



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

## Att leva med stomi

En litteraturstudie som belyser individers erfarenheter av att  
leva med stomi efter stomioperation

Christian Hall

Dennis Persson

Handledare: Catharina Lindberg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona januari 2013

# Att leva med stomi

## En litteraturstudie som belyser individers erfarenheter av att leva med stomi efter stomioperation

Christian Hall

Dennis Persson

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Att få en stomi kan förändra kroppsuppfattningen som kan leda till att vardagen påverkas. För att kunna utföra en god omvårdnad är det viktigt att ha kunskap och förståelse om individers egna erfarenheter av att leva med stomi. Brist på vetskap om individers erfarenheter av att leva med stomi kan leda till att de inte får den stöttning de behöver. Ökad kunskap hos vårdpersonal kan underlätta arbetet för att hjälpa individer med att acceptera och anpassa sig till en ny livssituation.

**Syfte:** Studiens syfte var att belysa individers erfarenheter av att leva med stomi efter stomioperation.

**Metod:** En litteraturstudie baserad på åtta vetenskapliga artiklar vilka har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** En kvalitativ innehållsanalys gjordes och där fyra underkategorier arbetades fram utifrån syftet: Känsla av förlägenhet, försvårat socialt liv, förändrad kroppsbild och stomins positiva inverkan. Dessa fyra underkategorier bildade sedan en kategori: Förändrad livssituation.

**Slutsats:** Individer upplevde stomin på olika sätt och de behövde anpassa sig till sin stomi för att inte bekymras av den. Det visade sig att stöd i form av undervisning, information och samtal kring svåra frågor var något som bidrog till att underlätta livssituationen.

**Nyckelord:** Erfarenheter, individer, kroppsbild, stomi.

# Innehållsförteckning.

Innehållsförteckning.	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Stomi	4
Omvårdnad av individer med stomi	5
Att leva med stomi	6
Teoretisk referensram	7
Livsvärld	7
Subjektiv kropp	7
Syfte	7
Metod	8
Urval	8
Analys	9
Resultat	9
Förändrad livssituation	10
Känsla av förlägenhet	10
Försvårat socialt liv	11
Förändrad kroppsbild	12
Stomins positiva inverkan	13
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats	17
Självständighet	17
Referenser	19
Bilaga 1 Databassökningar	22
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	23
Bilaga 3 Artikelöversikt	24



## Inledning

Efter en stomioperation upplever de flesta individer stomin som något besvärligt, de behöver anpassa sig till en ny livssituation (Carlsson, Berndtsson, Hallén, Lindholm & Persson, 2010). Vissa människor kan reagera med chock och avsky när de får veta att de kommer att behöva en stomi eftersom deras tidigare kroppsuppfattning kan komma att förändras (Noone, 2010). Efter stomioperation kan de må dåligt och bli ledsna över att de har förlorat en tidigare fungerande kroppsfunction, det uppstår en känsla av osäkerhet på grund av stomin (Swan, 2011). Därför är det viktigt att individer accepterar sin nya livssituation. Det är viktigt att ha kunskap och förståelse om individers egna upplevelser av stomin för att vårdpersonal ska kunna utföra en god omvårdnad (ibid.). Därför behövs ytterligare studier som kan ge en ökad insikt om individers erfarenheter av sin stomi efter stomioperation. Denna fördjupade kunskap hos vårdpersonal kan tänkas hjälpa individer med stomi att acceptera den nya livssituationen och anpassa sig till den.

## Bakgrund

### Stomi

Ordet ”stomi” kommer från grekiskans ord för mun eller öppning (Swan, 2011). Det finns olika typer av stomier, exempelvis urostomi, tracheostomi och tarmstomi. En tarmstomi innebär att tarmen läggs ut med en öppning på magen genom ett kirurgiskt ingrepp, kolostomi är en öppning i tjocktarmen och ileostomi är en öppning i tunntarmen. Alla stomiöppningar är konstgjorda och är till för att leda ut avföringen (ibid.). Stomin används för att tillfälligt avlasta den opererade delen av tarmen för att senare kunna återföra den till bukhålan eller för att vara en permanent lösning då en mer omfattande bit av tarmen har tagits bort (Järhult & Offenbartl, 2010). De flesta stomier är kolostomier eller ileostomier skriver Black (2008). Därför kommer denna litteraturstudie avgränsa begreppet stomi till stomier som är anslutna till tarmen.

Det finns flera orsaker till att få en stomi, men den vanligaste orsaken är på grund av cancer i tarmen (Carlsson, Berndtsson, Hallén, Lindholm & Persson, 2010). Black (2008) nämner att stomin används för att behandla sjukdom i tarmen, för att minska smärta och för att förbättra

hälsan. Järhult och Offenbartl (2010) skriver att det rapporteras drygt 5 000 nya fall av cancer i tjocktarm och ändtarm varje år, vilket gör sjukdomen till den vanligaste cancerformen i bukhålan. Orsaken är okänd men sannolikt har cancertumörer uppstått ur godartade slemhinnepolyper som har utvecklats i elakartad riktning (ibid.).

En annan orsak till att få en stomi är vid inflammatorisk tarmsjukdom där stomioperation kan vara behandlingen för sjukdomen skriver Reynaud och Meeker (2002). Ulcerös kolit och Crohns sjukdom benämns gemensamt som inflammatorisk tarmsjukdom (Pearson, 2004). Enligt Ericsson och Ericsson (2010) är ulcerös kolit är en kraftig inflammation i kolonslemhinnan som är svullen, lättblödande och producerar mycket slem. Inflammationen uppkommer i delar av eller hela kolon. Skillnaden mellan Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är att Ulcerös kolit begränsas till tjocktarmen medan Crohns sjukdom kan uppträda i hela mag-tarmkanalen, alltså från munhåla till anus (ibid.). Listrom och Holt (2004) beskriver att individer med inflammatorisk tarmsjukdom upplever en rad symtom bland annat buksmärtor, kramp i magen och lös avföring.

## Omvårdnad av individer med stomi

Kroppsbilden kan förändras då en stomi tillförs och blir en del av individen, eftersom kroppen hela tiden kräver underhåll av konstgjorda tillbehör (Carlsson et al., 2010). Det finns en mängd av stomihjälpmiddel, exempelvis plattor, påsar och bandage som individer måste lära sig att hantera (Järhult & Offenbartl, 2010).

Det finns även utbildade stomiterapeuter som bistår stomiopererade individer med stöd såväl praktiskt som psykosocialt (Järhult & Offenbartl, 2010). Undervisning om stomin kan göra att individer känner kunskapen meningsfull och positiv (Almås, 2011). Grahn (1996) menar att en korrekt stomiutbildning är viktigt för hur individer kommer att känna, tänka och bete sig mot sin stomi samt underlätta för att acceptera sin nya livssituation. Savard och Woodgate (2008) skriver att om vårdpersonalen visar empati kan det leda till att individer lättare tar till sig undervisning om stomin. När individers kompetens ökar känner de sig tryggare med situationen vilket kan leda till att de återfår kontroll och blir mer självständiga (Almås, 2011).

Borwell (2009) skriver att det finns bevis på att individer som ska få en tillfällig stomi kan ha svårare att psykologiskt anpassa sig, därför att de vet att stomin är tillfällig och tarmen snart

kommer läggas tillbaka i bukhålan. Individer som stomi opereras akut, kan ha en högre risk att drabbas av ett psykologiskt trauma på grund av för lite preoperativ information. Därför är det viktigt att vårdpersonal är medvetna om att dessa individer som fått för lite preoperativ information, kan vara i behov av mer postoperativ vård och stöd för att dem ska kunna komma över eventuell oro (ibid.).

### Att leva med stomi

Individer som får en stomi kan ofta uppleva det som obehagligt (Savard & Woodgate, 2008) och det är även förenat med en stor osäkerhet (Almås, 2011). Att kontrollera både tarm- och blåstömning är något som individer lär sig redan i ung ålder och som är viktigt för den personliga utvecklingen men även utvecklingen av individers självbild (ibid.). Att få en stomi har en betydande inverkan på kroppsbilden och individers liv. Individen vill framstå som en person med normalt fungerande kroppsfunktioner, men kontrollen över tarmtömningen har gått förlorad och de blir inkontinenta (Swan, 2011).

När människan utsätts för kriser och påfrestningar så finns det risk att självbilden hotas. Individer som förlorat kontrollen över en funktion som är mycket privat riskerar att känna sig hjälplösa i den nya situationen (Almås, 2011). Individer med stomi fick svårigheter med det sociala livet, det upplevdes jobbigt att hela tiden behöva tänka på att byta sin påse och därför undvek de vissa sociala aktiviteter (McKenzie et al., 2006).

Vissa individer som har en stomi har genomgått stora förändringar i sitt sexliv, både fysiskt och psykologiskt (Sprunk & Altneder, 1999). Beroende på personlighet finns det olika förutsättningar att med tiden kunna få ett fungerande sexliv (Almås, 2011). Det handlar om att vara trygg i sin sexualitet och vara tillräckligt trygg för att kunna inleda ett förhållande. Det är svårt att hitta ett bra tillfälle för vårdpersonal att prata om sexualitet och samliv efter individer har fått en stomi. Alla individer har en sexualitet, det är därför viktigt att informera individer om att stomin kan påverka det sexuella området (ibid.).

Stomin upplevdes även som något positivt. Framförallt beskrev de som haft inflammatorisk tarmsjukdom att stomin förenklade deras vardag genom att den minskade begränsningar. De mådde bättre, kände sig friskare och stomin lät de få chansen att kunna leva ett bättre liv (White, 1998; Junkin & Beitz, 2005).

## Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram har livsvärldsansatsen valts. Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud, och Fagerberg (2003) innehåller livsvärldsansatsen följande begrepp: livsvärld, lidande/välbefinnande, vårdrelation, och subjektiv kropp. Studien kommer att fokusera kring två av dessa begrepp, livsvärld och subjektiv kropp, därför att dessa begrepp relaterar till syftet därför det handlar om individers erfarenheter av att leva med en stomi.

### *Livsvärld*

Husserl (1970) skriver att livsvärlden är en naturlig erfarenhet och en naturlig inställning, vilket betyder det förhållningssätt som formar vår vardagliga och i allmänhet ofreflekterade tillvaro där vi människor tar saker och ting för givna. Dahlberg et al. (2003) skriver att livsvärlden är den levda värld som vi älskar, hatar, leker, arbetar, tycker och tänker i. Det är i livsvärlden vi försöker finna livsinnehåll och mening. Det är livsvärlden som gör att vi finns till i världen och så länge vi lever förblir vi i den (ibid.). Individer måste därför anpassa sig till sin nya kroppsfunktion för att stomin har blivit en del av deras livsvärld.

### *Subjektiv kropp*

Merleau-Ponty (1999) förklarar att individer har tillgång till livet genom kroppen. I individers existens är det kroppen som är navet och som allting kretsar kring, samtidigt som kroppen rotar oss i världsligheten. Den subjektiva kroppen skall ses som ett subjekt alltså något levande, den mänskliga kroppen existerar i tid och rum, och är synnerligen fysisk till sin karaktär. På samma gång är den subjektiva kroppen både psykisk, existentiell och andlig. Den subjektiva kroppen är fylld av erfarenheter, upplevelser och minnen och visdom. Sker någon förändring i den subjektiva kroppen ändras även tillgången till världen och till livet. En sådan förändring blir tydlig när en person får en stomi. Vad som då sker är att det blir en förändring i den självupplevda kroppen (ibid.).

## Syfte

Syftet med denna studie var att belysa individers erfarenheter av att leva med stomi efter stomioperation.

## Metod

Kvalitativa forskningsmetoder användes för att få kunskap om mänskliga händelser och erfarenheter (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). En litteraturstudie har gjorts som var baserad på vetenskapliga artiklar. Dessa har analyserats med en kvalitativ innehållsanalys vilket var lämpligt då studien avser att belysa individers erfarenheter av den förändrade livssituationen efter att ha fått en stomi.

## Urval

För att få fram data så sökte vi artiklar från databaserna CINAHL och MEDLINE. Databasen CINAHL använde vi för att det är den stora databasen inom omvårdnadsområdet och MEDLINE sökte vi i då den innehåller tidsskrifter inom medicin och omvårdnad. Dessa databaser uppdateras dagligen med ny forskning vilket gör att databaserna ger aktuell data (Willman et al., 2006).

Sökorden översattes från svenska till engelska och blev följande: *Stoma, Ostomy, Experience, Patients Experience, Living* och *Narrative*. Dessa sökord användes därför att de berörde studiens syfte. Sökorden kombinerades med den booleska söktermen: AND. Det är otillräckligt att använda sig av endast en sökterm vid sökning, men rätt kombinerade sökord kan hjälpa till med att ringa in så mycket som möjligt av den relevanta litteraturen samtidigt som sökningen avgränsas och riktas in till det valda området (Willman et al., 2006).

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle överrensstämma med denna studies syfte och kunde antingen vara kvalitativa eller kvantitativa studier. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska eftersom det är det språk som behärskas av författarna. Artiklarnas publiceringsår skulle inte vara äldre än 2000 för att ringa in aktuell forskning. Artiklarna skulle handla om individers upplevelse av tarmstomi. Var god se bilaga 1 för tabell av artikelsökningen.

Vid kvalitetsbedömning av insamlad data användes granskningsprotokollet framställt av Willman et al. (2006). En del ändringar gjordes av formuläret för att det bättre skulle passa föreliggande studie. De frågor som togs bort var: *patientskaraktéristiska, råder datamättnad, råder analysmättnad, genereras en teori* samt *huvudfynd*, var god se bilaga 2. Enligt Willman

et al. (2006) kan graderingen för att bestämma kvaliteten på studien göras tregradig, femgradig eller med annan typ av skala. Graderingen av kvaliteten bestämmer författarna själva. Genom procentberäkning i stället för att använda absoluta tal ökar möjligheten att jämföra olika studier (ibid.) I denna studie användes gradering genom procentberäkning för att bestämma kvaliteten. Författarna valde en tregradig skala som bestod av hög-, medel- och låg kvalitet. Hög kvalitet hade en artikel om procentandelen låg på 90 till 100 procent, medel kvalitet var 80 till 89 procent och låg kvalitet hade en artikel om procentandelen låg på 70 till 79 procent. Om en artikel fick under 70 procent valdes denna bort på grund av knaper kvalitet. Positivt svar på en fråga innebar 10 procent och därmed går det bara att få hela tiotal per fråga. Sju av de åtta artiklarna som kvalitetsgranskades uppnådde hög kvalitet och en artikel uppnådde medel kvalitet. Samtliga åtta kvalitetsgranskade artiklar togs med i studien.

## Analys

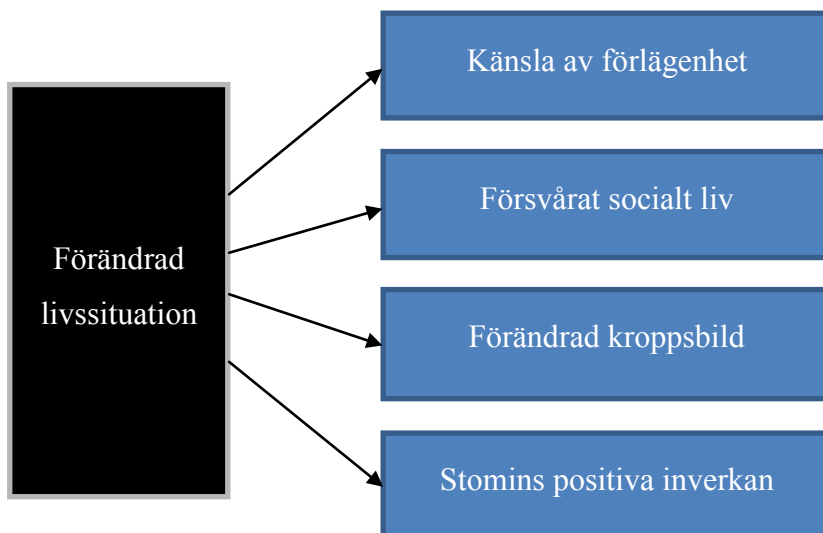
I detta arbete använde författarna sig av Graneheim och Lundmans pedagogiska tillvägagångssätt för att analysera artiklarna. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att innehållsanalys är en metod för att tolka och bedöma innehållet i t.ex. vetenskapliga artiklar. Detta tillvägagångssätt är lämpligt vid tolkning av vårdvetenskapliga artiklar (ibid.) och därför passar detta tillvägagångssätt utifrån studiens syfte.

Artiklarnas resultatdel har granskats av författarna i flera steg, först på separat håll och sedan tillsammans. Innehållet i artiklarnas resultatdel diskuterades emellan författarna för att få en överblick av innehållet och för att undvika feltolkningar. Det andra steget bestod av översättning från engelska till svenska samt meningskondensering som innebar att författarna granskade resultatet och valde ut meningsbärande enheter som var relevanta för studien. I det tredje steget kortades meningarna ner till koder utan att meningarna tappade det som var väsentligt. Nästa steg var att sätta in koderna i underkategorier som slutligen bildade en kategori. Var god se exempel på hur innehållsanalysen har utförts i bilaga 4.

## Resultat

Studiens syfte var att belysa individers erfarenheter av att leva med stomi efter stomioperation. Redovisningen av resultatet i denna uppsats utgår från analysen och

författarna har valt att presentera resultatet i form av en kategori med fyra underkategorier enligt figur 1 nedan.



**Figur 1.** Kategori och underkategorier.

## Förändrad livssituation

Individer som stomiopererats upplevde en förändrad livssituation. Stomin upplevdes ofta som något negativt då den förändrade vardagen genom att de upplevde en känsla av förlägenhet, försvårat socialt liv samt en förändrad kroppsbild. Den förändrade livssituationen kunde även upplevas som något positivt då stomin underlättade vardagen och bidrog till ett enklare liv.

### *Känsla av förlägenhet*

Chock och rädsla var det första vissa individer upplevde vid den första synen av stomin efter stomioperationen. De kände sig mycket ledsna därför att det var någonting nytt som hade tillkommit på kroppen som kändes främmande. Osäkerheten ledde till att de upplevde en känsla av förlägenhet (Ayaz & Kubilay, 2007; Sinclair, 2009). Andra orsaker till känsla av

förlägenhet var vid de första bytena av stomipåsen, det var motbjudande och obehagligt på grund av stomiavfallet och framförallt odören. Om stomin skulle ramla av eller råka öppnas så odören spreds upplevdes detta som något genant. De upplevde förlägenhet för att de kände sig smutsiga och mindre värda på grund av stomin. (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001; Honkala & Berterö, 2009; Mitchel, Rawl, Schmidt, Grant, Ko, Baldwin, Wendel & Krouse, 2007). Stomin upplevdes pinsam, skamlig och förödmjukande om den skulle märkas av andra. Eftersom stomin kändes pinsam var det inte något individer ville tala om, de flesta ville hålla det för sig själva eller i så fall bara tala om den med vårdpersonal. Att avslöja sin stomi för andra upplevdes vanskligt (Ayaz & Kubilay, 2009; Nicholas, Swan, Gerstle, Allan, Griffiths, 2008; Sinclair, 2009), vilket följande citat är ett exempel på:

*”...one of my friends... went like this to my stomach and one of (her) fingers was right on it. I cried when I went home from school for so long because in my head I was like ‘oh my God, (she) felt it...’ (Nicholas et al., 2008, s. 3).*

Yngre individer med stomi kände mer förlägenhet av stomin i jämförelse med de som var äldre, de som var gifta eller hade en partner var mindre benägna att känna förlägenhet i jämförelse med de som inte hade någon partner. Individer riskerade att hamna i en depression om de under en längre tid upplevde mycket pinsamhet, hög förlägenhet eller stor osäkerhet (Mitchell et al., 2007). Det var psykiskt påfrestande att känna rädsla och förlägenhet för stomin som i sin tur kunde leda till depression, ångest och sömnsvårigheter (Richbourg, Thorpe & Rapp, 2007).

#### *Försvårat socialt liv*

Individer med stomi kände en oro och rädsla av att befinna sig eller att delta i sociala aktiviteter. Även rädsla för att återgå till arbetet var ett socialt problem (Sinclair, 2009). Stomin skapade kropps begränsningar eftersom individer inte kunde utföra vissa aktiviteter de kunde innan (Honkala & Berterö, 2009).

*”...I realized quite soon that it was impossible to have a permanent appointment ...it did not work out...it was most difficult...// ...you can't have a job and be away... every other week and...the stoma bag might burst on my way to work and you have to go home take a shower and...so in reality it doesn't work...” (Honkala & Berterö, 2009, s. 20).*

De som hade svårt att anpassa sig till stomin hade svårare att uttrycka känslor vilket försvårade deras sociala liv. De var rädda att undertryckta känslor på grund av stomin skulle uppdagas och skapa en pinsam situation. (Nicholas et al., 2008; Simmons, Smith, Bobb & Liles, 2007). De upplevde gaser och lukt från stomin som besvärligt vilket ledde till att det blev svårt med relationer och befinna sig i sociala situationer. Rädslan för läckage och att tillgång till toalett inte fanns upplevdes också som besvärligt. De var även oroliga för läckage nattetid och att inte vakna innan olyckan hade skett. Att sova borta blev därför ett problem. De kände att de blev tvungna att planera sina liv i minsta detalj om de skulle resa någonstans, på grund av stomins hygieniska rutiner (Carlsson et al., 2001; Mitchell et al., 2007).

### *Förändrad kroppsbild*

Stomin påverkade kroppsbilden och självbilden negativt. Kroppsbilden förändrades från individers tidigare subjektiva bild av den egna kroppen. Den förändrade kroppsbilden framkallade känslomässig stress som en negativ reaktion och självbilden förändrades. Kroppsbilden påverkades på grund av att kroppsformen förändrades. Den förändrade kroppsformen medförde problem vid klädval, att kroppsformen förändrades upplevdes som något negativt och besvärligt. Vissa kvinnor med stomi kände osäkerhet i kombination med den förändrade kroppsbilden vilket gjorde att de kände sig värdelösa. Kvinnor upplevde sig även mindre värda i jämförelse med andra kvinnor som inte hade stomi (Honkala & Berterö, 2009; Richbourg et al., 2007; Sinclair, 2009): ”*The stoma is ugly and I am damaged goods, I feel like a freak*” (Sinclair, 2009, s. 311).

Individer med stomi kände sig osäkra och upplevde att stomin var ett psykiskt hinder. Vissa kände sig oattraktiva som partner och kände minskad sexlust (Carlsson et al., 2001; Honkala & Berterö, 2009). Känslor som oro, ilska, nedstämdhet samt fysiska hinder hotade sexlivet. Vissa upplevde att stomin hade en negativ påverkan på sexlivet då de kände sig sexuellt oattraktiva och kände oro över sin sexuella prestation. Läckage och odör under sexuell aktivitet var bekymmer som upplevdes. Förutsättningar för ett bra sexliv var att ha bra kontroll över stomin och att kunna utföra god egenvård (Ayaz & Kubilay, 2009; Richbourg et al., 2007;).

### *Stomins positiva inverkan*

Stomin upplevdes av vissa som något positivt för att den botade den tidigare sjukdomen och bidrog till ett enklare liv. Detta gjorde att de kunde återgå till sina tidiga aktiviteter som de haft. Vissa återgick till sina arbeten och det var även de som såg fram emot att kunna starta en ny karriär (Sinclair, 2009).

Stomin bidrog till en förändrad livssituation vilket gynnade vissa ungdomars personliga utveckling och mognad därför att de utvecklade färdigheter för att handskas med stomin och även på grund av att de fick ta ansvar (Nicholas et al., 2008).

Flera individer i studien upplevde att stomin hjälpte dem att återfå viktiga livsperspektiv och prioriteringar. Vissa kände sig tacksamma för stomin därför att den minskade deras problem trots att deras liv radikalt förändrats. De som hade bra kontroll över sin stomi och accepterade den, kände sig mindre rädda för social utstöttning och mer manade att söka stöd, detta upplevdes som något positivt (Honkala & Berterö, 2009; Nicholas et al., 2008; Simmons et al., 2007).

*”...Yes, now I have no problems at all...but before...I think it is functioning as well as possible... That’s what I think...I don’t know about anything else...because I don’t want to experience the kind of hell I was in before ...I think it is functioning top-notch...”* (Honkala & Berterö, 2009, s. 21).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Vi använde oss av en litteraturstudie för att få fram resultat utifrån vårt syfte som var att belysa individers erfarenheter av att leva med stomi. För att förstå individers egna erfarenheter valdes en kvalitativ ansats (Polit & Beck, 2008). Detta för att kunna samla information om hur individer upplever sin stomi. Skillnaden mellan en litteratursökning och en empirisk studie är att vid en litteratursökning blir det ett större urval och tillförligheten i resultatet ökar (Forsberg & Wengström, 2008).

Vi sökte artiklar i databaserna CINAHL och MEDLINE. Dessa två databaser ansågs täcka den forskning som fanns inom det vårdvetenskapliga området. Inom vårt område fanns det väldigt mycket forskning. Vi ansåg att vi fann relevant data i förhållande till vårt syfte i det material som vi haft tillgång till. De sökord vi valde att använda oss av kan ha påverkat datainsamlingen. Det är troligt att vår datainsamling hade sett annorlunda ut om vi haft fler sökord eller andra kombinationer av sökorden.

I vårt arbete har vi använt oss av både kvalitativa- och kvantitativa artiklar. I de kvalitativa artiklarna hade resultatet presenterats utifrån intervjuer. Frågeformulär användes i de kvantitativa artiklarna för att illustrera individers upplevelser, resultaten från dessa frågeformulär presenterades i tabeller. Vi tyckte att de kvalitativa artiklarna presenterade känslor och upplevelser från individer på ett tydligare sätt jämfört med kvantitativa artiklar som presenterade svar i tabeller. Men både kvalitativa och kvantitativa artiklar har kunnat användas för att tolka individers erfarenheter.

För att få ett brett och internationellt perspektiv så hade vi inga begränsningar på artiklarnas ursprung. Alla artiklar i vår sökning var skrivna på engelska oavsett vilket land de kom ifrån. För att undvika felaktiga översättningar valdes artiklar skrivna på engelska. Dock kan misstolkningar ha skett och vi reserverar oss för att viss information eventuellt kan ha gått till spillo. Möjligen kan resultatet ha sett annorlunda ut om någon med mer kunskap i det engelska språket genomfört arbetet.

Vid kvalitetsgranskningen av artiklarna fick vi fram att sju av åtta artiklar höll hög kvalitet och en artikel höll medel kvalitet. Enligt Willman et al. (2006) ska protokollet anpassas till varje unik studie. I detta fall anpassades granskningsprotokollet för att passa vår kunskapsnivå samt för att fungera både för kvalitativa och kvantitativa artiklar. Kvalitetsgranskningen som gjordes med det ändrade protokollet anses ha belyst kvalitén väl på det insamlade materialet i förhållande till studiens syfte. Om vi inte hade anpassat protokollet utifrån vår kunskapsnivå kunde kvalitetsgranskningen blivit missvisande.

Innehållsanalysen av Graneheim och Lundman (2004) valdes och var användbar vid bearbetningen av texterna. Den ansågs vara viktigt för att kunna få ut relevant data som svarade på studiens syfte. Bearbetningen av textmaterialet underlättades när koder och

kategorier utformades. Mycket fokus lades på att läsa artiklarna för att förstå innehållet och att inte gå miste om viktig data. Meningsenheterna togs ut på varsitt håll av författarna, sedan diskuterades innehållet och kategorier togs ut tillsammans, detta minskade risken att relevanta meningsenheter kopplade till syftet föll bort. Att vara två författare upplevdes positivt därför att artikeldata kunde diskuteras mellan författarna under analysprocessen vilket skulle kunna öka trovärdigheten och tillförlitligheten av resultatet. Men om någon med mer erfarenhet gjort analysen hade resultatet kunnat se annorlunda ut.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa individers erfarenheter av att leva med stomi. Resultatet visade att individer som får en stomi upplever en förändrad livssituation. Den förändrade livssituationen påverkade också livsvärlden. Livsvärlden förklarar upplevelsen av en individs levda värld, det är en oreflekterad tillvaro där individer tar saker och ting för givna (Husserl, 1970). Detta kan därför tolkas som att när en individ får en stomi förändras livssituationen och livsvärlden upplevs annorlunda, saker och ting tas inte längre för givna och tillvaron reflekteras. Det är viktigt att vårdpersonal kan förstå hur individer upplever sin livsvärld för att kunna hjälpa individer med att acceptera och anpassa sig till den förändrade livssituationen.

Individerna i denna studie upplevde en känsla av förlägenhet eftersom de var rädda för läckage och de kände också osäkerhet vid byte av stomipåsen. Individerna hade ofta känslan av att de inte kände sig rena på grund av att stomin läckte och förde ljud. Till följd av detta upplevde de en känsla av förlägenhet. Att avslöja stomin för andra kändes vanskligt. Detta bekräftar Swan (2011) som skriver att rädslan för läckage och lukt ledde till osäkerhet och förlägenhet på grund av nervositet och ångest. Almås (2011) skriver också att få en stomi förenas med en känsla av osäkerhet och förlägenhet. Det kan alltså uppstå en känsla av förlägenhet när individer upplever osäkerhet i hanteringen av stomin. Det kan därmed förstås att om vårdpersonal har vetskap om att individer känner osäkerhet och förlägenhet av sin stomi, kan stöttning vid hantering av stomin leda till att de känner sig säkra och uppleva mindre förlägenhet.

Resultatet visade att stomin påverkade det sociala livet på så sätt att det fanns en rädsla för läckage och lukt som hindrade social aktivitet. Individer som hade svårt att anpassa sig till

stomin fick det svårare med det sociala livet. Enligt McKenzie et al. (2006) fick individer med stomi svårigheter med det sociala livet då de på grund av stomin undvek vissa typer av sociala aktiviteter. Således är det av vikt att individer får en korrekt stomiutbildning samt att vårdpersonal ser att individer klarar av hanteringen av stomin. Detta styrks av Grahn (1996) som menar att rätt stomiutbildning är viktig för hur individer kommer att anpassa sig till sin stomi samt underlätta för att acceptera sin nya livssituation. Savard och Woodgate (2008) menar att vårdpersonal behöver utveckla en empatisk relation till individer med stomi och skapa ett förtroende, då detta hjälper individer att anpassa sig till stomin. En del av resultatet visade att individer med stomi kände sig tvungna att planera sitt liv i minsta detalj när de skulle resa någonstans. Detta påvisades även i en studie av Swan (2011) där individerna kände sig tvungna att planera aktiviteter utanför hemmet väldigt noggrant. Detta ledde i sin tur till att de undvek att gå ut lika mycket som tidigare på grund av dessa besvär. Således är det viktigt för vårdpersonal att vara tydliga och tala om för individer att det krävs mer planering jämfört med tidigare. Detta kan leda till att de anpassar sig bättre. Det kan därför tolkas som att om individer kan anpassa sig till stomin, så att stomin inte känns främmande och att individen därmed kan se fler möjligheter för ett fungerande socialt liv.

Det framkom i resultatet att den negativa påverkan som stomin hade på kroppsbilden var en förändring av den tidigare subjektiva bilden av individens kroppsbild. Kroppsbilden påverkades på grund av att kroppsformen förändrades. Merleau-Ponty (1999) menar att sker det någon förändring i den subjektiva kroppen ändras tillgången till världen och till livet. Detta kan därmed tolkas som att, när kroppen förändras påverkas således upplevelsen av kroppsbilden och därmed även livsvärlden. Individer kan exempelvis känna att det blir svårt med klädval då kroppsformen är förändrad. De kan känna att de vill undvika intima situationer på grund av stomin vilken kan skapa en slags barriär och att de därför håller sig på avstånd.

Resultatet visade att oro, ilska och nedstämdhet på grund av stomin kunde medföra en negativ påverkan på sexlivet. Den förändrade kroppsbilden orsakade en minskad sexlust och de kände sig oattraktiva. Individer upplevde att läckage och odör upplevdes som problem vid sexuell aktivitet. Sprunk och Altneder (1999) bekräftar att individer med stomi får psykologiska och fysiska förändringar i sexlivet. I resultatet framkom det att en bra kontroll över sin stomi, samt att kunna utföra en god egenvård, hade en gynnsam inverkan på

sexualiteten och sexlivet. Enligt Almås (2011) är det viktigt att individer med stomi känner sig trygga i sin nya situation och sexualitet samt är väl informerade för att få ett fungerande sexliv. För att kunna utföra en god egenvård finns det utbildade stomiterapeuter som bistår stomiopererade individer med stöd såväl praktiskt som psykosocialt (Järhult & Offenbartl, 2010). Detta kan förstås som om individer accepterar sin stomi, känner sig trygg med den och kan prata om den med sin partner, är det möjligt att de kan få ett fungerande sexliv.

De positiva förändringarna som framkom i resultatet var att stomin kunde bota den tidigare sjukdomen och minska problem, den bidrog till ett enklare liv. Enligt White (1998) beskriver individer som haft inflammatorisk tarmsjukdom att de ser positivt på stomin då den minskar begränsningar i livet. Detta kan förstås som att dessa individer har lättare att acceptera sin stomi vilket i sin tur kan underlätta anpassningen. Junkin och Beitz (2005) skriver att individer upplever stomin som något positivt, de tycker att stomin gör att de mår bättre, känner sig friskare och låter dem få chansen att kunna leva ett normalt liv. Detta kan således tolkas som att med hjälp av stomin försvinner tidigare symtom i dessa fall. Alltså beroende på bakomliggande orsak kan stomin även upplevas som något positivt.

## Slutsats

Resultatet visade att individer upplevde sin stomi på olika sätt. Att få en stomi påverkade livsvärlden och den subjektiva kroppen på grund av en förändrad livssituation. Resultatet visade att många individer upplevde sin stomi som något negativt. Stomin upplevdes främmande och förändrade deras livssituation. Individer behövde anpassa sig till sin stomi för att inte bekymras av den. Vissa upplevde dock stomin som något positivt därför den reducerade tidigare problem. Det visade sig att stöd i form av undervisning, information och samtal kring svåra frågor var något som bidrog till att underlätta livssituationen. Denna studie kan hjälpa sjuksköterskor att få en större kunskap av individens erfarenheter av att ha en stomi. Kunskapen kan i sin tur ge trygghet i bemötandet och därmed bidra till en bättre vård till dessa individer.

## Självständighet

Ett gott samarbete mellan författarna Christian Hall och Dennis Persson ligger bakom detta arbete, större delen av arbetet har gjorts gemensamt. Författarna har båda deltagit lika mycket

vid arbetet av bakgrunden, likaså vid artikelsökningen och vid kvalitetsgranskningen. Författarna läste igenom artiklarna och tog ut meningsenheter på varsitt håll för att sedan jämföra dem. Övrigt arbete såsom resultat, diskussion, slutsats, referenslista samt tabellutformning har arbetats fram gemensamt.

## Referenser

- Almås, H. (2011). *Klinisk omvårdnad del 2*. Stockholm: Liber AB.
- Ayaz, S., & Kubilay, G. (2007). Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 89-98.
- Black, P. (2008). Comfort and functionality in stoma care: the new Freestyle. *Gastrointestinal Nursing*, 8, 28-35.
- Borwell, B. (2009). Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *British Journal of Community Nursing*, 8, 326-331.
- Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallén, A-M., Lindholm, E., & Persson, E. (2010). Concerns and Quality of Life Before Surgery and During the Recovery Period in Patients With Rectal Cancer and an Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 6, 654-661.
- Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living With an Ostomy and Short Bowel. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurse Society*, 28, 96-105.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2010). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Grahn, G. (1996). Patient information as a necessary therapeutic intervention. *European Journal of cancer care*, 5, 1-8.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Honkala, S., & Beterö, C. (2009). Living With an Ostomy: Women's Long Term Experiences. *Vård I Norden*, 92, 19-22.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*. Evanston: North Western University Press.
- Junkin, J., & Beitz, J. (2005). Sexuality and the person with a stoma. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 2, 121-128.
- Järhult, J., & Offenbartl, K. *Kirurgiboken*. (2010). Stockholm: Liber AB.
- Listrom, C., & Holt, K. (2004). Inflammatory bowel disease. *Emergency Medicine*, 8, 24-28.

- McKenzie, F., White, CA., Kendall, S., Finlayson, A., Urquhart, M., & Williams, I. (2006) Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. *British Journal of Nursing*, 6, 308–16.
- Mearleu-Ponty, M. (1999). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Mitchell, KA., Rawl SM., Schmidt, CM., Grant, M., Ko, CY., Baldwin, CM., Wendel, C., & Krouse, RS. (2007). Demographic, Clinical, and Quality of Life Variables Related to Embarrassment in Veterans Living With an Intestinal Stoma. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurse Society*, 5, 524-532.
- Nicholas, D., Swan, S., Gerstle, T., Allan, T., & Griffiths, A. (2008). Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 114, 1-8.
- Noone, P. (2010). Pre- and postoperative steps to improve body image following stoma surgery. *Gastrointestinal Nursing*, 2, 34–39.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liver AB.
- Pearson, C. (2004). Inflammatory bowel disease. *Nursing Times*, 100, 86-90.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rayhorn, N. (2001). Treatment of Inflammatory Bowel Disease in the Adolescent. *Journal of Infusion Nursing*, 4, 255-262.
- Reynaud, S., & Meeker, B. (2002). Coping Styles of Older Adults with Ostomies. *Journal of Gerontological Nursing*, 5, 30-36.
- Richbourg, L., Thorpe JM., & Rapp, CG. (2007). Difficulties Experienced by the Ostomate After Hospital Discharge. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurse Society*, 1, 70-79.
- Savard, J., & Woodgate, R. (2008). Young Peoples' Experience of Living with Ulcerative Colits and an Ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 1, 33-41.
- Simmons, K., Smith, J., Bobb, K-A., & Liles, L. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 6, 627–635.
- Sinclar, LG. (2009). Young Adults with Permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years after Surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurse Society*, 3, 306-16.
- Sprunk, E., & Alteneder, R. (1999) The Impact of an Ostomy on Sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2, 85-88.

Swan, E. (2011). Colostomy, Management and Quality of Life for the Patient. *British Journal of Nursing*, 1, 22-28.

White, C. (1998). Physiological management of stoma-related concerns. *Nurs Stand*, 36, 35-8.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL:

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Stoma	260	121107	0	0
Ostomy	408	121107	0	0
Stoma + Patients experience	11	121107	5	1
Stoma + Experience	82	121107	10	1
Stoma + Living	43	121115	8	3
Ostomy + Experience	114	121108	9	1
Ostomy + Narrative	4	121108	1	1

Sökningar i MEDLINE:

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Ostomy	230	121108	0	0
Ostomy + experience	29	121108	5	1

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Modifierad version av Willman et al. (2006)

<b>Frågor:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Tveksam</b>
<b>1</b> Tydlig avgränsning/ problemformulering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2</b> Är kontexten presenterad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3</b> Etiskt resonemang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4</b> Relevant urval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5</b> Strategiskt urval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6</b> Urvalsförfarande tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7</b> Datasamling tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8</b> Analys tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9</b> Är resultatet logiskt och begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10</b> Redovisas resultatet klart och tydligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Uträkning av procentsats:** Antal ja dividerat med det totala antalet frågor.

## Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Carlsson, E., Berglund, B. & Nordgren, S. 2001. Sverige.	Living with ostomy and short bowel syndrome: Practical aspects and impact on daily life.	Kvalitativ och kvantitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	6 deltagare. 38-68 år.	Hög.
Sinclair, LG. 2009. Kanada	Young Adults With Permanent Ileostomies: Experiences During the First 4 Years After Surgery.	Kvalitativ. Intervjuer.	7 deltagare. (3 män och 4 kvinnor). 24-40 år.	Medel.
Honkala, S. & Beterö, C. 2009. Sweden	Living With an Ostomy: Women's Long Term Experiences.	Kvalitativ. Intervjuer.	17 deltagare. (17 kvinnor).	Hög.
Nicholas, D., Swan, S., Gerstle, T., Allan, T. & Griffiths, A. 2008. Canada.	Struggles, Strengths, and Strategies: an Ethnographic Study Exploring the Experiences of Adolescents Living with an Ostomy.	Kvalitativ. Intervjuer.	20 deltagare. (9 män och 11 kvinnor).	Hög.

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Ayaz, S. & Kubilay, G. 2007. Turkiet.	Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma.	Kvantitativt. Frågeformulär.	60 deltagare. (41 män och 19 kvinnor).	Hög.
Simmons, K., Smith, J., Bobb, K-A. & Liles, L. 2007. England.	Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships.	Kvantitativ. Frågeformulär.	51 deltagare. (27 män och 24 kvinnor).	Hög.
Mitchell, KA., Rawl SM., Schmidt, CM., Grant, M., Ko, CY., Baldwin, CM., Wendel, C. & Krouse, RS. 2007. USA.	Demographic, Clinical, and Quality of Life Variables Related to Embarrassment in Veterans Living With an Intestinal Stoma.	Kvantitativ. Frågeformulär.	239 deltagare.	Hög.
Richbourg, L., Thorpe JM., Rapp, CG. 2007. USA.	Difficulties Experienced by the Ostomate After Hospital Discharge.	Kvantitativ. Frågeformulär.	34 deltagare.	Hög.

## Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 1(4)

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Subjects reported embarrassment when their appliance slipped off or "popped open".	Personer kände förlägenhet när deras stomipåse ramlade av.	Förlägenhet av stomipåse.	Känsla av förlägenhet	Förändrad livssituation
Odor is another issue identified as causing embarrassment.	Odör är något som skapar förlägenhet	Odör är pinsamt.		
The participants identified self-consciousness and worry that others would notice their ostomy, a concern that they described as embarrassing and, in some cases, humiliating.	Individerna kände det pinsamt och förödmjukande om stomin skulle märkas av andra.	Stomin känns pinsam.		

## Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 2(4)

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Three of the subjects.. ..who traveled believed that they had to plan every journey in great detail and could not stay wherever they wanted because of the need for high sanitary standards.	Individerna trodde att de var tvungna att planera sin resa i minsta detalj av hygieniska själ.	Planering av hygieniskasjäl.	Försvårat socialt liv	Förändrad livssituation
This fear of experiencing leakage and odour hinders the women in travelling by bus, both locally and long distance. It also is an obstacle when participating in different social activities such as visiting the theater or cinema or just having a day out shopping	Rädslan av läckage eller lukt från stomin hindrar kvinnan att resa med buss, delta i sociala aktiviteter, gå på bio eller att gå ut och handla.	Läckage och lukt hindrar sociala aktiviteter.		
..people with ostomies had difficulty developing personal relationships, have limited social activities, and isolate themselves.	Individer med stomi har svårt med det sociala livet och isolerar sig.	Individer med stomi isolerar sig.		

## Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 3(4)

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Participants expressed emotional distress when recalling personal feelings around their altered body appearance, and negative reactions were common among their stories	Individerna uttryckte känslomässig stress kring sin förändrade kropps bild.	Förändrad kropps bild orsakade stress.	Förändrad kropps bild	Förändrad livssituation
Ostomy surgery is a major crisis that exerts a negative impact on body appearance and self-image.	Stomioperation påverkar kropps bilden och själv bilden negativt.	Stomin påverkar kropps bilden.		
The female ostomates experience many aspects constituting, they feel lower value... as attractive partners/wives.	Den kvinnliga stomisten känner sig mindre värd som attraktiv partner.	Stomisten känner sig oattraktiv.		

## Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 4(4)

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Several participants stated that the ostomy allowed them to discover or re-align important life perspectives and priorities.	Stomin gjorde så deltagarna kunde återfå viktiga livsperspektiv och prioriteringar.	Stomin hjälpte att återfå livsperspektiv.	Stomins positiva inverkan	Förändrad livssituation
..the ileostomy had a positive impact because the surgery cured the associated disease..	Stomin upplevdes positiv för den botade sjukdomen.	Stomin botade sjukdomen.		
They repeatedly stated that.. ..the ostomy had introduced struggles as well as elements promoting personal growth and maturity.	Stomin medförde svårigheter som gjort att de utvecklats och mognat.	Stomin medförde personlig utveckling och mognad.		