LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Patienters upplevda förändringar av att leva med stomi

En litteraturstudie

Författare: Josefin Otterholm, Caroline Sund

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Kandidatuppsats

Hösten 2014

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Patienters upplevda förändringar av att leva med stomi

En litteraturstudie

Författare: Josefin Otterholm, Caroline Sund

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Kandidatuppsats

Hösten 2014

Abstrakt

.
Bakgrund: I Sverige är ca 20 000 patienter stomiopererade. Att ha stomi kan både vara fysiskt och psykiskt påfrestande och kan leda till en förändrad vardag. **Syfte**: Syftet med studien var att beskriva upplevda förändringar i vardagen hos patienter med stomi. **Metod**: I litteraturstudien analyserades nio kvalitativa artiklar som ligger till grund för studiens resultat. Vid analysen användes Fribergs metod för integrativ litteraturöversikt. **Resultat och diskussion**: Studiens resultat visar på förändringar i olika sammanhang. Bland annat upplevdes en rädsla inför att personer i patienternas omgivning skulle märka stomin. Den förändrade vardagen visade sig också bestå av planeringar och begränsningar i olika avseenden. Patienterna uppfattade också sig själva annorlunda vilket bland annat påverkade deras samliv. Trots detta fanns det även patienter som upplevde en tacksamhet till stomin beroende på tidigare symtom. Diskussionen visade på att liknande förändringar också kunde uppstå hos patienter med en förändrad kropp och förlorad kroppsfunktion orsakad av olika sjukdomar.

Nyckelord

Stomi, Förändrad vardag, Upplevelse, Psykosociala faktorer, Kroppsbild

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning 1
Introduktion 2
Problemområde 2
Bakgrund 2
Perspektiv och utgångspunkter 2
Stomi 3
Patient 3
Upplevelse av en förändrad vardag 4
En förändrad kropp 4
Syfte 5
Metod 5
Urval 5
Datainsamling 6
Sökschema 7
Dataanalys 8
Forskningsetiska avvägningar 8
Resultat 9
Rädsla och oro över att stomin ska uppfattas av omgivningen 9
Begränsningar inom vardagen 10
Begränsningar patienterna skapade för sig själva 10
Stomins begränsningar för patienten 11
En vardag av planering och rutiner 12
Påverkan på sexlivet 12
Förändrad självbild 13
En annan syn på sig själv 13
En ny identitetet 14
En ny syn på livet 14
Diskussion 15
Diskussion av vald metod 15
Diskussion av framtaget resultat 16
Slutsats och kliniska implikationer 20
Författarnas arbetsfördelning 20
Referenser 22
Bilaga 1 (1) 27

Introduktion

Problemområde

Att genomgå en operation som leder till en tarmstomi är både psykiskt och fysiskt påfrestande för patienten (Simmons, Smith, Bobb & Liles, 2007). Att ha en stomi innebär att en del av tarmen, genom operation, läggs ut på buken. Den del av tarmen som läggs ut är inkontinent och för att samla upp avföringen fästs en påse på magen som byts manuellt av patienten. (Persson, 2008b). I Sverige är ca 20 000 personer stomiopererade (Danderyds sjukhus, u.å.). Patienters vardag förändras på många sätt efter stomioperatioen då de måste lära sig att praktiskt ta hand om stomin. Eftersom patienten inte kan kontrollera sin avföring och gasavgång kan detta orsaka skam och oro hos patienten samt inverka på den sociala vardagen (Manderson, 2005). Att bli av med en sådan privat kroppsfunktion som att kontrollera sin avföring leder till att vardagen för patienter med stomi förändras på många sätt. Att förlora denna kroppskontroll kan för patienterna upplevas som förnedrande och som ett hot mot den personliga integriteten (McCaughan, Prue, Parahoo, McIlfatrick & McKenna, 2011; Nilsen, 2011). Genom att beskriva de förändringar som uppstår i vardagen hos patienter med stomi får vårdpersonal ökad kunskap inom detta område och kan hjälpa patienten att anpassa sig till den nya situationen.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

För att kunna beskriva patientens upplevelse av den förändrade vardagen har studien antagit ett patientperspektiv. Patientperspektiv inom vården menas att patienten står i fokus och utgör medelpunkten för vårdandet. Patienten ses som expert på sig själv och det är bara han eller hon som vet vad sjukdomen innebär för just honom eller henne. För att kunna tillämpa ett patientperspektiv behövs en djupare förståelse av patientens livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010). Livsvärld är den värld en människa tar för given och inte reflekterar över, den värld som upplevs just nu och som ständigt ändras (Birkler, 2007). Detta gör att livsvärlden ändras

den dag vi blir sjuka (Kvinge, Gjengedal & Kirkevold, 2002) vilket även gör att vardagsperspektivet förändras i flera avseenden. Hur livsvärlden ändras i samband med sjukdom skiljer sig från person till person men kan också ha ett visst samband med sjukdomens natur. Denna teori om livsvärld grundas i Husserls syn på fenomenologi vilket Birkler (2007) har tolkat och kopplat till ett omvårdnadsperspektiv.

Stomi

Ordet stomi kommer från grekiskan och betyder öppning eller mun och är en kirurgisk anlagd öppning på kroppen. En tarmstomi innebär att en del av tarmen läggs ut genom bukväggen och beroende på vilken del som läggs ut benämns stomin med olika namn. Den del av tarmen som läggs ut saknar nerver vilket gör att denna del inte har någon känsel vilket gör stomin okänslig för tryck och smärta. Då nerver saknas kan inte signaler skickas till hjärnan för att skapa kontrollerade tarmtömningar vilket gör att stomin är inkontinent och patienten inte kan kontrollera sin avföring eller gaser. Öppningen mynnar i en påse som är fäst på huden där avföringen samlas och byts manuellt av patienten (Persson, 2008b).

Orsakerna till stomioperation är bland annat rektalcancer och inflammatoriska tarmsjukdomar, såsom Crohns sjukdom och Ulcerös Colit (Stubberud & Nilsen, 2011). En stomi kan antingen göras temporär eller permanent beroende på patientens sjukdomsbakgrund (Månsson & Sjödahl, 1998). Att få en stomi innebär att patienten måste lära sig praktiska utföranden kopplade till stomin, däribland bandagering av stomin och hantering av eventuella läckage (Carlsson, Berndtsson & Persson, 2008). Stomin har för många patienter inverkan på det sociala livet och kan leda till förvrängd kroppsuppfattning samt påverka det psykosociala välbefinnandet (Manderson, 2005; Persson, 2008a).

Patient

En patient är en person som väntar på eller får medicinsk behandling och vård (Berman & Snyder, 2012). Ordet patient har sin ursprunglaga betydelse i *den lidande* vilket gör att ordet eller begreppet inte är bundet till något speciellt vårdkontext utan personen kan befinna sig i vilken del av vårdsystemet som helst (Dahlberg & Segesten, 2010). Enligt Birkler (2007) har patienten i och med sin sjukdom skadats i sin mänskliga integritet och för att återskapa helheten igen måste patienten åter bli sig själv. För att göra detta krävs att patienten återgår

till den situation som rådde innan han eller hon blev sjuk och på så sätt åter blir sig själv vilket sjuksköterskan kan hjälpa patienten med (ibid.). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning beskrivs vikten av att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelser och genom detta utföra adekvata åtgärder (Socialstyrelsen, 2005). Sjukvårdspersonal ansvarar för att identifiera patientens behov av stomihjälpmedel varpå denna kontakt med sjukvården gör att personer med stomi benämns som patienter i föreliggande studie (Carlsson, Berndtsson & Persson, 2008).

Upplevelse av en förändrad vardag

Enligt Birkler (2007) förändras patientens livsvärld och vardagsperspektiv i många avseenden i samband med sjukdom. Världen framstår som annorlunda, synen på sig själv och sin kropp skapar en förändring. Psykologiguiden (2014) definierar ordet förändring genom ”att något blir annorlunda än det var tidigare” (ibid.). Patienten som genomgår en stomioperation har sedan innan en förändrad livsvärld och vardag på grund av sin bakomliggande sjukdom och efter stomioperationen förändras vardagen ytterligare. Dessa förändringar som då uppstår är något patienten upplever som annorlunda än det tidigare var (Birkler, 2007). Psykologiguiden (2014) definierar ordet upplevelse som det en person är med om påverkar ens sätt att vara, känna och tänka. Birkler (2007) beskriver patienters upplevda förändringar i samband med sjukdom. Beroende på sjukdom och dess karaktär kan olika moment i vardagen upplevas totalt förändrade. Dessa moment i vardagen som förändras kan upplevas både psykiskt, på grund av att självbilden förändras, och fysiskt beroende på sjukdomens karaktär (ibid.). I och med stomin leder den förändrade kroppsfunktionen till en förändrad vardag, inte minst på grund av de praktiska kraven som stomin medför.

En förändrad kropp

Medicinen relaterar till kroppen som något biologiskt och där det mesta rör de biologiska systemen. För att förstå vårdvetenskapen är det dock av väsentlig vikt att se kroppen som mer än så. Med livsvärlden som grund ses kroppen som ett subjekt och något som har erfarenheter. Kroppen ses som både meningsbärande och meningsskapande då den levda kroppen är fylld av minnen, erfarenheter, upplevelser, tankar, känslor och visdom (Dahlberg & Segesten, 2010). I samband med sjukdom kan kroppen uppfattas annorlunda och patienter har uppgivit att de fått en förändrad kroppsbild i och med sin sjukdom. Detta beskrivs i en

studie skriven av Tveit Sekse, Gjengedal och Råheim (2013) där kvinnor med gynekologisk cancer uppger att den levda kroppen som tidigare togs för given efter sjukdomen blev väldigt framträdande och kroppen som tidigare sågs som förutsägbar och känd upplevdes som oförutsägbar och okänd för kvinnorna. Detta förklarar även Birkler (2007) i sin beskrivning av livsvärlden. I och med sjukdom, uppstår en förändrad relation till sin kropp och det är först när olika kroppsfunktioner sätts ur funktion som patienten blir medveten om sin kropp och upplever den på ett annat sätt (ibid.). Flera studier visar på att en stomi leder till en upplevelse av en förändrad kropp (McKenzie, White, Kendall, Finlayson, Urquhart & Williams, 2006; Thorpe, McArthur & Richardson, 2009).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevda förändringar i vardagen hos patienter med stomi.

Metod

En litteraturstudie genomfördes genom insamling av data från befintlig forskning inom nämnt område. I studien användes Fribergs (2012) metod för litteraturöversikt. Detta innebär att författarna systematiskt har granskat, analyserat och sammanställt resultat från olika studier (ibid.). Anledningen till valet av design på studien bottnade i att det redan fanns många studier gjorda inom valt område varpå denna litteraturstudie består av en sammanställning av befintlig forskning (Backman, 2008).

Urval

Endast artiklar skrivna på 2000-talet användes då utvecklingen av stomivården ständigt förbättras (Berndtsson, 2008). Inklusionskriterier var studier skrivna på engelska, att de var peer-reviewed samt att deltagarna i studierna var över 18 år. I studien inkluderades endast kvalitativa artiklar då syftet med studien var att beskriva patienters upplevda förändringar och

därför svarade endast denna typ av data på studiens syfte (Polit & Beck, 2014). Studier gjorda på patienter med ileostomi och kolostomi valdes att tas med, oavsett av temporär eller permanent art samt sjukdomsbakgrund. Exklusionskriteier var patienter inneliggande på sjukhus samt patienter med urostomi.

Datainsamling

Sökningarna av vetenskapliga artiklar har gjorts i databaserna PubMed och CINAHL. Valet av dessa databaser grundas i dess bredd samt att de täcker både medicin- och omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2013). Sökord som användes, i olika kombinationer, var “enterostomy”, ”ostomy”, “experience”, ”experiences”, “impact of life”, “pshycological factors”, “psychosocial factors”, “adaption, psychological” samt ”interview”. Boelska operatorer som användes var AND och OR i olika kombinationer med sökorden. En artikel är funnen genom manuell sökning då den är hittad via andra studiers referenslistor. En studie hittades vid två av sökningarna i databaserna varpå sökschemat visar på tio valda artiklar.

Vid sökningarna granskades först artiklarnas titlar där de med relevans valdes ut varpå abstrakten sedan lästes. De artiklar vars abstrakt stämde överrens med denna studies syfte valdes ut och lästes i fulltext varpå vissa exkluderades (Forsberg & Wengströn, 2013). De artiklar som återstod granskades med Fribergs (2012) mall för kvalitetsgranskning där bland annat teoretiska utgångspunkter, metodologiska tillvägagångssätt, analysgång och syfte granskades. Detta gjordes för att säkra artiklarnas kvalitet samt undersöka om de verkligen svarade på litteraturstudiens syfte.

Nio artiklar inkluderades vilket gav ett brett ålderspann på deltagarna och båda könen representerades. Patienter med både temporär och permanent stomi och med olika sjukdomsbakgrunder ingick i studien.

Sökschema

Databas PubMed	Sökord	Antal träffar	Läst titel	Läst abstrakt	Läst fulltext	Valda
#1	Enterostomy	16 001				
#2	Experience	456 114				
#3	Impact of life	73 443				
#4	#1 AND #2 AND #3	15	10	2	2	1

Databas PubMed	Sökord	Antal träffar	Läst titel	Läst abstrakt	Läst fulltext	Valda
#1	Pyschological factors	1 080 182				
#2	Ostomy	41 161				
#3	Experiences	125 438				
#4	Interview	161 494				
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	18	8	3	3	2

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Läst titel	Läst abstrakt	Läst fulltext	Valda
#1	Enterostomy [CINAHL Headings]	1 327				
#2	Adaption, psychological [CINAHL Headings]	12 069				
#3	#1 AND #2	58	12	5	5	2

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Läst titel	Läst abstrakt	Läst fulltext	Valda
#1	Psychosocial factors	270 869				
#2	Ostomy	4 548				
#3	Experiences	66 444				
#4	#1 AND #2 AND #3	32	19	10	10	5

Dataanalys

De nio artiklarna analyserades enligt Friberg (2012) och en integrativ litteraturöversikt gjordes. De utvalda artiklarna redovisas i artikelmatrisen (Bilaga 1). Analysen startade med att författarna läste igenom artiklarna ett flertal gånger och satte sig in i materialet för att förstå dess helhet. En sammanfattning av varje artikel gjordes i samband med granskningen vilket gav en god översikt över artiklarnas innehåll och kvalitet. Artiklarna numrerades därefter och en datareduktion gjordes där sådant som svarade på litteraturstudiens syfte valdes ut. Dessa delar färgmarkerades och kodades för att sedan föras in en tabell där de delar som liknade varandra lades ihop tillsammans. Varje del tilldelades en bokstav som tillsammans med artikelns nummer gjorde det lättare att gå tillbaka och se delen i sitt sammanhang. Utifrån dessa sammansatta delar växte kategorier fram. För att nå fram till kategorier som svarade på litteraturstudiens syfte flyttades dessa delar runt tills rätt kategorier var funna. När dessa kategorier var funna var all data inkluderade i något av de olika områdena och skapade på så sätt en ny helhet.

Forskningsetiska avvägningar

De artiklar som användes i studien har granskats av en forskningsetisk kommitté. En deklaration som skapats gällande medicinsk forskning som involverar människor är Helsingforsdeklarationen (The World Medical Association, 2014). Denna deklaration tar bland annat hänsyn till sårbara människor samt respekterar och skyddar deltagarnas hälsa och rättigheter. All forskning som bedrivs ska främja deltagarna och resultatet ska leda till fördelar för patientgruppen (ibid.). Vid användandet av endast kvalitativa artiklar bestående av intervjuer är det viktigt att deltagarna är informerade om att de närsomhelst under studiens gång har rätt att avvika från studien. Då vissa upplevelser av att ha stomi kan vara känsliga ansågs det viktigt att deltagarna blev informerade om att allt material de delgav behandlades konfidentiellt (Polit & Beck, 2014).

Resultat

För att beskriva de förändringar som patienter med stomi upplever i vardagen identifierades sex kategorier under analysprocessen. Dessa kategorier är *Rädsla och oro över att stomin ska uppfattas av omgivningen*, *Begränsningar inom vardagen*, *En vardag av planering och rutiner*, *Påverkan på sexlivet*, *Förändrad självbild* och *En ny syn på livet*. Under två av dessa kategorier bildades underkategorier.

Något som har återkommit som en röd tråd var rädsla och oro kopplat till stomin varpå det är ett ämne som flyter in i flera kategorier. Alla studier i resultatet grundas på intervjuer som har gjorts enskilt eller i fokusgrupper med patienter med stomi.

Rädsla och oro över att stomin ska uppfattas av omgivningen

Patienter upplevde en rädsla och osäkerhet eftersom stomin är inkontinent (Andersson, Engström & Söderberg, 2010; Honkala & Berterö, 2009; Neuman, Park, Fuzesi & Temple, 2012; Owen, Paget & Papageorgiou, 2008; Persson & Hellström, 2002; Sinclair, 2009). Då avföring tömdes okontrollerat i stomipåsen kände flera patienter en oro för att detta skulle orsaka ljud (Rozmovits & Ziebland, 2004) och lukt (Andersson et al., 2010; Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013; Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004). Oron låg framförallt i att omgivningen skulle märka stomin på grund av detta. (Andersson et al., 2010; Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013; Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004). Resultatet i studierna av Andersson et al. (2010) och Owen et al. (2008) visade att om patienterna någon gång kände lukten av avföring eller gas trodde de att det var orsakat av dem.

Patienterna kände en rädsla inför att stomin skulle synas (Danielsen et al., 2013; Owen et al., 2008; Persson & Hellström, 2002) samt att stomipåsen skulle fyllas med gas och därav bli mer synlig för omgivningen (Persson & Hellström, 2002). Denna rädsla fanns speciellt inom sociala sammanhang (Andersson et al., 2010; Honkala & Berterö, 2009; Sinclair, 2009).

I studien skriven av Persson och Hellström (2002) visade resultatet att det fanns en oro för att skada stomin, bland annat i samband med ett fysiskt krävande arbete. Patienter hade även en oroskänsla att läckage skulle uppstå (Andersson et al., 2010; Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Owen et al., 2008; Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009) och de som någon gång varit med om detta upplevde det mycket pinsamt (Sinclair, 2009).

Patienter var oroliga över hur omgivningen skulle reagera då de fick veta att de hade stomi vilket innebar en obehagskänsla över att berätta om stomin (Danielsen et al., 2013; Persson & Hellström, 2002; Sinclair, 2009). En studie visade på att omgivningen kunde uppleva stomin som tabu då de ofta hade bristande kunskap gällande detta (Danielsen et al., 2013). De rädslor som uppstod påverkade vissa av patienterna på så sätt att deras vardag blev begränsad i olika avseenden (Persson & Hellström, 2002).

Begränsningar inom vardagen

Stomin påverkade patienternas liv i det avseende att de undvek vissa situationer och på så sätt begränsade sin vardag (Andersson et al., 2010; Honkala & Berterö, 2009). Fysiska begränsningar uppstod också vilket hindrade patienterna att utföra vissa aktiviteter (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Owen et al., 2008; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004).

Begränsningar patienterna skapade för sig själva

Begränsningar i sociala sammanhang kunde upplevas på grund av rädsla för läckage och lukt (Andersson et al., 2010; Honkala & Berterö, 2009; Sinclair, 2009) vilket kunde innebära att de var oroliga för att gå på bio, shoppa och/eller åka buss (Honkala & Berterö, 2009). Även att behöva använda en offentlig toalett upplevde många svårt på grund av lukten stomin orsakade (Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002). I vissa fall hade rädslan över att vistas bland andra begränsat patienterna till att inte gärna lämna sina hem (Owen et al., 2008; Persson & Hellström, 2002; Sinclair, 2009).

Begränsningar kunde uppstå då vissa kände sig obekväma med att stomipåsen skulle synas varpå många undvek situationer där de blottade stomin inför andra (Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002). Det kunde därför upplevas jobbigt att delta i gruppresor då

patienterna delade rum med andra personer (Grant et al., 2011; Persson & Hellström, 2002) samt att använda allmänna omklädningsrum (Persson & Hellström, 2002).

Då patienterna ville undvika gasbildning i sociala sammanhang anpassade de sitt val av kost som på så sätt begränsades. Klädvalet upplevdes också begränsande, (Andersson et al., 2010; Owen et al., 2008; Rozmovits & Ziebland, 2004) bland annat användes löst sittande kläder för att dölja stomin (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009)

En aktivitet som undveks på grund av att patienterna satte upp en begränsning för sig själva var att vistas på badhus. Detta grundades i rädsla för att stomipåsen skulle ramla av och därför läcka och lukta (Honkala & Berterö, 2009), samt att omgivningen skulle titta på dem och deras stomier (Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002).

Stomins begränsningar för patienten

Arbetslivet var en del av vardagen som många patienter uppgav att de kände begränsningar inom (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009; Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009). Att komma tillbaka till jobbet innebar en känsla av genans på grund av stomin (Grant et al., 2011; Rozmovits & Ziebland, 2004) men kunde också upplevas som alltför stressande (Owen et al., 2008). Studier visade på att stomin tog mycket tid vilket gjorde det svårt för dem att hålla ordinarie arbetstider (Honkala & Berterö, 2009). En del var tvungna att åka hem från arbetet och byta kläder på grund av läckage som hade uppstått (Honkala & Berterö, 2009; Sinclair, 2009).

Ett flertal studier visade på att patienter upplevde begränsningar gällande fysisk aktivitet (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Owen et al., 2008; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004). Vissa aktiviteter krävde speciell rörlighet, som att stretcha och att ligga på mage, vilket efter operationen kändes som ett hinder (Honkala & Berterö, 2009). I studien gjord av Honkala och Berterö (2009) visade resultatet att vissa inte hade samma ork som innan operationen vilket gjorde att de blev begränsade.

Klädvalet anpassades efter stomin för att undvika tryck (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002). Stomin begränsade också sömnen eftersom de inte kunde röra sig hur de ville då de ville undvika läckage (Grant et al., 2011) samt att de gick upp nattetid för att tömma påsen vilket bidrog till sömnstörningar (Neuman et al., 2012).

En vardag av planering och rutiner

För att återgå till livet patienterna hade haft innan operationen krävdes planering och rutiner för att inte alltför många begränsningar skulle uppstå i vardagen (Andersson et al., 2010; Honkala & Berterö, 2009). En del av planeringen var att ständigt ha med sig material och ombyte för de planerade bytena av påsen och i samband med eventuella läckage (Andersson et al., 2010; Grant et al., 2011; Owen et al., 2008). En studie av Andersson et al. (2010) visade på olika planeringsstrategier patienter tillämpade för att hantera situationerna stomin bidrog till. En patient hade ett förråd med material och ombyte i ett eget badrum på arbetet medan en annan patient planerade så att hon under lunchrasten kunde gå hem och byta stomipåse (Andersson et al., 2010). Inför resor krävdes noga planering inför hur mycket material som krävdes att ta med (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009) samt var de kunde få tag på nytt om materialet skulle ta slut (Honkala & Berterö, 2009). Andra vardagliga planeringar var att behöva gå upp tidigare på morgonen för att hinna tömma eller byta stomipåsen (Andersson et al., 2010). Patienterna planerade även matintag och mängd vid speciella tidpunkter för att slippa tömma stomipåsen och undvika gaser i sociala sammanhang (Andersson et al., 2010; Grant et al., 2011).

Påverkan på sexlivet

Sexuella svårigheter har i flera studier visat sig förekomma hos patienter med stomi (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009). Det tog för många patienter tid att uppta sexlivet efter operationen, dels på grund av avsaknad av lust, rädsla för smärta (Persson & Hellström, 2002) samt att de själva ansåg sig mindre attraktiva (Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Persson & Hellström, 2002). En kvinna förklarade att hon dolde sin stomipåse för sin man första tiden efter operationen, då hon uppfattade sig själv som mindre attraktiv (Rozmovits & Ziebland, 2004). Möjligheten att vara spontan när det gällde sex

ansågs ha försvunnit då patienterna kände sig orena med stomin och då de inför intima tillfällen ville se till att påsen var bytt och ren (Honkala & Berterö, 2009).

Studier visade på att patienternas samliv påverkades om de var i ett förhållande innan operationen eller inte (Grant et al., 2011; Rozmovits & Ziebland, 2004). Partners inställning kunde påverka hur sexlivet och relationerna utvecklades (Neuman et al., 2012; Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009). En del patienter som inte hade ett sexuellt förhållande undvek att dejta tiden efter operationen då de var rädda för hur en ny partner skulle reagera på stomin och var rädda för att bli avvisade (Grant et al., 2011; Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009). En studie av Grant et al. (2011) visade på hur viktig partnerns reaktion var vid den första intima relationen efter operationen. Ett exempel som beskrev detta var en patient som blev så pass avskrämd av sin partners reaktion vid den första intima relationen att det sedan kom att påverka patientens inställning till att inleda ett intimt förhållande igen (Grant et al., 2011). Däremot kunde patienter som varit oroliga inför sexlivet efter operationen lättare återgå tack vare en stöttande partner (Rozmovits & Ziebland, 2004).

Förändrad självbild

Stomin påverkade flera patienters självbild på så sätt att de fick en annan syn på sig själva (Andersson et al., 2010; Neuman et al., 2012; Owen et al., 2008; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004 & Sinclair, 2009) samt att deras identitet i vissa fall kunde förändras (Danielsen et al., 2013; Honkala & Berterö, 2009; Rozmovits & Ziebland, 2004).

En annan syn på sig själv

I och med stomin fick många patienter en ny syn på sig själva, både psykiskt och fysiskt. Vissa patienter jämförde sig med andra personer utan stomi vilket innebar att de kände sig annorlunda (Andersson et al., 2010; Persson & Hellström, 2002; Sinclair, 2009) vilket i sin tur orsakade en förändrad kroppssyn (Honkala & Berterö, 2009; Neuman et al., 2012; Owen et al., 2008; Persson & Hellström, 2002). Även attraktiviteten påverkades negativt av stomin (Honkala & Berterö, 2009) och de kände sig orena med den (Honkala & Berterö, 2009; Owen et al., 2008). En studie av Persson och Hellström (2002) beskrev att viktförlust var något som förekom, i och med stomin, vilket kunde påverka synen patienterna hade på sig själva på olika sätt. En patient uppgav att hon var nöjd med sin viktförlust och nya kropp medan andra

upplevde att de såg sjuka ut (Persson & Hellström, 2002). Med stomin uppfattade många sig själva som osäkra och fick ett lågt självförtroende vilket också fick dem att uppleva sig själva på ett annat sätt (Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002).

En ny identitetet

Flera patienter kände att deras identitet hade påverkats av stomin (Danielsen et al., 2013; Honkala & Berterö, 2009; Rozmovits & Ziebland, 2004). En studie visade på att kvinnor upplevde sig själva som mindre kvinnliga på grund av kroppsförändringen och anpassningen av kläder. De kände även ett lägre värde som mödrar och partners då de upplevde att deras vardagsrutiner påverkade hela familjen samt att de inte hade orken att ta hand om hushållet och delta i aktiviteter med barnen som de tidigare hade gjort (Honkala & Berterö, 2009). Andra kände en förlust av sin vuxenidentitet då de inte hade kontroll över sin tarmfunktion. När situationer med läckage uppstod infann sig en känsla av hjälplöshet och förödmjukelse de inte hade känt sedan barn, speciellt då hjälp från närstående behövdes (Rozmovits & Ziebland, 2004). Hos en yngre kvinna hade däremot känslan av att hon kände sig äldre uppstått, då hon kände sig alldeles för ung för att behöva ha stomi (Danielsen et al., 2013).

En ny syn på livet

I flera studier beskrevs det att patienterna hade haft svåra symtom eller livshotande sjukdom preoperativt. I dessa fall kände många en tacksamhet till att få stomin då de på så sätt kunde återgå till ett mer normalt liv (Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002) eller överlevde en potentiellt livshotande sjukdom (Grant et al., 2011; Honkala & Berterö, 2009). Innan operationen hade vissa levt med frekventa och brådskande tarmtömningar och uppgav att de efter att ha fått stomin kände en stor lättnad över att kunna ha planerade toalettbesök (Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2002). Patienterna med livshotande sjukdomar i studien av Honkala & Berterö (2009) förklarade att tiden innan operationen varit fylld av oro och lidande då sjukdomen var ett hot mot livet (ibid.). De såg därför på sin stomi som något som räddade dem, varpå de uttryckte tacksamhet till stomin. På detta sätt ledde stomin till att patienterna fick en förändrad syn på sina liv (Honkala & Berterö, 2009; Sinclair, 2009). Det framkom dock i vissa studier att patienterna kände stort ogillande mot sin stomi och att stomin varit en av den lägsta punkten i deras behandling mot sjukdomen på

grund av den negativa påverkan stomin haft på deras vardag (Rozmovits & Ziebland, 2004; Sinclair, 2009).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Valet av metod grundade sig i att Friberg (2012) hade en utförlig metodbeskrivning och lämpade sig bra vid analys av kvalitativa artiklar. Genom att göra en integrativ litteraturöversikt gavs möjlighet för författarna att gå in på djupet i analysen. Att studien skrevs av två författare är en fördel då materialet som lästs har kunnat ses från olika synvinklar. Diskussioner har förts för att undvika subjektiv tolkning av data och vid analysprocessen var det av vikt att diskussion fördes författarna emellan.

Valet av sökord grundade sig i den önskade bredden på resultatet och på den öppenhet som efterfrågades för att undvika ett riktat resultat. Valet att inte använda sökord som “body image” och “sexuality” gjordes därför för att undvika att resultatet vinklades och att det blev för stor inriktning på ett specifikt ämne. En artikel valdes utifrån andra studiers referenslistor. Denna typ av manuell sökning bör enligt Forsberg och Wengström (2013) göras när relevant litteratur inom ämnet är funnen. Detta gav även en uppfattning om att sökområdet var täckt eftersom liknande studier använt sig av samma artiklar författarna fått fram genom sökningarna i databaserna.

Enligt Polit och Beck (2014) är materialets relevans viktigare än antalet artiklar. Vid kvalitativa studier är det väsentligt att få ett djup i dataanalysen och då artiklarna till studien hade ingående och genomgripande material ansågs det som goda förutsättningar för att studien skulle få ett trovärdigt resultat. Enligt Polit och Beck (2014) är en av de viktigaste delarna i överförbarheten mängden av beskrivande information studiens material har. Ett brett urval skapades då inga avgränsningar gjordes angående sjukdomsbakgrund eller typ av stomi, trots att studier har visat att detta kan påverka patienters upplevelser på olika sätt (Anaraki, Vafaie, Behboo, Maghsoodi, Emaeilpour & Safaee, 2012; Hong, Oh, Kim, Chung, Kim &

Lee, 2014; Smith, Loewenstein, Jankovic, Ubel, 2009). Anledning till valet av det breda urvalet gjordes för att göra det lättare att implementera resultatet i klinisk verksamhet då det är mer generellt för patienter med stomi. I vissa fall har det varit svårt att urskilja om den upplevda förändringen i vardagen berott på den bakomliggande sjukdomen eller stomin. Något annat som var svårt att skilja var vid vilken tidpunkt de upplevda förändringarna inträffade. För att undvika att dessa förändringar tagits med valdes endast data där det tydligt framgick att förändringen berodde på stomin samt att de inte var kopplade postoperativt. Hur länge patienterna hade haft stomin begränsade inte valet av studier. Detta kan ha setts som en svaghet i studiens resultat då förändringarna kan se olika ut beroende på hur länge patienterna hade haft stomin. Anledningen till att ingen begränsning gjordes var att det inte framkom i alla artiklar hur länge patienterna hade haft stomin samt att det inte fanns tillräckligt många artiklar som gjorts inom en specifik tidsram. Alla studier som inkluderades, förutom två, har haft en jämn fördelning mellan kvinnor och män. Att använda studier gjorda på bara ett kön kan minska överförbarheten. De artiklar som gjorts på bara kvinnor svarade mycket bra på studiens syfte varpå de ändå valdes att inkluderas.

Under analysprocessen behölls det engelska språket långt fram i processen för att författarna skulle hålla sig så textnära som möjligt. Det optimala hade varit att skriva studien på engelska för att undvika misstolkningar vid översättning. Fördelen med att ha skrivit studien på svenska är däremot att författarna har svenska som sitt modersmål och kan därför uttrycka sig obehindrat.

Diskussion av framtaget resultat

Framträdande fynd i resultatet som har valts att diskuteras var stomins påverkan på patienternas samliv samt de identitetsförändringar stomin kunde leda till. Resultatet i studien visade att många patienter med stomi upplevde förändringar i samband med sex. Dessa upplevda förändringar berodde på den förändrade kroppen. I och med den förändrade kroppen ändrades patienternas bild av sig själva som attraktiva och de oroade sig över hur de uppfattades av partnern i intima situationer. Det visade sig även att partnerns inställning till den förändrade kroppen påverkade parets intima relation.

Att patienterna kände sig oattriktiva i intima situationer innebar en ovilja att visa sig naken inför sin partner då det kändes obekvämt när påsen på magen blottades. Detta styrks även av en studie skriven av El-Tawil och Nightingale (2013). Patienterna i den studien förklarade att det hade blivit en vana att under sexakten alltid täcka stomin med hjälp av nattlinne eller handduk. Detta togs också upp i Mandersons (2005) studie där patienterna uppgav att de exempelvis använde gördel för att dölja stomin. Studier har också visat att detta även kan ses hos andra patienter med en förändrad kropp till följd av sjukdom. En studie gjord på kvinnor med bröstcancer, som genomgått kirurgisk behandling, visar även den att patienterna dolde den förändrade kroppen i samband med intima situationer. De var oroliga för att partnern skulle tappa sexuellt intresse för dem om de visade den förändrade kroppen (Takahashi & Kai, 2005).

I artiklarna som låg till grund för litteraturstudien var det fler kvinnor än män som nämnde att den förändrade kroppsbilden kunde skapa problem vid intima situationer. Detta resultat styrktes med studien av Kilic, Taycan, Belli och Ozmen (2007) som visade att kvinnor med stomi upplevde mer sexuella problem än män med stomi. Detta tror författarna kan bero på att kvinnor bryr sig mer om hur de ser ut och hur de uppfattas av omgivningen (Aol, 2014; Mathias & Harcourt, 2014).

En del av svårigheterna i samband med återgången till sexlivet visade sig även ha att göra med partnerns inställning till patientens nya kropp. Den del av resultatet i föreliggande studie angående stöttande partners stärks med studien av El-Tawil och Nightingale (2013) som visade med sitt resultat att partners som accepterade patienternas förändrade kropp, efter stomioperationen, underlättade deras förmåga att återgå till sex. Dessa partners förklarades som en nyckel-komponent i patienternas förmåga att acceptera deras förändrade kroppar. Detta tas också upp i Mandersons studie (2005) där patienter uppgav att de inte trott sig ha klarat av att återgå till sexlivet utan sin stöttande partner. Inte bara patienter med stomi behöver en stöttande partner för att lättare kunna återgå till sex efter att ha fått kroppen förändrad. En studie gjord av Adams et al. (2011), som beskriver unga kvinnors upplevelser och oro i samband med bröstcancer, visade att partnernas inställning spelade stor roll i förmågan att återgå till sex (ibid.). Även patienter som fått sin kropp förändrad till följd av benamputation förklarade att de var försiktiga vid inledandet av ett nytt förhållande. Detta berodde på att de ansåg att det fanns en stor risk att de kunde bli sårade om partnern reagerade starkt på det amputerade benet vid intima relationer. Därför var det viktigt med en partner

som var förstående och accepterande. Det visades i denna studie att partners som accepterade att de såg annorlunda ut kunde leda till att självsäkerheten hos patienterna ökade och de kunde känna sig mer bekväma med den förändrade kroppen (Mathias & Harcourt, 2014).

Resultatet visade att patienter med stomi upplevde en förändring i sin identitet. Kvinnor uppgav att de förlorade sin kvinnlighet samtidigt som andra patienter menade att de förlorade sin vuxenidentitet. Detta grundades i att patienterna hade fått en förlorad kroppsfunktion som på så sätt påverkade patienternas identitetet på olika sätt.

Föreliggande studies resultat visade att det främst är kvinnor som upplevde en identitetsförändring i avseende på kön. Däremot visade studien gjord av Dázio, Sonobe och Zago (2009) att även män med stomi upplevde att de förlorat sin manliga identitet i samband med stomin. Bilden om mannens kropp var att den var stark och motståndskraftig. När denna kropp förändrades på grund av stomioperationen ansåg sig männen inte längre vara lika maskulina och på så sätt förändrades deras identitet.

Att förlora sin vuxenidentitet i samband med stomi är något som föreliggande studie visade på och är också något som styrks i Mandersons (2005) studie. Resultatet visade att patienter uppfattade sig själva som barn i och med sin förlorade tarmkontroll samt vid situationer då de var i beroendeställning till andra. En studie skriven av Peake och Manderson (2003) visade att medelålders kvinnor med urininkontinens även de fått en förlorad vuxenidentitet. Att ha kontroll över sin kropp är något som ses som ideal och när denna kontroll går förlorad fick kvinnorna svårt att behålla sin självidentitet som kompetent vuxen.

Att ha någon typ av sjukdom som gör att kontrollen över kroppens elimination försämras är något som påverkar patienternas identitetsuppfattning. Som nämndes ovan gällde detta för patienter med stomi men även patienter med övriga inkontinensproblem. Att inte kunna hålla urin eller avföring får patienterna att inte känna sig vuxna utan förde tankarna tillbaka till barndomen när detta var något som normalt kunde uppstå. Den manliga och kvinnliga identiteten förändrades även på grund av att de ideal för vad som är kvinnligt och manligt sätts ur spel till följd av den förlorade kroppskontrollen (Dázio, Sonobe & Zago, 2009; Honkala & Beterö, 2009).

Denna identitetsförändring kan förklaras med Birklers (2007) syn på identitetsuppfattning i samband med sjukdom och förlorad kroppsfunktion. Patienterna kan få en annan självbild på grund av sjukdom och förlorad kroppsfunktion vilket sedan kan leda till en förändrad personlig identitet. I och med den förändrade vardagen som uppstår på grund av detta kan patienten ha svårt att identifiera sig med de förändringar sjukdomen bidrog med. För att kunna försonas med de nya förutsättningarna och återta sin identitet kan patienten vara i behov av stöd från vårdpersonal. Detta stöd kan sjuksköterskan bidra med genom att fungera som en trygghet och hjälpa patienten att återfinna sig själv i den förändrade vardagen. På så sätt kan patienten, enligt Birkler (2007), återskapa sin livsvärld.

Patienter som hade upplevt påverkan på samlivet önskade mer stöd och möjlighet till diskussion med vårdpersonal inom detta område. Detta gällde både patienter med stomi (Borwell, 2009; Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2004) och patienter med andra sjukdomar som orsakade fysiska förändringar på kroppen (Gianotten, Bender, Post & Höing, 2006; Mathias & Harcourt, 2014). Dessa resultat visar på att vårdpersonal bör bli bättre på att identifiera intima problem och ta upp liknande svårigheter med patienterna. Anledningen till att dessa problem inte diskuteras tillräckligt mycket kan bero på att vårdpersonal upplever det genant att diskutera sex med patienterna.

Artiklarna som ligger till grund för studien visade att patienterna hade ett behov av stöd för att lättare klara de förändringar som uppstod, samt för att anpassa sig till dessa. Detta visades bland annat i en studie av Grant et al. (2011) där datainsamling skedde i fokusgrupper. Dessa grupper av patienter med stomi uttryckte positiva tankar om att dela sina upplevelser med andra likasinnande. En patient i en annan studie (Rozmovits & Ziebland, 2004) anpassade sig snabbt till livet efter operationen tack vare att han hade haft personer i sin omgivning med stomi och kunde därför ta del av deras erfarenheter. Vetskapen om detta gör att möjligheten till gruppmöten med andra patienter med stomi bör lyftas inom vården för att förbättra förutsättningarna för patienterna att anpassa sig till vardagen med stomi. En verksamhet som ger patienterna en chans till detta är ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet. Deras mål är bland annat att stödja stomiopererade och deras närstående genom olika verksamheter (ILCO, 2014).

Slutsats och kliniska implikationer

Resultatet visade på både fysiska och psykiska upplevda förändringar. De psykiska förändringarna bottnade sig i den förändrade kroppen stomin ledde till vilket fick patienterna att se på sig själva på annat sätt. Tillsammans med de fysiska förändringar stomin medförde gjorde detta att vardagen var präglad av planering och till viss del begränsningar. Patienter upplevde också en rädsla för att omgivingen skulle upptäcka stomin vilket också det ledde till att patienterna begränsade sin vardag. Tankar på hur patienterna upplevde sin nya kropp tillsammans med tankar på hur deras partner skulle uppleva den gjorde att sexlivet påverkades. Trots dessa negativa upplevda förändringar kände patienterna ofta en tacksamhet till stomin då den hade gett dem en möjlighet till ett liv fritt från symtom eller räddat dem från en eventuellt livshotande sjukdom.

Något författarna anser bör göras mer forskning inom är området som berör varför kvinnor och män kan uppleva vardagen med stomi annorlunda. I artiklarna som ligger till grund för analysen antyddes det att kvinnor hade svårare att återgå till sexlivet och att de oftare hade en annan identitetsförändring än män. Detta är något som kräver ytterligare forskning för att få en klarare blid över problemet. Något som också kräver ytterligare forskning är jämförelse av upplevelser av ett liv med stomi med avseende på hur länge patienten har haft stomin.

Resultatet visade på områden där vardagen förändrades efter en stomioperation och vilka områden patienterna har mest behov att få stöd inom. Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskan uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande. Vid vård av stomiopererade bör därför vårdpersonalen uppmärksamma de upplevda förändringarna. Både information och stöd bör ges preoperativt såväl som postoperativt. Detta kan göras via information från sjuksköterskor samt via gruppträffar med andra patienter med stomi.

Författarnas arbetsfördelning

Kandidatuppsatsen har genomförts på så sätt att författarna suttit tillsammans och arbetat så att en diskussion om materialet alltid har kunnat hållas. Alla artiklar som har legat till grund för studiens resultat har lästs av båda författarna flera gånger. Vid kvalitetsgranskningen

fördelades dock artiklarna jämnt mellan författarna och innan kvalitetsbedömningen gjordes fördes en gemensam diskussion av artiklarna. Alla studiens delar har författarna diskuterat ihop, dock har utformningen av vissa delar gjorts av en av författarna. Detta gäller metodbeskrivningen och referenserna som författare JO tagit ansvar för medan författare CSs ansvarsområde var sökschemat och artikelmatrisen. Förutom det fanns ingen direkt fördelning av olika avsnitt att rapportera då författarna genomförde alla processer tillsammans och skrev allt material ihop.

Referenser

Adams, E., McCann, L., Armes, J., Richardson, A., Stark, D., Watson, E., & Hubbard, G. (2011). The experiences, needs and concerns of younger women with breast cancer: A meta-ethnography. *Psycho-oncology, 20,* (8), 851-861

Anaraki, F., Vafaie, M., Behboo, R., Maghsoodi, N., Esmeilpour, S., & Safaee, A. (2012). Clinical profile and post-operative lifestyle changes in cancer and non-cancer patients with ostomy. *Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench, 5,* (1), 26-30

Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice, 16,* 603-606

Aol. (2014, 20 december). Ideal to real body image survey. *Aol Today*, 1-17. Hämtad 15 december, 2014, från http://www.aol.com/article/2014/02/24/loveyourselfie/20836450/

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Berman, A., & Snyder, S. (2012). *Kozier & Erb´s Fundamentals of nursing*: *Concepts, Process and Practice.* (9. uppl.). Upper Saddle River: Pearson

Berndtsson, I. (2008). Stomiteknik- och terapi i ett historiskt perspektiv. I B. Persson, Berndtsson & Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (s. 59-68). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber

Borwell, B. (2009). Continuity of care for the stoma patient: Psychological considerations. *British Journal of Community Nursing, 14,* (8), 326-331

Carlsson, E., Berndtsson, I., & Persson, E. (2008). Stomibandagering. I B. Persson, Berndtsson & Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (s. 69-82). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur

Danderyds sjukhus (u.å.) *Vissa har andra utvägar: En kokbok bland annat…* [Broschyr]. Från http://www.ds.se/Sidor/Kokboken/

Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on everyday life and educational needs. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing, 40*, (4), 407-412

Dázio, E. M. R., Sonobe, H. M., & Zago, M. M. F. (2009). The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: An anthropological approach to masculinities. *Revista latino-americana de enfermagem, 17*, (5), 664-669

El-Tawil, A. M., & Nightingale, P. (2013). Living with stoma: Long-term effects on patients' quality of life. *Journal of Clinical & Cellular Immunology, 4*, (3), 1-5

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I B. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur

Gianotten, W. L., Bender, J. L., Post, M. W., & Höing, M. (2006). Training in sexology for medical and paramedical professionals: A model for the rehabilitation setting. *Sexual and Relationship Therapy, 21*, (3), 303-317

Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., Wendel, C. S., Baldwin, C. M., & Krouse, R. S. (2011). Gender differences in quality of

life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncology Nursing Forum, 38,* (5), 587-596

Hong, K. S., Oh, B-Y., Kim, E-J., Chung, S. S., Kim, H. K., & Lee, R-A. (2014). Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: Prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. *Annals of Surgical Treatment and Research, 86,* (3), 152-60

Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: Women's long term experiences. *Vård I Norden, 29,* (2), 19-22

Kilic, E., Taycan, O., Belli, A. K., & Ozmen, M. (2007). The effect of permanent ostomy on body image, self-esteem, marital adjustment, and sexual functioning. *Turkish Journal of Psychiatry, 18,* (4), 302-310

Kvigne, K., Gjengedal, E., & Kirkevold, M. (2002). Gaining access to the life-world of women suffering from stroke: Methodological issues in empirical phenomenological studies. *Journal of Advanced Nursing, 40,* (1), 61-68

Manderson, L. (2005). Boundary breaches: The body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science and Medicine, 61,* (2), 405-415

Mathias, Z. & Harcourt, D., (2014). Dating and intimate relationships of women with below-knee amputation: An exploratory study. *Disability and Rehabilitation, 36,* (5), 395-402

McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlfatrick, S., & McKenna, H. (2011). Exploring and comparing the experience and coping behaviour of men and women with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. *Journal of Advanced Nursing, 67,* (7), 1591-1600

McKenzie, F., White, C. A., Kendall, S., Finlayson, A., Urguhart, M., & Williams, L. (2006). Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. *British Journal of Nursing, 15,* (6), 308-316

Månsson, W., & Sjödahl, R. (1998). *Stomi - vad är det?* Karlstad: Rafael bokförlag

Neuman, H. B., Park, J., Fuzesi, S., & Temple, L. K. (2012). Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: Shifting perspectives. *Diseases of the Colon & Rectum, 55,* (11), 1117-1124

Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I B. Almås, Stubberu & Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (s. 103-132). Stockholm: Liber

Owen, J., Paget, J., & Papageorgiou, A. (2008). The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal. *Gastrointestinal Nursing, 6,* (4), 26-33

Peake, S., & Manderson, L. (2003). The constraints of a normal life: The management of urinary incontinence by middle aged women. *Women and Health, 37,* (3), 37-51

Persson, E. (2008a). Psykosociala aspekter på en förändrad livssituation. I B. Persson, Berndtsson & Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (s. 175-186). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Persson, E. (2008b). Stomier. I B. Persson, Berndtsson & Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (s. 59-68). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G., & Hultén, L. (2004). Ostomy patiens' quality of care. *Journal of Advanced Nursing, 49,* (1), 51-58

Persson, E. & Hellström, A-L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing, 29,* (2), 103-108

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8th ed.) Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins

Psykologiguiden. (2014). *Psykologilexikon*. Hämtad 16 mars, 2014, från Psykologiguiden, http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=f%F6r%E4ndring

Rozmovits, L., & Ziebland, S. (2004). Expression of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. *Qualitative Health Reasearch, 14*, (2), 187-203

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 relationship. *Journal of Advances Nursing, 60*(6), 627-635

Sinclair, L. G. (2009). Young adults with permanent ileostomies. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing,* 36, (3), 306-316

Smith, D. M., Loewenstein, G., Jankovic, A., & Ubel, P. A. (2009). Happily hopeless: Adaption to a permanent, but not a temporary disability. *Health psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Assosiation, 28,* (6), 787-791

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Artikelnr 2005-105-1). Från http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1

Stubberud, D-G., & Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen. I B. Almås, Stubberu & Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 1* (s. 427-446). Stockholm: Liber

Takahashi, M., & Kai, L. (2005). Sexuality after breast cancer treatment: Changes and coping strategies among Japanese survivors. *Social Science and Medicine, 61,* (6), 1278-1290

The World Medical Association. (2014). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 27 mars, 2014, från World Medical Association, http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html

Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2009). Bodily change following faecal stoma formation: Qualitative interpretive synthesis. *Journal of Advanced Nursing, 65,* (9), 1778-1789

Tveit Sekse, R. J., Gjengedal, E., & Råheim, M. (2013). Living in a changed female body after gynecological cancer. *Health care for women international, 34,* (1), 14-33

Författare **Land** **År**	**Titel**	**Syfte**	**Urval**	**Metod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Persson, E., Hellström, RN. Sverige 2002	Experiences of Sweden Men and Women 6 to 12 weeks after Ostomy Surgery	Att beskriva patientens upplevelser 6-12 veckor efter en stomioperation, med ett fokus på kroppsuppfattningen	Patienter som nyligen hade fått en stomi och planerades ha den i minst sex månader blev tillfrågade. Nio patienter deltog, fyra kvinnor och fem män, i åldern 44-67 år.	Kvalitativ design med fenomenologisk ansats. Intervjuer med öppna frågor som varade i 30-60 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Datan analyserades i fyra steg enligt Giorgi.	Teman: Alienation från kroppen Förändrad kroppsupp-fattning Påverkan på sexlivet Osäkerhet om att leva med stomi Påverkan på socialt liv Påverkan på deltagande i sporter och fritids-aktiviteter Fysiska problem relaterade till stomin	Hög

Författare **Land** **År**	**Titel**	**Syfte**	**Urval**	**Metod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Grant, M., McMullen, C-K., Altschuler, A., Mohler, J., Hornbrook, M-C., Herrinton, L-J., Wendel, C-S., Baldwin, C-M., Krouse, R-S. USA 2011	Gender Differences in Quality of Life Among Long-Term Colorectal Cancer Survivors With Ostomies	Att beskriva hur män och kvinnor med långvarig kolorektalcancer och stomi anpassar sig.	Urvalet gjordes från en tidigare kvantitativ studie där livskvalitet hos patienter med stomi hade undersökts. 33 patienter valdes ut till denna studie och deltagarna blev indelade i åtta olika fokusgrupper uppdelade efter kön och livskvalitet.	Kvalitativ design. Datainsamling genomfördes genom diskussioner i de olika fokusgrupperna där en guide med öppna frågor låg till grund för att skapa ett brett spektrum av problem. Samtalen spelades in och transkriberades. En inriktad innehållsanalysmetod baserad på City of hope four-dimensionella ramverk användes. Teman identifierades och kodning förekom då det jämfördes hur många gånger vissa kommentarer förekom gällande vissa teman i de olika fokusgrupperna.	Teman: Fysiskt välmående Psykologiskt välmående Socialt välmående Spirituell välmående	Medel

Författare **Land** **År**	**Titel**	**Syfte**	**Urval**	**Metod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Owen, J., Paget, J., Papagergiou, A. England 2008	The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal	Att undersöka hur upplevelserna av att ha en stomi och stominedläggning påverkade patienternas liv.	Patienter som hade haft en lyckad nedläggning av sin stomi, från tre år till tre månader sen, anslöts till studien via sin kontakt på sin stomivårdsenhet. Fem deltagare tackade ja, två män och tre kvinnor, 60-78 år gamla.	Kvalitativ design. Djupgående intervjuer med en semi-strukturerad design med öppna frågor genomfördes i max 45min, spelades in och transkriberades. En manuell tematisk analys gjordes av datan genom en tolkande fenomenologisk analysdesign.	Teman: Upplevelser innan nedläggning Upplevelser efter nedläggning	Medel
Andersson. G., Engström. Å., Söderberg. S. Sverige 2010	A chance to live: Women's experience of living with a colostomy after rectal cancer surgery	Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med stomi efter rektalcancer.	Kvinnor med rektalcancer och kolostomi kontaktades av en sekreterare på ett sjukhus angående deltagande i studien varpå fem deltog. Kvinnorna var 60-65år och hade haft stomin ett till sex år.	Kvalitativ design Datainsamlingen gjordes i form av intervjuer, som spelades in och transkriberades, som varade i ca 45 min och följde en guide. Tematisk innehållsannalys genomfördes.	Teman: Osäkerhet om livet En bro till livet	Medel

Författare **Land** **År**	**Titel**	**Syfte**	**Urval**	**Metod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Honkala, S., Berterö, C. Sverige 2009	Living with an ostomy: Women's long term experiences	Att få ökad kunskap och förståelse för vad ett liv med stomi innebär för kvinnor och hur den påverkar deras livssituation.	Valet av deltagarna var brett, då författarna ville skapa en maximal variation, och valdes ut av en stomiterapeut. 17 kvinnor deltog mellan 33-80 år som hade haft stomi minst två år.	Kvalitativ design med fenomenologisk ansats enligt Heiddiger. Intervjuer, som pågick mellan 30-120 min, med semistrukturerade frågor genomfördes och spelades in. Datan transkriberades och bearbetades i en analys på fem steg.	Teman: Kroppslig bundenhet Jag som en kvinna Anpassning till dagliga livet Försoning till ett förändrat liv	Hög
Rozmovits, L., Ziebland. S. Storbritannien 2004	Expression of Loss Adult-hood in the Narratives of People with Colorectal Cancer	Att utifrån berättelser från patienter med kolorektalcancer få en detaljerad redogörelse på sjukdomens påverkan på patienters identitet och självförståelse. Samt betrakta effekten sjukdomen har på patientens känsla av vuxenhet i relation till olika problem	Patienter med kolorektalcancer blev kontaktade via olika vårdverksamheter. 39 patienter deltog, 20 män och 19 kvinnor, 33-87år. 22 patienter av deltagarna hade eller hade haft stomi.	Kvalitativ design med antropologisk och sociohistorical perspektiv enligt Douglas och Elias. Intervjuerna som gjordes spelades in och avslutades med semistrukturerade frågor efter att patienterna hade fått prata fritt. Intervjuerna transkriberades och ett datorprogram (BUD*IST) användes för att analysera datan, koda och bilda teman.	Teman: Avsaknad av professionell identitet Avsaknad av förmågan till att socialisera sig Lära sig att ta hand om en stomi: Avsaknad av värdighet, privatliv och självständighet.	Medel

Författare **Land** **År**	**Titel**	**Syfte**	**Urval**	**Metod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Neuman, H., Park, J., Fuzesi, S., Temple, L. 2012 USA	Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives.	Att utforska upplevelserna, på ett kvalitativt sätt, hos patienter med rektalcancer och temporär ileostomi för att bättre kunna förstå de oförenliga resultaten en tidigare kvantitativ studie om livskvalitet visat.	29 patienter valdes ut från den kvantitativa studiens deltagare. 54 % var män och medelåldern var 54år.	Kvalitativ design. Data samlades in genom djupgående intervjuer via telefonsamtal då en semistruktured intervjuguide användes. Det kvantitativa frågeformuläret användes för att deltagarna mer skulle kunna motivera sina svar. Alla intervjuer spelades in och transkriberades. Vid analysen användes grounded theory.	Teman: Stomirelaterade svårigheter Upplevda svars-förskjutningar	Medel
Sinclair, L-G. Canada 2009	Young Adults With Permanent Ileostomies	Att förstå unga vuxnas uppleveser av att leva med en permanent ileostomi.	Sju patienter deltog, fyra kvinnor och tre män, mellan 24 och 40 år. De blev rekryterade via en stomiorganisation. De hade haft stomin mellan tio veckor till tre och ett halvt år. Sjukdomar deltagarna hade var Crohns sjukdom, ulcerös kolit och kronisk förstoppning	Kvalitativ design med narrativ undersökningsmodell. Informella, ostrukturerade och ljudinspelade intervjuer genomfördes som varade mellan 1-2,5 timmar där även kroppsspråket observerades och noterades. Clandinins och Connellys ramverk, som beskriver fyra riktningar vid analysen, användes för att analysera deltagarnas berättelser.	Teman: Se bakåt Se framåt Se inåt Se utåt	Medel

Författare **Land** **År**	**Titel**	**Syfte**	**Urval**	**Metod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Danielsen, A-K., Soerensen, E-E., Burcharth,K., Rosenberg, J Danmark 2013	Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs	Att undersöka påverkan en permanent stomi har på vardagslivet samt att skapa ytterligare kunskap om dessa patienters utbildningsbehov.	15 patienter med stomier rekryterades via en stomi-klinik. Åldern på patienterna var blandad och orsaken till stomin och hur länge patienterna haft den var olika.	Kvalitativ design med fenomenologisk hermeneutisk ansats. Deltagarna delades in i två grupper där man genomförde intervjuerna då en checklista och en diskussionsguide användes. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Datan analyserades enligt principerna som ingår i kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats.	Teman: Att vara annorlunda Träning till att leva ett liv med stomi	Medel