



Namn: Sihame Boudjeddaïne, Tale Al-Sallom

Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180p, Institutionen för vårdvetenskap

Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15hp, VKGT13, VT 2021

Nivå: Grundnivå

Handledare: Gail Dunberger

Examinator: Elisabet Mattsson

Vuxnas upplevelser av att ha en stomi

En litteraturöversikt

Adults' experiences of having a stoma

A literature Review

Sammanfattning

- Bakgrund:** En stomi är en kirurgisk öppning i bukväggen där gaser och tarminnehåll avleds. En stomi kan medföra flera komplikationer som påverkar hälsan. Hälsa är en mänsklig rättighet och sjuksköterskan har ett ansvar att främja hälsan och bedriva personcentrerad omvårdnad utifrån en holistisk människosyn.
- Syfte:** Vuxnas upplevelse av att ha en stomi
- Metod:** En litteraturoversikt enligt Friberg som grundats på tio vetenskapliga artiklar. Artiklarna var av kvalitativ metod och hämtades från Cinahl COMPLETE och PubMed.
- Resultat:** I resultat identifierades två huvudteman samt fem subteman. Huvudteman bestod av *Den förändrade kroppen* och *Det dagliga livet*. Två subteman togs fram för temat *Den förändrade kroppen* och dessa var *Kroppsbilden* och *Acceptans och anpassning*. Tre subteman framkom under temat *Det dagliga livet* och dessa var *Vardagliga rutiner*, *Sociala sammanhang och relationer* och *Behov av stöd*. Resultatet pekade på att stomin påverkade kroppsbilden och att personer med stomi upplevde flera svårigheter i det vardagliga livet. Stöd från anhöriga samt från sjukvården hade en betydelsefull roll för anpassning och acceptans av stomin.
- Slutsats:** Efter en stomiformation uppkom blandade känslor. Fysiska och psykiska förändringar leder till nya utmaningar i livet. Personerna med stomi behöver hitta nya strategier att hantera sin nya livssituation. Sjuksköterskans arbete kan ge goda förutsättningar för att hantera de nya förändringarna.
- Nyckelord:** upplevelse, stomi, patientperspektiv

Abstract

Background: A stoma is an artificial opening in the abdomen that allows waste to pass your body. A stoma can entail several complications that affect the health. Health is considered a human right and nurses have the responsibility to promote health and conduct person-centered nursing, based on a holistic perspective.

Aim: Adult's experience of having a stoma

Method: A literature review according to Friberg based on ten articles of qualitative design. The articles were taken from the databases Pubmed and Cinahl Complete.

Results: The results identified two main themes and five sub-themes. The main themes consisted of *The Changing Body* and *Daily Life*. Two sub-themes were developed for the theme *The changing body* and these were *Body image* and *Acceptance and adaptation*. Three sub-themes emerged under the theme *Daily life* and these were *Everyday routines*, *Social contexts and relationships* and *Need for support*. The result indicated that the stoma affected the body image and that people with stoma experienced several difficulties in everyday life. Support from relatives and from the health service played an important role in adapting and accepting the stoma.

Conclusion: After an ostomy formation, mixed feelings arised. Physical and mental changes led to new challenges in life. People with stoma need to find new strategies to deal with their new life situation. The nurse's work can provide good conditions for dealing with the new changes.

Keywords: lived experience, patient perspective, ostomy

Innehållsförteckning

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Hälsa	5
Stomi	6
Komplikationer	7
Sjuksköterskans roll	8
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
TEORETISK REFERENS RAM	9
METOD	10
Litteraturöversikt	10
Datainsamling	11
Urval	11
Dataanalys	12
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDE	12
RESULTAT	13
Den förändrade kroppen	13
Kroppsbilden	13
Acceptans och anpassning	14
Det dagliga livet	15
Sociala sammanhang och relationer	16
Behov av stöd	17
DISKUSSION	17
METODDISKUSSION	17
RESULTATDISKUSSION	18
Kroppsbilden	19
Behov av stöd	20
KLINISKA IMPLIKATIONER	22
FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING	23
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. Sökmatrix	Fel! Bokmärket är inte definierat.
BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat	Fel! Bokmärket är inte definierat.

INLEDNING

En stomi är en livlina för den som har råkat ut för plötslig ohälsa, trauma eller har levt länge med en kronisk sjukdom. Det förekommer olika typer stomier och vilken stomi som ordinerats beror på den bakomliggande orsaken. Att få en stomi innebär en förändring i livet och ett nytt sätt för kroppen att fungera på. Därför är det viktigt som sjuksköterska att ha förståelse för hur situationen kan upplevas, för att kunna stötta dessa personer och i sin tur ge en personcentrerad vård. Under utbildningens gång på olika vårdverksamheter där vi hade verksamhetsförlagd utbildning mötte vi personer med stomi. Vi noterade att det fanns en stor variation i hur dessa personer upplevde sin stomi. Intresset väcktes då att utforska området vidare för att ta reda på hur denna grupp personer upplever sin situation.

BAKGRUND

Hälsa

Hälsa är ett mångfacetterat begrepp som kan förstås utifrån religiösa, filosofiska, kulturella, ekonomiska och politiska perspektiv (Willman, 2014). World Health Organization (WHO) definierar hälsa som fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande (WHO, 1948). Förenta nationerna deklarerar hälsa som en mänsklig rättighet (FN, 1948). Alla människor har flertal grundläggande rättigheter oavsett kön, social status eller utbildning. Dessa rättigheter tar upp rätten till lika värde, rätt till liv, rätt till fysisk och psykisk hälsa samt vård på lika villkor (Willman, 2014).

Willman (2014) förklarar att begreppet hälsa kan kortfattat beskrivas ur två perspektiv. Det naturvetenskapliga och det biomedicinska perspektivet där hälsa ses som frånvaro av sjukdom. Hälsoproblem inom detta perspektiv anses vara medicinska diagnoser såsom cancer eller diabetes. Det här synsättet på hälsa skiljer mellan kropp och själ. Ur ett medicinskt perspektiv anses kroppen vara likt en maskin som kan repareras och att medicinens uppgift är att lindra och bota sjukdom och på så vis återställa hälsan. Det andra perspektivet på hälsa är det humanistiska perspektivet som utgår från en holistisk syn på människan. Hälsa betraktas här som en process där kropp, själ och ande ses som enhet.

Hälsan anses vara kopplad till människans upplevelser, välbefinnande, känsla av sammanhang (KASAM) och meningsfullhet. Hälsan begränsas inte till en del utan beaktar människans helhet och betonas av subjektivitet.

Omvårdnad kan beskrivas som en vetenskaplig disciplin som är relaterad till synen på människan. Vårdvetenskapen ser hälsa som ett filosofiskt begrepp, den utgår inte från cellnivå utan betraktar människan som ett handlande subjekt som en enhet. Människan ses som en unik varelse och ska således bemötas individuellt efter sina egna förutsättningar (Willman, 2014).

Stomi

Ordet stomi kommer från grekiskans "stoma" som betyder mun. Historiskt sett har kunskapen om de eventuella fördelarna av att skapa en öppning i buken varit känt länge inom medicin (Garmanova, Kazachenko, Krylov, 2019). En stomi är en konstgjord öppning i buken där gas och avföring kan tömmas i en tätt sluten plastpåse. Stomier kan behövas vid en rad olika tillstånd, bland annat svårläkta aggressiva inflammationer i tarmen, neurogena störningar, förträngningar orsakade av tumörväxt eller strålning efter cancerbehandling (Lundstam, 2008). Beroende på sjukdomen eller skadan, kan en stomi göras temporär eller permanent (Persson, 2008). Markeringen av en stomi är en del av stomiterapeutens arbete och görs i samråd med patienten. Stomimarkeringen behöver utföras när personen är liggande, sittande och stående för att stomin ska anläggas på bästa möjliga placering så att den ska kunna skötas framöver och personen kan se stomin. Personen har även möjlighet att få hem stomiutrustning med instruktioner innan operationen för att kunna förbereda sig. Personer som får en akut stomi har inte samma möjlighet att förbereda sig vilket kan upplevas som traumatiskt (Person et al., 2012)

Kolostomi används när det finns behov av att lägga fram kolon som en stomi. Det kan bli aktuellt med en kolostomi vid sjukdomar i rektum, anus och nedre kolon. Kolostomi sitter snett under naveln. Tidigare brukade cancer i anus och rektum alltid leda till rektumamputation vilket gjorde att kolostomi var ett vanligt ingrepp (Persson, 2008).

Ileostomi är en stomi på tunntarmen som är nödvändig vid kolektomi, inte sällan på grund av inflammatorisk tarmsjukdom. Kolektomi innebär kirurgiskt avlägsnande av tjocktarmen.

Ileostomi sitter under naveln på höger sida. Tarminnehållet i distala ileum är tunnflytande och

rikligt vilket gör att stomipåsarna snabbt fylls och det är inte ovanligt med läckage vilket innebär att ileostomin kan orsaka sekundära komplikationer. (Persson, 2008).

I Sverige finns det nationella riktlinjer utformade av sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad (SSKR, 2017). Syftet med riktlinjerna är att stödja stomiterapeuter och vårdverksamheter att kvalitetssäkra vården. Enligt riktlinjerna ska en stomiopererad få pre- och postoperativ utbildning av en stomiterapeut. Stomiterapeuter är specialistutbildade sjuksköterskor vars uppgift är att stödja den stomiopererade och dennes anhöriga. Riktlinjerna omfattar bland annat patientundervisning, återbesöksmallar, möjliga komplikationer och förskrivning av hjälpmedel. En kartläggning av den svenska stomimarknaden utförd av Tandvård- och läkemedelsverket visar att det sker en ökning av antalet stomier i Sverige. År 2015 hade 43 000 svenskar en stomi, en ökning med 16 procent sedan 2006. Detta motsvarar 6 000 fler personer med stomi från 2006 fram till 2015. Det var lika många kvinnor som män med stomier under denna tidsperiod (Blixt, Hiort & Tollin, 2017). I en intervju av Sveriges Television förklarar Malin Blixt, författare av tidigare nämnd rapport, att en analys av varför behoven av stomioperationer i landet ökar inte har utförts (Norberg, 2017). Någon hypotes till ökningen av antalet stomier framkommer inte.

Komplikationer

Hudkomplikationer är vanligt förekommande hos personer med stomi. Exempelvis kan kontaktdermatit, mekaniska skador, kemiska skador, svamp- samt bakteriella infektioner uppstå på huden runt stomin. Personer med ileostomi löper en högre risk att utveckla hudkomplikationer än personer med kolostomi. Detta beror på att mer lättflytande avföring utsöndras vid avsaknad av tjocktarm. Tjocktarmen absorberar i normaltillstånd majoriteten av vätskan i matbolus. Huden är mer lättirriterad vid en ileostomi, ofta på grund av enzymer som bryter ned maten och som kan orsaka hudskador. Läckage kan uppstå vid både ileostomi och kolostomi (Nybaek, Knudsen, Nordgaard Laursen, Karlsmark, 2009).

Andra vanliga fysiska komplikationer som kan uppstå som beskrivs av O'Flynn (2018) är förflyttning av stomin, så kallad stomiprolaps. Stomiprolaps innebär att stomin förlängs ut från buken om snittet har blivit för stort eller är dåligt fäst vid bukväggen, vilket kan påverka dess funktion. Stomiretraktion förekommer om förankringen av stomin på buken brister och leder till att stomin glider tillbaka in i buken. Detta kan försvåra flödet av avföring och orsaka hudirritation. Burch (2011) beskriver att intag av fiberrik kost eller föda som inte har tuggats

tillräckligt eller kan leda till en obstruktion i tarmen. Detta kan orsaka svullnad, illamående samt stopp i flödet i stomin.

Sjuksköterskans roll

Enligt Willman (2014) ska sjuksköterskan bedriva omvårdnad utifrån en holistisk människosyn. Sjuksköterskan ska stärka patienten med kunskap om hälsa och ohälsa samt utgå från patientens upplevelser och aktuella händelser. Detta för att kunna stödja egenvård samt öka patientens resurser för att hantera symtom och livsprocesser. Sjuksköterskan har det professionella kunnandet men för att kunna stärka hälsoprocesserna är det viktigt att beakta patientperspektivet då patienten är expert på sin kropp. Sjuksköterskans arbete ska främja hälsa, anpassas individuellt och vara personcentrerat för att åstadkomma en god omvårdnad. Nyström (2014) förklarar att en vårdrelation har en grundläggande betydelse i vårdandet. Vårdrelationen kan medföra något gott till patienten eller öka lidandet. När vårdrelationen är icke vårdande medför den något dåligt för patienten och när vårdrelationen är vårdande medför den istället något bra för patienten. Beroende på bemötandet kan vårdrelationen resultera i olika former av vård vilka kan vara livsförstörande, livsneutrala, livsgivande, livssinkränkande och livsuppehållande. Empiriska studier har även visat att det förekommer skillnader mellan patienters förväntningar på vårdarens omvårdnad samt uppfattningen om vården de egentligen får. Det är viktigt med en ansvarsfull vårdrelation som karaktäriseras av respekt, förtroende och ömsesidighet.

Borwell (2009) förklarar att den preoperativa fasen har en avgörande roll för en lyckad rehabiliteringen där stöd, psykologisk förberedelse och konsultation till både patienten och dennes anhöriga är den viktigaste delen. Sjuksköterskan har en viktig roll att tillgodose anhörigas behov och vara öppen för dialog. Hur mycket information patienten får om sitt tillstånd, anledningen till att stomin utförs, vad det innebär att ha en stomi och vilka förändringar patienten och dennes familj kan förvänta sig kan vara avgörande för patientens psykologiska mående. Taylor (2010) beskriver att om patienten ska få en realistisk uppfattning om den postoperativa tiden har sjuksköterskan ett ansvar att informera patienten om både nyttan och riskerna med sin stomioperation. En italiensk studie av Corvese, Giordano, Alvaro, et al. (2020) beskriver att majoriteten av patienterna de studerade som genomgick en stomioperation följdes upp på en stomimottagning. Mer än hälften av de 433

studerade patienterna förlitade sig på sjuksköterskans expertis gällande val av stomiutrustning. Palmer (2020) beskriver att det är också viktigt som sjuksköterska att tillgodose stomipatienternas psykologiska behov för att de ska kunna öppna upp och berätta om sina känslor. På så sätt kan sjuksköterskan vägleda och hjälpa patienten med dennes behov för att kunna fortsätta leva som tidigare efter stomin.

PROBLEMFORMULERING

Det kan finnas olika anledningar till att en person får en stomi, vanligtvis sker det på grund av en sjukdom eller skada. Att få en stomi innebär en stor förändring från den tidigare livssituationen. Dessa personer behöver handskas med obekanta situationer och komplikationer. Varje erfarenhet är subjektiv och som sjuksköterska är det viktigt att bemöta dessa personer som enskilda individer. Sjuksköterskan har ett ansvar att stödja personer med stomi för att bibehålla sin hälsa. Hon behöver en inblick i vad de upplever för att kunna tillgodose deras behov. Författarna hoppas att denna litteraturöversikt bidrar till en djupare förståelse.

SYFTE

Syftet var att belysa vuxnas upplevelser av att ha en stomi.

TEORETISK REFERENSRAM

Den teoretiska utgångspunkten som författarna har valt är Katie Erikssons caritativa teori. I Katie Erikssons teori beskrivs tre former av lidande, nämligen livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Eriksson (2015) förklarar att lidandet är en väsentlig och naturlig del av livet, detta innebär också att lidandet är en del av hälsan. Lidandet är en kontrast till att känna lust och är en förutsättning för att leva. Eriksson anser att utan lidande blir människan likgiltig. Lidandet kan alstra personlig utveckling och ger människan ett nytt perspektiv att se på livet. Bristen på lidande kan orsaka ännu mera lidande

Eriksson (2015) beskriver livslidandet som en konsekvens av sjukdom och ohälsa. Hela människans existens hotas av livslidandet då det invanda livet rubbas eller plötsligt tas ifrån en. Även hot om förlorade livsmöjligheter kan uppstå. Detta lidande är relaterat till

innebörden av att vara en människa i ett socialt samhälle. Vårdlidandet beskriver hur brister i vårdandet drabbar patienter och anhöriga med ett umbärligt lidande. Detta lidande kan uppstå medvetet eller omedvetet och skapar ett gömt lidande åt andra. Vårdlidandet för en människa kan vara både fysiologisk och psykologisk. Brister såsom kränkning av patientens värdighet genom otillräckligt förhållningssätt, maktutövning eller utebliven vård är exempel på situationer där ett vårdlidande kan uppstå. Uppfattning av vad värdighet är för en människa är subjektivt vilket innebär att sjuksköterskan behöver bemöta människan utifrån dennes förutsättningar. Slutligen beskrivs sjukdomslidande, som är till följd av själva sjukdomen och dess behandling.

Sjukdomslidande delas in i två kategorier. Den första kategorin är kroppslig smärta. Detta lidande manifesterar sig hos människan i form av kroppslig smärta. Den andra kategorin är själsligt och andligt lidande. Andligt lidande uppstår på grund av känslor av skam, skuld eller förnedring som upplevs till följd av sjukdom. Vidare menar Eriksson (2015) att själsligt och andligt lidande kan uppstå på grund av felbehandling från vårdpersonal eller som konsekvens av det sociala sammanhanget. Hälsa och lidande kan finnas samtidigt då hälsan är relativ men att lidandet ska vara uthärdligt. Människan är kapabel att uppleva hälsa om hon kan möta lidandet. Sjuksköterskan ska vara stöd till personen gällande dennes hälsohinder så att personen själv eller med hjälp av andra klarar av att möta lidandet och på så sätt kunna uppleva fenomenet hälsa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Författarna har valt denna teori då Katie Eriksson beskriver vikten av att förstå känslorna och tankeprocessen hos människan. Teorin används för att problematisera och analysera resultatet i diskussionen då det är viktigt att lyfta fram personens tankar och känslor för att vidare kunna utveckla vården för denna patientgrupp.

METOD

Litteraturöversikt

En litteraturöversikt genomfördes av författarna. En litteraturöversikt är ett systematiskt arbetssätt där färdigställda och granskade forskningsartiklar från vetenskapliga tidskrifter analyseras. På det sättet kan en beskrivande översikt över kunskapsläget av ett specifikt ämne skapas. I en litteraturöversikt är en tydlig problemformulering väsentlig för att arbetet ska kunna genomföras på ett bra sätt (Friberg, 2017).

Datainsamling

Inledningsvis utfördes en experimentell informationssökning enligt Fribergs (2017) helikopterperspektiv för att få en översikt kring forskningsområdet. Under denna fas noterades passande sökord till den huvudsakliga sökningen. Författarna använde databaserna PubMed och Cinahl COMPLETE. PubMed och Cinahl Complete innehåller information inom omvårdnadsvetenskap vilket är sjuksköterskans ansvarsområde (Östlundh, 2017). Sökorden som författarna använde var: *experience, living with, lived experiences, perceptions, ostomy, colostomy, ileostomy, stoma, digestive stoma*. Sökorden kombinerades med varandra i sökningarna. Boolesk sökteknik tilltogs för en mer avgränsad sökning. Denna sökteknik används för att bestämma hur söktermer kombineras med varandra. AND användes i syfte att bredda sökningen genom att kombinera två söktermer i en sökning. NOT användes för att begränsa sökningen genom att exkludera det som är oväsentligt för ämnet. Sökningarna ställdes samman i en sökmatris, se bilaga 1.

Urval

Då syftet med denna översikt var att belysa upplevelser av att ha en stomi valde författarna att endast inkludera artiklar med kvalitativ metod. Kvantitativa artiklar exkluderades då de inte belyser upplevelser lika nyanserat som kvalitativa studier (Friberg, 2017). Begränsningarna var att artiklarna skulle vara peer-reviewed. Östlundh (2017) menar att peer-review innebär att forskare inom samma forskningsfält har grundligt granskat artikeln innan publicering. PubMed har inte funktionen att avgränsa till peer-review artiklar och vid sökning i denna databas användes inte peer-review. För att få träffar på relevant och aktuell forskning valdes tidsspannet 2010–2020. Andra begränsningar var språk. Endast engelska artiklar valdes för att sortera bort artiklar på andra språk. Engelska är även det språket som främst används i vetenskapliga artiklar (Östlundh, 2017). Inklusionskriterierna var vuxna personer som hade en tillfällig eller permanent stomi. Artiklar som inte fanns i fulltext samt litteraturöversikter exkluderades. Andra exklusionskriterier var artiklar som endast skildrade en persons upplevelse, då de ansågs innehålla ringa mängd information.

Initialt lästes sökresultatens artikelrubriker systematiskt för att få en uppfattning kring artiklarnas relevans för studiens syfte. Artiklar med intressant titel sparades i webbläsaren och författarna läste abstract ett flertal gånger för att få ett helhetsgrepp. Därefter utsågs tio artiklar för studiens resultat. De valda artiklarna lästes flera gånger och granskades kritiskt

enligt Fribergs (2017) 14 granskningsfrågor för kvalitativa artiklar. Några exempel på granskningsfrågorna: “Vad är syftet, är det klart formulerat? Hur är metoden beskriven? Hur är undersökningspersonerna beskrivna? Hur har data analyserats? Vad visar resultatet? Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna, hur är dessa formulerade? Hur har författarna tolkat studiens resultat?”.

Dataanalys

Dataanalysen utfördes i fyra steg med stöd av Friberg (2017). Artiklarna skrevs ut på papper. I det första steget lästes de utvalda artiklarna igenom ett flertal gånger på nytt för en helhetsförståelse. Författarna diskuterade i sin tur artiklarna sinsemellan för att få en uppfattning om olika uppfattningar uppstått. I det andra steget sammanfattades varje artikel i ett anteckningsblock för att kunna sammanställas i en översiktstabell som inkluderade bland annat publikationsår, syfte, metod och resultat, se bilaga 2. Sammanfattningen utnyttjades även för att säkerställa att samtliga essentiella delar av artikeln har tagits med.

Översiktstabeller används för få struktur och tydlighet över data som analyserades (Friberg, 2017). I det tredje steget numrerades de utskrivna artiklarna från 1–10. Siffrorna speglade översiktstabellens alfabetiska ordning, för en struktur vid jämförelsen av artiklar. Därpå markerades väsentliga delar i texten och på så sätt kunde likheter och skillnader identifieras genom att färgkodas. I det fjärde och sista steget sorterades innehållet av de olika kategorierna som framgick av färgerna under lämpliga rubriker. Därigenom utsågs olika teman som presenterade resultatet.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDE

Kjellström (2017) återger att forskningsetik handlar främst om etiska reflektioner som görs under hela arbetets gång. Kärnan i forskningsetik är att skydda människors lika värde, integritet och autonomi. Personer som deltar i forskning ska inte utnyttjas oskäligt för att nå kunskap. Forskningsetiken har till uppgift att vägleda och styra att forskningsstudier som utförs följer en viss standard vad gäller vetenskaplig kvalitet samt att essentiella frågor behandlas (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen är en internationell forskningsetisk riktlinje inom medicinsk forskning som har haft inflytande i de svenska forskningslagarna, exempelvis lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Denna författningssamling skyddar individens människovärde vid forskning och är i linje med

Helsingforsdeklarationens ändamål. Deklarationen värnar om respekten för den enskilde individen och dess rättigheter i forskning samt förtydligar syftet att forskning ska vara ändamålsenligt till utveckling av vården (World Medical Association, 1964).

Helsingforsdeklarationen avser forskning i stort. Författarna av denna översikt har läst deklARATIONEN för att få en större inblick i hur forskningsetik påverkar kvalitén av studier.

Författarna har kontinuerligt strävat efter att följa god forskningssed. Genom att skriva ned vilka uppfattningar författarna hade av personer med stomi tydliggjordes förförståelsen som fanns. Henricson och Billhult (2017) förklarar att om förförståelsen medvetandegörs minimeras risken för att resultatet påverkas av den. Samtliga artiklar granskades noggrant och författarna använde sig endast av peer- reviewed originalartiklar. Resultatet redovisas på ett strukturerat, objektivt sätt. Författarna var noga med att återge data på ett korrekt sätt och använda egna formuleringar för att undvika risk för plagiat. Författarna ställde sig även frågan hur målgruppen gynnas av studien och varför. Författarna hoppas att vidare sprida medvetenhet kring hur det är att leva med stomi och varför det är viktigt att sjuksköterskan reflekterar över hur mötet med dessa patienter kan se ut.

RESULTAT

I resultat framkom två huvudteman. *Den förändrade kroppen* och *Det dagliga livet*. Två subteman togs fram för temat *Den förändrade kroppen* och dessa var *Kroppsbilden* och *Acceptans och anpassning*. Tre subteman framkom under temat *Det dagliga livet* och dessa var *Vardagliga rutiner, Sociala sammanhang och relationer* och *Behov av stöd*.

Den förändrade kroppen

I följande teman beskrivs hur vuxna med stomi uppfattade sin nya kropp och vilken effekt kroppen hade på det dagliga livet samt hur personerna anpassade sig och accepterade sin nya verklighet.

Kroppsbilden

Första intrycket av stomin gav upphov till blandade känslor hos deltagarna. Dessa känslor var bland annat rädsla, nedstämdhet och obehag vilket medförde att en del personer väntade med att se på sin stomi första gången (Bonill-de-las-Nieves, Celdrán-Mañas, Morales-Asencio,

Rivas-Marín, Fernández-Gallego., 2016; Cengiz & Bahar, 2017) och det tog en längre period att vänja sig vid stomin (Lim, Chan & He 2015). Känslor av obehag på grund av lukten och att se avföringen på nära håll var vanligt den första tiden efter operationen. En del upplevde kroppen som annorlunda och såg inte stomin som en del av sig själva, snarare som ett objekt på kroppen (Marques, Amorim, Landim, Moreira, Branco, Morais & Santos 2018; Bonill-de-las-Nieves et al., 2016). Flera deltagare beskrev stomin som en kroppsmarkör och en ständig påminnelse om lidandet, sjukdomen och behandlingen de hade gått igenom. Detta genererade återigen känslor av nedstämdhet, dålig självkänsla samt rädsla inför framtiden (Marques et al., 2018; Cardoso, Almeida, Santana, Carvalho, Sonobe, & Sawada, 2015). Kroppen kändes främmande och deltagarna upplevde en förnekelse av kroppsförändringen (Marques et al., 2018; Andersson, Engström, & Söderberg, 2010).

Den ideala kroppen ansågs vara en konstruktion av samhället som personerna med stomi inte kunde relatera till. Detta försvårade acceptansen av den nya kroppen och väckte oro kring hur andra uppfattade deras kroppar (Marques et al., 2018; Cardoso et al., 2015). Stomin hindrade personerna från att uppleva sig attraktiva (Cardoso et al., 2015; Vural, Harputlu, Karayurt, Suler, Edeer, Ucer, & Onay 2015; Sarabi, Navipour, & Mohammadi, 2017).

Kroppsförändringen medförde en kroppsångest och viljan att undvika oönskade blickar riktade mot stomin. Personerna ändrade sin klädsel genom att klä sig i stora och mörka kläder som kunde dölja stomin (Cardoso et al., 2015; Marques et al., 2018; Vural et al., 2015; Andersson et al., 2010; Cengiz & Bahar, 2017; Sarabi et al., 2017). Dessa hanteringsstrategier förstärkte den negativa bilden av stomin och framhävde beteenden som försvagade självkänslan (Marques et al., 2018). Däremot fanns det även dem som trots stomin ansåg sig vara vackra och attraktiva (Vural et al., 2015; Cardoso et al., 2015)

Acceptans och anpassning

För anpassning fanns olika perspektiv som underlättade acceptansen av stomin. Personer som inte såg stomin som hinder för att leva sina normala liv hade lättare för att acceptera sin nya kropp. De med bekanta i sin närhet som också hade stomi kände en beredskap då de var medvetna om hur livet med stomi kunde se ut. Andra såg stomin som en livräddning som medfört ett förbättrat liv (Bonill-de-las-Nieves et al., 2016; Selau, Limberger, Silva, Pereira, Oliveira, & Margutti, 2019; Andersson et al., 2010; Cengiz & Bahar, 2017; Marques et al., 2018). Personer med tillfällig stomi hade lättare att acceptera sin nya situation eftersom de visste att den endast var tillfällig (Bonill-de-las-Nieves et al., 2016; Marques et al., 2018;

Cengiz & Bahar, 2017). En del av dessa personer hade anpassat sig väl till sin nya situation med stomi och önskade inte operera ner stomin på grund av osissheten om att en ny stomi återigen skulle kunna bli aktuell i framtiden (Bonill-de-las-Nieves et al., 2016; Selau et al., 2019). Personer som fann sig i den förändrade kroppen upplevde det viktigt att normalisera och acceptera stomin som en del av dem. De kände därför inget behov av att dölja och hålla stomin hemlig (Bonill-de-las-Nieves et al., 2016; Cengiz & Bahar, 2017).

Det dagliga livet

I temat beskrivs vardagliga aspekter såsom att strategier för att hantera stomin, återgången till arbetet, påverkan på kostvanor, fysisk aktivitet samt anpassning vid sociala sammanhang.

Vardagliga rutiner

Många upplevde att stomin utgjorde ett hinder för sina vardagliga liv (Lim et al., 2015; Selau et al., 2019; Sarabi et al., 2017; Bonill-de-las-Nieves et al., 2016; Cengiz & Bahar, 2017). Hinder som uppkom var bland annat svårigheter i att utföra fysisk aktivitet som tidigare (Lim et al., 2015; Selau et al., 2019; Cengiz & Bahar, 2017). Personerna upplevde att kost som före stomioperationen gett dem stor glädje inte längre kunde förtäras då den kunde orsaka gaser eller att maten passerade för snabbt genom tarmen och en oro för läckage uppstod (Selau et al., 2019). Sömnen upplevdes sämre på grund av obehag då sovställningar begränsades och för att vakna flera gånger under natten för att tömma påsen (Lim et al., 2015; Cengiz & Bahar, 2017). De som levde med en partner valde i vissa fall att sova separat (Vural et al., 2015; Sarabi et al., 2017). Återgången till arbetet beskrevs som en positiv upplevelse (Andersson et al, 2010). En del personer beskrev att arbetsplatsen anpassades som att reservera en egen toalett eller en särskild plats för personen (Andersson et al, 2010; Ferreira Umpiérrez, 2013). En annan studie beskrev ambivalenta känslor kring arbetskolllegorna. Dels kändes det som att kolllegorna var till stort stöd men i vissa fall upplevdes medlidandet som kränkande. Personerna ville återgå till sina vanliga arbetsroller utan att urskiljas från normen (Ferreira Umpiérrez 2013). För vissa personer var det viktigt att de behöll sin autonomi genom att klara av sin egenvård och bibehålla sin finansiella självständighet. Dessa aspekter var väsentliga för att inte känna sig som en börda samt behålla sin värdighet (Sarabi et al., 2017; Lim et al., 2015).

Sociala sammanhang och relationer

Stomin gav känslor som brist på kontroll och oförutsägbarhet. Detta hörde ihop med oförmågan att kontrollera avföring, läckage och tarmgaser. Känslorna var tydligast vid sociala sammanhang (Sarabi et al., 2017, Andersson et al, 2010; Ferreira Umpiérrez 2013; Selau et al., 2019). Personerna anpassade sin kost och sitt födointag inför sociala sammankomster för att ha en känsla av kontroll gällande tarmfunktionen. Andra personer valde att isolera sig och avstå från sociala tillställningar vilket påverkade relationer i den sociala kretsen negativt (Sarabi et al., 2017; Lim et al., 2015; Cengiz & Bahar, 2017 Andersson et al, 2010). Kulturella aspekter såsom sjukdomsuppfattning medförde att vissa dolde sin stomi för att sympatin upplevdes som nedvärderande. Trots detta uppkom situationer där läckage och tarmljud inträffade och de kände de sig tvungna till att berätta (Sarabi et al., 2017). Andra valde att hålla stomin hemlig för anhöriga på grund av rädsla att möta fördomar och stigma (Sarabi et al., 2017; Cengiz & Bahar, 2017). När det gäller kärleksrelationer fanns tankar om att stomin kunde påverka deras möjlighet att hitta en framtida partner (Bonill-de-las-Nieves et al., 2016; Sarabi et al., 2017). Känslor mot partnern kunde ändras på grund av minskat självförtroende, rädsla, genans eller känslan av att vara en börda för sin partner. I vissa fall ledde det till att relationen avslutades (Cardoso et al., 2015; Sarabi et al., 2017). Fysiska förändringar i kroppen kopplade till rädsla för att bli avvisad kunde leda till att deltagarna tog avstånd fysiskt till sina partners (Cardoso et al., 2015; Sarabi et al., 2017). En annan bidragande faktor för undvikande av intimitet var rädslan för läckage och lukt från stomin. De fysiologiska ändringarna medförde svårigheter och ångest inför intimitet och samlag med partnern (Cardoso et al., 2015; Vural et al., 2015; Sarabi et al., 2017). Dessa fysiologiska förändringar innefattade bland annat impotens, torra slemhinnor och dyspareuni (Vural et al., 2015; Andersson et al, 2010; Cardoso et al., 2015; Cengiz & Bahar, 2017). I vissa fall var de fysiologiska förändringar så omfattande att sexuell aktivitet uteblev (Andersson et al, 2010; Cardoso et al., 2015; Vural et al., 2015). Fysisk intimitet bortprioriterades och personerna var förtvivlade av bördan detta innebar för sina relationer (Vural et al., 2015; Cardoso et al., 2015). Däremot rapporterades även att stomin inte utgjorde ett problem för samliv då det fanns starka emotionella band mellan parterna (Andersson et al, 2010; Sarabi et al., 2017; Cardoso et al., 2015).

Behov av stöd

Socialt stöd av familj och vänner var en betydelsefull aspekt gällande acceptans och självkänsla (Cengiz & Bahar, 2017). Stöd av anhöriga i början av den postoperativa fasen var viktig. Patienternas partners och barn lärde sig stomiskötsel och hjälpte till med det i hemmet (Lim et al., 2015). Stöd från flera håll var viktigt för anpassning och för att möta hinder i vardagen (Cardoso et al., 2015). Även stöd från kollegor och inte endast anhöriga hjälpte personerna att känna sig trygga i den nya situation (Andersson et al., 2010; Ferreira Umpiérrez 2013). Det fanns förväntningar att sjuksköterskan skulle ge rådgivning, vara empatisk och ge stöd då sjuksköterskan hade en central roll för anpassning av det nya livet (Ferreira Umpiérrez., 2013). Personerna upplevde att de inte fick tillräcklig information från vården vilket medförde att de kände sig oförberedda inför processen att få stomi. De önskade få information samt mer adekvat uppföljning och undervisning efter utskrivning från sjukhus (Lim et al., 2015). En del upplevde att rådgivning kring sexuell hälsa från sjuksköterskan var betydande för att kunna normalisera samlivet efter operation (Vural et al., 2015; Cardoso et al., 2015). De önskade också hjälp och vägledning från sjuksköterska och läkare när det gällde den sexuella hälsan och ansåg att detta skulle gynna acceptansen av stomin (Cardoso et al., 2015; Andersson et al., 2010).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet med litteraturoversikten var att beskriva upplevelser av att ha en stomi. Därav framstod valet att endast använda kvalitativa artiklar självklart för en djupare och nyanserad bild av ämnet. Enligt Friberg (2017) är kvalitativa artiklar passande för en ökad förståelse av upplevelser. För att bli medvetna om den egna förförståelsen valde författarna att öppet diskutera och skriva ner den på papper. Det innebar att sökord som reflekterade den befintliga förförståelsen valdes därefter bort. Henricson och Billhult (2017) förklarar att om förförståelsen medvetandegörs av författaren så minimeras risken för bias.

Sökningarna begränsades till endast fulltext vilket kunde innebära en risk att relevant forskning gick förlorad. Orsaken till begränsningen av att välja endast fulltext-artiklar var dels tidsbegränsningen dels en kostnadsfråga. När abstract ansågs ha tvetydigt innehåll lästes

artikeln i sin helhet för att säkerställa att värdefulla artiklar inte valdes bort, vilket inte var aktuellt vid beställningsbara artiklar. Booleska sökoperatorer som användes var AND för att utöka sökningarna och få en mer träffsäker sökning. NOT användes i syfte till att begränsa sökningen och författarna valde bort livskvalité (Quality of life) eftersom risken var att arbetet skulle bli för omfattande om studier som mätte deltagares livskvalité togs med. Quality of life är dessutom ett mätbart fenomen som mäts med olika skalor och instrument och som ofta förekommer i kvantitativa studier. Begränsningen på tio år 2010–2020 valdes för att få fram tillräckligt mycket forskning. Författarna var medvetna om att forskning kring stomi utvecklas kontinuerligt och att utrustning och hjälpmedel för personer med stomi kan ha utvecklats under dessa år, vilket möjligtvis förändrar deltagarnas upplevelser. Däremot anser författarna att detta faktum inte påverkade syftet signifikant. Begränsningen till endast engelska valdes för ett brett urval av högkvalitativ forskning, samt att de flesta publicerade vetenskapliga artiklar är skrivna på engelska. Engelska är ett språk som författarna behärskar väl och detta ansågs vara en styrka då risken för misstolkningar vid översättning minskade. När det uppstod tveksamhet kring hur vissa texter skulle översättas för att spegla en korrekt bild av personernas upplevelse, användes lexikon för adekvat översättning. Artiklar som besvarade syftet ur flera infallsvinklar och som gav ett helhetsgrepp valdes systematiskt. Detta innebar att upplevelser från den preoperativa fasen, postoperativa fasen eller från personer som länge har levt med en stomi inkluderades. En stryka ansågs vara den breda geografiska fördelning för artiklarna som valdes. Studierna var utförda i fyra olika kontinenter. Detta resulterade i att kulturella aspekter kunde illustreras i resultatet. Det var betydelsefullt för oss att belysa upplevelser på detta sätt för att få en förståelse för vad personer med stomi gått igenom. Samarbetet mellan författarna har fungerat väl. Majoriteten av arbetet har utförts på plats och författarna har enkelt kunnat diskutera svårigheter som uppkommit. Vid kvalitetsgranskning av artiklar har författarna enskilt granskat varje artikel. Därefter har de diskuterat artiklarna för att hitta likheter och skillnader i hur respektive artikel tolkades för att minimera misstolkningar.

RESULTATDISKUSSION

I resultatdiskussionen lyfter författarna de viktigaste fynden och beaktar centrala delar ur bakgrunden utifrån Katie Erikssons caritativa teori samt kompletterande forskning. Belyses därefter resultatet utifrån nya perspektiv.

Kroppsbilden

Houston (2017) beskriver kroppsbilden som en ömtålig struktur som långsamt utvecklas, anpassas till förändringar som ger individen en identitet. Författarna ställde sig frågan hur påverkar en så omfattande förändring av kroppen en person? Resultatet visade att personer med stomi påverkades av den förändrade kroppsbilden. Drabbas personen vars kroppsbild ändrats av en stomi av det som Eriksson (2015) beskriver som livslidande, när det invanda livet ändras och personen ställs inför nya situationer hen aldrig upplevt tidigare?

Noone (2010) förklarar att det finns tre faktorer som beskriver kroppsbilden. Den första faktorn handlar om hur den egna kroppen uppfattas, det vill säga kroppens fysiska verklighet. Den andra faktorn beskriver kroppsideal, den egna och andras uppfattning av kroppen. Den tredje och sista komponenten är presentation av kroppen. Den beskriver hur personen presenterar sig själv. En ändring i en av dessa tre komponenter kan ge personen en skev kroppsbild. Williams (2012) beskriver att kroppsuppfattning är av psykologisk karaktär och påverkas mer av självkänslan än den fysiska attraktionen som bedöms av andra. Resultatet visade att en stomi orsakar förändring i en väsentlig del av både kroppens funktion och utseende. Det påvisade mycket riktigt också att nära relationer kunde påverka kroppsuppfattningen då kroppen är central vid sex och intima stunder. Detta ledde till att personerna kände sig mindre åtråvärda som i sin tur sänkte deras självförtroende. Författarna funderade även om partnern påverkades av de förändringar som personen med stomi genomgick. Påfrestningarna på kärleksrelationen som beskrevs i resultatet kan vara en konsekvens av personens förändrade kroppsbild, eftersom självförtroendet förändrades och sjönk till följd av stomin. Författarna spekulerar även om partnern till den drabbade påverkades av att personens kropp förändrades och allt som en stomi innebär med dess komplikationer. Resultatet visade dock att de kärleksrelationer som höll sig oförändrade var de relationer där paret hade kärleksfulla och långvariga band.

Williams (2012) menar också att självbilden också är en viktig aspekt i det vardagliga livet. Hur en person ser sig själv lägger grunden till hur man framför sig själv i vänskapsrelationer, i professionella relationer- eller i andra sociala situationer. I litteraturöversiktens resultat ändrade personerna sin klädstil för att dölja stomin. Detta för att undvika att få frågor eller bli iakttagen på offentliga platser. Författarna tolkar denna aspekt som att personerna levde med en ständig oro för att bli behandlade annorlunda, vilket kunde vara väldigt påfrestande. Personer med positiva känslor och tankar om sitt utseende har sannolikt en bättre självkänsla,

vilket också visade sig i litteraturöversiktens resultat. De personer som rapporterade positiva känslor värderade andra livsaspekter högre än kroppsidealen. Det i jämförelse med den som var missnöjd med sitt utseende som upplevde negativa känslor om sig själv.

Simmons et al. (2007) förklarar att personer som kunde sköta sin stomi och som upplevde endast lite eller ingen ångest vid sociala interaktioner var de som lättast hade accepterat sin stomi. Dessa personer anpassade sig snabbt efter stomioperationen och bland dem anpassade sig personer med kolostomi bäst. Även personer med hög egenvårdskompetens visade färre problem i sociala situationer då de kände att de hade kontroll på stomin, vilket i sin tur påverkade självkänslan positivt. Utöver detta, fanns det även de som såg stomin som en livräddande åtgärd. Dessa personer ansåg att stomin var det enda sättet att kunna fortsätta leva ett värdigt liv utan smärta eller sjukdom och kunde i sin tur snabbt anpassa sig till den nya kroppen. De menade att livet med stomi var att föredra då de obehindrat kunde göra sådant som sjukdomen tidigare försvårat.

Behov av stöd

Det framgår av resultatet hur personer med stomi upplevde flera svårigheter i sina liv och att det fanns ett stort behov av stöd för att anpassa sig. Det fanns förväntningar på sjuksköterskan att tillgodose dessa personers behov. Stöd från vänner och familj var också av stor vikt. Sinclair (2009) bekräftar i en studie att personer med stomi upplevde att familjen var det bästa stödet men att det samtidigt fanns en besvikelse och frustration över bristen på information från sjuksköterskan. De upplevde att de fick otillräckligt skriftlig information både före och efter operationen. Personerna upplevde att adekvat information kunde ha bidragit till att anpassningen upplevdes mindre skrämmande för dem. Den bristfälliga informationen ledde till att man var tvungen att söka information från annat håll som från internet. Majoriteten upplevde sexuella svårigheter efter stomin och önskade rådgivning kring den sexuella hälsan. Traumer, Jacobsen & Laursens (2019) kvalitativa studie i Danmark med 24 kvinnliga deltagare beskriver att den sexuella hälsan upplevs som tabu i den danska vården. Deltagarna hade cancer eller kroniska sjukdomar som ledde till att de upplevde sexuella svårigheter relaterat till sitt tillstånd. Deltagare upplevde tveksamhet över att ta upp ämnet sexualitet med sin vårdgivare, beroende på vårdgivarens kön eller förtroendet de hade för sin vårdgivare. Andra deltagare var först med att ta upp ämnet sexualitet men att vårdgivaren då avfärdade ämnet. Deltagarna upplevde att vårdgivaren inte hade kompetens eller att de skämdes och kände sig obekväma. Detta ledde till att kvinnorna kände sig

ignorerade, avfärdade samt att hjälp uteblev kring de sexuella svårigheterna som de upplevde. Författarna tror att tabu kring den sexuell hälsan i vården, inte endast i den danska vården, kan vara en faktor för att ämnet inte tas upp och diskuteras med patienter. När patienten känner sig ignorerad och inte får adekvat information uteblir en viktig aspekt för anpassning och acceptans. Det försvårar också för personen att kunna återgå till ett normalt liv. Sjuksköterskor som upplever att det är svårt att tala om sexualitet kan hitta lämpliga verktyg som stöd. Ett sådant är att använda sig utav PLISSIT-modellen. PLISSIT-modellen är en beprövad modell som utvecklats av psykologen Jack Annon på 70-talet och består av fyra nivåer: P – Permission, LI - Limited Information, SS - Specific Suggestions, IT - Intensive Therapy (Region Skåne, 2017). Modellen kan användas som stöd för en noggrann genomgång av personens sexuella hälsa. Enligt en turkisk studie av Ayaz (2009) kunde 70% av de sexuella problem patienten hade lösas redan vid det första nivån P-Permission. Genom att använda modellen kan det kännas tryggt för både personen att tala om sin sexualitet och för sjuksköterskan att ha ett verktyg att arbeta utifrån. Det viktiga är att sjuksköterskan initierar samtalet då patienten förväntar sig att sjuksköterskan ska informera om den sexuella hälsan.

ICN:s etiska kod beskriver att sjuksköterskan har ett ansvar att minska lidande och återställa hälsa. Sjuksköterskan har ett ansvar att ge korrekt, lämplig och tillräcklig information som är individanpassad med hänsyn till kultur (Svensk sjuksköterskeförening 2017).

Sjuksköterskans bristfälliga informationsgivning kan leda till det Eriksson (2015) beskriver som ett vårdlidande samt ett livslidande som egentligen går att undvika. Sjuksköterskan ska stödja patienten i sin egenvård och tillgodose dennes behov för att patienten ska kunna uppleva hälsa trots lidande. Personerna i denna litteraturoversikt upplevde att informationen de fick inte var tillräcklig utan önskade uppföljning och stöd kring flera aspekter.

Ett gott exempel på hur sjuksköterskan kan minska vårdlidande beskrivs av J-E Zhang et al. (2011) som rapporterar i sin studie hur erfarna stomisjuksköterskor via telefonuppföljning stöttade patienter med stomi att återgå till en normal vardag med individuellt anpassade rutiner. Sjuksköterskorna uppmuntrade även till egenvård för att de skulle kunna återgå till jobbet och etablera ett socialt liv.

Artiklarna till litteraturoversiktens resultat var studier som var utförda i olika delar av världen; - Asien, Europa och Sydamerika. Trots stora kulturskillnader var personernas upplevelse av att ha stomi i stort sett lika. Svårigheterna personerna mötte var av samma slag,

komplikationer såsom läckage, sexuella svårigheter och hanteringen av de fysiska förändringarna. Att ta del av studier från olika delar av världen som sjuksköterska är av stor nytta även vid vårdandet av patienter i Sverige då även här finns patienter med olika härkomst och kulturer. Författarna reflekterade över hur vården ser ut globalt för personer med stomi. I Sverige är vården lättillgänglig och det finns möjlighet att välja stomiutrustning efter behov men så är inte fallet i andra delar av världen. Även socioekonomiska aspekter kan ha en stor inverkan. I Sverige erbjuds professionellt stöd av en stomiterapeut samt kostnadsfri eller subventionerad stomiutrustning. Även utbildningsnivån kan ha en inverkan på hur informationen som ges av sjuksköterskan tolkas. Det är därför viktigt att försäkra sig om att personen förstått given information. Att ta del av studier från olika delar av världen ökar förståelsen för olika kulturer upplever hur det är att leva med stomi. Det ger viktig insikt i ett land som Sverige som är ett mångkulturellt samhälle. Eriksson (2015) menar att sjuksköterskan ska vårda utifrån ett helhetsperspektiv och se människan som en unik individ. En god vårdrelation är en förutsättning för att patienten ska känna sig trygg att framföra sina behov till sjuksköterskan. Författarna anser att dessa reflektioner är viktiga för att eftersträva den personcentrerade omvårdnaden.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Denna litteraturöversikt som belyser upplevelsen av att ha en stomi kan vara av stor nytta för sjuksköterskor. Att få en inblick samt en större förståelse för dessa personers upplevelser kan bidra till en personcentrerad omvårdnad då sjuksköterskor kommer att möta personer med stomier på de flesta vårdenheter. Med ökad kännedom för dessa personers situation och upplevelser kan sjuksköterskan enklare fånga upp behov samt arbeta förebyggande. Resultatet visar brist på hur pre- och postoperativa samtal utförs och författarna menar att detta kan utvecklas och förbättras. Det finns behov av att utveckla tydliga och strukturerade verktyg för att utföra dessa samtal på bästa sätt. Personerna kan då känna sig mer förberedda inför den nya omställningen med stomi. Det är även viktigt för sjuksköterskan att normalisera frågor gällande den sexuella hälsan som kan upplevas svåra att ta upp. Detta kan åstadkommas genom implikation av en strukturerad genomgång preoperativt. Stomisjuksköterskor kan vidare sprida kunskap till sina kollegor på vårdenheten. Det är viktigt att diskutera den personcentrerade vården inom arbetsgruppen eftersom behoven kan se olika ut beroende på stomi, livsstil och livssituation.

FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING

Författarna beaktar att det finns flera intressanta aspekter för vidare forskning som skulle kunna gynna personer med stomi. Det finns behov av forskning som skildrar och jämför upplevelser baserat på kön. Forskning baserat på kön kan vidare utforska hur genus och könsroller kan påverka upplevelsen av stomi och vilka skillnader som förekommer. Enligt författarnas efterforskning anser de att denna utforskade aspekt kan vara en intressant punkt i diskussionen av stomi och kärleksrelationer. I sin tur kan detta utveckla stomivården till att bli mer individanpassad.

SLUTSATS

Innebörden av att få en stomi är komplext och mångfacetterat. Personen som genomgått en stomioperation möter många nya känslor, både fysiska och emotionella. Fysiska förändringar och komplikationer kan påverka personens sociala liv och relationer. Likaså psykiska erfarenheter som kan vara av både positiv och negativ karaktär definierar personens upplevelse. Personen behöver hitta nya sätt att navigera sin vardag. Det innebär att tackla vänskap, jobb, relationer och hälsa utifrån en ny utgångspunkt. Därför är sjuksköterskans stöd väsentlig för att ge dessa personer de bästa förutsättningarna för att hantera ändringarna. God holistisk omvårdnad genom hela processen har en hoppningivande effekt vilket kan ha ett betydande inflytande för personer med stomi i framtiden.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

- *Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*, 16(6), 603–608. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172x.2010.01887.x>
- Ayaz, S. (2009). Approach to Sexual Problems of Patients with Stoma by PLISSIT Model: An Alternative. *Sexuality & Disability*, 27(2), 71–81. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s11195-009-9113-4>
- 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
- *Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C., & Fernández-Gallego, M. C. (2016). Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 394–400. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3208.2429>
- Borwell, B. (2009). Rehabilitation and stoma care: addressing the psychological needs. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 18(4), 20–2.
- Burch J. (2011). Management of stoma complications. *Nursing times*, 107(45), 17–20.
- *Cardoso, D. B. R., Almeida, C. E., Santana, M. E., Carvalho, D. S. de, Sonobe, H. M., & Sawada, N. O. (2015). Sexuality of people with intestinal ostomy. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 16(4), 576. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000400015>
- *Cengiz, B., & Bahar, Z. (2017). Perceived Barriers and Home Care Needs When Adapting to a Fecal Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 63–68. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000271>

- Corvese, F., Giordano, V., Alvaro, R., Vellone, E., & Villa, G. (2020). Sociodemographic characteristics and self-care management knowledge of patients with an ostomy. *British Journal of Nursing*, 29(22), S20–S26. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/bjon.2020.29.22.s20>
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- *Ferreira Umpiérrez, A. H. (2013). Original Article -687 -Text Context Nursing, Florianópolis. *Text Context Nursing, Florianópolis*, 22(3), 687–694.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. i F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., ss. 141-152). Lund: Studentlitteratur.
- Förenta nationerna. (1948) Universal Declaration of Human Rights. <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Garmanova, T. N., Kazachenko, E. A., & Krylov, N. N. (2019). History of surgery: the evolution of views on the formation of intestinal stoma. *History of Medicine*, 6(2), 111–117. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.17720/2409-5834.v6.2.2019.07g>
- Gustin Wiklund, L., & Lindwall, L. (2012) *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, Från idé till examination inom omvårdnad* (s.129- 137). Lund: Studentlitteratur.
- Houston, N. (2017). Reflections on body image and abdominal stomas. *Journal of Stomal Therapy Australia*, 37(3), 8–12. <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.136125246047872>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur AB

- *Lim, S. H., Chan, S. W. C., & He, H.-G. (2015). Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period. *Cancer Nursing*, 38(3), 185–193. <https://doi.org/10.1097/ncc.000000000000158>
- Lundstam, U. (2008) Anatomi i magtarmkanalen. I E. Persson, Berndtsson, I. & Carlsson, E. (red.) (2008). *Stomi- och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. (s.23-32) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- *Marques, A. D. B., Amorim, R. F. de, Landim, F. L. P., Moreira, T. M. M., Branco, J. G. de O., Morais, P. B. de, & Santos, Z. M. de S. A. (2018). Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(2), 391–397. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0666>
- Noone P. (2010). Pre- and postoperative steps to improve body image following stoma surgery. *Gastrointestinal Nursing*, 8(2), 34–39. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/gasn.2010.8.2.47170>
- Norberg, A. (21 juni 2017). Allt fler lever med stomi. *Sveriges Television*. Värmland <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/varmland/allt-fler-lever-med-stomi>
- Nybaek, H., Knudsen, D. B., Nordgaard Laursen, T., Karlsmark, T., & B. E. Jemec, G. (2009). Skin Problems in Ostomy Patients: A Case-control Study of Risk Factors. *Acta Dermato-Venereologica*, 89(1), 64–67. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.2340/00015555-0536>
- O'Flynn, S. K. (2018). Care of the stoma: complications and treatments. *British Journal of Community Nursing*, 23(8), 382–387. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/bjcn.2018.23.8.382>
- Person, B., Ifargan, R., Lachter, J., Duek, SD., Klyger, Y., Assalia, A. (2012). The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Diseases of the Colon Rectum*, 55 (7), 783-787.
- Persson, E. (2008) Stomier. I E. Persson, Berndtsson, I. & Carlsson, E. (red.) (2008). *Stomi- och tarmopererad: ett helhetsperspektiv*. (s.59-68) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

- Palmer, S. J. (2020). Overview of stoma care for community nurses. *British Journal of Community Nursing*, 25(7), 341–344. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/bjcn.2020.25.7.340>
- Pittman, J., Rawl, S. M., Schmidt, C. M., Grant, M., Ko, C. Y., Wendel, C. & Krouse, R. S. (2008). Demographic and Clinical Factors Related to Ostomy Complications and Quality of Life in Veterans with an Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 35(5), 493–503. doi:10.1097/01.WON.0000335961.68113.cb.
- Region skåne & Malmö Stad. (2017). Våga fråga om sex: metoder för att inkludera sexualitet inom socialt arbete [Broschyr]. Vårdgivare Skåne. https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/smittskydd/sexuell-halsa-projekt/metodmaterial_vaga-fraga-om-sex_interaktiv_ver2.pdf
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- *Sarabi, N., Navipour, H., & Mohammadi, E. (2017). Relative Tranquility in Ostomy Patients' Social Life: A Qualitative Content Analysis. *World Journal of Surgery*, 41(8), 2136–2142. <https://doi.org/10.1007/s00268-017-3983-x>
- *Selau, C. M., Limberger, L. B., Silva, M. E. N., Pereira, A. D., Oliveira, F. S. de, & Margutti, K. M. de M. (2019). PERCEPTION OF PATIENTS WITH INTESTINAL OSTOMY IN RELATION TO NUTRITIONAL AND LIFESTYLE CHANGES. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28(1980-265X). <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0156>
- Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K.-A., & Liles, L. L. M. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 627–627. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x>
- Sinclair, L. G. (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 Nurses Society*, 36(3), 306–16. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5>

SSKR. (2017). Nationella riktlinjer för återbesök efter tarm- och stomioperation. Hämtad från SSKR: <https://www.sskr.nu/files/2018-03/5.12-nationella-riktlinjer-fo-r-a-terbeso-k-efter-stomiopearationriitta-2016-1-.pdf>

Taylor C, & Morgan L. (2010). Managing the risk of complications following stoma reversal surgery. *Gastrointestinal Nursing*, 8(5), 34–41. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/gasn.2010.8.5.48578>

Traumer, L., Jacobsen, M. H., & Laursen, B. S. (2019). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 57–66. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/scs.12600>

*Vural, F., Harputlu, D., Karayurt, O., Suler, G., Edeer, A. D., Ucer, C., & Onay, D. C. (2016). The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 43(4), 381–384. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000236>

Williams, J. (2012). Stoma care: intimacy and body image issues. *Practice Nursing*, 23(2), 91–93. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/pnur.2012.23.2.91>

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. Edberg, A. & Wijk, H. (red.). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2. uppl. s. 38-50) Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association (1964). *WMA Declaration of Helsinki- Ethical principles for medical research involving human subject* <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

World Health Organization. (u.å). *Basic documents*. hämtad 21 januari, 2021 från <https://apps.who.int/gb/bd/>

Zhang, J.-E., Wong, F.K., You, L.M. and Zheng, M.C. (2011), A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with a colostomy. *Journal of*

Clinical Nursing, 21: 1407-1415. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03824.x>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. i F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., ss. 59-82). Lund: Studentlitteratur

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 15/10	Stoma experience	184	Full text, peer reviewed, 2010–2020, engelska	20	15	3
Pubmed 28/10	(colostomy or ileostomy) AND (ileostomy experiences) AND (digestive stomas)	45	Fulltext, 2010–2020, engelska	5	1	1
Pubmed 28/10	((living with an ostomy) AND (lived experiences)) NOT (quality)	51	Fulltext, 2010–2020, engelska	6	4	4
Cinahl Complete 28/10	(Ostomy or colostomy) AND (perceptions)	38	Fulltext, peer reviewed, 2010–2020, engelska	10	4	2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Andersson, G., Engström Å, & Söderberg S.	A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery	År: 2010 Land: Sverige Tidskrift: International journal of nursing practice	Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med kolostomi efter rektalcanceroperation	Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Urval: Fem kvinnor med stomi efter rektalcanceroperation Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk dataanalys	Negativa förändringar inträffade i kvinnornas liv relaterat till stomin. Dessa förändringar ansåg dem sig kunna leva med eftersom de betraktar det som en möjlighet till att överleva cancer.
Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C., Fernández-Gallego, M. C.	Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients.	År: 2016 Land: Spanien Tidskrift: Revista Latino-Am. Enfermagem	Att beskriva strategier för att hantera livet med stomi samt utforska betydelsen av den nya upplevda kroppsverkligheten	Metod: Kvalitativ Urval: 21 personer med stomier. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Kvalitativ analys.	Resultatet beskriver deltagarnas reaktioner och upplevelser av nyheten av att få en stomi, reaktioner efter att ha fått stomin och att ha en stomi. Resultatet beskriver även hur personerna hanterar med deras nya kroppsliga verklighet, anpassning och egenvård.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Cardoso, D. B. R., Almeida, C. E., Santana, M. E., Carvalho, D. S. de, Sonobe, H. M., & Sawada, N. O.	Sexuality of people with intestinal ostomy	År: 2015 Land: Brasilien Tidskrift: Revista Rene	Beskriva sexualiteten och andra vardagliga livsaspekter hos personer med stomi.	Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Urval: Tio deltagare med stomi. Datainsamling: Intervjuer med induktiv innehållsanalys Analys: Kvalitativ analys.	Resultatet beskriver fysiologiska och psykosociala problem med stomin i deras liv främst gällande sexualitet.
Cengiz, B., & Bahar, Z..	Perceived Barriers and Home Care Needs When adapting to a Fecal Ostomy	År: 2017 Land: Turkiet Tidskrift: J Wound Ostomy & Continence Nursing	Att bestämma upplevda hinder för anpassning till livet med en stomi baserat på Health Belief Model samt hitta egenvårdsbehov relaterat till dessa hinder	Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Urval: Tolv deltagare med stomi. Datainsamling: Intervjuer med induktiv innehållsanalys Analys: Kvalitativ analys	Resultatet visar att hinder upptäcktes i det dagliga livet samt upplevelser av egenvård och anpassning efter operation. Resultatet beskriver även deltagarna behov av professionell hjälp för anpassning till stomin.
Ferreira Umpiérrez, A. H.	Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective	År: 2013 Land: Uruguay Tidskrift: Text & context nursing, Florianopolis	Att förstå livsförändrings händelserna hos stomipatienter samt utforska deras förväntningar på vården.	Metod: Kvalitativ Urval: Nio personer med kolostomi. Datainsamling: Grundliga intervjuer. Analys: Kvalitativ analys	I resultatet beskrivs vikten av att anpassa sig i sociala sammanhang och förväntningar på sjuksköterskor som rådgivare under anpassningsfasen.
Lim, S. H., Chan, S. W. C., & He, H.-G.	Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period	År: 2015 Land: Singapore Tidskrift: Cancer Nursing	Att undersöka patienters upplevelser av att utföra egenvård av stomi i den initiala postoperativa perioden.	Metod: Kvalitativ Urval: 12 patienter en månad in i den postoperativa fasen. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys	Resultatet förklarar hur deltagarna handskas med egenvård, känslor samt anpassning av stomin under första tiden efter operation. Resultatet belyser även socialt stöd och förväntningar på sjukvården gällande undervisning och uppföljning efter operationen

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Marques, A. D. B., Amorim, R. F. de, Landim, F. L. P., Moreira, T. M. M., Branco, J. G. de O., Morais, P. B. de, & Santos, Z. M. de S. A.	Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study	År: 2018 Land: Brasilien Tidskrift: Revista Brasileira de Enfermagem	Att undersöka kroppsuppfattning hos personer med stomi.	Metod: Kvalitativ Urval: Tio personer med tarmstomi. Datainsamling: Deskriptiv studie med semistrukturerade intervjuer. Analys: Fenomenologisk analys.	Resultatet beskriver kroppsuppfattningen och hur personerna handskas med acceptans och anpassning samt samhällets syn på kroppen som andra uppfattar.
Sarabi, N., Navipour, H., & Mohammadi, E.	Relative Tranquility in Ostomy Patients' Social Life: A Qualitative Content Analysis	År: 2017 Land: Iran Tidskrift: World J Surg	Att undersöka huvudproblem hos stomipatienter i Iran och hur de handskas med problem i sitt dagliga liv.	Metod: Kvalitativ Urval: 27 patienter med stomi. Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys	Resultatet belyser svårigheter samt strategier för att uppnå stabilitet i det dagliga livet och omöjlig kontroll över komplikationer och förändringar efter stomi.
Selau, C. M., Limberger, L. B., Silva, M. E. N., Pereira, A. D., Oliveira, F. S. de, & Margutti, K. M. de M.	Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and lifestyle changes	År: 2019 Land: Brasilien Tidskrift: Texto & contexto enfermagem	Att beskriva uppfattningen av personer med tarmstomi gällande ändringar relaterade till nutrition och livsstilsaspekter	Metod: Kvalitativ beskrivande studie Urval: 17 patienter med tarmstomi Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Resultatet beskriver förändringar av kosten, det dagliga livet samt positiva och negativa aspekter av livet med stomi.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Vural, F., Harputlu, D., Karayurt, O., Suler, G., Edeer, A. D., Ucer, C., & Onay, D. C.	The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas.	År: 2016 Land: Turkiet Tidskrift: J Wound Ostomy & Continence Nursing	Att beskriva upplevelserna för personer med stomier relaterat till sexuell funktion.	Metod: Kvalitativ Urval: 14 personer som har levt med stomi i minst två månader Datainsamling: Djupgående intervjuer i. Minst tre personer närvarade vid varje intervju. Analys: Analysen bestod av trestegsprocess, att koda datan, konstruera teman, organisera och tolka tematiseringen.	Resultatet visar att personer med stomier upplever förändringar i kroppsuppfattningen, sexuella livet och känslor. Resultatet beskriver även psykologisk påverkan och förväntningar av rådgivning från sjuksköterskan angående den sexuella hälsan.

