

# Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Att ha en påse på magen

– om patientens upplevelse att leva med stomi och behov av vård

**FÖRFATTARE**

Karin Arnell  
Marie Dagerhem

**PROGRAM/KURS**

Sjuksköterskeprogrammet  
180 högskolepoäng  
Examensarbete i omvårdnad,  
kandidatnivå OM5250  
HT 2011

**OMFATTNING**

15 högskolepoäng

**HANDLEDARE**

Margareta Sköld

**EXAMINATOR**

Monica Pettersson

**TACK TILL**

vår handledare Margareta Sköld och examinator Monica Pettersson  
för goda råd, uppmuntran och tålamod under vår skrivprocess!

Titel (svensk):	Att ha en påse på magen – om patientens upplevelse att leva med stomi och behov av vård
Titel (engelsk):	To have a bag on your stomach – patients´ experience of living with a stoma and needs for care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Karin Arnell, Marie Dagerhem
Handledare:	Margareta Sköld
Examinator:	Monica Pettersson

## SAMMANFATTNING

**Introduktion** Att leva med en stomi innebär både fysiska, mentala och sociala utmaningar för patienten. Alla patienter är enskilda individer som har olika behov. För att sjuksköterskan ska kunna möta dessa behov behövs mer kunskap om hur patienter med stomi upplever sin situation och hur deras omvårdnadsbehov ser ut.

**Syfte** Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa patientens upplevelse av att leva med stomi samt erfarenhet av vård och behov av omvårdnad. **Metod** Arbetet är en litteraturöversikt och bygger på fjorton kvalitativa och kvantitativa artiklar. Dessa har tagits fram i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. **Resultat** Många patienter med stomi upplever en försämrad kroppsuppfattning, sänkt livskvalitet och svårigheter kring intima och sociala situationer. Patienter med permanent stomi har lättare för att anpassa sig till stomin än patienter med temporär stomi. Kvinnor upplever sämre mental hälsa än män och yngre kvinnor påverkas mer än äldre. Patienters upplevelser skiljer sig också beroende på kultur och sociodemografiska faktorer. De flesta patienter upplever vården som tillfredsställande, men det finns ett uttalat behov hos patienter av att få stöd och samtal kring sex och samlevnad. En del patienter har varit missnöjda med information och stöd som har erbjudits. Andra har efterfrågat möjligheten att få träffa andra personer, utöver vårdpersonal, som gått igenom en stomioperation. **Slutsats** Patientens upplevelse av att leva med en stomi har många bakomliggande aspekter. Generellt sett är de flesta patienter nöjda med sin vård, förutom på det emotionella planet där det efterlyses mer stöd, information och rådgivning kring sexualitet och samlevnad.

**Nyckelord** Ostomy, patient, experience, body image, life quality.

## INNEHÅLL

	Sid
<b>INTRODUKTION</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Stomi – orsak och behandling	1
Att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom	2
Att leva med cancer	2
<b>Centrala begrepp</b>	<b>3</b>
<i>Hälsa</i>	3
<i>Välbefinnande</i>	4
<i>Livskvalitet</i>	4
<i>Kroppsuppfattning</i>	5
<i>Mänskliga behov och omvårdnadsbehov</i>	6
<b>Problemformulering</b>	<b>7</b>
<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>METOD</b>	<b>7</b>
<b>AVGRÄNSNINGAR</b>	<b>8</b>
<b>DATAANALYS – DEDUKTIV OCH INDUKTIV ANSATS</b>	<b>8</b>
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>9</b>
<b>PATIENTENS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED STOMI</b>	<b>10</b>
Hälsa och välbefinnande	10
Livskvalitet	10
Kroppsuppfattning	
<b>PATIENTENS ERFARENHET OCH BEHOV AV VÅRD</b>	<b>13</b>
Vikten av specialistutbildad stomisjuksköterska	13
Patientens erfarenhet av delaktighet	14
Behov av information	14
Behov av socialt och emotionellt stöd	14
Behov av samtal kring sexualitet	15
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>METODDISKUSSION</b>	<b>15</b>
Val av syfte	15
Databasval	15
Artikelsökning	15
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	<b>16</b>
Hälsa och välbefinnande	16
Sjukdomsspecifika behov	17
Kroppsuppfattning, sexualitet och behovet av att tala om detta	17
Män och kvinnor	18
Sociodemografiska aspekter	19
Erfarenhet och behov av vård	20
Klinisk implikation	21
Slutsats	22

## **REFERENSER**

23

## **BILAGOR**

**Tabell 1 Sökmatris**

**Tabell 2 Artikelmatris**

## INLEDNING

Ungefär 20 000 personer i Sverige lever idag med en stomi. Att bli stomiopererad innebär ett stort ingrepp i den personliga integriteten, både på ett psykiskt och fysiskt plan, eftersom stomin förändrar likväl kroppens naturliga funktioner som kroppens utseende. Personen kan inte längre styra sin tarmfunktion på samma sätt som tidigare och livsvillkoren förändras ur flera aspekter, vilket kan innebära en känsla av att vara begränsad och annorlunda (1).

Man kan uppleva ett behov av att ha ständig närhet till en toalett, känna oro för att lukt ska komma från stomin eller för att läckage ska uppstå. Denna förändring kan uppfattas som ett hot mot identitet och kroppsuppfattning och kan leda till känslor av förlägenhet, skam och att kroppen sviker. Möten mellan patient och sjuksköterska kan således bli ytterst prekära och olustiga i omvårdnadssituationer.

En stomiopererad person kan å ena sidan uppleva ökat fysiskt välbefinnande och hälsa då ingreppet befriar denne från smärta, men å andra sidan kan den psykiska smärtan över den förändrade livssituationen bidra till ett minskat mentalt välbefinnande på det psykiska planet (1).

## BAKGRUND

### Stomi – orsak och behandling

Ordet stomi härstammar från det grekiska ordet *stoma* som betyder ”mun” eller ”öppning”. En tarmstomi innebär att en konstgjord öppning görs på buken där tarmen leds ut. En stomi kan läggas fram tillfälligt i samband med operation eller som en bestående lösning (2). De tillfälliga stomierna anläggs exempelvis efter en bortopererad tumör eller inflammerad tarmbit i syfte att avlasta tarmen under läkningsprocessen, eller då en annan operation ska utföras i tarmsystemet. En permanent stomi är den kirurgiska lösningen då medicinsk behandling eller annan operation inte är möjlig. Färgen på stomin är ungefär som tungans och saknar nerver vilket innebär att den inte är känslig för beröring eller smärta (1). Den kan inte heller skicka signaler som möjliggör en viljestyrd tömning av tarmsystemet, följaktligen är stomin inkontinent. Konsistensen på avföringen blir lösare ju högre upp på tarmen stomin är placerad, och fastare ju längre ner den sitter (2).

*Ileostomi* är en stomi där hela tjock- och ändtarmen avlägsnas och där tunntarmsmynningen läggs ut genom bukväggen, vanligtvis på höger sida. Eftersom colon är avlägsnad eller bortkopplad vid den här typen av stomi leder detta till att avföringens konsistens blir lös (2). De vanligaste anledningarna till permanent eller tillfällig ileostomi är sjukdomarna ulcerös kolit, Crohns sjukdom och familjär adenomatös polypos (1).

*Colostomi* är en stomi på tjocktarmen och ingreppet innebär att ändtarmen och sista delen av tjocktarmen avlägsnas (1). Stomin anläggs oftast på vänster sida om buken eftersom sigmoideum används för att konstruera stomin. Den vanligaste orsaken till denna typ av stomi är rektalcancer som främst drabbar äldre personer. Beroende på tumörens lokalisering kan stomin bli antingen tillfällig eller permanent. Över hälften av alla colostomier är permanenta (2).

*Urostomi* innebär att en bit av tunntarmen ansluts med urinledarna och lägger ut den ena tarmbiten genom bukväggen. Den vanligaste orsaken till denna urinavledning är tumörer i urinblåsan, rubbningar i blåsans nervsystem, kroniska inflammationer eller svår inkontinens som inte kan förbättras av annan behandling (2).

### **Att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom**

De två vanligaste inflammatoriska tarmsjukdomarna är ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Inflammatory Bowel Disease (IBD) är samlingsnamnet för gruppen inflammatoriska tillstånd i mag- och tarmkanalen och innebär en livslång sjukdom med ett ovisst förlopp och med varierande intensitet. Symptomen hos patienten med ulcerös kolit och Crohns sjukdom förväxlas ofta eftersom de liknar varandra. Båda innebär akuta episoder med magsmärter, kramper, feber och diarréer som ibland är blodiga (3). Det är vanligt att känna sig allmänpåverkad, trött och nedstämd. Att drabbas av en kronisk sjukdom som IBD är belastande för individen på grund av inskränkningar i vardagen, daglig medicinering och regelbundna kontakter med vården (4).

Sjukdomen innebär en osäkerhet både i nuet och i framtiden. Det är vanligt att som drabbad göra inskränkningar i sitt sociala liv av rädsla för att få sjukdomsgenombrott utan närhet till en toalett. Ofta finns också en oro över att få återfall i sjukdomen eller att den ska bli värre och leda till en stomioperation. Många patienter beskriver känslomässiga reaktioner som humörsvängningar, ilska och skuld, och även en hopplöshet i att inte ha kontroll över varken sin kropp eller över sjukdomens förlopp (3, 4). Vissa beskriver en känsla av att sjukdomen tagit deras kroppar som gisslan (5). Att leva med en tarmsjukdom innebär således att leva med en icke förutsägbart sjukdom som har stort inflytande på individens livssfär.

### **Att leva med cancer**

Cancer är en av de största dödsorsakerna världen över. År 2008 dog 7,6 miljoner av världens befolkning i tumörsjukdomar och året innan avled nära 22 000 svenskar av samma orsak (6, 7). Under 2010 rapporterades 55 342 diagnostiserade fall till cancerregistret i Sverige, jämnt fördelat mellan könen (8).

Cancer är en sjukdom som historiskt sett har blivit förknippad med skam, lidande och smärta, följt av döden. Den har ansetts vara smittsam och obotlig och drabbade har ofta förskjutits av samhället. På grund av stigmat kan sjukdomen isolera patienten och odla pessimistiska känslor gentemot den. Upplevelsen av ”att-vara-med-cancer” är ett fenomen, oförklarligt för den som inte har genomlevt det. Patienter framhäver sjukdomsrelaterade svårigheter såsom förändrade livsvanor och tvånget att sluta med trevliga aktiviteter. De känner sig socialt exkluderade och begränsade till hemmet eller sjukhuset (9).

En annan signifikant svårighet som rapporteras är en förändrad kroppsuppfattning som ofta leder till generande situationer. Att tappa hår och förlora vikt får många att känna sig oattraktiva och otillräckliga. Detta kan få en negativ inverkan på relationer och socialt liv. Patienter känner sig diskriminerade och upplever att folk stirrar på dem, som om de bar på en smittsam sjukdom, vilket visar på människors okunskap gällande cancers etiologi och behandlingars sideeffekter. Detta genererar ett psykiskt och socialt lidande som påverkar självuppfattningen, beteendet och sociala relationer.

Att inte kunna arbeta är också exkluderande och bidrar till att patienten kan ha svårt att känna sig hel och som en del av samhället. Arbeta är ett mänskligt uttryck som kan hjälpa individen att finna sin identitet. Dessutom kan det leda till oro för ekonomiska bekymmer, i synnerhet då familjens ekonomi är beroende av patientens arbete. Oförmågan till att förse sina egna samt familjens behov, får människor att känna sig osjälvständiga och utan autonomi (9).

Att få cancer är så mycket mer än att bara bli och kännas sjuk. Det har också en existentiell dimension, då döden och tanken av att en dag inte längre finnas till, plötsligt känns mycket närvarande. Döden är det mest skrämmande i livet, då ingen kan kontrollera eller förutse den. En del upplever rädsla för att inte få se sina barn eller barnbarn växa upp eller få njuta av sin pension. Det svåraste för många patienter är att leva med daglig ångest och osäkerhet kring hur cancer kommer att utvecklas och om den kommer återvända ifall de blir botade. Detta psykiska lidande i kombination med outhärdligt svår fysisk smärta kan få patienter att till och med begå självmord. Behandling med kemoterapi, med dess aggressiva sidoeffekter, får också många patienter att närapå knäckas (9).

## Centrala begrepp

### *Hälsa*

*" [...] good health is a state of complete physical, social and mental well-being, and not merely the absence of disease or infirmity. Health is a resource for everyday life, not the object of living, and is a positive concept emphasizing social and personal resources as well as physical capabilities." (10)*

Synen på hälsa varierar utifrån kulturtillhörighet, välfärdsnivå och människosyn. Hälsa kan beskrivas som både fysiska och psykiska tillstånd eller processer, men även som ett resultat, mål eller medel. Begrepp som i litteraturen ofta relateras till hälsa är välbefinnande och livskvalitet (11).

Under antiken sågs hälsa ur ett helhetsperspektiv där kropp och själ var förenade. Hälsa upprätthölls genom de fyra kroppsvätskornas harmoni. På medeltiden utvecklades kirurgin och hälsa fick en dragningskraft åt det kroppsliga. I och med Descartes dualism börjades kropp och själ studeras som två skilda delar av kroppen (12). Idag domineras synen på hälsa utifrån två perspektiv: det biomedicinska, där hälsa är detsamma som frånvaro av sjukdom, samt det humanistiska perspektivet som råder inom vårdvetenskapens fält och genomsyras av en helhetssyn på människan, där hälsa förklaras som något mer än enbart frånvaro av sjukdom, vilket det biomedicinska perspektivet förnekar (12-14).

Den tyska hermeneutikern Hans-Georg Gadamer (15) ser hälsa som något gåtfullt då den inte framträder som något påtagligt och uppenbart, vilket sjukdom ofta gör. Sjukdom är något tillfälligt som tränger sig på, stör, är farligt och som måste göras något åt. Hälsa kan inte mätas efter standardvärden, vilka är konstruerade och onaturliga, men det finns ett naturligt mått, som tingen har i sig själva, en välordnad jämvikt i livsprocessen. Sjukdom är en störning i denna jämvikt. Hälsa är ett tillstånd



av inre balans och överensstämmelse med sig själv. Detta kan påminna om antikens teorier om balans och naturenlighet. Gadamer (15) menar att hälsans harmoni visar sin egentliga styrka i att man inte blir tagen av den, så som man blir av till exempel en molande smärta, vilket i sig själv indikerar eller leder till en störning. Denna gåtfulla harmoni med att hälsan ”tiger still” (15) är den bakomliggande hemligheten.

Utifrån Katies Erikssons (16) omvårdnadsteoretiska perspektiv ses människan och patienten som en helhet av kropp, själ och ande, vilket är en förutsättning för att kunna tillgodose alla aspekter av människan oavsett om det aktuella hälsotillståndet koncentreras till endast någon av dessa delar. Helhetssynen på människan inbegriper även en helhetssyn på livet där människan är mer än bara biologiskt liv. En människa har livsvilja, hopp, önskningar, fantasi, tankar, drömmar, känslor et cetera. Hälsan följer hela människans liv, från födelse till död och omfattar således även dödsprocesser. Människan ”är” hälsa och kan stödjas i att ”vara” hälsa (16). Uttrycket att människan är hälsa ska förstås som en betoning på människans eget ansvar för sitt liv, sina val och sin hälsa. Hälsa är inte statisk utan en rörelse och vår bild av denna förändras i takt med vetenskapens utveckling.

Hälsobegreppet delas in i två kategorier, det teoretiska som kan ses som det ”ideala” och centrala mål för den vårdvetenskapliga verksamheten, samt det praktiska vilket utgör den beskrivning av hälsa som används som utgångspunkt för vårdverksamheten. Det är det praktiska begreppet som står till grund för målsättningar och beslutsprocesser i det praktiska arbetet men hälsouppfattningen, på individens, vårdarens och samhällsnivå, styrs likväl av det teoretiska begreppet. Det teoretiska hälsobegreppet kan ses som målen för olika vetenskapers verksamhet. Beroende av vilket perspektiv vetenskapen håller ser hälsan/målsättningarna olika ut. Vårdvetenskapens hälsa skiljer sig således från medicinens hälsa. Idealtillståndet ska ses som vägledning för det praktiska hälsobegreppet då det aldrig kan bli identiskt med verkligheten (13).

Gadamer och Eriksson (13, 15) ser hälsa som någonting ursprungligt och naturligt hos människan. Ohälsa kallas för hälsotillstånd och är ett brott mot naturens lagar, men ändå något som hör livet till. Med naturlig hälsa refererar Eriksson (13) till Aristoteles ”gyllene medelväg” och menar att hälsa är dygd, harmonisk och balanserad, vilket också stämmer överens med Gadamers syn på hälsa (15).

### *Välbefinnande*

Katie Eriksson har utfört ett för vårdvetenskapen betydande arbete gällande hälsobegreppet. Hennes definition av hälsa innebär att det är ett integrerat tillstånd av sundhet och friskhet, komponenter som är objektiva. Hälsa är också en känsla av subjektivt välbefinnande (men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom) integrerat med sundhet och friskhet (13). Den är individens kapacitet och inre stöd. Eriksson förklarar: ”Att säga sig ha välbefinnande är en tillräcklig betingelse för hälsa” (17 s.) och det är denna personliga upplevelse som gör att två personer som objektivt sett är lika sjuka, kan känna sig olika mycket sjuka eller olika mycket friska. Att befinna sig väl utgör en central del i Erikssons hälsoteori (17). Hälsa omfattar hela människan och menas som en rätt balans i samordningen av allt det som människan är. Om en person befinner sig väl, kan livet upplevas som meningsfullt och gott trots kronisk sjukdom

och hotande död. Eriksson framhåller att en person är så sjuk eller frisk som hon själv känner sig (13).

### *Livskvalitet*

Uttrycket "Quality of life" myntades på 1970-talet och spreds från filosofi och samhällsämnen till medicin och omvårdnad. Sedan 1990-talet är livskvalitet ett alltmer accepterat mål för hälso- och sjukvård såväl nationellt som internationellt (2).

Världshälsoorganisationens (WHO's) definition av Quality of Life lyder:

*"...Quality of Life as individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns." (18)*

Livskvalitet kan förstås både ur ett kognitivt och ur ett affektivt perspektiv, och kan beskrivas som en individs personliga uppfattning av att leva ett bra eller dåligt liv (17).

Psykologen Naess (19) har beskrivit och jobbat med ämnena livskvalitet och forskning. En persons upplevelse av livskvalitet definieras dels som avsaknad av smärta, dels som en grundkänsla av välbefinnande och förnöjsamhet, på ett djupare plan. Det innefattar ett flertal positiva känslor som frid, harmoni, självkänsla och engagemang. Sammanfattningsvis kan sägas att en person som är aktiv och involverad i sin omgivning, har en god och närande relation till minst en annan människa, har självförtroende och en känsla av egenvärde, samt en grundläggande känsla av harmoni, sammanhang och lycka innehar en fundamental känsla av livskvalitet, som också kan öka eller minska inom respektive område (19, 20).

Denna beskrivning av den *allmänna* livskvaliteten hänger i sin tur samman med den *hälsorelaterade* livskvaliteten. Naess (19) har en syn på livskvalitet som drar ett likhetstecken mellan den enskilda människans inre upplevelser och det psykiska välbefinnandet.

### *Kroppsuppfattning*

Kroppsbilden utgörs av den mentala bilden vi har av vår egen kropp och hur vi förhåller oss till den (21). Denna bild rymmer hela den känslomässiga och fysiska upplevelsen av kroppen, alla glädjeämnen och lidanden som det innebär att vara människa. Kroppsliga erfarenheter som att äta, älska, skratta och vara kär, men också smärta, att gråta och drabbas av sorg. Med åldern förändras också kroppen, men en stomioperation är en plötslig och omfattande förändring som kan ge upphov till intensiva känslomässiga reaktioner. Att förlora en kroppsfunction och kontrollen över den, kan frammana känslor av att vara annorlunda och vika från samhörigheten i att vara människa med en mänsklig kropp. Som barn lär man sig att kontrollera tarm- och blåstömning, något som en patient med stomi måste lära sig på nytt. Fram till operationen har personen varit van att tömma sin tarm och blåsa i avskildhet på toaletten, vilket inte längre är en självklarhet när man har fått en stomi. Det är vanligt att känna oro inför andras reaktioner. Kommer folk att se påsen under kläderna? Hur kommer att sexlivet bli? Kan jag fortsätta med alla mina aktiviteter? Dessa är vanligt förekommande frågor (21).

Samhällets syn på och attityd till kroppen har genom tiderna varierat i Europa enligt *Sedernas historia* av den tyske sociologen Norbert Elias (22). Han menar att

människan kan förstås genom den civilisationsprocess som hon utvecklats sedan medeltiden fram till idag, det moderna samhället. Gradvis har hon utvecklats en allt starkare självkontroll och behärskning över sina drifter såsom aggression, sexualdrift och kroppsliga behov. Elias (22) beskriver hur människan från att ha betraktat kroppsliga funktioner som något av mer naturlig och självklar natur, till att idag i den västerländska kulturen uppfatta det som något snarare kopplat till tabu och skam. Han menar att vi har gått från att på ett otvunget sätt tala om naturbehoven med "en brist på skam" för att numera tycka att det bara är pinsamt. Ursprunget till detta startade i hovaristokratiska kretsar där det sociala tvånget nödgade till behärskning för att undvika skam, rädsla och pinsamma överträdelser. I boken avslöjas synen på nakenhet samt tarm- och blåstömning under 1600- och 1700-talet:

*"Låt inte dina intima delar blottas för andras ögon, det är skamligt och motbjudande, avskyvärt och ohövligt"* (22 s. 229).

Han beskriver att självkontroll är något som av sociala skäl åläggs i andra människors sällskap; skamkänslan är en social funktion och formad enligt den sociala strukturen. Känslor av skam och pinsamhet inför kroppen, sexualitet och kroppsliga utsöndringar byggde upp normer för disciplinerat mänskligt umgänge. Mot den här bakgrunden är det lättare att förstå den moderna människans komplicerade förhållande till kroppen (22).

#### *Mänskliga behov och omvårdnadsbehov*

Varje individ har olika slags behov, vilka är uppkomna ur hennes begär, det vill säga hennes innersta längtan och önskningar. För att förstå människan måste vårdaren ha kännedom om människans grundläggande begär och att kunna skilja dessa ifrån hennes behov och problem och deras förhållande till olika slags hälsohinder (16).

För att lättare hantera detta används olika klassifikationssystem. Den mest kända behovsklassifikationen har psykologen Maslow (20) definierat i och med hans berömda behovstrappa. Katie Eriksson har utifrån bland andra Maslow, utformat en egen vårdteoretisk behovsklassifikation där hon rankat upprätthållande (organiska behov) högst, till exempel behov av näring (16, 20). Sedan kommer emotionella behov såsom förväntan och glädje, vilka följs av kulturella och sociala behov, vilka kan ta sig uttryck i makt och identitet. Därefter följer utvecklingsbehov som till exempel lekbehov, behov av kontakt och relationer och behov av självförverkligande. Den femte och sista behovsdomänen innefattar andliga behov som kan uttryckas moraliskt/etiskt, estetiskt och religiöst (16).

Behoven på organisk nivå bör finnas för att människan ska ha kraft att ta sig till de högre behovsnivåerna. En människa kan vara minimalt tillfredsställd organiskt men ha ett väl tillfredsställt och rikt andligt liv. Ett centralt och hos människan otroligt starkt behov är behovet av kontakt med andra, delaktighet och känslan att få tillhöra en grupp. Detta behov är så starkt att människan är beredd att överge sin egenart och sina individuella behov. Utvecklingsbehov präglas av människans begär att bli bekräftad och utvecklas till det hon är ämnad att vara (16).

När blir dessa behov till ett omvårdnadsbehov? Eriksson (23) anser att man bör skilja ett subjektivt vårdbehov från ett objektiva, då det förra åsyftas på det behov individen

själv känner medan det senare konstateras av vårdpersonal eller annan person. Det är inte alltid dessa behov är samstämmiga. De behov som vårdpersonalen ser är kanske inte desamma som patienten upplever och de behov som patienten uttrycker verbalt är kanske inte de verkligt upplevda behoven hos patienten. Vid datainsamling och patientanalys bör sjuksköterskan sträva efter att identifiera faktorer som kan utgöra hinder för patientens hälsa. Vårdbehoven kan då bli tydliga och ge en utgångspunkt för vården. Ett hälsohinder innebär alltid ett vårdbehov. Syftet med vård kan variera. Likaså kan ett vårdbehov vara promotivt, preventivt, terapeutiskt, rehabiliterande och/eller terminalt (23).

### **Problemformulering**

Enligt författarnas egna erfarenheter från praktik och arbete på avdelningar där det funnits patienter med stomi, finns tecken på att vården har brister och inte är helt tillfredsställande. Det finns en osäkerhet hos personalen om hur man bemöter patienten i hanteringen av stomin, vilket troligtvis grundar sig på bristande insikt om patientgruppens unika behov. Istället för att upprätthålla och förbättra patientens hälsa och välbefinnande, kan okunnig vårdpersonal få patienten att känna sig otrygg och utelämnad. Detta indikerar på att vårdpersonal behöver större kunskap om patienter med stomi för att kunna bemöta dem på ett adekvat sätt, både i hanteringen av stomin men också i de frågor eller funderingar som kan uppkomma hos patienten. Är vårdpersonalen trygg i sin kunskap kan patienten uppleva trygghet och därmed öka förutsättningarna för ett bra liv med stomi, vilket i sin tur bidrar till hälsa och välbefinnande.

### **SYFTE**

Syftet är att belysa patientens upplevelse av att leva med stomi samt erfarenhet och behov av vård.

### **METOD**

Detta är en litteraturoversikt över kunskapsläget inom det valda problemområdet, sett utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Databaser som användes var Cinahl, PubMed och PsycINFO eftersom samtliga innehåller vårdvetenskapliga artiklar.

Ett antal möjliga sökord gallrades ur för att användas i databassökningen och utgöra fokus för uppsatsen. Sökorden som användes var ostomy, patient, perspective, perceptions, experience, life quality, well-being, body image, health, nurse, needs, care, being sick, chronic bowel disease. Den så kallade Booleska söktermen AND användes för att definiera sökningen i alla databaser (Tabell 1).

Artiklar med rubriker som matchade sökorden och som vid granskning av abstract svarade mot syftet valdes ut, lästes igenom och analyserades utifrån frågor formulerade av Friberg (24) för att bedöma kvaliteten på artikelns syfte, metod och resultat. Det avgjordes också om artikeln var kvalitativ eller kvantitativ.

14 artiklar bedömdes vara relevanta för uppsatsens syfte och av dessa var 6 kvalitativa, 7 kvantitativa och 1 en blandning av kvalitativ och kvantitativ metod (Tabell 2). Då man ska utläsa patienters upplevelser inom ett visst område kan kvalitativa artiklar vara fördelaktiga då de beskriver en förståelse för människans upplevelser och erfarenheter (24). Sökningen hade kunnat begränsas till endast kvalitativa artiklar och därmed lett till en djupare analys av syftet, men det ansågs att även de kvantitativa artiklarna svarade väl på frågeställningarna.

Artiklarna är genomförda i USA, Kanada, Sverige, Turkiet, Brasilien och Hong Kong. Uppsatsen grundas på dessa 14 artiklar som tillsammans beskriver patientens upplevelser av att leva med stomi samt deras erfarenheter och behov av vård i samband med sin stomi.

### **AVGRÄNSNINGAR**

Artiklar som valdes ut är alla granskade och publicerade mellan 2001 och 2011, för att erhålla en aktualitet. Artiklar som inte varit fritt tillgängliga i fulltext och som inte var författade på svenska eller engelska exkluderades. Samtliga berörde vuxna individer (>16 år) som har fått ileostomi, colostomi eller urostomi. Sjukdomsdiagnoser bakom stomin har inte påverkat urvalet.

### **DATAANALYS – DEDUKTIV OCH INDUKTIV ANSATS**

Lämpliga artiklar som inkluderats efter granskning genomlästes av båda författarna var och en för sig, sedan analyserades de gemensamt.

Fem valdes bort vid närmare undersökning då de inte svarade tillräckligt på syftet. Därefter bearbetades artiklarna utifrån studiens syfte, med en både deduktiv och induktiv ansats.

Patientens upplevelse har analyserats utifrån en deduktiv metod (25), vilket innebär att vi har utgått ifrån de redan antagna begreppen; hälsa, välbefinnande, livskvalitet och kroppsuppfattning.

I analysen av patienters erfarenheter och behov av omvårdnad användes en induktiv ansats, vilket är vanligt vid kvalitativa studier, och innebär ett förutsättningslöst insamlande av fakta från problemområdet (25). Mönster kunde anas och följande teman urskiljas: Patientens erfarenhet av delaktighet, behov av information, socialt och emotionellt stöd och samtal kring sexualitet.

Författarna har valt att lyfta fram citat i form av personliga beskrivningar för att på ett mer distinkt sätt beskriva patientens subjektiva upplevelse.

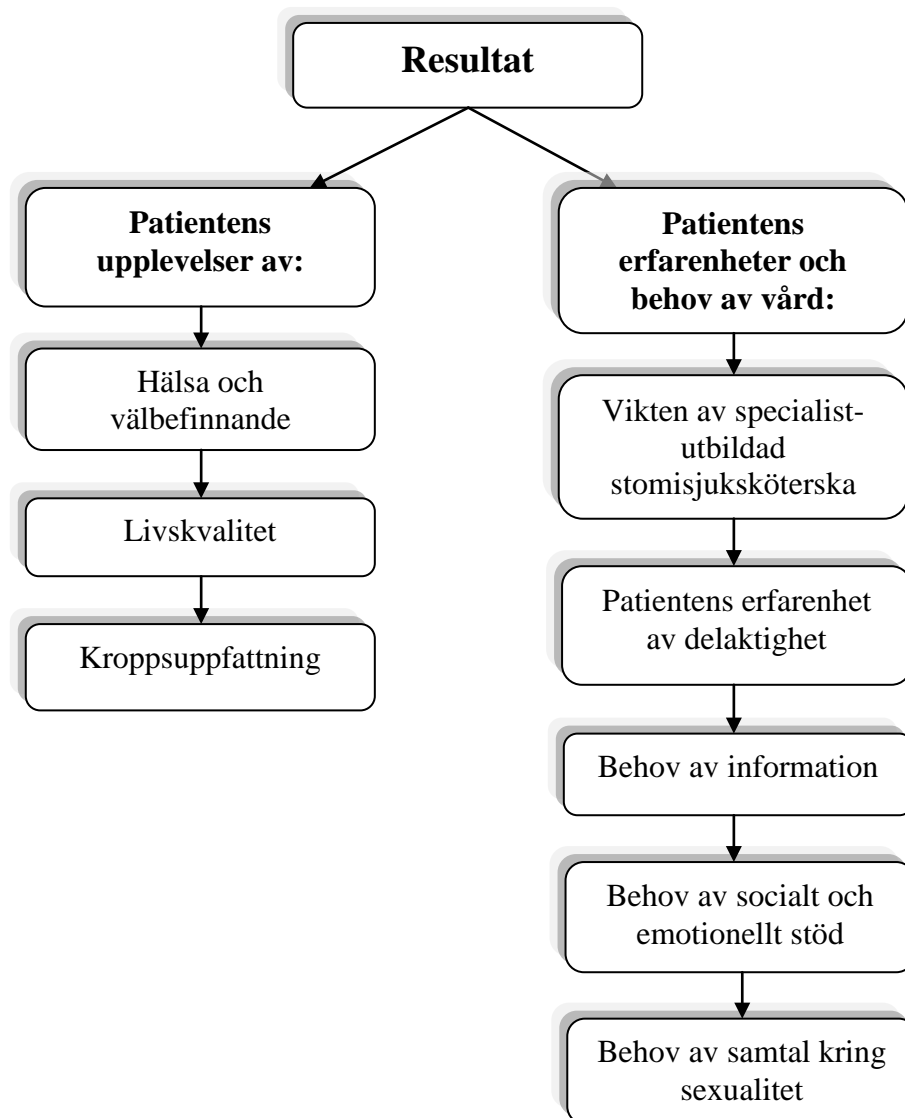
### **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

10 av de inkluderade studierna har kontrollerats och godkänts av en etisk kommitté.

I resterande studier har samtliga deltagare fått ge sitt skriftliga och/eller muntliga godkännande innan studien tagit sin början.

## RESULTAT

Resultatet presenteras under två delar. Del 1 belyser patientens upplevelse av hälsa och välbefinnande, livskvalitet samt kroppsuppfattning. Del 2 beskriver patientens erfarenhet och behov av vård enligt de teman som kommit fram under analysen: Vikten av specialistutbildad stomisjuksköterska, patientens erfarenhet av delaktighet, behov av information, socialt och emotionellt stöd och samtal kring sexualitet.



## PATIENTENS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED STOMI

### Hälsa och välbefinnande

Både män och kvinnor med stomi upplevde ett sämre socialt välbefinnande vid jämförelse med personer utan stomi. Kvinnor upplevde att stomin var kopplad till deras utseende och kände sig osäkra, medan män uppgav intimitet och att kunna utöva fysisk aktivitet som det största bekymret. Svårighet att vänja sig vid sin stomi och dess skötsel, samt skam tyckte samtliga deltagare var det som hindrade det sociala välbefinnandet, medan hudutslag, odör och läckage var de saker som hindrade det mentala välbefinnandet. En större andel kvinnor och män med stomi, jämfört med den friska kontrollgruppen, sa sig lida av depression och sänkt självkänsla. Lika många kvinnor som män uppgav att de blev deprimerade efter sin stomioperation, och samma patienter visade också att de oftare än kontrollgruppen uppgav känslor av ångest. Det var bara kvinnorna som uppgav att de upplevde både ett kraftigt försämrat mentalt välbefinnande och samtidigt en sämre generell livskvalitet. Stomin hade större mental påverkan på yngre kvinnor (<75 år) än på äldre. Jämfört med den friska kontrollgruppen upptäcktes tydliga skillnader hos kvinnorna med stomi på sju av åtta områden som rörde intima situationer och personliga relationer, sociala aktiviteter, resor och deras utseende (26).

I en studie fick patienter, dels med permanent och dels med tillfällig stomi, uppskatta sina stomirelaterade problem som till exempel läckage och odör, och sin allmänna tillfredsställelse med livet, med påståenden som *"In most ways my life is close to my ideal"* och *"So far I have gotten the important things I want in life"* (27 s.788). Detta visade att patienter med en tillfällig stomi upplevde ett högre välbefinnande efter den första veckan jämfört med gruppen som hade en permanent stomi, men att förhållandet sedan blev och förblev det omvända. Studien visade att patienter med permanent stomi både hade och bibehöll en högre känsla av välbefinnande än patienter med en tillfällig stomi (27).

### Livskvalitet

Enligt Carlsson et al (28) uppmanades patienterna att fritt svara på frågan vad de tyckte bidrog till god livskvalitet och vad som hindrade det, samt hur de upplevde deras personliga livskvalitet och hälsa. Resultatet visade att de vanligaste definitionerna av god livskvalitet, såväl pre- som postoperativt, innefattade goda relationer till viktiga närstående, fritid, fysisk och mental hälsa. Personliga beskrivningar av god livskvalitet uppgavs såsom:

*"Being healthy, associating with family and friends," "Being able to do what you want and like without having to burden someone else" "Having a positive attitude towards life," "Having control over life" and "Giving and receiving love."* (28 s. 658)

I en undersökning av Wu et al (29) uppgav de patienter som kände sig vitala i kroppen och som uppfattade sig vara vid god hälsa som att de kände ett självförtroende att kunna ta hand om sig själva och sin stomi. Aronovitch et al (30) visade på att personer som arbetade deltid upplevde bättre hälsorelaterad livskvalitet än de som arbetade fulltid eller inte alls. Denna studie demonstrerade också att de flesta deltagarna upplevde tillfredsställd livskvalitet trots stomi.

De komponenter som hindrade god livskvalitet innan stomioperationen, beskrevs som generella med bara ett par hinder direkt relaterade till sjukdomen, vilka var bristande förmåga att besöka vänner på grund av frekventa toalettbesök, smärta och trötthet. Risken för att utveckla cancer och att vara en börda för andra var de två största orosmomenten vid samtliga mätillfällen under studiens gång. Ett av de störst skattade orosmomenten preoperativt var rädsla inför att dö tidigt, vilket minskade för varje mätillfälle. Stomirelaterade problem som till exempel rädsla för lukt och läckage ökade en månad postoperativt (28). Patienterna beskrev ångest och oro inför sin nya livssituation och en osäkerhet kring begränsningar som det nya livet skulle kunna innebära (28, 31). Tre månader efter operationen uppgav deltagarna fortsatta begränsningar i livet såsom svårigheter att slappna av och känna sig bekväm. En del var också oroliga över att i framtiden inte kunna delta i de aktiviteter de tidigare utövat. Smärta och trötthet var fortfarande de största angivna problemen.

Den sexuella prestationsförmågan bedömdes inte vara ett större bekymmer preoperativt och under de tre första månaderna. Dock förändrades detta radikalt efter sex månader, då det skattades som ett av de största bekymren (28). Kvinnors sexuella dysfunktion skattades betydligt högre än mäns och vaginism samt oförmåga att få orgasm var vanligare bland kvinnor med colostomi än med ileostomi. Liknande skillnader kunde ej påvisas bland männen, vilka istället led av impotens och för tidig ejakulation. Däremot observerades att impotensen minskade med tiden. Kvinnornas problem gällande libido, beröring, undvikande och tillfredsställande var också högre skattade än männens (32).

Osäkerheten och rädslan kring stomin påverkade även det sociala livet och kunde leda till isolering om personen upplevde ett minskat socialt stöd i processen att lära sig att leva med sin stomi (33). Det sociala stödet kan förutom närstående och vänner också komma från en stomisjuksköterska, vars stöd studien visade ha en positiv effekt på patientens hälsa. Patienter som uppgav sig ha ett starkt socialt stöd omkring sig upplevde mindre besvär med stomin. Många patienter i denna grupp uttryckte det som: *"I think my stoma has had no effect on the way I look"* och *"What I see, I am OK with"* (33 s. 67).

Det är vanligt med funderingar kring hur man ska berätta för andra att man har en stomi, för vilka man ska berätta och hur dessa kommer reagera. Samtliga patienter i Persson och Hellströms studie (34) hade talat om för sina närmaste att de fått en stomi, och att berättandet i sig inte hade inneburit några våndor. Däremot uttryckte patienterna att det tyngde dem att deras nära och kära oroade sig för dem. En man beskrev att hans fru ständigt oroade sig för honom på grund av allt besvär med de olika tillbehören till stomin när han var hemifrån. En fjärdedel av patienterna sa sig vara socialt isolerade och upplevde ett minskat välbefinnande (34). Detta var särskilt tydligt under den allra första tiden efter stomioperationen (33).

*"I don't like parties and meetings now, I prefer to be alone."* (34 s. 105)

Vissa hade återupptagit sina sociala liv och berättat för vänner, kollegor, grannar eller andra om att de fått stomi. Ingen rapporterade att det var svårt att berätta om stomin och inte heller att de blivit behandlade annorlunda av de som visste. Två patienter som



lidit av frekvent och akut tarmtömning preoperativt upplevde nu en oerhörd lättnad och frihet att slippa försäkra sig om att det finns en toalett i närheten: ”... *life is much more relaxed than before the operation*” (34 s. 105).

En del av patienterna brukade gå och simma och bada bastu tiden före operationen, vilket de nu ansåg vara omöjligt. Att vara naken och duscha offentligt med andra visade sig vara ett hinder för sport- och fritidsaktiviteter. Av deltagarna fanns det dock en ryttare som inte såg några hinder i att återuppta sitt ridande så fort hon kände sig starkare (34).

Att ha förlorat tarmtömningskontrollen genererade osäkerhet och ibland genans: ”*First thing in the morning the smell is terrible. It is mortifying that people outside the door might notice the smell*” (34 s. 106). Andra fysiska vanliga problem är kliande under förbandet, hudirritation och stickande smärta runt stomin. Patienterna sa sig också ha blivit mer medvetna om sin omgivning och att de ibland kunde fråga sig om andra i deras omgivning också hade stomi (34).

”*I look and wonder if there is any other person like me.*” (34 s. 105)

### **Kroppsuppfattning**

Hur man anpassar sig till en förändrad kroppsuppfattning beror på många faktorer och är relaterat till fysiska, mentala, emotionella och socioekonomiska tillstånd. Det framkom att alla i en studie hade upplevt känslor av avsmak och emotionell chock efter operationen trots att 8 av 9 informanter hade fått preoperativ patientundervisning med syfte att underlätta anpassningen (34). I en turkisk studie (32) om permanenta stomiers effekter på bland annat kroppsuppfattning upptäcktes inga skillnader i perceptionen av kroppsbild hos patienter som fått preoperativ information och de som inte hade fått. 57 % av de 40 deltagarna ansåg inte informationen vara adekvat.

Ett svagt samband mellan kroppsuppfattning och kön uppdagades, där kvinnor hade större problem med den nya bilden av sin kropp. Det har visat sig att patienter som bor ensamma har sämre kroppsuppfattning än patienter som bor med familj, partner eller andra. Patienter som tillsammans med sin partner hade lättare för att anpassa sig till stomin hade bättre kroppsuppfattning och bättre sexuell kommunikation (32).

Dázio et al (31) underströk upplevelsen av att vara underkastad könsideal och könsroller i ett normativt samhälle i relation till att få colorektalcancer och stomi. Det visade sig att många av deltagarna var bekymrade över sexuella aktiviteter: ”*You’re less male. You get weaker...Have no desire. I have desire, but with no erection*” (31 s. 668). Med en stomi fick männens syn på manlig öövertvinnerlighet, styrka och maskulinitet sig en törn. Att anpassa sig till förändringar som operationen innebar krävde styrkor som ansågs vara mer associerade till kvinnor, såsom känslighet, omsorg, beroende och skörhet (31).

Minskad självrespekt och självförtroende var en vanlig upplevelse, hos båda könen. Likaså känslan av att vara avsevärt mindre attraktiv. Det uppgavs att det i början var svårt att titta och känna på stomin: ”*It looks like a piece of raw meat*” (34 s. 105). Dock underlättade det att komma hem där de kände sig mindre obekväma med att utforska stomin (34). En patient beskrev sin alienation från sin kropp såhär:

*”In the morning I saw spots of feces on the bathroom rug. I thought: who is responsible for that? It can’t be me.” (34 s. 105)*

Under relativt kort intervall sedan operationen, hade inte alla deltagare återupptagit sina sexliv, vilket heller inte kändes aktuellt för en del. Vissa kände sig inte tillräckligt starka, andra kände ingen lust. En kvinna var rädd för att det skulle vara smärtsamt med samlag. Patienter med en positivare kroppsbild hade bättre sexuell funktion (32). Många kände osäkerhet och rädsla för att stomin syns, hörs och luktar. En rädsla för att skada stomin och att påsen går sönder har också identifierats. En del var även oroliga för att påsen skulle kunna lossna när de duschar (34).

## **PATIENTERS ERFARENHET OCH BEHOV AV VÅRD**

I Sverige har man undersökt stomipatienters upplevelser av vårdkvalitet, vad gäller deras utvärdering av vård, såväl som den subjektiva betydelsen de tillskriver dessa förhållanden (35). Faktorerna medicinsk vård och fysisk omvårdnad, personliga nödvändigheter och att vara personlig upplevdes som bäst, medan faktorerna intresse för patientens syn på livet, vårdrummets karaktär och patientdeltagande upplevdes som sämst. Faktorer som var av störst subjektiv betydelse var enligt deltagarna medicinsk vård och fysisk omvårdnad samt vårdutrustning. Vårdförhållanden som intresse för patientens syn på livet samt vårdrummets karaktär bedömdes vara av mindre betydelse. Majoriteten tyckte att de flesta aspekterna av vården var viktiga och den upplevda vårdkvaliteten var generellt hög.

I den stomispecifika delen fann deltagarna det viktigast att veta vart man kan få stöd och råd angående stomin. Deras erfarenhet av denna faktor skattades också högst. Information angående stomin samt hög möjlighet att träna på att sköta stomin privat ansågs tillfredsställande. En tillfredsställande dialog med stomisjuksköterskan om sex- och samliv, skattades emellertid lägst, både vad gäller patienternas erfarenhet samt betydelsen av denna omvårdnadsfaktor (35).

I en undersökning med endast män (31) framkom det att coloskopi och undersökningar i rectum lämnade både kroppsliga och emotionella märken kvar hos samtliga deltagare. De upplevde det som ett privat intrång som skadade deras manliga värdighet.

*”The rectal exam was the first one. Then, the other (colonoscopy). This was a hard one, in a bad site, weird position... I was sweating and trembling,[...] it was embarrassing. It’s a weird thing. Men were created not to be touched there (anus); [...] I felt a lot of pain. It hurts us!” (31 s. 667)*

### **Vikten av specialistutbildad stomisjuksköterska**

Det har diskuterats huruvida det haft någon betydelse för patienten om sjuksköterskan haft specialistutbildning eller inte (28, 30, 33). En studie (30) pekar på att det inte finns något samband mellan patientens upplevda livs- och vårdkvalitet och sjuksköterskans utbildningsnivå. Det visade inte på några signifikanta skillnader i graden av förnöjsamhet mellan de som blivit omhändertagna av en stomisjuksköterska

och de som inte blivit det. Andra studier visade att stomisjuksköterskors pre- och postoperativa omvårdnadsinsatser hade en positiv inverkan på utfallet och att de spelade en viktig roll i omvårdnaden av patienter med stomi (28, 33).

### **Patientens erfarenhet av delaktighet**

En större andel patienter som fått stomi på grund av rektalcancer, jämfört med de patienter med stomi som inte fått denna sjukdomsdiagnos, uppgav att de var missnöjda med både det inflytande de hade på sin egen vård och den delaktighet de upplevde sig ha när det gällde att ta olika beslut kring vården (36).

### **Behov av information**

I Aronovitch artikel (30) framgår att hälften av patienterna i studien var nöjda med den vård och den information de fått i samband med sin stomioperation. I en turkisk undersökning (32) rapporterade mer än hälften av deltagarna att de inte fått adekvat information om operationen och resultatet. Man fann inga skillnader i sexuell funktion, kroppsuppfattning, självkänsla och äktenskaplig anpassning mellan de som mottagit information och de som inte mottagit information.

Hur patienter med colostomi eller ileostomi uppskattade vårdkvaliteten lyder som följer; en tredjedel av patienterna med colostomi samt hälften av patienterna med ileostomi var missnöjda med informationen de fick om medicinska undersökningar och laboratorie-tester. Båda grupperna var dock nöjda med stomisjuksköterskornas bemötande vad gäller respekt och positivt uppträdande. De ansåg också att stomisjuksköterskorna gav uppriktiga svar på frågor och att de visade full förståelse för patienternas situation. Däremot ansåg hälften av båda grupperna att man inte visade intresse för patientens hemsituation. Var tredje patient i respektive grupp ansåg heller inte att man var intresserad av patientens lycka (36).

Patienter som har fått stomi till följd av rektalcancer upplevde samma begränsningar relaterade till stomin som patienter med annan sjukdomsdiagnos, men led också av ytterligare besvär och våndor direkt relaterade till cancerdiagnosen, såsom funderingar kring operationen, typen av cancer och de tankar som kommer över den som lider av en potentiellt dödlig sjukdom (28). Kilic et al (32) visar att nästan hälften av patienterna med colostomi relaterad till coloncancer upplevde att de inte hade blivit tillräckligt informerade om operationen och dess resultat.

### **Behov av socialt och emotionellt stöd**

Det har framkommit att mer än 20 % av deltagarna i en studie var socialt isolerade, medan 66 % klassades som socialt eller mycket socialt anslutna. Hypotesen att det föreligger en korrelation mellan social isolering, emotionellt stöd och låg tillfredsställelse med livet stärktes. Nästan alla som klassades som socialt eller mycket socialt anslutna, angav att de hade någon som lyssnade på dem när de behövde prata, någon att anförtro sig åt, någon att dela bekymmer och rädslor med, och någon som verkade förstå deras problem. De som erfor social isolering levde inte nödvändigtvis ensamma eller saknade stöd. Det visade sig att drygt 16 % av de socialt isolerade patienterna levde ensamma. Den sociala gruppen demonstrerade högre nivåer av emotionellt stöd och anpassning till att leva med stomi än den isolerade gruppen (33). Vissa patienter delade sina tankar och upplevelser kring stomin med sin familj och sina nära släktingar men uppgav att de kände mer osäkerhet och självmedvetenhet om

de var ute och reste eller befann sig på platser där de inte visste om det fanns en toalett (34).

### **Behov av samtal kring sexualitet**

Persson och Hellström (34) menar att sjukvårdspersonal, genom att ha en öppen kommunikation, att uppmuntra, vägleda och informera patienten, kan bidra till att denne upplever en högre livskvalitet på ett fysiskt, psykiskt och socialt plan. Många patienter upplevde att de saknade självförtroende i sexuella aktiviteter och att de inte kunde uppnå samma sexuella tillfredsställelse som innan de fick stomi. Vissa kände sig inte "hela" eller normala längre: "*Sex is just not so much fun with the stoma*" (34 s. 105).

Det har uppdagats att patienter som lever med stomi har ett stort behov av att kunna tala om och diskutera frågor som rör det personliga sex- och samlivet men att sjukvården brister i att tillfredsställa det behovet (28, 32, 34-36). Hälften av patienterna med ileostomi och tre fjärdedelar av de med colostomi var missnöjda med de möjligheter som gavs att prata om sitt sexualliv med sjukvården (36). I en studie fick "tillfredsställande dialog med stomisjuksköterskan om mitt sexliv" det lägsta betyget (35).

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

#### **Val av syfte**

En bit in i arbetsprocessen ansågs syftet vara för brett, vilket orsakade en del problem i fullföljandet. Med ett mer avsmalnat syfte hade djupare kunskap förmodligen kunnat komma fram. Med facit i hand borde fokus ha legat *antingen* på patientens upplevelse av att leva med stomi *eller* erfarenhet och vårdbehov hos patienter med stomi. På grund av tidsramen valdes ändå att fullfölja det ursprungliga syftet.

#### **Databasval**

Databaser som användes var Cinahl, Pubmed och Psycinfo eftersom de innehåller vårdvetenskapliga artiklar samt att författarna har erfarenhet av att använda dessa sedan tidigare. Flera databaser hade kunnat användas, men det ansågs att dessa räckte som tillräckligt underlag för omfattningen av uppsatsen.

#### **Artikelsökning**

Relevanta sökord valdes ut och kombinerades på olika sätt i sökningen i databaserna. Sökorden well-being och health, vilka var signifikanta för syftet, ledde inte till stort antal träffar. Däremot återkom många av artiklarna under sökorden life quality i samtliga databaser. Dessa värderades därför som relevanta och användbara för arbetet. Det är möjligt att sökningen hade kunnat fördjupas ytterligare med större kunskap om litteratursökning.

En fördel med de artiklar som använts är att de har publicerats under de senaste tio åren och alltså är aktuella vad gäller kunskap. Denna tidsbegränsning gjorde också att

sökningen i databaserna ledde till en hanterbar mängd träffar som i sin tur gjorde det lättare att sälla bland relevanta och irrelevanta artiklar.

Beslut togs att begränsa sökningarna till artiklar som fanns tillgängliga med fri fulltext, för att undvika att behöva beställa fram artiklar och således vara mer tidseffektiva. Detta kan vid några tillfällen ha påverkat resultatet eftersom relevanta artiklar därmed kan ha uteslutits. Det totala antalet artiklar som använts uppgick till 14 stycken, som sammantaget gav ett bra underlag. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar har använts. 6 av artiklarna som användes i denna studie var kvalitativa. Då man ska utläsa patienters upplevelser inom ett visst område kan kvalitativa artiklar vara fördelaktiga då de beskriver en förståelse för människans upplevelser och erfarenheter (24, 25). Sökningen hade kunnat begränsas till endast kvalitativa artiklar och därmed lett till en djupare analys av syftet, men det ansågs att även de kvantitativa artiklarna svarade väl på frågeställningarna. Ett lågt antal deltagare i de kvalitativa artiklarna vägdes upp av ett avsevärt större antal deltagare i de kvantitativa, vilket ansågs ge tyngd i resultatet.

Artiklar som rörde patienter med alla typer av stomier, oavsett grundsjukdom, inkluderades. Det kan ha inneburit en inverkan på resultatet, samtidigt som det är intressant att påvisa likheter och skillnader i upplevelsen av att leva med en stomi oavsett sjukdomstillstånd. Till en början var avsikten att bara inkludera patienter med tarmstomier, men då det vid genomläsningen av artiklarna framkom att även urostomier ingick i några av studierna, valdes denna stomityp med i arbetet. I dessa artiklar var patienterna med olika typer av stomier inte åtskilda, således kunde inga skillnader urskiljas mellan dessa patienter.

Studierna har geografisk spridning med länder representerade i Nordamerika, Sydamerika, Europa och Asien, vilket ytterligare bidrog till ett bra omfång och ett sätt att kunna urskilja gemensamma beröringspunkter samt skillnader. Då artiklar på andra språk än svenska och engelska exkluderades, är det möjligt att värdefulla artiklar författade på andra språk gick om intet.

## **RESULTATDISKUSSION**

Resultatet visar att patienter har ett brett upplevelsespektrum och att betydliga skillnader i detta föreligger mellan män och kvinnor, åldergrupper, bakomliggande diagnoser samt vilken typ av stomi som inopererats. Stomipatienter upplever ett sänkt fysiskt, såväl som mentalt, välbefinnande och svårigheter med att anpassa sig till stomin och det nya liv den innebär. Det framkom att det finns brister i och behov av omvårdnad såsom information, samtal om sexualitet och en explicit önskan att få träffa någon som befunnit sig i samma situation.

### **Hälsa och välbefinnande**

Den sammantagna bild som framgått av artiklarna är att patienter med stomi har en allmänt sämre upplevelse av hälsa och välbefinnande. Att få en stomi påverkar personen på både ett mentalt och fysiskt plan. De områden som stomiopererade personer värderar högst är goda relationer till närstående, fritid samt fysisk och mental hälsa (26, 28, 29, 33). Erikssons omvårdnadsteori (13) pekar på att hälsa dels är det

som objektivt kan anses som friskt, men det finns också en subjektiv komponent i uppfattningen av hälsa, att man är precis så sjuk eller frisk som man känner sig. En person med stomi kan se det som att stomin förändrat dennes kroppsbild och uppfattning av sig själv på ett mentalt plan, men att den upplevda fysiska hälsan höjts eftersom hon äntligen slipper de plågsamma besvär hon haft (34). Gadamer (15) uttrycker det som att hälsan är ett oavbrutet skeende där jämvikten hela tiden stabiliseras, vilket kan tolkas som att upplevelsen av hälsa förändras hela tiden.

Patientens anpassning till stomin sker gradvis från att i början handla om fokus på själva stomianordningen och den praktiska skötseln, för att därefter vidgas till funderingar kring hygien och lösningar för att kunna utöva fritidsaktiviteter och ha ett fungerande samliv med sin partner (28, 34). Rädsla för lukt och läckage och en oro att vara en börda för andra, var de upplevelsorna som dröjde sig kvar i ett längre perspektiv, vilket visar på den mentala påfrestning det kan innebära att leva med en stomi.

En patient med en permanent stomi kan finna det lättare att lära sig leva med stomin och därmed uppleva ett större välbefinnande, än den med temporär stomi (27). Detta visar på skillnaden mellan det subjektivt upplevda välbefinnandet och det objektiva; att ett tillstånd som utifrån sett betraktas som sjukt inte behöver upplevas så av den som bär på sjukdomen. Eriksson (13) menar att en person är så sjuk eller frisk som hon själv känner sig. Som sjuksköterska kan detta vara värdefull information att ta till sig eftersom det är lätt att ha en objektiv syn på patienten utan att vara säker på hur denne själv upplever sin situation.

### **Sjukdomsspecifika behov**

Det har visat sig att beroende på bakomliggande diagnos har patienterna signalerat olika vårdbehov. Patienter med en cancerdiagnos uttrycker oftare ett behov av att få känna delaktighet i vårdprocessen och i beslutsfattandet kring den kroppsnära vården (36). Detta styrks av en annan studie där en patientgrupp med övervägande fall av rektalcancer uppfattar sig ha låg delaktighet i sin vård (35). Fynden tyder på att individer med stomi relaterad till rektalcancer behöver vård och omsorg som fångar upp dessa dimensioner för att tillfredsställa vårdbehovet. Samma studie trycker också på vikten av att fortsätta studier inom diagnosrelaterad uppfattning kring vården genomförs för att kunna möta olika patientgruppers skilda behov (35).

Att leva med en allvarlig sjukdom kan vara en anledning till att denna patientgrupp skattar situationer som rör den nära vården som viktigare än andra områden. En minskad känsla av kontroll i skuggan av en allvarlig diagnos torde kunna avhjälpas om patienten ges möjlighet att styra sin vård och vara delaktig i beslut kring sin kropp och vård. En av våra uppgifter som sjuksköterskor är att stötta och hjälpa patienten till att kunna känna just delaktighet och självständighet, ur ett holistiskt och individanpassat omvårdnadsperspektiv.

### **Kroppsuppfattning, sexualitet och behovet av att tala om detta**

Många stomipatienter beskriver deras första reaktioner inför stomin efter operationen med avsmak och emotionell chock, trots att många av dem fått patientundervisning och information av specialistsjuksköterskor före operationen (36). Detta skulle kunna indikera på att man kanske inte kan förbereda sig tillräckligt mentalt inför att få en

stomi. Det är en sak att se bilder på stomier, på andra, en helt annan att vakna upp med en på sin egen mage. Rent intellektuellt kan en person vara väl förberedd och förstå vad det kommer att innebära, men känslorna är desto svårare att styra. Alternativt så är den preoperativa omvårdnaden inte tillräckligt adekvat.

Enligt Elias (22) så är vår samhällsliga kroppsuppfattning och syn på kroppsutsöndringar ett kulturellt arv, utvecklat på 1600- och 1700-talet. Skamkänslor och pinsamhet utvecklades för ett disciplinerat samkväm människor emellan. Detta synsätt lever i hög grad kvar idag. Sjukdomar relaterade till blås- och tarmfunktion eller sexualitet pratas det tyst om. För att hjälpa dessa patienter behövs detta tabu brytas genom att lyftas fram.

Många patienter med stomi känner sig till en början alienerad från sin kropp och känslan av att vara annorlunda kan vara svår att hantera, vilket kan bero på människans starka behov av att känna delaktighet och att få tillhöra en grupp (16). Redan på dagis får barnen lära sig gruppdynamik och hur de ska göra för att passa in, att få tillhöra. Av den anledningen kan det vara betydelsefullt för många patienter att få delta i stödgrupper. Det finns en uttryckt önskan och ett behov av möten med andra utöver vårdpersonal (34). Att få träffa en person som har befunnit sig i samma situation är antagligen oerhört värdefullt då denna person kan ge självupplevd och erfarenhetsbaserad information som patienten kan ta till sig på ett annat sätt.

### **Män och kvinnor**

Det har upptäckts att män och kvinnor bekymrar sig för olika problem vad gäller den nya kroppen. Kvinnor upplevde att stomin var kopplad till deras utseende och de hade större problem med att acceptera den nya bilden av sin kropp, jämfört med män som bekymrade sig mer för intimitet och sexuella aktiviteter (26, 28, 34).

Forskning om sexualitet har visat att varken hög ålder eller sjukdom måste innebära slutet på ett sexliv (31). Författarna till artikeln om brasilianska män med stomi menar att männen i studien sammanlänkar sexualitet med deras genitalier, vilka är en förutsättning för en "riktig" sexuell akt. Författarna anser att den här synen på sex är starkt förknippad med manligheten hos den brasilianska arbetarklassen, oavsett ålder. I den här kulturen anses män manliga om de har ett jobb och kan försörja sin familj. En riktig man har en stark, motståndskraftig och oöverbinnerlig kropp, som alltid känner lust och alltid kan ha sex. Brister en man i något av detta känner han sig mindre manlig, svag och misslyckad. Det kan tyckas att dessa könsroller verkar överdrivna och förlegade, men de dominerar antagligen fortfarande i världens alla hörn, inte minst i de fattigare delarna. Som motpol till mansidealet tillskrivs kvinnan känslighet, omsorg, beroende och bräcklighet. Karakteristika som relateras till stomi.

Även om Brasilien känns långt borta från Sverige råder det könsroller och könsideal också här. Som Dázio et al (31) förklarar, är dessa inte statiska utan föränderliga, men för att kunna förändra dem måste de först erkännas. Som vårdpersonal i ett multikulturellt och förhållandevis jämställt Sverige krävs en medvetenhet om dessa skillnader som föreligger, i såväl kultur som kön, för att kunna ge adekvat omvårdnad till individen.

Både män och kvinnor upplever en försämrad sexuell funktion efter en stomioperation, vilket dels kan bero på att de känner sig avsevärt mindre attraktiva och dels på att energin och lusten inte räcker till (34). En studie visar att män oroar sig mer för sexuella aktiviteter än kvinnor, medan en annan visar att kvinnor upplever sämre sexuell funktion än män, vilket kan låta paradoxalt men som skulle kunna förklaras i och med de olika könsrollerna. Kiliç et al (32) resonerar och förklarar det med att män generellt har svårt att diskutera problem relaterade till sex och tenderar att behålla dessa problem för sig själva. Kanske av rädsla för att samhället, enligt det hårda mansidealet, skulle döma dem som misslyckade och mindre manliga.

Samtliga teoretiker som har använts i bakgrunden menar att människan måste tolkas utifrån hennes komplexa situation, inbegripet den sociala och kulturella kontexten. En vårdgivare måste kunna se individens specifika helhet och utifrån denna planera en adekvat omvårdnad som bemöter just individens särskilda behov.

### **Sociodemografiska aspekter**

Trots att ålderskillnaden mellan patienterna är relativt stor, har detta uppmärksammats i endast en av de använda studierna och där kommit fram till att yngre kvinnor (< 75 år) är mer mentalt påverkade av stomin än äldre kvinnor (26). Vissa artiklar baseras på patienter med rektalcancer, en sjukdom som drabbar främst äldre, medan Crohns sjukdom och ulcerös kolit är vanligare bland yngre.

För att bättre kunna bedöma vårdbehov behövs det mer kunskap om eventuella skillnader beroende på åldern hos stomipatienter. Rimligtvis ser en tonårings behov annorlunda ut jämfört med en 80-åring. Således ses gärna fler komparativa studier med fokus på ålderskillnaden hos denna patientgrupp. Äldre personer kan antas redan ha upplevt ett åldrande av kroppen och eventuellt en acceptans av detta. Att ha flera diagnoser är inte ovanligt. En tonåring befinner sig också redan i en kroppsförändring, vilket den kan ha lättare eller svårare för att acceptera. Under dessa år anses kroppen som starkast och friskast och individen befinner sig i en hormonpulserande och känslig ålder. Att få en stomi, när man redan känner att man inte duger till och i ett sökande efter sig själv, måste kännas övermäktigt. Gadamer och Eriksson (15, 13) anser att hälsa är harmonisk och väl balanserad, vilket tonåringar inte är kända för. Å andra sidan kanske unga har lättare för att anpassa sig efter nya livsförhållanden jämfört med äldre, då de mer erfarna ofta lever efter väl inarbetade rutiner.

Tiden för att få en stomi är troligtvis alltid olämplig och vårdbehoven ser nog helt skilda ut beroende på var i livet individen befinner sig. Oavsett ålder spelar kroppsuppfattning och sexualitet en viktig roll i människans liv, och sjuksköterskans uppgift är att se till hela människan. I flera studier framkom ett stort behov av att samtala kring sexlivet eftersom det ofta förändras efter en stomioperation (28, 29, 34, 36). Denna brist i vården kan bero på att sjuksköterskor nedprioriterar och underskattar denna typ av stöd och information. Det kan säkert också bero på att Elias teori (22) om nedärvda sociala tabun, fortfarande gör sig påmind. Sjuksköterskan ska se till patientens helhet och då kan hon/han inte blunda för den sexuella aspekten.

Det finns alltför knapphändig kunskap i hur sjuksköterskan på bästa sätt talar om och belyser sexuella behov hos patienter, oavsett sjukdom. Det kan dessutom vara en ännu större utmaning hos äldre patienter (29). Det har visat sig att påbyggnadsutbildning



inom rådgivning och kommunikation för stomisjuksköterskor har lett till att sjuksköterskan känner sig tryggare i att hantera dessa frågor på ett bra sätt (36). Sjuksköterskor som arbetar med att hjälpa stomipatienter att vänja sig vid sin nya livssituation behöver ytterligare kunskap för att kunna skapa en dialog när det gäller sexuella angelägenheter och för att på ett effektivt sätt informera, stötta och ge praktiska råd till patienten.

Hur en patients socioekonomiska situation ser ut kan påverka i vilken grad patienten klarar av att ta hand om sin stomi. Äldre patienter tar till exempel sämre hand om sin stomi än yngre patienter. Ålder, kön, utbildningsnivå, ekonomisk situation och vårdgivare har visat sig ha betydelse för kinesiska patienter när det talats om hur självständig och självsäker patienten är i sin hantering av sin stomi. Studien tar också upp betydelsen av vårdarens ansvar att införliva positiva känslor hos patienten inför sin stomi (29). Detta är naturligtvis viktigt oavsett kulturell tillhörighet men kan vara extra viktigt att hjälpa äldre och invandrare, där stigma och ekonomisk situation kan få personen att uppleva en minskad känsla av kontroll.

### **Erfarenheter och behov av vård**

Studier visar både på en hög upplevd vårdkvalitet men också en del missnöje med vården. Vårdpersonal har främst sett till de organiska behoven trots att det hör till sjuksköterskans kompetens- och ansvarsområde att *”tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga”* (37).

Resultatet har visat på att stomipatienter upplever sänkt hälsa och välbefinnande, i synnerhet den närmsta tiden efter operationen. Eriksson (16) belyser vikten av att se och identifiera även de icke observerbara och mätbara behoven. De behov som vårdpersonalen ser och hör stämmer kanske inte överens med patientens verkligt upplevda behov. Häri ligger utmaningen för sjuksköterskan att känna igen och ana de sanna behoven.

Såsom Maslow och Eriksson (20, 16) beskriver de grundläggande mänskliga behoven, kan man i resultatet känna igen till exempel behoven av identitet, kontakt och relationer. Dessa behov kan bland andra urskiljas i patienternas beskrivningar av god livskvalitet. Naess (19) vill också lägga till självförtroende, känsla av egenvärde och sammanhang till livskvalitetsbegreppet. Flera av artiklarna angrep dessa, för hälsan och välbefinnandet, avgörande begrepp. Därför bör dessa också angripas i vården. Patienter som har hög *”self-efficacy”* upplever högre livskvalitet (29). Att öka patienters tro på sig själva att bli mer självgående kan i sin tur öka deras psykologiska anpassningsförmåga och därmed kan de uppleva högre livskvalitet.

Huruvida stomisjuksköterskors inflytande påverkar patientens livskvalitet ger motsägelsefulla resultat. En artikel menar att utfallet var oberoende av om sjuksköterskan var specialistutbildad eller inte och en annan menar att stomisjuksköterskor spelar en betydande roll i hur patienten hanterar stomin (28, 30).

Det framkom att många patienter eftersökte mer adekvat information om bland annat operationen, undersöknings- och provresultat och inte minst om hur livet kan komma att förändras efter en stomioperation. Många patienter upplevde att de inte fått

tillräcklig information kring ingreppet eller stomiordningen (28, 32, 35). Kilic et al (32) ser en tänkbar förklaring till denna företeelse, i det faktum att läkare enligt tradition kan anses ha en allsmäktig status, och kan upplevas som de som har den ultimata kontrollen över vad som ska ske med patienten. En annan orsak till patientens upplevelse av att stå vid sidan av sin egen sjukdom kan vara oviljan att höra vad för sorts ingrepp som planeras på den egna kroppen, och på så sätt undvika och därmed gå miste om informationen. Precis som Elias (22) menar så ingår vi i en kulturellt betingad civilisationsprocess där vi fått lära oss hur vi ska reagera i olika situationer oberoende av vår egen vilja och tanke.

Det råder en explicit önskan om att få träffa någon utöver vårdpersonalen, någon som har befunnit sig i samma situation som patienten kan relatera till. Idag klarar vården inte av att tillgodose stomipatienter med information och det emotionella stöd som krävs (34). Stomipatienter uppger sig drabbas av depression, social isolering och till och med självmordstankar i högre utsträckning än med jämförande kontrollgrupper (26, 33). Det tyder på att patienter med stomi behöver ett omfattande stöd i form av tydlig information om tankar och känslor som kan uppkomma i samband med stomiingreppet, med fördel från individer med personlig erfarenhet av stomi.

Eriksson (16) har beskrivit människans starka behov av att få tillhöra en grupp samt svagheten i att känna sig annorlunda och utanför. Därför borde möten med en erfaren stomibärande (eller som har burit stomi) person erbjudas till alla patienter som planeras för en stomioperation, utöver stödgrupper och information om patientorganisationer. Västvärlden värderar idag individualism högt och har alltmer gått ifrån det kollektiva tänkandet, varför många patienter antagligen känner sig obekväma inför tanken att sitta i grupp och öppna sig för främmande människor, även om det är givande för många.

Det kan tänkas att vårdbehoven skiljer sig, inte bara beroende av ålder och bakomliggande diagnos, utan också av kön. Kvinnor och män *är* olika. Då är det också plausibelt att anta att de har olika vårdbehov. Exempelvis söker sig män till vård och stödgrupper i lägre utsträckning än kvinnor. Kvinnor bejakar också sina andliga och själsliga behov i större omfattning än män. Därmed inte sagt att människor kan kategoriseras och bli förminskade till kön. Till syvende och sist handlar det om individen och individuella behov.

### **Klinisk implikation**

Sjuksköterskan måste lära sig att ta initiativ till att prata om sex- och samliv. Att det är så svårt för de flesta kan bero på att man tänker på själva akten när man hör ordet sex, men det innefattar ju så mycket mer. För att bryta tabu och avdramatisera ämnet borde detta tas upp på personal- och reflektionsmöten. Personalen måste först kunna prata med varandra om problemet och dela arbetserfarenheter av samtal om sex. Det är allas ansvar att arbeta för att vårdavdelningen (eller annan arbetsplats) ska präglas av en accepterande och öppen atmosfär. Utbildningsdagar i att prata sex måste prioriteras, och lyftas upp för sjuksköterskor. Forskning visar att stomisjuksköterskor som fått denna typ av utbildning känner sig mer bekväma i den här typen av samtal.

Fler studier krävs där man jämför olika vårdbehov, utifrån bland annat kön, ålder, kultur och olika diagnoser, för att kunna erbjuda patienter med stomi bästa möjliga vård.

### **Slutsats**

Uppsatsens syfte var att beskriva patientens upplevelser av att leva med stomi samt deras erfarenheter och behov av vård. Den sammantagna bilden av patientens upplevelser är att en stomioperation innebär åtskilliga påfrestningar såväl fysiskt och psykiskt som socialt. Skillnader i upplevelser har påvisats beroende av kön, ålder, kultur och andra sociodemografiska faktorer samt vilken typ av stomi och bakomliggande sjukdom patienten har.

Generellt var patienterna nöjda med den medicinska och kroppsnära vården. Däremot upptäcktes ett missnöje med möjligheten till samtal om framförallt sexualitet och samliv. Det finns också ett behov av socialt och emotionellt stöd på längre sikt, eftersom den mentala anpassningen kan ta lång tid och det faktum att patientgruppen löper stor risk för att utveckla depression. Patienter har uttryckt att det finns brister i informationen och undervisningen som ska hjälpa dem att anpassa sig till nya livsvillkor.

Den kunskap som framkommit i och med denna litteraturöversikt är värdefull för alla vårdgivare, inte minst för sjuksköterskor, som någon gång kommer att vårda en patient med stomi. Då det finns ett stigma kring tarmsjukdomar och stomi, som kan påverka kommunikationen i vårdrelationen, är det viktigt att sjuksköterskan kan skapa en trygg och avdramatiserad vårdmiljö utifrån adekvat kunskap.

## REFERENSER

1. ILCO – Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade. (Elektronisk)  
Tillgänglig: <http://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/stomier/>  
2011-12-28.
2. Persson, E. Berndtsson, I & Carlsson, E. Stomi- och tarmopererad : ett  
helhetsperspektiv. Lund: Studentlitteratur, 2008.
3. Daniel, J. M. Young Adults' Perceptions of Living with Chronic Inflammatory  
Bowel Disease. Gastroenterology Nursing. 2002; 25(3):83-94.
4. Lindfred, H. Ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med  
inflammatorisk tarmsjukdom – Fokus på hälsa, självkänsla och egenvård.  
Göteborg: Intellecta infolog, 2010.
5. Schneider, M. A. & Fletcher, P. C. I feel as if my IBS is keeping me hostage!  
Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and  
inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. International  
Journal of Nursing Practice. 2008; 14: 135-148.
6. World Health Organization (WHO). (Elektronisk) (2011) Tillgänglig:  
<http://www.who.int/cancer/en/>. 2011-12-29.
7. Cancerfonden. Cancerfondsrapporten 2010. (Elektronisk) (2011-03-14)  
Tillgänglig:  
[http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Cancerfonden/Cancerfondsrapporter/Cancerfondsrapporten\\_2010.pdf](http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Cancerfonden/Cancerfondsrapporter/Cancerfondsrapporten_2010.pdf) . 2011-12-29.
8. Socialstyrelsen. Cancer Incidence in Sweden 2010. (Elektronisk) (2011)  
Tillgänglig:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18530/2011-12-15.pdf> . 2011-12-29.
9. Siqueira, K. M., Barbosa, M. A. & Boemer, M. R. Experiencing the situation  
of being with cancer; some revelations. Revista Latino-Americana de  
Enfermagem. 2007; 15(4): 605-11.
10. World Health Organization (WHO). (Elektronisk) Tillgänglig:  
<http://www.who.int/trade/glossary/story046/en/index.html>. 2011-12-29.
11. Willman, A. Hälsa är att leva: en teoretisk och empirisk analys av begreppet  
hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad. Stockholm: Vårdförbundet  
SHSTF, 1996.
12. Willman, A. Hälsa och välbefinnande. Omvårdnadens grunder - Hälsa och  
ohälsa. I: Edberg, A-K & Wijk, H (red.) Lund: Studentlitteratur, 2009. s.23-30.

13. Eriksson, K. Hälsans idé. Stockholm: Liber/Almqvist & Wiksell medicin, 1996.
14. Kristoffersen, N. J. Hälsa och sjukdom. Grundläggande omvårdnad del 1. I: Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F & Skaug, E-A (red.) Stockholm: Liber AB, 2005. s.28-56.
15. Gadamer, H-G (red.) & Jakobsson, J. Den gåtfulla hälsan: essäer och föredrag. Ludvika: Dualis, 2003.
16. Eriksson, K. Vårdprocessen. Stockholm: Liber AB, 2000.
17. Eriksson, K. Vårdandets idé. Stockholm: Liber AB, 1997.
18. World Health Organization (WHO). (Elektronisk) (1995) Tillgänglig: [http://www.who.int/mental\\_health/who\\_qol\\_field\\_trial\\_1995.pdf](http://www.who.int/mental_health/who_qol_field_trial_1995.pdf). 2011-12-29.
19. Næss, S. & Mastekaasa, A. Quality of life research: concepts, methods and applications. Oslo: Institute of Applied Social Science, 1987.
20. Maslow, A. H, Frager, R & Fadiman, J. Motivation and personality. New York: Harper & Row, 1987.
21. Kelly, M. & Hannestad, V. (red.) Kroppsbilden - efter en stomioperation. Utbildningsmaterial från ILCO, Sverige: Lindegaard & co, 2001.
22. Elias, N (red.) & Skogsberg, B. Civilisationsteori. D. 1, Sedernas historia. Stockholm: Atlantis, 1989.
23. Eriksson, K. Introduktion till vårdvetenskap. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1986.
24. Friberg, F. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur, 2006.
25. Forsberg, C. & Wengström, Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur, 2003.
26. Krouse, R. S., Herrinton, L. J., et al. Health-Related Quality of Life Among Long-Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex. Journal of Clinical Oncology. 2009; 27(28), 4664-4670.
27. Jankovic, A., Loewenstein, G., Smith, D. M. & Ubel, P. A. Happily Hopeless: Adaptation to a Permanent, But Not to a Temporary, Disability. Health Psychology. 2009; 28(6), 787-791.
28. Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallén, A-M., Lindholm, E. & Persson, E. Concerns and Quality of Life Before Surgery and During the Recovery Period

- in Patients With Rectal Cancer and an Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*. 2010; 37(6): 654–661.
29. Wu, H. K.-M., Chau, J. P.-C & Twinn, S. Self-efficacy and Quality of Life Among Stoma Patients in Hong Kong. *Cancer Nursing™*. 2007; 30(3): 186-193.
  30. Aronovitch, S. A., Sharp, R & Harduar-Morano, L. Quality of Life for Patients Living With Ostomies. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 2010; 37(6): 649-653.
  31. Dázio, E. M. R., Sonobe, H. M. & Zago, M. M. F. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)* 2009; 17(5): 664-669.
  32. Kiliç, E., Taycan, O., Belli, A. K., & Özmen, M. The Effect of Permanent Ostomy on Body Image, Self-Esteem, Marital Adjustment, and Sexual Functioning. *Türk Psikiyatri Dergisi/Turkish Journal of Psychiatry*. 2007; 18(4): 302-310.
  33. Nichols, T. R. Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 2011; 38(1): 63-68.
  34. Persson, E. & Hellström, A-L. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 2002; 29(2): 103-108.
  35. Persson, E. & Larsson, B. W. Quality of Care after Ostomy Surgery: A Perspective Study of Patients. *Journal of Ostomy Wound Management*. 2005; 51(8): 40-42,44,46-48.
  36. Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G. & Hultén, L. Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*. 2005; 49(1): 51-58.
  37. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (Elektronisk) (2005) Tillgänglig: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf). 2011-12-28.

## BILAGOR

**Tabell 1 Sökmatrix**

*Sökresultat i databasen Cinahl*

<i>Datum</i>	<i>Sökord/fritextsökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Lästa abstract</i>	<i>Lästa artiklar</i>	<i>Använda Artiklar</i>
111123	Ostomy AND life quality	**	45	8	2	2
111123	Ostomy AND life quality	*	253	35	3	3
111123	Ostomy AND patient AND well-being	**	3	1	1	0
111123	Ostomy AND patient AND well-being	*	13	4	0	0
111123	Ostomy AND nurse AND patient	**	21	5	2	2
111212	Ostomy AND health	**	51	6	4	1
111216	Ostomy AND patient AND perspective	**	9	2	1	1
111229	Chronic bowel disease AND perceptions	**	5	2	1	1
111229	IBS AND experience	**	25	3	1	1
111229	Being sick AND patient AND perception	**	2	2	1	1

\* No limits \*\* All adults, last 10 years, peer-reviewed, abstract available, free full text

*Sökresultat i databasen PubMed*

<i>Datum</i>	<i>Sökord/fritextsökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Lästa abstract</i>	<i>Lästa artiklar</i>	<i>Använda artiklar</i>
111202	Ostomy AND nurse	**	10	1	0	0
111202	Ostomy AND body image	**	7	4	2	1
111209	Ostomy AND body image	*	204	7	0	0
111209	Ostomy AND experience	**	96	3	0	0
111209	Ostomy AND experience	*	225	3	0	0
111213	Ostomy AND care AND need	**	25	2	1	0

\* No limits \*\* All adults, last 10 years, abstract available, free full text

*Sökresultat i databasen PsycINFO*

<i>Datum</i>	<i>Sökord/fritextsökning</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Lästa abstract</i>	<i>Lästa artiklar</i>	<i>Använda artiklar</i>
111129	Ostomy AND quality of life	**	9	2	2	1
111209	Ostomy AND well-being	*	7	1	1	0

\* No limits \*\* All adults, last 10 years, peer-reviewed, abstract available, free full text

**Tabell 2 Artikelmatris**

	<i>Titel, författare, land</i>	<i>Tidsskrift, år</i>	<i>Syfte</i>	<i>Metod och design</i>	<i>Urval</i>	<i>Antal referenser</i>
30	<b>Aronovitch S-A, Sharp R, Harduar-Morano L.</b>  Quality of Life for Patients Living With Ostomies – Influence of Contact with an Ostomy Nurse  USA	<i>Journal of Wound Ostomy Continence Nursing</i> 2010	Att fastställa om kontakt med en special- utbildad stomisköterska (WOC) bidrog till att höja livskvaliteten för stomipatienter eller inte.	Frågeformulär  <i>Kvantitativ</i>	Patienter över 18 år som gått igenom en stomioperation och som bodde i Florida  (126 deltagare)	15
28	<b>Berndtsson I, Carlsson E, Hallén A-M, Lindholm E, Persson E.</b>  Concerns and Quality of Life Before Surgery and During the Recovery Period in Patients With Rectal Cancer and an Ostomy  Sverige	<i>Journal of Wound Ostomy Continence Nursing</i> 2010	Att uppskatta patienters uppfattning av bekymmer och hälsorelaterad livskvalitet före och efter stomiingreppet.	Frågeformulär  <i>Kvantitativ</i>	Patienter som fått en ileostomi eller colostomi under 2003 - 2005.  (57 deltagare)	39
36	<b>Gustavsson B, Hellström A-L, Hultén L, Lappas G, Persson E.</b>  Ostomy patients´ perceptions of quality of care  Sverige	<i>Journal of Advanced Nursing</i> 2005	Att bedöma kvaliteten på vård som stomipatienter erhåller, sett ur ett patientperspektiv.	Frågeformulär  <i>Kvantitativ</i>	Patienter som erhållit ileostomi eller colostomi och som behandlades polikliniskt.  (91 deltagare)	37
27	<b>Jankovic A, Loewenstein G, Smith D-M, Ubel P-A.</b>  Happily hopeless: Adaptation to a Permanent, But Not to a Temporary, Disability  USA	<i>Health Psychology</i> 2009	Att undersöka hur patienter med tillfälliga eller permanenta stomier anpassar sig över tid.	Intervju och frågeformulär  <i>Kvantitativ + kvalitativ</i>	Patienter som nyligen fått en ileostomi eller colostomi.  (107 deltagare)	14



32	<b>Kilic E, Taycan O, Belli A-K, Özmen M.</b>  The Effect of Permanent Ostomy on Body Image, Self-Esteem, Marital Adjustment, and Sexual Functioning  Turkiet	<i>Turkish Journal of Psychiatry</i> 2007	Att undersöka den permanenta stomins effekt på patienters kroppsuppfattning, sexuella funktion, självförtroende och äktenskap.	Frågeformulär  <i>Kvantitativ</i>	Patienter som erhållit ileostomi eller colostomi på grund av malignitet eller IBS mars-december 2005  (40 deltagare)	37
29	<b>Kit-Man Wu H, Pak-Chun Chau J, Twinn S.</b>  Self-efficacy and Quality of Life Among Stoma Patients in Hong Kong  Hong Kong	<i>Cancer Nursing™</i> 2007	Att undersöka relationen mellan self-efficacy och livskvalitet, samt sambandet mellan self-efficacy och sociodemografiska särdrag.	Intervju  <i>Kvalitativ</i>	Patienter med tarmstomi.  (96 deltagare)	31
26	<b>Krouse R-S, Herrinton L-J, Grant M, Wendel C-S, Green S-B †, Mohler J-M, Baldwin C-M, McMullen C-K, Rawl S-M, Matayoshi E, Coons S-J, and Hornbrook M-C.</b>  Health-Related Quality of Life Among Long-Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex  USA	<i>Journal of Clinical Oncology</i> 2009	Att sammanställa vanliga utmaningar och sociodemografiska eller kliniska skillnader för att förbättra patientens hälsorelaterade livskvalitet.	Frågeformulär  <i>Kvantitativ</i>	Patienter med rektalcancer som överlevt sin sjukdom med minst fem år, som hade permanent stomi och som bodde i tre utvalda delstater i nordvästra USA.  (491 deltagare)	64
33	<b>Nichols T-R.</b>  Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery.  USA	<i>Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing</i> 2011	Att kartlägga förekomsten av och faktorer till social isolering bland vuxna med stomier.	Statistisk analys från databas  <i>Kvantitativ</i>	Patienter som fått stomi under de senaste två åren.  (560 deltagare)	18
35	<b>Persson E, Wilde-Larsson B.</b>  Quality of Care after Ostomy Surgery: A Perspective Study of Patients  Sverige	<i>Ostomy Wound Management</i> 2005	Att undersöka stomipatienters uppfattning av livskvalitet baserat på deras egna erfarenheter av och åsikter om vården de fått.	Frågeformulär  <i>Kvantitativ</i>	Patienter med ileostomi, colostomi eller urostomi, som var över 16 år.  (49 deltagare)	29

34	<p><b>Persson E, Hellström A-L.</b></p> <p>Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery</p> <p>Sverige</p>	<p><i>Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing</i></p> <p>2002</p>	<p>Att beskriva stomipatienters erfarenheter, med fokus på kroppsuppfattning, 6-12 veckor efter operationen.</p>	<p>Intervju</p> <p><i>Kvalitativ</i></p>	<p>Patienter som fått en stomi och som väntades ha den under minst 6 månader .</p> <p>(9 deltagare)</p>	24
31	<p><b>Dázio E-M, Sonobe H-M, Zago M-M.</b></p> <p>The Meaning of Being a Man With Intestinal Stoma due to Colorectal Cancer: An Anthropological Approach to Masculinities</p> <p>Brasilien</p>	<p><i>Revista Latino-Americana de Enfermagem (Latin American Journal of Nursing)</i></p> <p>2009</p>	<p>Att analysera hur män med tarmstomi upplever sin vård relaterat till sin rektalcancer och stomi.</p>	<p>Intervju</p> <p><i>Kvalitativ</i></p>	<p>Patienter över 18 år som haft sin stomi minst en månad och som var brasilianska medborgare.</p> <p>(16 deltagare)</p>	15