara svårt för en individ med stomi då avföringen kommer mer eller mindre okontrollerbart (Brush, 2013). Det kan därför ses extra viktigt att sjuksköterskan ger individen råd och information om hur de ska hantera sin oro gentemot lukt och läckage (Henderson, 1969)

*Upplevelser av rädsla* visar att individerna upplevde rädslor relaterat till stomin (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe et al., 2016; Smith et al., 2017; Sales et al., 2010; Sinclair, 2009). I studien som Carlsson et al. (2010) gjort framkommer det att flera individer upplevde att stomin påverkade deras vardag. Detta styrker Nilsen (2011) som beskriver att kontrollen över den egna kroppen går förlorad på grund av stomin. Enligt Brikler (2007) har alla människor en livsvärld som grundar sig i den världen de lever i just nu. Livsvärlden förändras genom livets gång och kan uppfattas annorlunda om individen blir sjuk (Brikler, 2007). Det kan då antas att upplevelsen av stomin kunde väcka olika känslor såsom till exempel rädsla som framkom i resultatet. Precis som Diebold (2016) beskriver så är upplevelsen av stomin individuell och upplevs olika. Det är därför viktigt att vårdpersonalen ser individen som en människa och inte bara en patient (Kagan 2011). Då alla människor har olika viljor, känslor, behov och tankar (Ekman et al., 2011) bör vårdpersonalens omvårdnad utgå ifrån individens fysiska och psykiska behov (Kitson et al., 2012). För att individen ska kunna tillgodogöra sig informationen som ges behöver vårdpersonalen förstå hur individen fungerar samt ha kunskap om deras individuella upplevelser av stomin. Utifrån detta kan sjuksköterskan sedan engagera individen i sin egenvård (Ekman et al., 2011). Sammanfattningsvis behöver vårdpersonalen förstå vikten i att ge individuell information samt engagera individen till vidare utbildning angående sin stomi (Henderson, 1969). Samtidigt ska sjukvårdspersonalen visa hänsyn till individen under hela processen (Poletto & Silva, 2013).

*Upplevelser av skam och förödmjukelse* beskriver individers negativa upplevelser av sin stomi, stomin sågs bland annat väcka känslor av skam (Thorpe et al., 2016; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sales et al., 2010; Barnabe & Dell'Acqua, 2008; Sinclair., 2009). Det kan antas att dessa individer inte lyckats genomgå en transition (Karlik et al., 2006) . För att öka individernas motivation och förmåga till att genomgå en transitionsprocess krävs vårdpersonalens delaktighet

(Bomba, Herrmann-Garitz, Schmidt, Schmidt & Thyen, 2017). För precis som Karlik et al. (2006) exemplifierar så behövs det information och socialt stöd för att genomgå en transition. Henderson (1969) styrker detta i hennes fjortonde delfaktor då hon beskriver att det är sjuksköterskans uppgift att undervisa och ge information till individen.

*Vännernas och familjens stöd* upplevdes viktigt (Honkala & Berterö, 2009; Andersson et al., 2010; Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Det framkom att familjen utgjorde ett stöd om de hade förståelse för vården av stomi och kunde stödja individen med egenvården (Thorpe & McArthur, 2016; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). Lopes & Decesaro (2014) beskriver att familjen ses som en viktig faktor i processen som individen med stomi går igenom. Enligt Szymona-Palkowska et al. (2016) är det sociala stödet en viktig psykosocial resurs som ger individen information och råd. Det visade sig att det sociala stödet var att föredra för individen i anpassningsprocessen till sjukdomen (Szymona-Palkowska et al., 2016). Precis som Ekman et al. (2011) beskriver så finns det viljor, tankar, behov och känslor bakom varje person. Det är därför viktigt att sjuksköterskan ser hela människan under anpassningsprocessen och tar hänsyn till deras individuella resurser (Kagan, 2011).

Individerna upplevde stöd från *stödgrupper och patientinformation* (Andersson et al., 2010; Smith et al., 2017; Sinclair, 2009). White och Hunt (1997) beskriver att det finns olika psykologiska faktorer som inverkar på individens process att vänja sig vid en stomi. Stöd och information ifrån stödgrupper som var uppbyggda av andra med stomi var betydelsefullt för individerna. Det sociala stödet handlade om att få prata med någon som kunde relatera till den egna situationen. Det som White och Hunt (1997) beskriver kan förstås i relation till de fynd som presenteras i resultatet. I resultatet framkommer det att vissa upplevde sig lugnare inför sin egen framtid efter att de hade fått ta del av vad andra individer med stomi hade gjort för att uppnå en god livskvalitet (Smith et al., 2017). Detta kan jämföras med vad Nilsen (2011) beskriver då en god information och vetskap om vad som ska komma kan bidra till att minska ångesten och osäkerheten. Det ger en förklaring till varför det sociala stödet är viktigt och betydelsefullt för individer med stomi. Reblin och Uchino (2008) studerade relationen mellan det sociala stödet och den upplevda hälsan. Stödet sågs ha en stor betydelse för följsamheten och engagemanget i den egna kampen för att uppnå en god hälsa. Tidigare studier överensstämmer med denna litteraturstudies resultat och det kan därför antas att det sociala stödet inte bara gett individerna en bättre följsamhet och hanterbarhet utan också en känsla av gemenskap och förståelse från andra individer. Stödgrupper sågs som betydelsefulla och det kan därför vara av stor vikt för vårdpersonalen att hjälpa till att förmedla en kontakt till stödgrupper åt individer med stomi (White & Hunt, 1997).

*Sjuksköterskans stöd* belyser sjuksköterskans närvaro som viktig för individer med stomi (Thorpe et al., 2016; Lopes & Decesaro, 2014; Sales et al., 2010; Hernán Ferreira Umpiérrez, 2013). För att klara av hanteringen av stomin visar en tidigare studie på att det är viktigt att få information och kunskap angående stomin, detta främjar individens förmåga till egenvård (Lopes & Decesaro, 2014). Henderson (1969) beskriver att det är sjuksköterskan uppgift att vägleda och ge information till individen. Enligt Nilsen (2011) bör sjuksköterskan ha kompetens och kunskap för att kunna ge individer med stomi en god information och undervisning vad avser egenvård och komplikationer. Henderson (1969) beskriver att information och undervisning som ges bör vara individanpassad utifrån individens speciella behov och situation. Därför är det viktigt att det är en kunnig sjuksköterska som ger individen information (Nilsen, 2011). Det är även av stor vikt att individen ges möjlighet att vara delaktig i utformningen av den egna vårdplanen, detta ökar chanserna för att den efterföljs (Ekman et al., 2011). Detta bekräftas även i en tidigare studie där individerna beskriver att det är viktigt för dem att få delta och ta beslut angående den egna vården (Thorpe et al., 2014).

## **Konklusion**

Resultat visar att individerna hade svårigheter att anpassa sig till sina nya livsvillkor, planering och rutiner var viktiga faktorer för att kunna återgå till vardagen. Den förändrade kroppsbilden medförde ett påverkat självförtroende och en förändrad självbild. Klädvalet påverkades då individerna kände sig tvungna till att anpassa kläderna efter stomin. Läckage och gaser från stomin var en begränsning och resulterade i en känsla av förlust över den egna kroppen och väckte även starka känslor av oro och skam. Individerna upplevde sig förödmjukade då de inte kunde klara av egenvården. Stöd och information var viktigt för individerna vilket ledde till att den sociala interaktionen återupptogs. Avsaknad av stöd, undervisning och information från sjuksköterskan ledde till frustration och besvikelse. Den individuella upplevelsen måste tas i beaktande för att uppnå en personcentrerad vård.

## **Implikation**

Studiens resultat kan hjälpa sjuksköterskor och annan vårdpersonal att få en ökad kunskap och förståelse för individers upplevelse av att leva med stomi. Resultatet kan användas i klinisk verksamhet för att öka sjuksköterskans medvetenhet kring individernas upplevelse av stöd information och undervisning. Resultatet visar att sjuksköterskan är i behov av mer kunskap och utbildning för att kunna tillgodose dessa individers individuella behov. Det är viktigt att sjuksköterskan redan under grundutbildningen får kunskap vad avser stöd, information och undervisning till dessa patienter. Vidare forskning krävs för att ta reda på hur sjukvårdspersonalen ska kunna ge dessa individer en så god vård som möjligt utefter deras individuella behov.



## Referenser

Resultatartiklar är markerade med \*

Anaraki, F., Vafeie, M., Behboo, R., Maghsoodi, N., Esmailpour, S., & Safae, A. (2012). Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian Journal of Palliative Care*, 18(3), 176-180. doi:10.4103/0973-1075.105687

\*Andersson, G., Engström, 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(6), 603-608. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01887

\*Barnabe, N. C., & Dell'Acqua, M.C.Q. (2008). Coping strategies of ostomized individuals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 712-719. doi: 10.1590/S0104-11692008000400010

Belmontrapporten. (1979). *Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Hämtad 2017-01-26, från <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/>

Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S., & Thyen, U. (2017). An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 652-666. doi:10.1111/hsc.12356

Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C., & Fernández-Gallego, M. C. (2014). Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 394-400. doi:10.1590/0104-1169.3208.2429

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

Bruch, J. (2011). Management of stoma complications. *Nursing Times*, 107(45), 17-20.

Bruch, J. (2013). Care of patient with a stoma. *Nursing Standard*, 27(32), 49-56.

Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallén, A-M., Lindholm, E., & Persson, E. (2010). Concerns and quality of life before Surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 37(6), 654-661.

- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- Cheng, F., Meng, A.F., Yang, L.F., & Zhang, I.N. (2013). The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in chinese patient with a permanent colostomy: A descriptive study. *Ostomy Wound Management*, 59(7), 35-38.
- Diebold, L. (2016). Stoma and shame: engaging affect in the adaptation to a medical device. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 34(1), 32-41.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3.uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (Red). (2012). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gerhardsen, H. (2009). *Norstedts svenska synonymordbok*. Stockholm: Norstedt.
- Hegberg, N.J., & Tone, E.B. (2015). Physical activity and stress resilience: Considering those at risk for developing mental health problems. *Mental Health and Physical Activity*, 8, 1-7. doi:10.1016/j.mhpa.2014.10.001
- Henderson, V. (1969). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Ny omarbetad upplaga. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Henderson, V. (1997). *Basic principles of nursing care*. Genève: International Council of Nurses.
- Henricsson, M. (Red.). (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- \*Hernán Ferreira Umpiérrez, A. (2013). Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(3), 687-694. doi:10.1590/S010407072013000300015

- \*Honkala, S., & Berterö, C. (2009) Living with an ostomy: women's long term experiences. *Vård i Norden*, 29(2), 19-22.
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm*. Washington, DC: National Academies Press.
- Kagan, S.H. (2011). Patient- and family-centered care- Is there individualized here? *Geriatric Nursing*. 32(5). 365-367. doi:10.1016/j.gerinurse.2011.07.008
- Kang, S., & Xiang, X. (2017). Physical activity and health services utilization and costs among U.S. adults. *Preventive Medicine*, 96, 101-105. doi:10.1016/j.ypmed.2016.12.043
- Karlik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03899
- Kelly, M. (1992). Self identity and radical surgery. *Sociology of Health & Illness*, 14(3), 390-415.
- Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zietz, K. (2012). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06064
- Lopes, A.P., & Decesaro, M.D. (2014) The adjustments experienced by persons with an ostomy: An integrative review of the literature. *Ostomy Wound Management*, 60(10). 34-42.
- Läkemedelskommittén. (2016). *Terapirekommendationer*. Halmstad: Region Halland
- Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*, 61(2). 405-415. doi:10.1016/j.socscimed.2004.11.051
- Nationalencyklopedin. (2017). *Vuxen*. Hämtad 2017-03-20 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/vuxen-%282%29>
- Nilsen, C., Stubberud, D.G. (2011). *Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen*. I. H. Almås, D. Stubberud, R. Grönseth (Red.), *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 427-498). Stockholm: Liber.
- Nilsen, C., (2011). *Omvårdnad vid stomi*. I. H. Almås, D. Stubberud, R. Grönseth (Red.), *klinisk omvårdnad del 2*. (s.103-132). Stockholm: Liber.

- Pearson, C. (2004). Inflammatory bowel disease. *Nursing Times*, 100(9), 86-90.
- Persson, E. (Red.).(2008). *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Persson, E., & Larsson, B.W. (2005) Quality of care after ostomy surgery: A perspective study of patients. *Ostomy Wound Management*, 51(8), 40-48.
- Poletto, D., & da Silva, D. V. (2013). Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(2), 531-538. doi:10.1590/S0104-11692013000200531
- Reblin, M., & Uchino, B. N. (2008). Social and Emotional Support and its Implication for Health. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(2), 201–205.
- Rysst, M. (2010). 'Healthism' and looking good: body ideals and body practices in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 38(5), 71-80. doi:10.1177/1403494810376561
- \*Sales, C. A., Violin, M. R., Waidman, M. A. P., Marcon, S. S., & Pinheiro da Silva, M. A. (2010). Emotions of people living with ostomies: existential comprehension. *rev. esc. Enferm*, 44(1), 215-221. doi:10.1590/S0080-62342010000100031
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftlagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2010:800. *Skollagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- \*Sinclair, L. (2009). Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3), 306-316. doi:10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5
- \*Smith, J., 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. doi:10.1037/hea0000427
- Socialstyrelsen. (2007). *Om riktlinjerna för tjockarms-och ändtarmscancer*. Stockholm: Socialstyrelsen

- Szymona-Palkowska, K., Janowski, K., Pedrycz, A., Mucha, D., Ambrozy, T., Siermontowski, P., Kraczkowski, J. (2016). Knowledge of the disease, perceived social Support, and cognitive appraisals in women with urinary incontinence. *Biomed Research International*, 2016, 1-7.  
doi:10.1155/2016/3694792
- Tao, H., Songwathana, P., Isaramalai, S., & Zhang, Y. (2013). Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 23(9-10). 1186-1200. doi:10.1111/jocn.12309
- \*Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. (2016). Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 38(18), 1791-1802. doi:10.3109/09638288.2015.1107768
- 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*, 3(51), 379-389.  
doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014
- \*Thorpe, G., & McArthur, M. (2016) Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 1-8. doi:10.1080/09638288.2016.1226396
- VandenBos, G. R. (2006). *APA dictionary of psychology*. Washington, DC: American Psychological
- Weinberg, M. S., & Williams, C. J. (2005). Fecal Matters: Habitus, Embodiments, and Deviance. *Social Problems*, 52(3), 315-336. doi:10.1525/sp.2005.52.3.315
- White, C. A., & Hunt, J. C. (1997). Psychological factors in postoperative adjustment to stoma surgery. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 79(1), 3-7.

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl	PubMed	
Stomi		Stoma (fritext)	
Stomi	Ostomy (MH)	Ostomy (MeSH Terms)	
Kolostomi		Colostomy (MeSH Terms)	
Ileostomi		Ileostomy (MeSH Terms)	
Upplevelse	Experience (fritext)	Experience (fritext)	
Leva med	”Living with” (fritext)	”Living with” (fritext)	

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
2017-03-16	PubMed	<b>Sökord:</b> Ostomy (MeSH) OR Stoma OR Ileostomy (MeSH) OR Colostomy (MeSH) AND Experience (fritext) AND “Living with”(fritext) <b>Limits:</b> 10 years. <b>Search modes:</b> Boolean/Phrase	29	20	5	4
2017-03-16	Cinahl	<b>Sökord:</b> Ostomy (MH) AND “Living with” (fritext) AND Experience (fritext) <b>Limits:</b> 20070101-20171231, Peer Reviewed <b>Search modes:</b> Boolean/Phrase	17	13	1	1
2017-03-17	Cinahl	<b>Sökord:</b> Ostomy (MH) AND “Living with”(fritext) <b>Limits:</b> 20070101-20171231, Peer Reviewed <b>Search modes:</b> Boolean/Phrase	47	30	1	1
2017-03-17	Cinahl	<b>Sökord:</b> Ostomy (fritext) AND Experience (fritext) AND “Living with”(fritext) <b>Limits:</b> 20070101-2017123, Peer Reviewed <b>Search modes:</b> Boolean/Phrase	40	30	3	3

### Tabell 3: Artikelöversikt

#### Artikel 1

<b>Referens</b>	Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. <i>International Journal of Nursing Practice</i> , 16(6), 603-608. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x
<b>Land Databas</b>	Sverige PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med en stomi efter en ändtarmscancer kirurgi.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Narrativ design
<b>Urval</b>	Det var ett ändamålsenligt urval där sex kvinnliga individer kontaktades av en sekreterare på ett sjukhus angående deltagande i studien. Fem kvinnliga deltagare i åldern 60-65 år valde att delta. Inklusionskriterierna var kvinnor med ändtarmscancer som fått en kolostomi och som fortfarande arbetade.
<b>Datinsamling</b>	Datinsamlingen skedde i form av narrativa intervjuer och en intervjuguide användes. Fokus handlade på följande områden, livet före cancer diagnosen, operationen, livet med en sjukdom, inverkan på det dagliga livet, relationer , arbete, kroppsuppfattning och sexualitet. Intervjuerna utfördes via telefon, hemma hos deltagaren samt på sjukhuset och varade i 45 minuter. Intervjuerna transkriberades sedan ordagrant.
<b>Dataanalys</b>	För att analysera datan använde sig forskarna av en tematisk innehållsanalys. Intervju transkriptionerna lästes flera gånger för att få en känsla av innehållet. Texten som motsvarade syftet sorterades i fem kategorier utifrån likheter och skillnader. Kategorierna jämfördes därefter och två teman identifierades. Till sist lästes utskriften en gång till för att bekräfta och validera kategorier och teman.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet.
<b>Slutsats</b>	Från innehållsanalysen identifierades två teman med underkategorier. Tema ett, en bro till livet med underkategorierna, en chans att överleva, att kunna arbeta igen och ta emot bra information. Tema två, osäkerhet om livet med underkategorierna, cancer är skrämmande, känna sig begränsad av kolostomin. Resultat visar på att kvinnornas vardag begränsades av stomin. Lukten från stomin fick dem att känna sig osäkra. Den förändrade kroppsbilden var relaterad till magen vilket gjorde att kvinnorna fick ändra sin klädstil. Det framkom också att det fanns osäkerheter kring dieten. Kvinnorna accepterade sin stomi då den gav dem en möjlighet att överleva även om stomin medförde negativa förändringar i deras liv. Det framkom att det var viktigt att få information om sjukdomen, behandlingen och själva stomin.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad ett, 85 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.



## Artikel 2

<b>Referens</b>	Barnabe, N. C., & Dell'Acqua, M.C.Q. (2008). Coping strategies of ostomized individuals. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> , 16(4), 712-719. doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400010
<b>Land Databas</b>	Brasilien Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att förstå personernas upplevelse av hanteringen med sina nya livsvillkor som en stomi medför.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Ej angivet
<b>Urval</b>	Elva patienter från Ostomized Patient Center deltog i studien. Av de elva deltagarna var sju kvinnor och fyra män i åldrarna 30-69 år och de hade antingen en temporär eller permanent stomi.
<b>Datainsamling</b>	Data erhöles genom semistrukturerade intervjuer som spelades in på band och transkriberades sedan av forskaren.
<b>Dataanalys</b>	De inspelade banden transkriberades av forskaren och analyserades enligt innehållsanalysen. För att analysera och diskutera data utgick forskarna från ett coping teoretisk ramverk samt andra studier utförda av stomi experter.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet.
<b>Slutsats</b>	Ur studien framkom det tre kärnkategorier; <i>jag valde inte det, jag var tvungen att acceptera stomin</i> och <i>jag behöver leva med stomi</i> . I studien framkom individernas erfarenheter av att acceptera stomin. Deltagarna berättade om att de inte hade något val vad gällde stomin. Vårdpersonalen saknade en god attityd och stöd vilket påverkade deltagarnas känslor. Vissa accepterade sin stomi då det inte hade något annat val, de var fortfarande vid liv och kände inte längre av sin sjukdom. Vissa deltagare hade problem med att sköta sin stomi men efter en viss tid tog de över egenvården själva.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad två, 75 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 3

<b>Referens</b>	Hernán Ferreira Umpiérrez, A. (2013). Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. <i>Texto &amp; Contexto Enfermagem</i> , 22(3), 687-694. doi:10.1590/S010407072013000300015
<b>Land Databas</b>	Uruguay Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att förstå vilka livsförändringar en grupp patienter med en kolostomi upplevde samt utforska deras omvårdnadsförväntningar.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Fenomenologisk metod av Alfred Schütz
<b>Urval</b>	Studien utfördes i staden Montevideo, Uruguay. Nio stomipatienter, båda kvinnor och män som var mellan 49 -72 års ålder deltog. Sex stycken hade en permanent stomi och tre stycken en temporär. De intervjuade hade haft sin stomi i minst tre månader. Deltagarna valdes noga och medvetet ut från en databas som var välkänd för forskaren.
<b>Datainsamling</b>	Deltagarna intervjuades med djupintervjuer under februari och maj 2012, intervjuerna spelades in och transkriberades.
<b>Dataanalys</b>	Intervjuerna analyserades i olika steg som innefattade en noggrann läsning av varje intervju. En förståelse för den globala betydelsen av den levda erfarenheten gjordes av varje ämne. Grupperingar av de betydande aspekterna av intervjuerna gjordes för att skapa specifika kategorier samt analyser dessa kategorier.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet.
<b>Slutsats</b>	Studien resulterade i fem huvudkategorier; Styrkan till anpassning; här bygger erfarenheten på förmågan att kunna anpassa sig till ett nytt sätt att leva. Det är viktigt att anpassa sig till den nya relationen utifrån sina egna resurser. Den sociala miljön och arbetsmiljön; stödet och miljön är av betydelse för patienternas acceptans av deras problem. Sjuksköterskan som en konsult i övergången; sjuksköterskan ses i första hand ses som en konsult i processen och spelar en viktig roll för patienten i övergången till ett nytt liv. En önskan om en vård given med empati; önskan om att få ta emot en empatisk, nära, varm och öppenjärtat omvårdnad. Detta var en av aspekterna som var högst prioriterad av deltagarna. Bygga nya horisonter; föreställa sig visioner av den nya framtiden och en vilja att bygga upp en framtid utifrån den egna förståelsen av fenomenet.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad två, 71 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 4

<b>Referens</b>	Honkala, S. & Berterö, C. (2009) Living with an ostomy: women's long term experiences. <i>Vård i Norden</i> , 29(2), 19-22.
<b>Land Databas</b>	Sverige Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att få en ökad kunskap och förståelse för hur det är att leva med en stomi som kvinna och hur stomin påverkar livssituationen.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	En målmedveten provtagning användes då forskarna ville ha en maximal variation mellan deltagarna. Faktorer som de utgick ifrån var demografi, ålder, hur länge individerna hade levt med en stomi, jobb och erfarenhet. Urvalskriterierna var kvinnor över 18 år som hade levt med en stomi i minst två år. Kvinnorna behövde kunna förstå och tala det svenska språket samt vara villiga att delta i intervjun. 17 kvinnor deltog i studien.
<b>Datainsamling</b>	Datainsamlingen utgick ifrån intervjuer. Kvinnorna som intervjuades fick själva bestämma tid och plats för intervjun. 14 intervjuer utfördes i kvinnornas hem och de resterande i intervjuarens hem. Intervjuerna varade mellan 30-120 minuter och spelades in och transkriberades sedan ordagrant.
<b>Dataanalys</b>	Intervjuerna lästes flera gånger och tyddes med en texttolkning.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet.
<b>Slutsats</b>	Studien resulterade i en djupare förståelse och kunskap kring kvinnors upplevelse av att leva med stomi. Stomin påverkade kroppsuppfattningen och aktiviteterna som de tidigare hade utfört. Deltagarna uttryckte svårigheter att utföra sitt arbete då stomin hindrade dem från att jobba full tid. Det framkom även rädslor för läckage och lukt från stomin. Deltagarna kände sig mindre värda som kvinnor på grund av stomin eftersom de jämförde sig med andra hälsosamma kvinnor och såg att det fanns en skillnad. Tiden det tog för att anpassa sig till den nya vardagen varierade för deltagarna. Svårigheter att anpassa sig till den nya vardagen kunde bero på försök att finna en ny diet och samtidigt få i sig tillräckligt med vätska.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad ett, 85 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 5

<b>Referens</b>	Sales, C. A., Violin, M. R., Waidman, M. A. P, Marcon, S. S., & Pinheiro da Silva, M. A. (2010). Emotions of people living with ostomies: existential comprehension. <i>rev. esc. Enferm</i> , 44(1), 215-221. doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000100031
<b>Land Databas</b>	Brasilien Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att få förståelse för stomipatientens känslor kring deras tillstånd.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Existentiell fenomenologisk design
<b>Urval</b>	Studien genomfördes på ett undervisningssjukhus i nordöstra delstaten Paraná. 15 stomipatienter deltog.
<b>Datainsamling</b>	Deltagarna intervjuades mellan juni och juli 2006. Intervjuarna skedde i deltagarnas hem.
<b>Dataanalys</b>	Analysen utfördes genom noggrann läsning av varje intervju för att sedan separera viktiga utdrag eller enheter av intresse för den ställda frågan. Sedan lästes intervjuerna en andra gång med fokus på känslorna.
<b>Bortfall</b>	Ej diskuterat.
<b>Slutsats</b>	I resultatet framkom det känslor kring deltagarnas existens i världen, hur det är att öppna sig för andra människor men också hur det är vara öppen för olika situationer. Förväntningen som deltagarna hade stämde inte överens med den upplevda verkligheten. De upplevde en dålig vård och fick inte tillräckligt bra information från vårdpersonalen. Det framkom att deltagarna hade ett förändrat socialt sammanhang. Kroppen påverkade deltagarnas självkänsla. Det framkom också att deltagarna hade en känsla av sorg och kände sig annorlunda gentemot andra. Vissa var rädda för döden. Några deltagare upplevde svårigheter med stomipåsen. Det framkom att familjen var en viktig faktor i deltagarnas liv.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad två, 75 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 6

<b>Referens</b>	Sinclair, L. (2009). Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. <i>Journal of Wound, Ostomy &amp; Continence Nursing</i> , 36(3), 306-316. doi:10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5
<b>Land Databas</b>	Kanada Cinahl
<b>Syfte</b>	Belysa unga vuxna patienters upplevelse av att leva med en permanent ileostomi.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Narrativ design
<b>Urval</b>	Deltagarna valdes med en målmedveten teknik. Behörigheter för att vara med i studien var att; leva med en permanent ileostomi i mindre än fyra år, ha god kunskap i engelska, vara medicinskt, kirurgiskt och emotionellt stabila. Deltagarna skulle vara mellan 24-40 år. Det var sju deltagare som deltog i studien, fyra kvinnor och tre män.
<b>Datainsamling</b>	Ostrukturerade intervjuer som var bandinspelade. Fältnoteringar togs både under och efter intervjun som forskaren reflekterade över och observerade i deltagarnas kroppsspråk. Intervjuerna tog mellan en timme till två och en halv timme.
<b>Dataanalys</b>	Clandini och Connelly's ramverk användes där de beskriver fyra riktningar som guidar forskningen in i de mänskliga erfarenheterna.
<b>Bortfall</b>	Ej diskuterat.
<b>Slutsats</b>	Teman som framkom var; postoperativ smärtbehandling, omvårdnad, oro kring stomin, inverkan på kroppsuppfattningen och behov av stomi information och utbildning. Problem som deltagarna upplevde var postoperativ smärta, omvårdnad, osäkerheter kring stomin samt en förändrad kroppsbild. Det fanns även problem med energibrist för att kunna engagera sig i familj och vänner. De framkom att sjuksköterskan aktivt behöver lyssna på patienten för att kunna förstå vad som förmedlas. Det är viktigt att patienterna får information och utbildning om deras stomi eftersom de kommer komma i kontakt med problem som de behöver ta itu med själva.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad ett, 83 % enligt Carlssons & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 7

<b>Referens</b>	Smith, J., Spiers, J., Simpson, P., & Nicholls, A. (2017). The psychological challenges of living with an ileostomy: An interpretative phenomenological analysis. <i>Health Psychology, 36</i> (2), 143-151. doi:10.1037/hea0000427
<b>Land Databas</b>	Storbritannien PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet är att analysera upplevelsen av att leva med en ileostomi.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	Deltagarna rekryterades från en online stödgrupp för individer med stomi. Individerna skulle ha en ileostomi. För att säkerhetsställa en balanserad representation av ålder och kön utgick författarna från ett ändamålsenligt stratifierat urval.
<b>Datainsamling</b>	Totalt var det 21 deltagare. Intervjuer skedde via skype eller telefon och varade mellan 30-130 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.
<b>Dataanalys</b>	Analysen utgick ifrån Interpretative phenomenological analysis (IPA) riktlinjer. En detaljerad undersökning av varje enskilt fall gjordes för att söka efter ett mönster i svaren. Mönstren omvandlades sedan till olika teman.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet.
<b>Slutsats</b>	Ileostomin kan påverka individen både positivt och negativt. För många deltagare påverkade ileostomin deras självkänsla negativt. Individerna upplevde att Stomin förändrade deras kroppsbild. Ett antal individer hade svårt med att acceptera sin nya kroppsuppfattning. Några fann andra vägar för att öka sin självkänsla. Alla deltagare pratade om hur livet med en stomi påverkade relationen till vänner, partners och familj. Vissa individer upplevde en rädsla för att bli avvisade. Det framkom att deltagarna var oroliga över hur vännerna skulle reagera på stomin. Vissa deltagare erhöll stöd ifrån sina relationer. Några deltagare var oroliga över hur de skulle hitta en ny partner.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad ett, 89 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 8

<b>Referens</b>	Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. (2016). Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 38(18), 1791-1802. doi:10.3109/09638288.2015.1107768
<b>Land Databas</b>	Storbritannien PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet är att förstå upplevelsen av att leva med en ny stomi, med fokus på kroppsliga förändringar.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Existentiell Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	12 stycken var strategiskt utvalda utifrån en variation av diagnoser, sjukdoms historia och ålder. Inklusionskriterierna var dukes A-C1 kolorektalcancer, chrons sjukdom, ulcerös kolit eller divertikulär sjukdom. Stomin förväntades att användas längre än nio månader. Enbart fekala stomier. Deltagarna behövde vara över 18 år när stomioperationen utfördes. Deltagarna behövde ha engelska som modersmål eller goda kunskaper i engelska, samt kunna uttrycka och dela med sig av personliga upplevelser. Stomioperationen skulle vara utförd minst två månader före studiens start.
<b>Datainsamling</b>	Intervjuerna utgick ifrån en öppen samtalsintervju och utfördes tre, nio och 15 månader efter stomioperationen. Intervjuerna samt tankar och reflektioner kring intervjuerna spelades in.
<b>Dataanalys</b>	Data analyserades i fem olika steg; Personens fulla berättelse, ideografisk analys, existentiell ordning, kategorier, huvudteman.
<b>Bortfall</b>	Två stycken återställde tarmfunktionen inom 9 månader efter stomioperation och kunde därav inte fortsätta deltagandet. En deltagare uppföljde inte den sista intervjun.
<b>Slutsats</b>	Stomin påverkar relationen mellan kroppen och jaget vilket ledde till att individerna kände sig annorlunda. De medvetna förändringarna i kroppsutseendet, funktionen och känslan skapade en störning mellan kroppen och jaget vilket påverkar individen negativt. Detta leder till att individen försöker distansera sig från sin nya kropp för att återuppta normalitet. Tid och vägledning kan leda till att individen återförenas och accepterar sin kropp. För att hantera den egna omvårdnaden av stomin behöver individen inse att kroppen har förändrats. Vissa accepterade förändringen medan andra hade svårare för detta.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad ett, 93 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.

## Artikel 9

<b>Referens</b>	Thorpe, G., & McArthur, M. (2016) Social adaption following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 1-8. doi:10.1080/09638288.2016.1226396
<b>Land Databas</b>	Storbritannien PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet är att förstå upplevelsen av att leva med en ny stomi.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ Existentiell fenomenologi
<b>Urval</b>	12 stycken deltagare med variation av olika sjukdomar och sjukdomshistorik valdes ut. Dessa individer hade genomgått stomioperationen på ett distriktsjukhus i Storbritannien. Inklusionskriterierna var individer med dukes A-C1 kolorektalcancer, divertikulär sjukdom, ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. Stomin förväntades att användas mer än nio månader. Individerna skulle vara över 18 år när stomioperationen utfördes. Goda kunskaper i engelska var ett krav. Ett krav till var att kunna dela med sig och berätta om sina personliga erfarenheter. Stomioperationen skulle vara utförd minst två månader före studiens start.
<b>Datainsamling</b>	Öppna samtalsintervjuer tre, nio och 15 månader efter stomioperationen. Deltagarna blev intervjuade i sitt hem . Intervjuerna varade mellan 40-90 minuter och spelades in och transkriberades sedan ordagrant.
<b>Dataanalys</b>	Sex-steps iterativ struktur användes som omfattade följande steg. Att fånga en känsla av varje individs erfarenhet. Granska och fördjupa sig i insamlingen för att identifiera de distinkta egenskaperna för varje erfarenhet. Skillnader och likheter blev till koder som sedan bildade kategorier och viktiga teman. Teman som framkom delades med deltagarna för att underlätta insynen samt ge deltagarna en möjlighet att ge feedback.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet.
<b>Slutsats</b>	Stomioperationen påverkade hur individen förhöll sig till deras sociala miljö och i anslutningen till andra människor. Efter stomioperationen belyste deltagarna en störd social värld. På grund av den kroppsliga förändringen som en stomi innebar så förändrades även den sociala världen för deltagarna. Stomin inverkade på hur deltagarna ingrep och upplevde den sociala världen. Fysisk utmattning, sömnstörningar och smärta upplevdes som hinder för att återgå till de gamla rutinerna. Tidiga mål såg som en viktig faktor för att återgå till den sociala interaktionen. Stomioperationen påverkade även självmedvetenheten och var ett hinder för den sociala tilliten och autonomin.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad ett, 87 % enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.





Robert Orre

Ann-Sofie Hansen



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3  
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad  
Telefon: 035-16 71 00  
E-mail: [registrator@hh.se](mailto:registrator@hh.se)  
[www.hh.se](http://www.hh.se)