Examensarbete

HÖGSKOLAN I SKÖVDE

Livet med tarmstomi och dess dagliga förändringar: En kvalitativ litteraturöversikt

Life with a stoma and its changes on the daily life: a qualitative literature review

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin År 2024

Student: Jessika Fingal, Emma Philipson

Handledare: Nilofar Dalefalk

Examinator: Mikaela Ridelberg

SAMMANFATTNING

Titel:	Livet med tarmstomi och dess dagliga förändringar
Författare:	Fingal, Jessika; Philipson, Emma
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Dalefalk, Nilofar
Examinator:	Ridelberg, Mikaela
Sidor:	25
Nyckelord:	Egenvård, Förändringar, Känslor, Tarmstomi, Upplevelser

---

Bakgrund: Antalet människor som lever med tarmstomi ökar. Omvårdnaden hanterar patienterna på egen hand, vilket innebär att egenvården för dessa blir central. Sjuksköterskan har en viktig funktion i att motivera och ge den kunskap som behövs för att optimera egenvården.

Syfte: Syftet med denna studie är att belysa patienters erfarenheter av att leva med tarmstomi.

Metod: Studien är en kvalitativ litteraturöversikt baserad på elva vetenskapliga artiklar.

Resultat: Upplevelserna av att leva med en tarmstomi varierade i stor omfattning. Graden av stöd de mottog påverkade acceptansen och hur det upplevdes att leva med stomi. Det rådde delade åsikter kring hur mycket livet förändrades, vissa upplevde frihet och autonomi, vissa isolerades och begränsades. Patienterna fick anpassa livet efter stomin och hitta strategier som fungerade. Många känslor uppstod i livet med tarmstomi, såsom rädsla, skam, oro och frustration.

Konklusion: Upplevelsen av att leva med tarmstomi varierar mycket. Patienterna får genomgå förändringar på flera områden i livet. Alla nya förändringar påverkar patienternas psykiska och fysiska välbefinnande. För att hantera alla känslor och vardagliga prövningar skapade patienterna olika strategier. Det upplevda stödet från närstående och vårdpersonal har inflytande på omställningen. Sjuksköterskan har en viktig roll i att främja egenvården och stötta patienten i sin förändrade livsvärld.

ABSTRACT

Title:	Life with an intestinal stoma and its changes on the daily life
Author:	Fingal, Jessika; Philipson, Emma
Department:	School of Health sciences, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Dalefalk, Nilofar
Examiner:	Ridelberg, Mikaela
Pages:	25
Keywords:	Changes, Emotions, Experiences, Intestinal stoma, Self-care

---

Background: The number of people living with a bowel ostomy is increasing. The patients manage the nursing on their own, which means that self-care becomes central. The nurse has an important role in motivating and providing the knowledge needed for optimal self-care.

Aim: The purpose of this study is to highlight patients' experiences of living with a bowel stoma.

Method: The study is a qualitative literature review based on eleven scientific articles.

Findings: The experiences of living with a bowel stoma varied. The level of support they received affected their acceptance and experience of living with a stoma. The opinions on how life changed were manifold, some experienced freedom and autonomy, some isolation and restriction. The patients had to adapt and find strategies that worked. Many emotions arose with a bowel ostomy, such as fear, shame, worry and frustration.

Conclusion: Living with an intestinal stoma varies greatly. Patients may undergo changes in several areas of life. All new changes affect patients' mental and physical well-being. Different strategies were created to cope with emotions and everyday trials. The perceived support from relatives and care staff affects the transition. The nurse plays an important role in promoting self-care and supporting the patient’s new life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING **1**
BAKGRUND **1**
Stomi 1
Olika tarmstomier 2
Omläggning/bandage 2
Kostrådgivning vid stomi 3
Egenvård i relation till förändrad livssituation 3
Omvårdnadsteorier 4
Dorothea Orems egenvårdteori 4
Callista Roys adaptionsmodell 4
PROBLEMFORMULERING **6**
SYFTE **6**
METOD **7**
Urval 7
Datainsamling 7
Analys 7
Etiska överväganden 8
RESULTAT **9**
Emotionella förändringar 9
Reflektioner i samband med första tiden 9
Acceptansens påverkan 10
Upplevt stöd 11
Fysiska förändringar 12
Utmaningar i vardagslivet 12
Anpassning i det sociala livet 12
Implementerade praktiska strategier 13
Resultatsammanfattning 14
DISKUSSION **15**
Metoddiskussion 15
Resultatdiskussion 16
Konklusion 18
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet 19
REFERENSER **20**

BILAGOR

1. Bilaga 1. Sökhistorik

2. Bilaga 2. Översiktstabell

3. Bilaga 3. Granskningsfrågor för kvalitativa studier

INLEDNING

Sjukdom som leder till tarmstomi kan drabba människor i alla åldrar och kön. Statistik visar en ökning av antalet personer med tarmstomi. För sjuksköterskor innebär detta att möten med patienter med stomi kan förekomma oavsett verksamhet. Förändringarna som tillkommer med en stomi kan komma att påverka patienten på flera plan - fysiskt, psykiskt, socialt och sexuellt. Att hjälpa patienten att optimera sin egenvård och därmed uppleva hälsa trots sjukdom bör vara målet. Mycket av omvårdnaden av stomin hanterar patienterna på egen hand, vilket innebär att egenvården för dessa blir central. Varje patients upplevelse av sin stomi är subjektiv och kräver olika stöttning. För att möjliggöra detta och underlätta patientens tillvaro är det av betydelse att sjuksköterskor får inblick i hur upplevelsen av livet med stomi är. Det är därför av relevans att studera och belysa patienters upplevelser av att leva med en tarmstomi vilket denna litteraturöversikt syftar till att göra.

BAKGRUND

Stomi

Antal personer som levde med stomi i Sverige 2015 beräknades vara runt 43 000 stycken, vilket var en ökning på 16% från statistiken sedan 2006 och antalet förväntas öka ytterligare. Mätningar visar även en jämlik fördelning mellan kvinnor och män med stomi (Blixt et al., 2017). Stomi är ett begrepp som kommer från grekiskan och betyder “mun” eller “öppning”. De olika stomierna som finns är gastrostomi från magsäck, esofagusstomi från matstrupen, urostomi från urinledare och slutligen ileostomi och kolostomi från tarmen (“Stomi,” 2023). Stomi är en kirurgisk konstgjord öppning där kroppens avfallsprodukter kan avlägsnas (Svenska MeSH, u.å). Tekniken för det kirurgiska ingreppet som tarmstomi kräver utvecklades och förbättrades under slutet av 1800-talet, vilket minskade den dödliga utgången den tidigare hade inneburit. För att konstruera en fungerande stomi, som inte gav svåra hudskador eller bandageringsproblem, testades många olika tekniker. År 1952 utvecklade Bryan Brooke en teknik som löste tidigare nämnda problem och som används än idag vid konstruktion av stomier. Tekniken innebär att tarmen vänds ut och in med slemhinnan utåt som sutureras till huden (Berndtsson, 2008).

Som nämnt ovan innebär en stomi att tarmen, genom operation, läggs ut via en öppning på buken. Efter operationen kan stomin vara svullen. Stomin saknar nerver och kan därför inte skicka signaler för tarmtömning. För den opererade patienten betyder detta att tömningen av tarmen inte längre sker viljestyrt och att nya avföringsvanor uppstår (Carlsson & Persson, 2012). Inkontinensen och förändringarna som en stomi medför kan ha konsekvenser på självuppfattning, självförtroende och medföra negativa känslor som avsky och självförakt (Soares Mota et al., 2015).

Olika tarmstomier

En tarmstomi kan vara tillfällig eller permanent. Det som styr om den är tillfällig eller permanent är orsaken. Orsakerna till någon form av tarmstomi kan vara bland annat inflammatoriska tarmsjukdomar eller cancer. De två vanligaste tarmstomierna som finns är ileostomi och kolostomi (Hallén, 2021).

Ileostomi är en stomi som utgår från tunntarmen, antingen är kolon borttagen helt eller bortkopplad temporärt. Den är normalt placerad på höger sida av buken (Hallén, 2021). En ileostomi skapas främst till följd av de inflammatoriska tarmsjukdomarna ulcerös kolit och Crohns sjukdom, alternativt av kolorektalcancer (England et al., 2023). De inflammatoriska tarmsjukdomarna är kroniska och symtomen går i skov vilket innebär att ileostomin i dessa fall kan vara tillfälliga (Bengtsson et al., 2022). Symtom för ulcerös kolit är frekventa tarmträngningar, slem- och blodblandad avföring och både diarréer och förstoppning förekommer (Halfvarson, 2008). Vanligaste symtomen hos Chrons sjukdom är diarré och blod i avföringen, men även buksmärtor förekommer. Andra symtom är allmän sjukdomskänsla, trötthet och viktnedgång (Brinkberg Lapidus, 2008). Kolon absorberar normalt cirka 2 liter vätska per dygn (Carlsson & Persson, 2012). När kolon är borttagen eller bortkopplad får avföringen då en lösare konsistens och normal avföringsmängd från en ileostomi under dygnet är cirka 800 ml (Persson, 2008). Längden på ileostomins utvändiga del av tarmen bör, på grund av den hudretande avföringen, vara längre än en kolostomi för att kunna bandagera ordentligt (Carlsson & Persson, 2012).

Kolostomi är i stället en stomi som utgår från tjocktarmen och är oftast placerad på bukens vänstra sida då den utformas av sigmoideum, vilket är tjocktarmens sista del. Indikationer för kolostomi är inflammationer, avföringsinkontinens och tumörsjukdomar (Hallén, 2021). Globalt är kolorektal cancer den näst vanligaste orsaken till cancerdöd och den tredje vanligaste diagnostiserade cancertypen (Bray et al., 2018). En vanlig orsak till permanent kolostomi är kolorektal cancer (Tao et al., 2014). En kolostomi har en fastare konsistens på avföring och är därför inte hudretande på samma sätt som en ileostomi, därmed kan den här formen av stomi vara kortare än en ileostomi. Ett problem för patienterna som har en kolostomi är att ljudet som uppstår vid gaser inte går att dölja (Carlsson & Persson, 2012). Patienter med kolostomi kan använda sig av en metod som kallas irrigation för att reglera tarmtömning. Metoden innebär att patienten utför ett vattenlavemang, vilket leder till en mekanisk tarmtömning. Irrigation möjliggör en större kontroll över när tarmtömning sker samt en tunnare omläggning av stomin (Bergström, 2023).

Omläggning/bandage

Det finns två typer av bandage, endelsbandage och tvådelsbandage, som båda har olika fördelar. Valet av bandage avgörs av typ av stomi samt avföringens konsistens (Carlsson et al., 2008). Endelsbandaget innebär att båda delarna, plattan och påsen, sitter ihop och vid byte byts hela bandaget. Bandaget är fördelaktig vid lösare avföring och byts dagligen eller vid behov. Tvådelsbandage består av en platta som fäster på huden och en tillhörande påse som fäst fast på plattan. Det finns både tömbar påse som används vid lösaktig avföring och

sluten påse som används vid fastare avföring (Hallén, 2021).

Kostrådgivning vid stomi

Stomin har stor påverkan på tarmfunktionen och en konsekvens av detta blir att tarmens förmåga att absorbera vissa näringsämnen förändras. Däremot är forskningen begränsad kring vad en god kost för en person med stomi innebär. Trots detta får stomipatienter många gånger rådet att undvika att konsumera vissa livsmedel (England et al., 2023). Stomiopererade patienter inför även många gånger restriktioner av viss kost trots att de egentligen kan konsumera det mesta. Den sociala aspekten påverkas också vid restriktioner kring mat då en måltid oftast inkluderar att sitta och samtala med andra personer (Carlsson, 2008). Ett generellt råd för att avgöra vilka kostvanor tarmen kan hantera är att utsätta tarmen för olika livsmedel (Hallén, 2021).

Ileostomi är som tidigare nämnd anlagd på tunntarmen vilket har som uppgift att bland annat suga upp vätska, vitaminer och näringsämnen. För den stomiopererade patienten innebär detta att de förlorar mer vätska och bör även salta maten lite extra. De närmsta veckorna efter operation är det rekommenderat att undvika födoämnen som exempelvis torkad frukt, trådiga grönsaker, kokos och fruktskal. Tjocktarmen och tunntarmens gemensamma uppgift är att suga upp vätska, men tjocktarmen har utöver det som uppgift att bilda gaser, finfördela innehållet och absorbera salter. En konsekvens av detta för den kolostomiopererande patienten är att konsumtionen av gasbildande livsmedel som bönor och kål eventuellt behöver anpassas i samband med sociala aktiviteter. Generella råd till båda stomityperna är att dricka rikligt, äta regelbundet, varierat och långsamt samt att tugga väl (Hallén, 2021).

Egenvård i relation till förändrad livssituation

Ur ett biomedicinskt perspektiv handlar egenvård om att behandla sjukdomars medicinska aspekter och dess fysiska följder. Egenvård är ett medel som syftar till att kunna må så bra som möjligt och uppleva hälsa i vardagliga livet trots sjukdom. Den behöver anpassas efter varje specifik sjukdom (Kneck et al., 2018). Då patienter med samma sjukdom kan ha två helt olika subjektiva upplevelser kring hur den påverkar deras livsvärld, behöver även vårdandet anpassas efter individen (Ekebergh, 2022). Patientens autonomi ska även respekteras, vilket innebär att frihet till att ta beslut grundat på individens värderingar och önskningar ska finnas. En autonom handling bygger på att patienten har kunskap om de egna önskemålen, har full självkontroll och kan bedöma eventuella konsekvenser till valmöjligheterna. Sjuksköterskans uppgift är att bedöma om patienten är kapabel till att utöva sin autonomi (Stryhn, 2007).

Vården kring stomi, som exempelvis användning av stomibandage, fick patienter före 1950-talet hantera självständigt då den i princip var obefintlig. Läckage var något patienter med stomi kunde förvänta sig. Bristen på kunskap och därmed den bristfälliga egenvården

kunde leda till att patienterna isolerade sig då läckagen ledde till luktproblematik (Berndtsson, 2008). Det finns en del risker för patienter som lever med stomi. Några av dessa är hudirritationer, eksem samt sår runt stomin, där läckage från stomin kan förvärra samt göra det svårare att fästa bandageringen (Rolls et al., 2023). En stomiopererad person ska idag erhålla kunskap från vården om stomin samt tillhörande bandagering, detta i syfte att förhindra läckage samt uppleva trygghet i den förändrade livssituationen som stomin medför (Carlsson et al., 2008). Exempel på dessa förändringar är begränsningar som kan uppstå i det sociala, dagliga och sexuella livet (Tao et al., 2014). Det väsentliga för en patient som fått stomi är att denne själv kan hantera sin stomivård (Carlsson et al., 2008). Egenvården kan förbättras genom att utrustningen optimeras eller att patienter får lära sig nya färdigheter (Indrebø et al., 2022).

Omvårdnadsteorier

Dorothea Orems egenvårdteori

Dorothea Orem är en omtalad omvårdnadsteoretiker och forskare. Orem utvecklade en omvårdnadsteori som idag appliceras på vårdverksamheter och vårdandet av patienter. Det väsentliga för teorin är “egenvård”, men teorin delas upp i tre delar: egenvård, egenvårdsbrist samt omvårdnadssystem. Enligt Orem har patienter en begränsad kapacitet för egenvård och det är denna som benämns som egenvårdsbrist. Faktorer som kan påverka egenvård och egenvårdsbrist är hälsotillstånd, ålder, kunskap samt utbildning. Omvårdnadssystem skiljer sig för patienter eftersom alla har olika kapacitet samt egenvårdsbrister och därmed olika behov av stöttning från vården (Falk & Klang Söderkvist, 2014). Målet enligt Orems teori är att uppnå största möjliga självständighet för patienterna. Sjuksköterskors roll är att bedöma olika individers förmåga till egenvården. De har även en viktig funktion i att motivera och ge den kunskap som krävs för att optimera patientens förmåga till egenvård. Möjligheten till egenvård blir avgörande för patientens välbefinnande och personliga utveckling under sjukdom (Nasiri et al., 2022). Även enligt Svensk sjuksköterskeförening (2024) ska sjuksköterskors omvårdnad syfta till att värna om patienters behov, resurser och problem.

Callista Roys adaptionsmodell

Roy är en amerikansk sjuksköterska som i början av 70-talet utvecklade adaptionsmodellen (Arman, 2022). Anpassning efter yttre omständigheter är definitionen av adaption (”Adaption”, 2023). Adaption enligt Roy är processen när människor gör medvetna val för att skapa miljömässig och mänsklig integration (Roy, 2009). Enligt Roys adaptionsmodell innebär yttre omständigheter förändringar i livet och anpassningen ska leda till att integriteten bevaras. Roy menar att acceptans för den förändrade situationen kan leda till balans i tillvaron, detta sker genom att inte sluta kämpa och i stället övervinna situationen. Försöken till anpassning kan misslyckas och därmed rubba balansen i livet. När förändringarna och de misslyckade försöken kan leda till ohälsa kan stöd av sjuksköterska behövas. Vidare lyfter Roy miljöns inverkan då adaption sker i relation till inre och yttre

stimuli. Det är i förändringarna i miljön som utmaning uppstår och då människans utveckling sker. Roy hävdar att människan behöver klara av utveckling i takt med förändringarna för att uppleva hälsa. Definitionen av hälsa enligt Roy är samspelet mellan människan och miljön, det vill säga hur väl människans förmåga att anpassa sig till miljön är. Sjuksköterskans roll blir därmed att underlätta interaktionen av detta samspel för att människan ska få balans, välbefinnande och utveckling (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Målet med omvårdnadsteorin är att hjälpa människor att anpassa sig till sina fysiologiska behov, sin självbild, rollfunktion och sociala interaktioner. Vidare handlar det om att stödja och främja anpassning och välbefinnande hos individer (Falk & Klang Söderkvist, 2014).

PROBLEMFORMULERING

Antalet patienter som lever med stomi har under de senaste åren ökat och förväntas öka ytterligare de kommande åren. Att få och leva med en stomi kan innebära således kroppsliga förändringar som livsstilsförändringar. Komplikationer till följd av bristande kunskap kan uppstå vid omvårdnaden av stomin. Det är därför av värde att undersöka patienters upplevelser av att få någon form av tarmstomi och hur det är att leva med denna. Litteraturöversikten avser därför att ge värdefull kunskap som kan komma att vara användningsbar för sjuksköterskor i syfte att förbättra omvårdnaden för patienter med stomi.

SYFTE

Syftet med denna studie är att belysa patienters erfarenheter av att leva med tarmstomi.

METOD

En litteraturöversikt skapar en förståelse för redan befintlig kunskap inom ett område relaterat till omvårdnad (Friberg, 2022a). Att genomföra en litteraturöversikt har därför valts som metod för att besvara studiens syfte. Studien grundas på adekvata artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Kvalitativa artiklar har valts då syftet med studien är att belysa patienters upplevelser av att leva med stomi. Den kvalitativa metoden syftar till att ge ökad förståelse samt beskriva erfarenheter och upplevelser (Friberg, 2022b).

Urval

Då syftet med denna undersökning har varit att undersöka patienters erfarenhet av stomi är exklusionskriterier perspektiven från sjuksköterskor och anhöriga. Författarna har valt att inte exkludera någon form av tarmstomi då ett bredare perspektiv eventuellt kan ges. Vidare uteslöts artiklar som publicerats för över tio år sedan för att få så relevant och ny information som möjligt. Övervägande del av allt vetenskapligt material är på engelska (Östlundh, 2022), vilket leder till att ett inklusionskriterium är att artiklarna ska vara på engelska. Att författarna behärskar det engelska språket gör det även relevant. Vidare är ett inklusionskriterium att artiklarna ska vara peer-reviewed vilket innebär att de är vetenskapligt kvalitetssäkrade och granskade av ämnesexperter (Östlundh, 2022). Det var av intresse att studera alla vuxna patienters erfarenhet av tarmstomi därav är enbart artiklar med deltagare över 18 år och av båda kön inkluderade. Vidare finns en medvetenhet om att vården skiljer sig i världen men har valt att inkludera artiklar från hela världen för att få en bred bild av ämnet som undersöks. Enbart kvalitativa artiklar inkluderas då studien syftar till att belysa erfarenheter av att leva med stomi.

Datainsamling

Data har samlats in från databaserna Cinahl och Medline för att få rätt inriktning på artiklarna då dessa databaser har som inriktning hälsa- och vårdvetenskap. Sökningen av vetenskapliga artiklar har gjorts i två steg, en första inledande sökning för att få en överblick om ämnet och aktuella artiklar. Därefter gjordes den egentliga systematiska sökningen för att få fram de utvalda artiklarna (Östlundh, 2022). För att få fram relevanta sökträffar har olika söktekniker använts. Författarna har använt Boolesk söklogik, vilket innebär att liknande termer och synonymer har kombinerats under samma sökning. Trunkering har också använts där böjningar av samma ord inkluderas (Östlundh, 2022). Efter applicering av filter var antalet sökträffar mellan två och 148 (bilaga 1). Av de titlar som ansågs väsentliga har även abstrakten lästs. Baserat på dessa har artiklarna till resultatet valts ut och granskats enligt Fribergs (2022c) granskningsmall för kvalitativa studier (bilaga 3).

Analys

Analysen av de vetenskapliga artiklarna har följt de fyra stegen för analys enligt Friberg (2022a). I det första steget har de utvalda artiklarna lästs genom var för sig upprepade

gånger och sammanfattat viktiga aspekter i ett dokument. Andra steget blev att gemensamt skriva in information om samtliga artiklar i en översiktstabell (bilaga 2), detta för att skapa en god överskådlighet. I nästa steg identifierade författarna separat skillnader och likheter i de olika delarna av artiklarna såsom metod, syfte samt resultat. I det fjärde och sista steget har materialet sorterats gemensamt genom en sammanställning av alla delar. I detta steg har likheter och skillnaderna sorterats upp och på så vis har teman samt underteman skapats, vilket utgör resultatet (Friberg, 2022a).

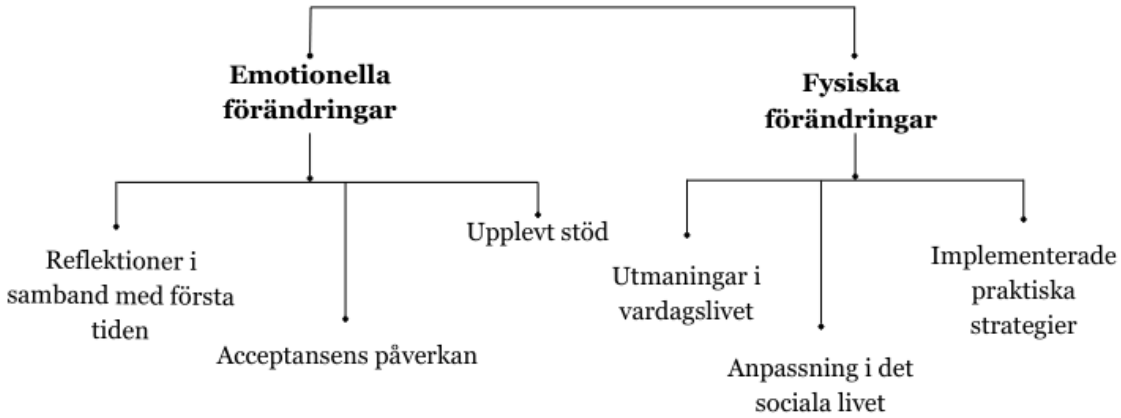
Etiska överväganden

Etiska ställningstaganden uppstår under en studies gång. Forskningsetiken syftar till att värna om deltagarnas autonomi, identitet, människovärde och integritet. Det görs bland annat genom att följa konfidentialitetskravet som innebär att uppgifter om deltagarnas identitet hålls konfidentiellt. Uppgifterna får varken spridas till obehöriga eller kunna härledas tillbaka till individerna (Kjellström, 2017). Forskningen måste också ta hänsyn till att de insamlade uppgifterna endast används för syftets ändamål (Vetenskapsrådet, 2002). Undersökningen som bedrivs ska syfta till att göra nytta för samhället och resultatet ska vara användbart. Forskningen får inte heller vara skadlig eller riskera att skada deltagarna. För att bedriva forskning ska också informationskravet och samtyckeskravet uppfyllas. Kraven innebär att informerat samtycke ska finnas, vilket betyder att deltagarna ska ha delgivits information och utifrån detta frivilligt deltagit i studierna. Forskningsetiken regleras med de riktlinjer som finns i bland annat Helsingforsdeklarationen (Kjellström, 2017). Författarna kommer endast att inkludera artiklar där forskarna tagit hänsyn till de riktlinjer som finns i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013). De inkluderade artiklarna var granskade av någon etisk kommitté.

Vidare har författarna erfarenhet inom vården och har där mött patienter med stomi, vilket medför en viss förförståelse om hur stomiomläggningen kan hanteras. Däremot besitter författarna ingen större kunskap om hur det är att leva med en stomi. Förförståelse innebär att man sedan tidigare vet och har kunskap om det som studeras. Det kan handla om erfarenhet och värderingar man erfarit under livets gång. Det är därför av värde att medvetenhet kring den egna förförståelsen finns (Priebe & Landström, 2017).

RESULTAT

Resultatet i denna litteraturöversikt bygger på elva kvalitativa vetenskapliga artiklar. Syftet med litteraturöversikten är att belysa patienters erfarenheter av att leva med tarmstomi. Resultatet visar på förändringar i det dagliga livet som presenteras nedan i två huvudteman med tre subteman vardera (Figur 1).



Figur 1: Resultatöversikt

Emotionella förändringar

Reflektioner i samband med första tiden

Beskedet om stomioperation kom chockartat för patienterna då de inte varit medvetna om att operation var ett behandlingsalternativ (Horgan et al., 2020, Kalayci & Duruk, 2023). De initiala känslorna som uppstod när de hade blivit informerade om att de skulle få stomi var skräck och chock (Thorpe et al., 2016). En del patienter nämnde även att beskedet om operation kom först när alla andra alternativ redan provats, och chockkänslan ökade då operationen kom tätt inpå beskedet. Många ansåg att informationen de erhållit innan stomioperation varit bristande, de visste inte vad de kunde förvänta sig av sin tarmstomi efter operationen (Horgan et al., 2020, Kalayci & Duruk, 2023). Att de inte var tillräckligt informerade och förberedda var en bidragande faktor till att många drabbades av depression och lidande (Silva et al., 2021). Ilska var även en annan känsla hos en del patienter innan de nådde förståelse för att stomin behövdes (Horgan et al., 2020). I processen av att nå acceptans över de kroppsliga förändringarna uppgav många att de upplevde oro, ångest och vissa drabbades även av självmordstankar (Polidano et al., 2019). Majoriteten ansåg att första perioden efter en stomioperation var den mest besvärliga tiden (Polidano et al., 2019, Selau et al., 2019). Många patienter upplevde sin förändrade kropp som främmande och genomgick en fas av förnekelse. Fasen genomgicks av samtliga

patienter oavsett hur välinformerade och accepterande de var till stomi (Freitas et al., 2018). Efter operationen var det många patienter som uttryckte att de kände sig annorlunda (Polidano et al., 2019, Ramirez et al., 2014). De gav uttryck för att de uppfattade sin kropp som förändrad, vilket utgjorde ett hinder i att uppleva sig som en person och även en hel människa. Några beskrev det som att hindret var en mental blockad som ledde till att de inte kände sig kompletta. Att ha en stomi hade fundamentalt påverkat deras självkänsla (Ramirez et al., 2014). Andra beskrev att förändringen innebar en ny identitet som funktionsnedsatt, vilket gav en känsla av osäkerhet (Choi et al., 2023). Vidare beskrivs det hur stomin inte enbart påverkat patientens bild av sig själv, men även till känslan av att inte vara en del av andras tänkande och sociala sammanhang längre (Ramirez et al., 2014). Det var inte ovanligt att de upplevde fördomar och kände människors ständiga iakttagelse (Freitas et al., 2018). Fördomarna de upplevde bidrog även till en osäkerhet vid sociala tillställningar, och farhågan att andra skulle döma dem för deras stomi var starkt framträdande (Silva et al., 2021). Däremot var det någon som ansåg att stomin inte var något att skämmas för då det trots allt är ett medicinskt tillstånd (Ramirez et al., 2014). Många uppgav också att lättnaden från att inte längre ha symtom från sina tidigare sjukdomar gav de livet tillbaka och uttryckte en tacksamhet till stomin (Horgan et al., 2020, Polidano et al., 2019).

Acceptansens påverkan

Det framkommer att processen till att nå acceptans tog olika lång tid för alla patienter (Thorpe et al., 2016). Acceptans för sin stomi betydde för patienterna nödvändigtvis inte att de var tillfredsställda över sin stomi och deras förändrade tillvaro, men trots detta kunde acceptans nås (Freitas et al., 2018). En del uppgav till och med att tanken på stomi och den förändrade kroppen var svåraccepterad (Choi et al., 2023, Freitas et al., 2018, Horgan et al., 2020). Många patienter hade svårigheter med att acceptera hur livet nu hade förändrats, vilket kunde resultera i isolering (Ramirez et al., 2014). En annan faktor som kunde vara avgörande i accepterandet av stomin var om den var permanent eller tillfällig (Horgan et al., 2020). För de patienter med tillfällig stomi kunde livet upplevas meningslöst då de i väntan på stominedläggning satte livet på paus (Petersén & Carlsson, 2021, Polidano et al., 2019). Samtidigt kunde vetskapen om att stomin var tillfällig hjälpa patienten att acceptera stomin och dess förändringar (Freitas et al., 2018). Till och med en del av de med tillfällig stomi som accepterat och omfamnat sin situation önskade att ha den kvar (Freitas et al., 2018, Polidano et al., 2019). Däremot uttryckte vissa patienter med permanent stomi en önskan om att få bort stomin och återgå till sitt gamla normala jag (Freitas et al., 2018). För att kunna acceptera situationen med en stomi krävdes förändring i den egna attityden. Stomin hade trots allt räddat deras liv och att leva med den kunde i kontrast ses som obetydligt (Choi et al., 2023, Horgan et al., 2020, Petersén & Carlsson, 2021, Silva et al., 2021). Efter en period med stomin var det många av patienterna som nådde acceptans, såg fördelarna och lärde sig att leva med den (Choi et al., 2023, Horgan et al., 2020). En rädsla fanns hos många att andra människor inte skulle acceptera deras stomi trots att de själva gjort det (Polidano et al., 2019).

Upplevt stöd

Det var enklare för de patienter som var i ett långvarigt och stöttande förhållande att acceptera sin stomi (Polidano et al., 2019, Ramirez et al., 2014). Relationen och stöttningen bidrog till en känsla av säkerhet, vilket gjorde patienterna mer bekväma i den förändrade situationen (Petersén & Carlsson, 2021). Majoriteten av det upplevda emotionella stödet kom från familjemedlemmar och patienterna uppskattade när de blev behandlade som innan operationen (Choi et al., 2023). Huruvida patienterna valde att berätta för människor i deras liv att de hade stomi varierade, många valde att inte berätta för alla närstående på grund av rädsla för reaktioner (Freitas et al., 2018, Horgan et al., 2020, Petersén & Carlsson, 2021, Silva et al., 2021). Utöver familjens stöd betonade många patienter vikten av att samtala med andra som genomgått stomioperation. Dels för att de kunde delge viktig information och att dessa upplevdes som trovärdiga källor. Dels för att finnas som emotionellt stöd i hur olika uppståndna jobbiga situationer kunde hanterats (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017). En del angav däremot att de inte trodde att dessa stödgrupper skulle hjälpt dem och andra upplevde ensamhet i sin förändrade situation och önskade träffa andra men hade inte givits tillfälle (Petersén & Carlsson, 2021). Även utbudet på olika åldrar i stödgrupperna med tarmstomi uppgavs vara begränsat, vilket gjorde att de som avvek från medelåldern kände sig malplacerade (Horgan et al., 2020).

Information och stöttning från professionella, såsom läkare och sjuksköterskor, värderades högt hos stomipatienterna (Choi et al., 2023). Däremot varierade upplevelserna av hur mycket stöttning de mottagit av vården, och de som hade fått mycket stöttning hade lättare att nå förståelse för den förändrade situationen. Sjuksköterskorna gav patienterna tillfälle för att ställa frågor och utrymme att uttrycka bekymmer (Horgan et al., 2020). Patienternas förmåga att hantera stomin relaterades till graden av stöd de fått (Thorpe et al., 2016). Många uppgav att de hade fått gedigen undervisning i egenvårdandet och god uppföljning efter operation (Petersén & Carlsson, 2021). Även närstående fick i vissa fall samma utbildning som i sin tur bidrog till att de bättre kunde stötta patienterna (Choi et al., 2023). De patienter och deras närstående som mottog bristfällig information från vårdpersonalen sökte i stället upp information på internet. Trovärdigheten på informationen från internet kunde däremot skapa förvirring och osäkerhet (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017, Choi et al., 2023). Stöttningen och tillgången från vården kring hanteringen av stomin och dess omläggning rapporterades i vissa fall vara begränsad, eller inte förekommande överhuvudtaget (Kalayci & Duruk, 2023, Thorpe et al., 2016). När det professionella stödet brast uppstod en känsla av förlorad kontroll och minskat självförtroende gällande egenvården. Vid tillfällen där det professionella stödet brast kunde en beroendeställning för patienterna av sjuksköterskor uppstå. Patienterna behövde stödet för att lära sig behärska bland annat stomimaterialen och deras användning (Thorpe et al., 2016). Bortsett från stödet patienterna fann hos närstående och vården vände sig en del till religion (Choi et al., 2023, Silva et al., 2021).

Fysiska förändringar

Utmaningar i vardagslivet

Stomin krävde anpassningar i vardagslivet för att hantera förändringarna den medförde. Förändringarna berörde bland annat arbete och fritidsaktiviteter (Selau et al., 2019). Det var en process i att förstå hur den nya kroppen fungerade (Ramirez et al., 2014). De fysiska förändringarna som en tarmstomi orsakade innebar att patienterna behövde lära sig hantera nya avföringsvanor (Ramirez et al., 2014). Nya rutiner skapades bland annat då stomipåsen frekvent behövde bytas (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017, Silva et al., 2021). En del uppgav att stomin begränsade möjligheten till att arbeta som tidigare (Kalayci & Duruk, 2023, Selau et al., 2019, Silva et al., 2021). Det rapporterades även att det skedde olyckor till en början på grund av material och omläggning (Ramirez et al., 2014). Många uppgav en frustration över läckage (Horgan et al., 2020, Polidano et al., 2019, Thorpe et al., 2016). De här oförutsägbara olyckshändelserna bedrövade dem (Silva et al., 2021, Thorpe et al., 2016). Flera beskrev dessa olyckshändelser som traumatiska och förnedrande (Ramirez et al., 2014). Förlusten av kontroll över tarmtömningen medverkade till en minskad tillit till kroppen (Petersén & Carlsson, 2021). Den här bristande kontrollen skapade även rädsla för att släppa ut gaser och läckage (Petersén & Carlsson, 2021, Silva et al., 2021, Thorpe et al., 2016). Kvalitén på sömnen påverkades också negativt på grund av den minskade kontrollen som gav oro och rädsla om nätterna (Choi et al., 2023, Kalayci & Duruk, 2023, Petersén & Carlsson, 2021, Silva et al., 2021). Många upplevde skam och rädsla för att stomin skulle låta eller tömmas i fel situationer (Kalayci & Duruk, 2023, Petersén & Carlsson, 2021). Patienterna upplevde oro för att påsen skulle bli full vid sociala interaktioner (Silva et al., 2021). Ljud och lukt som uppkom vid gaser hotade möjligheten att dölja stomin för andra människor, vilket låg till grund för känslor av skam, oro och osäkerhet (Choi et al., 2023, Horgan et al., 2020, Petersén & Carlsson, 2021, Silva et al., 2021).

Anpassning i det sociala livet

Konsekvensen av de upplevda negativa känslorna blev att många isolerade sig hemma (Horgan et al., 2020, Petersén & Carlsson, 2021, Thorpe et al., 2016). En patient berättade att hon nästan inte lämnat hemmet på två år (Ramirez et al., 2014). Stomin påverkade deras sociala liv och en del aktiviteter reducerades (Choi et al., 2023, Polidano et al., 2019, Selau et al., 2019). Medan somliga aktiviteter inte fick utföras alls som tidigare (Selau et al., 2019). Träning var en sådan aktivitet som vissa patienter undvek då högt buktryck inte fick förekomma (Choi et al., 2023). Andra skapade strategier och anpassade aktiviteterna utifrån vad som fungerade med stomin. Anpassningarna möjliggjorde ett fortsatt socialt liv för patienterna. Exempel på detta var att bjuda hem vänner i stället för att äta ute och boka sittplats på biograf nära utgången (Petersén & Carlsson, 2021). En annan uppgav en strategi som innebar att distansera sig från andra människor vid offentliga platser, såsom vid restaurangbesök för att de andra gästerna inte skulle höra ljud eller känna lukt från stomin (Silva et al., 2021). Symtom från tidigare sjukdom hade begränsat patienternas liv och stomin gjorde att många nu undkom dessa (Horgan et al., 2020, Kalayci & Duruk, 2023, Polidano et al., 2019). Förändringen innebar för många att de kunde återgå till det sociala sammanhanget då de kände sig mer självsäkra att lämna huset (Horgan et al., 2020,

Polidano et al., 2019). Att framgångsrikt kunna bemästra och hantera sin stomi var ytterligare en faktor som bidrog till en trygghet i att vistas på andra platser än hemmet (Polidano et al., 2019, Thorpe et al., 2016). Stomin gav livskvalité samt autonomi och utgjorde inga hinder i de dagliga aktiviteterna rapporterade flera (Horgan et al., 2020, Polidano et al., 2019, Selau et al., 2019, Thorpe et al., 2016). För att nå upplevd autonomi behövde ibland småjusteringar göras (Polidano et al., 2019). Det uppgavs att det krävdes mental styrka för att lämna huset (Petersén & Carlsson, 2021). Däremot tillät andra rädsla hindra dem helt från att gå ut och äta med vänner (Choi et al., 2023, Selau et al., 2019). Det sociala påverkades även genom att många patienter distanserades från sina vänner efter stomioperationen. Det var även en del som uppgav att det upplevt att vänner tog avstånd eller till och med avslutade vänskapen (Kalayci & Duruk, 2023).

Kroppsbilden påverkades av stomin och oro för hur andra skulle uppfatta den var vanligt, särskilt hos de som var singlar (Horgan et al., 2020, Polidano et al., 2019). Många ansåg att den förändrade kroppen var oattraktiv och det bedrövade dem (Thorpe et al., 2016). Att därför behöva berätta för en eventuell framtida partner om sin stomi ansågs kännas jobbigt (Horgan et al., 2020, Polidano et al., 2019). Även de som var i ett förhållande skämdes för att visa sina opererade kroppar (Petersén & Carlsson, 2021). De oroade sig för sin partners åsikt (Freitas et al., 2018, Horgan et al., 2020). Oron bidrog till att de försökte gömma sina stomier, som innebar att de behövde planera och förbereda sina sexuella aktiviteter, vilket tog bort spontaniteten (Horgan et al., 2020, Petersén & Carlsson, 2021). Det framkom att sexuallivet blev påverkat då stomipåsen ansågs vara i vägen och oron för läckage tog över (Kalayci & Duruk, 2023). Åldern var också en påverkande faktor och en äldre man uppgav att hans sexualliv inte påverkats alls, då han inte längre var sexuellt aktiv på grund av sin ålder (Freitas et al., 2018).

Implementerade praktiska strategier

Det finns en stigmatisering kring stomi och alla anpassningar som patienterna behöver göra (Horgan et al., 2020). En strategi många använde sig av för att skapa någon form av kontroll över sin stomi var att anpassa och kontrollera sitt ätande. Genom att utesluta viss kost kunde de minimera ljud och lukt av gaser från stomin (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017, Ramirez et al., 2014). Vissa koständringar infördes och många restriktioner av viktiga näringsgrupper implementerades av patienterna (Kalayci & Duruk, 2023, Selau et al., 2019). Många uppgav att modifiering i matvanorna var nödvändigt för att skapa kontroll och på så vis undvika obekväma situationer som kan uppstå, exempelvis diarréer bland andra människor (Silva et al., 2021). Förändringarna bidrog alltså till större kontroll över avföringens konsistens (Thorpe et al., 2016). Restriktionerna påverkade inte enbart deras nutritionsstatus utan påverkade de även socialt och psykologiskt (Selau et al., 2019). Trots flertalet restriktioner gällande kosten var det få patienter som uppgav att de mottagit professionell hjälp med nutritionen eller haft uppföljningsbesök (Selau et al., 2019).

En strategi många använde sig av för att gömma stomin var att köpa nya kläder som var större och mörka (Freitas et al., 2018, Petersén & Carlsson, 2021, Thorpe et al., 2016). Även badkläder anpassades för att möjliggöra att kunna dölja stomin vid besök till stranden (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017, Petersén & Carlsson, 2021). Klädförändringen grundades

i skamkänslor där patienterna på alla sätt försökte att inte dra uppmärksamhet till sin stomi eller tarmvanor (Horgan et al., 2020). För att ses som normal uppgavs det nödvändigt att gömma sin stomi för att behålla sin offentliga identitet (Freitas et al., 2018, Ramirez et al., 2014). Att hitta kläder som kunde dölja stomin och samtidigt inte sitta åt över stomipåsen kunde vara problematiskt (Choi et al., 2023). Förändringen, som innebar att patienterna behövde ändra stil, syftade också till att förhindra frågor från främlingar (Silva et al., 2021). Strategin att försöka dölja stomin med stora kläder medförde konsekvenser som att den redan negativa bilden av att ha stomi förstärktes (Freitas et al., 2018). Däremot var det många patienter som kände sig nöjda med möjligheten att kunna dölja stomin ute bland andra människor (Horgan et al., 2020). Med tiden blev några mer bekväma med stomin och vågade återigen använda kläder i deras egentliga stil (Petersén & Carlsson, 2021).

Ytterligare en strategi var irrigation som vissa rapporterade gjorde att de glömde stomin (Selau et al., 2019). Irrigation var en metod som tillät de att återfå deras sociala liv, då det gav de en känsla av kontroll över när deras tömning skedde (Ramirez et al., 2014). På så sätt kan irrigation relateras till autonomi då de själva kunde styra tarmvanorna (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017). Strategin underlättade för dem att känna sig normala (Ramirez et al., 2014). Däremot hade en del patienter fått för lite information och kunskap om hur irrigation fungerar, vilket ledde till att dessa inte försökte använda metoden (Bonill-de-las-Nieves et al., 2017). Andra nämnde även att irrigation inte hjälpte dem att kontrollera deras tömning, då de upplevde att tarmfunktionen inte är något styrbart utan sker på oförutsägbara tidpunkter oavsett (Ramirez et al., 2014). Skapandet av strategier gav olika resultat, vissa strategier lyckades och andra inte. När utfallet blev bra bidrog det till ett ökat självförtroende och möjliggjorde ett aktivt och socialt liv (Petersén & Carlsson, 2021).

Resultatsammanfattning

Patienters upplevelser av att leva med en tarmstomi varierade i stor omfattning. Första tiden upplevdes ansträngande för majoriteten då många hade fått bristande information och inte visste vad de kunde förvänta sig. Beskedet om stomi kom många gånger chockartat. Graden av stöd de mottog från familj, vänner och vården påverkade acceptansen och hur det upplevdes att leva med stomi. Processen att nå acceptans för den förändrade livssituationen tog olika lång tid, men grunden till att nå dit var en förändrad attityd. En konsekvens av att leva med stomi var en ändrad självbild, vilket även påverkade och gav inverkan på självkänslan. Det rådde delade åsikter kring hur mycket livet förändrades, vissa upplevde mer frihet samt autonomi och vissa isolerades och begränsades. Patienterna fick anpassa livet efter stomin och hitta strategier som fungerade för dem. Många känslor uppstod i livet med tarmstomi, såsom rädsla, skam, oro och frustration.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att belysa patienters erfarenheter av att leva med tarmstomi. Metoden som valdes för att besvara syftet var en kvalitativ litteraturöversikt av vetenskapliga artiklar. Enligt Friberg (2022a) genomförs en litteraturbaserad studie genom att granska och sammanställa artiklar relaterade till ett specifikt problemområde. Avsikten var att få en översikt över den aktuella kunskapen inom forskningsfältet. En risk med litteraturöversikt är att forskningen som inkluderas kan vara för begränsad för att ge ett resultat som speglar verkligheten, eller att urvalet inriktas mot ett perspektiv (Friberg, 2022a). Det fanns en begränsad förförståelsen som endast gällde stomiomläggningen, vilket enbart är en del av att leva med stomi. Författarnas tidigare kunskap om ämnet var därför bristfällig och det existerade inga större fördomar om livet i helhet med stomi. Därför anses förförståelsen inte påverkat resultatet. Urvalet var även brett och många perspektiv inkluderades för att inte ge ett selektivt resultat. Den kvalitativa metoden som valdes var relevant då patienternas upplevelser och erfarenheter var i fokus vilket Segesten (2022) beskriver att kvalitativa studier gör. Metoden kan bidra till fördjupad kunskap till sjuksköterskor om hur livet med tarmstomi är för patienten. En intervjustudie hade varit en annan relevant metod då den syftar till att ge beskrivningar i syfte att förstå situationer (Danielson, 2017). Däremot kräver denna metod mycket planering och tidsramen för arbetet var för begränsat, samt att patientperspektivet inte tilläts för intervjuer.

Datainsamlingen skedde från två databaser vilket stärker trovärdigheten då det enligt Henricson (2017) ger större möjlighet att hitta aktuella artiklar. Trovärdigheten hade eventuellt kunnat stärkas ännu mer om fler databaser hade inkluderats i sökandet. Valet av databaserna CINAHL och Medline är baserat på att dessa har inriktningen hälsa- och vårdvetenskap, vilket varit relevant för genomförandet av studien (Östlundh, 2022). Artiklarna som inkluderats har ett publiceringsdatum inom de senaste tio åren, däremot har datan i två av de utvalda artiklarna samlats in tidigare. Författarna resonerade att artiklarna trots detta är skrivna och publicerade inom tidsramen, samt att upplevelserna patienterna beskrivit i de artiklarna ändå stämt väl överens med den nyare datan. Studiens trovärdighet stärks ytterligare av att enbart peer reviewed artiklar valts, då artiklarna granskats som vetenskapliga (Henricson, 2017). De utvalda artiklarna har kvalitetsgranskat enligt Friberg (2022c) granskningsmall. Kvalitetsgranskningen genomfördes gemensamt, vilket minskar reliabiliteten (Henricson, 2017). Däremot har artiklarna studerats noggrant flertalet gånger separat, vilket gett möjlighet att finna eventuella brister i kvalitén. Vidare är de inkluderade artiklarna på engelska, och då engelska inte är författarnas modersmål medför detta risk för feltolkning. Att författarna har läst samtliga artiklar flertalet gånger separat samt diskuterat möjliga tolkningar ökar däremot trovärdigheten i tolkningarna.

Svensk Mesh har använts för att få korrekt översättning på de medicinska valda sökorden. De valda sökorden stämde väl överens med syftet och möjliggjorde för att relevanta artiklar fanns. Däremot var antalet relevanta sökträffar vid sökningarna låg, och därför utvidgades artikelsökningen från enbart artiklar från Europa till artiklar från hela världen. Artiklarna

var från Spanien, Sverige, USA, Irland, Turkiet, Korea, tre var från Brasilien och två var från England. Författarna är medvetna om att sjukvården kan skilja sig mellan de olika länderna vilket, liksom kulturskillnader, kan påverka resultatet. De valda artiklarna ansågs visa motsvariga resultat även om studierna genomförts i olika länder. Då upplevelserna var likvärdiga ökar detta överförbarheten av resultatet även på andra grupper.

Analysen av denna studie gjordes enligt Fribergs (2022a) fyrstegsmetod där författarna läst och analyserat samtliga artiklar individuellt för att förstå helheten. Skillnader och likheter i granskades individuellt vilket stärker resultatets trovärdighet. Därefter har artiklarna diskuterats gemensamt för att utvinna resultatets olika delar och skapa teman. Validiteten i resultatet styrks av att handledningsgruppen samt handledaren kontrollerat att resultatet svarat på syftet (Henricson, 2017). De utvalda artiklarna har bevarat deltagarnas identitet och på så sätt integritet. Deltagandet i studierna har varit frivilligt. Det kontrollerades även att artiklarna hade någon form av etiskt godkännande och/eller att samtycke till studien hade givits.

Resultatdiskussion

Resultatet från litteraturöversikten visar att patienterna har olika upplevelser av att leva med stomi. Många uppgav att informationen de erhållit från vården har varit bristfällig. Informationsbristen gällde dels att patienterna inte visste att stomi var ett behandlingsalternativ, dels att de inte fick kunskap om vad de kan förvänta sig efter operationen. Upplevelsen stämmer inte överens med det påstående som Carlsson et al. (2008) skriver angående att patienter ska erhålla kunskap om stomin från vården för att känna trygghet i situationen. Att patienter inte alltid får den information de önskar kring stomioperationen styrks även av Samuelsson et al. (2018). Preoperativ undervisning anser patienterna vara ett viktigt steg för att kunna mentalt bearbeta den kommande förändringen (Soares-Pinto et al., 2022). Vidare nämns att det fanns ett behov av information gällande vad som kan förväntas postoperativt, både positiva och negativa aspekter (Samuelsson et al., 2018). Majoriteten uppgav att stomin haft stor påverkan på deras självbild och känslan av att känna sig som hel, vilket bidrog till känslan av osäkerhet. Att stomin påverkat självbild och självkänsla negativt stärks av Chery et al. (2024), som beskriver att patienterna känner sig inkompletta med stomin. Det framkom även i resultatet att förändringen på självkänslan påverkade deras relationer då de oroade sig för partnerns reaktion.

Vidare visar resultatet på att den nya livssituationen med en stomi kräver att patienterna når en acceptans. Processen att nå dit har visat sig vara individuell och olika krävande för samtliga. Något som nämndes vara avgörande för att nå acceptans var en förändring i den mentala inställningen gentemot stomin. Processen att nå acceptans kan kopplas till Callista Roy och adaptionsmodellen. Modellen innebär att trots livets förändringar på grund av yttre omständigheter, såsom sjukdom, kan individen finna balans och välbefinnande. Att nå dit kräver acceptans, anpassning och att individerna kämpar för att övervinna situationen. Det är sjuksköterskans roll att hjälpa och underlätta för patienterna att navigera för att detta ska kunna ske (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Enligt Svensk sjuksköterskeförening

(2024) ska sjuksköterskan hjälpa patienten identifiera vad hälsa innebär utifrån den unika patientberättelsen. Roy hävdar att den upplevda hälsan kommer i samband med utvecklingen som sker i takt med förändringarna (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Författarnas egen slutsats efter det färdiga resultatet är att patienternas egen attityd mot situationen är avgörande för hur bra de hanterar situationen, och hur de väljer att se på den nya förändringen. Även sjuksköterskan kan ha en avgörande roll för att få patienterna att inse att de kan ha en god upplevd hälsa trots att de lever med stomi.

Många av patienterna i de olika studierna uppgav att stöttning av familj, närstående och partners var viktigt. Stöttningen från dessa gjorde i många fall att patienterna inte blev lika osäkra i sin situation. Trots detta var det däremot en del som valde att inte berätta för anhöriga om stomin på grund av rädsla för deras reaktioner, vilket författarna anser gör att denna viktiga form av stöttning uteblev. Något annat intressant är att anhöriga till patienter med stomi uppgett att situationen skapat en större uppskattning samt ett starkare band till varandra (Altschule et al., 2018). Det innebär att trots att stomipatienternas anhöriga uttrycker en positiv inställning gentemot stomin väljer många att inte involvera dem. Som tidigare nämnt har sjuksköterskor en roll i stomiprocessen och resultatet visade på att informationen från vården värderades högt, men i många fall var den bristfällig. Bristen av professionellt stöd kunde även ge minskat självförtroende i egenvården. Författarna menar att det går att se ett samband mellan hur väl egenvården fungerade för patienterna och stödet samt informationen de mottog från vården. Sjuksköterskan har enligt Orems teori en viktig uppgift för att patienter ska få en framgångsrik egenvård, vilket är att motivera och förmedla kunskap (Nasiri et al., 2022). Något som belyses av Soares-Pinto et al. (2022) är att patienterna ser ett behov av att utveckla samarbetet mellan stomisköterskorna och allmänsköterskorna, så kunskapen de besitter blir likvärdig. Ett bristande samarbete emellan dessa två professioner påverkar informationen som stomipatienterna får del av. Allmänsköterskan och stomisköterskan kan lära ut olika, vilket leder till att patienterna blir förvirrade. Vidare nämns det att egenvården skulle främjas om sjuksköterskans insats standardiserades och om all information som gavs ut var konsekvent (Soares-Pinto et al., 2022). Författarna anser att om verksamheten hade fungerat på detta sätt hade informationen till patienterna varit tydligare, vilket hade gynnat deras egenvård.

Resultatet visade på att stomin medförde nya avföringsvanor som för patienterna krävde nya rutiner i vardagen. Förändringen medförde en förlust av kontroll över tarmtömning som för en del innebar en minskad tillit till kroppen. Konsekvenserna gick ut över flera aspekter i livet såsom arbete, relationer och fritidsaktiviteter. Något som Ren et al. (2023) också understryker är att problem från stomin kan hindra patienter att återgå till sina arbeten och att nya rutiner kring hanteringen av stomin krävs. Resultatet påvisar att många av rutinerna som implementerades hade grund i rädsla för läckage, ljud och lukt från stomin. Chery et al. (2024) bekräftar också hur patienter hade svårt att behärska uppkommet läckage och tillhörande lukt. En strategi som belyses i resultatet för att kunna behärska detta var genom anpassad diet. Att ändra kosten visades även ge patienterna en form av kontroll tillbaka över sina tarmvanor. Kostrestriktionerna implementerades hos många trots att det inte finns belägg i forskning kring att detta skulle behövas vid en stomi (England et al., 2023). Att flertalet stomipatienter följer en restriktiv diet stärks av Mitchell et al. (2023). Vidare belyses att sjukvårdspersonal inte har det stöd i forskningen de önskar

för att kunna ge korrekt råd kring kosten. Trots detta ges patienterna kortsiktiga råd som de många gånger i stället följer långsiktigt, på grund av rädsla för symtom, ofta i onödan (Mitchell et al., 2023).

Även om patienter har samma sjukdom kan de ha två olika upplevelser kring dess påverkan, och därför behöver vårdandet anpassas efter varje unik individ (Ekebergh, 2022). Anpassningarna tar uttryck i de olika strategierna som uppenbarades i resultatet, såsom nya klädvanor och irrigation. Alla har olika kapacitet att utföra egenvård och behöver olika mycket stöttning av vårdpersonal i detta (Falk & Klang Söderkvist, 2014). Enligt 2 §, kap. 5, i SFS 2014:821 ska patienten medverka i egenvården och vården ska utgå från patientens önskemål. I resultatet framkommer att strategierna grundas i olika saker, exempelvis rädsla och skam. Sjuksköterskans roll är att arbeta tillsammans med patienten för att skapa delaktighet som utgör grunden i egenvården (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). I adaptionsmodellen av Callista Roy är en viktig aspekt att acceptera och utmana den nya situationen, där sjuksköterskan har en stöttande roll (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Författarna resonerar att enligt adaptionsmodellen har sjuksköterskan en roll att hjälpa patienten att hitta bra strategier för att hantera stomin. Det visades i resultatet att strategin med att dölja stomin under kläder kan skada självbilden och öka den redan negativa bilden de har av sin stomi. Vidare resonerar författarna att trots att sjuksköterskorna ska stödja och underlätta att patienten väljer bra strategier, måste deras autonomi respekteras. Enligt Stryhn (2007) innebär detta att de ska ha friheten till att fatta beslut grundat på deras egna önskningar.

Trots att många stomipatienter ansåg att stomin hade förändrat deras liv positivt när de nu undkom symtom från grundsjukdomen, var det även många som tyckte att den påverkade dem negativt. Till följd av rädsla för läckage och ljud från stomin isolerade många patienter sig hemma. Däremot visade det sig även att många patienter hittade strategier vilket möjliggjorde ett fortsatt aktivt liv utanför hemmet. Upplevelserna av att leva med tarmstomi varierar, vilket bekräftar det tidigare påståendet av Ekeberg (2022), att två individer med samma sjukdom kan ha helt skilda subjektiva upplevelser av situationen. Läckage uppges vara ett centralt problem i resultatet. Det är något patienter haft problem med från att stomin utvecklades. Att hantera det genom isolering är också något som gjorts länge (Berndtsson, 2008). Författarna anser att det är märkligt att utvecklingen av bandagering, omläggningsmaterial och hanteringen av denna inte har kommit längre.

Konklusion

Litteraturöversikten har visat att upplevelsen av att leva med tarmstomi varierar mycket. Patienterna får genomgå åtskilliga förändringar på flera områden i livet. Stomin har inverkan på arbetet, intima relationer, fysiska aktiviteter och det sociala livet. Alla nya förändringar påverkar patienternas psykiska och fysiska välbefinnande. Första tiden efter operation anses vara den svåraste perioden, på grund av omställningen den innebär. Att leva med en tarmstomi väcker för en del negativa känslor, främst rädsla, skam och ångest. För andra anses stomin vara befriande då de återfår livet och kan delta i aktiviteter samt sociala

sammanhang på nytt. Tarmstomin influerade, i de flesta fallen, självkänslan och självbilden, vilket i sin tur ledde till bland annat isolering. För att hantera alla känslor och vardagliga prövningar skapade patienterna olika strategier. Den personliga inställningen och attityden till stomin kan vara avgörande för både hur väl de accepterar den och hur väl de hanterar den. Även det upplevda stödet de har från människor runt omkring sig och vårdpersonal har inflytande på omställningen. Sjuksköterskan har en viktig roll i att främja egenvården, stödja patienten till att uppleva god hälsa och finna acceptans i sin förändrade livsvärld.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Litteraturöversiktens resultat syftar till att ge viktig kunskap till sjuksköterskor och annan vårdpersonal för att bättre kunna hjälpa och stötta stomipatienter. Något som är värdefullt för sjuksköterskor att veta är att stomipatienter efterfrågar mer och bättre information preoperativt. Ytterligare information är av stor vikt även efter hemgång då det kan påverka deras mentala inställning till stomin, och därmed påverka utfallet om hur livet med stomi upplevs. Genom att belysa de olika problem som kan uppstå, i ett tidigt skede, kan dessa förebyggas och patienten kan vara mental förberedd. Nutrition är också ett område som belyses som behöver studeras ytterligare för att kunna ge patienterna korrekta råd. Det är ovanligt att patienterna får koppling med en dietist, och även denna del har potential till utveckling då patienter i nuläget hanterar detta på eget bevåg för att undkomma besvär. Litteraturöversikten påvisar att läckage från stomin är ett problem som många kämpar med. Informationen är till nytta för vårdpersonal samt utvecklare av stomimaterial då problemet med bristande material belyses. Förslag till utveckling är mer individanpassat omläggningsmaterial samt stöttning i hantering av omläggning. Vidare förslag på utveckling av ämnet är att undersöka om upplevelsen av att leva med tarmstomi skiljer sig mellan kön, åldersgrupper eller olika länder. En annan intressant aspekt att ytterligare undersöka är sjuksköterskans perspektiv, då kunskapen de besitter verkar variera. Om de upplever att de innehar den kunskap som behövs för att kunna ge riktig stöttning i processen, eller om vidareutbildning krävs.

REFERENSER

* Finns med i resultat

Adaption. (2023). I Nationalencyklopedin. Hämtad 1 februari, 2023, från https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/adaption

Altschuler, A., Liljestrand, P., Grant, M., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S. & McMullen, C. K. (2018). Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Support Care Cancer, 26*(2), 529-537. 10.1007/s00520-017-3862-x

Arman, M. (2022). Vårdvetenskaplig teori i utveckling. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2:a uppl., s. 320-337). Liber.

Bengtsson, M., Bergenzaun, P. & Klintman, D. (2022). Mag-tarmsjukdomar. I E, Ekwall & I A M, Jansson (Red.), *Omvårdnad och medicin*. (s. 327-382). Studentlitteratur.

Bergström, C. (2023, 28 september). *Vid kolostomi*. Vårdhandboken. Hämtad 14 februari, 2023, från https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/tarmfunktion/lavemang/vid-kolostomi/

Berndtsson, I. (2008). Stomiteknik- och terapi i ett historiskt perspektiv. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 17-22). Studentlitteratur.

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

*Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C. & Fernández-Gallego, M. C. (2014). 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

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A. & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 68*(6), 394–424. https://doi.org/10.3322/caac.21492

Brinkberg Lapidus, A. (2008). Chrons sjukdom. I H. Nyhlin (Red.), Medicinska mag- och tarm-sjukdomar (1 uppl., s. 359-370). Studentlitteratur.

Carlsson, E. (2008). Nutrition vid stomi- och tarmoperation. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 119-150). Studentlitteratur.

Carlsson, E., Berndtsson, I. & Persson, E. (2008). Stomibandagering. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 69-82). Studentlitteratur.

Carlsson, E., & Persson, E. (2012). Omvårdnad av patienter med kolorektala sjukdomar. I L. Lindwall (Red.). *Omvårdnad vid kirurgiska sjukdomar* (s.77-92). Studentlitteratur.

Chery, M. J., Henderson, R., Dubique, K., Camilus, A., Eliacin, C. H., Pinard, J., Toussaint, E. & Clisbee, M. (2024). "I Am Half of a Person": Lived Experiences of Individuals Living With Ostomy After Surgery in Rural Haiti. *Qualitative Health Research 0.* https://doi.org/10.1177/10497323241229420

*Choi, H. R., Park, H. S., Hong, Y. & Kim, Y. A. (2023). The lived experience of colorectal cancer patients with a temporary ileostomy and the patient's perception of the ostomy nurses' educational interventions. *Supportive Care in Cancer, 31*(5), 1-11. https://doi.org/10.1007/s00520-023-07748-w

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 143-154). Studentlitteratur.

Ekebergh, M. (2022). Att förstå patienten ur ett livsvärlds perspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2:a uppl., s. 73–85). Liber.

England, C., Mitchell, A. & Atkinson, C. (2023). Diet After Ileostomy Study: an observational study describing dietary intake and stoma-related symptoms in people with an ileostomy. *Journal of Human Nutrition & Dietetics, 36*(4), 1600-1612. 10.1111/jhn.13168

Falk, C. & Klang Söderkvist, B. (2014). Historiska och nutida aspekter på sjuksköterskeyrket och ämnet omvårdnad. I B. Klang Söderkvist & I. Thorell Ekstrand (Red.), *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande: En praktisk och teoretisk grundbok* (s. 2-12). Pearson. (Originalarbete publicerat 2012).

*Freitas de Amorim, R., Grassiely de Oliveira Branco, J., de Sousa Araújo Santos, Z. M., Barbosa Marques, A. D., Magalhães Moreira, T. M., Pinheiro Landim, F. L. & Barreto de Morais, P. (2018). Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study. *Revista Brasileira de Enfermagem, 71*(2), 391-397. http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0666

Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4:e uppl. s. 185-200). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning - inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4:e uppl. s. 169-183). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022c). Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4:e uppl. s. 239-240). Studentlitteratur.

Halfvarson, J. (2008). Ulcerös kolit. I H. Nyhlin (Red.), Medicinska mag- och tarmsjukdomar (1 uppl., s. 371-382). Studentlitteratur.

Hallén, A-E. (2021, 14 oktober). *Stomityper*. Vårdhandboken. Hämtad 22 november, 2023, från https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/tarmfunktion/stomi/stomityper/

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-420). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111-119). Studentlitteratur.

*Horgan, L., Richards, H. & Joy, A. (2020). The Young Adult Male's Perception of Life with Inflammatory Bowel Disease and a Stoma: A Qualitative Examination. *Journal of clinical psychology in medical setting, 27* (3), 560-571. https://doi.org/10.1007/s10880-019-09695-3

Indrebø, K, L., Aasprang, A., Olsen, T, E. & Andersen, J, R. (2022). Factors associated with leakage in patients with an ostomy: A cross-sectional study. *Nursing Open, 10*(6), 3635-3645. https://doi.org/10.1002/nop2.1612

*Kalayci, F. & Duruk, N. (2023). Assessment of the Difficulties Experienced by Individuals with Intestinal Stomas: A Qualitative Study. *Advances in Skin & Wound Care, 35*(5), 1-7. 10.1097/01.ASW.0000805752.01398.2d

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 58-80). Studentlitteratur.

Kneck, Å. (2018). Lärandet i livet med långvarig sjukdom. I B. Klang Söderkvist & Å. Kneck (Red.) *Patientundervisning: ett samspel för lärande: Lärandet i livet med långvarig sjukdom*. (4:e uppl. s.28-29) Studentlitteratur.

Mitchell, A., Herbert, G., England, C., Atkinson, C. & Searle, A. (2023). Healthcare professionals' perspectives on dietary advice provided to people with an ileostomy. *Journal of human nutrition and dietetics, 36*(3), 716-728. https://doi.org/10.1111/jhn.131

Nasiri, M., Jafari, Z., Rakhshan, M., Yarahmadi, F., Zonoori, S., Akbari, F., Sadeghi Moghimi, E., Amirmohseni, L., Abbasi, M., Keyvanloo Sharstanaki, S. & Rezaei, M. (2022). Application of Orem's theory-based caring programs among chronically ill adults: A systematic review and dose–response meta-analysis. *International Nursing Review, 70*(1), 59-77. https://doi.org/10.1111/inr.12808

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

*Petersén, C. & Carlsson, Eva. (2021). Life with a stoma—coping with daily life: Experiences from focus group interviews. *Journal of Clinical Nursing, 30*(15/16), 2309-2319. https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/jocn.15769

*Polidano, K. Chew-Graham, C. A., Bartlam, B, Farmer, A. D. & Saunders, B. (2019). Embracing a 'new normal': the construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma. *Sociology of Health & Illness, 42* (2) 342-358. https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/1467-9566.13005

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Studentlitteratur.

*Ramirez, M., Altschuler, A., McMullen, C., Grant, M., Hornbrook, M. & Krouse, R. (2014). "I didn't feel like I was a person anymore": realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Medical Anthropology Quarterly, 28*(2), 242-259. https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/maq.12095

Ren, Y., Zhou, Y., Zhang, L., Yang, Y., Xia, R., Yang, Y., Li, H., Tian, D., Wang, Q. & Su, X. (2023). Readiness for return-to-work model-based analysis of return-to-work perception of young and middle-aged colorectal cancer patients with stoma in the early postoperative period: a descriptive qualitative study. *Supportive Care in Cancer, 31*(7): 1-12. https://doi.org/10.1007/s00520-023-07828-x

Rolls, N., de Fries Jensen, N., Mthombeni, F., Vardanega, V., Håkan-Bloch, J., van Hest, N., & Karlsmark, T. (2023). Healthcare resource use and associated costs for patients with an ileostomy experiencing peristomal skin complications. *International Wound Journal*, 20(7), 2540-2550. https://doi.org/10.1111/iwj.14118

Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3. uppl.). Pearson.

Samuelsson, K. S., Egenvall, M., Klarin, I., Lökk, J., Gunnarsson, U., & Iwarzon, M. (2018). The older patient's experience of the healthcare chain and information when undergoing colorectal cancer surgery according to the enhanced recovery after surgery concept. *Journal of clinical nursing, 27*(7-8), 1580-1588. https://doi.org/10.1111/jocn.14328

Segesten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4:e uppl. s. 139-144). Studentlitteratur.

*Selau, C. M., Limberger, L. B., Nunes Silva, M. E., Dall'Asta Pereira, A., Schroeder de Oliveira, F. & de Mattos Margutti, K. M. (2019). PERCEPTION OF PATIENTS WITH INTESTINAL OSTOMY IN RELATION TO NUTRITIONAL AND LIFESTYLE. *Texto & Contexto Enfermagem, 28*, 1-13. https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0156

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 21 februari, 2024, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

*Silva, A. L., Vieira, A. B. D., Moraes, R. H. D., Mazoni, S. R. & Kamada, I. (2021). SUBJECTIVITIES AND CHALLENGES OF PEOPLE LIVING WITH AN INTESTINAL OSTOMY. *Revista Estima, 19*, 1-10. https://doi.org/10.30886/estima.v19.1034_IN

Soares Mota, M., Von Schustuschitz dos Reis, T. R., Calcagno Gomes, G., Lima Barros, E. J., de Oliveira Nörnberg, P. K. & da Silveira Chagas, M. C. (2015). Stomized patients' 24 perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, *14*(3), 1–6. https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5085/pdf_864

Soares-Pinto, I. M., Moreira Queirós, S. M., Pereira Alves, P. J., Vilaça de Brito Santos, C. S. & Correia de Brito, M. A. (2022). Promotion of bowel elimination ostomy self-care: A qualitative study based on the nurses' and patients' perspectives. *Nursing Practice Today, 9*(4), 337-348. https://doi.org/10.18502/npt.v9i4.11205

Stomi. (2023). I Nationalencyklopedin. Hämtad 27 november, 2023, från http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/stomi

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (Rev.utg.). https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202024.pdf

Svenska MeSH. (u.å). *Stomi*.

Tao, H., Songwathana, P., Isaramalai, S. & Wang, Q. (2014). Taking good care of myself: A qualitative study on self-care behavior among Chinese persons with a permanent colostomy. *Nursing & Health Sciences, 16*(4), 483-489. https://doi.org/10.1111/nhs.12166

*Thorpe, G., Arthur, A. & McArthur, M. (2016). Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. *Disability & Rehabilitation, 38*(18), 1791-1802. https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.3109/09638288.2015.1107768

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 17 februari, 2024. Från https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetisk a_principer_VR_2002.pdf

Wiklund- Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Natur & kultur.

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subject*. Hämtad 29 november, 2023, från https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. (Red). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4:e uppl. s. 79-110). Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökhistorik

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar
Cinahl	ostomy AND patient experience	148	20	11	2
Cinahl	enterostomy AND living with	23	11	9	3
Medline	patient perception AND ostomy or colostomy or ileostomy or stoma	105	13	5	1
Cinahl	Stoma AND living process	11	5	3	2
Cinahl	daily life or everyday life or daily activities AND ostomy or colostomy or ileostomy or stoma	93	14	2	2
Cinahl	Ostomy AND personhood	2	2	2	1

Bilaga 2. Översiktstabell

Titel **Författare** **Tidskrift** **Årtal**	**Syfte/** **Perspektiv**	**Urval/** **Deltagare**	**Metodanalys**	**Resultat**	**Forskningsetiska** **överväganden**
Titel: Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. **Författare:** Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C. & Fernández-Gallego, M. C. **Tidskrift:** Revista Latino-Americana de Enfermagem **Årtal:** 2014	**Syfte:** Syfte är att beskriva strategier utvecklade av patienter med tarmstomier för att hantera sin situation med stomi. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Personer som fått tarmstomi (antingen ileostomi eller kolostomi) som konsekvens av olika sjukdomar. **Deltagare:** 21 stycken.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. En deskriptiv analysmetod applicerades på informationen som delades in i kategorier och koder.	Studien visade på tre viktiga strategier som patienterna hade utvecklat själva. De var egenvård, anpassning till de kroppsliga förändringarna samt självhjälp.	Deltagarna i studien erhölls skriftligt och muntligt informerat samtycke, inklusive deras tillåtelse att spela in intervjuerna. Tillåtelse för studien gavs av forskningskommittén på skolan för hälsovetenskap på universitetet i Malaga.
Titel: The lived experience of colorectal cancer patients with a temporary ileostomy and the patient's perception of the	**Syfte:** Att undersöka erfarenheter hos patienter med kolorektal cancer gällande deras tillfälliga tarmstomi och	**Urval:** Patienter med kolorektalcancer med tillfällig stomi. **Deltagare:** 9 stycken.	En kvalitativ studie med intervjuer i fokusgrupper via zoom. Intervjuerna spelades in och transkripterades och deltagarna anonymiserades.	Studien resulterade i fyra huvudkategorier och 13 subkategorier. Huvudkategorierna var "kolorektalcancer och ileostomi:	Studien är godkänd av en institutionell granskningsnämnd och deltagarna har givit sitt informerade samtycke till att delta.

ostomy nurses' educational interventions. **Författare:** Choi, H. R., Park, H. S., Hong, Y. & Kim, Y. A. **Tidskrift:** Supportive Care in Cancer **Årtal:** 2023	stomisköterskors pedagogiska inteventioner. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.			patientens anpassning", "stödjande resurser för patienter med ileostomi", "ileostomi nedläggning: förhoppningar och bekymmer", "stomisköterskors professionalism". De speglar stomipatienternas upplevelser.	
Titel: Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study **Författare:** Freitas de Amorim, R., Grassiely de Oliveira Branco, J., de Sousa Araújo Santos, Z. M., Barbosa Marques, A. D., Magalhães Moreira, T. M., Pinheiro Landim, F. L. & Barreto de Morais, P. **Tidskrift:** Revista Brasileira de	**Syfte:** Att beskriva den kroppsliga medvetenheten hos människor med stomi. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Deltagare över 18 år som har haft tarmstomi över sex månader. Ska vara inskrivna i AOECE (Ostomates of the State of Ceará). **Deltagare:** 10 stycken.	En beskrivande kvalitativ studie som genomförts av semistrukturerade intervjuer enligt Merleau-Ponty's fenomenologiska ramverk. Intervjuerna spelades in och transkriberades samt lästes om flertalet gånger.	Två kategorier framkom: The body that I have och The body that others percieve. Kategorierna beskriver hur deltagarna upplevde sin egna kropp och hur pinsamma situationer i relation till andra människor uppstod.	Studien har lämnats in till forskningsetiska kommittén (CEP) med ett certifikat av etisk bedömning i enlighet med Resolution 466/12 av Nationella Hälsorådet.

Enfermagem **Årtal:** 2018					
Titel: The Young Adult Male's Perception of Life with Inflammatory Bowel Disease and a Stoma: A Qualitative Examination. **Författare:** Horgan, L., Richards, H. & Joy, A. **Tidskrift:** Journal of clinical psychology in medical setting **Årtal:** 2020	**Syfte:** att utforska den levda erfarenheten av unga irländska vuxna som lever med IBD som har resulterat i en tarmstomi. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Krav för att kunna delta i studien var att ha en IBD diagnos, ålder mellan 18-30 samt vita, vara kapabla till att lämna informerat samtycke samt kunna prata engelska. **Deltagare:** 5 stycken.	En kvalitativ studie. Enskilda semistrukturerade intervjuer genomfördes med samtliga deltagare. En tolkande fenomenologisk analys (IPA) genomfördes för att hitta gemensamma teman.	Resultatet av studien visar på fem olika teman över hur det är att leva med tarmstomi: "kontroll", "hölje av sekretess", "patientutbildning och stöd service", "acceptans, "leva med svåra känslor" och utveckling".	Etiskt godkännande för studien har getts av Corks regionala etiska kommitté. Alla deltagare garanterades även anonymitet.
Titel: Assessment of the Difficulties Experienced by Individuals with Intestinal Stomas: A Qualitative Study. **Författare:** Kalayci, F. & Duruk, N. **Tidskrift:** Advances in Skin & Wound Care **Årtal:** 2023	**Syfte:** Att bedöma svårigheterna som personer med tarmstomi möter. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Deltagarna skulle ha haft sin stomi i minst sex månader, vara över 18 år gamla, inga psykiska, mentala eller svårigheter med kommunikation. De skulle även frivilligt delta i studien. **Deltagare:** 12 stycken.	Kvalitativ studie med en deskriptiv fenomenologisk design. Informationen samlades in genom semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in och transkripterades och svaret anonymiserades. Informationen analyserades sedan	Studien resulterade i två teman där aspekter så som sömnrubbningar, påverkan på arbete, psykologisk påverkan, relationer och information togs upp.	Deltagarna fick lämna skriftligt samtycke till att delta i studien. Studien har fått ett etiskt godkännande av the non-interventional research Ethics Boars of Eskisehir Osmangazi University in Eskisehir, i Turkiet.

			i tre steg och teman skapades.		
Titel: Life with a stoma- coping with daily life: Experiences from focus group interviews. **Författare:** Petersén, C. & Carlsson, E. **Tidskrift:** Journal of clinical nursing **Årtal:** 2021	**Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av att hantera det dagliga livet praktiskt och emotionellt under första året efter en stomioperation. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Deltagarna skulle vara fullt orienterade till tid och rum, över 18 år gamla, kunna svenska och fått en stomi senaste ett till tre åren när studien genomfördes. **Deltagare:** 21 stycken.	En kvalitativ deskriptiv design där fokusgrupper intervjuas för att skapa förståelse för hur det är att leva med en tarmstomi.	Resultatet visade att patienterna levde i en osäkerhet på grund av att de förlorat kontrollen över sina avföringsvanor, de kände sig obekväma i sin kropp. De anpassade sig till det nya livet med en positiv syn, de fick ändra sin attityd. Ändringen i attityden möjliggjorde ett fortsatt socialt liv, särskilt om de försökte ta kontroll över situationen igen. De patienter med en tillfällig stomi uppgav att de satt livet på paus på grund av stomin.	Etiskt godkännande för studien har getts av den regionala etikprövningsnämnden. Den genomfördes enligt de etiska principerna beskrivna i Helsingforsdeklarationen. Deltagarna fick lämna skriftligt samtycke till att delta i studien.
Titel: Embracing a 'new normal': the construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma	**Syfte:** Att generera ny teoretisk insikt för att förstå människans rekonstruktion och dess konsekvenser av stomibildning	**Urval:** Unga vuxna mellan 18-29 år som genomgått stomioperation till följd av inflammatorisk tarmsjukdom.	Kvalitativ studie med induktiv metodologi och inslag från grundad teori och narrativ analys. Semistrukturerade intervjuer	Två kategorier framkom: biografisk suspension och biografisk förnyelse. Vissa deltagare distanserade sig från sin stomi medan andra	Etiskt godkännande för studien har beviljats av National Health Service Research Ethics Committee.

Författare: Polidano, K. Chew-Graham, C. A., Bartlam, B, Farmer, A. D. & Saunders, B. **Tidskrift:** Sociology of health & illness **Årtal:** 2019	för gruppen unga vuxna. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Deltagare:** 13 stycken.	genomfördes och materialet analyserades samt transkriberades och pseudonymisering utfördes. Sedan kodades materialet och två kategorier bildades.	upplevde att stomin ledde till en nyfunnen frihet och ny självuppfattning.	
Titel: "I didn't feel like I was a person anymore": realigning full adult personhood after ostomy surgery. **Författare:** Ramirez, M., Altschuler, A., McMullen, C., Grant, M., Hornbrook, M. & Krouse, R **Tidskrift:** Medical Anthropology Quarterly **Årtal:** 2014	**Syfte:** Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med en stomi. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Kvinnor med tarmstomier som överlevt minst fem år sedan sina cancerdiagnoser. **Deltagare:** 30 stycken.	En kvalitativ studie. Det genomfördes semistrukturerade intervjuer med samtliga deltagare. Intervjuerna spelades in och transkripterades som författarna sedan analyserade på egen hand och hittade teman.	Studien visade att en tarmstomi gav ändrade avföringsvanor som påverkade deras personligheter negativt, de tvingades att lära sig hantera sina nya avföringsvanor. Den visar även att stomin påverkar hur, särskilt unga kvinnor, tycker att det är jobbigt att berätta för sexuella partners om sin stomi.	Informerat samtycke gavs till att delta i studien. Hälso- och sjukvårdens institutionella granskningsnämnd har gett godkännande för att studien ska få genomföras.
Titel: SUBJECTIVITIES AND CHALLENGES OF PEOPLE LIVING WITH AN	**Syfte:** Att identifiera erfarenheter hos patienter med tarmstomier	**Urval:** För att delta i studien behövde deltagarna godkänna sin medverkan, vara	Kvalitativ, deskriptiv och utforskande studie. Informationen samlades in genom semistrukturerade	Studiens resulterade i två teman: Hur det är att leva med stomi och dess utmaningar samt strategier	Alla deltagare fick innan studien skriva under på att de lämnat informerat samtycke. Studien är godkänd av en forskningsetisk kommitté.

INTESTINAL OSTOMY. **Författare:** Silva, A. L., Vieira, A. B. D., Moraes, R. H. D., Mazoni, S. R. & Kamada, I. **Tidskrift*:*** Revista Estima **Årtal:** 2021	relaterat till deras sociala liv. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	över 18 år gammal, blandning av båda könen, haft tarmstomi i minst sex månader samt behärska det portugisiska språket skriftligt och muntligt. **Deltagare:** 10 stycken.	intervjuer. Information spelades in och transkripterades och därefter skapades teman.	utvecklade inför förändringar.	
Titel: Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study **Författare:** Thorpe, G., Arthur, A. & McArthur, M **Tidskrift:** Disability And Rehabilitation **Årtal:** 2016	**Syfte:** Att förstå upplevelsen av att leva med ny stomi, med fokus på kroppsliga förändringar. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.	**Urval:** Deltagare över 18 år med god engelska som diagnostiserats med sjukdom som lett till stomioperation. Genomgången operation ska ha skett mindre än två månader sen. **Deltagare:** 12 stycken.	En fenomenologisk kvalitativ studie. Individuella intervjuer med öppna frågor valdes till datainsamlingen. Analysen av intervjuerna skedde sedan i fem steg.	Stomin förändrade relationen deltagarna hade till sin "tidigare" kropp i relation till känsla, utseende och funktion. Med tiden upplevde patienterna större kontroll och familjaritet till sin förändrade kropp vilket underlättade anpassning och självacceptansen.	Studien har fått godkännande från forskningsstyrningskommittén och från den lokala forskningsetiska kommittén.
Titel: Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and lifestyle changes	**Syfte:** Att beskriva människors uppfattning av tarmstomi i relation till	**Urval:** Deltagare äldre än 18 år med tarmstomi. **Deltagare:** 17 stycken.	Utforskande och beskrivande kvalitativ studie. Genomfördes som semistrukturerade intervjuer.	Det är många förändringar som tillkommer personer med stomi och dagliga situationer såsom sexualitet,	Studien följde de etiska normerna av Resolution 466/2012 hos det nationella hälsorådet. Varje deltagare fick även skriva på ett informerat samtycke.

Författare: Selau, C. Maciel., Limberger, L. B., Nunes Silva, M. E., Dall'Asta Pereira, A., Schroeder de Oliveira, F. & de Mattos Margutti, K. M. **Tidskrift:** Texto & Contexto enfermagem **Årtal:** 2019	nutrition och ur livsstilsperspektiv. **Perspektiv:** Personer med tarmstomi.		Materialet analyserades och två kategorier framkom.	sport, arbete och fritidsaktiviteter kräver anpassning. Deltagarna som utövade irrigation upplevde autonomi i vardagen och kunde se stomin som en möjlighet att möta sjukdomen.	

Bilaga 3. Granskningsfrågor för kvalitativa studier

Förslag på frågor vid granskning av kvalitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultaten?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antagande, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?