



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

# **LEVA MED STOMI**

**- UPPLEVELSER AV LIVSKVALITET**

**Josephine Micke**

**Sofia Idéhn**

---

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2018
Handledare:	Tommy Johnsson
Examinator	Anna Dencker

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel	Leva med stomi – upplevelser av livskvalitet <i>Living with ostomy - perceptions of quality of life</i>
Examensarbete:	15 hp.
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2018
Författare	Josephine Micke, Sofia Idéhn
Handledare:	Tommy Johnsson
Examinator:	Anna Dencker

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Olika cancerformer och sjukdomar i magtarm-kanalen kan leda till att patienten får en stomi insatt som kirurgisk behandling av sjukdomen. Stomin kan vara tillfällig för att avlasta tarmen under en viss tidsperiod eller bli permanent beroende på sjukdomens utbredning och karaktär. En stomi är ett ingrepp som har en speciell påverkan på individens livskvalitet. Denna förändring leder till individuella utmaningar för både patient och omvårdnadspersonal. **Syfte:** Att undersöka hur en stomi påverkar den upplevda livskvaliteten hos män och kvinnor. **Metod:** En litteraturstudie med nio vetenskapliga originalartiklar. **Resultat:** Resultatet visar att stomin har konsekvenser för individen fysiskt, psykiskt och socialt. Vardagslivet kräver mycket planering vilket begränsar det sociala livet och möjligheten för spontanitet och livsglädje. Den nya kroppsbilden leder till en fysisk osäkerhet kring identitet, sexualitet, klädval, läckage och odör. Att Sjuksköterskan utbildar och förmedlar kunskap till både patient och anhöriga höjer livskvaliteten hos individen. En förmåga att sätta sig in i patientens unika situation hos omvårdnadspersonal och närstående har visat sig öka välmående och trygghet. Upplevelsen av acceptans, trygghet och välbefinnande är av avgörande betydelse för en väl lyckad anpassning till livet med en nyinsatt stomi. Stöd i form av regelbunden kontakt med kompetent vårdpersonal samt kontakten med andra stomibärare är något som patienten värderar högt och bidrar till ett ökat välbefinnande och acceptans av stomin.

Nyckelord: Livskvalitet, stomi, omvårdnad, välbefinnande, hälsa

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
<b>Problemformulering</b> .....	<b>6</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>6</b>
<b>Metod</b> .....	<b>6</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
<b>Välbefinnande</b> .....	<b>8</b>
<b>Information och kunskap</b> .....	<b>10</b>
<b>Kroppsbild</b> .....	<b>11</b>
<b>Sexualitet</b> .....	<b>11</b>
<b>Diskussion</b> .....	<b>12</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>12</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>13</b>
<b>Kliniska implikationer</b> .....	<b>14</b>
<b>Konklusion</b> .....	<b>14</b>
<b>Referenslista</b> .....	<b>16</b>
<b>Bilagor</b> .....	
<b>Bilaga 1 – Söktabeller</b> .....	
<b>Bilaga 2 – Artikelmatris</b> .....	

# Inledning

Ordet stomi är ett samlingsnamn för ett kirurgiskt ingrepp som innebär att tarmen förs ut genom bukväggen genom ett hål och sutureras fast i huden på magens utsida. De vanligaste orsakerna till stomi är tumörsjukdomar i mag-tarmkanalen, perforerad divertikulit och inflammatorisk tarmsjukdom (Angenete, Carlsson & Persson, 2016).

Att få en stomi innebär att personen ställs inför förändringar i den upplevda kroppsbilden, sexualiteten och existensen. (Slater, 2013). Den naturliga tarmfunktionen såsom kontrollen över tarmen och dess innehåll förloras. Denna brist på kontroll har en stor inverkan på individens integritet. (Vårdhandboken, 2018).

Detta fenomen har författarna stött på ute i arbetet och vill därför undersöka dessa individers upplevelse av livskvalitet.

Enligt WHO (2018) är hälsa ett tillstånd av fullständigt välbefinnande fysiskt, psykiskt och socialt; alltså inte enbart avsaknad av sjukdom eller handikapp. Definitionen av livskvalitet visar att det är ett begrepp med flera olika dimensioner och att hälsa och livskvalitet är två begrepp som samspelar med varandra:

WHO defines Quality of Life as individual's perception 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. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment. (WHO, 2018).

Med detta i åtanke är det tydligt att individens upplevelse av livskvalitet spelar en stor roll för hälsan.

## Bakgrund

### Stomi

Idag lever cirka 25 000 till 30 000 personer i Sverige med stomi (Angenete, Carlsson & Persson). Antalet stomiopererade i Sverige har ökat med 16% mellan år 2006 och 2015 och antalet kvinnor och män med stomi är ungefär lika stort. (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, 2017).

Stomi kommer från grekiskans *stoma* som betyder "mun" eller "öppning", och det finns olika typer av stomier beroende på indikationen för stomin. En stomi kan vara antingen tillfällig eller permanent, och finnas på olika tarmavsnitt beroende på orsaken till stomin. En tillfällig stomi kan skapas då tarmen behöver avlastas under en viss period, exempelvis efter ett kirurgiskt ingrepp relaterat till en infektion i tarmen

(Angenete, Carlsson & Persson, 2017). Stomin placeras på det mest lämpliga stället på magen, viktigt är att personen själv kan komma åt och se stomin. Tarmen vrängs och sys fast som en knopp med slemhinnan utåt, därför har stomin en rosa-rödaktig färg. Tarmen har ingen känsel men kan börja blöda vid stötar eller beröring, detta är normalt. Även att det kommer slem från slemhinnan är fullt normalt. Gaser och avföring kommer ut genom öppningen i den takt det bildas och personen kan inte själv styra tarmtömningen genom att knipa eller krysta. Ett speciellt förband med en påse som personen själv kan tömma och byta är i högsta grad nödvändigt, dessa artiklar finns i olika utföranden och material för att matcha typen av stomi och individens behov. (1177 Vårdguiden, 2018).

## **Sjuksköterskans ansvar**

Den legitimerade sjuksköterskan har som fokus att främja hälsa hos individen genom att bland annat identifiera vad hälsa innebär för individen och skapa förutsättningar för att hälsan främjas. Ett personcentrerat förhållningsätt möjliggör patient och närstående blir sedda som individer med egna tillgångar och resurser, värderingar förväntningar och behov. Sjuksköterskan ansvarar också för att själv hålla sig uppdaterad inom kunskapsutvecklingen inom sitt yrke (Svensk Sjuksköterskeförening 2017).

Några aspekter som kan förbättra stomivården utifrån patientens perspektiv. Stomipatienter från Nottinghams universitetssjukhus deltog i en studie som handlar om förbättringsarbete och kvaliteten på stomivården. I resultatet framkom att sjuksköterskor behöver bättre utbildning i omvårdnaden av nyopererade patienter och denna sårbara period i deras liv (Eidis, 2015).

## **Personcentrerad omvårdnad**

Personcentrerad omvårdnad är en vidareutveckling av begreppet patientcentrerad omvårdnad som till skillnad från denna fokusera mer på personen i sitt sammanhang snarare än att placera sjukdomen i centrum för omvårdnaden (Benzein, Hagberg & Saveman, 2015).

Snellman (2015) beskriver en personcentrerad vårdhandling som ett partnerskap där dialogen är i centrum för att kunna individualisera omvårdnaden för patienten. Patienten uppmuntras att delaktiggöra vårdaren med sin egen berättelse för att kunna dela sin självbild och därmed uppnå bästa möjliga omvårdnad. Målet är att få kunskaper om patientens föreställningar, erfarenheter och känslöstämning och kunna utforma en respektfull omvårdnad för varje patient.

Sjuksköterskan har en betydande roll i stomivården. Genom att identifiera de faktorer som har en betydelse för den upplevda livskvaliteten hos personer med stomi kan sjuksköterskor hjälpa personerna att uppnå en förbättrad livskvalitet. En dålig psykologisk anpassning till stomin korrelerar enligt författarna med depression hos patienterna. Om sjuksköterskan skapar

möjligheter för en öppen och god kommunikation kring patientens nya självbild kan det hjälpa patienter att acceptera sin nya kroppsuppfattning och på så sätt förbättra livskvaliteten hos dem. Sjuksköterskan spenderar mycket tid med patienten och har därför ett stort inflytande på patienten och dess anhöriga. Sjuksköterskans spelar en betydande roll är det kommer till att utbilda patienten kring stomin och dess fysiska, psykiska, sociala, ekonomiska, sexuella påverkan på individen. Sjuksköterskan erbjuder också empati och ett psykologiskt stöd samt förstärker copingstrategierna som främjar livskvaliteten hos patienterna. (Sinha, Goyal, Singh & Rana, (2009)

### Omvårdnad vid stomi

En stomiterapeut är en specialistutbildad sjuksköterska som patienten får kontakt med innan operationen om den är planerad. Stomiterapeuten stödjer patienten under operationsförloppet och rehabiliteringen. Om operationen sker akut uteblir det preoperativa mötet mellan patienten och stomiterapeuten. Det är även under den preoperativa fasen stomiterapeuten markerar ut stomins placering tillsammans med patienten. En inkorrekt placerad stomi kan leda till läckage och hudskador som riskerar att göra patienten socialt begränsad. Det är viktigt att möta patientens funderingar och rädslor kring stomin och undervisa patienten med information om hur det är att leva med en stomi. Utöver samtal kompletteras undervisningen med skriftlig information i form av broschyrer och bildmaterial (Angenete, Carlsson & Persson, 2017).

Den preoperativa fasen är enligt Slater (2013) av stor betydelse för patientens välbefinnande och fortsätta relation till stomin då patienten blir delaktig och införstådd i sin situation, varför operationen görs, hur den går till, och undervisas i hur stomin fungerar och kan visualisera sitt framtida liv med en stomi. Denna professionella relation mellan patient och stomiterapeut är av stor vikt för patientens upplevda livskvalitet och bygger på trygghet och delaktighet under hela förloppet (Slater, 2013).

Samtalen och undervisningen fortsätter även på uppföljningstillfällena på mottagningen, där det gäller att vara lyhörd för patientens funderingar och eventuella svårigheter som patienten möter i sitt nya liv med stomi. Stomiterapeuten har ett ansvar över att patienten får tillräcklig undervisning i skötseln av stomin så att denne kan sköta sin stomi själv och även information om hur man undviker och förebygger hudkomplikationer. Stomiterapeuten ansvarar också över att patienten har korrekt anpassat förband, vilket kan vara individuellt beroende på patientens behov (Angenete, Carlsson & Persson, 2017).

### **Kolostomi**

Kolostomi är ett samlingsnamn för alla stomier som kan anläggas på tjocktarmen och är den vanligaste stomitypen. (Angenete, Carlsson & Persson, 2017) De vanligaste orsakerna till någon form av kolostomi är rektal- eller coloncancer, analtresi, divertikulit, strålskador, analinkontinens eller för avlastning av tarmen. (Region Uppsala, 2016) Tarmen delas vid transversum eller sigmoideum, dras ut cirka fyra centimeter från bukväggen och när den everteras blir knoppen cirka en till två

centimeter lång. Genom en kolostomi kommer vanligtvis fast avföring och stomin är i de flesta fall placerad på bukens vänstra sida. Beroende på sjukdomen och dess utbredning så kan rektum tillslutas eller avlägsnas helt. På en kolostomi används antingen ett en- eller tvådelsbandage med utbytbar påse, vilket är en fördel då innehållet oftast är fast. Stomiplattan kan bytas två till tre gånger i veckan och påsen byts vanligtvis en till tre gånger dagligen. (Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad, (SSKR). 2018).

## **Ileostomi**

Några av orsakerna till en ileostomi är inflammatoriska tarmsjukdomar som Crohns sjukdom eller ulcerös kolit. Även strålskador och familjär polypos och fistlar kan leda till att en ileostomi görs. En ileostomi kan liksom en kolostomi även skapas för att avlasta tarmen. Ileostomin sitter ofta placerad på höger sida av buken. (Region Uppsala, 2016). Tarmen kapas på nedre delen av tunntarmen, ileum dras ut cirka sex centimeter från buken, everteras och knoppen blir cirka tre centimeter lång. Om rektum kan sparas tillsluts den, men kan även vid en ileostomi avlägsnas helt. (Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad, 2018). Tunntarmens innehåll är av lös konsistens och har en frän lukt. Tarminnehållet orsakar även irritation på den kringliggande huden vid en ileostomi. (1177 Vårdguiden, 2018). På en ileostomi kan antingen ett en- eller tvådelsbandage användas. Vid användning av tvådelsbandage används med fördel något tätningsmaterial som exempelvis ringar eller pasta. Påsarna är tömbara vilket är praktiskt då innehållet är av lös konsistens. Påsen bör bytas varannan dag eller vid behov och bör heller inte fyllas till mer än en tredjedel, då tyngden kan göra att bandaget lossnar från stomin. Plattan byts vanligen två till tre gånger i veckan. Används ett endelsbandage byts det ungefär varannan dag. (SSKR, 2018).

## **Kolorektal cancer**

Kolorektal cancer avser cancer i tjocktarmen eller ändtarmen, och är den tredje vanligaste cancerformen i Sverige. Män drabbas oftare av ändtarmscancer medan kvinnor oftare får koloncancer. (Ericson & Ericson, 2012). Runt 6200 personer i Sverige drabbas årligen av kolorektal cancer. En ohälsosam livsstil som exempelvis rökning och låg fysisk aktivitet ökar risken och även ärftlighet spelar en betydande roll då uppskattningsvis 20 procent av alla fall av kolorektal cancer orsakas av en ärftlig predisposition. Familjer med känd ärftlighet följs med speciella kontrollprogram. Medelåldern att drabbas av kolorektalcancer är 70 år. Dödligheten har visats kunna minska med allmän befolkningsscreening och har införts i vissa delar av Sverige. (Planck & Palmgren, 2018). Många patienter upplever att tiden mellan diagnosbesked och behandlingsstart är mycket ångestfylld och socialstyrelsens riktlinjer från 2014 säger att perioden mellan diagnosdatum (datumet då tumören visats som kliniskt fynd) och behandlingsstart ej bör överskrida 42 dagar. Cancervården, med allt från diagnostik till vård vid livets slutskede, kräver ett multiprofessionellt teamarbete. Behandlingen består ofta av flera komponenter, som exempel kirurgisk-, strål- och cytostatikabehandling, där specialistkompetens ingår. I koloncancer sker akut insjuknande i cirka 20 till 25 procent av fallen, oftast bildas ett

ileus till följd av en stenoserande tumör, men även massiv blödning och perforation kan uppkomma av tumören. (Planck & Palmgren, 2018)

## **Inflammatorisk tarmsjukdom**

Inflammatorisk tarmsjukdom är ett kroniskt tillstånd av inflammation i mag-tarmkanalen som vanligtvis uppträder i skov, det vill säga att inflammationen är mer aktiv under vissa perioder. Till makroskopiska koliter hör ulcerös kolit och Crohns sjukdom. I båda tillstånden blir tarmslemhinnan inflammerad, sårig och leder till blodiga diarréer men inflammationens lokalisation, karaktär, och symtom skiljer sig åt. Vid Crohns sjukdom kan hela mag-tarmkanalen vara inflammerad men med friska områden mellan de inflammerade partierna. Vanligtvis finns inflammationen i kolon vilket gör att den kan förväxlas med ulcerös kolit som bara drabbar kolon och/eller rektum. (Bengtsson & Klintman, 2018).

Crohns sjukdom kan ge varbölder och fistelgångar kring ändtarmen. Den vanligaste behandlingen för Crohns sjukdom är olika typer av läkemedel, bland annat antibiotika. Behandling med operation krävs sällan men om man exempelvis har svåra besvär trots läkemedelsbehandling, svåra biverkningar av medicineringen, om det har blivit så trångt i tarmen att den har lett till stopp i tarmen, svåra besvär med ärrbildning, varbölder och fistlar eller om barn med Crohns sjukdom inte växer som dem ska kan en operation vara nödvändig. Oftast avlägsnas den inflammerade delen av tarmen och de två tarmändarna kan kopplas ihop igen. Har patienten ett skov kan inte ändarna sutureras fast utan patienten får en tillfällig stomi tills tarmändarna kan sys ihop igen. Är det en kraftig inflammation som drabbat kolon kan hela kolon behövas opereras bort (kolektomi), då får patienten en permanent stomi. Om undersökningar visar på en ökad risk för tjocktarmscancer eller ändtarmscancer tas hela kolon eller rektum bort, även då får patienten en permanent stomi. (1177 Vårdguiden, 2018)

Vid ulcerös kolit delas skoven in i lindriga, medelsvåra och svåra. Om diarréernas frekvens ej överskrider fyra tillfällen per dygn räknas det som ett lindrigt skov och behandlas oftast i öppenvården. Behandling vid ulcerös kolit är vanligtvis kortison peroralt och även rektalt om inflammationen finns i rektum. Vid svåra skov kan patienten också drabbas av elektrolytrubbning och proteinbrist. Svåra skov kräver ofta ineliggande sjukhusvård. Vid svåra fall där intensiv läkemedelsbehandling blir utan önskvärd effekt kan det bli nödvändigt med kirurgisk behandling, som exempelvis stomi. I vissa fall krävs att man avlägsnar hela kolon. När hela det inflammerade området avlägsnas blir patienten fri från sin sjukdom, och inflammationen kan inte sprida sig. Efter en lång tid med inflammatorisk tarmsjukdom föreligger en ökad risk för kolorektal cancer. (SSKR, 2018)

Mikroskopisk kolit är ett samlingsnamn för kroniska diarrésjukdomar som går i skov med vattentunna, oblodiga diarré. Vid ett svårt skov kan personen få diarré cirka tio till femton gånger per dygn. Symtom som smärta, uppsvälld buk, trötthet, gasbesvär, analinkontinens och viktnedgång är vanligt vid ett skov. Mikroskopisk kolit kan däremot inte leda till allvarigare komplikationer eller cancer, men vid sällsynta fall kan det leda till en tillfällig stomi för att avlasta tarmen under ett svårt skov. (Mag-tarmförbundet, 2018)



## **Divertikulit**

Tjocktarmen kan ha små utbuckningar som kallas tarmfickor (divertiklar). Att ha tarmfickor är inte helt ovanligt, speciellt bland äldre. Övervikt, fiberfattig kost, förstoppning och rökning ökar risken att utveckla tarmfickor. Dessa tarmfickor kan bli inflammerade och detta kallas för divertikulit. Inflammationen orsakas ofta av att tarminnehåll har fastnat i fickan och skadar slemhinnan. Det kan bildas varbölder och fistlar i buken. Symtom på divertikulit är smärta i nedre delen av buken (ofta lokaliserad till vänster sida), illamående, feber, diarré och/eller förstoppning. Perforerad divertikulit innebär att tarmfickan har spruckit på grund av inflammationen, detta tillstånd är mycket smärtsamt. (1177 Vårdguiden, 2018) Divertikulit kan leda till allvarlig infektion som peritonit och sepsis. Vid komplicerade förlopp av divertikulit kan kirurgi bli aktuellt för att avlägsna sjuka delar av kolon. (Ericson & Ericson, 2012) Beroende på sjukdomens förlopp och utbredning och när antibiotikan inte hjälper kan stomi bli mer eller mindre aktuellt. Ofta får patienten en tillfällig stomi då tarmändarna kan sys ihop efter tre till sex månader (1177 Vårdguiden, 2018).

## **Problemformulering**

Att få en stomi innebär flera förändringar hos individens fysiska och psykiska hälsa. Att inse patientens behov av bland annat trygghet, stöd, kontinuerlig professionell kontakt och utbildning i egenvård kan leda till en bättre vårdrelation. För att detta ska kunna möjliggöras krävs ett personcentrerat omvårdnadsperspektiv, där sjuksköterskan bör vara insatt i patientens situation. En bättre vårdrelation leder i sin tur till ett ökat välbefinnande hos patienten. Sjuksköterskan bör ha en förståelse av patientens tankar, rädslor och problem leder till att dessa områden identifieras och uppmärksammas och kan därmed åtgärdas på olika sätt, vilket minskar negativa konsekvenser av stomin. Sjuksköterskans kunskap och förhållningsätt inom detta området är av stor vikt för patientens livskvalitet. Ytterligare så har kulturella normer i samhället en påverkan på patientens upplevelse av sin stomi.

## **Syfte**

Syftet med denna uppsats är att undersöka hur en stomi påverkar den upplevda livskvaliteten hos personer som bär stomi.

## **Metod**

### **Design**

En systematisk litteraturoversikt valdes som metod till denna studie, eftersom syftet var att undersöka stomi-bärande personers upplevelser av livskvalitet. En kartläggning av tidigare forskning och kunskap var nödvändigt för att få en bild av det aktuella kunskapsläget (Segesten, 2017). Målet med uppsatsen var att genom en

strukturerad informationssökning och en kvalitetsgranskning av det valda materialet få fram ett relevant resultat som också svarade på syftet (Friberg, 2017).

## Kort sammanfattning av tillvägagångssättet

Första steget var att identifiera ett problemområde och studera detta. Utifrån problemområdet formulerades ett syfte. En första sökning av artiklar gjordes för att få en bild av materialet som finns tillgängligt. Urvalskriterier användes sedan till nästkommande sökningar för att avgränsa materialet och anpassa det till syftet. För att få fram relevanta artiklar granskades träffarna på titel- och abstraktnivå. Efter detta valdes de artiklar som ligger till grund för resultatet i denna uppsats.

## Datainsamling

### Databaser

Vetenskapliga originalartiklar har sökts ur sökdatabaserna Cinahl, PsycINFO och Pubmed. Dessa tre databaser är mest relevanta att använda till vårt syfte. Cinahl med inriktning omvårdnad samt Pubmed med medicinsk inriktning kombinerat med Psycinfo gav en bra bild av upplevelsen som var det område som skulle undersökas.

### Urval

Inklusionskriterier användes för att begränsa antalet sökträffar och öka relevansen. *Peer-reviewed* för att sökningen endast skulle generera originalartiklar, samt publikationsår, var de inklusionskriterierna som användes och urvalet innehåller inga exklusionskriterier.

### Dataanalys

Syftet med denna uppsats har funnits i åtanke under dataanalysens gång. Denna uppsats är en så kallad deduktiv studie, skapad utifrån en redan bildad förförståelse av ämnet (Henricson (2015)). Artiklarna har olika perspektiv på ämnet och dessa delas in i olika teman i uppsatsens resultatdel. Likheter som identifierades i artiklarna sammanställdes i ett dokument där de färgkodades och bildade fyra olika teman till resultatet i denna uppsats. Originalartiklarna har kvalitetsgranskats efter SBU:s granskningsmall, se bilaga 2.

### Sökprocess

För att systematisera sökningarna användes PIO istället för PICO som strukturmall enligt A. Magnusson (personlig kommunikation, 15 Oktober 2018). *Comparison* uteslöts då syftet inte var att jämföra upplevelser. Personer med stomi blev då *population*, upplevelser blev *intervention* och livskvalitet blev *outcome*. De sökord som genererat de valda artiklarna presenteras i bilaga 1. Sökorden består av trunkering av ord för att få med alla ändelser, kombinerades med booleska operatörn AND för att markera sökordens relation och samband sinsemellan och ordet stomi

översattes till två synonymer på engelska med hjälp av Svensk Mesh. Ordet livskvalitet översattes till "quality of life".

En inledande sökning gjordes i Cinahl och PubMed med ämnesord som låg inom problemområdet, för att få en bild av om sökorden var kompletta. De första sökningarna visade på en skillnad i upplevelser av livskvalitet beroende på könet. Detta gav upphov till reflektion kring ytterligare sökord som kunde exemplifiera detta nya fynd. En ny sökning gjordes för att kartlägga forskning på skillnaden hos män och kvinnors upplevelse av livskvaliteten med stomi.

Sökorden som används i första sökningen var; *Nurs\**, *quality of life*, *ostomy*. Denna söknings första artikel redovisade en studie av män och kvinnors olika upplevelser av livskvalitet som stomi-bärare. Därför lagde vi till sökordet *women* och *stoma* för att bredda materialets kvalitet. Begränsning av tidperiod sattes också in för att få den senaste forskningen. Här blev det en skillnad på fem år emellan Cinahl och PubMed eftersom det var de alternativ som fanns tillgängligt i databaserna.

## **Etiska överväganden**

Sex av tolv artiklar har etiska överväganden, vilket kan sänka det vetenskapliga värdet på studien enligt Henricson (2012). Samtidigt beskriver också Henricson (2012) hur artiklar utan etiska tillstånd eller överväganden fortfarande kan användas så länge tidskriften inte accepterar artiklar utan etiskt tillstånd. Alla artiklarna är hämtade från vetenskapliga tidskrifter.

Målet med denna uppsats var att generera ny kunskap kring stomi-omvårdnad som kan vara användbar för personal såväl som patienterna. Detta ses som en etisk motivation, där ny och användbar kunskap kan minska lidandet hos stomi-bärande personer och därmed förhoppningsfullt påverka upplevelsen av en ökad livskvalitet (Kjellström, 2012).

## **Resultat**

Ur det granskade materialet identifierades fyra teman, alla relaterade till fenomenet livskvalitet. De fyra temana presenteras nedan.

### **Välbefinnande**

Begreppet välbefinnande kan upplevas utifrån olika perspektiv som alla har en inverkan på livskvaliteten. Det kan röra sig ett fysiskt välbefinnande, där individer har svårt med planeringen kring att äta föda som orsakar gas och/eller en snabb tarmtömning. Alla deltagarna uppgav att den föda som orsakade gaser eller en snabb tömning var någonting de själva fick prova sig fram till under första tiden med stomi och själva upptäcka vad som inte var fördelaktigt att äta eller undvika helt och hållet. Även sömnsvårigheter och fysisk aktivitet tas upp som problemområden vad gäller välbefinnande. Främst de deltagarna som uppskattades ha låg livskvalitet i studien berördes av detta. Dessa deltagare kunde identifiera flertalet fysiska aktiviteter de slutat utföra sen de blev stomiopererade. Att få en hel natts djupsömn

utan avbrott var omöjligt för några av deltagarna. Svårigheter med sömnen var relaterade till läckage och sovposition. Depression relaterat till förlust av kroppskontroll var någonting som också visat sig påverka välbefinnandet och därmed livskvaliteten (Grant et al, 2011). Även Davidson (2016) påpekar att personer med stomi uppskattas ha sämre mental hälsa.

Det sociala livet påverkar också välbefinnandet, där omständigheterna med att välja kläder som passar med stomin, svårigheter i form av den planering som behövs när man är ute och reser, utmaningar vad gäller sexualitet samt behovet av stöd från maka/make och/eller vänner är några av problemområdena som lyfts. En kvinna berättar att när hon för första gången visade sig naken inför en man, ett flertal år efter stomioperationen, blev så rädd av mannens reaktion att hon bestämde sig för att aldrig mer visa sig naken inför en man igen (Grant et al. 2011).

Upplevelsen av välbefinnande beskrivs även från ett annat perspektiv i där stomin har ökat detta genom att ingreppet har eliminerat smärta och ökat tryggheten hos en del individer genom att behovet av att alltid ha en toalett i närheten inte är lika starkt. För vissa kan en stomioperation upplevas som en lättnad, en stor uppskattning och tacksamhet till livet. En kvinna beskriver hennes upplevelse av inflammatorisk tarmsjukdom som ett "levande helvete". Hon berättar att hon grät av smärta varenda gång hon gick på toaletten och att hon bad till gud att smärtan skulle upphöra. När hon hade ett skov kunde hon gå toaletten upp till 20 gånger om dagen. Hon beskriver att lidandet som hon upplevde på grund av sin sjukdom gjorde det lättare för henne att acceptera en stomi och att hon efter operationen äntligen mätte bra och att hon nästan kände sig lite upprymd för stomin. Hon förklarar också hur stomin kan betraktas som en "livlina". Från att ha identifierat sig själv som sjuk kan nu personen projektera sig själv i världen på ett nytt sätt som passar dennes upplevda kulturella normer. En vilja av att vara "normal" hos individer med stomi samt att kunna få barn var uppfattning av det "normala". För kvinnorna innebar detta att kunna genomgå en komplikationsfri graviditet utan att behöva oroa sig över sin egen eller fostrets hälsa. Förr i tiden avråddes kvinnor med stomi från att bli gravida men forskning pekar på att en stomi inte är ett hinder för en hälsosam graviditet. Detta borde lyftas och uppmärksammas mer så att kvinnor med stomi i fertil ålder kan känna sig trygga vid en eventuell graviditet (Gullick & Whiteley, 2017; Person & Hellström, 2012).

Med tiden utvecklade personerna gradvis färdigheter i egenvård och utvecklade egna strategier för deras individuella behov. Kontakten med andra stomiopererade genom samtalsgrupper hjälpte personerna på så sätt att de insåg att de inte var själva i sin situation, och genom dessa möten utbyttes idéer och funderingar kring egenvården. Gruppterapi kan även bidra med att personerna återupptäcker sin sociala sida och sina sociala liv. Det framgår att information och utbildning ökar välbefinnande, personerna vänder sig till vården för att få en möjlighet att uttrycka sina rädslor och tankar, sina undertryckta känslor, och för att få det stödet som de behöver, vilket var högt uppskattat. De söker sig till stomivården för att få kontakt med professionella inom ämnet men också för att få möjlighet att delta i stödgrupper där de möter personer med samma situation och samma frågor och oro som dem. Om inte detta behovet tillfredställs, på grund av brist på kommunikation, patient- och personalutbildning eller compliance, så kan ett minskat välbefinnande yttra sig i form av en ökad risk att drabbas av andra följsjukdomar (Soares Mota et al, 2015; Russell, 2017; Davidson, 2016).

## Information och kunskap

Regelbundna träffar med en stomisjuksköterska skulle också kunna ge patienterna en möjlighet att få prata om livet med stomi. Vardagslivets praktiska problem var relaterade till hudirritation, läckage och odör kring stomin. Det framkom också att informationen som delgivits patienterna preoperativt, att livet med stomi inte skulle innebära att personen behöver ändra sina matvanor eller klädstil. Däremot justerade majoriteten av personerna sin diet och klädstil efter operationen för att anpassa sig till sin nya omstrukturerade kropp. Upplevelsen av otrygghet beskrivs också som begränsningar i vardagen, personerna förklarar att det är omöjligt att ha några fasta avtal för möten eller andra aktiviteter. Detta resulterar i svårigheter i det sociala livet och i arbetslivet. Anpassningen till det dagliga livet är en energi- och tidskrävande process där personerna hittar sina egna strategier kring mat- och dryckesintag, sexualitet, resor med mera, vilket kräver mycket planering och lite utrymme för spontanitet. Trots att personerna hade fått information kring dessa livsstilsförändringar var deras upplevelse att de inte kände sig förberedda på dessa. (Davidson, 2016; Honkala & Berterö, 2009; Persson & Hellström, 2012).

En kvinna berättar om hur hon och hennes makes sexliv och penetrerande samlag hade varit en väldigt viktig aktivitet i deras samspel innan stomin. Efter operationen drabbades hon av så stora vaginala förändringar att deras sexuella samspel blev så negativt att de hade svårt att njuta av varandra. De hade förlorat något värdefullt, något som de tidigare hade värderat högt i deras liv upplevdes nu som en smärtsam sorg istället. Kvinnan i detta fall förklarar hur hon hade fått bristfällig information kring vikten av att använda en vaginaldilatator för att hålla väggarna i vagina flexibla. Detta för att penetrerande samlag postoperativt skulle kunna förbli smärtfritt. Under intervjun uttrycker kvinnan flera gånger att hon önskar att hon hade fått mer tydlig information och undervisning kring hur cancerbehandlingen skulle kunna ha en negativ inverkan på hennes intima samliv (Ramirez et al. 2010).

En grupp patienter med kolorektal cancer som erbjudits beskriver deras upplevelse av den omvårdnad de har mottagit av vårdpersonal från diagnos till behandling. De förklarar hur minnen av både positiva och negativa omvårdnadsåtgärder sitter kvar länge. Något som många av deltagarna poängterade var den frustration de upplevde kring tiden de kallar "beslutsfattande processen". Detta var en intensiv period, där patienterna skulle välja en behandlingsform på så kort tid som möjligt, det vill säga om de skulle behandlas medicinskt eller kirurgiskt. Detta snabba beslutsfattande kunde resultera i en osäkerhet kring vad som var rätt beslut med tanke på vald behandlingsform. En känsla av bristande egenkontroll över själva beslutsfasen var allmän och flera uttryckte en önskan kring mer tid att på riktigt förstå vilka eventuella konsekvenser av olika slag som behandlingarna kunde medföra. En del av patienterna genomgick operation utan motivation från läkare, då de kände sig tvungna att genomgå operation för att försäkra sig om att cancer helt var ute ur kroppen. Samtidigt som andra patienter har genomfört en operation utan att ifrågasätta eller ställa sig kritisk till denna behandling. Dessa patienter kände så stort tidspress att de inte hann med att reflektera över skeendet (Sun et al, 2014).

Denna känslomässiga och fysiska förändringen en stomiopererad person genomgår kräver stöd och omvårdnad från sjuksköterskor och hälsosjukvårdspersonal. Stomipatienter berättar också om hur de söker kunskap runt skötseln och egenvården kring stomin och hur de eftersträvar en bättre livskvalitet genom en bättre egenvård. Exempelvis är det viktigt att träna upp buksmuskulaturen efter

ingreppet för att undvika parastomalt bråck, vilket majoriteten av patienterna inte gör då de inte var medvetna om detta och kan inte heller minnas att de fått denna information från vården vid något tillfälle. Informationen har misstolkats, då patienterna minns att de fått rådet att vara försiktiga med bland annat tunga lyft och belastning på bukmuskulaturen. Detta missförstånd leder till minskad fysisk aktivitet och sämre hälsa (Russell, 2017; Sorares Mota et al, 2015).

## Kroppsbild

Personer med en nyopererad stomi kan uppleva en alienation till sin kropp, och det är vanligt att till en början uppleva någon form av avsky till stomin. Stomin kan också utlösa en känslomässig chock, att se stomin för första gången på sin kropp kan vara mycket känslomässigt. En deltagare berättar hur stomin påminde henne om en rå köttbit första gången hon såg den och hade svårt för att förstå hur hon någonsin skulle klara av att byta förband själv. Personer förklarar den osäkerhet och obekväma känsla som en stomi orsakar. Bilden på en hälsosam, ren och attraktiv kropp kommer i kliché med deras egen självbild. Tankar kring den kvinnliga kroppens idealbild, kläder och medvetenheten kring att en påse med avföring hänger längs midjan hade en så stor inverkan på livskvaliteten att hur deltagarna uppskattade sig själva som kvinna, mamma och attraktiv partner påverkades negativt och gav negativa känslor hos dessa personer. Kroppsbilden delas upp i olika perspektiv, dels hur en kropp *bör* se ut, dels hur kroppen *ser* ut och dels hur kroppen *presenteras* för omgivningen. En sorg av att förlora en kroppsdel och/eller en förändrad kropp samt depression relaterat till förlust av kroppskontroll var också något som diskuterades (Grant et al, 2012; Persson & Hellström, 2012; Honkala & Berterö, 2009).

## Sexualitet

Ungefär hälften av personerna med stomi upplevde sexuella besvär och en observation var att kvinnor hade en signifikant större oro kring kroppsligt utseende och penetrerande samlag än män (Honkala & Berterö, 2009).

En djup förståelse och acceptans av deras partners var viktigt för kvinnorna men även en ritual innan sexakten med byte av stomipåse och täckning av stomin. Kvinnor med stomi upplever också stor smärta vid penetrerande samlag på grund av vaginala förändringar relaterat till strålskador som ett resultat av cancerbehandling, en del av kvinnorna upplever det så smärtsamt att de helt och hållet avstår från penetrationssex, samtidigt som penetrerande samlag hade spelat en viktig roll i deras liv innan sjukdomen. De undviker situationer som kan leda till samlag och ser onani som ett enklare sätt att uppnå en viss sexuell njutning, och då behövde de inte heller oroa sig över eventuella partners känslor av- och eventuella negativa reaktioner på stomin. Deras upplevelse av livskvalitet påverkades också av att de upplevde att de inte kunde leva upp till deras föreställningar om hur ett väl fungerande sexliv skulle se ut i relation till ett sunt, normalt och lyckligt förhållande. En del kvinnor beskriver hur sex var besvärande smärtsamt den första tiden efter behandlingen, men att det sedan blev bättre med tiden och kunde efteråt njuta av sex som de tidigare gjort. Kvinnorna utforskade sin sexualitet med en kreativ anda och fann njutning i andra erotiska aktiviteter och former av intimitet och kärlek. En mer öppen och nyanserad syn på sexualitet genom utbildning, i form av stödgrupper eller genom vårdpersonal

skulle eventuellt kunna vidga kvinnornas kunskap och perspektiv och därmed öka känslan av trygghet, tillfredsställelse och livskvalitet (Ramirez et al, 2009).

## Diskussion

### Resultatdiskussion

Denna studie identifierar fyra huvudfynd som alla har en inverkan på den upplevda livskvaliteten hos stomi-bärande personer. Dessa huvudfynd kan ses som nyckeln till upplevelsen av livskvalitet, där personernas upplevelser blir som ett ömsesidigt samspel sinsemellan, och har en inverkan på varandra.

Resultatet visar tydligt att kontakt med stomispecialiserad sjukvård leder till ökat välbefinnande och därmed en ökad livskvalitet. Att få uttrycka sina funderingar och känslor både pre- och postoperativt med en specialist inom området upplevs som en trygghet. Trygghet bygger på kunskap kring sin egen livssituation och en förståelse av de konsekvenser en stomi innebär för individen (Angenete, Carlsson & Persson, 2017).

Ett genomgående tema i artiklarna är information och utbildning eller snarare brist på samma. Detta gäller både i förhållande till personal, patienter och närstående, att flera resurser krävs för att bemöta patienternas behov och därmed möjlighet för att skapa en bättre livskvalitet.

Ett viktigt fokus är sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder som ska innehålla både utbildning av patient och närstående samt att kunna upprätthålla en bra kontinuerlig kommunikation. Sjuksköterskan bör säkerställa att patienten är införstådd med vilka omvårdnadsåtgärder som gynnar ett så bra sexliv som möjligt postoperativt. Personcentrerad omvårdnad är grunden till ett bra partnerskap mellan patient och sjuksköterska, som bör se patienten som en helhet. En mer öppen dialog kring kulturellt betingade förförståelser av vad ett bra sexliv är och hur patienten förhåller sig till ett eventuellt läckage, men också hur sjuksköterskan via samtal, utbildning och information, kan hjälpa patienter och närstående att bemöta livet med en omstrukturerad kropp är av stor betydelse för livskvaliteten. Albaugh, Tenfelde & Hayden (2017) beskriver att det finns en sexuell dysfunktion i varierande grad hos både män och kvinnor med stomi. Författarna föreslår att om de problem som hindrar personen från ett njutningsfullt sexliv identifieras, bekräftas, accepteras eller åtgärdas så kan personen fortsätta njuta av sex trots stomin.

Majoriteten av patienterna är nöjda med sin stomivård, men processen att anpassa sig till sin nya kroppsdel är en lång och känslös resa. I en del av artiklarna uttrycker stomipatienterna en brist på information och utbildning i form av kontinuerlig kontakt med erfaren personal. Detta kan bero på en allmänt dålig kunskap om stomi bland sjuksköterskor, eller brist på tillräckligt med utbildning om stomiomvårdnad i grundutbildningen (Håkansson Eklund, 2019).

Stödgrupper där personen kan samtala med andra stomibärare har visat sig leda till ökad livskvalitet, där får personen också praktiska tips och råd på hur man får ett så

normalt liv som möjligt med stomin. En önskan att vara så normal som möjligt är något som stomipatienterna uttrycker. Att medverka i stödgrupper leder även till ett ökat socialt välbefinnande. Enligt Karabulut, Dinç & Karadag (2014) har gruppterapi för stomipatienter visat sig ha en signifikant positiv effekt på livskvaliteten.

Indikationen till varför man får stomin kan avgöra hur relationen till stomin upplevs hos patienten. En patient som får stomi efter en långvarig och smärtsam sjukdom kan uppleva stomin på ett mer positivt sätt än någon som får en stomi opererad akut. Beroende på situation och sjukdom finns där lika många upplevelser av stomin som det finns individer. Vissa cancerpatienter upplever glädje att överleva sin cancer med hjälp av en insatt stomi, samtidigt som andra upplever sin livssituation så okontrollerbar att vardagen påverkas så negativt att livskvaliteten minskar. Även vilken slags stomi samt operation som har genomförts har en inverkan på upplevelsen av stomin och livskvaliteten.

I informationen som delges patienterna i samband med stomioperationen står att personen kan fortsätta att leva ett vanligt liv trots den nya stomin. Om sjuksköterskan förmedlar ett mer realistiskt synsätt på hur individens framtida liv kommer att påverkas hade det kunnat minska lidande och den känslomässiga chocken. Den omstrukturerade kroppen kräver en lång anpassningsperiod, där personens nya kroppsbild kolliderar med tidigare självbild. Det visar sig att personerna själva får hitta egna strategier och lösningar på eventuella praktiska eller sociala problem. Här kommer vikten av att kommunikation och utbyte av tankar med andra i samma situation till nytta (Karabulut, Dinç & Karadag, 2014).

En omvårdnadsåtgärd som skulle kunna minska lidande är att planera hembesök ungefär en vecka efter hemkomsten, eftersom detta upplevdes som positivt hos de patienter som hade blivit erbjudna detta. Trots denna positiva feedback så var det inte alla patienter som blev erbjudna detta. Hur detta sätts i relation till ett proaktivt arbetssätt som bidrar till hållbar utveckling och minskat lidande är en fråga som väcks.

Författarna har egen erfarenhet av stomipatienter som har haft ett minskat välbefinnande relaterat till omvårdnad, där information, utbildning och dialog var bristfällig. Detta har lett till att patientens livskvalitet i sin tur har försämrats och detta kommer i slutet att bekosta sjukvården onödiga resurser som hade kunnat undvikas.

## **Metoddiskussion**

Vid den första sökningen med valda sökord genererades ett bra urval av artiklar som svarade bra mot uppsatsens syfte. Författarna ansåg att inga ytterligare sökord behövdes för att få fram relevant data. För att få ett bredare urval av artiklar hade fler sökord kunnat användas, exempelvis *Experienc\**, *perception\**, *wellbeing*. De valda sökorden generade trots det effektivt artiklar som svarade på syftet, men detta kan också i snävare sökning. Eftersom syftet utgår från ett omvårdnadsperspektiv användes först databasen Cinahl. För att få en bredare sökning användes också andra databaser. Sökning i relevanta omvårdnadsdatabaser ökar också validiteten. Sökorden som använts i de olika databaserna är snarlika varandra, vilket också gör informationssökningen snäv. Enligt Friberg (2017) ska en litteraturöversikt som denna innehålla både kvalitativa och kvantitativa data för att en korrekt överblick av aktuell forskning. Eftersom denna studien strävar efter att undersöka patientens upplevelse av livskvalitet har kvalitativa studier främst använts, med en del



kvantitativa inslag. Artikelgranskningen är genomförd enligt SBU:s granskningsmall där artiklarnas validitet och reliabilitet värderas. Validiteten i denna studie kan anses som hög då syftet har blivit besvarat. En annan styrka är att artiklarna är granskade av båda författare, som sedan diskuterades och jämfördes. Detta styrker därmed reliabiliteten (Henricson, 2012). Förförståelsen har diskuterats i metodavsnittet, enligt Henricson (2015) stärker detta denna studies reliabilitet. Det går inte att utesluta att dataanalysen och resultatet kan ha påverkats av förförståelsen. Det finns en risk att ett selektivt urval av artiklar till en litteraturoversikt sker när författarna har ett intresse av att inkludera studier som bekräftar egna ståndpunkter kring ett ämne (Friberg, 2017). Detta kan eventuellt ha påverkat resultatet av denna uppsats eftersom författarna är novis i forskningsprocessen. Resultatet kan ses som relativt överförbart till svensk vård då artiklarna i stort sett är skrivna i länder med liknande vårdkultur och sjukvårdsystem (Henricson, 2012).

Brist på tid och expertis har troligtvis påverkat kvaliteten på denna uppsats där författarna har bytt fokus och problemområde flera gånger under processens förlopp.

## **Kliniska implikationer**

Sjuksköterskans roll är oerhört viktig. Sjuksköterskan ska lyssna på patientens tankar, funderingar och rädslor och mötet med patienten bör genomsyras av lyhördhet.

Att fler patienter får möjlighet till ett hembesök efter operationen har visat sig öka livskvaliteten. Detta proaktiva arbetssätt kan vara till nytta för samhället då det inte bara ökar livskvaliteten hos patienten men även är resurssparande.

Att erbjuda patienten att samtala med andra personer i samma situation, som en form av gruppterapi, har visat sig vara positivt för den upplevda livskvaliteten, därför är det viktigt att erbjuda denna form av samtal till alla.

Informationen som delges patienten bör anpassas efter patientens behov, att göra det till en rutin att prata mer öppet om till exempel sex och sexualitet med patienten, vilket möjliggör identifiering av eventuella problem inom området vilka då kan åtgärdas.

Att stomivård integreras mer i sjuksköterskans grundutbildning ökar sjuksköterskans kompetens inom det specifika området och kan därmed minska lidande hos denna patientgrupp.

## **Konklusion**

Studien visar att personer som bär stomi upplever en ångest, osäkerhet och sårbarhet som inte alltid uppmärksammas av vården. En stomi kan leda till en identitetskris där existentiella frågor blir aktuella. Upplevelsen av livskvalitet präglas av osäkerhet kring sysselsättning, ekonomi, kroppsbild, relationer, sex, och föräldraskap, och kan även skapa psykisk ohälsa. Stomin blir ett hinder i vardagen

och mindre saker som andra personer tar för givna blir till problem som dessa personer aktivt måste söka egna lösningar på. Det framkom också i denna studie att kvinnor med stomi är mer sårbara och behöver mer stöd, eftersom den nya synen på kroppsbild, sexualitet och moderskap kan leda till en svår existentiell kris. Samtal, kommunikation och kontinuitet spelar en betydande roll för att skapa en vårdrelation byggd på trygghet, tillit och respekt, som kan hjälpa patienten uppleva en bättre livskvalitet.

## Referenslista

1177 Vårdguiden (2018). Crohns sjukdom. Hämtad 2018-11-14 från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Crohns-sjukdom/>

1177 Vårdguiden (2018). Stomi. Hämtad 2018-10-19 från <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Stomi/>

Angenete, E., Carlsson, E. & Persson, E. (2016). Nedre mag-tarmkanalen. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & kirurgi*. (s. 267-288). Lund: Studentlitteratur.

Albaugh, J. A., Tenfelde, S. & Hayden, D. M. (2017). Sexual Dysfunction and Intimacy for Ostomates. *Clinics in Colon and Rectal Surgery* 30(03) 201-2016. Doi: <https://doi.org/10.1055/s-0037-1598161>

Bengtsson, M. & Klintman, D. (2018). Mag-tarmsjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & Medicin*. (s. 353-407). Lund: Studentlitteratur.

Cancercentrum (2016). Tjock- och ändtarmscancer - nationellt vårdprogram. Hämtad 2018-10-23 från [https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/tjock--och-andtarm-anal/varldprogram/nvpkolorektalcancer\\_2016-03-15.pdf](https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/tjock--och-andtarm-anal/varldprogram/nvpkolorektalcancer_2016-03-15.pdf)

Davidson, F. (2016) Quality of life, wellbeing and care needs of Irish ostomates. *British Journal of Nursing* 25(17), 4-12. Doi: <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.17.S4>

Edis, H. (2015). Meeting the needs of new ostomists: a patient evaluation survey. *British Journal of Nursing*, 24(17), 4-12. Doi: 10.12968/bjon.2015.24.Sup17.S4

Ericson, E. & Ericson, T. (2016). Vård vid mag-tarmsjukdom, (4, uppl.) I E. Ericsson & T. Ericson (Red.), *Medicinska sjukdomar*. (s. 391-448). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt, (3, uppl.) I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.

Grant, M., McMullen, C.K., Altschuler, A., Mohler, M., Hornbrook, M.C., Herrinton, L.J., ... Krouse, R.S. (2011). Gender differences in quality of life among long-term

colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncol Nurs Forum* 38(5), 587-596. Doi: <https://doi.org/10.1188/11.ONF.587-596>

Gullick, J. & Whiteley, I. (2018). The embodied experience of pregnancy with an ileostomy. *Journal of Clinical Nursing* 27(21-22), 3931-3944. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14601>

Karabulut, H. K., Dinç, L. & Karadag, A. (2014). Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 23(19-20), 2800-2813. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jocn.12541>

Henricson, M. (2015). Diskussion, (1:6, uppl.) I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471–478). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2015). Kvalitativ design, (1:6, uppl.) I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 130-137). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Wellengren, C. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-495). Lund: Studentlitteratur.

Honkala, S. & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: Women's long term experiences. *Vård i Norden*, 29(2), 19-22. Doi: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=39703a41-bef9-4bc9-8d2e-e1143a81b291%40sessionmgr4007>

Håkansson-Eklund, J., Holmström I.K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., ... Summer-Meranius, M., (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling*, 102(1), 3-11. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-90). Lund: Studentlitteratur.

Mag-tarmförbundet (2018). Mikroskopisk kolit. Hämtad 2018-11-11 från <http://magotarm.se/vad-vi-gor/diagnoserfilmer/mikroskopisk-kolit/>

Persson, E. & Hellström, A. L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 29(2), 103-108. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1067/mjw.2002.122053>

Planck, M. & Palmgren, A. (2018). Cancersjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & Medicin*. (s. 569-586). Lund: Studentlitteratur.

Region Uppsala. (2016). Vårdutbildning i stomivård. Hämtad 2018-10-23 från: [https://www.regionuppsala.se/Global/HOH/FUNKHA/Inkontinens/Stomiutbdsk\\_2016\\_del1%20.pdf](https://www.regionuppsala.se/Global/HOH/FUNKHA/Inkontinens/Stomiutbdsk_2016_del1%20.pdf)

Russell, S. (2017). Parastomal hernia and physical activity. Are patients getting the right advice? *British Journal of Nursing* 26(17), 12-18. Doi: <https://doi.org/10.12968/bjon.2017.26.17.S12>

SBU (2018) Granskningsmall för kvalitativa studier, hämtad 2018-11-30 från: [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 105-108). Lund: Studentlitteratur.

Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad, SSKR. (2018). Kolostomi. Hämtad 2018-10-23 från <https://www.sskr.nu/Kolostomi>

Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad, SSKR. (2018). Ulcerös kolit. Hämtad 2018-11-14 från <https://www.sskr.nu/Ulcer%C3%B6s-kolit>

Slater, C.R. (2013). Managing quality of life in the older person with a stoma. *British Journal of Community Nursing*, 15(10), 481-484. Doi: <https://doi.org/10.12968/bjcn.2010.15.10.78728>

Sun, V., Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Muhler, M. J., Hornbrook, M. C., ... Krouse, R. S. (2014). From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. *Support Care Cancer* 22(6), 1563-1570. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2118-2>

Sinha, A., Goyal, H., Singh, S., & Rana, S. (2009). Quality of Life of Ostomates with the Selected Factors in a Selected Hospital of Delhi with a View to Develop Guidelines for the Health Professionals. *Indian Journal of Palliative Care* 15(2) 111-114. Doi: <https://doi.org/10.4103/0973-1075.58455>

Soares Mota, M., Rosely Von Schustuschtz dos Reis, T., Calcagno Gomez, G., Lima Barros, E., Oliviera Nörnberg. P., Silveira Chagas, M. (2015). Stomized patient's perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing* 14(3), 238-247. Doi: <http://dx.doi.org/10.17665/1676-4285.20155085>

Svensk sjuksköterskeförening (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2019-01-16 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (2017). En kartläggning av stomimarknaden i Sverige. Hämtad 2018-10-19 från <https://www.tlv.se/medicinteknik/medicinteknikuppdraget/rapporter-om-medicinteknikuppdraget/arkiv/2017-06-07-en-kartlaggning-av-stomimarknaden-i-sverige.html>

Tarm- uro- och stomiförbundet ILCO. (2018). Colostomi. Hämtad 2018-10-23 från <https://www.ilco.nu/diagnoser-behandlingsformer/stomier/colostomi.html>

The World Health Organization. (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. Hämtad 2018-11-11, från: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Vårdhandboken (2017). Stöd och livskvalitet [Stomi]. Hämtad 2018-10-19 från <http://www.varldhandboken.se/Texter/Stomi/Stod-och-livskvalitet/>

# Bilagor

## Bilaga 1 - Söktabeller

Cinahl:

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2018-10-19	"Nurs*" AND "quality of life" AND "ostomy"	Peer reviewed 10 years	67	20	20	7
2018-10-19	"women" AND "stoma"	Peer reviewed	25	9	9	1

Psychinfo:

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2018-10-29	"ostomy" AND "women"	Peer reviewed	10	4	4	2

Pubmed:

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2018-10-29	"stoma" AND "women"	Peer reviewed Free full text 5 years	14	5	5	1
Sekundärsökning gjord i Pubmed 2018-11-14	"Experiences of Swedish men and women 6 to 12"	Peer reviewed	7	1	1	1

## Bilaga 2 - Artikelmatris

Artikels namn författare publiceringsår land	Syfte	Material och metod	Resultat	Kommentarer om kvalitet
<p>"GENDER DIFFERENCES IN QUALITY OF LIFE AMONG LONG-TERM COLORECTAL CANCER SURVIVORS WITH OSTOMIES"</p> <p>Grant, M. McMullen, C. Altschuler, A. Mohler, J. Hornbrook, M. C. Herrinton, L. J. Wendel, C. S. Baldwin, C. M. &amp; Krouse, R. S.,</p> <p>Publicerad 2012</p> <p>USA.</p>	<p>Att beskriva hur de olika könen upplever oro och anpassning (långsiktigt) till livet efter kolorektal cancer hos patienter med stomi. Män och kvinnors olika synsätt perspektiv.</p>	<p>En kvalitativ studie med åtta olika fokusgrupper, där hög och låg livskvalitet relaterat till hälsa diskuterades hos män och kvinnor. Det var en guidad diskussion med öppna frågor, där en observatör dokumenterade allt material som sedan blev till transkriptioner som analyserades med hjälp av "HyperRESEARCH" Två kliniska utredare specialiserade i kvalitativ analys delade in transkriptet i teman som <i>physical, psychological, social, spirituall well-being</i> för en slutlig validation.</p>	<p>Alla grupper samtalande kring problem med mat som var gasbildande eller orsakade snabb passage genom GI, fysisk aktivitet, stöd från närstående och vikten av flexibilitet. Båda könen uppmärksammade utmaningen kring sexualitet och intimitet. Hantering och justering till livet med en stomi diskuterades mest av kvinnor. Sömnproblem, problem med kroppsuppfattning och depression blev diskuterat av kvinnor.</p>	<p>Inget beskrivet om etiskt godkännande nämns i artikeln, vilket kan ifrågasätta artikelns värde. Trots detta är hantverket i denna studie väl genomtänkt med professionella metoder som passar till det som de vill undersöka. Beskrivningen av tillvägagångssätt och metod är nog vilket gör studien trovärdig, pålitlig, bekräftelsebar och överförbar.</p>
<p>"QUALITY OF LIFE, WELLBEING AND CARE NEEDS OF IRISH OSTOMATES"</p> <p>Davidson, F.</p> <p>Publicerad 2016</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Syftet var att redovisa irländska stomipatienters livskvalitet istället för att tillförlita sig på forskning från England och USA.</p>	<p>En undersökning gjordes med hjälp av en enkät med frågor kring både demografi och sen frågor kring justering eller anpassning till att leva med en stomi. Analysmetoden var samma som Grant et al (2012) använde sig av i studien beskriven i ovanstående ruta. Samma teman; <i>physical, psychological,</i></p>	<p>256 personer deltog och 95% av dessa såg hembesök av stomiterapeut som hjälpsamt. Ändå fick bara ungefär hälften av patienterna hembesök. Ytterligare såg man att största delen hade en bra livskvalitet efter en period på sex månader. Terapi i samtalsgrupper hade en bra effekt på livskvaliteten</p>	<p>Studien har etiskt godkännande hos <i>The ethics committee at Naas General Hospital (HSE, 2011)</i>. Studien följer en lätt överförbar struktur, där alla steg är tydligt presenterade. Ger bra reliabilitet och validitet.</p>



		<i>social, spiritual well-being</i> gjordes för en slutlig validation. Dessa valdes för att tidigare nämnd studie (Grant et al, 2012) hade god reliabilitet samt validitet.	trots en missvisande information preoperativt kring hur man som stomipatient kan leva ett vanligt liv efter operationen.	
<p>“EXPERIENCES OF SWEDISH MEN AND WOMEN 6 TO 12 WEEKS AFTER OSTOMY SURGERY.”</p> <p>Persson, E. &amp; Hellström, A.L.</p> <p>Publicerad 2012</p> <p>Sverige</p>	Syftet var att undersöka livskvaliteten hos patienter 6-12 veckor efter en stomioperation utifrån deras kroppsuppfattning.	Kvalitativ design med fenomenologisk ansats. Meningsbärande enheter identifierades vilket generade oväntade betydelser från materialet.	Resultatet delas upp i olika teman, socialt och sexuellt välbefinnande, förändrad kroppsuppfattning, fysisk begränsning samt psykiska problem.	Etisk granskad. Författarna skriver utförligt om studiens begränsningar, vilket ökar trovärdigheten och överförbarhet. Implikationen för omvårdnad ingår också i studien.
<p>“THE EMBODIED EXPERIENCE OF PREGNANCY WITH AN ILEOSTOMY”</p> <p>Gullick, J. &amp; Whiteley, I.</p> <p>Publicerad 2017</p> <p>Australien.</p>	Syftet är försöka att förstå hur kvinnor med ileostomi upplever sin graviditet.	Studien är en kvalitativ där en fenomenologisk hermeneutisk metod har använts. Åtta kvinnor deltog i ett semi-strukturerat <i>“in-depth”</i> intervju på 37 min. som sen blev skripterat. Demografiska data blev inkluderat och satt i kontext med varje intervju och analys.	Resultatet visar att kvinnor med ileostomi inte behöver oroa sig kring en eventuell kommande graviditet. Detta är inte riskfullt som tidigare har varit allmän kunskap. Ytterligare visar studien det önskan dessa kvinnor har kring ett så normalt liv som möjligt där både graviditet och föräldraskap ingår.	Fenomenologisk hermeneutisk metod passar bra till forskningsfrågor kring en otillräcklig förståelse för ett fenomen som t ex upplevelsen av en graviditet med en ileostomi. Exempelvis en patients anekdot. Studien är etiskt godkänt av <i>The hospitals Human Research Ethics Committee</i> .
<p>“FIGURING OUT SEX IN A RECONFIGURED BODY: EXPERIENCES OF FEMALE COLORECTAL CANCER SURVIVORS WITH OSTOMIES”</p>	Att uppmärksamma hur kvinnor med stomi förhåller sig till sin sexualitet.	Studien är kvalitativ med ett antropologiskt perspektiv där fenomenologiska undersökningar kan ge en mer patientcentrerad bild av den sexuella hälsan hos med en individ som har överlevd	Studiens resultat pekar på brist på utbildning, kommunikation och compliance, där konsekvensen kan bli ödesväckande för kvinnliga stomibärare. Ett stort fokus ligger på den kulturella förståelse av vad som förväntas som	Kvaliteten på denna studie är det djupet som forskarna förmår att nå med tanke på ett så svårt ämne som vaginala förändringar, avföring, smärta och sexualitet och kulturell förståelse av

<p>Ramirez, M. McMullen, C. Grant, M. Altschuler, A. Hornbrook, M. C. &amp; Krouse, R. S.</p> <p>Publicerad 2010</p> <p>USA.</p>		<p>kolorektal cancer. Iallt 30 kvinnor deltog i en långt intervju för att diskutera hur deras stomi hade inverkan på deras sex-och intima liv.</p>	<p>ett bra liv-och partnerskap i relation till sexualitet, intimitet och avföring. Stor brist på information kring cancerbehandlings inverkan på sexlivet var en röd tråd i studien.</p>	<p>ett bra liv. De har använt en bra vetenskaplig arbetsprocess där ett patientcentrerat synsätt är presenterat. Målgruppen är bred, vilket ger en realistisk bild av kvinnor i alla sexuella åldrar och skeden. Artikeln saknar etiskt godkännande.</p>
<p>"FROM DIAGNOSIS THROUGH SURVIVORSHIP : HEALTH-CARE EXPERIENCES OF COLORECTAL CANCER SURVIVORS WITH OSTOMIES"</p> <p>Sun, V., Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Muhler, M. J., Hornbrook, M. C., ... Krouse, R. S</p> <p>Publicerad 2014</p> <p>Tyskland</p>	<p>Syftet med denna studie var att kartlägga livskvaliteten hos före detta kolorektalcancerpatienter som fått en stomi på grund av cancer.</p>	<p>Mixad metod. Fokusgrupper bildades med hjälp av en enkät. Kvalitativ data transkriberades och analyserades med hjälp av HyperRESEARCH-metoden. En sista granskning gjordes av en separat forskningsgrupp som kodade datan.</p>	<p>Resultatet svarar på syftet och lyfter en rad ämnen som diskuteras i denna uppsats.</p>	<p>God kvalitet. I slutet av studien nämns att inga konflikter av intresse finns och att forskningen är stöttad av "National Cancer Institute".</p>
<p>"STOMIZED PATIENT'S PERCEPTION OF THE STOMATHERAPY SERVICE: A DESCRIPTIVE STUDY."</p> <p>Soares Mota, M., Rosely Von Schustuschitz dos Reis, T., Calcagno</p>	<p>Att förstå innebörden och betydelsen av stomisjukvården utifrån patientens perspektiv på en stomimottagning.</p>	<p>En deskriptiv kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer på ett sjukhus i Brasilien. Datan analyserades tematiskt.</p>	<p>Specialistvården erbjöd patienterna kunskap om sin sjukdom, egenvård och erbjöd en möjlighet till kontakt med andra stomibärare där de kunde utbyta erfarenheter, vilket främjar livskvaliteten.</p>	<p>God kvalitet. Enda begränsningen med studien är att den är gjord på en mottagning/enhet, om studien hade utförts på fler mottagningar hade en bättre förståelse av alla patienternas</p>

<p>Gomez, G., Lima Barros, E., Oliviera Nörnberg. P., Silveira Chagas, M.</p> <p>Publicerad 2015</p> <p>Brasilien</p>				<p>upplevelse kunnat bildats.</p> <p>Ingen konflikt av intresse. Alla författarna är med i "International Committee of Medical Journal Editors"</p>
<p>"LIVING WITH AN OSTOMY: WOMEN'S LONG TERM EXPERIENCES."</p> <p>Honkala, S. &amp; Berterö, C.</p> <p>Publicerad 2009</p> <p>Sverige</p>	<p>Att undersöka och få en förståelse av hur kvinnor upplever livet med stomi.</p>	<p>Kvinnorna i studien har haft stomin under en viss tidsperiod. En kvalitativ studie med en fenomenologisk ansats. 17 intervjuades, vilket är ett ganska stort urval för fenomenologisk forskning. De meningsbärande enheterna grupperades till olika teman.</p>	<p>Livskvaliteten påverkades negativt av stomin av fysiska begränsningar i vardagslivet. Livet påverkades i alla aspekter negativt. Möjlighet för spontanitet är begränsad och sexualiteten påverkades negativt utav en förändrad kroppsuppfattning.</p>	<p>Den är etisk godkänd från Linköpings Universitet.</p>
<p>"PARASTOMAL HERNIA AND PHYSICAL ACTIVITY. ARE PATIENTS GETTING THE RIGHT ADVICE?"</p> <p>Russell, S.</p> <p>Publicerad 2017</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Syftet undersöker den fysiska hälsan hos personer med stomi i Storbritannien.</p>	<p>Enkät med öppna och slutna frågor för att undvika ledande frågor. Totalt 2631 patienter inkluderas i studien. Mixad metod med inslag av kvalitativ data i form av telefon intervjuer och face to face interjuver med både patienter och sjukvårdspersonal . Urvalet utgick från en patientdatabas med 10.000 patienter. Enkäten låg öppen under tre veckors tid. Deskriptiv statistik.</p>	<p>Resultatet visar att patienter med parastomalt bråck är mindre fysiskt aktiva än patienter utan bråck. Många patienter har missuppfattat rådet att ta det lugnt efter stomioperationen, och tolkat detta som att utesluta fysisk aktivitet helt och hållet. Detta ökar risken för parastomalt bråck då bål-muskulaturen försvagas. En aktiv, hälsosam livsstil kan förebygga parastomalt bråck för att risk för övervikt minskar och muskulaturen stärks.</p>	<p>Etisk godkänt av Camden and Kings Cross Committee. Reliabilitet, validitet och överförbarhet är hög. Artikeln ger förslag på implikationer för omvårdnad.</p>