



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED TARMSTOMI

Författare Johanna Häll

Renáta Juhász

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Examensarbete i omvårdnad
Nivå: Grundnivå
Termin/år: VT 2016
Handledare: Linda Åhlström
Examinator: Chatarina Löfqvist
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Tack till Linda Åhlström för användbara tips, moraliskt stöd och en riktigt lärorik handledning.

| | |
|-------------------------|--|
| Titel: | Kvinnors upplevelser av att leva med tarmstomi |
| Title: | Women's experiences of living with an intestinal stoma |
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program och/eller kurs: | Sjuksköterskeprogrammet/ Examensarbete i omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | VT 2016 |
| Författare: | Johanna Häll och Renáta Juhász |
| Handledare: | Linda Åhlström |
| Examinator: | Chatarina Löfqvist |

Sammanfattning:

Bakgrund: Olika typer av stomier finns, varav de vanligaste är kolostomi, ileostomi och urostomi. En tarmstomi är bestående av en öppning i buken där tarmen fästs för att leda ut avföringen den vägen. Begrepp som empowerment och autonomi relaterat till patienten med tarmstomi förklarades. Livskvaliteten hos tarmstomipatienten togs också upp som en viktig faktor för att som sjuksköterska kunna stötta patienten på ett adekvat sätt. **Syfte:** Att identifiera de förändringar som det innebär för kvinnor att leva med tarmstomi. **Metod:** En systematisk litteraturöversikt har genomförts där tjugo artiklar av både kvantitativ, kvalitativ och mixad metod har granskats med induktiv analys. Samtliga analyserade artiklar var etiskt godkända. Förförståelsens betydelse diskuterades som begrepp. **Resultat:** Fysiska, psykologiska och sociala aspekter av att leva med tarmstomi förklarades. Inom dessa teman framkom totalt tretton subteman som behandlade hudkomplikationer relaterat till tarmstomin, sömn, hygien och nutrition samt oro och isolering med mera. **Slutsats:** Ett tarmstomiingrepp innebar en omfattande omställning i livet och påverkade livskvaliteten. Sjuksköterskan kan underlätta genom att bidra med stöd och information under ordnade förhållanden som är av vikt för kvinnan.

Abstract:

Background: The three different types of stomas are the colostomy, ileostomy and urostomy. An intestinal stoma is an opening in the abdominal wall, which the intestine is pulled through in order to make way for the faeces. Terminology like empowerment and autonomy related to the patients with an intestinal stoma were explained. Stoma patient's quality of life was also brought up as an important element for registered nurses to be able to help patients in an adequate way. **Purpose:** To identify the changes in women's life that appear after surgical intestinal stoma formation. **Method:** A systematic literature review was performed and consisted of twenty studies of quantitative, qualitative and mixed method. These studies have been analyzed with an inductive method in this paper. Each article was approved by an ethical

committee. The meaning of prior understanding has been explained. **Results:** Physical, psychological and social aspects of living with an intestinal stoma were explained. These three themes are further categorized into a total of thirteen subthemes which illustrate skin complications related to the intestinal stoma, sleep, hygiene and nutrition besides anxiety and isolation etcetera. **Conclusion:** A stoma surgery means a vast readjustment in life and has an impact on quality of life. Registered nurses can provide the women with information and support them under satisfactory circumstances.

Nyckelord: Tarmstomi, sjuksköterska, livskvalitet, upplevelse

Keywords: Intestinal stoma, nurse, quality of life, experience

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning..... | 3 |
| Bakgrund | 3 |
| Tarmstomiformation, typer och egenskaper | 3 |
| Samhälleliga ideal och dess påverkan hos kvinnan med tarmstomi..... | 3 |
| Empowerment och autonomi i relation till stomipatienten | 4 |
| Stomipatientens livskvalitet..... | 4 |
| Sjuksköterskans roll i att stötta patienten med tarmstomi | 4 |
| Problemformulering | 5 |
| Syfte | 5 |
| Metod | 5 |
| Urval | 5 |
| Datainsamling | 5 |
| Analys..... | 6 |
| Förförståelse inför studiens genomförande | 6 |
| Resultat..... | 6 |
| Fysiska aspekter med avseende på att leva med tarmstomi..... | 7 |
| Hudkomplikationer | 7 |
| Sömnsvårigheter | 8 |
| Kost och nutrition | 8 |
| Hygien..... | 8 |
| Lukt och tarmgaser | 9 |
| Praktiska moment..... | 9 |
| Psykologiska aspekter av att leva med tarmstomi | 10 |
| Isolering och ensamhet | 10 |
| Oro och osäkerhet | 10 |
| Förändrad kroppsuppfattning och självbild | 10 |
| Känslor kring intimitet och sexualitet..... | 11 |
| Existentiella frågor..... | 12 |
| Sociala relationers betydelse för patienter med tarmstomi..... | 12 |
| Familj och närstående | 12 |
| Partnerrelationer..... | 13 |
| Metoddiskussion..... | 13 |
| Etisk diskussion | 14 |
| Resultatdiskussion..... | 14 |

| | |
|---|----|
| Sjuksköterskans funktion/roll | 16 |
| Undervisning/Information..... | 16 |
| Stöd | 17 |
| Implikation..... | 17 |
| Fortsatt forskning..... | 18 |
| Slutsats | 18 |
| Referenslista – Analyserade artiklar* | 19 |
| Bilaga 1 Söktabel | 23 |
| Bilaga 2 Artikelgranskning | 27 |

Inledning

Kvinnor som lever med tarmstomi är en patientgrupp som behöver uppmärksammas av sjuksköterskan och få stöd i att hantera vardagen på ett optimalt sätt. Tarmstomin, delvis bestående av en påse med avföring, kan upplevas avvikande från normen vilket kan sätta spår i hur en kvinna ser på sig själv och sin kropp. Människan är under konstant påverkan av kulturella aspekter och normer, vilket kan vara särskilt påfrestande för en person som förlorat den normala tarmfunktionen. Inkontinens är särskilt svårt då det har en stark koppling till den tabu som finns idag kring avföring, vilket kan leda till känslor som skam och mindervärdeskomplex hos tarmstomipatienten. Att inte kunna hantera ett grundläggande behov som tarmtömning kan väcka många bekymmer (Isaksen, 2002). För en person med tarmstomi är det nödvändigt att detta inlärd ”mönster” bryts och personen behöver försöka lära sig att leva med tarmstomin som en del av sig själv, oavsett de kulturella aspekterna.

Bakgrund

Beskedet av att få en tarmstomi kan chockera och vända upp och ner på världen för individen. Inte bara kroppen, utan kroppsbilden påverkas samtidigt som den tidigare normala tarmfunktionen förändras (Barnabe & Dell'Acqua, 2008).

Tarmstomiformation, typer och egenskaper

Det finns olika typer av stomi; vilka är kolostomi, ileostomi och urostomi (Burch, 2014). Vilken typ individen får beror på bakomliggande sjukdom och vilket syfte stomin skall tjäna. En kolostomi skapas genom att tjocktarmen dras genom bukväggen och fästs ofta på vänstra sidan buken. Avföringen som samlas i den förslutna stomipåsen är av fast form. Byte av påsen görs i regel tre gånger dagligen eller varannan dag, detta är dock mycket individuellt. En ileostomi placeras vanligen på högra sidan buken och är bestående av tunntarmen. Den passerande avföringen är lös och rinnig, och samlas upp i en tömbar stomipåse. Påsen behöver tömmas flera gånger per dygn. En urostomi är en alternativ väg för urinen, där urinröret leds om. Denna formas oftast på högra sidan buken. Uppsamlingspåsen är tömbar med en förslutningsanordning och behöver tömmas flera gånger var dag (Burch, 2014). Lukten är olika beroende på om den avges från en kolostomi eller ileostomi. Vanligen är den starkare och fränare från en kolostomi jämfört med en ileostomi (Hallén, personlig kommunikation, 7 mars 2016). En tarmstomi innebär att den sjuka delen av tarmen avlägsnas för att fästas vid en öppning i bukhålan, för att sedan leda avföringen den vägen (Honkala & Berterö, 2009). Det finns många olika anledningar till att erhålla en tarmstomi, till exempel sjukdomar som kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), där Crohns sjukdom eller ulcerös kolit dominerar, eller olika typer av cancer i tarmen. Syftet är däremot detsamma; att åstadkomma en alternativ väg för avföringen (Brown & Randle, 2005).

Samhälleliga ideal och dess påverkan hos kvinnan med tarmstomi

Allteftersom samhället förändras, påverkas också synen på människokroppen och hur den skall vara. Samhället formar människan med dess värderingar och strukturer, och människan kan tyckas maktlös i förhållande till detta, skriver Håkansson (2014). Hur andra uppfattar en kommer i sin tur påverka hur människan uppfattar sig själv. Det är framförallt det västerländska kroppsidealet som står i centrum för hur en kvinna ska vara; smal med kurvor på ”rätt” ställen, attraktiv och älskvärd. Redan som ung kvinna blir det känt att utseendet

spelar en stor roll i samhället och att hur du ser ut påverkar sättet du blir bemött på av andra. På detta vis kan även självkänslan påverkas, vilket kan sätta stor press på kvinnor med tarmstomi, där idealet är nästintill omöjligt att uppnå. En person med stomi har ofta en bakomliggande sjukdom som lett till ingreppet. Sjukdom är i dagens samhälle synonymt med svaghet, vilket ytterligare kan försvåra kvinnans ”ställning” (Håkansson, 2014).

Empowerment och autonomi i relation till stomipatienten

Sjuksköterskans ansvarsområde består till stor del av att göra patienten delaktig i vården, samt att inta rollen som patientens förespråkare vid behov (Lidén, 2009). Det råder ofta ett maktförhållande i dagens vårdssamhälle där sjuksköterskan tilldelas makten och patienten blir underordnad. Sjuksköterskan bör vara medveten om denna hierarki och arbeta för att upphäva dessa mönster. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete innebär att säkerställa att patienten är fullt medveten om sina rättigheter till information och självbestämmande för att kunna fatta egna beslut. Informationen har visat sig vara av mycket stor betydelse för patienter med tarmstomi, som många gånger saknar kunskap om vad en stomi är och hur den fungerar. Empowerment är ett viktigt begrepp att känna till som sjuksköterska. Det bygger på att hitta patientens inre styrka och att använda den som en resurs i omvårdnaden. Ett nära samarbete mellan sjuksköterskan och patienten är därmed nödvändigt, där sjuksköterskan värnar om patientens kompetens och förmåga att medverka i den personliga omvårdnaden. Detta är särskilt viktigt då patienten ska lära sig hantera stomin på egen hand för att kunna anpassa sig till den nya tillvaron, och därmed bli autonom. Väl hemma och tillbaka i det dagliga livet är patienten tämligen ensam med sin tarmstomi och behöver därför ha byggt upp sin tillit till den egna förmågan och vara säker på att hanteringen av stomin fungerar (Lidén, 2009). Stöd av både sjuksköterska och stomiterapeut stärker patienten i den fortsatta egenvården, med andra ord även autonomi (Hallén, personlig kommunikation, 7 mars 2016).

Stomipatientens livskvalitet

Livskvalitet är en del av hälsobegreppet (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2009) och ses som en viktig faktor i en patients välbefinnande som lever med en tarmstomi. Enligt rådande kunskapsläge och områdesrelaterad litteratur påverkar stomin vardagen och personers psykosociala hälsa och då ofta på ett negativt sätt, exempelvis med avseende på självförtroende. Patienter har en tendens att se sig själva som avvikande från det normala och kan reagera kraftigt på den nya kroppsdelens och funktionens. Anpassningen är svår och tidskrävande vilket möjligen kan påverka livskvaliteten (Brown & Randle, 2005). Det finns ett samband mellan acceptans och anpassning beträffande det nya tillståndet. Om patienten accepterar livet med tarmstomin, underlättar det för anpassningen till det nya livet. Andra faktorer, såsom självtillit till egenvård och relationer spelar också in (Brown & Randle, 2005; Simmons, Smith, Bobb & Liles, 2007).

Sjuksköterskans roll i att stötta patienten med tarmstomi

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) har patienten rätt till information om allt som inkluderas i vårdtillfället. Då ingår det detaljer om det aktuella tillståndet, prognos, planerade insatser och åtgärder med mera. Patientutbildning har en positiv inverkan på patienter med stomi (Danielsen, Burcharth & Rosenberg, 2013a). Genom att hjälpa individen till egenvård ökar den hälsorelaterade livskvaliteten, vårdtiden på sjukhus postoperativt förkortas samtidigt som oplanerade återintagningar minskar. Patienternas egen förmåga och strategier att bemästra stomin utvecklas också snabbare med hjälp av utbildning (Danielsen et al., 2013a). Kvinnors

upplevda hälsa bedöms överlag bättre efter att de har deltagit i en utbildning, och information om tarmstomi och dess skötsel som med fördel ges av olika yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården. Några av hälsfaktorerna som påverkas positivt av denna kunskap inom området är fysisk funktion, mental hälsa, smärta, social funktion med mera (Altuntas et al., 2012).

Problemformulering

Sjuksköterskan möter kvinnor med tarmstomi i många olika sammanhang i vården. Dessa patienter vistas på sjukhusavdelningar och inom kommunal hälso- och sjukvård både relaterat till själva tarmstomin och även av andra hälsoorsaker. För att förstå individers upplevelser av vardagen och deras behov av stöd, krävs det mer undersökning av det aktuella problemet för dessa individer för att sedan kunna implementera denna kunskap i det praktiska arbetet.

Syfte

Att identifiera upplevelser hos kvinnor som lever med tarmstomi.

Metod

En systematisk litteraturöversikt har genomförts vilket betyder att ett antal befintliga artiklar inom det valda ämnet har granskats och sammanfattats (Rosén, 2012). Det var av intresse att se närmare på det rådande kunskapsläget och befintlig evidens. Det identifierade problemområdet var kvinnor och deras upplevelser av att leva med en tarmstomi.

Urval

För att bäst undersöka information som var relevant för uppsatsens syfte valdes följande inklusionskriterier; kvinna och tarmstomi. Exklusionskriterierna var temporär stomi, barn och ungdomar. Olika bakomliggande sjukdomar eller tillstånd som lett till stomiingreppet var inte faktorer som uteslöt artiklar.

Datainsamling

Studien består av artiklar av blandade kategorier, främst studier med kvalitativ ansats (13) men även artiklar med kvantitativ ansats (3) samt mixad metod (4). Designen hos dessa varierade, det förekom fenomenologiska studier, narrativa, fokusgruppsintervjuer, enkät med mera. För att hitta litteratur och för att få en överblick av det befintliga kunskapsläget användes tre olika sökmotorer, Scopus, PubMed och Cinahl varav de två senaste är medicin- och/eller omvårdnadsspecifika. Dessa databaser är ledande inom kunskapsområdet för hälso- och sjukvård.

Swedish MeSH® (Medical Subject Headings) och Cinahl Headings var verktyg som användes flitigt vid framtagning av sökord. Manuella sökord som ansågs passa problemområdet har även brukats i sökprocessen. Dessa sökord framkom genom testsökningar som genomfördes för att hitta lämpliga träffar med flest relevanta artiklar. Några av sökorden som tillämpades i olika kombinationer i processen var 'ostomy', 'stoma', 'body image', 'sexuality', 'nursing', 'quality of life', 'sleep' och 'autonomy'. Sökorden ändrades under sökprocessens gång i samband med syftesändring. Vissa sökord utmärkte sig något, då de gav mer användbara artiklar, till exempel 'quality of life' i kombination med

'ostomy' eller 'stoma', då flera aspekter av livet behandlades vad gäller förändringar efter ett tarmstomiingrepp.

Studien baserades på tjugo analyserade artiklar, varav de flesta inte var äldre än tio år. Två studier inkluderades från år 1995 respektive 2005 på grund av deras fortsatta aktualitet. Begränsningar tillämpades för att bland annat hitta de allra senaste studierna inom ämnet, och även de mest relevanta. Begränsningar som användes i de olika databaserna var '5 years', '10 years', 'humans', 'peer-reviewed', 'female', 'health sciences', 'article', 'nursing', 'English', '2006-2016'. Från Scopus tillkom en extra artikel som ett resultat av sekundär sökning genom läsning av relaterade artiklar i sökmotorns förslagsfunktion; de Paula et al. (2012): Experiencing sexuality after intestinal stoma. Samtliga artiklar som analyserades i studiens resultat har genomgått en etisk prövning och är godkända. Se bilaga 1.

Analys

All litteratur lästes noggrant upprepade gånger och analyserades med hjälp av Fribergs (2012) bilaga som analysmodell för både kvantitativa och kvalitativa studier. Detta för att välja de som matchade syftet och för att försäkra sig om att kvalitén är tillräckligt hög. Separata artiklar användes i bakgrunden där även böcker från tidigare föreslagen kurslitteratur inom omvårdnad stödjer texten. I diskussionen refererades det till ytterligare artiklar som belyser ämnen som har ett samband med det valda problemområdet.

En induktiv analys har gjorts vilket innebär att de valda artiklarnas innehåll granskades var för sig och sammanfattades i textform (Danielson, 2012). Analysen av resultatet genomfördes på så sätt att meningsbärande enheter valdes ut ur texten och lades in i olika kategorier. De olika meningsbärande enheterna fick vara rubriker i resultatet. Resterande text delades sedan upp och placerades under de olika rubrikerna beroende på relevans.

Förförståelse inför studiens genomförande

Under genomförandet av studien var det nödvändigt med ett objektiva förhållningssätt. För att kunna tillämpa det diskuterades förförståelse som begrepp. Vetskapen av att alla människor har fördomar gjorde att dessa motarbetades aktivt under arbetets gång för att undvika den negativa dimensionen av förförståelse. Den positiva aspekten är samlandet av kunskap för att bättre rusta sig inför en ny situation eller för att förstå ett sammanhang (Friberg & Öhlén, 2012). Ett studiebesök på Östra sjukhuset hos en stomiterapeut bidrog till en ökad förkunskap i ämnet. Funderingar och frågor kring tarmstomin besvarades som behandlade val av begrepp, olika typer av stomier, skillnader mellan kvinnor och män, olika behov av att dölja stomin, graviditet samt förlossning med stomi. Besöket tillförde nya tankar och idéer som skulle komma till användning i arbetet med denna studie.

Resultat

Det var framträdande av resultatet att upplevelsorna av att leva med tarmstomi berörde tre stora teman; fysiska, psykologiska och sociala aspekter av kvinnans liv med tarmstomi. Fysiska faktorer innebär alla förändringar som sker i kroppen relaterat till ett tarmstomiingrepp. De psykologiska aspekterna behandlade tankar, frågor och känslor som framträdde hos kvinnorna och de sociala relationerna innefattade familjen och partners roll i den nya situationen. De tre huvudtemana strukturerades ytterligare, och resulterade i totalt tretton subteman, se tabell 1 nedan.

Tabell 1. Presenterar de teman och subteman som identifierades med avseende på kvinnors upplevelser av att leva med tarmstomi.

| Teman | Subteman |
|--|---|
| Fysiska aspekter med avseende på att leva med tarmstomi | Hudkomplikationer |
| | Sömnsvårigheter |
| | Kost och nutrition |
| | Hygien |
| | Lukt och tarmgaser |
| | Praktiska moment |
| Psykologiska aspekter av att leva med tarmstomi | Isolering och ensamhet |
| | Oro och osäkerhet |
| | Förändrad kroppsuppfattning och självbild |
| | Känslor kring intimitet och sexualitet |
| | Existentiella frågor |
| Sociala relationers betydelse för patienter med tarmstomi | Familj och närstående |
| | Partnerrelationer |

Fysiska aspekter med avseende på att leva med tarmstomi

Fysiska aspekter behandlar påverkan på kroppen efter ett tarmstomiingrepp hos kvinnor och inbegriper sex subteman; hudkomplikationer kring tarmstomin, sömnsvårigheter orsakade av otrygghet med stomibandage, nutritionsfrågor och relevant kost för att undgå komplikationer, hygieniska faktorer med fokus på hur dessa kan hanteras utanför hemmet, besvär med lukt och tarmgaser och slutligen praktiska frågor gällande klädval, material och tekniker kopplade till tarmstomin.

Hudkomplikationer

Huden kring tarmstomin riskerade att påverkas av den mekaniska retningen på grund av kroppsrörelser, material och dess byten (McMullen et al., 2011; Salvadalena, 2013). Tidigt efter tarmstomiformationen var stomin svullen och känslig och det förekom hudkomplikationer. Dessa kvarstod hos en del patienter under en längre tid, men majoriteten upplevde successivt minskade besvär. De mest förekommande problemen på hudområdet kring tarmstomin var erosion, irritation, infektion och rodnad (Salvadalena, 2013). Ibland var

det avgörande för kvinnorna att få hjälp med stomiskötseln, särskilt för att eventuella hudförändringar lättare upptäcktes när det fanns någon som regelbundet kunde titta på tarmstomin och huden runt omkring. Placering av tarmstomin, synnedsättning och anatomin hos en del kvinnor utgjorde hinder för egenvården då stomin blev väldigt svår att se. En bidragande faktor till försämrade hudstatus var att området inte inspekterades tillräckligt ofta, detta på grund av att själva hudbarriären inte byttes vid varje tömning eller byte av stomipåsen (McMullen et al., 2011).

Sömnsvårigheter

Som en följd av det kirurgiska ingreppet kunde sömnen störas (Dabirian, Yaghmaei, Rassouli & Tafreshi, 2010; Siew Hoon, Wai Chi Chan & Hong-Gu, 2015). Detta berodde ofta på stressen över material och förband, då kvinnorna var oroliga att uppsamlingspåsen skulle läcka eller till och med spricka om de ändrade sovställning under natten (Siew Hoon et al., 2015).

Kost och nutrition

Nutrition var en annan faktor där justering av vanor var nödvändigt (Andersson, Engström & Söderberg, 2010; Bonill-de-las-Nieves, Celdrán-Mañas, Hueso-Montoro, Morales-Asencio, Rivas-Marín & Fernández-Gallego, 2014; Carvalho, De Lourdes Denardin Budó, Da Silva, Alberti & Simon, 2015; Dabirian et al., 2010; Manderson, 2005; Sun et al., 2013). Detta främst för att en del patienter hade en tendens att tappa kontroll över vikten efter ingreppet (Manderson, 2005). Sjuksköterskans och annan vårdpersonals råd behövdes för att hitta den specifika kosten som lämpade sig för tarmstomin och förorsakade minsta möjliga påverkan på kroppen i andra avseenden än just tarmfunktionen (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014; Carvalho et al., 2015). Kvinnorna testade sig också fram på egen hand för att hitta en rutin kring kosthantering som var lämplig för den egna kroppen och livsstilen (Sun et al., 2013). Förutom valet av livsmedel tillämpades ändringar gällande tidpunkt och frekvens av måltiderna, men även mängden mat som intogs vid samma tillfälle (Andersson et al., 2010; Sun et al., 2013). Ytterligare planering var särskilt viktigt vid måltider i mötet med andra (Andersson et al., 2010; Carvalho et al., 2015) för att begränsa förekomsten av tarmgaser (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014; Carvalho et al., 2015). En av kvinnorna hade påtagliga svårigheter när det kom till kosten. I brist på lämplig information hade hon gjort val som förorsakade att hon tvingades till otaligt många byten av stomipåse under en och samma dag (Dabirian et al., 2010).

Hygien

Kring hygien ändrades rutinerna för kvinnorna som började sitt liv med tarmstomi och för att bibehålla den krävdes förberedelser inför olika moment och aktiviteter (Dabirian et al., 2010; Manderson, 2005; Walsh, Grunert, Telford & Otterson, 1995). När kvinnorna vistades utanför hemmet var det av yttersta vikt att veta var närmsta toalett fanns. Även ombyte och extramaterial till stomin skulle alltid finnas till hands (Manderson, 2005). Offentliga hygienutrymmen utgjorde en källa för olika bekymmer såsom opassande höjd av toaletsits och eventuell bristande tillgång till hygienartiklar. Kvinnor som använde flergångspåsar hade svårt att tömma och rengöra dem under dessa omständigheter (Sun et al., 2013). Kvinnorna led av att inte kunna känna sig rena i många olika situationer (Manderson, 2005; Walsh et al., 1995). Det fanns en risk att stomipåsen under vardagliga situationer skulle lossna alternativt spricka och på det sättet ge upphov till ytterligare moment i hygienrutinerna (Manderson, 2005; Sun et al., 2013).

Lukt och tarmgaser

Lukt och tarmgaser var ett framträdande problem och ihållande orosmoment för kvinnorna som präglade vardagen. Att dessa inte gick att kontrollera orsakade många olika bekymmer i livet (Sun et al., 2013; Dabirian et al., 2010; Manderson, 2005). Kvinnorna fick ofta ändra om i sin livsstil för att undvika tarmgaserna (Andersson et al., 2010; Bonill-de-las-Nieves et al., 2014) och den skam det skulle innebära att bli avslöjad i sociala sammanhang (Danielsen et al., 2013b).

Praktiska moment

Tekniken och hanteringen av tarmstomin var avgörande för hur kvinnorna handskades med andra komplikationer som kom med den (Danielsen et al., 2013b; Ramirez, McMullen, Grant, Altschuler, Hornbrook & Krouse, 2009). I början av det postoperativa skedet var den praktiska inlärningen vanligen svår och problematisk, men allteftersom blev tekniken mer säker och kvinnorna kunde ändra fokus på annat (Danielsen et al., 2013b). Bytet av stomipåse kunde innebära ett stort problem för många. En kvinna hade sådana svårigheter med detta moment att det resulterade i ångest och sänkt förmåga att följa instruktioner i situationen (Walsh et al., 1995). Direkt postoperativt var stomins uppsamlingspåse ofta genomskinlig på grund av att sjukvårdspersonal skulle kunna avgöra om patienten återhämtat sig som förväntat. När kvinnorna väl hade lärt sig att handskas med stomin, var en vanlig önskan att få stomipåsen i en färg som inte synliggjorde innehållet (Frohlich & Zmyslinski-Seelig, 2016). Det var av stor vikt att materialet kring tarmstomin kändes rätt för kvinnorna för att de skulle känna sig trygga. Påsen skulle framför allt vara tät och förhindra läckage i alla situationer (Sun et al., 2013).

Kvinnorna upplevde att de inte kunde välja kläder som vanligt, utan alltid var tvungna att ha tarmstomin i åtanke då den behövde rymmas inunder (Andersson et al., 2010) och deras tidigare garderob inte längre ansågs lämplig (Sun et al., 2013). Till exempel kände vissa kvinnor att det var nödvändigt att byta ut sina underkläder mot nya, anpassade för att bära en tarmstomi (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014). Bikini var för vissa inte längre aktuellt, utan byttes ut mot en baddräkt stor nog att hålla stomin på plats. Många fick alltså välja efter funktion istället för tycke i klädväg (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014). I de fall tarmstomin var i vägen användes olika klädesplagg eller tejp för att stabilisera stomin (de Paula, Takahashi & de Paula, 2012). Uppsamlingspåse var inte ett alternativ för alla patienter (Grant et al., 2012), utan valdes bort av vissa. Att hålla sig ren och fräsch kom i första hand (Sun et al., 2013), och då kunde tarminnehållet hanteras med exempelvis irrigation istället. Denna metod går ut på att en stomiterapeut lär ut tekniken och förskriver ett speciellt lavemangskit för fortsatt självständig användning som lämpar sig bäst i kombination med kroppstempererat vatten. Olika anledningar kan motivera beslutet att börja irrigera tarmstomin. Nackdelarna med att bära stomipåse var oron över att den var i vägen, syntes under kläderna och eventuellt släppte ifrån sig gaser. Problemen ledde till att kvinnorna i vissa fall hellre valde att irrigera stomin. Irrigationsmetoden medförde kontroll över situationen då kvinnorna därmed själva kunde bestämma tidpunkten för tarmtömning (Grant et al., 2012).

Alla upplevde inte samma underlättande effekt av irrigation, då metoden var tidskrävande och blev ett onödigt måste för andra istället. Många kvinnor slutade efter flera års irrigation eller när de har kommit upp i åldrarna (Grant et al., 2012). Ständig tillgång till material var essentiellt för patienterna med tarmstomi (Poletto & da Silva, 2013; Sun et al., 2013; Ramirez et al., 2009). Det medförde en känsla av trygghet samtidigt som det bidrog till ökad självständighet (Poletto & da Silva, 2013). Livet med tarmstomi innebar att alltid vara

förberedd med reservpåsar, våtservetter, krämer etcetera, speciellt på väg ut någonstans (Manderson, 2005). Stomimaterialet var inte alltid lätthanterligt, klistret gjorde att det kunde sätta sig och fastna lite varstans. Materialet kunde också ge upphov till allergier och irriterad hud kring tarmstomin. En annan förekommande komplikation var att påsen inte alltid passade tarmstomin perfekt, utan behövdes justeras i efterhand (Sun et al., 2013).

Psykologiska aspekter av att leva med tarmstomi

Psykologiska förändringar och upplevelser är individuella, emellertid sågs ett visst samband gällande de fem subteman isolering och ensamhet till följd av rädsla att inte bli accepterad, oro och osäkerhet att stomimaterialet inte håller måttet, modifierad kroppsuppfattning, förändrad sexualitet samt existentiella frågor.

Isolering och ensamhet

Att inte kunna kontrollera tarmtömningen ledde till nedstämdhet och känslor av ensamhet för många (Manderson, 2005). Allmänheten hade inte alltid kunskaper om tarmstomier och kanske aldrig hade kommit i kontakt med en innan och kunde därför ha en stark reaktion vid första anblicken (de Paula et al., 2012). De kvinnor som inte hade partner för tillfället var tveksamma till att ge sig in i nya relationer och förhållanden (Sinclair, 2009). I de fall då närstående inte var tillräckligt stöttande förvärrades patienters oro och ångest över tarmstomin. Vissa partners hade svårigheter att förstå och kunde inte hantera tillståndet. Andra var rädda för att bli smittade och särbehandlade patienten på grund av det aktuella tillståndet och den bakomliggande sjukdomen. Dessa problem kunde bland annat resultera i skilsmässa (Sun et al., 2013; Manderson, 2005). Det var olika i vilken utsträckning patienterna var förmögna att ta sig tillbaka till samhället efter ingreppet och de förändringar som medföljde. För en del betydde närvaron av tarmstomin total social isolering, för andra gick det bra att återuppta tidigare sociala aktiviteter (Carvalho et al., 2015). I vissa fall nekade kvinnor hjälp och blev ensamma med tarmstomiskötseln, då de kände sig blottade och otrygga i situationen (McMullen et al., 2011). Vardagen påverkades av tarmstomin och vissa undvek aktiviteter på grund av att nära kroppskontakt kunde förekomma. En del kvinnor kände sig inte bekväma att vistas i stora folksamlingar, då de var oroliga för att stomipåsen skulle kännas igenom kläderna (Danielsen et al., 2013b).

Oro och osäkerhet

Den nya tillvaron med tarmstomin gav upphov till oro och osäkerhet inför kroppen för kvinnorna (Manderson, 2005) och ledde i vissa fall till förändrat beteende i form av ökat behov av kontroll (Danielsen et al., 2013b). Det mest framträdande problemet var rädslan för att någon skulle förmimma lukten av avföring från tarmstomin (Danielsen et al., 2013b; Ferreira-Umpiérrez, 2013; Grant et al., 2012; Manderson, 2005). Detta påverkade det sociala umgänget för kvinnorna, rädslan för de eventuella negativa reaktionerna från omgivningen gjorde att de även justerade kosten inför vissa tillställningar för att slippa bli förödmjukade på grund tarmgaserna (Carvalho et al., 2015; Dabirian et al., 2010). Kvinnorna kunde dock ibland känna sig tryggare i sällskapet av dem som stod dem närmast (Andersson et al., 2010; Ferreira-Umpiérrez, 2013).

Förändrad kroppsuppfattning och självbild

Utseendet och upplevelsen av kroppen efter tarmstomiformationen kom i fokus först när kvinnorna hade bemästrat den tekniska biten av att hantera sin tarmstomi (Danielsen et al., 2013b). Anpassningen till den ”nya kroppen” var allt annat än simpel och

okomplicerad (Manderson, 2005). Kvinnorna såg annorlunda på sig själva och refererade till sitt "gamla jag" vid intervjutillfällena (de Paula et al., 2012; Sinclair, 2009). Negativa tankar var inte ovanliga, kvinnorna kände ibland att deras nya kropp inte var acceptabel (Carvalho et al., 2015). Tarmstomin var en ny kroppsdel som de inte kände igen (Danielsen et al., 2013b) och som ofta objektifierades i början. Olika uttryck användes för att benämna den, men refererades aldrig till som något eget (Sinclair, 2009). Identiteten förändrades därmed för många av tarmstomin. En kvinna uttryckte att det kändes orättvist att behöva få en tarmstomi i ung ålder, då det var svårt att se sig själv i spegeln med den förändrade kroppen (Danielsen et al., 2013b).

Dagens skönhetsideal påverkade också hur kvinnorna såg på sig själva och fick dem att tro att ett lyckligt liv tillhörde de vackra och starka. En positiv kroppsuppfattning kopplades även ihop med att känna sig ren och fräsch, men individerna med tarmstomi var konstant bekymrade för motsatsen (de Paula et al., 2012; Ramirez et al., 2009). Vissa kvinnor var väldigt aktiva när det gällde att dela med sig foton om sig själva och stomin virtuellt, vilket tydde på en form av tillfredsställelse med den egna kroppen. En tarmstomioperation medförde bildning av ärr (Frohlich & Zmyslinski-Seelig, 2016) och därmed bekymmer för vissa (Manderson, 2005). Det var dock långt ifrån alla som ville dölja dessa, utan avslöjade ärren för sin omgivning. Många var till och med stolta över dem, då ärren berättade en historia om personen (Frohlich & Zmyslinski-Seelig, 2016).

Känslor kring intimitet och sexualitet

Som så många aspekter i livet, förändrades även intimitet och sexuell samvaro efter det kirurgiska tarmstomiingreppet. Då sex är ett sätt att kommunicera via beröring och ett samband finns mellan sexualitet och personers känslor, påverkades kvinnors syn på sig själva även i detta sammanhang (de Paula et al., 2012). Kvinnor med tarmstomi hade i allmänhet en lägre sexuell funktion än de utan, vilket kunde bero på flera omständigheter (Reese et al., 2014). Graden av förändring i sex och samlivet var dock individuell och en del patienter påverkades inte i lika stor omfattning av ingreppet som andra (Dabirian et al., 2010; Ramirez et al., 2009). Några lyckades uppehålla ett gott sexuellt liv oberoende av det nya tillståndet. Trots andra faktorer som kan ha påverkat patienterna vad gäller sexualiteten har det visat sig att tarmstomin ändå utpekades som en av de största orsakerna (de Paula et al., 2012).

Det var viktigt att under sexakten fortfarande kunna känna sig åtråvärd och kvinnlig, trots stomipåsen som ständigt befann sig på buken (Ramirez et al., 2009; Manderson, 2005). Det förekom splittrade känslor huruvida tarmstomin skulle få förbli synlig eller döljas från partnern under sexakten (Ramirez et al., 2009). Ansatser till att dölja stomin gjordes (de Paula et al., 2012; Manderson, 2005) då stomin betraktades som ytterst avtändande och genant. Rädslan över att påsen plötsligt skulle brista och innehållet uppenbara sig ledde till att kvinnorna kände en press över att skydda påsen så att den inte kom till skada (Manderson, 2005). En begränsad förmåga i att kunna slappna av påverkade kvinnorna under samlaget i den mån att det resulterade i minskad sexuell njutning. Eftersom det hör till sex att tappa kontrollen och dessa kvinnor varken kände sig attraktiva eller trygga i sig själva, hamnade de i en komplicerad situation (Manderson, 2005). Kvinnorna utvecklade således egna strategier för att förbereda sig inför den intima stunden (Ramirez et al., 2009).

Det var inte bara risken för läckage som besvärade kvinnorna under samlaget, tillkommande smärta om stomin skulle lossna, lukten av avföring eller att stomin skulle ge ifrån sig ljud var också bidragande faktorer som bekymrade kvinnorna. Farhågan låg till stor del i att partnern

skulle bli äcklad. Ovanstående problem kunde leda till att sexlusten och åtrån för partnern gick förlorad (Manderson, 2005). Totalt upphörande av den sexuella aktiviteten var inte sällan förekommande (de Paula et al., 2012), och detta ibland på grund av rädsla för att bli avvisad av partnern (Walsh et al., 1995). En stöttande partner som accepterade förändringarna bidrog däremot till att kvinnan lättare klarade av att återuppta sexlivet efter ingreppet. Det fanns även de som uttryckt att det försämrade sexuella livet följt av operationen hade medicinska orsaker. Inte allas relationer baserades på ett välfungerande sexliv, och därför led inte alla i samma grad av eventuell frånvaro av intimitet eller brister i den sexuella funktionen (Ramirez et al., 2009).

Existentiella frågor

Ingreppet och livet med tarmstomi ledde till existentiella tankar hos kvinnorna och livet omvärderades. En kvinna var så gravt deprimerad att hon inte var säker på om hon hade kapacitet att fortsätta leva (Sinclair, 2009). Istället för hopplöshet såg vissa patienter positivt på situationen och sin tarmstomi som en resurs för att kunna gå vidare i livet (Carvalho et al., 2015). Planer för framtiden och vetskapen om möjligheter att förverkliga dem gav kvinnorna styrka i nuet och kraft att fortsätta leva (Ferreira-Umpiérrez, 2013). Tarmstomins närvaro hade emellertid negativa konsekvenser för vissa av de som var djupt troende, då religion kan kopplas till en form av kroppslig och själslig renhet, vilket kvinnorna inte upplevde i denna nya livssituation. Dock talade ingen om förändrad tro efter ingreppet (Dabirian et al., 2010).

Sociala relationers betydelse för patienter med tarmstomi

Sociala relationer handlade främst om två subteman; hanteringen av det nya livet med tarmstomi tillsammans och förhoppningsvis med stöd av familjen och vänner, samt påverkan på partnerrelationerna.

Familj och närstående

Omgivningens reaktioner på tarmstomin var av stor vikt för hur patienterna mårde (Dabirian et al., 2010). Det framgick att närvaron av familj och vänner var någonting som kvinnorna värdesatte i den nya tillvaron. I de situationer där det fanns personer som accepterade tillståndet och personen precis som den var, kändes allt mycket lättare (Carvalho et al., 2015; Frohlich & Zmyslinski-Seelig, 2016). Det fanns därmed ett tydligt samband mellan graden av acceptans hos kvinnorna och personerna som omgav dem (Frohlich & Zmyslinski-Seelig, 2016). Denna omfattande förändring i livet påverkade de sociala relationerna, så att familj och övriga närstående också blev en del av processen och hade behov av att bearbeta situationen (de Paula et al., 2012). Inte alla hade närheten till sjukvården avståndsmässigt eller saknade resurser för att kunna ta emot professionell hjälp. Då var det betydelsefullt att omringa sig med personer som brydde sig och fanns där när den tekniska biten kring tarmstomin var svår att hantera ensam. Kvinnorna upplevde högre livskvalitet och stärkt självkänsla av att ha nära till stöd i form av familj och bekanta (Carvalho et al., 2015; Manderson, 2005; Sinclair, 2009).

Upprepade frågor av vänner och bekanta som inte var lika insatta i hur en tarmstomi fungerar, upplevdes besvärliga att besvara. Tarmstomin blev något som vissa samtalsparter inte kunde hantera i en diskussion och patienten fick därför undvika ämnet helt (Danielsen et al., 2013b). Att kunna vara öppen om sitt tillstånd i sociala sammanhang visade sig vara avgörande för många kvinnor med tarmstomi (Danielsen et al., 2013b), även om det ofta var svårt att ta steget till att blotta sitt tillstånd (Sinclair, 2009). Några kvinnor menade att det var lättare att

berätta om tarmstomin för barn, då de var mer öppna och mottagliga för nya situationer än vuxna. Barn uppvisade ett stort intresse för tarmstomin och dömde ingen (Manderson, 2005).

Partnerrelationer

Kvinnorna var oftast inte ensamma i sin situation utan hade en partner vid sin sida som också påverkades av tarmstomin (Altschuler, Ramirez, Grant, Wendel, Hornbrook, Herrinton & Krouse, 2009). Den bild partnern hade av kvinnorna hade en betydande roll för hur kvinnorna såg på sig själva. De som var gifta fick många gånger ett massivt stöd av sin partner, till skillnad från de som var ogifta. Partnern var den enda som kunde återge normalitet i livet, trots tarmstomin. Icke-dömande och tillmötesgående var några av de egenskaper makarna erhöll som underlättade för kvinnorna att tycka om sig själva och vara nöjda med sina kroppar. Makarnas känslomässiga stöd var av större vikt än det tekniska stödet för kvinnorna (Altschuler et al., 2009). Rollerna i förhållandet kunde upplevas förändrade efter ingreppet. Eftersom det var naturligt att partnern många gånger intog den omhändertagande rollen, kunde detta över tid leda till att dennes relation till kvinnan förändrades på så sätt att åtrån för den andre exempelvis gick förlorad (Manderson, 2005). Partnerrelationerna hade en inverkan även på tarmstomin status ur ett hälsoperspektiv, exempelvis förekomsten och frekvensen av komplikationer. Om maken upplevde tarmstomin som stötande eller skötseln som ansträngande, kunde misskötsel av tarmstomin förekomma (McMullen et al., 2011).

Metoddiskussion

Valet av systematisk litteraturöversikt är en bra källa till kunskap. Det stora antalet sökningar och läsning av vetenskapliga artiklar bidrar till att få en större förståelse för det studerade området (Rosén, 2012). I studien analyserades artiklar av olika karaktär och perspektiv (se bilaga 2), vilket var önskvärt för att få en övergripande bild om kvinnornas vardag och vilka hinder de mötte efter tarmstomiingreppet. Sökningarna nådde en punkt där de använda sökorden inte resulterade i några nya artiklar. Därför kunde det antas att den mest relevanta evidensen har hittats inom ämnet tarmstomi hos kvinnor ur ett omvårdnadsperspektiv. Det användes också litteratur som behandlade områden utanför detta, särskilt när det gäller teoretiska begrepp och kunskap som är viktiga för sjuksköterskor i yrkeslivet. Detta tillförde en bredd till arbetets bakgrund. Från början syftade studien till att undersöka endast kroppsuppfattning hos kvinnor med tarmstomi. I den sökning som gjordes verkade det som att forskning kring detta endast har gjorts i en begränsad omfattning under de senaste cirka tjugo åren. Studiens tillförlitlighet och aktualitet ökades genom att välja ett syfte som belyser dessa kvinnors liv ur ett helhetsperspektiv. Resultatet kan anses globalt då de analyserade artiklarna representerar olika delar av världen; USA, Iran, Sverige, Danmark, Brasilien, Singapore, Spanien, Uruguay, Kanada och Australien. Trots att en upplevelse tillhör den specifika personen, kan det breda perspektivet tillföra en förståelse om psykologisk, fysisk och social hälsa hos kvinnor i ett nytt livstillstånd. Det förekommer resultat i studien som det refereras till med flera olika källor och där det finns stor skillnad mellan årtalen då artiklarna publicerades. Eftersom dessa källor har kommit fram till samma eller likvärdiga slutsatser, är det troligt att resultatet i denna systematiska litteraturöversikt är förhållandevis tidlösa och aktuella för kvinnor i dagens samhälle. Detta kan stärka och motivera valet av de två artiklar som inte är skrivna de senaste tio åren utan är från 2005 och 1995.

Etisk diskussion

De artiklar som ingår i litteraturen som använts i uppsatsens resultat har godkänts av etiska kommittéer, vilket stärker att denna uppsats kan anses etisk försvarbar. Syftet när en litteraturöversikt skrivs är att få en översikt om ett problemområde och därmed öka förståelse eller få bredare kunskap om det (Friberg, 2012). I detta fall behandlas mestadels hinder i kvinnans liv med ny tarmstomi, som är viktiga att ha kännedom om för att kunna erbjuda hjälp och stöd som sjuksköterska. Kunskapen som erhöles genom studien är baserad på befintligt material och diskuteras med respekt för kvinnor i denna livssituation.

Resultatdiskussion

Genom att diskutera fysiska, psykologiska och sociala aspekter finns det en god möjlighet att få en helhetsbild om en person, då dessa faktorer är grundläggande i livet (Manderson, 2005). Att ta tag i de fysiska besvären är många gånger nyckeln och det första steget för att gå vidare i livet med den nya tillvaron (Danielsen et al., 2013b). Det tillhör den mänskliga naturen att först och främst oro sig över det mest uppenbara och inte se bortom det förrän de primära, synliga problemen är ute ur världen. Därför är det av stor vikt att kvinnorna får hjälp och stöd i de problem som för dem anses angelägna och aktuella. Då ett tarmstomiingrepp kan innebära förlust av kontroll kan känslan av att vara säker på de fysiska bitarna förbättra livskvaliteten på många olika nivåer. Genom förberedelser på möjliga kommande händelser kan situationen underlättas. Det kan finnas olika anledningar till varför lukt och tarmgaser visar sig vara ett av de mest förekommande problemen hos kvinnorna (Sun et al., 2013; Dabirian et al., 2010; Manderson, 2005). Tarmgaser ses i de flesta fall som någonting genant och det kan därför vara svårt för kvinnorna att ignorera ett rättesnöre skapat av människan. Ibland går det så långt att kvinnor söker egna sätt att dölja lukten efter tarmstomin; någon tände en tändsticka inne på toaletten för att skingra odören och därmed minska risken för obehagliga situationer (Sun et al., 2013). I takt med att samhället förändras alstras hela tiden nya alternativ till tarmstomipåsen. Det är därför inte alltid lätt att som patient hitta rätt i djungeln av allt befintligt material. Tarmstomipåsen kan variera stort i bland annat material, då vissa har bättre egenskaper att avlägsna lukt eller känns skönare mot huden än andra. Det är dock bra att kvinnorna får möjlighet att själva kunna välja hur de vill ha det, då det är de som ska leva med tarmstomin och måste kunna känna sig trygga i valet av material. I vissa situationer kan kvinnorna även känna att de vill liva upp situationen genom att sy och dekorera egna ”överdragspåsar” till tarmstomipåsen. De kan då fritt välja och vraka mellan material såsom jeansstyng, siden, spets etcetera (Hallén, personlig kommunikation, 7 mars 2016).

Känslomässiga reaktioner är naturliga när en person går igenom en förändring i livet. Gäller det försämrad hälsa, är det inte ovanligt att saker sätts på sin spets och att livsperspektivet förändras. Innan ingreppet där stomin skapas får de flesta patienter god information om livet som komma skall (Siew Hoon et al., 2015), det är dock svårt att föreställa sig hur verkligheten kommer att se ut innan personen själv möter situationen. Den första riktiga chocken brukar vara synen av den nya stomin som nu är en ny kroppsdel som inte känns igen och inte känns som något eget. Att röra tarmstomin för första gången upplevs ibland som ännu svårare än att se den (Sinclair, 2009). Under denna svåra första tid har kvinnor därför ett ökat behov av stöd. Efter sjukhusvistelsen kommer en period då kvinnor försöker anpassa sig till det nya och okända. Då väcks det andra sorts känslor och frågor kring kroppen och vissa kvinnor kan

därför uppleva tvivel och sänkt självkänsla (de Paula et al., 2012; Sinclair, 2009). Kroppen kanske inte känns tillräcklig och fin nog för en själv och i samhällets ögon. Rädslan för stigmatisering och tankar om vad som räknas som tabu kan vara påträngande. Hur kvinnan ställer sig till dessa frågor och hittar tillbaka till sig själv, avgör hur hon kommer att agera i specifika situationer och vilja avslöja eller dölja sin tarmstomi (Ramirez et al., 2009). Dessa känslor av otillräcklighet hos vissa kvinnor kan leda till undvikande beteende. Rädslan för att bli behandlad och sedd på ett sätt som de inte kan förlika sig med, kan orsaka ensamhet och ibland även utsatthet, om någon exempelvis skulle neka till hjälp på grund av känslor av skam. Andra orsaker för negativa känslor relaterat till tarmstomin handlar om rädslan för bristande hygien, opålitlig stomibandage samt brytande av sociala regler och etikett (Siew Hoon et al., 2015; Sun et al., 2013). Återigen finns det ett framträdande behov av stöd hos kvinnan gällande bearbetning av dessa tunga känslor. Närståendes stöd är oerhört viktigt i livet, oavsett tillstånd, diagnos och dylikt. Finns det någon att dela vardagen med, att diskutera problem och frågor med, som visar respekt, förståelse och som finns där i de svåraste stunderna, känns allt mycket lättare att genomföra. Samma gäller för kvinnor med tarmstomi, hjälp med praktiska moment och stöd på ett känslomässigt plan från partner och närstående behövs oerhört mycket (Carvalho et al., 2015; de Paula et al., 2012; Manderson, 2005; Sinclair, 2009). Många kvinnor tror att förlösning försvåras efter ett tarmstomiingrepp. Denna bild är felaktig då dessa fenomen oftast sker utan tarmstomirelaterade komplikationer (Hallén, personlig kommunikation, 7 mars 2016).

Trots att resultatet påvisar att en tarmstomiförändring medför vissa komplikationer och begränsningar i en människas liv ska inte fördelarna förbises (Manderson, 2005). Vissa tycker att det inte är tarmstomin i sig som är besvärlig, utan sättet på vilket den påverkar livet (Frohlich & Zmyslinski-Seelig, 2016). Många patienter är väl medvetna om tarmstomins inverkan på livet men anser att livskvaliteten kan förbättras efter ingreppet. Livet med tarmstomi innebär inte social isolering för alla, utan vissa ser den istället som en möjlighet att återta sitt liv som det tidigare varit med sysslor och aktiviteter. De som upplever tarmstomin som någonting positivt har ofta inga problem med dess utseende, känner sig starkare mentalt, hälsosammare och upplever att de kan hålla sin vikt bättre än tidigare. Tarmstomin är för dem en livräddare (Manderson, 2005). Den egna förmågan att anpassa sig till kroppsliga förändringar påverkas som tidigare nämnt av kulturella attityder som ligger djupt inpräntat beträffande den egna kroppen. Därför kan resultatet variera beroende på varifrån patienterna kommer. Dock är föreställningen kring avföring nästintill identisk över hela världen (Manderson, 2005). Tarmstomin bidrar även till förändrade vanor gällande tarmtömningen, som inte längre förblir en privat akt. Oförmågan att kontrollera tarmtömningen kan medföra att integriteten kränks (Liao & Qin, 2014). Hur kvinnor upplever livet med tarmstomi influeras starkt av bakomliggande sjukdom som lett fram till själva ingreppet. De olika sjukdomarna varierar i svårighetsgrad och spelar stor roll för hur väl patienten accepterar och försonas med tarmstomin (Ramirez et al., 2009). Cancer i tarmen är en av de svåra sjukdomar som kan leda till ett tarmstomiingrepp. Som känt har cancerdiagnosen en mycket betydande inverkan på en person, vilken sätter skräck i många och kan väcka existentiella tankar. Rädslan över att cancer ska återkomma tar många gånger över och vissa upplever att cancer bidrar till känslor av förlorad kontroll över livet. Cancer i tarmen innebär, om accepterad behandling; strålning, kemoterapi och i vissa fall borttagning av rektum (Andersson et al., 2010). Det är därför inte besynnerligt att dessa personers tidigare upplevelser spelar in vid erhållandet av en tarmstomi. Jämfört med friska individer är det påtagligt att ett stomiingrepp

har en stor inverkan på personer. Ser man på exempelvis självförtroende, finns det en betydlig skillnad till nackdel för tarmstomipatienterna (Kilic, Taycan, Bell & Özmen, 2007).

Det kan diskuteras huruvida en tarmstomi har liknande effekter på män som den visat sig ha hos kvinnor. Hamashima-Chisato (2002) menar dock att kvinnor med tarmstomi upplever en påverkan på livskvalitén efter ingreppet medan män med tarmstomi erfar en oförändrad livskvalité. Olika anledningar kan bidra till att kvinnor lider mer av sin stomi än män. Ett exempel kan vara att kvinnor känner en press på sig själva utifrån samhället och dess normer om hur en kvinna ska vara. Tarmstomin försvårar för kvinnorna att uppnå detta ideal på flertalet sätt, vilket kan leda till att de upplever sig förlora i värde som kvinna (Honkala & Berterö, 2009). Däremot påverkas även män av samhällets förutbestämda ideal och möter andra stressfaktorer som kvinnor inte märker av (Tamres, Janicki & Helgeson, 2002). Det har visat sig att patienter med stomi, oavsett vilken typ; kolostomi, ileostomi eller urostomi, har liknande tankar och känslor gällande sin kroppsuppfattning (Persson & Hellström, 2002) Till exempel kunde samtliga patienters upplevelser sammanställas till teman, såsom osäkerhet inför ”den nya kroppen”, känslor av att vara oattraktiv och svårigheter med anpassning till det sociala livet. Det är alltså inte säkert att patienter med just tarmstomi är unika i sina upplevelser. Personliga resurser diskuteras inte djupgående i denna studie, dock fanns det exempel i litteraturen på personer som inte kunde ta emot professionell hjälp från sjukvården på grund av den ekonomiska situationen (McMullen et al., 2011). De länder kvinnorna bodde i och även andra demografiska faktorer påverkade i vilken grad de var förmögna att finansiera hjälpen. På den brasilianska landsbygden lever personer under svåra förhållanden och kvinnor med tarmstomi är tvungna att skötas av familjemedlemmar (Carvalho et al., 2015).

Det fanns en förförståelse och en föreställning om att kvinnor har en stor press från samhället med avseende på förväntningar kring kroppsuppfattning, utseende (Håkansson, 2014), karriär, hushåll och barnuppfostran. I översiktssökningen granskades artiklar som behandlade både män och kvinnor med tarmstomi, och det framkom att kvinnor påverkades i större utsträckning än män gällande kroppsuppfattning, depression, sömn och anpassning till tarmstomin (Grant et al., 2011). En viktig faktor att poängtera var att många av de analyserade artiklarna inte enbart hade kvinnliga informanter, utan resultatet belyste båda köns upplevelser med att leva med tarmstomi (Dabirian et al., 2010). Studiens syfte var att se hur just kvinnor påverkas och det var därför nödvändigt att fokusera på den informationen från artiklarnas resultat som syftade på just kvinnor. Detta innebär dock inte att en större del av uppsatsens resultat inte kan gälla för både män och kvinnor. Upplevelser är individuella och kan skilja sig mer från person till person än mellan en man och en kvinna. När det kommer till de praktiska aspekterna kring tarmstomin, är det troligt att personer har liknande känslor oavsett kön då de kulturella normerna kring hygien gäller för de flesta (Isaksen, 2002).

Sjuksköterskans funktion/roll

Undervisning/Information

Information överlag är av stor betydelse för patienter (Carvalho et al., 2015; Siew Hoon et al., 2015) och upplevs många gånger bristfällig. Den trygghet som finns på sjukhuset försvinner ofta vid hemgång och kvinnorna utelämnas helt och är ensamma med sin stomi, med massor av frågor och funderingar. Patienterna får då själva undersöka stomin och försöka lista ut både det ena och det andra gällande funktionen (Siew Hoon et al., 2015). När sjukvårdens stöd inte verkar räcka till, använder patienter andra källor så som böcker, websidor och tillverkare av

stomihjälpmedel (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014; Sinclair, 2009). Sjuksköterskor är ofta noga med att informera patienterna om den tekniska biten av stomins funktion, medan andra, minst lika viktiga aspekter kopplat till nutrition, utseende och psykisk anpassning till det nya livet ibland hamnar i skymundan (Poletto & da Silva, 2013). Detta gäller även vid sexuella frågor, då det informeras väldigt lite om dessa och vårdpersonal är sällan beredda att möta dem (de Paula et al., 2012; Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2005). Dessutom krävs det ett objektiva synsätt för att inte glömma bort dem som är äldre och har eventuellt samma behov av råd som de yngre på det sexuella planet (de Paula et al., 2012).

Stöd

Sjuksköterskans stöd behövs på många olika plan (Walsh et al., 1995) och den professionella hjälpen är särskilt avgörande vid anpassningen till tarmstomin (Ferreira-Umpiérrez, 2013). Ofta föredras en person från hälso- och sjukvårdsvården som är lyhörd och visar att han eller hon lyssnar aktivt (Danielsen et al., 2013b). Att träffa andra i samma situation är för många en positiv upplevelse (Dabirian et al., 2010). Gruppmöten och aktiviteter är populära där personer får möjlighet till diskussion om hantering av vardagliga situationer (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014; Danielsen et al., 2013b; Sinclair, 2009). Humor kan vara ett sätt att stötta patienten, men upplevs olika beroende på individen. Vissa tycker att tarmgaserna är lättare att hantera med glimten i ögat (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014), medan andra upplever det stötande om sjuksköterskan skämtar om tarmstomin. Humor är inte alltid relevant och att ha fingertoppskänsla och att lyssna in situationen betyder mycket (Sinclair, 2009).

Implikation

Sjuksköterskan behöver tillräckliga kunskaper för att kunna möta kvinnor med tarmstomi på ett adekvat sätt, och därmed alltid ha i åtanke att främja patientens välbefinnande (Poletto & da Silva, 2013). Tillfällen för möten med patienter behöver väljas väl och vara individanpassade. För individen kan det vara tidskrävande och svårt att förstå sin nya situation, därför lämpar det sig oftast bättre att ordna träff med patienten vid ett senare tillfälle och inte enbart i samband med sjukhusvistelsen (Danielsen et al., 2013b). Förutom kunskap föredras en förtrolig stämning och en mjuk inställning från sjuksköterskan (Ferreira-Umpiérrez, 2013). Patienter behöver en person som har en hög närvaro och bekräftar dem genom att lyssna och känna in alla olika situationer och känslolägen (Danielsen et al., 2013b; Ferreira-Umpiérrez, 2013). Sjuksköterskan har en uppgift att stärka patienten med uppmuntran till autonomi som är en betydande del i processen av att lära sig att leva med stomi (Poletto & da Silva, 2013). Empowerment är därför återigen en betydande del i omvårdnadsarbetet med tarmstomipatienter. Det bör undvikas att patienter känner sig begränsade i sin egenvård och att de exkluderas i beslut från vårdpersonalens sida. Uppföljning behöver erbjudas i största möjliga utsträckning (Persson et al., 2005). Det är viktigt att som sjuksköterska betänka att inte enbart patienten påverkas av tarmstomiingreppet. Bakom nästan varje patient står en partner som många gånger hamnar i kläm då allt fokus ligger på patienten och dennes känslor. Partnern blir då lidande i sin ensamhet och försöker stötta sin käresta på alla möjliga sätt, samtidigt som hen försöker dölja sina tankar om tarmstomin för att visa sin acceptans. Det är därför lämpligt för sjuksköterskan att inkludera partnern i vården, vars liv också påverkas av tarmstomin (Persson et al., 2005). Trots vissa uppkomna skillnader mellan män och kvinnor är det viktigt att fortsätta jobba mot en jämställd vård på lika villkor, oavsett kön.

Fortsatt forskning

Det behövs fortsatt forskning i ämnet kring hur kvinnor upplever att ha en tarmstomi. För att verkligen kunna förstå upplevelsen och alla förändringar den medför kan det vara fördelaktigt med fler kvalitativa studier där detaljer kring vardagen undersöks djupgående. Exempel på aktiviteter och arbetssituationer som möjligen påverkas kan bidra till mer kunskap för att kunna anpassa stomimaterial till patienters individuella behov. Under arbetets gång upptäcktes även att mer underlag gällande just kroppsuppfattning hos kvinnor med tarmstomi behövs, då studier som behandlar det konkreta ämnet är skrivna tidigare än de senaste cirka tjugo åren. Även om dessa artiklars resultat är fortsatt aktuella, finns det fortfarande utrymme och intresse för att undersöka ytterligare personers upplevelser i syfte att jämföra dessa och för att se om ny kunskap kan tillföras det befintliga.

Slutsats

Ett tarmstomiingrepp innebär många gånger en stor påverkan på livet hos kvinnor. Det sker en förändring med avseende på fysiska, psykologiska och sociala aspekter. Genom att skaffa kunskap om dessa förändringar i kvinnors liv kan sjuksköterskan få en ökad förståelse och därmed kunna stötta kvinnan med tarmstomi på bästa sätt i hennes nya livssituation.

NYCKELORD

- Enligt rådande forskningsevidens påverkas livet ur olika aspekter för kvinnor med tarmstomi som behöver uppmärksammas av sjuksköterskan.
- Denna studie har bidragit till ökad kunskap om dessa kvinnors livssituation och hur de bäst kan hjälpas i vardagen.
- Fortsatt forskning efterfrågas med avseende på kroppsuppfattning och mer nyanserade upplevelser.

Referenslista – Analyserade artiklar*

- *Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook, M. C., Herrinton, L., & Krouse, R. S. (2009). The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 36(3), 299-305. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1dc.
- Altuntas, Y. E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H. H., Aydin, H., Sahin, F., . . . Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 21(6), 776-781. doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01360.x.
- *Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*, 16(6), 603-608 606p. doi: 10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x.
- Barnabe, N. C., & Dell'Acqua, M. C. Q. (2008). Coping strategies of ostomized individuals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 712-719. doi: 10.1590/S0104-11692008000400010.
- *Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C., & Fernández-Gallego, M. C. (2014). Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 22(3), 394-400 397p. doi: 10.1590/0104-1169.3208.2429.
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74-81. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x.
- Burch, J. (2014). Looking after the stoma and the surrounding peristomal skin. *Nursing & Residential Care*, 16(4), 190-195 196p.
- *Carvalho, S. O. R. M., De Lourdes Denardin Budó, M., Da Silva, M. M., Alberti, G. F., & Simon, B. S. (2015). “With some care, we can go on”: Experiences of people with ostomy. *Texto e Contexto Enfermagem*, 24(1), 279-287. doi: 10.1590/0104-07072015003710013.
- *Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2010). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*, 5, 1-5. doi: 10.2147/ppa.s14508.
- Danielsen, A. K., Burcharth, J. & Rosenberg, J. (2013a). Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Disease*, 15(6), 276-283. doi: 10.1111/codi.12197.

- *Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013b). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on everyday life and educational needs. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), 407-412. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination och omvårdnad* (s. 329-343). Lund: Studentlitteratur.
- *de Paula, M. A. B., Takahashi, R. F., & de Paula, P. R. (2012). Experiencing sexuality after intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 32(2), 163-174. doi: 10.1590/S2237-93632012000200012.
- *Ferreira-Umpiérrez, A. H. (2013). Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective. *Texto e Contexto Enfermagem*, 22(3), 687-694. doi: 10.1590/S0104-07072013000300015.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination och omvårdnad* (s.345-371). Lund: Studentlitteratur.
- *Frohlich, D. O., & Zmyslinski-Seelig, A. N. (2016). How Uncover Ostomy challenges ostomy stigma, and encourages others to do the same. *New Media and Society*, 18(2), 220-238. doi: 10.1177/1461444814541943.
- *Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., Wendel, C. S., . . . Krouse, R. S. (2012). Irrigation Practices in Long-Term Survivors of Colorectal Cancer With Colostomies. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(5), 514-519 516p.
- Hamashima-Chisato. (2002). Long-term quality of life of postoperative rectal cancer patients. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 17, 571–576. doi: 10.1046/j.1440-1746.2002.02712.x.
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2009). Hälsobegreppet – synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 237-261). Lund: Studentlitteratur.
- Honkala, S., & Berterö, C. (2009). Living with an ostomy: women's long term experiences. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 29(2), 19-22 14p.
- Håkanson, C. (2014). Kroppslighet och kroppslig omvårdnad. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 213-231). Lund: Studentlitteratur.

- Isaksen, L. W. (2002). Toward a sociology of (gendered) disgust—images of bodily decay and the social organization of care work. *Journal of Family Issues*, 23(7), 791–811. doi:10.1177/019251302236595.
- Kilic, E., Taycan, O., Bell, A.K., & Özmen, M. (2007). The effect of Permanent Ostomy on Body Image, Self-Esteem, Marital Adjustment, and Sexual Functioning. *Turk Psikiyatri Derg*, 18, 302-310.
- Liao, C., & Qin, Y. (2014). Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 196-201. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.05.007>.
- Lidén, E. (2009). Omvårdnadens institutionella inramning. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling* (s. 147-178). Lund: Studentlitteratur.
- *Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*, 61(2), 405-415 411p.
- *McMullen, C. K., Wasserman, J., Altschuler, A., Grant, M. L., Hornbrook, M. C., Liljestrand, P., . . . Krouse, R. S. (2011). Untreated Peristomal Skin Complications Among Long-Term Colorectal Cancer Survivors With Ostomies. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(6), 644-650 647p. doi: 10.1188/11.CJON.644-650.
- Persson, E., Gustavsson, R., Hellström, A., Lappas, G., & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 51-58 58p. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x.
- Persson, E., & Hellström, A. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 29(2), 103-108 106p.
- *Poletto, D., & da Silva, D. M. (2013). Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care. *Rev Lat Am Enfermagem*, 21(2), 531-538.
- *Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, M. C., & Krouse, R. S. (2009). Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women Health*, 49(8), 608-624. doi: 10.1080/03630240903496093.
- *Reese, J. B., Finan, P. H., Haythornthwaite, J. A., Kadan, M., Regan, K. R., Herman, J. M., . . . Azad, N. S. (2014). Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. *Support Care Cancer*, 22(2), 461-468. doi: 10.1007/s00520-013-1998-x.
- Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination och omvårdnad* (s. 429-445). Lund: Studentlitteratur.

- *Salvadalena, G. D. (2013). The incidence of stoma and peristomal complications during the first 3 months after ostomy creation. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40(4), 400-406 407p. doi: 10.1097/WON.0b013e318295a12b.
- *Siew Hoon, L., Wai Chi Chan, S., & Hong-Gu, H. (2015). Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period. *Cancer Nursing*, 38(3), 185-193 189p. doi: 10.1097/NCC.0000000000000158.
- Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K. A., & Liles, L. L. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 627-635. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x.
- *Sinclair, L. G. (2009). Young adults with permanent ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 36(3), 306-316. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5.
- *Sun, V., Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., . . . Krouse, R. S. (2013). Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*, 40(1), 61-72. doi: 10.1097/WON.0b013e3182750143.
- Svensk Författningssamling 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Tamres, L. K., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Journal of Personality and Social Psychology Review*, 6, 2-30. doi:10.1207/S15327957PSPR0601_1.
- *Walsh, B. A., Grunert, B. K., Telford, G. L., & Otterson, M. F. (1995). Multidisciplinary management of altered body image in the patient with an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 22(5), 227-236 210.
- Öresland, S., & Lütznén, K. (2009). Etiska stigar och moraliska vandringar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 357-375). Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1 Söktabell

| Datum | Sökord | Begränsningar (Limits) | Antal träffar | Relevanta abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|----------------------|------------------------------------|--|------------------|-----------------------|-----------------------|--|
| 2016-02-23 PubMed | Ostomy Body image | 10 years Humans | 77 | 6 | 2 | Reese et al. (2014): Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status Ramirez et al. (2009): Figuring Out Sex in a Reconfigured Body: Experiences of Female Colorectal Cancer Survivors with Ostomies |
| 2016-02-23 PubMed | Sexual health Ostomy Nursing | Inga begränsningar | 30 | 4 | 1 | Dabirian et al. (2010): Quality of life in ostomy patients: a qualitative study |
| 2016-02-25 Scopus | Colostomy Quality life | 2006-2016 Health Sciences Article Nursing | 47 | 8 | 2 | Danielsen et al. (2013): Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on everyday life and educational needs |
| 2016-02-26 | (MH | Peer reviewed | 9 | 5 | 3 | Walsh et al. (1995): Multidisciplinary |

| | | | | | | |
|--------------------------|--|---|-----|----|----|--|
| Cinahl | "Ostomy") AND (MH "Body Image") AND Women | 1995-2009 (automatisk) | | | | management of altered body image in the patient with an ostomy Manderson (2005): Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery |
| 2013-03-03 Scopus | Sekundär sökning | | | | | de Paula et al. (2012): Experiencing sexuality after intestinal stoma |
| 2016-03-04 Scopus | Ostomy AND experience | Från 2006 – Article English | 167 | 32 | 12 | Frohlich & Zmyslinski-Seelig (2016): How Uncover Ostomy challenges ostomy stigma, and encourages others to do the same Carvalho et al. (2015): “With some care, we can go on”: experiences of people with ostomy Ferreira-Umpiérrez (2013): Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective Sinclair (2009): Young adults with permanent ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery |
| 2016-03-06 Cinahl | women AND colostomy AND experiences | Peer-reviewed Female | 13 | 2 | 1 | Andersson et al. (2010): A chance to live: women’s experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery |

| | | | | | | |
|----------------------|----------------------------------|----------------------------|-----|----|----|--|
| 2016-03-06 Cinahl | stoma AND coping AND body | Peer-reviewed | 21 | 7 | 3 | Siew Hoon et al. (2015): Patients' Experiences of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period |
| 2016-03-07 Scopus | Ostomy AND irrigation | 2006-2016 | 29 | 10 | 4 | Grant et al. (2012): Irrigation Practices in long-term Survivors of Colorectal Cancer with Colostomies |
| 2016-03-07 Cinahl | Stoma AND management AND nursing | Peer-viewed Female | 25 | 7 | 2 | Bonill-de-las-Nieves et al. (2014): Living with digestive stomas: Strategies to cope with the new bodily reality |
| 2016-03-08 Scopus | Bodily change AND ostomy | 2006-2016 | 5 | 3 | 2 | Altschuler et al. (2009): The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer |
| 2016-03-08 PubMed | Ostomy Care Nursing Body | 5 years | 28 | 5 | 2 | Sun et al. (2013): Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations |
| 2016-03-10 Cinahl | Stoma AND Autonomy | Peer-reviewed | 12 | 6 | 3 | Poletto & da Silva (2013): Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care |
| 2016-03-21 Cinahl | Peristomal skin AND ostomy | Peer-reviewed 2014-2016 | 111 | 41 | 12 | McMullen et al. (2011): Untreated peristomal skin complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomies |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|---|
| | | | | | | Salvadadena (2013): The incidence of stoma and peristomal complications during the first three months after ostomy creation |
|--|--|--|--|--|--|---|

Bilaga 2 Artikelgranskning

| | <u>Perspektiv</u> | <u>Problem och syfte</u> | <u>Metod</u> | <u>Resultat</u> | <u>Diskussion</u> |
|--|-------------------|--|---|--|---|
| <p>Titel: Quality of life in ostomy patients: a qualitative study Författare: Dabirian et al. Land: Iran Tidskrift: Dove Press: Patient Preferens and Adherens Årtal: 2010</p> | Omvårdnad | <p>Att undersöka livskvalitet och dess olika dimensioner hos patienter med kolostomi</p> | <p>Semistrukturerade intervjuer följda av kvalitativ innehållsanalys</p> <p>Inklusionskriterier: adekvat mental och fysisk hälsa, haft stomi i minst 6 månader, inga andra sjukdomar och ingen sjukdomshistoria gällande stomi i familjen</p> | <p>9 teman:</p> <p>Fysiska problem</p> <p>Psykiska problem</p> <p>Sociala och familjerelationer</p> <p>Ekonomiska svårigheter</p> <p>Nutritionsrelaterade problem</p> <p>Fysisk aktivitet</p> <p>Resor</p> <p>Religiösa synpunkter</p> <p>Sexuell funktion</p> | <p>Försämrad livskvalitet berodde på försämrad kroppsfunktion</p> <p>Besvärande lukt – ljud – läckage</p> <p>Sexuella problem, sjuksköterskans roll i att förbättra livskvalitet – hjälp med övergång och få autonomi tillbaka för att klara egenvård</p> <p>Religion</p> |
| <p>Titel: Figuring Out Sex in a Reconfigured Body: Experiences of Female Colorectal Cancer Survivors with Ostomies Författare: Ramirez et al. Land: USA Tidskrift: Women Health Årtal: 2009</p> | Omvårdnad | <p>Att undersöka kvinnors sexuella hälsa som har överlevt kolorektalcancer och fått stomi</p> <p>Det saknades forskning gällande</p> | <p>Fenomenologi, semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetoden var grounded theory</p> <p>Inklusionskriterier: har överlevt rektal eller koloncancer och fått diagnosen minst 5 år sedan och</p> | <p>4 grupper:</p> <p>Inga långvariga sexuella problem</p> <p>Långvariga sexuella problem</p> <p>Åldersrelaterade förändringar i sexualiteten</p> | <p>Strategier att få det sexuella livet att fungera</p> <p>En stöttande partners roll</p> <p>Inte alla upplever frånvaron av sex som</p> |

| | | | | | |
|---|-----------|---|---|---|---|
| | | just kvinnor | fick permanent stomi | Inga sexuella erfarenheter efter operation | ett problem Självvvalt celibat. |
| <p>Titel: A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery Författare: Andersson et al. Land: Sverige Tidskrift: International Journal of Nursing Practice Årtal: 2010</p> | Omvårdnad | Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med stomi efter en rektalcanceroperation | <p>Kvalitativ, intervjustudie med narrativ strategi. 5 kvinnor deltog. Inklusionskriterier: vara kvinna och ha haft rektalcancer tillsammans med ett stomiingrepp och fortfarande vara i arbete</p> <p>Tematisk innehållsanalys</p> | <p>Osäkerhet kring livet</p> <p>Stomins medförda begränsningar</p> <p>En chans att överleva</p> | <p>Tidigare föreställningar och erfarenheter påverkar patienters reaktioner på en cancerdiagnos</p> <p>Upplevelser av att tappa kontrollen över sitt liv</p> <p>Annorlunda värderingar av livet efter operationen</p> |
| <p>Titel: Surviving Colorectal Cancer: Long-Term, Persistent OstomySpecific Concerns and Adaptations Författare: Sun et al. Land: USA Tidskrift: Journal of Wound Ostomy Continence Nursing Årtal: 2013</p> | Omvårdnad | Att beskriva stomirelaterade frågor hos dem som överlevt kolorektal cancer | <p>Mixad metod. Kvalitativ design genom fokusgruppsintervjuer och datainsamling via enkät med öppna frågor</p> <p>Analysmetod var innehållsanalys</p> <p>Inklusionskriterier: medlemmar i en viss databas, var äldre än 18 år och ska ha diagnostiserats för minst 5 år sedan</p> | <p>Sociodemografiska faktorer</p> <p>Stomirelaterade frågor (kost, kläder, resor, offentliga toaletter)</p> <p>Problem med stomipåsen och dess placering (aktiviteter, läckage mm.)</p> | <p>Behov av vidare forskning gällande patientens familj</p> <p>Anpassning är en lång process, förståelse krävs från sjuksköterskan</p> <p>Att utveckla nytt material är lika viktigt som att främja egenvård</p> |

| | | | | | |
|---|------------------|--|---|---|---|
| <p>Titel: Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status Författare: Reese et al. Land: USA Tidskrift: Support Care Cancer Årtal: 2014</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka skillnader i sexuell funktion, kroppsuppfattning och depression hos cancerpatienter som har fått behandling utan eller med stomiingrepp</p> | <p>Kvantitativ, prospektiv design, enkätundersökning Inklusionskriterier: ålder över 21 år, diagnostiserad med kolorektalcancer och har kolostomi eller ileostomi</p> | <p>Ingen signifikant skillnad gällande ålder och depression Stora skillnader när det kom till sexuell funktion mellan de med och utan stomi Kvinnors sexuella funktion med nuvarande stomi under den ”normala nivån För män hade depression samband med sexuell funktion Kroppsuppfattningen hos de med stomi var sämre än hos dem utan</p> | <p>Stomin hade påverkan på sexuell funktion Inget signifikant resultat gällande samband med depression och stomistatus Vikten av stöd till patienten</p> |
| <p>Titel: Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care Författare: Poletto & da Silva Land: Brasilien Tidskrift: Rev. Latino-AM. Enfermagem Årtal: 2013</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka den vård som ges i hälso- och sjukvården till personer med tarmstomi</p> | <p>Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer. 10 st deltagare och deras familjemedlemmar. Analysmetod: Trentini och Paims</p> | <p>Behov av att se efter stomin Vården efter utskrivning Återupptagandet av dagliga aktiviteter och social återanpassning</p> | <p>Vårdpersonal behöver erbjuda vård i syfte att återupprätta personlig identitet Svårigheter med återanpassning kan bero på fysiska förändringar efter ingreppet eller förändrad kroppsuppfattning</p> |

| | | | | | |
|---|------------------|--|--|---|---|
| <p>Titel: Patient's experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period</p> <p>Författare: Siew Hoon et al.</p> <p>Land: Singapore</p> <p>Tidskrift: Cancer Nursing</p> <p>Årtal: 2015</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka patienters upplevelser av att utföra egenvård av sina stomier i den inledande postoperativa perioden</p> | <p>Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer. 12 informanter</p> | <p>5 teman:</p> <p>Acceptans och självhantering</p> <p>Fysiska begränsningar</p> <p>Reaktioner</p> <p>Socialt stöd</p> <p>Behov av utbildning</p> | <p>Fysiska och psykiska aspekter</p> <p>Svårigheter att acceptera stomin postoperativt</p> <p>Accepterande leder till bättre anpassning</p> <p>Balans mellan assistans och självständighet</p> <p>Stabilitet i det dagliga livet</p> |
| <p>Titel: Irrigation practices in long-term survivors of colorectal cancer with colostomies.</p> <p>Författare: Grant et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>Tidskrift: Clinical Journal of Oncology Nursing</p> <p>Årtal: 2012</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka irrigation hos de som har överlevt kolorektalcancer, deras behov och för och nackdelar av denna rutin berättad av patienterna</p> | <p>Mixad metod. Tvärsnittsstudie med enkäter och sedan fokusgrupper och individuella telefonintervjuer</p> <p>Inklusionskriterier: äldre än 18 år, och ska ha diagnostiserats med kolorektalcancer för minst 5 år sedan och ha genomgått ett omfattande ingrepp som antingen lett till stomi eller inte</p> <p>Analysmetod var beskrivande statistik och innehållsanalys</p> | <p>Statistiska resultat uppdelat på ålder, kön, hälsohistoria m.m.</p> <p>Kvalitativa resultat:</p> <p>Positiva aspekter av irrigation</p> <p>Svåra aspekter av irrigation</p> <p>Har använt sig av irrigation, men har slutat</p> <p>Aldrig använt sig av irrigation</p> | <p>Alla deltagare såg kontroll av tömning och tarm som något positivt</p> <p>De som slutade gjorde det oftast pga. pensionen för att de ej längre behövde oroa sig för lukten inför andra</p> <p>Det är sjuksköterskans uppgift att lära ut metoden</p> |

| | | | | | |
|---|------------------|---|---|--|---|
| <p>Titel: Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on everyday life and educational needs Författare: Danielsen et al. Land: Danmark Tidskrift: J Wound Ostomy Continence Nursing Årtal: 2013</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka effekten av permanent stomi i patienternas dagliga liv och att skaffa bättre kunskap om deras behov av information</p> | <p>Fenomenologisk-hermeneutisk studie med fokusgruppsintervjuer</p> <p>Två olika grupper som inkluderades utan åldersbegränsning</p> <p>Grupp 1: permanent stomi i samband med kolorektalcancer Grupp 2: stomi på grund av andra orsaker än cancer</p> | <p>Rädsla att bli avslöjad</p> <p>Stomin förändrade identiteten</p> <p>2 stora teman:</p> <p>Att vara annorlunda</p> <p>Att lära sig att leva med stomin</p> | <p>Vikten av pålitlig information och preferens av diskussioner i grupp med människor i samma situation</p> <p>Stigmatisering och att vilja dölja sitt tillstånd</p> <p>Förändring av tidigare framtidsplaner</p> |
| <p>Titel: Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality Författare: Bonill-de-las-Nieves et al. Tidskrift: Rev. Latino-Am. Enfermagem Årtal: 2014</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att beskriva de strategier som utvecklats av tarmstomipatienter för att hantera sin situation</p> | <p>Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer. 21 st informanter. Innehållsanalys. Deskriptiv analys</p> | <p>Egenvård</p> <p>Anpassning till den kroppsliga förändringen</p> <p>Självhjälp</p> | <p>Autonomi</p> <p>Fördelar med irrigation</p> <p>Vikten av information</p> <p>Stödgrupper kan hjälpa</p> |
| <p>Titel: Experiencing sexuality after intestinal stoma Författare: de Paula et al. Land: Brasilien Tidskrift: J Coloproctol Årtal: 2012</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att identifiera personer som har en tarmstomi och hur de upplever sexualitet innan och efter stomiingreppet</p> | <p>Kvalitativ intervjustudie, använt sig av SR teorin</p> <p>Inklusionskriterie: att ha gått igenom tarmstomioperation 1 år sedan eller tidigare</p> | <p>Allmänna uppgifter om den studerade gruppen</p> <p>Sexualiteten får en ny mening</p> <p>Permanent förändring, nya rutiner</p> <p>Osäkerhet hos kvinna</p> | <p>Kvinnans syn på sig själv i dagens samhälle</p> <p>Förändrad kropp</p> <p>Utbildning och engagemang saknas när det gäller att informera om sexuella frågor</p> |

| | | | | | |
|--|-----------|--|--|---|--|
| | | | | och partner | |
| <p>Titel: Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective</p> <p>Författare: Ferreira-Umpiérrez</p> <p>Land: Uruguay</p> <p>Tidskrift: Text Context Nursing</p> <p>Årtal: 2013</p> | Omvårdnad | Att förstå livsförändringarna hos stomipatienter och se vilka förväntningar på sjuksköterskan de har | <p>Kvalitativ. Alfred Schütz:s sociala fenomenologi</p> <p>Inklusionskriterier: kolostomi sedan 3 månader tillbaka eller längre</p> | <p>Anpassning</p> <p>Den sociala- och arbetsmiljön</p> <p>Sjuksköterskans stöd under förändringsprocessen</p> <p>Behov av riktigt stöd</p> <p>Att vidga sina vyer</p> | <p>Sjuksköterskans roll i att guida vid anpassning</p> <p>Vikten av sociala relationer</p> <p>Ett genuint bemötande och personlig omvårdad efterfrågas</p> |
| <p>Titel: Young adults with permanent ileostomies: Experiences during the first 4 years after surgery</p> <p>Författare: Sinclair</p> <p>Land: Canada</p> <p>Tidskrift: J Wound Ostomy Continence Nursing</p> <p>Årtal: 2009</p> | Omvårdnad | Att beskriva unga vuxnas upplevelser som lever med permanent ileostomi | <p>Kvalitativ studie baserad på berättelse</p> <p>Inklusionskriterier: har levt med ileostomi i mindre än 4 år, kan flytande engelska, och relevant mental och kroppslig hälsostatus</p> | <p>Att titta tillbaka</p> <p>Postoperativ smärtlindring</p> <p>Omvårdnad från sjuksköterskan</p> <p>Stomivård</p> <p>Påverkan på kroppsuppfattning</p> <p>Behov av information och stöd</p> | <p>Patienter nöjd med den postoperativa vården från sjuksköterskans sida</p> <p>Negativ effekt på kroppsuppfattning</p> |

| | | | | | |
|--|------------------|--|---|--|--|
| <p>Titel: Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery Författare: Manderson Land: Australien Tidskrift: Social Science & Medicine Årtal: 2005</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka hur män och kvinnor med permanenta inkontinensproblem hanterar sexualiteten kring deras kroppsliga opålitlighet</p> | <p>Data hämtad från större studie. Mixad metod, ostrukturerad intervjustudie samt frågeformulär. 18 st informanter. Tematisk analys</p> | <p>Anpassning till förändring Förklädning och obehag Sex och sexualitet</p> | <p>Anpassning behandlar inte bara interaktionen mellan sjuksköterskan och patienten Kulturella aspekter Överträdelse av gränser krävs för sexuell njutning</p> |
| <p>Titel: How Uncover Ostomy challenges ostomy stigma, and encourages others to do the same Författare: Frohlich & Zmyslinski-Seelig Land: USA Tidskrift: New media & society Årtal: 2016</p> | <p>Samhälle</p> | <p>Att försöka förstå hur människor med stomier använder sociala medier, särskilt Möjligheten att ladda upp bilder på Facebook, för att utmana stomi stigma</p> | <p>Kommunikation på en fansida online har granskats. 101 foton inkluderades. Tematisk analys</p> | <p>Foton: Avslöjande Kamratskap Fritidsaktiviteter Ärr och tatueringar Stötande bilder Kommentarer: Självreflektion Känslomässigt stöd Berättande Förändring av livsperspektiv Stöd</p> | <p>Att leva med stomi innebär mer än att vara attraktiv Att leva med stomi är att utmana stigma Kvinnor var dominerande när vid uppladdning och kommentarer av foton Stöd vanligt i kommentarerna</p> |
| <p>Titel: The Influence of Husbands' or Male Partners' Support on Women's Psychosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting From Colorectal Cancer Författare: Altschuler et al. Land: USA Tidskrift: Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing Årtal: 2009</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Betydelsen av mäns stöd och dess påverkan på kvinnors psykosociala anpassning till livet med stomi som resultat av kolorektalcancer.</p> | <p>Mixad metod, frågeformulär samt semistrukturerade djupintervjuer. 30 st deltagare. Kvalitativ analys</p> | <p>Stöd från makarna Brist på stöd från partners Oklart stöd från partners</p> | <p>Makars/partners stöd alternativt brist på stöd har en inverkan på hur kvinnor anpassar sig till stomin Endast makar gav ett positivt stöd En stabil, långsiktig relation kan underlätta för kvinnan att anpassa</p> |

| | | | | | |
|---|-----------|--|--|--|--|
| | | | | | sig till livet med stomi |
| <p>Titel: "With some care, we can go on": Experiences of people with ostomy Författare: Carvalho et al. Land: Brasilien Tidskrift: Text Context Nursing Årtal: 2015</p> | Omvårdnad | Att undersöka vardagen hos människor som har tarmstomi och lever på landet i Brasilien | <p>Deskriptiv kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer</p> <p>Inklusionskriterier: över 18 år och permanent tarmstomi Exklusionskriterie: icke klar eller orienterad för att kunna besvara intervjufrågorna</p> | <p>3 teman:</p> <p>Jag är väl bemött och får stöd</p> <p>Mitt liv är något annorlunda</p> <p>Man måste gå vidare, att stanna är inget alternativ</p> | <p>Livsstilsförändringar och rädsla</p> <p>Frågor kring relevant kost</p> <p>Sjuksköterskans stöd</p> |
| <p>Titel: Multidisciplinary management of altered body image in the patient with an ostomy Författare: Walsh et al. Land: USA Tidskrift: Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing Årtal: 1995</p> | Omvårdnad | Att påvisa effekten av en multidisciplinär teambehandlingsform som utvecklats vid Medical College of Wisconsin | <p>Kvalitativ</p> <p>Fallstudie</p> <p>7 deltagare</p> | <p>Komplicerad egenvård</p> <p>Känslor av orenhet</p> <p>Svårigheter att acceptera den förändrade kroppsuppfattningen</p> | <p>Stresshantering viktigt</p> <p>Partners acceptans viktig för att hantera stigma</p> <p>Samarbete mellan alla teammedlemmar hjälpte patienterna att försonas med sin kroppsuppfattning</p> |

| | | | | | |
|--|------------------|--|---|--|---|
| <p>Titel: The incidence of stoma and peristomal complications during the first 3 months after ostomy creation.</p> <p>Författare: Salvadalena</p> <p>Land: USA</p> <p>Tidskrift: Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing</p> <p>Årtal: 2013</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka stomikomplikationer och problem med den kringliggande huden hos stomipatienter</p> | <p>Prospektiv, kvantitativ studie</p> <p>Inklusionskriterier var över 18 år och ha fått en temporär eller permanent stomi</p> | <p>Demografisk data</p> <p>Stomikomplikationer</p> <p>Komplikationer med den kringliggande huden</p> <p>Riskfaktorer</p> | <p>Andra komplikationer som inte framkom i resultatet</p> <p>Inget bräck förekom bland informanterna</p> <p>Komplikation med huden var vanligare än med själva stomin</p> |
| <p>Titel: Untreated Peristomal Skin Complications Among Long-Term Colorectal Cancer Survivors With Ostomies</p> <p>Författare: McMullen et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>Tidskrift: Clinical Journal of Oncology Nursing</p> <p>Årtal: 2011</p> | <p>Omvårdnad</p> | <p>Att undersöka patienter som har överlevt kolorektalcancer och är vårdade av familjemedlemmar och varför hudproblem är vanliga och ofullständigt behandlande hos dem</p> | <p>Kvalitativ studie med datainsamling genom observation och intervjuer</p> <p>Inklusionskriterier: kolorektalcancer-överlevare, permanent tarmstomi, får minst en timmas obetald vård per vecka och har inga kognitiva, språk- eller hörselproblem</p> | <p>Faktorer som hindrar upptäckt och behandling</p> <p>Partnerns roll</p> <p>Exempel och fallbeskrivning</p> | <p>Rätt hjälpmedel för rätt person</p> <p>Person och miljö behöver vara i samklang för att vården ska fungera</p> <p>Råd för sjuksköterskans arbete</p> |