



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Att leva med en tarmstomi

En kvalitativ litteraturstudie

Andreas Clarelid

Evelina Sjösvärd

Handledare: Isabelle Karlström

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona januari 2019

Att leva med en tarmstomi

Andreas Clarelid
Evelina Sjösvärd

Sammanfattning

Bakgrund: Antalet personer med stomi har ökat. Tarmstomi innefattar ileostomi och kolostomi. Vid tarmstomi skapas en öppning i buken och en del av tarmen sys upp utvärtes på huden. Avföring och gasbildning avlägsnas därmed från kroppen via öppningen i buken. Att erhålla en tarmstomi medför en förändrad kroppsfunction och därmed en förändring i vardagen, upplevelsen av att leva med en tarmstomi kan variera och upplevas både positivt och negativt.

Syfte: Studiens syfte var att belysa personers upplevelse av att leva med en tarmstomi.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserad på tio vetenskapliga artiklar. Samtliga artiklar har kvalitetsgranskats utifrån Forsberg och Wengströms granskningsmall för kvalitativa artiklar. Dataanalysen är baserad på Graneheim och Lundmans innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framkom det tre kategorier: en förändrad kropp, stomins påverkan på det sociala livet och att anpassa sig till en ny livssituation. I resultatet framkom det att leva med en tarmstomi innebär en stor förändring som påverkar individernas liv på olika sätt.

Slutsats: Upplevelsen av att leva med en tarmstomi kan variera. Upplevelsen kan vara att personerna har svårt att acceptera den nya livssituationen och anpassa sig till en förändrad kropp medan andra upplevde tarmstomin som en befrielse och var tacksamma över förändringen.

Nyckelord: Hälsa, litteraturstudie, omvårdnad, stomi och upplevelser

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Stomi	4
Livsvärldsperspektiv	5
Upplevelsen av att leva med en förändrad kropp	6
Problematisering	7
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Urval	8
Datainsamling	9
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	11
Resultat	11
En förändrad kropp	12
En förändrad kroppsbild	12
En förändrad kroppsfunktion	13
Stomins påverkan på det sociala livet	13
Isolering	14
Sexuellt	14
Arbetslivet	15
Att anpassa sig till en ny livssituation	15
Acceptans	16
Behov av stöd	16
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
Slutsats	22
Självständighet	22

Referenser	23
Bilaga 1 Databassökningar	26
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	28
Bilaga 3 Artikelöversikt	31
Bilaga 4 Exempel på meningsenheter	35

Inledning

År 2015 fanns det uppskattningsvis 43 000 personer med tarmstomi i Sverige (Blixt, Hiort & Tollin, 2017). Att erhålla en tarmstomi innebär en stor livsomställning, en tarmstomi kan innebära en förändrad kroppsbild, vilket kan påverka personens livskvalitet negativt (Persson & Hellström, 2002). Carlsson, Berglund och Nordegren (2001) påtalar att en tarmstomi kan innebära sociala begränsningar och en förändring i vardagen, då många aktiviteter kräver planering på grund av stomin. Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver i kompetensbeskrivningen att en legitimerad sjuksköterska ska utifrån patientberättelser kunna identifiera den enskilda personens syn på hälsa, samt skapa förutsättningar för hälsofrämjande arbete. Enligt Simmons, Smith, Bobb och Liles (2007) bör vården uppmärksamma de fysiska och psykologiska behoven hos personer med tarmstomi. Detta för att hälso- och sjukvårdspersonal ska normalisera tarmstomin och uppmuntra till att acceptera den nya livssituationen. Enligt Houston (2017) behöver sjuksköterskan ha en förståelse om hur den nya kroppsbilden kan påverka personer som har en tarmstomi (ibid.). Upplevelsen av ett liv med tarmstomi kan variera. Det är därav viktigt att som hälso- och sjukvårdspersonal besitta kunskap om tarmstomi och hur det kan påverka individen. Under tidigare verksamhetsförlagd utbildning och arbete har författarna av arbetet träffat på personer med tarmstomi, flera av personerna upplevde en förändrad livssituation och funktion, det har då väckts ett intresse för att undersöka personers upplevelser av att leva med en tarmstomi.

Bakgrund

Stomi

I Sverige år 2006 fanns det uppskattningsvis 37 000 individer med stomi och år 2015 fanns det ungefär 43 000 personer med stomi. Detta visade på att det skett en ökning på 6 000 personer. Det visade uppskattningsvis att lika många män som kvinnor levde med stomi (Blixt et.al, 2017). Persson (2008) menar att ordet stomi har ursprung i det grekiska ordet stoma som betyder mun eller öppning. Det finns olika former av stomi som exempelvis urostomi, ileostomi och kolostomi. Tarmstomi är den vanligaste formen och inkluderar ileostomi samt kolostomi. Att erhålla en tarmstomi innebär ett kirurgiskt ingrepp där det görs en öppning i buken och tarmen sys fast utvärtes på huden. Detta innebär att avföring och

gaser kommer ut genom öppningen i buken. Järhult och Offenbartl (2013) menar på att tarmstomi används för att avlasta tarmen samt se till att allt innehåll töms ordentligt. Kolostomi är när en del av tjocktarmen läggs upp och sys fast på huden, ileostomi är när en bit av tunntarmen tas upp och sys fast på huden. Enligt Persson (2008) är kolostomi den vanligaste typen av tarmstomi och används vanligtvis som behandling vid rektalcancer. Att erhålla en stomi kan vara en tillfällig eller en permanent lösning. Vid permanent stomi är orsaken vanligtvis rektalcancer och vid tillfällig stomi är orsaken vanligtvis en perforerad tarm.

Järhult och Offenbartl (2013) menar på att ha en stomi kan medföra en del komplikationer, såsom hudproblem då stomin kan läcka och huden kan exponeras för avföring som kan komma och skapa irritationer på huden. En annan förekommande komplikation är att tarmöppningen drabbas av nekros vilket innebär att stomin förlorar sin blodförsörjning. Skulle stomin drabbas av nekros kan personen behöva göra om stomioperationen vilket kan resultera i onödigt lidande för personen. Persson och Hellström (2002) menar på att det är viktigt att som hälso- och sjukvårdspersonal se till den drabbade personens berättelser, frågor och erfarenheter. Detta för att trots omständigheter kring sjukdomstillståndet eller behandlingen ska resultatet bli så bra som möjligt.

Livsvärldsperspektiv

Enligt Bengtsson (1998) är livsvärld verkligheten som vi lever i dagligen. Livsvärlden uppfattas olika av människor då den baseras på erfarenheter, uppfattningar och handlingar. Livsvärlden är något som vi omedvetet upplever och förutsätter och kan beskrivas som en väldigt svåröverskådlig verklighet. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) belyser att vårdande och vårdvetenskapen ska utgå från ett patientperspektiv. Hälso- och sjukvårdspersonal ska fokusera på personens upplevelse och personens syn på världen. Att som sjuksköterska ha viljan och förmågan att förstå hur personen upplever sin livsvärld är viktigt för att stärka individens egna hälsoprocess. Dahlberg et.al (2003) menar även på att det är i princip omöjligt att exkludera livsvärlden i vårdandet. Sjuksköterskor behöver ha en adekvat förmåga att se, läsa av och fråga hur individerna uppfattar det som sker. Enligt Merleau-Ponty (1999) är personens beskrivningar och upplevelser av sin kropp och livsvärld betydelsefullt då det är en central del för gemenskap. En kropp som utmärker sig från mängden skapar vanligtvis negativa känslor. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar på att sjuksköterskor ska kunna utföra omvårdnadsarbete oavsett utseende, förutsättningar och

begränsningar. Sjuksköterskor behöver ha en uppfattning av personens upplevelser och känslor av en förändrad kroppsbild och livsvärld för att kunna bedriva personcentrerad vård. Persson och Hellström (2002) menar på att när en person erhåller en stomi kan personen få en förändrad kroppsbild med synliga förändringar samt en förändrad kroppsfunktion. Vilket kan bidra till svårigheter i processen att acceptera sin stomi, detta är viktigt att belysa i omvårdnadsarbetet. Dahlberg et.al (2003) menar att individer inom livsvärldsteorin lever genom sina egna subjektiva tankar om världen (ibid.). Livsvärldsteorin kan kopplas till personer med tarmstomi och deras subjektiva tankar gällande upplevelser, erfarenheter och handlingar.

Upplevelsen av att leva med en förändrad kropp

Enligt Laing (1982) är upplevelser baserat på subjektiva fakta och är något som är svårt att definiera. Ordet upplevelse är en beskrivande term som baseras på personens uppfattning av olika händelser. Varje enskild persons upplevelse är unik och samma händelse kan upplevas olika. Upplevelser är personliga och kan vara svåra att förmedla till andra personer. Enligt Persson och Hellström (2002) leder en stomi till en förändrad kroppsuppfattning, detta då stomin sitter på utsidan av huden och innefattar ärr samt en påse. Att erhålla en tarmstomi leder till att individen förlorar kontrollen över sin tarmfunktion och en oro för gaser och läckage blir för många en vardag. Den förändrade situationen kan komma att leda till en negativ inverkan på livskvaliteten. Negativa upplevelser som exempelvis avföringsläckage, hudskador, gaser, lukt och minskad intimitet kan leda till ett socialt hinder för individen. Rudolfsson, Von Post och Eriksson (2007) påtalar att när en person blir beroende av andras hjälp, exempelvis av hälso- och sjukvårdspersonal kan detta påverka personen negativt då personen upplever sig själv som utsatt och osjälvständig. Persson (2008) påtalar att personer med stomi kan uppleva sig splittrade, ofullständiga och annorlunda på grund av den förändrade kroppen dock kan stomin även upplevas som något positivt och som en lättnad då det kan vara en livsavgörande åtgärd. Järhult och Offenbartl (2013) påtalar att erhålla en stomi kan innebära en förbättrad förmåga att ha ett normalt socialt liv igen. Då det idag finns ett brett utbud av stomihjälpmedel som kan skapa bättre möjligheter för god livskvalitet.

Enligt World Health Organisation (1946) definieras hälsa som "Hälsa är ett tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom och skada". Enligt Medin och Alexandersson (2012) ses människan ur ett humanistiskt perspektiv som en helhet och att hälsa är när kropp, själ och ande är i symbios, det vill säga i

balans. Hälsa utformas efter personers upplevelser, tankar, välbefinnande och känsla av sammanhang. Persson och Hellström (2002) menar att sjuksköterskor behöver i sitt arbete utgå ifrån upplevelser, tankar och personens definition av hälsa (ibid.). Ett helhetsperspektiv är därmed av stor vikt i vårdandet av personer med tarmstomi. Carlsson (2003) menar på att livskvalité är en personlig och unik upplevelse som baseras på subjektiv information. Att undersöka och ta hänsyn till livskvalitén hos personer med tarmstomi är viktigt för att få en ökad förståelse om hur det dagliga livet påverkats av den förändrade situationen. Uppföljning av personer med tarmstomi är mycket viktigt för att på ett systematiskt sätt insamla subjektiva data och öka förmågan att lösa problem och förbättra livskvaliteten.

Travelbee (1971) beskriver omvårdnad som att sjukvårdspersonalen hjälper den drabbade att finna en mening med livet och på så vis minska personens lidande. Allas upplevelser är personliga och är något som är viktigt att ha i beaktande när omvårdnad utförs.

Sjuksköterskor ska utifrån personens önskemål och upplevelser individanpassa omvårdnaden för att minska lidandet. Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att ett grundläggande antagande inom sjuksköterskeprofessionen är att bedriva omvårdnad på personnivå. Inom omvårdnad ses människor som fria individer som är unika och har ett eget ansvar för sina medvetna val i livet. Alla människor är unika, därav ska samtlig omvårdnad bedrivas ur ett personcentrerat förhållningssätt. Omvårdnad tillämpas då personer är i behov av exempelvis hjälp med vägledning, stöttning eller aktiv hjälp. Omvårdnaden är sjuksköterskans ansvarsområde och syftar till att bland annat främja hälsa, lindra lidande samt förebygga ohälsa.

Vonk-Klassen, De Vocht, Den Ouden, Eddes och Schuurmas (2016) menar på att leva med en stomi kan innebära lidande för personer och att vardagen kan komma att påverkas negativt. Det är ett stort problem och det behövs mer forskning inom detta område för att undersöka personers egna uppfattning om den nya livssituationen. Detta för att vårdpersonal ska ges möjlighet att utveckla sina kunskaper och få en ökad förståelse. Forskningen behöver genomföras, för att upptäcka stomi relaterade problem och speciellt möjliga vårdbehov (ibid.).

Problematisering

Antalet personer med stomi har under de senaste åren ökat. Att erhålla en tarmstomi påverkar dels personens fysiska hälsa men även personens psykiska hälsa. Det är av stor betydelse att

undersöka personens upplevelser av att leva med tarmstomi. Personer med tarmstomi är kontinuerligt i kontakt med hälso- och sjukvården och därav möter sjuksköterskor dessa personer. Orsaken till att personer erhåller en tarmstomi kan vara olika och likaså dess upplevelser av att erhålla och att leva med en tarmstomi. För att god omvårdnad och god livskvalitet ska uppnås för personer med tarmstomi bör kunskapen inom detta område öka, detta för att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska få en ökad förståelse för personers upplevelser av att leva med en tarmstomi. En ökad förståelse innebär möjligheten att utifrån individuella upplevelser anpassa omvårdnadsarbetet och omvårdnadsåtgärderna.

Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelse av att leva med en tarmstomi.

Metod

Design

Föreliggande arbete är en litteraturstudie med en kvalitativ ansats, som enligt Forsberg och Wengström (2016) innebär att befintlig fakta sammanställs och används som underlag för att således kunna komma fram till nya slutsatser. Olsson och Sörensen (2011) påtalar att studier som genomförs på studentnivå rekommenderas vara litteraturstudier för att inte störa annan forskning inom verksamheten. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) menar att kvalitativa studier används för att beskriva, förklara och fördjupa förståelsen om mänskliga upplevelser, känslor och uppfattningar (ibid.). Den kvalitativa forskningsmetoden valdes då syftet belyser personers upplevelser.

Urval

Enligt Forsberg och Wengström (2016) behövs det vid en kvalitativ litteraturstudie tydligt presenteras en undersökningsgrupp eller populationsgrupp som studien ska belysa, detta med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier (ibid.). I litteraturstudien används följande inklusionskriterier, enbart kvalitativa vetenskapliga artiklar, inga artiklar äldre än tolv år det vill säga publicerade före år 2006, artiklarna ska enbart undersöka vuxna >18 år, samtliga artiklar ska vara skrivna på engelska, alla artiklar ska vara peer reviewed, samtliga artiklar ska ha med ett etiskt övervägande, artiklarna ska enbart handla om tarmstomi samt att

artiklarna ska belysa personers upplevelser. I studien undersöks både män och kvinnor, temporär och permanent tarmstomi samt både ileostomi och kolostomi.

Datainsamling

Samtliga artiklar som användes i studien söktes på databaserna Cinahl och PubMed. Enligt Willman et.al (2011) innehåller databaserna Cinahl och PubMed stora mängder engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter. Databasen Cinahl inriktar sig främst på vetenskapliga artiklar ur ett omvårdnadsperspektiv och PubMed har en mängd artiklar publicerade gällande dels omvårdnad men även medicin och odontologi. Polit och Beck (2018) menar på att tillämpa bra sökstrategier i databaserna är viktigt. Booleska sökoperatörer så som AND och OR används för att få en bredare sökning och inte utelämna relevant vetenskaplig litteratur. Databasen Cinahl använder sig av major och minor subject headings för att indexera termer och begrepp under ett gemensamt begrepp. PubMed utgår från databasen MEDLINE där de vetenskapliga artiklarna indexeras i MeSH termer, Medical Subject Headings. MeSH termer används för att lättare kunna samla olika termer och begrepp som betyder samma sak under ett gemensamt begrepp (ibid.). Sökorden som användes och kombinerades i studien var *ostomy, emotion/emotions, experience/experiences, colostomy, ileostomy, quality of life, body image, self care, patient, life experiences*. Sökorden kombinerades och sökoperatörerna AND och OR användes för att få ett mer specifikt sökresultat inom valt område. Databaserna valdes till studien då den ämnar ta reda på syftet ur ett omvårdnadsperspektiv. Sökningar genomfördes på artiklar med både kvalitativ samt kvantitativ ansats vilket resulterade i många träffar. Av samtliga sökningsresultat exkluderades alla kvantitativa artiklar. Det framkom i databaserna Cinahl och PubMed med hjälp av det booleska sökoperatörerna AND och OR totalt 702 artiklar som granskades på titelnivå (Se bilaga 1). De artiklar som på titelnivå besvarade studiens syfte granskades därefter på abstrakt nivå. Artiklar exkluderades efterhand då det i abstraktet inte framkom vara relevanta för studiens syfte. Övriga artiklar gick vidare till nästa steg som var att läsa artiklarna i full text. De artiklar som ansågs besvara studiens syfte och följde de förbestämda inklusions- och exklusionskriterierna gick vidare i processen. Totalt fick sjuarton artiklar därefter genomgå en kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning

Enligt Forsberg och Wengström (2016) ska all inkluderad forskning kvalitetsgranskas och analyseras för att fastställa att materialet är av god kvalitet. Willman et.al (2011) menar på att en del av kvalitetsgranskningen är att artiklarna poängsättas för att avgöra artiklarnas

kvalitets grad. Ett poäng tilldelas varje fråga där svaret var adekvat för studien, övriga frågor tilldelades noll poäng. Den totala poängsumman räknas sedan ihop och divideras från den totala mängden poäng artikeln kunde få. Graden av kvalitet på artiklarna som inkluderas i studien bedöms enligt tre nivåer, låg nivå innebär 60-69%, medel nivå 70-79% och hög nivå 80-100% (ibid.). Kvalitetsgranskning av de valda kvalitativa vetenskapliga artiklarna genomfördes utifrån Forsberg och Wengströms checklista för kvalitativa artiklar (Se bilaga 2). Den totala summan poäng som en artikel kunde få var 29 poäng. Antalet adekvata svar divideras med 29 vilket resulterade i en procentsats. Samtliga artiklar som resulterade i en låg eller medelkvalitets grad exkluderades, studien innefattar endast artiklar med hög kvalitet. Forsberg och Wengström (2016) menar på att artiklar med hög kvalitet genererar i en ökad trovärdighet (ibid.). Tio av de sjutton vetenskapliga artiklarna klarade kvalitetsgranskningen och låg till grund för studiens resultat (Se bilaga 3).

Dataanalys

Studien utgår ifrån en manifest innehållsanalys grundat på Graneheim och Lundmans innehållsanalys och baseras på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar relevanta för studiens syfte. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att en kvalitativ innehållsanalys används för att systematiskt finna mönster i texten, samt att ett manifest tolkningsperspektiv tillämpas för att arbeta textnära med den insamlade datan för att minimera riskerna för egen tolkning. Innehållsanalysen börjar med att materialet läses som en helhet flera gånger för att skapa en god överblick, därefter genomförs en mer grundlig undersökning av texten där meningsbärande enheter relevanta för studiens syfte plockas ut ur resultatdelen i artiklarna. Meningsenheterna kontrolleras och kondenseras, kondenseringen innebär att meningsenheterna kortas ned utan att förlora meningens kärna (ibid.). Studiens material skrevs ut och lästes noggrant gemensamt därefter färgmarkerades relevanta meningsenheter och plockades ut ur resultatet i artiklarna. De färgmarkerade meningsenheterna kondenserades. Efter kondensering menar Graneheim och Lundman (2004) att det kondenserade meningsenheterna ska kodas, även kallat få en etikett. Koden eller etiketten ska beskriva den viktiga kärnan i den meningsbärande enheten. Flera meningsenheter kan bilda liknade etiketter eller koder, dessa etiketter eller koder resulterar i det som kallas underkategorier. Underkategorier bildar kategorier. Teman är innehållsanalysens sista steg och är den del som länkar samman samtliga underkategorier samt kategorier och ligger till grund för studiens resultat (ibid.). När samtliga meningsenheter var kondenserade påbörjades kodningen. Koderna skrevs ned och sammanställdes till tre kategorier och sju underkategorier

som låg till grund för studiens resultat. Graneheim och Lundman (2004) anser att denna metod är mest lämpad för att inte förlora essensen i det de meningsbärande enheterna.

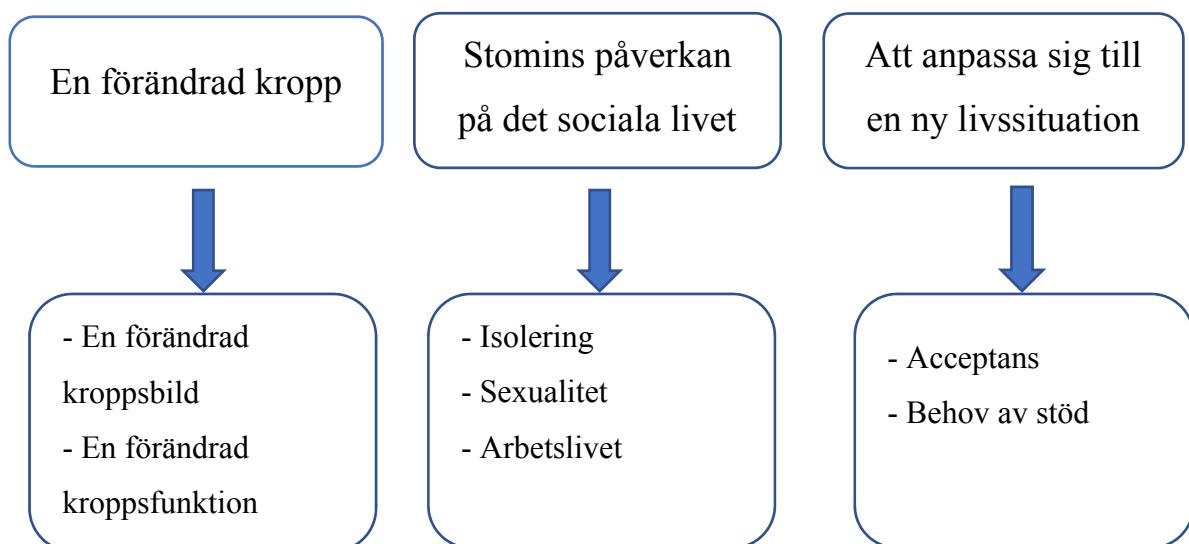
Etiska överväganden

Enligt Forsberg och Wengström (2016) ska god etik tillämpas i samtlig forskning. De menar på att det alltid ska finnas en balans mellan strävan efter ny kunskap och skydd mot deltagarna i forskningen. Forskning ska aldrig orsaka skada såväl fysiskt som psykiskt för deltagarna. Olsson och Sörensen (2011) menar på att den forskning som bedrivs ska grunda sig i de fyra etiska grundprinciperna, vilket är autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada samt rättviseprincipen. Principerna syftar till att deltagarna ska behandlas med respekt, forskarna ska sträva efter att göra gott, ingen ska komma till skada och samtliga deltagare ska behandlas på lika villkor (ibid.). I denna litteraturstudie har valda vetenskapliga artiklar blivit godkända av en etisk kommitté, detta av respekt för samtliga deltagare.

Resultat

I resultatet framkom tre kategorier samt sju underkategorier som belyser studiens syfte (se figur 1). Kategorierna och underkategorierna beskriver upplevelser hos personer som lever med en tarmstomi och dess påverkan på deras liv.

Figur 1:



En förändrad kropp

Att erhålla en tarmstomi medför förändringar. Personerna fick en förändrad kroppsfunction samt upplevde en förändrad kroppsbild. Stomin genererade en försämrad kroppsbild och ansågs som tabu. Personerna önskade att omgivningen hölls ovetande om den förändrade kroppen då stomin upplevdes som provocerande och ful (Kjaergaard Danielsen, Elgaard Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013). Även personer i Cardoso, Almeida, De Santana, Seabra de Carvalho, Megumi Sonobe, & Okino Sawado (2015) studie påtalar att en tarmstomi medförde en förändrad kropp. Stomin påminde personerna ständigt att de var annorlunda vilket orsakade en försämrad självkänsla (ibid.).

En förändrad kroppsbild

Personer med tarmstomi beskrev en avsky gentemot sin stomi, de ville inte titta på den förändrade kroppen. Personerna beskrev sin stomi som en kroppslig modifiering och avskyvärd. Stomin bidrog till att personerna upplevde en förändrad kroppsbild (Kjaergaard Danielsen et.al, 2013). Personer med tarmstomi beskrev att inställningen till sin kroppsbild påverkade deras självförtroende, vilket påverkade dem i vardagen (Thorpe & McArthur, 2017).

“I rejected it ...to handle it and look at it... and so ... I could not bear to look at it ... to see it there.... sticking out of the stomach”

(Kjaergaard Danielsen et.al, 2013, s 409).

Personer med tarmstomi upplevde en förändrad kroppsbild, stomin bidrog till oro för lukt och läckage. Flera personer upplevde en rädsla över att stomin skulle ge ifrån sig ljud (Annells, 2006). Marques, Amorim, Landim, Moreiera, Branco, Morais och Santos (2018) beskrev att upplevelsen hos personer med tarmstomi var en förändrad syn på sin kropp, deras upplevelse av den förändrade kroppen var negativ. Personerna beskrev att de ville känna sig normala igen och för att göra det behövdes stomin tas bort. Trots att tarmstomin hade räddat personernas liv så kände dem sig inte nöjda med sin kropp. Honkala och Berterö (2009) påtalar även dem att personer upplevde en försämrad kroppsbild i samband med att erhålla en tarmstomi. Den förändrade kroppsbilden orsakade ett försämrat självförtroende. Detta bidrog till att personerna försökte kompensera sitt modifierade utseende genom att exempelvis klä sig på ett specifikt vis för att undvika exponering av stomin. Personerna önskade att leva ett normalt liv där definitionen av ett normalt liv var ett liv utan stomi. Honkala och Berterö

(2009) menar på att personer med tarmstomi skämdes över sina kroppar, de ville inte visa omgivningen deras förändrade kropp.

“...but this to undress, be nude...eh...in large changing-room... I think that this can be hard...so...if we do go to an indoor-swimming centre... I prefer to watch...” (Honkala & Berterö, 2009, s.21).

En förändrad kroppsfunktion

Enligt Annells (2006) upplevde personer med stomi en oförmåga att kontrollera sin tarmfunktion. Personerna belyste svårigheter i samband med sin nya kroppsfunktion, då avföring och gaser kunde uppstå utan förvarning. Thorpe, Arthur och McArthur (2016) påtalar att inte själv ha kontrollen över sin kroppsfunktion upplevdes som ett problem, speciellt eftersom personerna kände att de behövde planera skötseln av sin stomi. Den förändrade tarmfunktionen krävde att personerna lärde sig leva med den nya kroppsfunktionen. Det som tidigare ansågs vara en normal tarmfunktion blev efter stomioperationen förändrad. En livsavgörande förändring som bidrog till en ny normalitet. Personernas kontroll över stomins funktion påverkades av flera aspekter, exempelvis avföringens konsistens. Enligt Thorpe et.al (2016) uppfattades även den nya tarmfunktionen som en positiv förändring då tidigare bakomliggande sjukdomar orsakade mer problem. Att erhålla en stomi sågs som en lättnad. Marques et.al (2018) menar även dem på att personer upplevde att tarmstomi och den förändrade kroppsfunktionen räddat deras liv och underlättat deras vardag.

Stomins påverkan på det sociala livet

Att erhålla en tarmstomi påverkade livet och bidrog till förändringar i vardagen. Personerna påtalade att en tarmstomi medförde både positiva och negativa upplevelser i det sociala livet (Kjaergaard Danielsen et.al 2013). Stomin påverkade hur personerna engagerade sig i sitt sociala liv och miljö, dels i familjärt umgänge, i hemmets trygghet och i bredare sociala miljöer (Thorpe & McArthur, 2017). Honkala och Berterö (2009) menar på att positiva förändringar kunde vara att stomin var en livsavgörande åtgärd som genererade i många positiva aspekter i livet. Personerna kände sig tacksamma, dock var påverkan på det sociala livet inte enbart positiva, komplikationer orsakade även hinder i vardagen.

Isolering

Enligt Thorpe et.al (2016) upplevde personer att det var jobbigt att återgå till sociala aktiviteter som de uppskattade innan stomin. Detta på grund av en rädsla för läckage, gas och lukt. Personerna valde hellre att stanna hemma än att möta situationer som kunde leda till att de exponerade sin stomi, vilket de ansåg som pinsamt. Thorpe och McArthur (2017) menar på att personer med tarmstomi kände en trygghet över att vara i sitt hem. Personerna kände sig osäkra utanför hemmet och isolering från sociala sammanhang blev för många en vardag. Stomin orsakade ett försämrat självförtroende. Personerna upplevde att deras stomi inte uppförde sig utan var oberäknelig och orsakade begränsningar i det sociala livet. Honkala och Berterö (2009) påtalade att personer med tarmstomi beskrev att de i sociala situationer kände sig utsatta, vilket resulterade i negativa känslor om sig själva vilket bidrog till att personerna undvek sociala situationer.

“I’ve lost my confidence, I’m still wary of going out because it (the stoma) doesn’t behave itself” (Thorpe & McArthur, 2017).

Sexuellt

Personer med tarmstomi upplevde svårigheter i att återgå till sexuellt umgänge efter en stomioperation. Personerna hade en minskad sexlust på grund av att de kände en avsky gentemot sin kropp. Rädsla var även nära förknippat med sexuellt umgänge för personer som levde med en tarmstomi. Det fanns en rädsla över att stomipåsen skulle gå sönder eller att komplikationer såsom läckage och gasbildning skulle uppstå under intima situationer. Personerna upplevde stomins utseende som oattraktivt, pinsamt och annorlunda, deras självbild och självkänsla påverkas mycket negativt på grund av detta. Personerna upplevde även att stomin orsakade smärta i samband med sexuellt umgänge, vilket begränsade dem (Cardoso et.al, 2015). Honkala och Berterö (2009) påtalar att personerna ville känna sig attraktiva och rena men stomin fick dem att känna sig osäkra och obekväma i situationer där stomin blottades, såsom vid avklädning. Resultatet blev att personerna hellre valde att undvika sådana situationer. Cardoso et.al (2015) menar på att personerna upplevde sexuella förändringar i samband med att erhålla en stomi, detta bidrog till att sexuellt umgänge vanligtvis blev sekundärt i förhållandet. Det sexuella umgänget upplevdes inte lika spontant längre utan det krävdes noggrann planering för att minska risken för komplikationer.

Arbetslivet

Enligt Honkala och Berterö (2009) medförde tarmstomi förändringar i arbetslivet. Personerna upplevde svårigheter med fasta arbetstider, arbetsmiljön samt sjukskrivningar till följd av tarmstomin. Personerna önskade en tillgänglighet till hemmet för att kunna ta hand om eventuella komplikationer med stomin. Arbetsgivarna kunde dock vanligtvis inte anpassa sig efter personens behov vilket orsakade sjukskrivningar och arbetslöshet. Honkala och Berterö (2009) påtalade även att fysiska begränsningar i samband med stomi innebar begränsningar i arbetslivet då personer med tarmstomi inte hade förmågan att utföra alla arbetsuppgifter, då fysiskt krävande arbeten kunde orsaka komplikationer. Barbosa, Campos, Heloisa, Rosângela och Dias (2018) menar på att personerna upplevde att återgå till arbetslivet efter operationen kunde vara emotionellt omtumlande. Känslor såsom rädsla, osäkerhet och ångest var vanligt förekommande i samband med återvändande till arbetslivet. Rädsla över att det skulle lukta, läcka eller att stomipåsen skulle gå sönder orsakade osäkerhet i arbetslivet. Detta påtalade även personerna i Hernán och Umpiérrez (2013) studie då de upplevde en rädsla över att stomin skulle ge ifrån sig lukt på arbetsplatsen, vilket kunde upplevas som pinsamt.

“ I was afraid, not how I would face my activities, but how my superior would receive me, how I would face the new challenges in terms of working day” (Barbosa et.al, 2018).

Enligt Barbosa et.al (2018) upplevde personerna att trygghet på sin arbetsplats underlättade processen att lära sig hantera den förändrade situationen. Personer som kände sig bekväma och välkomna tillbaka till arbetet upplevde inga svårigheter i samband med återvändande till arbetslivet. Faktorer såsom yrke och inställning var även det avgörande för personens upplevelse. De som kände sig tacksamma över att vara vid liv på grund av stomin och kände glädje i samband med förändringen hade lättare att återgå till arbetslivet.

“ I did not have much trouble getting back to work because of my profession”(Barbosa et.al, 2018).

Att anpassa sig till en ny livssituation

Personer med tarmstomi upplevde känslor såsom osäkerhet, ångest och rädsla på grund av sin nya livssituation (Barbosa et.al, 2018). Enligt Hernán och Umpiérrez (2013) beskriver

personer med stomi att anpassning till en ny livssituation är viktigt, detta eftersom livet passerar förbi så snabbt. Personerna beskrev att de önskade fortsätta leva sitt liv, fast att det inte skulle bli som innan.

Acceptans

Enligt Hernán och Umpiérrez (2013) kunde personer med stomi anpassa sig till den nya livssituationen och acceptera sitt förändrade liv. Att känna sig tvungen att anpassa sig blev en motivation till att klara av förändringar som till slut bidrog till att personerna accepterade sin nya livssituation. Annells (2006) beskriver att personer med tarmstomi efter en viss tid kunde acceptera stomin. Detta härledde till att personerna kände sig funktionella igen och kunde fortsätta med att leva sitt liv. Honkala och Berterö (2009) menar på att personerna med stomi lärde sig att acceptera sin nya livssituation med tiden. Tiden innan stomin accepteras kunde variera och vägen dit kunde upplevas som lång. Personer med tarmstomi hade som mål att uppnå en god acceptans av den förändrade situationen, känna samhörighet med andra och vara som innan operationen fast nu med en stomi. Personerna arbetade aktivt för att inte se sin stomi som ett hinder, sjukdom eller handikapp. Marques et.al (2018) menar dock på att personer med stomi upplevde att de inte kunde acceptera stomin. Detta på grund av att dem inte uppfattade sig ha den ideala kroppen. Strategier och anpassningsmetoder tillämpades för att eftersträva en acceptans av sin nya livssituation.

“I have to adapt, whether i like it or not, It's not easy because I've never gone through something like this before.” (Hernán och Umpiérrez, 2013, s. 690).

Behov av stöd

Enligt Thorpe, McArthur, Richardsson (2014) upplevde personer med stomi ett behov av stöd från sjukvården. Bristfällig information och stöd av sjukvården bidrog till att personerna upplevde svårigheter vilket komplicerade anpassningen till den nya livssituationen. Utebliven information angående skötseln av stomin resulterade i onödig oro. De upplevde att de behövde mer stöd och information om stomiskötsel. Att känna en trygghet till sjukvården och möjligheten att få stöd och hjälp var viktigt. Att vara beroende av andras hjälp vid skötseln av stomin kunde även upplevas som påfrestande, då personerna upplevde en förlust av autonomi. Enligt Hernán och Umpiérrez (2013) beskrev personer som levde med tarmstomi

vikten av stöd och hjälp i den nya livssituationen. Stöd från anhöriga var betydelsefullt för personernas livskvalitet och förmåga att anpassa sig till det förändrade livet. Att erhålla hjälp och stöd från anhöriga sågs som en livsavgörande faktor.

“If it hadn't been for my family, I would have died, I wouldn't be here

“(Hernán och Umpiérrez, 2013, s. 690).

Enligt Thorpe et.al. (2014) upplevde personer sig oförberedda på ett liv med en stomi. Att själv utföra skötseln av sin stomi ansågs jobbigt. Efter stöd och utbildning i stomiskötsel upplevde personer sig säkrare och kände sig mer självsäkra i sin egenvård. Detta resulterade i att personerna hanterade sin stomi bättre. Thorpe et.al (2016) menar även dem på att personerna upplevde svårigheter med att ta hand om sin stomi. De kände sig oroliga över att själva utföra egenvård. Enligt Hernán och Umpiérrez (2013) underlättades egenvården om personerna hade stöd, både från familj, personal och vänner. Med tydlig undervisningen blev egenvården av stomin enklare, då dem kände sig mer självsäkra. Thorpe och McArthur (2017) menar på att planering och strategier kring egenvård gav en positiv inverkan på personen då det kände en känsla av kontroll och en trygghet.

Diskussion

Metoddiskussion

En kvalitativ metod valdes då denna metoden ger en djupare förståelse av personernas upplevelser och ger en bredare syn på upplevelsen av att leva med en tarmstomi, vilket var syftet med studien. Enligt Polit och Beck (2018) kan en kvalitativ metod vara att rekommendera för att få en djupare förståelse av människans upplevelser av livet i olika sammanhang (ibid.). Den kvantitativa metoden exkluderades då Olsson och Sörensen (2011) påtalar att en kvantitativ forskningsmetod tillämpas då studien ämnar undersöka mer omfattande och på en ytligare nivå (ibid.). En kvantitativ forskningsmetod ansågs därav inte vara av relevans för studiens syfte. Den valda metoden sågs i efterhand som ett bra beslut och gav ett bra underlag till studiens resultat.

En form av kvalitativ studie är en litteraturstudie vilket Polit och Beck (2018) menar har det primära ändamålet att summera evidensen och kunskapen inom ett område. Litteraturstudier

används som ett sätt att rapportera kunskapsnivå till andra och även ligga till grund för nya studier (ibid.). Den genomförda studien var en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar, metoden gav en bredare syn på personers upplevelser och summerade flertalet personers unika upplevelse av att leva med en tarmstomi. Användandet av vetenskapliga artiklar sågs i efterhand som en styrka i arbetet något som Forsberg och Wengström (2016) påtalar ökar trovärdigheten och evidensen i studiens resultat (ibid.).

Studiens inklusions- och exklusionskriterier ansågs relevanta för att besvara studiens syfte. Dock ifrågasätts användandet av en artikel från 2006 då inklusionskriterierna från början var artiklar publicerade efter år 2008. Men årtalen på artiklarna valdes att utökas då innehållet av artikeln från år 2006 ansågs vara relevant till studiens syfte. Hade inte justeringen genomförts hade resultatet blivit annorlunda och relevant information fallit bort från studien. Både män och kvinnors upplevelser valdes att inkluderas och de lades ingen vikt i vilket kön som uttryckte vad. Studiens syfte var att belysa personers upplevelser och inte skilja på män och kvinnors upplevelse av att leva med en tarmstomi, detta för att få ett bredare perspektiv på området. Etiska övervägande var även av relevans för att inkluderas i studien, då studien hade som krav att samtliga deltagare ska ha blivit behandlade utifrån etiska grundprinciper vilket stödjer det Forsberg och Wengström (2016) påtalar, då det ska finnas en balans mellan strävan efter ny kunskap och skydd mot forskningens deltagare (ibid.). Valda inklusions- och exklusionskriterier har påverkat studiens resultat. I efterhand ses valda kriterier som en styrka i studien då de ringat in det område studien ämnade att undersöka.

Vid en kvalitativ litteraturstudie kan vetenskapliga artiklar användas, det menar Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016), dessa kan sökas på exempelvis databaserna Cinahl och PubMed (ibid.). Databaserna användes då syftet med studien ämnade ta reda på omvårdnadsvetenskaplig fakta. Datainsamling genomfördes utifrån databaserna och gav rikligt med träffar. Under datainsamlingen användes de booleska sökoperatorerna AND och OR vilket enligt Polit och Beck (2018) rekommenderas att användas för att få ett bredare sökresultat. Detta ansågs i efterhand vara en bra sökstrategi då det resulterade i en bred sökning med många relevanta träffar för studiens syfte. Enligt Willman et.al (2016) bör en kombination av fritextsökningar och MeSH termer tillämpas för att få en heltäckande sökning (ibid.). Användandet av MeSH termer var under datainsamlingen bristfälligt och tillämpades ett fåtal gånger. Övriga databassökningar i fritext gav en stor mängd träffar och ansågs vara tillräckligt då inga nya artiklar som svarade på syftet framkom. Detta kan ha bidragit till att

relevanta vetenskapliga artiklar kan ha missats vilket kan ha påverkat studiens resultat. Databassökningarna resulterade i totalt sjuarton artiklar som inkluderades. Samtliga databassökningar söktes ytterligare en gång sex veckor efter första sökningen för att försäkra sig om att ingen ny relevant forskning publicerats. Sökningen resulterade inte i några nya relevanta artiklar. Att genomföra en ny sökning sågs i efterhand som en styrka i arbetet då Polit och Beck (2018) påtalar att en litteraturstudie bör baseras på den senaste relevanta kunskapen (ibid.).

Kvalitetsgranskningen av artiklarna utfördes gemensamt och graderades med låg, medel eller hög kvalitet. Att granska artiklarna gemensamt sågs i efterhand som en styrka då det skapade en möjlighet att diskutera och resonera kring artiklarnas relevans gentemot syftet. Sju av sjuarton artiklar exkluderades då somliga inte besvarade syftet med studien och bedömdes vara av för låg kvalitet. Tio artiklar valdes och inkluderades i studiens resultat då dem bedömdes vara av högkvalitet. Detta ansågs vara en tillräcklig mängd data för att besvara studiens syfte då Olsson och Sörensen (2011) anser att fem till sex vetenskapliga artiklar vanligtvis räcker för att få fram ett trovärdigt resultat (ibid.).

Studiens innehållsanalys utgick från Graneheim och Lundmans analys för kvalitativa data. Metoden gav en djupare förståelse för artiklarnas innehåll och genererade ett bra underlag för studiens resultat. Ett manifest tolkningsperspektiv tillämpades under innehållsanalysen. Detta för att arbeta textnära och minimera risken för egen tolkning av den insamlade datan, vilket Graneheim och Lundman (2004) påtalar ökar resultatets trovärdighet (ibid.). En latent innehållsanalys exkluderades då erfarenheter och kunskap hos författarna saknades för att kunna tolka artiklarnas resultat. Meningsenheter plockades ut ur artiklarnas resultatdel individuellt, efteråt diskuterades valda meningsenheter gemensamt vilket bidrog till en ökad trovärdighet i resultatet och ansågs minska risken för bortfall av väsentlig information. Detta är något som Graneheim och Lundman (2004) styrker då det anser att möjligheten att diskutera framkomna data ökar trovärdigheten i studien (ibid.). De meningsbärande enheterna översattes noggrant till svenska gemensamt vilket minskade risken för tolkning i översättningen. För att översätta användes lexikon och andra relevanta översättningsverktyg. Att vara två författare upplevdes underlätta processen då författarna kunde resonera och diskutera kring eventuella bekymmer. Översättningen ansågs dock som en form av tolkning av resultatet som kan ha bidragit till feltolkning, dock ansågs det inte påverka det slutliga resultatet. Kondensering och kodning av de meningsbärande enheterna analyserades

gemensamt och mycket noggrant. Koderna innehöll kärnan i varje meningsenhet och skapade därefter underkategorier och kategorier som enligt Graneheim och Lundman (2004) bidrog till ett trovärdigt resultat (ibid.). Teman valdes att exkluderas från analysen då studien utgår från ett manifest tolkningsperspektiv. Graneheim och Lundman (2004) menar på att vid ett manifest tolkningsperspektiv presenteras resultatet via kategorier och underkategorier. Teman används vid en latent texttolkning då teman ses som en tolkning av studiens resultat (ibid.). Innehållsanalysen bearbetades gemensamt och sågs i efterhand som en styrka i arbetet. Då möjligheten att diskutera och olika syn på arbetet bidrog till en bredare och djupare innehållsanalys och resultat.

Resultatdiskussion

Resultatet i studien påvisade att personers upplevelser av det förändrade livet kunde variera mellan olika personer. Flera personer upplevde sin kropp som förändrad, motbjudande och avskyvärd. Något som även framkom i artikeln av Persson och Hellström (2002), där personerna beskrev att de i början hade svårt att känna sig bekväma med sin stomi (ibid.). I resultatet framkom även att personer erhöll en ny kroppsfunction i samband med stomin, något som upplevdes som både positivt och negativt. Resultatet påvisade att personer som tidigare haft svåra bakomliggande sjukdomar med mycket komplikationer uppskattade den förändrade funktionen mer än de som tidigare inte lidit av några större besvär. Upplevelsen kunde därmed upplevas olika beroende på tidigare bakgrundshistoria. Detta är ett intressant fynd som styrker det Laing (1982) påtalar angående vad definitionen av en upplevelse är. En upplevelse är ett subjektivt antagande och kan beroende på situation upplevas olika (ibid.). Detta fenomen kan även knytas an till livsvärlden då livsvärlden enligt Bengtsson (1998) är verkligheten som vi lever i. Livsvärlden kan upplevas olika och baseras på subjektiva antaganden gällande upplevelser och erfarenheter (ibid.). Livsvärlden är väsentlig när en talar om personers upplevelse av att leva med en tarmstomi då det framkom i studiens resultat att stomin påverkar personerna i deras vardag.

Föreliggande studie påvisade att personer upplevde en negativ påverkan på deras sociala liv. Isolering i hemmet blev för många en vardag. Detta fenomen påtalade även Persson och Hellström (2002). Det framkom i deras studie att personer med stomi valde att avstå från sociala aktiviteter, då det framkom att personer upplevde en rädsla för exponering av stomin vilket upplevdes som pinsamt och genant. Burch (2005) påtalar i sin studie att personer som nyligen erhållit en tarmstomi ofta isolerade sig i hemmet på grund av rädsla över att något

skulle hända med stomin (ibid.). Att ha kännedom angående dessa subjektiva upplevelser är relevant inom hälso- och sjukvården då subjektiva tankar och upplevelser är omöjligt att exkludera i vårdandet (Dahlberg et.al, 2003). Resultatet gynnar hälso- och sjukvårdspersonal och ger en djupare förståelse angående personers upplevelser av att leva med en tarmstomi.

Det framkom i studien att personernas sexuella aktivitet påverkades negativt av stomin, detta grundade sig i deras syn på sin förändrade kropp. Synen på deras kropp begränsade dem och bidrog till minskat sexuellt umgänge. Liknande resultat framkom även i Sarabi, Navipour och Mohammadi (2017) studie. Det framkom även där att personer upplevde en rädsla över att vara intima samt att det fanns en rädsla över att komplikationer skulle uppstå under det sexuella umgänget, detta bidrog till en minskad sexuell aktivitet (ibid.). Studiens resultat påvisade att stöd och undervisning gällande stomin kunde underlätta för personerna att anpassa sig till den nya livssituationen. Stöd i samband med intimitet och stomi är därför av relevans att undersöka i framtida studier.

Behov av stöd för personer med stomi var betydelsefullt och underlättade vägen mot att anpassa sig till den nya livssituationen. Svensk sjuksköterskeföreningen (2016) beskriver att sjuksköterskor ska erhålla förmågan att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt som ämnar att hjälpa och stödja personer i utsatta situationen (ibid.). Sjukvården har därmed som skyldighet att hjälpa och stödja personer med tarmstomi, detta resultat styrker det tidigare studier kommit fram till och belyser vikten av behov av stöd i samband med stomi. Även Burch (2005) påtalar vikten av stöd och hjälp från vården till personer med tarmstomi. Rådgivning och tillgänglighet till vården uppskattades och hjälpte personer att anpassa sig bättre till den nya livssituationen (ibid.).

Föreliggande studie påvisar att personer som lever med en tarmstomi är i behov av stöd från hälso- och sjukvården. Mer forskning bör genomföras som ämnar att undersöka vilken form av stöd som önskas. Detta bör genomföras för att utveckla hälso- och sjukvården för att personal ska få en ökad förståelse hur det kan upplevas att leva med en tarmstomi och vilka stödjande åtgärder som bör tillämpas. Detta är något även Vonk-Klassen et.al (2016) påtalar, då upplevelser kring en tarmstomi kan upplevas olika och bör undersökas mer noggrant.

Slutsats

I föreliggande studie har det framkommit att personers upplevelser av att leva med en tarmstomi kunde variera. Upplevelsen kunde både vara positiv och negativ. Somliga såg stomin som en befrielse från tidigare bakomliggande sjukdom och upplevde en förbättrad livskvalitet, medan andra såg den som begränsning då stomin medförde en försämrad livskvalitet. Den mest förekommande upplevelsen som uppstod var rädsla över att det skulle uppstå komplikationer i sociala sammanhang. Det framkom i studien att personer med tarmstomi upplevde en förändrad kropp, både kroppsbild och funktion. Det blev en ny livssituation efter tarmstomin vilket bidrog till att personerna uttryckte att de var i stort behov av stöd från hälso- och sjukvården och anhöriga. Utbildning och tillgänglighet från vården ansågs underlätta personernas vardag då egenvård kring stomin var centralt. Tarmstomin påverkade personernas livsvärld, personernas egna upplevelser och erfarenheter av sin tarmstomi påverkade vardagen. Tarmstomin upplevdes som ett hinder och påverkade deras livsvärld negativt. Personerna är därav i behov av stöd från omgivningen och hälso- och sjukvården för att anpassa sig till den nya livsvärlden.

Genomförd kvalitativ litteraturstudie ger en bredare kunskap gällande personers upplevelse av att leva med en tarmstomi. Studiens resultat ger en inblick i positiva och negativa aspekter i samband med att erhålla en tarmstomi. Studien kan ligga till grund för ny relevant forskning inom ämnet exempelvis vidare forskning om vilket form av stöd som önskas från hälso- och sjukvården i samband med att erhålla en tarmstomi. Studien genererar kunskap till sjuksköterskor och underlättar förståelse och tillämpning av personcentrerad vård i omvårdnaden hos personer som lever med en tarmstomi.

Självständighet

Författarna har under studien haft ett gott samarbete och arbetat tillsammans majoriteten av tiden. Studiens samtliga delar har bearbetats och arbetats fram gemensamt men Andreas C har haft överhängande ansvar över databassökningar och Evelina S överhängande ansvar över skrivandet i arbetet. Artiklarna bearbetades var för sig först och gav utrymme för diskussion efter varje artikel och bidrog till att ingen väsentlig information missades. Det har under hela processen diskuterats och resonerats mellan författarna vilket har underlättat processen i denna studie.

Referenser

* = Vetenskapliga artiklar använda i studiens resultat

*Annells, M. (2006). The experience of flatus incontinence from a bowel ostomy: a hermeneutic phenomenology. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 33(5), 518-524.

*Barbosa, G., Campos, P., Heloisa, G., Rosângela, M., & Dias, M. (2018). Experiences of people with stoma in the workplace. *Brazilian Journal of Enterostomal Therapy*, 16(1), 1-9. doi: <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.30886/estima.v16.372>

Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter: människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Göteborg: Daidalos.

Blixt, M., Hiort, S. & Tollin, C. (2017). En kartläggning av stomimarknaden i Sverige (310/2017) Hämtad från Tandvård- och läkemedelsverket: https://www.tlv.se/download/18.1d85645215ec7de2846a3c25/1510316391925/rapport_stomi_marknaden.pdf

Burch, J. (2005). Psychological problems and stomas: a rough guide for community nurses. *British Journal of Community Nursing*, 10(5), 224-227.

*Cardoso, D., Almeida, C., De Santana, M-E., Seabra de Carvalho, D., Megumi Sonobe, H. & Okino Sawado, N. (2015) Sexuality of people with intestinal ostomy. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 16(4), 576-585. doi: <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.15253/2175-6783.2015000400015>

Carlsson, E., Berglund, B., & Nordegren, S. (2001). Living With an Ostomy and Short Bowel Syndrome: Practical Aspects and Impact on Daily Life. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 28, 96-105.

Carlsson E. (2003) *Body composition and quality of life in patients with IBD, ileostomy and short bowel syndrome* (Doktorsavhandling, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg).

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap* (1:12). Lund: Studentlitteratur AB

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

*Hernán, F., & Umpiérrez, A. (2013). Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. *Texto & Contexto; Enfermagem*, 22(3), 687-694.

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

Houston, N. (2017). Reflections on body image and abdominal stomas. *Journal of Stomal Therapy Australia*, 37(3), 8–12.

Järhult, J., & Offenbartl, K. (2013). Kirurgiboken – Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar (s.319-335) (5:e uppl.). Stockholm: Liber.

*Kjaergaard Danielsen, A., Soerensen, EE., Burcharth K., & Rosenberg, J. (2013). Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40(4), 407-412. doi: <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.1097/WON.0b013e3182987e0e>

Laing, R. D. (1982). *Upplevelsens röst*. Stockholm: PA Nordstedt & Söners förlag.

*Marques, A., Amorim, R., Landim, F., Moreira, T., Branco, J., Morais, P., & Santos, Z. (2018). Body consciousness of people with intestinal stomach: A Phenomenological Study. *The Brazilian Journal of Nursing*, 71(2), 391-397. doi:10.1590/0034-7167-2016-0666

Medin, J., & Alexandersson, K. (2012). Begreppen hälsa och hälsofrämjande - en litteraturstudie. Lund: Studentlitteratur AB.

Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. (1. uppl.) Göteborg: Daidalos.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och Kvantitativa perspektiv*. (3.uppl.) Stockholm: Liber.

Persson, E., & Hellström, A. L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6-12 weeks after ostomy surgery. *Journal of wound ostomy & Continence nursing*, 29(2),

Persson, E. (2008) Stomier. E. Persson, I. Berndtsson & E, Carlsson (Red). *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv*. (s. 59-68). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (9. ed.) Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer.

Rudolfsson, G., Von Post, I. & Eriksson, K. (2007). The perioperative dialogue: holistic nursing in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 21(6), 292-8. doi: 10.1097/01.HNP.0000298613.40469.6c

Sarabi, N., Navipour, H., & Mohammadi, E. (2017). Sexual Performance and Reproductive Health of Patients With An Ostomy: A Qualitative Content Analysis. *Sexuality & Disability*, 35(2), 171-183. doi: 10.1007/s11195-017-9483-y

Simmons, KL., Smith, JA., Bobb, KA., & Liles, LLM. (2007). Adjustment to Colostomy: stoma acceptance, stoma care self efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60, 627-635.

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Värdegrund för omvårdnad. Hämtad 2018-10-17 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor. Hämtad 2018-10-17 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

*Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. (2016). Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 38(18), 1791-1802. doi:<http://dx.doi.org/miman.bib.bth.se/10.3109/09638288.2015.1107768>

*Thorpe, G., & McArthur, M. (2017). Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study. *Disability & Rehabilitation*, 39(22), 2286-2293. doi:
<http://dx.doi.org/miman.bib.bth.se/10.1080/09638288.2016.1226396>

*Thorpe, G., McArthur, M., & Richardsson, B. (2014). Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 379-389. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014>

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Vonk-Klassen, S., De Vocht, H., Den Ouden, M., Eddes, E., & Schuurmans, M. (2016). Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Quality of Life Research*, 25(1), 125-33. doi:10.1007/s11136-015-1050-3

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (4., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (1948). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference*. New York: World Health Organization.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökdatum	Sökning	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
5/12-18 Cinahl	S1# Ostomy AND Experience AND S2# Ostomy AND Life experience	69	8	5	4
5/12-18 Cinahl	S3# Ostomy AND Experience AND Ostomy AND Life experience AND S4# Ostomy AND Body image	12	4	2	1
5/12-18 Cinahl	S1# Ostomy AND Experience AND S6# Ostomy AND Quality of life	79	14	4	1
5/12-18 Cinahl	S1# Ostomy AND Experience	208	22	10	5
5/12-18 Cinahl	S4# Ostomy AND Body image	213	17	3	2

Sökdatum	Sökning	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
5/12-18 PubMed	patient AND stoma AND ostomy AND self-care AND experience	36	4	1	0
5/12-18 PubMed	ostomy OR stoma AND experience OR experiences AND quality of life AND body image	28	3	1	0

5/12-18 PubMed	Ostomy AND Quality of Life AND patient OR patients AND emotions OR emotion	46	8	2	2
5/12-18 PubMed	Ostomy AND Quality of life AND Experience OR Experiences AND Emotion OR Emotions	11	7	2	2

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Forsberg och Wengström (2016)

Granskningsmall för kvalitativa artiklar Checklista för kvalitativa artiklar *

A. Syftet med studien?

.....
.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningarna? Ja eller Nej

B. Undersökningsgruppen

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.) Ja eller Nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

- Strategiskt urval
- Snöbollsurval
- Teoretiskt urval
- Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....
.....

Är undersökningsgruppen lämplig? Ja eller Nej

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)? Ja eller Nej

Beskriv:

.....
.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)? Beskriv:

.....
.....

Ange datainsamlingsmetod:

- ostrukturerade intervjuer
- halvstrukturerade intervjuer
- fokusgrupper
- observationer
- video/bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? Ja eller Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....
Ange om:

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....
.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade? Ja eller Nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)? Ja eller Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? Ja eller Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? Ja eller Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen? Ja eller Nej

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)? Ja eller Nej

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? Ja eller Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat? Ja eller Nej

Har resultaten klinisk relevans? Ja eller Nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? Ja eller Nej

Finns risk för bias? Ja eller Nej

Vilken slutsats drar författaren?

.....

.....

Håller du med om slutsatsen? Ja eller Nej, Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas? Ja eller Nej

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Annells, M. (2006) Australien.	The experience of flatus incontinence from a bowel ostomy: a hermeneutic phenomenology.	Fördjupade ostrukturerade intervjuer. Videoinspelade intervjuer. Texttolkning med hjälp av en hermeneutisk teknik.	Egna erfarenheter av tarmstomi. Varje individ var villig att beskriva sina erfarenheter och upplevelser. Använde etiska strategier vid val av deltagare.	Hög Kvalitet 89%
Barbosa, G., Campos, P., Heloisa, G., Rosângela, M., & Dias, S, M. (2018). Brasilien.	Experiences of people with stoma in the workplace	Deskriptiv kvalitativ intervjustudie, utformat med semistrukturerade intervjuer.	Aktiva inom arbetslivet. Hade någon form av tarmstomi. Undersöker personers upplevelser.	Hög kvalitet 82%.

Cardoso, D., Almeida, C., De Santana, M-E., Seabra de Carvalho, D., Megumi Sonobe, H. & Okino Sawado, N. (2015) Brasilien.	Sexuality of people with intestinal ostomy	Deskriptiv studie med kvalitativ ansats. Intervjustudie.	Permanent stomi i mer än ett år, både kvinnor och män, gifta eller ogifta, änkor, skilda eller med partner eller utan.	Hög kvalitet 86%.
Hernán, A., Umpiérrez, F. (2013) Uruguay.	Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective.	En kvalitativ intervjustudie ur ett socialt fenomenologiskt perspektiv som syftar på att undersöka upplevelser och känslor i sociala sammanhang.	Deltagarna hade både temporär och permanent tarmstomi, både män och kvinnor.	Hög kvalitet 93%.
Honkala, S., Berterö, C. (2009) Sverige.	Living with an ostomy: Women's long term experiences	Kvalitativ intervjustudie ur ett fenomenologiskt perspektiv	Vuxna kvinnor som levt med stomi i minst 2 år. Deltagarna kunde det svenska språket samt vara villiga att delta.	Hög kvalitet 86%.

Kjaergaard Danielsen, A., Soerensen, EE., Burcharth K., & Rosenberg, J. (2013) Danmark.	Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs	Kvalitativ intervjustudie med ett hermeneutiskt fenomenologiskt perspektiv. Gruppintervjuer med fokusgrupper.	Deltagarna har olika orsak till tarmstomi. Både män och kvinnor. Deltagare >18år.	Hög kvalitet 93%.
Marques, ADB., Amorim, RF., Landim, FLP., Moreiera, TMM., Branco, JGO., Morais, PB. & Santos ZMSA. (2018) Brasilien.	Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study.	Deskriptiv studie med kvalitativ ansats. Semistrukturerade intervjuer utifrån Merleau-Ponty's fenomenologiska synsätt	>18år, Tarmstomi, haft stomi i minst 6 månader. Psykiska och fysiska förutsättningar för att kunna genomföra intervjuer. Inskrivna i Association of Ostomates of the State of Ceará.	Hög Kvalitet 93%.
Thorpe, G., McArthur, M & Richardsson, B. (2014). Storbritannien.	Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration	Kvalitativ intervjustudie ur ett existentiellt fenomenologiskt perspektiv.	Deltagare med olika orsak till tarmstomi. Deltagare som förväntades ha stomi i minst 12 månader. 3 intervjuer per person.	Hög kvalitet 89%.

<p>Thorpe, G., Arthur, A, & McArthur, M. (2016) Storbritannien.</p>	<p>Adjusting to bodily change following stoma formation: A phenomenological study</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie ur ett fenomenologiskt perspektiv. En longitudinell studie. Individuella intervjuer genomfördes.</p>	<p>Stor variation av sjukdomshistoria hos deltagarna. Både personer med temporära och permanenta tarmstomier inkluderades.</p>	<p>Hög kvalitet 93%.</p>
<p>Thorpe, G. & McArthur, M. (2017) Storbritannien.</p>	<p>Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study</p>	<p>Ett longitudinellt fenomenologiskt tillvägagångssätt. Intervjustudie. Intervjuer vid 3, 9 och 15 månader.</p>	<p>Har sjukdomsorsak som leder till behov av tarmstomi. Stomi i mer än 9 månader. >18år. Kunna prata och beskriva med hjälp av engelska. Haft stomi i minst 2 månader.</p>	<p>Hög kvalitet 93%.</p>

Bilaga 4 Exempel på meningsenheter

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Stomin, såväl som kroppen, var ett hinder för att upprätthålla arbete eftersom den försvårar ordinarie arbetstider och leder till mycket sjukskrivningar.	Stomin, såväl som kroppen, var ett hinder för att upprätthålla arbete	Hinder i Arbete	Arbetslivet	Stomins påverkan på det sociala livet
Kvinnorna har kommit till den punkten där de accepterar deras stomi och därmed visar försoning till ett förändrat liv.	punkten där de accepterar deras stomi	Anpassning	Acceptans	Att anpassa sig till en ny livssituation
Självbilden som kvinna har påverkats av stomin, kvinnorna föredrog att undvika situationer där de känner sig utsatta.	undvika situationer där de känner sig utsatta	Undvika situationer	Isolering	Stomins påverkan på det sociala livet
Nästan varje patient påtalade vikten av att veta att sjuksköterskor fanns tillgängliga som stöd	att veta att sjuksköterskor fanns tillgängliga som stöd	Tillgänglig vård	Behov av stöd	Att anpassa sig till en ny livssituation
"Hon utförde skötseln av stomin, allt ... Men jag började se henne mer som en vän än som kvinna ... Hon försökte, men jag ville inte .."	Hon försökte, men jag ville inte ..	Relationsproblem	Sexuellt	Stomins påverkan på det sociala livet

Dessa aspekter, i kombination med deras förändrade kroppsbild, får dem att känna sig värdelösa.	deras förändrade kroppsbild, får dem att känna sig värdelösa	Kroppsbild	En förändrad kroppsbild	En förändrad kropp
Dessa erfarenheter av en störd kroppsfunction var väldigt förstärkta av stomin, deltagarna behövde klara av en utomstående tarmfunktion som kräver en ny normalitet för varje individ.	erfarenheter av en störd kroppsfunction	Störd kroppsfunction	En förändrad kroppsfunction	En förändrad kropp