



Att leva med en stomi

– upplevelser av livskvalitet

Christin Borg
Ingela Spång

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Omvårdnad – Vetenskapligt arbete 61-90 hp
Vt 2010

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
302 18 Halmstad



Living with an ostomy

– experiences of quality of life

Christin Borg
Ingela Spång

Nursing Programme 180 ECTS credits
Nursing Thesis, 15 ECTS credits (61-90 ECTS credits)
Spring 2010

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S-3010 18 Halmstad, Sweden

Titel	Att leva med en stomi – upplevelser av livskvalitet
Författare	Christin Borg och Ingela Spång
Sektion	Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad, Box 823, 301 18 Halmstad
Handledare	Annelie Lindholm, Universitetsadjunkt, Fil mag
Examinator	Inger Flemme, Universitetslektor, Med dr
Tid	Vårterminen 2010
Sidantal	15
Nyckelord	Livskvalitet, stomi, upplevelse
Sammanfattning	<p>I Sverige lever cirka 20 000 personer med stomi, vilken är en kirurgiskt anlagd öppning i bukhålan. Emellertid är det många patienter som har svårigheter med att hantera denna nyuppkomna livssituation. I sjuksköterskans dagliga arbete sker inte sällan möten med personer med stomi. Eftersom sjuksköterskans uppgift är att stödja personerna i deras tillfrisknande och återgång till ett normalt liv, är det av vikt att beskriva dessa personers upplevelser av livskvalitet. Således var syftet att beskriva patienters upplevelser av livskvalitet efter en stomioperation. Litteraturstudien genomförs med 13 artiklar som relaterar till syftet. Resultatet från artiklarna sammanställs under två rubriker, vilka belyser upplevelser som leder till minskad eller ökad livskvalitet. Stomin medför en förändring i livet, vilket initialt medför minskad livskvalitet och att det sociala livet kan bli lidande. Dessa upplevelser övergår för många med tiden till en medvetenhet om att stomin räddat deras liv. Många, särskilt de med permanent stomi, lär sig att acceptera sin stomi och att anpassa sig till den, vilket leder till ökad livskvalitet. Forskning om livskvalitet i förhållande till upplevelser relaterat till att leva med en stomi, bör fortgå för att öka sjuksköterskans förståelse i mötet med dessa personer.</p>

Title	Living with an ostomy – experiences of quality of life
Author	Christin Borg and Ingela Spång
Department	School of Social and Health Sciences, Halmstad University Box 823, S-301 18 Halmstad, Sweden
Supervisor	Annelie Lindholm, Lecturer, Biomedicine
Examiner	Inger Flemme, Senior lecturer, PhD
Period	Spring semester 2010
Pages	15
Key words	Experience, ostomy, quality of life
Abstract	<p>In Sweden about 20 000 people live with an ostomy, which is a surgically constructed opening in the abdominal cavity. However, many patients have difficulty in dealing with this newly emerging circumstance in life. Frequently, a nurse's daily activities will include the caretaking of people with an ostomy. Since the nurse's task is to support people in their recovery and their return to normal patterns in their lives, it is important to describe these people's experiences of quality of life. The purpose of this study was to describe patients' experiences of quality of life after a surgery with an ostomy. A literature review was carried out with 13 articles related to the purpose. The results from these articles are sorted under two headings, which highlight the experiences that lead to reduced or increased quality of life. The ostomy involves a change in life, which initially leads to a reduction in quality of life and social life may also initially suffer. These experiences will over time transform into an awareness that the ostomy has saved their lives. Many, especially those with a permanent ostomy, learn to accept their ostomy and to adapt to it, resulting in improved quality of life. Research on quality of life in relation to the experiences related to living with an ostomy, should continue to enhance nurses' understanding when meeting people with an ostomy.</p>

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Sjukdomar	1
Stomi	2
Livskvalitet	3
Upplevelser av att leva med en stomi	3
Syfte	4
Metod	4
Datainsamling	5
Databearbetning	6
Resultat	7
Upplevelser relaterade till stomi som leder till minskad livskvalitet	7
Upplevelser relaterade till stomi som leder till ökad livskvalitet	9
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Konklusion	14
Implikation	14
Referenser	
Bilaga I Tabell 1. Sökhistorik	
Bilaga II Tabell 2. Artikelöversikt	

Inledning

I Sverige är det cirka 20 000 personer som lever med stomi (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2010), vilket innebär en kirurgiskt anlagd öppning i bukhålan (Nilsen Aae, 2006). De vanligaste orsakerna till varför en person får en stomi är inflammatoriska tarmsjukdomar och tumörsjukdomar i tarmarna (Nilsen Aae, 2006). Det är cirka 500 personer som nyinsjuknar varje år i inflammatorisk tarmsjukdom (ILCO, 2010b), vilken oftast debuterar i 30-årsåldern (Brinkberg Lapidus, 2008). Detta till skillnad från tumörsjukdomar i tarmen där risken för att insjukna ökar med stigande ålder (Nilsson, 2008).

En stomioperation medför omfattande förändringar i en människas vardag (Nilsen Aae, 2002). Många personer upplever en osäkerhet och en skrämmande känsla inför en sådan operation. Stomin förändrar kroppens utseende och därmed även självbilden. Denna förändring påverkar personens dagliga liv och en anpassning till denna nya situation måste ske. Känslor och upplevelser som kan dyka upp hos personerna med stomi, kan upplevas värre då det kan finnas en rädsla hos personen för hur omgivningen kommer att bemöta den nya situationen (ibid.).

De livskvalitetsinstrument som används är inte optimala inom området som berör personer med stomi, då det finns många faktorer som påverkar en persons livskvalitet (Prieto, Thorsen & Juul, 2005). Det pågår i Sverige många utvecklings- och forskningsprojekt som berör personer med stomi (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). Forskningen är inriktad på att få fram ett bättre och mer specifikt instrument för att mäta livskvalitet hos personer med stomi (Prieto, et al., 2005). Genom mer forskning kommer dessa livskvalitetsinstrument att bli mer tillförlitliga och mäta vad de ska mäta (ibid.).

Bakgrund

Sjukdomar

Inflammatoriska tarmsjukdomar är ett samlingsnamn för bland annat Crohns sjukdom och ulcerös kolit (Ericson & Ericson, 2008). Vid svår inflammation kan kirurgisk behandling krävas med stomi som följd (ILCO, 2010b, 2010c). I Sverige lever cirka 20-25 000 personer med Crohns sjukdom (ILCO, 2010b). Cirka 20 000 personer lever med ulcerös kolit i Sverige, varav cirka 500 personer nyinsjuknar varje år (ILCO, 2010c). Sjukdomen debuterar ofta i ung ålder (Halfvarson, 2008). Detta visas då medelåldern hos personer med inflammatoriska tarmsjukdomar år 2007 var 42 år (Socialstyrelsen, 2010). Jämfört med sydligare belägna europeiska länder, Asien och Afrika är Crohns sjukdom och ulcerös kolit vanligare i Skandinavien, norra Europa och Nordamerika (Brinkberg Lapidus, 2008). Det visar sig att en ökning sker av ulcerös kolit i Sydeuropa, Afrika och Asien (Halfvarson, 2008).

Den tredje vanligaste tumörformen i Sverige (ILCO, 2010a; Nilsson, 2008), med 5 795 nya fall under år 2005 (Ericson & Ericson, 2008), är kolorektalcancer (Nilsson, 2008). Med stigande ålder ökar risken att insjukna i kolorektalcancer (Nilsson, 2008), vilket visas då medelåldern år 2007 hos personer med malign tumör i buk och tarm inom slutenvården var 70 år (Socialstyrelsen, 2010). Kolorektalcancer och hur många

personer som insjuknar varje år varierar kraftigt mellan världens länder, då sjukdomen är vanlig i länder med västeuropeiskt levnadssätt och låg i Arabiska länder och Afrika (Ericson & Ericson, 2008).

Stomi

Ordet stomi härstammar från det grekiska ordet *stoma* och betyder öppning eller mun (Persson, et al., 2008; Järhult & Offenbartl, 2006). Stomi används inom den medicinska terminologin som ett ord för en kirurgiskt anlagd öppning i bukhålan (Nilsen Aae, 2006). Detta kan vara mellan två hålförmiga organ i kroppen eller från ett hålförmigt organ och ut genom huden. Alltså säger inte ordet någonting om hur och var stomin är anlagd, därför placeras ordet på organet eller organen före ordet stomi (Nilsen Aae, 2006).

Syftet med att anlägga en stomi kan vara en temporär lösning då en skada eller sjukdom ska kunna få läka (Järhult & Offenbartl, 2006) eller för att förbättra en persons livskvalitet (Burch, 2005). Då det är en temporär lösning sker sedan en ny operation där stomin nedmonteras (Järhult & Offenbartl, 2006). En stomi förblir permanent då den naturliga buken och tarmens anatomi har förändrats, vilken personen kommer att få leva med resten av livet (ibid.).

De olika stomierna som anläggs utanpå huden är ileostomi, transversostomi och kolostomi. Anledningen till varför ett ingrepp ska göras är det som avgör var stomin ska anläggas (Nilsen Aae, 2006). Anläggningen av stomin sker genom operation då tarmslemhinnan sys fast till bukväggen för att tarmen inte ska glida ner i bukhålan (Järhult & Offenbartl, 2006).

En ileostomi är en stomi då en bit av tunntarmen är framlagd (Nilsen Aae, 2006). Oftast läggs den ut så att 2-3 cm sticker ut ovanför huden, eftersom tarminnehållet är tunnflytande och då minskas risken för hudirritation. Ordet transversostomi används om öppningen anläggs i kolon transversum och denna konstrueras ofta som en loopstomi. Detta innebär att en slynga av transversum läggs ut på buken över en glas- eller plaststav och sedan öppnas tarmen. Detta betyder även att den är dubbelpipig eftersom denna stomi har en tillförande och en frånförande öppning. En transversostomi är oftast en temporär lösning. Kolostomi är oftast den beteckning som används då det är sigmoideum som är utlagd på buken. Denna stomi är ofta kort, 1-2 cm. Risken för att innehåll från tarmen ska komma ut och irritera huden runt stomin är liten eftersom att tarminnehållet är fast (ibid.).

När det är bestämt att en person ska genomgå en operation med en stomi som följd, är information och undervisning viktigt (Brown & Randle, 2005; Månsson & Sjö Dahl, 1998; Özer, 1988). Sjuksköterskan svarar på frågor som rör familjeliv, sexualitet, kroppsuppfattning och arbete (Brown & Randle, 2005). Om sjuksköterskan har kunskap om vilka eventuella problem personen med stomi upplever, kan vården individanpassas (ibid.). Beroende på vilken den bakomliggande sjukdomen är, varierar informationen (Månsson & Sjö Dahl, 1998). Sjuksköterskan ska vara lyhörd inför frågor relaterade till stomier då personen ofta är orolig och har många funderingar kring detta (Brown & Randle, 2005; Özer, 1988). Personen är i behov av tröst och information om att det går att leva ett bra liv med moderna och bra hjälpmedel (Järhult & Offenbartl, 2006). Sjuksköterskan har som uppgift att berätta för personen med stomi att det finns

patientorganisationer att ta kontakt med som kan besvara frågor (Järhult & Offenbartl, 2006; Özer, 1988). Kontakten kan etableras redan innan operationen (Brown & Randle, 2005; Özer, 1988). Detta ger en inblick i vad personen ska ta ställning till (ibid.). Patientorganisationer som finns i Sverige är RMT – Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka och ILCO – Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade (Persson, et al., 2008). Både RMT och ILCO arbetar på riks- och lokalplanet i Sverige med information och upplysningsarbete om stomier och sjukdomar som leder till stomi (Järhult & Offenbartl, 2008). Även stödverksamhet och förmedlande av kontakter med andra personer som genomgår eller genomgått liknande situationer är något som dessa organisationer arbetar med (ibid.).

Livskvalitet

Livskvalitet är ett komplicerat och mångfacetterat begrepp och alla människor tolkar det på olika sätt (Persson, et al., 2008). Det kan vara hur lycklig eller tillfredsställd den enskilde personen känner sig i livet inom de områden som ligger personen varmt om hjärtat. Aristoteles kom fram till livskvalitetsbegreppet genom att föreställa sig att lycka eller det goda livet var viktigt för en person att sträva efter (ibid.). Livskvalitet handlar om en persons inre liv (Nordenfelt, 1991; Persson, et al., 2008) och är således ett subjektivt begrepp (Nordenfelt, 1991). Begreppen livskvalitet och välbefinnande används ofta synonymt med varandra (Ljunggren, 1998; Nordenfelt, 1991). Det finns ingen konsensus angående definition av livskvalitet, men enligt Världshälsoorganisationen [WHO] (1997) ska fysiska, psykiska och sociala aspekter ingå i begreppet livskvalitet. Det är dessa aspekter av personens livskvalitet som ska undersökas och mätas vid studier, både hos personer som genomgår en behandling och hos personer som är helt friska (Ljunggren, 1998). Det finns en skillnad mellan hur personen upplever sin livskvalitet och hur personens livskvalitetsmål ser ut (Persson, et al., 2008). Livskvaliteten kan mätas genom teorin Calmans gap. Här belyses skillnader mellan mål och verklighet för att se hur livskvaliteten påverkas av olika faktorer, ju mindre skillnad mellan mål och verklighet, desto bättre livskvalitet. Genom att höja målen eller minska verklighetsinflytandet försämras livskvaliteten och vice versa. Personens livskvalitet kan påverkas bland annat av den miljö personen lever i, tidigare erfarenheter och upplevelser. Områden som kan ha betydelse för livskvalitet är hälsa, personlig trygghet, familjeliv, mänskliga förhållanden, utbildning, arbete, levnadsstandard, personen som individ och att känna till sina tillgångar och begränsningar. Detta är något som kan vara olika vid olika tidpunkter i livet (ibid.). Det finns över 50 olika frågeformulär tillgängliga som berör livskvalitet (Ljunggren, 1998). De fokuserar på en specifik sjukdom eller patientgrupp, utöver allmän- respektive hälsorelaterad livskvalitet (Persson, et al., 2008). Det används ofta mer än ett formulär vid bedömning av livskvalitet (Ljunggren, 1998). Det är av vikt att sjuksköterskan har kännedom om vilka områden i livet som är viktiga för den enskilde personen (Persson, et al., 2008).

Upplevelser av att leva med en stomi

Något som är viktigt för människan är att ha kontroll över sin kropp och funktionerna som hör till denna (Persson, et al., 2008). En person som blir sjuk och är inneliggande på sjukhus, för exempelvis en stomioperation, behöver hjälp från personal med att sköta sin kropp och detta kan för många upplevas som något plågsamt. Dessa personer behöver hjälp av vårdpersonal med att förstå vad som händer med deras kroppar. På

sjukhus blir den annars privata kroppen offentlig och sjuksköterskan måste vara observant på ifall personen verkar känna sig blottad eller kränkt (ibid.).

Människan har tillgång till världen genom kroppen, det är denna som ger uttryck för upplevelser och känslor (Persson, et al., 2008). Sjukdom med exempelvis stomi som följd ger människan en medvetenhet om kroppen, som annars tas för given. Den sjuke personens självkänsla och upplevelse av den egna kroppen påverkas då den inte fungerar som den en gång gjort. Människans existens gör sig påmind när kroppen är sjuk och personen kan känna osäkerhet och sårbarhet (ibid.).

Personer med stomi upplever att de måste anpassa sig till den nya livsstilen på grund av att kroppen har förändrats (Nilsen Aae, 2002). En person som ska få en stomi kommer att uppleva stora förändringar som eventuellt kan leda till förändrad kroppsuppfattning (Brown & Randle, 2005; Persson, et al., 2008). Detta kan medföra negativ påverkan på livskvaliteten (Brown & Randle, 2005; Persson, et al., 2008). Många blir chockade när de får beskedet om att de ska få en stomi (Persson, et al., 2008). Upplevelsen av att leva med en stomi kan eventuellt leda till depression, då dessa personer inte känner sig lika attraktiva längre (Nilsen Aae, 2002). Upplevelsen av att känna sig attraktiv är något som är viktigt för många i dagens samhälle (Brown & Randle, 2005). Personerna med stomi kan uppleva en rädsla för att stomin ska lukta, att den ska ge ifrån sig ljud eller att de ska känna sig smutsiga (Nilsen Aae, 2002).

Lukten som kommer från stomipåsen kan till en början vara stark och annorlunda, vilket kan upplevas som påfrestande, då det är en del personer som blir illamående och således inte klarar av att byta eller tömma stomipåsen (Nilsen Aae, 2002). Tarminnehållslukten återgår dock sedan till det normala. Som sjuksköterska är det viktigt att inte överdramatisera problemet med den starka och annorlunda lukten från tarminnehållet, utan att tala om det så att det blir normalt. Om sjuksköterskan pratar öppet om det, blir det mer naturligt och personen får lättare för att ställa frågor och uttrycka sina tankar (ibid.).

Det är viktigt att som sjuksköterska känna till konsekvenser och hur en person upplever hur det är att leva med en stomi efter en sjukdom. Inom vilket område en sjuksköterska än arbetar inom kommer ett möte med en person med en stomi att ske. Sjuksköterskan ska då kunna se hela människan och inte bara stomin. Det är därför av vikt att personers upplevelser av detta belyses för att sjuksköterskan ska kunna få en inblick i hur dessa personer har det och på så sätt kunna ge optimal vård.

Syfte

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av livskvalitet efter en stomioperation.

Metod

En litteraturstudie görs enligt Fribergs (2006) beskrivning. Detta görs för att få en aktuell överblick över vilken kunskap och forskning det finns inom det valda området.

Datainsamling

Sökorden bestäms utifrån syftet, vilka blir *ostomy*, *experience* och *quality of life*. Utökning med sökorden *physical*, *psychological* och *social* används då det visas att de första sökorden inte ger en tillräckligt bred sökning. Föreliggande litteraturstudie utgår från WHO:s definition där fysiska, psykiska och sociala aspekter ingår i begreppet livskvalitet. De olika sökorden samt hur de kombineras visas i tabell 1, sökordsöversikt. Både *stoma* och *ostomy* betyder stomi, men det är ordet *ostomy* som används inom de olika databaserna.

Inklusionskriterier som bestäms till alla databaser är att artiklarna ska vara mellan åren 2005 och 2010, att abstrakt ska finnas tillgängligt, att artiklarna ska vara "research article", att artiklarna ska vara "peer-reviewed" och att de ska vara publicerade på engelska. Ytterligare ett inklusionskriterium är att alla personer någon gång ska ha haft stomi, dock behöver personerna inte ha det vid studietillfället. Artiklar som exkluderas handlar om barn, ungdomar under 18 år, kontinent stomi, trakeostomier och artiklar enbart innehållande personer med urostomi och krigsveteraner. Artiklar där studierna är gjorda på krigsveteraner exkluderas av den anledningen att de anses vara en så specifik grupp. Fokus i föreliggande litteraturstudie ska ligga på vuxna personer med ileostomi eller kolostomi.

Pilotsökning görs för att hitta de databaser som bäst stämmer överens med syftets område. Databaserna som utesluts är PubMed, SveMed+ och Science Direct. Databaserna som bestäms till slut är Cinahl, Academic Search Elite och PsycInfo.

Cinahl är en databas som väljs utifrån dess inriktning omvårdnad. Sökorden som används från cinahl headings är *ostomy* och *quality of life*. De övriga orden *experience*, *physical*, *psychological* och *social* används i fritext då inget ord i cinahl headings passar. *Ostomy* och *quality of life* används även de i fritext. Sökningar görs med hjälp av cinahl headings med olika kombinationer av sökorden och/eller fritext. Både AND och OR används på olika sätt. Även användandet av * används både före och efter till vissa ord såsom **ostomy* eller *experie**. De första sökningarna som görs med cinahl headings görs med *Exact major subject heading* med orden *ostomy* och *quality of life*. Dessa visar en inblick i vad som finns, dock ger det för få träffar. Sökning med ordet *experience* ger flest fullständiga träffar genom att använda orden **ostomy* och *experience*. Sökningar med orden *ostomy*, *quality of life* och *experience* resulterar i 11 artiklar som används till resultatet. Sökningar med orden *physical*, *psychological* och *social* användas istället tillsammans då de ger liknande träffar när de används var för sig. Ordet OR används mellan orden, vilket även ger en lättare överblick. Det visas dock att en del av artiklarna, som hittas med dessa ord, framkommer bland de första sökningarna som görs i samma databas. Det resulterar i att 2 artiklar används till resultatet.

Academic Search Elite är en databas som väljs utifrån dess inriktning omvårdnad. I denna databas används *ostomy* i subject terms vilket resulterar i att ordet *enterostomy* används. *Enterostomy* och *ostomy* används tillsammans i fritextsökningar då det ger bäst resultat. Fritextsökningar görs även med orden *experience*, *physical*, *psychological* och *social*. Alla sökorden används i olika konstellationer med både AND och OR på olika sätt. De artiklarna som väljs till urval 2 visar sig vara samma artiklar som tas från Cinahl till resultatet.

PsycInfo väljs då den är en databas inom bland annat psykologi och omvårdnad. Dessa områden förväntas ge träffar relaterade till syftet. Sökning på ordet *ostomy* i thesaurus ger ordet *colostomy*, vilket visas vara bäst att använda. Sökorden *experience*, *quality of life*, *physical*, *psychological* och *social* används i olika konstellationer med både AND och OR på olika sätt. Artiklarna som väljs till urval 2 visar sig även här vara artiklar som påträffas i databasen Cinahl.

Tabell 1. Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl Subject heading list	Academic Search Elite Subject terms	PsycInfo Thesaurus
Stomi	MH "Ostomy" (Thesaurus) *Ostomy (fritext)	Ostomy (fritext) Enterostomy (fritext)	DE="colostomy" (Thesaurus)
Livskvalitet	MH "Quality of life" (Thesaurus)	"Quality of life" (fritext)	Quality of life (fritext)
Upplevelse	Experience (fritext)	Experience (fritext)	Experience (fritext)
Fysisk	Physical (fritext)	Physical (fritext)	Physical (fritext)
Psykisk	Psychological (fritext)	Psychological (fritext)	Psychological (fritext)
Social	Social (fritext)	Social (fritext)	Social (fritext)

I tabell 2 (bilaga I), sökhistorik, visas hur inklusionskriterierna används i de olika databaserna och vilka sökord som ger bäst träffar som sedan används till resultatet. Några artiklar förekommer i flera sökningar på de olika databaserna som bestämts. För att visa vad som har hittats på de olika databaserna redovisas sökningarna i tabell 2 (bilaga I).

Artiklar som har en titel eller ett abstrakt som stämmer överens med litteraturstudiens syfte väljs till urval 1, vilka var 34 artiklar. Då artiklarnas resultat överensstämmer med litteraturstudiens syfte väljs de till urval 2. Därefter granskas artiklarna och det visas att det är 13 vetenskapliga artiklar. Granskningar görs sedan enligt bedömningsmall av kvalitativ respektive kvantitativ metod (Carlsson & Eiman, 2003). Det visas vara sex kvalitativa och sju kvantitativa artiklar. Till resultatet väljs 13 artiklar.

Databearbetning

Bedömningarna av de 13 artiklarna görs enligt Carlsson och Eiman (2003) bedömningsmall. Artiklarna graderas från grad I till grad III, där grad I är högst och således den med högst vetenskapliga kvalitet. Alla artiklar genomläses, granskas och diskuteras. Relevant fakta stryks under i artiklarnas resultat och skrivs upp i ett

dokument. Därefter bearbetas dessa fakta och fullständiga meningar bildas. Sedan sammanställs artiklarnas syfte, metod, urval och slutsats i artikelöversikten, vilket ses i tabell 3 (bilaga II). Efter bedömningarna uppnår 11 artiklar grad I och 2 artiklar uppnår grad II. Ingen av artiklarna bedöms vara av grad III.

Resultat

Upplevelser relaterade till stomi som leder till minskad livskvalitet

Personer med stomi upplever sig annorlunda gentemot sin omgivning (Savard & Woodgate, 2008). De känner sig generade och frustrerade i många situationer (ibid.). En vanlig reaktion efter en stomioperation, då personerna får se sin stomi, är att de känner sig sorgsna (Ayaz & Kubilay, 2008; Dázio, Sonobe & Zago, 2009) och att upplevelsen av att se en bit av tarmen på buken är hemsk (Dázio, et al., 2009). En del av personerna med stomi tycker att det är svårt att anpassa sig till hur den nya kroppen ser ut (Manderson, 2005; Savard & Woodgate, 2008). Den förändrade kroppsbilden, med allt vad det innebär, såsom att till exempel inte längre kunna uttrycka sig genom kläder, kan leda till att personligheten inte kommer till sin rätt (Savard & Woodgate, 2008). Personer med stomi vill inte att personer i sin närhet ska döma dem och bär därför kläder som är stora och som inte avslöjar stomin. De bär även stora kläder av den anledningen att de annars kan bli generade då stomin fylls av tarminnehåll eller luft (ibid.). Många av kvinnorna med stomi kan inte klä sig lika elegant som förut, då de inte vill bära kläder som kan avslöja stomin (Honkala & Berterö, 2009; Manderson, 2005). Även att besöka exempelvis en simhall och att ta på sig simkläder är något som många personer med stomi har svårt för att göra (Savard & Woodgate, 2008). De är rädda för att känna sig utanför och för att bli dömda på förhand av omgivningen eftersom de har en stomi. Detta leder ofta till att personer med stomi inte kan gå på de aktiviteter de vill, på grund av att de känner sig annorlunda (ibid.).

Personer med stomi med sämre kroppsuppfattning och sämre sexuell tillfredsställelse, har lägre livskvalitet än personer som inte har dessa problem (Cotrim & Pereira, 2008). Den övergripande synen på livskvalitet hos personer med grundsjukdomen kolorektalcancer, visar sig vara sämre hos personer med stomi än hos personer utan stomi (ibid.). Kvinnor med stomi känner sig mindre värda gentemot kvinnor utan stomi, då de genom den svenska kulturen lärt sig att tarminnehåll är något som ska hållas privat (Honkala & Berterö, 2009). De känner sig obekväma, osäkra och orena, då de inte längre känner sig som kvinnor som ska vara attraktiva och rena (ibid.). En kvinna berättar att hon gärna vill ha en sexuell partner, men tror inte att någon vill ha henne, eftersom hon luktar illa (Ramirez, McMullen, Grant, Altschuler, Hornbrook, & Krouse, 2009). Få kvinnor med stomi känner sig bekväma med att bli sedda nakna av sin partner (Manderson, 2005). Problem relaterade till stomi kan uppkomma särskilt i samband med den sexuella akten (ibid.). Dessa kan vara rädslan för att stomin ska öppna sig, att partnern ska se tarminnehåll och att stomin ska läcka och således även leda till att den ska avge lukt (Ayaz & Kubilay, 2008). För en del är det inte bara påfrestande med tanken på att stomin ska avge lukt, att den ska läcka eller låta utan även att stomin är en behållare med tarminnehåll (Manderson, 2005). Det är inte behållaren i sig som är problemet utan det faktum att det är tarminnehåll i den. Detta tar bort lite av den sensuella känslan (ibid.). Upplevelserna av de sexuella problemen hos

personerna med stomi är, till en början, många och upplevs som orosmoment (Ayaz & Kubilay, 2008). Personerna med stomi känner sig då oattraktiva (Ayaz & Kubilay, 2008; Manderson, 2005) och de är rädda för att partnern ska reagera på detta (Ayaz & Kubilay, 2008). De känner även en rädsla för hur det ska komma att gå under det sexuella utförandet (Ayaz & Kubilay, 2008; Dázio, et al., 2009). För en del kvinnor som inte längre kan ha samlag på grund av den nya situationen, kan det vara känslomässigt påfrestande, medan det för andra kvinnor inte spelar någon roll (Ramirez, et al., 2009). Några personer med stomi beskriver att deras partner till viss del ger dem positivt stöd men inte fullt ut, så som kvinnorna önskar (Altschuler, Ramirez, Grant, Wendel, Hornbrook, Herrinton & Krouse, 2009). Några upplever att bristen på stöd från deras partner påverkar anpassningen negativt. Vissa av partnerna lämnar till och med relationen (ibid.). Några personer får inget stöd från sina familjer och vänner, vilket leder till mer bekymmer kring självmedvetenheten och kroppens nya utseende (Manderson, 2005).

Psykiska symtom är något som kan upplevas av många personer med stomi (Savard & Woodgate, 2008). Dessa kan vara frustration och stress och detta beror till stor del på att personerna är tvungna att vara på sjukhus på grund av sin stomi. Oftast är det vid undervisningstillfällena, då sjuksköterskan ska visa och instruera hur skötseln av stomin går till, som frustrationen uppkommer. Denna frustration kan härstamma från att det blir konkret för personerna att det är en stomi på buken, då de själva måste sköta stomin de första gångerna (ibid.). Inkontinens är något som skapar oro, men även om en operation är genomförd, med stomi som följd, för att minska denna risk så försvinner inte risken helt och personerna är fortfarande uppmärksamma på sina kroppar (Manderson, 2005). Depression är något som upplevs av personer med stomi (Cotrim & Pereira, 2008; Manderson, 2005; Richbourg, Thorpe & Rapp, 2007). Det finns ett samband hos personerna med stomi då de har depression och lägre livskvalitet på det känslomässiga planet, dock ses det ingen skillnad hos personer med eller utan stomi gällande oro (Cotrim & Pereira, 2008). En del personer upplever att det är svårt att acceptera den permanenta stomin (Manderson, 2005). Accepterandet av en permanent stomi är ett svårt beslut, fullt av sorg och obeslutsamhet, som personer med stomi är tvungna att ta (Dázio et al., 2009). Även personer med temporär stomi upplever detta (ibid.). Många personer med temporär stomi visar inte någon ökad anpassning till stomin med tiden (Smith, Loewenstein, Jankovic & Ubel, 2009) och de ångrar till och med tidvis att de genomgick operationen (Savard & Woodgate, 2008). Detta leder därmed till att livskvaliteten inte ökar (Smith, et al., 2009).

Hinder på grund av lukt (Honkala & Berterö, 2009; Manderson, 2005; Richbourg, et al., 2007), ljud från stomin (Manderson, 2005), läckage (Honkala & Berterö, 2009; Richbourg, et al., 2007) och otillräcklig mängd material är ett stort problem i sociala sammanhang såsom övernattningar, evenemang av olika slag och resor (Honkala & Berterö, 2009). Hinder uppstår även för många personer med stomi vid fysisk träning då de inte längre kan utföra alla rörelser på grund av att stomin är i vägen. Tillfällen som dessa påverkar dem fysiskt genom lukt och läckage och psykiskt genom rädsla för att det ska uppkomma lukt och läckage (ibid.) och att människor stirrar på dem (Dázio, et al., 2009; Honkala & Berterö, 2009). En låg livskvalitet ses hos personer som har problem med läckage från sin stomi (Nybaek, Bang Knudsen, Nørgaard Laursen, Karlsmark & Jemec, 2010). Hudirritation runt stomin är ett problem (Richbourg, et al., 2007). Personer med hudproblem kring sin stomi har lägre livskvalitet än de utan hudproblem (Nybaek, et al., 2010). Har personerna dessutom en ileostomi är

livskvaliteten ännu lägre (ibid.). Stomin kan orsaka ett hinder vid arbete, då det kan bli många sjukskrivningar och även hindra den vanliga arbetstiden, på grund av att lukt och läckage kan uppstå och även att flera byten av stomin under dagen behövs (Honkala & Berterö, 2009). Något som är frustrerande för många män är att de inte har någon möjlighet att gå tillbaka till jobbet och känner infinner sig som exempelvis att inte längre kunna försörja sin familj (Dázio, et al., 2009). I samma studie framkommer att männen anser att en man är någon som ska gå att lita på både i hemmet och på jobbet, en som följer sina plikter som pappa och som äkta make (ibid.). Personerna med stomi ser det som ett problem att alltid behöva ha kontroll över var toaletter och omklädningsrum finns, för eventuellt byte av stomin (Manderson, 2005). Nya rutiner med att behöva ha med sig extrakläder vart personerna än går ger en känsla av att gå tillbaka i utvecklingen (ibid.).

Upplevelser relaterade till stomi som leder till ökad livskvalitet

De ovan nämnda negativa upplevelsorna övergår för många personer till positiva upplevelser då de upplever att stomin är en befrielse (Honkala & Berterö, 2009; Manderson, 2005) eftersom att förloppet innan operation, med allt vad den bakomliggande sjukdomen innebär, kan vara väldigt påfrestande (Honkala & Berterö, 2009). Många personer med stomi känner tacksamhet till stomin, som löser många problem och de upplever att de har ett bättre liv nu med stomin än innan operationen (Honkala & Berterö, 2009; Manderson, 2005). Detta tyder på förbättrad livskvalitet och de ångrar inte operationen (Manderson, 2005). De flesta av personerna upplever en förnyad självkänsla då de får stomin, tack vare att de känner sig friskare jämfört med innan operationen (Savard & Woodgate, 2008). Personerna behöver inte längre oroa sig över var toaletter finns och känner sig mindre begränsade, efter att ha fått stomin (ibid.). Personerna upplever efter operationen att de känner sig starkare, fysiskt hälsosamma, bekväma med stomin, att de är nöjda med hur stomin ser ut (Manderson, 2005) och att de är nöjda med utrustningen relaterat till stomin (Richbourg, et al., 2007). Upplevelsen av att se en bit av tarmen på buken är något som ändras och blir mer positivt med tiden (Dázio, et al., 2009). Första tiden efter stomioperationen är upplevelsen av de fysiska problemen, relaterade till stomin, höga (Ayaz & Kubilay, 2008). Efter några månader ses det att dessa problem minskar. Uppblåsheten minskar från 73,3 % till 16,7 % och lukten från stomin minskar från 66,6 % till 3,3 % (ibid.). Det ses hos personer med permanent stomi att livskvaliteten ökar några månader efter stomioperationen (Smith, et al., 2009). Det tar således tid för dem att vänja sig och anpassa sig till stomin, då detta har samband med livskvaliteten (ibid.). För personer med temporär stomi kan vetskapen om att deras kroppar snart ska bli, så gott som, normala igen ge en känsla av att kunna gå vidare med sina liv (Savard & Woodgate, 2008). De kan acceptera stomin och de känner sig mer säkra som individer (ibid.).

En förutsättning för att kunna anpassa sig till en stomi, är att personen känner en vilja till att fortsätta att leva (Ramirez, et al., 2009). Personerna har lärt sig att de är tvungna att leva ett normalt liv och att de inte ska låta stomin hindra dem (Honkala & Berterö, 2009). Det ses att kvinnor som haft stomi en längre tid kommit till en punkt där de kan försona sig med sina nya liv (ibid.). Det nya livet innebär bland annat nya rutiner i vardagen (Dázio, et al., 2009; Honkala & Berterö, 2009). I en studie beslutar sig en kvinna för att leva hälsosamt och inte som en sjuk människa (Honkala & Berterö,

2009). Denna syn hjälper henne genom vardagen (ibid.). Personerna som upplever lite eller ingen oro i sociala sammanhang och som accepterar sin stomi, är bättre på att anpassa sig några månader efter operationen (Simmons, Smith, Bobb & Liles, 2007). Hos personer med stomi finns det ett positivt samband mellan hög tilltro till den egna förmågan och hög livskvalitet (Wu, Chau & Twinn, 2007). Män har högre positiva värden gällande tilltro till den egna förmågan än vad kvinnor har (ibid.). Det finns ett starkt samband mellan att acceptera en stomi och att anpassa sig till den (Simmons, et al., 2007). Det finns även ett starkt samband mellan tilltro till den egna förmågan kopplat till stomin och anpassning till den (ibid.).

Många av de gifta kvinnorna upplever ett stort och positivt stöd från sina äkta män i den psykosociala anpassningen (Altschuler, et al., 2009). Stöd från make och andra närstående är positivt (Manderson, 2005). Det känslomässiga stödet i relationen är viktigare än det praktiska stödet, såsom att byta stomipåse (Cotrim & Pereira, 2008). Det finns ett starkt samband mellan äktenskaplig tillfredsställelse och sexuell tillfredsställelse. När livskvaliteten hos personerna med stomi är högre, är även den äktenskapliga tillfredsställelsen högre, jämfört med hos personerna utan stomi (ibid.). En del av kvinnorna som är gifta, får klart för sig att de är lika mycket älskade efter som innan stomioperationen av sina äkta män (Altschuler, et al., 2009). De känner inte ett mindre värde som kvinnor (ibid.). Några andra kvinnor känner att de har stöd från sina äkta män, för att återgå till det sexliv de en gång haft, trots att deras kroppar har förändrats (Ramirez, et al., 2009).

Många kvinnor upplever att de till en början har svårt med sexlivet, men att detta kan ändras genom några förändringar relaterade till stomin (Ramirez, et al., 2009). De har lärt sig att se annorlunda på sexlivet och upplever efter detta välbefinnande i relationen (ibid.). Dock kan det ta tid att bli bekväm i den sexuella akten (Manderson, 2005). Orosmoment kopplade till den sexuella akten minskar betydligt med tiden (Ayaz & Kubilay, 2008). Det är viktigt för kvinnorna att skyla över stomin och även att stomipåsen nyligen ska vara bytt eller tömd i samband med den sexuella akten (Manderson, 2005; Ramirez, et al., 2009). Skylningen av stomin görs för att förhindra att en olycka ska ske och för att gömma den (ibid.). Detta görs för att varken partnern eller de själva ska känna sig äcklade (Ramirez, et al., 2009). Många äldre kvinnor upplever att det inte är så viktigt för dem att ha ett sexliv, de är ändå inte längre sexuellt aktiva (Manderson, 2005; Ramirez, et al., 2009) utan känner att det är viktigare att deras partner ger dem kärlek (Ramirez, et al., 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Sökorden väljs utifrån syftet. Huvudsökorden blir *ostomy*, *quality of life* och *experience*. Dessa ord ger inte tillräckligt med artiklar, utan utökning sker med ytterligare ord, för att få fram det som är relevant till syftet. Orden som bidrar till utökningen är *social*, *physical* och *psychological*. Sökorden används i olika konstellationer och oberoende av hur orden sätts ihop blir det ingen större skillnad på träffarna, till resultatets artiklar. Det kan ses som en styrka att sökorden kompletterar varandra. Databaserna Cinahl och Academic Search Elite väljs för att de berör syftets område. Det bestäms att sökningar i PsycInfo, som anses vara en relevant databas till

detta ämne, ska utföras för att undersöka om det finns fler artiklar till resultatet. Artiklarna är mellan åren 2005 och 2010, vilket ses både som en styrka och en svaghet. Styrkan är att då kommer den senaste forskningen fram. Svagheten är att tidigare forskningsresultat kan missas. Ytterligare en svaghet i litteraturstudien är att samma författare återkommer i ett flertal sökningar. Detta kan göra att resultaten i studierna vinklas på det sätt som den författaren vill få fram. Dock kan detta även ses som en styrka då dessa författare är väl insatta i ämnet. Flera av artiklarna som används till resultatet behöver beställas, vilket i vissa fall tar lång tid och hindrar den fortlöpande utvecklingen av föreliggande litteraturstudie. En styrka är att flera länder i världen är representerade i artiklarna, såsom USA, Canada, Brasilien, Australien, Kina, Turkiet, Portugal, Storbritannien, Danmark och Sverige. En svaghet är att vissa länder i världen inte är representerade, såsom länder i Afrika. Då sjukvården i Sverige har många patienter med utländsk härkomst, är det viktigt med forskning även utanför den industrialiserade delen av världen. Föreliggande litteraturstudie baseras på personers upplevelser av att leva med en stomi. Författarna av resultatartiklarna använder sig av olika livskvalitetsinstrument och lyfter personers upplevelser och hur livskvaliteten påverkas. Något som ses som en svaghet är att artiklar som enbart belyser mäns upplevelser i samband med stomi är underrepresenterade jämfört med kvinnors upplevelser i samband med stomi.

Resultatdiskussion

Efter urval 2 görs en granskning av de 13 återstående artiklarna enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. Då graderas artiklarna från grad I till grad III, där grad I innebär den högsta vetenskapliga graden. Efter bedömningarna uppnår 11 artiklar grad I och två artiklar uppnår grad II. Till resultatet väljs 13 relevanta artiklar. Träffarna i databaserna ger sex kvalitativa och sju kvantitativa artiklar. De kvantitativa artiklarna är lätta att arbeta med då majoritetens upplevelser belyses och de kvalitativa artiklarna är lätta att arbeta med då upplevelserna tydligare framkommer där. Två av artiklarna saknar tydligt syfte, men i titeln framkommer vad studierna har fokuserat på, därför godtas även dessa artiklar. Artiklarnas urval har skett via register eller via kontakter med sjukvårdspersonal. Antal deltagare i studierna är mellan 6 och 153 personer. De har haft sin stomi mellan 1 vecka och 51 år. Bortfallen är i stort få. Där det finns bortfall beror det dels på att personerna hinner avlida, frivilligt drar sig ur studien eller att deras hälsa försämras. Tre av artiklarna har mer än 20 % bortfall och nio artiklar har under 5 % bortfall. Bortfallet är som störst i uppföljande studier. I hälften av artiklarna framgår det inte något godkännande från en etisk kommitté. I texten uttrycks dock att informanterna kan avbryta studien om de så önskar. I ett fåtal av artiklarna ingår det personer med urostomi. Detta ses inte som någon begränsning då det framkommer liknande resultat i artiklarna där det ingår personer med ileo- och kolostomi.

Den bakomliggande sjukdomen kan ha betydelse för om stomin upplevs som något positivt eller som något negativt (Honkala & Berterö, 2009; Manderson, 2005). Även åldern kan ha betydelse för denna upplevelse (Nugent, Daniels, Stewart, Patankar & Johnson, 1999). En yngre person som insjuknar i inflammatorisk tarmsjukdom kan ha ett mer dramatiskt sjukdomsförlopp innan operationen, jämfört med en äldre person med cancer som kan ha ett relativt odramatiskt och symtomfritt sjukdomsförlopp (ibid.). En sjukdom som är påfrestande och som upplevs negativt för en person under en viss period i livet kan, om behandling sker och operation utförs, upplevas som något positivt med tiden och således även upplevas som en befrielse. Ett sjukdomsförlopp kan

vara ansträngande och får personen inte uppleva detta, ses inte heller räddningen som något positivt. Personen jämför och väger fördelar mot nackdelar och det kan ses som att stomin bara är ett bekymmer.

Anpassning till den nya livssituationen med en stomi är svår för många personer (Savard & Woodgate, 2008). Studier motsäger varandra gällande anpassningen till en temporär stomi (Savard & Woodgate, 2008; Smith, et al., 2009). För personer med en permanent stomi ökar anpassningen och livskvaliteten med tiden (Smith, et al., 2009). Dessa motsägelser kan tyda på att upplevelsen av en temporär stomi är olika för olika personer. En person som har vetskap om att stomin snart ska bli nedlagd, kan undermedvetet lägga mindre möda och arbete på att acceptera sin stomi än de med en permanent stomi som helt enkelt måste anpassa sig till stomin för att kunna fortsätta att leva. Däremot kan personerna med temporär stomi acceptera sin situation just då och se framåt mot den tid då de slipper att leva med stomin. Det är följaktligen olika situationer som dessa personer måste anpassa sig till och det är det som kan göra det svårt att jämföra dessa upplevelser. Det är således frågan om ifall personer med temporär stomi behöver anpassa sig till sin stomi under denna tid, då det möjligtvis inte finns anledning till detta. Tiden är avgörande för personerna med en permanent stomi. Detta kan bero på att den första chocken över den förändrade livsstilen och kroppsbilden blir mindre med tiden och personen vänjer sig vid stomin. Det kan även bero på att fysiska problem relaterade till stomin minskar med tiden (Ayaz & Kubilay, 2008). Anpassningen till hur den nya kroppen ser ut är för många svår (Manderson, 2005; Savard & Woodgate, 2008) och den förändrade självbilden kan påverka det dagliga livet (Nilsen Aae, 2002). Känslor som upplevs av personer med stomi är att de blir som barn igen (Manderson, 2005) då kontrollen av eliminationen inte är kvar (Turnbull, 2001). Detta kan leda till att den vuxna identiteten inte upplevs så som den gjort innan (Nilsen Aae, 2002). Den kroppsliga förändringen hos människan hänger samman med känslor som personen måste ta sig igenom. Både för personen och de närstående kan det ta lång tid och krävas hårt arbete för att hantera stomin. Det är inte alla som kommer att acceptera förändringen, men de kommer trots det att leva ett gott liv. En viktig del i en persons liv är uppfattningen av kroppsbilden, hur personen tänker och känner om sin kropp (ibid.). Sjuksköterskans uppgift blir då att informera och få personen att känna till att det finns fler i samma situation. Detta kan göras genom att ta kontakt med patientorganisationer. Personerna är inte ensamma om att känna och uppleva detta och en normalisering av situationen kan vara bra för att personerna inte ska känna sig utanför.

Den förändrade kroppsbilden kan leda till att personerna med stomi kan känna sig mindre sexuellt attraktiva (Turnbull, 2001). Rädsla som eventuellt uppstår kan bero på att personen har förlorat kontrollen över sin situation (ibid.). Då kan psykosexuella problem uppstå (Nilsen Aae, 2002). Personen kan ha svårt att återuppta eller inleda en ny sexuell relation på grund av att självbilden påverkas negativt. Dessa reaktioner kan leda till depression. Det är viktigt att sjuksköterskan känner till dessa negativa reaktioner (ibid.). Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskan ha förmåga att ”uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder”. Livskvaliteten påverkas till följd av en persons lidande. Kan en sjuksköterska hjälpa personer i denna situation, är det något som ska eftersträvas och kämpas för. Detta görs bland annat genom att få kunskaper om hur personerna upplever

hur det är att leva med en stomi och genom detta även bidra till att personernas livskvalitet blir högre.

Eftersom den sexuella akten kan upplevas olika och som något svårt efter en stomioperation (Ayaz & Kubilay, 2008; Dázio, et al., 2009; Manderson, 2005; Ramirez, et al., 2009), är det av vikt från sjuksköterskans sida att diskutera det sexuella redan innan operationen (Nilsen Aae, 2002). Det är viktigt för personen att få reda på hur operationen påverkar det sexuella området. En stomisjuksköterska eller stomiterapeut är någon som kan kontaktas av allmänsjuksköterskan, då hjälp behövs för att diskutera diverse problem relaterade till stomi, exempelvis sexualitet. Om sjuksköterskor tar sig tid till att ta upp frågan, så upplever personen att det är helt normalt att prata om det och kan kanske ta upp sina egna tankar och funderingar (ibid.). Det är av vikt att sjuksköterskor känner till vilka följder det kan komma att bli efter en stomioperation gällande det sexuella (Turnbull, 2001). Sjuksköterskor ska informera och således även hjälpa personerna med stomi att återfå känsla för sexualitet och åtråvärdhet (ibid.). Många sjuksköterskor tycker överlag att information om sexualitet inte är något som de behöver fokusera på (Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2005). De anser även att det inte är något som innefattas i sjuksköterskans arbetsuppgifter (ibid.). Personernas upplevelser, frågor och funderingar kring sexualitet kopplat till den nya livssituationen blir således inte tillfredsställda (Persson, et al., 2005). Sjuksköterskans negativa inställning till att prata om sexualitet gör då att den som drabbas och blir lidande i slutändan blir personen med stomi. Frågor och funderingar kopplade till sexualitet blir mer naturliga att prata om, om det är sjuksköterskan som tar upp diskussionen. Detta är ett område som det inte pratas om i stor utsträckning. Allmänsjuksköterskan skulle eventuellt kunna bli bättre på att ta upp en diskussion kring detta område. Detta kan bidra till ökad livskvalitet för personen med stomi.

För de äldre kvinnorna i studien som inte anser att deras sexliv är viktigt för dem längre, oavsett om de är sjuka eller inte (Manderson, 2005; Ramirez, et al., 2009), kan detta bero på att det naturliga åldrandet påverkat deras kroppar (Persson, et al., 2008). Muskeln avtar med åldern och lederna blir stelare. Detta kan göra det svårt för dem att röra sig aktivt i den sexuella akten (Persson, et al., 2008). Även kraftlöshet (Hulter, 2004) och ökat läkemedelsbehov relaterat till den bakomliggande sjukdomen kan vara orsaker (Wang, Lu, Chen & Yu, 2008). Hos äldre personer har religiösa, kulturella och psykosociala faktorer stor påverkan på hur deras syn på sexualitet är (ibid.). Emellertid har många par, om de levt länge tillsammans, lärt känna varandra och godtar detta (Persson, et al., 2008). Detta är inget som påverkas av närvarandet av sjukdom och livskvaliteten ändras således inte på grund av detta problem, som den kan göra för många andra par.

Många hinder som uppstår i samband med upplevelser kopplade till stomin, kan leda till psykosociala problem (Dázio, et al., 2009; Honkala & Berterö, 2009; Manderson, 2005; Nilsen Aae, 2002; Richbourg, et al., 2007). Dessa hinder kan således vara en bidragande faktor till isolering (Gooszen, Gellkerken, Hermans, Lagaay & Gooszen, 2000). Detta kan leda till att personen har svårt för att återgå till arbetet, inte känner någon vilja till att träffa vänner eller att återuppta ett intresse (Nilsen Aae, 2002). Information till personer på samma arbetsplats som den som har en stomi, kan ges i de fall som det finns behov av det. Om personen med stomi själv väljer att detta ska komma ut offentligt, kan sjuksköterskan stötta personen i detta och hjälpa till med att ta kontakt med någon från en patientorganisation som kan komma och ge information. Då

kan personer i omgivningen hjälpa personen med stomi att avdramatisera stomin och även att nyfikna funderingar kan stillas. En del personer väljer säkert att enbart tala om för de närmaste att de har en stomi. Detta är ett val som är upp till var och en och som måste respekteras. Livskvaliteten kan eventuellt öka om de med stomi lättare kan prata om det med sin omgivning, då det annars kan vara tystnaden, att inte få sina känslor och upplevelser uttryckta, som kan göra att personen håller sig utanför gemenskaper och inte drar nytta av att personer säkerligen vill hjälpa denna person i situationen som den befinner sig i.

Depression är en normal reaktion som uppstår i början hos många personer som amputerat en kroppsdel (Horgan & MacLachlan, 2004). Detta visar sig således även vara en vanlig reaktion hos personer som nyligen fått en stomi (Cotrim & Pereira, 2008; Manderson, 2005; Richbourg, et al., 2007). Detta kan möjligtvis förklaras med att personerna förlorat kontrollen över eliminationen per rektum och de är inte bara tvungna att hantera upplevelserna av den nya sjukdomen, utan även de fysiska och psykiska problemen med att ha en stomi. Mottagligheten för depression ökar således för personerna (Turnbull, 2001). Psykiska reaktioner, som är kopplade till kroppsbilden, kan upplevas av personen med stomi (Nilsen Aae, 2002). Personen ser på sig själv på ett annorlunda sätt efter operationen som kan leda till låg självaktning. Det är viktigt att personen är med i vården av stomin, då detta kan leda till att personen får lättare för att acceptera stomin (ibid.). En person som vill hjälpa och göra det bästa för en person med en stomi kan även vilja hjälpa till i vården och skötseln av stomin. Detta kan dock, i vissa fall, leda till att personen stjälp istället för hjälper, då personen med stomi aldrig lär sig att acceptera stomin och anpassa sig till den.

Då livskvaliteten ses vara lägre hos dem med ileostomi (Nybaek, et al., 2010), kan detta bero på att tarminnehållets konsistens är frätande och annorlunda jämfört med innan operationen, som leder till ännu mer vård kring stomin (Nugent et al, 1999). Det kan då uppstå hudirritation och denna komplikation kan säkert vara anledningen till att livskvaliteten ses vara lägre hos dessa personer.

Konklusion

De negativa upplevelserna av att leva med en stomi är för många personer att stomin är något som förändrar livet radikalt och som upplevs som en sorgsna del av sjukdomsperioden. Många upplever då att de känner sig annorlunda än andra människor. I början efter operationen är det många av personerna med stomi som inte känner sig bekväma med sexlivet. Positiva upplevelser av att leva med en stomi är att personerna med tiden märker att stomin är något som räddat deras situation, något som upplevs som en befrielse och de upplever sin livskvalitet som högre än innan stomioperationen. För många personer är den temporära stomin lättare att handskas med då de vet att den snart ska opereras ned igen och detta hjälper dem att se bort från sin situation och istället fokusera på tiden efter att stomin opererats ned. Detta gör dock att anpassningen uteblir. Några personer upplever att det är svårt att acceptera den permanenta stomin, men anpassningen blir bättre. Således blir livskvaliteten högre med tiden för dessa personer, än vad den blir för dem med temporär stomi. Stödet från närstående är en viktig del i att anpassa sig till livet med stomi.

Implikation

Mer forskning kring hur viktigt det är för personen med stomi att vara delaktig i sin egen vård bör göras. Detta eftersom att det visas i resultatet i föreliggande vetenskapliga arbete att det då är lättare för personen med stomi att anpassa sig. Mer forskning bör göras kopplat till livskvalitet och stomi relaterat till personers upplevelser. Detta bör göras för att öka sjuksköterskans förståelse i mötet med personen med stomi. Det hade varit bra om sjuksköterskans inställning till information och samtal om sexualitet efter en stomioperation ändras. Detta kan göras genom fortsatt forskning och att området belyses mer. Med hjälp av detta kan sjuksköterskorna få ökad kunskap om detta problem och känna en vilja till att hjälpa dessa personer genom att ta upp ämnet. Livskvalitetsformulären blir fler och fler idag. Detta kan tyda på att det är svårt att få fram ett specifikt formulär för livskvalitet. Forskningen bör därför inriktas mer på att finna instrument för berörda patientgrupper. Den bör även inriktas på hur den upplevda livskvaliteten förändras för personen före och efter insjuknandet. Forskningen bör även inriktas mer på hur livskvaliteten är hos män med stomi. Undervisning av personer med stomi sker av en stomiterapeut eller en stomisjuksköterska. Även övrig personal kan vara i behov av att få denna undervisning. Detta kan då göras mer kontinuerligt av vårdpersonalen på avdelningen där personen befinner sig postoperativt för att inge mer hopp och kunskap om situationen. Sjuksköterskan skulle kunna bli bättre på att dokumentera hur personen upplever sin livskvalitet eller välbefinnande. Detta kan leda till bättre anpassning av stomin och således även högre livskvalitet. Alla personer i samhället kan möta en person med en stomi och även om personen sköter stomin själv är det bra om närstående får information angående stomi. Information genom exempelvis broschyrer, som innehåller hur det är att leva med stomi, kan spridas till samhället i de fall då det är angeläget. Då det idag finns mycket innehåll i sjuksköterskeprogrammet, anses inhämtningen av kunskap om upplevelser relaterat till stomi, ligga hos den enskilde studenten och hos den nyfärdiga sjuksköterskan när området blir aktuellt.

Referenser

- *Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook, M. C., Herrinton, L., & Krouse, R. S. (2009). The influence of husbands or male partners support on womens psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3), 299-305.
- *Ayaz, S., & Kubilay, G. (2008). Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 18(1), 89-98. [Electronic version].
- Brinkberg Lapidus., A. (2008). Crohns sjukdom. Ingår i H. Nyhlin (red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. (ss. 359-370).
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74-81.
- Burch, J. (2005). Exploring the conditions leading to stoma-forming surgery. *British Journal of Nursing*, 14(2), 94-98.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003) *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö: Malmö Högskola. Hämtad 2010-03-17 från http://dspace.mah.se/bitstream/2043/660/1/rapport_hs_05b.pdf
- *Cotrim, H., & Pereira, G. (2008). Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 217-226.
- *Dázio, E. M. R., Sonobe, H. M., & Zago, M. M. F. (2009). The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer, an anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 664-669.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gooszen, A. W., Gellkerken, R. H., Hermans, J., Lagaay, M. B., & Gooszen, H. G. (2000). Quality of Life with a Temporary Stoma. *Dis Colon Rectum*, 43(5), 650-655.
- Halfvarson., J. (2008). Ulcerös kolit. Ingår i H. Nyhlin (red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. (ss. 371-382).
- *Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: Women's long term experiences. *Vård i Norden*, 92(29), 19-22. [Electronic version].
- Horgan, O., & MacLachlan, M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. *Disability and rehabilitation*, 26(14/15), 837-850.

- Hulter, B. (2004). *Sexualitet och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- ILCO. (2010a). *Cancer i tjock- och ändtarm*. Hämtad 2010-06-16 från <http://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/cancer-i-tjock-och-andtarm/>
- ILCO. (2010b). *Morbus crohn*. Hämtad 2010-06-16 från <http://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/morbus-crohn/>
- ILCO. (2010c). *Ulcerös kolit*. Hämtad 2010-06-16 från <http://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/ulceros-kolit/>
- Järhult, J. & Offenbartl, K. (2006). *Kirurgiboken*. Stockholm: Liber AB.
- Ljunggren, B. (1998). *Quality of health care: Patient and staff perspectives*. (akad. avh.). Uppsala Universitet, Centrum för Vårdvetenskap, Uppsala.
- *Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine* 61(2), 405-415.
- Månsson, W., & Sjö Dahl, R. (1998). *Stomi – vad är det?* Karlstad: Rafael förlag.
- Nilsen Aae, C. (2002). Omvårdnad vid stomi. Ingår i H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad del 2*. (ss. 629-662). Stockholm: Liber AB.
- Nilsson., P. J. (2008). Kolorektala tumörer. Ingår i H. Nyhlin (red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. (ss. 405-414).
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa. Teori och kritik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Nugent, K. P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., & Johnson, C. D. (1999). Quality of Life in Stoma Patients. *Dis Colon Rectum*, 42(12), 1569-1574.
- *Nybaek, H., Bang Knudsen, D., Nørgaard Laursen, T., Karlsmark, T., & Jemec, G. B. E. (2010). Quality of life assessment among patients with peristomal skin disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 22(2), 139-143.
- Persson, E., Berndtsson, I., & Carlsson, E. (2008). *Stomi- och tarmopererad – ett helhetsperspektiv*. Lund: Författarna och studentlitteratur.
- Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G., & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 51-58.
- Prieto, L., Thorsen, H., & Juul, K. (2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*. 3(62), 1-10.
- *Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, M. C., & Krouse, R. S. (2009). Figuring Out Sex in a Reconfigured Body: Experiences of Female Colorectal Cancer Survivors with Ostomies. *Women & Health*, 49(8), 608-624.

*Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G. (2007). Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *Journal of Wound, Ostomy & Continence nursing*, 34(1), 70-79.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset. (2010). *Stomi och hudskador*. Hämtad 2010-07-09 från http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/omrade_oss/hud/Stomi%20och%20hudskador.pdf

*Savard, J., & Woodgate, R. (2008). Young peoples experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 33-41.

*Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K-A., & Liles, L. L. M. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 627-635.

*Smith, D. M., Loewenstein, G., Jankovic, A., & Ubel, P. A. (2009). Happily hopeless: Adaptation to a permanent, but not to a temporary, disability. *Health Psychology*, 28(6), 787-791.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2010). *Socialstyrelsens statistikdatabaser*. Hämtad 2010-05-31 från <http://192.137.163.40/epcfs/FisFrameSet.asp?FHStart=ja&W=1280&H=800>

Turnbull, G. B. (2001). Sexual counseling, the forgotten aspect of rehabilitation. *Journal of Sex Education and Therapy*, 26(3), 189-195.

Wang, T-F., Lu, C-H., Chen, I-J., & Yu, S. (2008). Sexual knowledge, attitudes and activity of older people in Taipei, Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 443-450.

World Health Organization [WHO]. (1997). Hämtad 2010-04-22 från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

*Wu, H. K-M., Chau, J. P-C., & Twinn, S. (2007). Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 30(3), 186-193.

Özer, S (red.). (1988). *Att vara stomiopererad*. Stockholm: Brevskolan.

Tabell 2. Sökhistorik**(Bilaga I:1)**

Databas	Datum	Sökord/Limits	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
Cinahl	9/4	MH "Ostomy" and MH "Quality of Life" Limiters - Abstract Available; Published Date from: 20050101-20101231; English Language; Peer Reviewed; Research Article	17st	12st	10st	5st
Cinahl	9/4	*Ostomy and Experience Limiters - Abstract Available; Published Date from: 20050101-20101231; English Language; Peer Reviewed; Research Article	21st	12st	8st	7st (1*)
Academic Search Elite	9/4	(Ostomy OR Enterostomy) and Experience Limiters - Published Date from: 20050101-20101231; Scholarly (Peer Reviewed) Journals	22st	5st	4st	2st (2*)
PsycInfo	9/4	DE="Colostomy" and "Quality of life" 2005-2010 Only English Peer-Reviewed Journals	7st	4st	4st	2st (2*)
Cinahl	22/4	MH "Ostomy" and Social OR Physical OR Psychological Limiters - Abstract Available; Published Date from: 20050101-20101231; English Language; Peer Reviewed; Research Article	23st	13st	8st	6st (4*)

* antal inom parantes anger att artikel finns med i tidigare sökning.

Tabell 3. Artikelöversikt**(Bilaga II:1)**

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 USA Cinahl	Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook, M. C., Herrinton, L., & Krouse, R. S.	The influence of husbands or male partners support on womens psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer.	Att se hur stödet från makar eller partner till kvinnors psykosociala anpassning till att ha en stomi relaterat till kolorektalcancer var.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer och ljudband användes. 30 kvinnor som överlevt kolorektalcancer deltog i studien. De hade haft stomi i mer än 5 år. Fokus låg på kvinnorna som var yngre än 60 år, men medelåldern var 70 år. 20 av kvinnorna var gifta, 2 av kvinnorna hade partner och 8 av kvinnorna var singlar. Bortfall < 5 %.	Studien visade att den psykosociala anpassningen, för kvinnor med kolorektalcancer med stomi, påverkades av kvinnornas makar eller partner.	Grad I

(Bilaga II:2)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Turkiet Cinahl, PsycInfo, Academic Search Elite	Ayaz, S., & Kubilay, G.	Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma.	Att fastställa effektiviteten av PLISSIT-modellen till att lösa de sexuella problemen som fanns hos personer med stomi.	Kvantitativ metod. Experimentell studie. Frågeformulären "the PLISSIT model intervention plan" och "Golombok-Rust Interventory of Sexual Satisfaction (GRISS)" användes och bearbetades till ett nytt frågeformulär. De besökte personerna ett flertal gånger i hemmet, där de gick igenom bland annat PLISSIT, som var som ett slags program som de följde. 60 personer deltog där 30 ingick i studiegruppen. Dessa bodde i Ankara och de resterande 30 ingick i kontrollgruppen och bodde utanför Ankara. Bortfall < 5 %.	Genom att använda PLISSIT-modellen kunde minskning av sexuella problem uppnås.	Grad I

(Bilaga II:3)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Portugal Cinahl	Cotrim, H., & Pereira, G	Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care.	Att identifiera och fastställa vilken påverkan kolorektalcancer hade på livskvaliteten hos personer och deras anhöriga.	Kvantitativ metod. Tvärvetenskaplig studie. Personer och anhörigvårdare fyllde i enkäter medan de väntade på ett uppföljningsmöte på kliniken. Deltagandet var frivilligt. Inklusionskriterierna var att personerna skulle ha kolorektalcancer, att de hade genomgått endast en operation, av båda könen, äldre än 18 år och var villiga till att skriva på ett papper där samtycke till studien medgavs. Urvalet bestod av 153 personer, varav 103 personer var män och 50 personer var kvinnor. 46 personer hade stomi. 47 personer hade rektalcancer och 106 personer hade koloncancer. Åldern varierade från 27-88 år. 114 av dem var gifta och 22 av dem var änkor eller änklingar. 96 anhörigvårdare var också med i studien. Bortfall < 5 %.	Resultatet visade att en stomi tveklöst ändrar personens livskvalitet, kroppsbild, sexualitet och psykiska välbefinnande till det negativa. Anhörigvårdarna led även de av depression och oro.	Grad I

(Bilaga II:4)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 Brasilien Cinahl	Dázio, E. M. R., Sonobe, H. M., & Zago, M. M. F.	The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer, an anthropological approach to masculinities.	Att framhäva vad en stomi hade för betydelse för männen och även hur deras upplevelser var relaterat till stomin.	Kvalitativ metod. Medicinsk antropologisk modell, som undersöker maskuliniteten och etnografisk modell var de teoretiska metoderna som användes. Observationer och semistrukturerade intervjuer gjordes. 16 män med kolorektalcancer i åldern 40-79 år. De hade alla kolostomi, 12 hade permanent och 4 hade temporär stomi. Bortfall < 5 %.	Bilden av maskulinitet hos männen förändrades. Med tiden förändrades denna syn och männen kände sig som män igen. Detta betyder att sjuksköterskans kunskaper behöver bli större för att täcka personernas behov.	Grad II

(Bilaga II:5)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 Sverige Cinahl	Honkala, S., & Berterö, C.	Living with an ostomy: Women's long term experiences.	Att öka kunskapen och förståelsen för vad det innebär som kvinna att leva med en stomi och hur stomin påverkar ens liv och livssituation.	Kvalitativ metod. Fenomenologisk ansats. Kriterierna för att deltagarna skulle få vara med i studien var att de var kvinnor som var äldre än 18 år, kunde prata och förstå det svenska språket, hade levt med en stomi i minst två år och ville ställa upp på en intervju. Deltagarna fick information per post där studiens syfte, struktur och det frivilliga deltagandet beskrevs. 17 kvinnor svarade positivt på att delta. Kvinnorna var från 33-80 år, med en median på 55 år. De hade haft sin stomi från 2-38 år, med en median på 8 år. Bortfall < 5 %.	Förlikning till den förändrade livssituationen innehållande anpassning och acceptering var det mest väsentliga som framkom i studien. Teman som framkom annars var "kroppslig inskränkning", "jag som kvinna" och "anpassning till det dagliga livet". Dessa gav negativ effekt på livskvaliteten.	Grad I

(Bilaga II:6)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2005 Australien Cinahl	Manderson., L.	Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery	Att ta reda på mäns och kvinnors upplevelser av anpassning till en stomi och hur de förhåller sig till sin sexualitet relaterat till den annorlunda kroppen.	Etnografisk, kvalitativ metod. Ostrukturerade intervjuer genomfördes, spelades in på band och transkriberades. De personer som bodde längre ifrån fick ett frågeformulär hemskickat. Istället för de öppna frågorna, som de som bodde nära fick tillfrågade, fick de personerna skriva upp på ett papper direkt när de kom på något. Vissa använde ett kassetband istället som sedan blev transkriberat. 32 personer valdes ut, därav 18 ingick i den gruppen som bodde på lagom avstånd och 14 bodde längre ifrån. Alla som ingick i studien var födda i Australien eller inflyttade som kunde engelska. 11 av dem var män och 21 var kvinnor. Under tiden då studien gjordes varierade åldern på deltagarna från 24-82 år. 24 av deltagarna var gifta eller sambo, men efter att de fått sin stomi skiljdes 4 personer och 3 personer hade fått nya relationer, alltså var det 23 av deltagarna som under undersökningen hade en relation. Tiden som deltagarna hade haft stomi varierade från 6 månader till 42 år. Alla personerna hade permanent stomi. Bortfall < 5 %.	Personerna som levde med en stomi hade en särskild medvetenhet om sin kropp då de kom i kontakt med avsöndring av kroppsvätskor och tarminnehåll på ett annorlunda sätt. De flesta tänkte på hur de skulle skyla över sin stomi och inte ens vid speciella situationer såsom vid sexuella aktiviteter kunde de sluta tänka på hur de skulle dölja sin stomi. Att inte helt kunna slappna av helt blev ett faktum. Träffade de nya eventuella partner blev avslöjandet om stomin något som behövde tas upp tidigt. Dessa personer, både de med stomi och eventuella partner, var tvungna att tänka om gällande vad som var privat och vad som var värdighet gällande kroppen. Detta för att inte försvaga de sexuella relationerna. Det var lätt hänt att partnern sågs som vårdare eller älskare, inte både och. Stomin kunde för många ändra kroppsbilden och självaktningen.	Grad I

(Bilaga II:7)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Danmark Cinahl	Nybaek, H., Bang Knudsen, D., Nørgaard Laursen, T., Karlsmark, T., & Jemec, G. B. E.	Quality of life assessment among patients with peristomal skin disease.	Att undersöka livskvaliteten hos personer med hudproblem runt sin stomi och vilka faktorer som påverkar det.	Kvantitativ metod. Tvärvetenskaplig studie. 191 personer med en stomi som levde i Roskilde kommun, Danmark, valdes ut. 141 personer av dessa gick med på att vara med i studien. 74 personer ingick i studiegruppen och 67 personer ingick i kontrollgruppen. Alla som ingick i studien hade en permanent stomi. Tiden som gått efter operation varierade från 2 månader till 51 år. Personerna i kontrollgruppen hade inga besvär av hudproblem kring sin stomi och denna grupp blev matchad med gruppen som skulle studeras gällande typ av stomi, personens ålder med en marginal på sex år och kön. 67 av dem passade perfekt. Bortfall > 20 %.	Det visade sig att de personerna som hade stomi med hudproblem kring denna hade lägre livskvalitet än de personerna med stomi men utan hudproblem. Skillnaden var liten men ändå av betydelse. Personerna som själva hade rapporterat att de hade hudproblem kring stomin hade lägre livskvalitet än de i kontrollgruppen. De med allvarliga hudproblem hade lägre livskvalitet än de med mildare hudproblem.	Grad II

(Bilaga II:8)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 USA Cinahl, Academic Search Elite	Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, M. C., & Krouse, R. S.	Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with Ostomies.	Att se hur sexlivet upplevdes hos kvinnor med stomi.	Kvalitativ metod. Grounded Theory, genomfördes med intervjuer. 30 kvinnor med kolorektalcancer, som hade haft en stomi i mer än 5 år, ingick i studien. Fokus låg på kvinnorna som var yngre än 60 år, men medelåldern var 70 år. Bortfall < 5 %.	Det visade sig att kvinnorna kunde anpassa sig, motstå eller välja bort det sexuella i livet.	Grad I

(Bilaga II:9)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007 USA Cinahl	Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G.	Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge.	Att komma fram till vilka svårigheter personerna med stomi upplevde efter utskrivning från sjukhus och att se vilka resurser personerna behövde hjälp med och om hjälpen var bra.	Kvantitativ metod. Beskrivande studie. Tvärvetenskaplig design, med enkäter. 34 personer ingick i studien. Åldern varierade från 18-66 år. 23 personer hade kolostomi, 6 hade ileostomi och 5 hade urostomi. Bortfall > 20 %.	Depression eller oro, läckande stomipåse, lukt och hudproblem var något som upplevdes av många personer med stomi. Stomisjuksköterskan, som var en viktig länk, hjälpte personerna under en lång tid efter utskrivning. De flesta av personerna sökte hjälp från sjukvården då de upplevde många fysiska och psykiska svårigheter efter utskrivning. Sjukhusen borde ge bättre utbildning och träning relaterat till stomin.	Grad I

(Bilaga II:10)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Canada Cinahl	Savard, J., & Woodgate, R.	Young peoples´ experience of living with ulcerative colitis and an ostomy.	Att komma till insikt med hur unga personer, som upplevt inflammatorisk tarmsjukdom och stomi, hade det.	Kvalitativ metod. Fenomenologisk studie. Öppna intervjuer, som var utvecklade till denna grupp användes. 6 unga vuxna (19-24 år, 1 man, 5 kvinnor). Alla hade opererats med en temporär stomi och alla hade diagnosen ulcerös kolit. 5 hade bäckenreservoar och 1 hade stomi vid intervjutillfället. De hade varit diagnostiserade från 3-13 år, stomin hade de haft från 1-8 år. Bortfall < 5 %.	De fann att personerna upplevde många svåra både fysiska och psykiska känslor under deras sjukdomsperiod. Alla personerna upplevde svårigheter med sjukdomen och de största områdena som kom fram var smärta, begränsningar och förlorande av kontroll relaterat till stomin. Stödet från omgivningen var även det viktigt.	Grad I

(Bilaga II:11)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007 Storbritannien Cinahl	Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K-A., & Liles, L. L. M.	Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships.	Att undersöka anpassningen till en kolostomi och dess relation till accepterandet av en stomi och sociala samspel. Även att undersöka relationen mellan tilltro till den egna förmågan gällande stomi och anpassning vid förekomst av accepterande av stomi och sociala samspel.	Kvantitativ metod med frågeformulär och olika skalor. 70 personer tillfrågades och 51 personer deltog. Av dessa var det 27 män och 24 kvinnor. Åldern varierade från 30-78 år. 47 av personerna var gifta eller hade partner. Bortfall > 20 %.	Tilltro till den egna förmågan, sociala samspel, var en stomi är placerad och accepterandet av en stomi hade stark relation till anpassning.	Grad I

(Bilaga II:12)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 USA PsycInfo, Cinahl	Smith, D. M., Loewenstein, G., Jankovic, A., & Ubel P. A.	Happily hopeless: adaptation to at permanent, but not to a temporary, disability.	Att se hur personer med antingen permanent eller temporär stomi anpassade sig med tiden till denna.	Kvantitativ metod. Enkäter skickades ut till 107 utvalda personerna. Detta gjordes en vecka efter, en månad efter och sex månader efter utskrivning från sjukhuset. 71 personer med kolostomi ingick i studien. Av dem var det 41 som hade en temporär stomi och 30 som hade en permanent stomi. Efter enkäten som skickades ut efter en månad var det 59 som var kvar i studien och efter enkäten som skickades ut efter sex månader var det 45 som var kvar i studien. Bortfall > 20 %.	Livskvalitet och tillfredsställelse med livet ökade med tiden för de personerna med en permanent stomi, men inte för de personerna med en temporär stomi. Detta kunde bero på att det kunde vara svårare att anpassa sig till något som hindrade dem om detta ändå snart ska försvinna.	Grad I

(Bilaga II:13)

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007 Kina Cinahl	Wu, H. K-M., Chau, J. P-C., & Twinn, S.	Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong.	Att undersöka relationen mellan tilltro till den egna förmågan och livskvalitet hos personer med stomi i Hong Kong. Även att undersöka förbindelsen mellan personernas tilltro till den egna förmågan och stomin genom deras sociodemografiska kännetecken.	Kvantitativ metod. Tvärsnittsstudie med intervjuer utfördes. 96 personer (medelålder på 64 år) från 2 akutsjukhus deltog i studien. Bortfall < 5 %.	Tilltro till den egna förmågan är en viktig faktor att tänka på vid omvårdnad av personer med stomi. Som åtgärd är det viktigt att stödja personen till tilltro till den egna förmågan. Även viktigt att bedöma påverkan på livskvalitet hos personer med stomi.	Grad I