Att leva med stomi

Ur patientens perspektiv

Författare: Ann-Christin Ekenberg
Charlotte Holving

Handledare: Åsa Månsson

Litteraturstudie / Kandidatuppsats

Mars 2004

Institutionen för omvårdnad
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Att leva med stomi

Ur patientens perspektiv

Författare: Ann-Christin Ekenberg
Charlotte Holving

Handledare: Åsa Månsson

Litteraturstudie / Kandidatuppsats

Mars 2004

Abstrakt

Att behöva genomgå en stomioperation hade stor påverkan på patienternas liv både fysiskt, psykiskt och socialt. Syftet med studien var att undersöka hur personer med stomi upplever och hanterar sin nya livssituation. En litteraturstudie gjordes där åtta vetenskapliga artiklar granskades. Samtliga patienter hade stomi eller bäckenreservoar. Resultatet visade att patienterna upplevde främlingskap inför den nya kroppen, de kände osäkerhet och var rädda för att stomin skulle synas, lukta och höras. De kände sig även mindre sexuellt attraktiva och var oroliga för att samlag skulle orsaka smärta. Det framkom att familj och vänner hade stor betydelse för att återuppta det sociala umgänget, arbetslivet och fritidsaktiviteter. Även om patienterna fick preoperativ information tyckte de att detta inte var tillräckligt utan önskade mer stöd och information både pre- och postoperativt. Därför är det viktigt att sjuksköterskan hjälper till med att stärka patientens självkänsla genom att ge god information och visa respekt för patienten.

Nyckelord

Stomi, kroppsuppfattning, sexualitet, välbefinnande, information, omvårdnad.

Institutionen för omvårdnad
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion....3
Bakgrund....3
Kroppsuppfattning....4
Stomiterapeutens roll....5
Syfte....7
Metod....7
Sökprofil....7
Sökschema och sökresultat....7
Tabell 1 Resultat av sökning i Cinahl....7
Tabell 2 Resultat av sökning i PubMed....8
Analys/Bearbetning....8
Resultat....9
Fysiska och psykiska upplevelser efter stomioperation....9
Stomins inverkan på det sociala livet....10
Sexualitet efter att ha fått en stomi....11
Fritidsaktiviteter....11
Stöd och information....12
Diskussion....13
Metoddiskussion....13
Resultatdiskussion....13
Patientupplevelser efter stomioperation....13
Stöd till den stomiopererade patienten....16
Slutord....17
Bilaga 1 (3)....21
Matris över granskade artiklar....21
Bilaga 2 (2)....24

Introduktion

En stomi upplevs av de flesta som skrämmande och känsloladdat. Patienterna drabbas av en förändrad självbild både fysiskt och psykiskt, som i sin tur påverkar det dagliga livet och deras välbefinnande. Efter operationen upplever patienterna en osäkerhet inför den nya livssituationen och känner sig mindre attraktiva för det motsatta könet. Detta kan leda till psykosexuella problem med svårighet att återuppta eller inleda ett sexuellt förhållande som i sin tur kan leda till isolering och rädsla för att bilda familj. Här har sjuksköterskan en viktig roll att fylla eftersom dessa reaktioner kan leda till depression (Almås, 2002).

Bakgrund

Ordet stomi betyder öppning eller mun som i detta sammanhang innebär att en tarmöppning skapas i bukväggen genom operativt ingrepp för att denna väg tömma tarminnehållet. Stomier kan vara permanenta eller tillfälliga i avvaktan på att någon sjukdom eller skada i tarmen skall läka eller när rektum och analkanal saknas vid födseln (Sjödahl & Månsson, 1998). Det finns olika typer av stomier, dessa får sitt namn efter den del av tarmen som läggs ut på buken. Ileostomi är en framlagd tunntarm där den nedersta delen av ileum läggs ut. De vanligaste orsakerna till ileostomi är sjukdomarna ulcerös colit och Crohns sjukdom. Vid kolostomi är det vanligtvis sigmoideum som läggs ut på buken, orsaken är cancer i tjock- och ändtarm (Weerakoon, 2001). Kontinent ileostomi (Kocks reservoar) skapas genom att en del av tunntarmen frigörs och en reservoar skapas där tarminnehållet samlas. Öppningen ligger på buken och töms via en kateter 4-6 gånger per dygn, mellan tömningarna är stomin tät och täcks med ett plåster (Almås, 2002). Bäckenreservoaren är ett attraktivt alternativ för många patienter. Kolon och rektum opereras bort medan bäckenbottens muskler och analkanal med slutmuskler bevaras. En avlastande ileostomi används som skydd under läkningen. Efter sex veckor försluts stomin och avföringen kan tömmas på normalt sätt (Hultén, Palselius & Berndtsson, 2000). Det finns även urostomier, vilka inte tas upp i denna studie.

För att uppnå ett lyckat resultat av stomioperationen och minska risken för tekniska komplikationer är stomins placering av stor betydelse. Målet är att alla patienter skall få

stomiplatsen markerad preoperativt. Stomin måste placeras så att patienten själv kan se att sköta den. Stomins plats skall utprovas i samråd med patienten (Colwell, Goldberg & Carmel, 2001).

Stomier kan ge upphov till både tidiga och sena komplikationer. Tidiga komplikationer uppträder under sjukhusvistelsen och kan bestå av blödning, infektion samt störning av sårläkningen. Sena komplikationer kan uppträda efter flera år, de vanligaste är hudproblem, bråck vid stomin, prolaps, bölder och fistlar, stenos och insjunken stomi. För att undvika funktionsstörningar som gasbildning, lös avföring och orolig buk är det viktigt att undvika livsmedel som ger dessa problem (Sjödahl & Månsson, 1998).

När det gäller stomibandage finns det både tömbara och slutna påsar. Efter kolostomioperation används oftast slutna påsar som är försedda med kolfilter för att förhindra lukt av tarmgaser. Efter ileostomioperation används oftast tömbar påse. Påsarna finns som endelsbandage - häftpåse med hudskydd och tvådels-bandage – hudskyddsplatta och påse med monterad fästanordning (Almås, 2002).

Kroppsuppfattning

Kroppsuppfattning kan definieras som den medvetna och omedvetna uppfattningen en person har om sin kropp. En persons självuppfattning är relaterad till hur kroppen upplevs (Salter, 1992). Våra kroppar förändras gradvis genom åren, vanligtvis lär vi oss att leva med dessa förändringar. Det som gör det så svårt för stomipatienterna att acceptera sitt utseende efter operationen är att kroppen förändras så plötsligt, detta leder till att patienterna får en förändrad självbild (Weerakoon, 2001). Den nya kroppsuppfattningen gör att många får dåligt självförtroende vilket kan leda till svårighet att träffa vänner, återvända till arbetet eller till fritidsintressen. Att inte kunna gå på toaletten som vanligt upplevs som en förlust. Vuxenidentiteten hotas av att inte kunna kontrollera avföring och tarmgaser vilket är viktigt för personligheten och självbilden. Rädslan för lukt och läckage kan leda till isolering och psykosociala problem. Patienterna får en sorgereaktion och hamnar i kris, här har tidigare erfarenheter, självbild och kroppsuppfattning stor betydelse för hur patienten hanterar krisen (Almås, 2002). Andra faktorer som påverkar vår syn på kroppsuppfattningen är mode och trender. Modet tillåter en person att betona den egna kroppsbilden genom att framhäva vissa

kroppsdelar, även utbildning och attityder inom olika kulturer påverkar kroppsuppfattningen både fysiskt och emotionellt. Via massmedia överförs mode och skönhetsideal som påverkar vår syn på kroppsuppfattning (Cohen, 1991).

Relationer och sexuell samvaro är viktiga faktorer för att uppnå välbefinnande. Många patienter känner sig mindre attraktiva än tidigare och förtränger sina sexuella behov av rädsla för att bli avvisade och ensamma. Enligt WHO (2002) definieras sexualitet enligt följande: Sexualitet är en central del i en människas liv och omfattar sex, könsidentitet och könsroller, sexuell anpassning, erotik, njutning, intimitet och reproduktion. Sexualitet upplevs och ges uttryck i tankar, fantasier, åtrå, tilltro, attityder, värderingar, beteende, övning, roller och relationer. Sexualitet kan inkludera alla dessa termer men det är inte alltid som dessa upplevs och uttrycks. Sexualiteten påverkas av interaktionen mellan biologiska, psykologiska, sociala, ekonomiska, politiska, kulturella, etiska, lagliga, historiska, religiösa och andliga faktorer. Relaterat till sexualiteten är sexuell hälsa ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande inte bara avsaknad av sjukdom, handikapp eller klenhet. Sexuell hälsa kräver en positiv och respektfull attityd till sexualiteten och till sexuella relationer såsom möjligheten att ha njutbar och säker sexuell erfarenhet som är fri från tvång, diskriminering och våld. För att uppnå och bevara sexuell hälsa måste alla människors sexuella rättigheter respekteras, skyddas och uppfyllas (a.a).

Stomiterapeutens roll

Den första kursen för stomiterapeuter startade vid kirurgiska kliniken, Sahlgrenska sjukhuset 1980 och fram till år 2000 hade 130 skandinaviska stomiterapeuter examinerats (Hultén et al. 2000). Inför operationen träffar patienten en stomiterapeut som ger information utifrån patientens resurser, livssituation och tidigare erfarenhet. Informationen måste anpassas efter patientens behov av en permanent eller tillfällig stomi. Ett bra bemötande före operationen minskar risken för ångest, osäkerhet och stress i det postoperativa skedet. När stomiterapeuten informerar patienten är det viktigt med avskildhet och gott om tid samt att informationen ges både muntligt och skriftligt. Vid informationen är det bra om patienten har någon närstående med sig som stöd. När läkaren informerar om diagnos, orsak till operation och operationsmetod är det extra viktigt att både närstående och sjuksköterska närvarar för att kunna svara på patientens frågor (Almås, 2002). Till patienternas stöd och hjälp finns ILCO

Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade. ILCO uppmärksammar samhället på de stomi- och reservoaropererades speciella behov och företräder deras intressen gentemot myndigheter och andra instanser. Hos ILCO får medlemmarna råd och stöd så att de kan leva sitt liv så normalt som möjligt. Patienterna och deras anhöriga kommer här i kontakt med andra i samma situation (www.ilco.nu). En svårighet som sjuksköterskan kan möta i sitt arbete är när information skall ges till patienter från olika kulturer med andra värderingar och annan tro. Detta kräver lyhördhet och planerad information t.ex. i vissa kulturer där det är helt oacceptabelt att en kvinna informerar en man (O´Shea, 2001).

För sjuksköterskan är det bra att känna till PLISSIT-modellen som består av fyra nivåer. PLISSIT står för ”Permission, Limited Information, Specific Suggestions and Intensive Therapy”, det vill säga *tillåtelse, begränsad information, specifika förslag* och *intensiv terapi.* Filosofin bakom denna modell är att sexologisk vägledning ska kunna ges av professionella yrkesgrupper som har viss grundläggande kunskap om samlevnadsfrågor (Jahren-Kristoffersen, 1998). Utifrån PLISSIT-modellen kan hjälpen ske efter dessa nivåer:

P-”Permission”

Patienten och dess partner kan få hjälp att diskutera sexuella problem genom att få tillåtelse att tala om sexualitet och ta upp sexuella frågor med sjuksköterskan. En patient som inte får denna tillåtelse kan känna sig generad över att ta upp frågan själv. Att diskutera sexualitet med en patient kräver sensitivitet och det är viktigt att vara lyhörd för patientens oro.

LI-”Limited Information”

Patienten får saklig information om sexualitet i allmänhet och hur den påverkas efter stomioperationen. Begränsad information kan innebära att missförstånd klaras upp och att speciella frågor besvaras t.ex. förklara behovet av närhet till partnern, förklara bekväma samlagsställningar, försäkra att samlag inte skadar stomin samt att det är normalt att känna oro inför den egna kroppsuppfattningen och sexuellt umgänge.

SS-”Specific Suggestions”

Sjuksköterskan går vidare med specifika förslag beroende på patientens situation. Dessa kan t.ex. vara rådgivning av förband, vilken mat som orsakar gaser samt diskutera åtgärder vid rädsla för impotens och smärta vid samlag.

IT-”Intensive Therapy”

Detta görs bäst av specialiserad sexterapeut och sjuksköterskan ska kunna remittera till en lämplig sådan (Weerakoon, 2001).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur personer med stomi upplever och hanterar sin nya livssituation.

Metod

Metoden är en litteraturstudie med granskning av åtta vetenskapliga artiklar.

Sökprofil

För att få material till litteraturstudien söktes artiklar från databaserna Pub-Med, Cinahl, Psych-Info samt manuell sökning i olika tidskrifter. Sökningarna via Psych-Info och tidskrifterna gav inget resultat. Följande MeSH-termer användes i olika kombinationer: ”ostomy, colostomy, ileostomy, body image, quality of life, stomacare, ulcerative colitis” och ”Crohn´s disease”. Artiklarna som granskades var både kvalitativa och kvantitativa. Endast studier där patienterna hade stomi eller bäckenreservoar inkluderades. Exkluderades gjorde studier där patienterna led av andra sjukdomar än de som orsakade stomin samt patienter med urostomi.

Sökschema och sökresultat

Tabell 1 Resultat av sökning i Cinahl

MeSH termer	Träffar	Valda artiklar
Stomacare AND ileostomy	57	1
Ostomy AND Crohn´s disease	21	1

Tabell 2 Resultat av sökning i PubMed

MeSH termer	Träffar	Valda artiklar
Ostomy	22 638	
Ostomy AND body image	135	2
Ostomy AND body image AND quality of life	22	
Quality of life AND ulcerative colitis	364	3
Quality of life AND colostomy	224	1

Under litteratursökningen granskades 15 abstrakt, av dessa 15 artiklar valdes de 8 ut som svarade bäst på syftet. Hälften av studierna var på svenska. Kriterier för vidare granskning var att artiklarna skulle belysa personernas kroppsuppfattning och vilket välbefinnande de hade efter stomioperationen. I de granskade artiklarna ingår personer som erhållit konventionell stomi eller bäckenreservoar vilket kan ha betydelse för deras välbefinnande.

Analys/Bearbetning

För att bedöma artiklarnas vetenskaplighet användes bedömningsmallar för kvalitativ och kvantitativ metod (bilaga 2). De åtta utvalda artiklarna granskades efter Eiman & Carlssons granskningsmall (2003). Denna användes för att poängsätta och gradera artiklarnas kvalitet enligt tre grader: grad I = hög vetenskaplig kvalitet, grad II = medelgod vetenskaplig kvalitet, grad III = låg vetenskaplig kvalitet. För att klassas som grad I, grad II respektive grad III krävdes att artiklarna hade en total poäng på 80%, 70% eller 60% (bilaga 2). Alla artiklarna klassades som grad I. De granskade artiklarna är markerade med asterisk (*) i referenslistan och presenteras i en matris (bilaga 1). En integrerad analys gjordes och sammanställdes under följande rubriker: fysiska och psykiska upplevelser efter stomioperation, stomins inverkan på det sociala livet, sexualitet efter att ha fått en stomi, fritidsaktiviteter samt stöd och information.

Resultat

Fysiska och psykiska upplevelser efter stomioperation

I studien av Persson och Hellström (2002) beskrevs främlingskap av kroppen på flera olika sätt bland annat kände sig deltagarna annorlunda och upplevde sig ha sämre självförtroende. Alla deltagarna kände avsky och känslomässig chock efter operationen speciellt när de såg stomin första gången. Detta framkom även i studien av Salter (1992) där deltagarna beskrev att de upplevde chock, förlägenhet, hat, avsky samt att de kände sig onormala och motbjudande. Persson och Helltröms (2002) studie visade att deltagarna anpassade sig till stomin relativt fort efter den första chocken och när de kom hem från sjukhuset hade de lättare att hantera åsynen av stomin. Det framkom dock att alla deltagarna upplevde att deras kroppar blivit signifikant förändrade. Deeny och McCrea (1991) beskrev hur viktigt det var att patienterna själva började sköta stomin för att komma över den första chocken och att lära sig acceptera stomin.

Många patienter beskrev rädsla och osäkerhet för att stomin skulle synas, höras och lukta. Rädslan för att skada stomin gjorde att många kvinnor bar löst sittande klänningar och männen började använda byxhängslen som säkerhet (Persson & Hellström, 2002). Problem upplevdes också i samband med förbandsbyte såsom gaser, läckage och odör (Salter, 1992). Förstörda kläder vid läckage, minskat självförtroende och en känsla av att ha regredierat till barnstadiet var viktiga faktorer som påverkade kroppsuppfattningen. En kvinna i studien gjord av Berndtsson och Öresland (2002) berättade att hon kände sig som en vandrande toalett när hon hade konventionell stomi och en annan kvinna vågade inte sova av rädsla för att stomi påsen skulle läcka. Efter att de erhållit bäckenreservoar kände de sig mindre smutsiga och var inte så ängsliga längre. I Hueting, Gooszen och van Laarhovens (2003) studie var 90% av deltagarna nöjda med resultatet efter en bäckenreservoar operation trots att det förekom komplikationer som nedsatt sexuell funktion och viss grad av inkontinens. De flesta av deltagarna i studien av Carlsson, Berglund och Nordgren (2001) sade att de ibland höll inne med hur de egentligen kände sig för arbetsgivare, familj och sjukhuspersonal av rädsla för att upplevas som en börda.

Stomins inverkan på det sociala livet

I studien av Persson och Hellström (2002) var en återkommande fråga hur och till vem deltagarna skulle berätta att de fått stomi. En annan fråga var hur vännerna skulle reagera på informationen. Det visade sig att några av deltagarna begränsade sitt sociala liv och isolerade sig medan andra återupptog sina sociala kontakter. Ingen av deltagarna uppgav att de blivit annorlunda bemötta efter att ha berättat om sin stomi. Fyra av deltagarna i Salters studie (1992) sade att de hade svårt att acceptera sina känslor för stomin trots att deras vänner glömde bort att de hade stomi och behandlade dem som vanligt. Även deltagarna i studien av Carlsson et al. (2001) tyckte att de blev respekterade av familj och vänner som visade förståelse och stöd i deras nya livssituation. Samma resultat framkom i Svantesson Martinsson, Josefsson och Eks (1991) studie där deltagarna talade om förståelse, hjälp och stöd. Tack vare att familjesituationen var starkare än tidigare var 26% emotionellt positiva efter operationen. Förståelsen för andra människors situation hade ökat och deras värderingar i livet hade ändrats och antagit en djupare dimension.

Återupptagandet av den sociala rollen visade sig vara mycket viktigt. Oförmågan att göra detta ansågs bero på dåligt självförtroende. En kvinna som älskade att dansa tyckte att detta blivit svårare efter operationen eftersom hon ständigt oroade sig för läckage när hon var bland andra människor (Deeny & McCrea, 1991). Resor liksom att gå på teater och bio visade sig vara ett stort problem för patienterna. Hälften av dem reste aldrig utomlands fastän de gärna ville. De som reste menade att de inte kunde åka var som helst eftersom de behövde planera varje resa i detalj då de krävde en hög sanitär standard (Carlsson et al., 2001). Liknande resultat framkom i Svantesson Martinsson et al. (1991) där 30% av deltagarna hade slutat resa utomlands p.g.a. rädsla för att få gastroenterit.

Även arbetslivet påverkades av sjukdom och stomioperation. Två av deltagarna upplevde det frustrerande att inte kunna fortsätta sitt arbete. Ingen av de tre som arbetade klarade av att arbeta heltid eftersom skötseln av stomin och den medicinska situationen var ett halvtidsjobb i sig. Alla arbetsgivare och kollegor var informerade om deras sjukdom och gav deltagarna stöd och respekt (Carlsson et al., 2001). Detta framkom även i en annan studie där 96% av deltagarna hade diskuterat sin sjukdom med arbetsgivare och kollegor. De flesta av dem kände sig respekterade. Några av deltagarna fick ändra sina arbetsuppgifter och arbetstider

t.ex. de som arbetade skift fick gå över till dagtid och de med tungt arbete fick kontorsarbete (Svantesson Martinsson et al., 1991). Flera av de manliga deltagarna hade fysiskt tunga arbeten och oroade sig för att gå tillbaka till arbetet av rädsla för att skada stomin (Persson & Hellström, 2002).

Sexualitet efter att ha fått en stomi

Det framkom att stomin påverkade personernas sexliv. Det mest negativa var att de kände sig mindre attraktiva och blev osäkra då de trodde att påsen utgjorde ett fysiskt hinder. Hälften av deltagarna tyckte att deras ork och längtan efter sex hade minskat (Carlsson et al., 2001). Detta framkom även i studien av Persson och Hellström (2002) där en del patienter inte kände sig tillräckligt starka ännu, en del kände ingen lust och en kvinna var rädd att samlaget skulle orsaka smärta. Även här upplevde alla deltagarna att de blivit mindre attraktiva än tidigare (a.a). De som var singlar upplevde begränsningar när det gällde relationer till det motsatta könet medan de som var gifta upplevde att de hade stort stöd av sin partner (Salter, 1992). Nästan 20% av de stomiopererade upplevde att de fått sexuella problem som impotens och smärtor vid samlag (Hueting et al., 2003). I en annan studie upplevde 20% av de tillfrågade att operationen påverkat sexlivet negativt bland annat på grund av nedsatt potens medan 67% uppgav att sexlivet inte påverkats över huvud taget (Svantesson Martinsson et al., 1991).

Fritidsaktiviteter

Före operationen hade flera deltagare simmat och badat bastu regelbundet men efter operationen upplevdes detta som svårt, det största problemet var att visa sig naken och duscha tillsammans med främmande människor. Alla deltagarna i studien tyckte inte att det var svårt att återuppta sina fritidsaktiviteter. En kvinna som tidigare varit hängiven ryttare planerade att återuppta ridningen så fort hon kände sig starkare (Persson & Hellström, 2002). Även i studien av Salter (1992) upplevde majoriteten av deltagarna att stomin begränsade deras fritidsaktiviteter. Detta framkom även i en annan studie där bara en av deltagarna återupptog en aktiv livsstil efter operationen medan de andra fem nöjde sig med stillsammare fritidsintressen (Carlsson et al., 2001).

Ett annat resultat rapporterades av Svantesson Martinsson et al. (1991), som uppgav att 77% av deltagarna i undersökningen ansåg att operationen inte hade någon inverkan på deras fritidsaktiviteter.

Stöd och information

Samtliga patienter i en studie gjord på Irland, tyckte att de hade fått för lite information om operationen, stomin och ifall de hade en cancersjukdom eller ej (Deeny & McCrea, 1991). De var inte medvetna om att rektum och anus avlägsnades vid operationen vilket gjorde att de kände sig besvikna över att inte ha fått denna information före ingreppet. En del av deltagarna visste inte att själva stomin var utan känsel förrän ett par dagar efter operationen när sjuksköterskan rörde vid den. Alla upplevde att de behövde mer information om kost, klädsel, att sköta stomin hemma och hur de kunde återuppta samlivet för att komma över osäkerheten att leva med stomi. Endast en av deltagarna fick en informationsbroschyr under sjukhusvistelsen de övriga fick sina broschyrer på vårdcentralen efter hemkomsten. Deltagarna tyckte att det varit bättre ifall de hade fått muntlig information före ingreppet där de hade kunnat ställa frågor. De hade gärna velat träffa någon som redan hade stomi för att prata om sin rädsla och osäkerhet inför den nya livssituationen (a.a). Samtliga patienter i Persson och Hellströms (2002) studie förutom en man som opererades akut erhöll preoperativ information. Denna handlade om hur det var att leva med stomi, dessutom gavs en demonstration av stomi produkter. Trots denna information var en kvinna inte förberedd på reaktionen som stomin väckte, även mannen som opererades akut hade svårare att anpassa sig till den nya livssituationen än de övriga patienterna.

Det framkom att patienter som erhållit en stomi upplevde att välbefinnandet påverkades negativt, men att dessa personers välbefinnande ökade signifikant när de erhöll stomiterapi (Karadağ et al., 2002). Samtliga deltagare var nöjda med den medicinska behandlingen och den information de fått rörande medicinska frågor. De uppskattade att de lätt kunde få kontakt med sjukvården när det behövdes och alla tyckte att läkaren betydde mycket för dem (Carlsson et al., 2001).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur personer med stomi upplever och hanterar sin nya livssituation. Detta gjordes som en litteraturstudie genom granskning av vetenskapliga artiklar. Det fanns många intressanta artiklar på databaserna Pub Med och Cinahl men vid närmare granskning visade det sig att många artiklar var en review eller höll låg vetenskaplig kvalitet. Eftersom få artiklar gick att få ut i fulltext beställdes fem artiklar vars abstrakt var av intresse. Artiklarna hämtades på biblioteket men det visade sig att dessa inte var vetenskapliga. Detta innebar en ny sökning där vi fick börja titta på äldre artiklar. Även om artiklarna var från början av 1990-talet svarade de bra på vårt syfte. Med tanke på syftet valdes i första hand kvalitativa artiklar ut eftersom de belyser personernas upplevelser mera ingående. Två av artiklarna var kvantitativa (Hueting et al., 2003 och Karadağ et al., 2002), men bedömdes kunna tillföra arbetet viktiga fakta. När författarna började skriva resultatet upptäcktes att två av artiklarna inte höll den kvalitet som var förväntad. Detta innebar att en ny artikelsökning genomfördes via PubMed. Två relevanta artiklar hittades och fanns att tillgå från tidskrifter på biblioteket. De utvalda artiklarna bedömdes utifrån Eiman och Carlssons (2003) granskningsmallar vilka var lättförståliga och gav ett överskådligt resultat. I artiklarna används ordet livskvalitet men författarna har valt att använda ordet välbefinnande istället som på ett mer nyanserat sätt beskriver deltagarnas livssituation. Författarna anser att en litteraturstudie var en bra metod för att få svar på syftet.

Resultatdiskussion

Patientupplevelser efter stomioperation

Resultatet från denna studie visar att en stomioperation påverkar människors liv både fysiskt, psykiskt och socialt. De mest negativa aspekterna av att leva med stomi var osäkerhet, rädsla för läckage, ljud, lukt och att alltid behöva lokalisera närmsta toalett i främmande miljöer. Det

upplevdes som en begränsning av det dagliga livet att inte kunna göra saker spontant utan att planera allting noggrant. (Carlsson et al. 2001). En bäckenreservoar innebar en stor möjlighet att komma ifrån en del negativa aspekter, eftersom målet med operationen var att bibehålla den normala avföringsvägen så att personerna kunde återfå kontrollen över tarmtömningen. Hade patienterna varit medvetna om att det fanns en möjlighet att ersätta ileostomin med en bäckenreservoar före operationen hade de kanske kunnat se på ileostomin som en temporär lösning. Detta hade i sin tur lett till att patienterna inte upplevt så stor förändring av deras kroppsuppfattning och deras psykosociala liv. Instrumentet för att värdera fysisk, psykisk och social anpassning efter stomioperation ”Olbrisch Adjustment Scale” (OAS) visade att patienter som erhållit bäckenreservoar upplevde större frihet, förbättrad kroppsuppfattning samt att de negativa aspekterna orsakade av sjukdomen och ileostomin minskade. Det visade sig inte vara någon statistisk signifikant skillnad mellan mäns och kvinnors upplevelser (Berndtsson & Öresland, 2002). Författarna anser att förändringen av den egna kroppen kan upplevas besvärande och skrämmande för patienten. Den egna identiteten är starkt knuten till kroppen och kan påverkas av en stomioperation. Därför är det viktigt att sjuksköterskan hjälper till med att stärka patientens självkänsla genom att ge god information och visa respekt för patienten.

Det framkom att familj och nära vänner var av stor betydelse framför allt hos dem som var gifta eftersom partnern var ett stort stöd medan två yngre män menade att familj och vänner inte hade så stor betydelse (Salter, 1992). Tre män upplevde att de hade mötts av negativa reaktioner från familjen efter operationen medan de övriga deltagarna upplevde positiv respons från familjen. När en person drabbas av kronisk sjukdom och får stomi vid ung ålder kan det vara känslomässigt svårt och påverkar deras framtid (Svantesson Martinsson et al., 1991). Situationer som att drabbas av svår sjukdom och samtidigt stå inför en stor operation som medför stomi kan göra att patienten hamnar i en kris. Vid dessa tillfällen träder försvarsmekanismer in som gör att patienten inte tar till sig all information (Cullberg, 2001). Därför är det viktigt att all information ges både skriftligt och muntligt till både patient och familj. En patient som är väl förberedd har lättare att acceptera sin nya livssituation (Hultén et al., 2000). Av detta drar författarna slutsatsen att patienter som har stöd från familj och vänner lättare kan acceptera sjukdom och den förändrade livssituationen som en stomioperation innebär. När en ung människa måste genomgå en stomioperation väcks många tankar hos patienten om framtiden som t.ex. relationer, yrkesliv, sexualitet, familj och barn. Dessa frågor

kan vara svåra att prata med anhöriga om därför måste sjuksköterskan vara medveten om att detta problem kan finnas och vara öppen för samtal.

Ett liv med stomi påverkar även arbetslivet. I studien av Svantesson Martinsson et al, (1991) undersöktes arbetskapaciteten och sjukfrånvaron hos stomipatienter. Resultatet visade att arbetskapaciteten inte hade förändrats hos 41 av deltagarna och ungefär hälften av dem hade inte varit sjukskriva under de senaste två åren efter operationen. De upplevde att det var lättare att planera sitt arbete och sin fritid när inte sjukdomen styrde deras liv längre.
En riktigt konstruerad och välskött stomi utgör som regel inte något hinder för att återgå till arbetslivet (Hultén et al., 2000). Författarnas slutsats av detta är att de flesta stomiopererade kan återuppta arbetslivet med samma arbetskapacitet som tidigare. En anledning till begränsning kan vara patientens egna känslor inför stomin eller rädslan för att skada den.

För många kan det vara svårt att återuppta sexuallivet efter stomioperationen. Hos män kan en svårighet vara impotens medan många kvinnor känner sig generade och rädda för att visa stomin. En kvinna bytte alltid om innan hennes man kom in i sovrummet för att han inte skulle se stomin (Deeny & McCrea, 1991). Andra faktorer som påverkade sexuallivet negativt var att de kände sig mindre attraktiva, upplevde minskad sexuell lust och var rädda för att samlaget skulle orsaka smärta. Detta beskrevs av såväl Carlsson et al. (2001), Hueting et al. (2003), Persson och Hellström (2002), som av Salter (1992). Författarna menar att eftersom studierna belyser samma faktorer visar detta att sexuella problem är vanligt förekommande. Dessa problem kommer alltid att finnas men genom pre- och postoperativa samtal går det att förbereda patienten. Om patienten lever i parförhållande bör även partnern deltaga i dessa samtal. Det är viktigt att patienten kan vara ärlig mot både sig själv och sin partner. Det sexuella är inte bara samlag utan även närhet och beröring av varandra. En modell som sjuksköterskan kan använda sig av för att ge råd och vägledning kring sexuella frågor är PLISSIT.

Hos den svenska befolkningen är det vanligt att besöka badhus för att simma och bada bastu. Postoperativt hade många stomipatienter svårt för att återuppta denna aktivitet trots att de längtade efter att simma och bada bastu. En man ville inte bada bastu tillsammans med sina vänner eftersom han trodde att vännerna skulle reagera på stomipåsen (Persson & Hellström, 2002). Resultatet visade att det kan kännas besvärande att visa sin kropp offentligt speciellt på badhus där alla duschar tillsammans. Även rädslan över att påsen skall läcka eller falla av i

bassängen kan leda till att många inte vågar bada. Vår slutsats är att stomisjuksköterskan kan hjälpa patienten att finna rätt stomiförband för att eliminera dessa problem. En väl fungerande stomi har stor betydelse för patienternas deltagande i olika fritidsaktiviteter.

Stöd till den stomiopererade patienten

Det visade sig att patienterna behövde mer stöd och information både pre- och postoperativt av en stomisjuksköterska än de fått (Persson & Hellström, 2002). När preoperativ information gavs var det viktigt att ta hänsyn till patientens autonomi så att de kände sig delaktiga i besluten. Två faktorer påverkade patienternas förmåga att uttrycka sin oro. Dels att varken läkare eller sjuksköterskor hade tid att sitta ner och lyssna och dels på patienternas bristande självförtroende. Detta gjorde att de inte vågade fråga personalen efter mer information och känslomässigt stöd. En möjlig orsak var att patienterna såg läkaren som en auktoritet. Deltagarna betonade hur viktigt det var att sjuksköterskan förstod och tog del av deras rädsla och osäkerhet när de skulle sköta om stomin för första gången. En äldre man berättade att sjuksköterskan jämförde hans försök att byta stomipåse med en annan patient som varit mycket duktigare (Deeny & McCrea, 1991). Författarna anser att vårdpersonalen måste se patienten i sin helhet och inte jämföra med andra patienter eftersom varje människa är unik. Patienterna ska bemötas utifrån deras livserfarenhet, värderingar och kulturella bakgrund. Sjuksköterskans viktigaste roll kan vara att ta sig tid att sitta ner och lyssna på patienten. Att vara lyhörd och ödmjuk är egenskaper som alla inom vården bör stäva efter.

Karadağ et al. (2002) visade att stomiterapi hade en positiv inverkan på patienternas välbefinnande. Vid det första mötet informerades patienterna om deras status, prognos, olika stomiförband, skötsel av stomin, komplikationer och om eventuell odör. En vecka senare fick patienterna information om sociala och psykologiska problem som kunde uppstå samt hur förändringen av den egna kroppen kunde upplevas. Patienterna kallades till stomiterapeuten 1, 3 och 6 månader efter de första mötena därefter en gång om året. De uppmuntrades även att ta kontakt med stomienheten om de hade problem och inte gå och vänta till nästa besök. Det visade sig att stomiterapin inte ökade välbefinnandet signifikant när det gällde sexlivet, sportaktiviteter eller rädslan för att lukta illa (a.a). Författarna anser att det är viktigt att patienten har regelbunden kontakt med stomiterapeut eller sjuksköterska efter

stomioperationen. Detta ger patienten en möjlighet till en upprepad information och en möjlighet att diskutera eventuella problem som kan uppstå i det dagliga livet.

Större kunskap leder till ökad förståelse för de patienter som måste leva med stomi. Detta kan bidraga till förbättrad pre- och postoperativ vård vilket kan uppmuntra patienterna att ta större ansvar för sin egenvård (Svantesson Martinsson et al., 1991). Författarna menar att det är naturligt att känna rädsla och osäkerhet inför ett liv som stomipatient. Genom att få kunskap kan patienten se positivare på sin nya livssituation och kan på så sätt lättare hantera den nya situationen som uppstår. Genom att uppmuntra patienterna till större egenansvar kan sjukvården hjälpa dem att lättare acceptera stomin vilket i sin tur kan leda till större självförtroende och bättre självkänsla.

Slutord

Resultatet av denna litteraturstudie visar att en stomioperation har stor påverkan på patientens liv. Hur livet blir efter operationen beror på många faktorer både hos patienten själv och personerna i deras omgivning. I rehabiliteringsfasen är det viktigt att ha regelbunden kontakt med stomiterapeut för kontinuerlig uppföljning. För att patienterna skall återfå sitt välbefinnande behövs en välfungerande stomi med ett pålitligt bandage, stöd från vänner och familj, att arbetssituationen fungerar samt att ha en meningsfull fritid.

Vi menar att det inte bara behöver vara negativt att få en stomi. De patienter som lever med kroniska tarmsjukdomar kan uppleva större frihet efter stomioperationen eftersom de kan börja göra enkla saker som att gå ut och handla, gå på bio och gå ut och äta med sina vänner utan att ständigt behöva oroa sig över var närmsta toalett finns.

Varje år stomiopereras tusentals personer i Sverige och det finns närmare 20 000 stomiopererade i landet (www.ilco.nu). Detta innebär att vi som sjuksköterskor kommer att träffa dessa patienter i vårt yrke vare sig vi arbetar med barn eller vuxna. Därför är det viktigt att ha kunskap om vilka problem stomipatienterna kan uppleva och hur vi kan bemöta patienterna på bästa sätt.

Det finns många studier som beskriver hur patienterna upplever sin situation som stomiopererade trots detta anser författarna till denna studie att mer forskning behövs för att utvecklingen skall gå framåt. Det kunde vara intressant att studera om stomipatienter från andra kulturer har samma upplevelser som patienterna i de granskade artiklarna. Det hade även varit intressant att studera i vilken utsträckning patienterna får träffa en stomiterapeut både pre- och postoperativt.

Referenser

Almås, H. (2002). *Klinisk omvårdnad 2.* Stockholm: Liber AB.

*Berndtsson, I., & Öresland, T. (2002). Quality of life before and after proctocolectomy and IPAA in patients with ulcerative proctocolitis - a prospective study. *International Journal of Colorectal Disease,* 5, 173-179.

*Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living With an Ostomy and Short Bowel Syndrome: Practical Aspects and Impact on Daily Life. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing,* 28, 96-105.

Cohen, A. (1991). Body image in the person with a stoma. *Journal of Enterostomal Therapy,* 18, 68-71.

Colwell, J., Goldberg, M., & Carmel, J. (2001). The State of the Standard Diversion. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing,* 28, 6-17.

Cullberg, J. (2001). *Dynamisk psykiatri.* (6:e uppl.). Finland: WS Bookwell.

*Deeny, P., & McCrea, H. (1991). Stoma care: the patient´s perspective. *Journal of Advanced Nursing,* 16, 39-46.

Eiman, M., & Carlsson, S (2003). Evidensbaserad omvårdnad. [Pdf.fil].
URL http://racoon.mah.se/Forsk.nsf
[läst 040212]

*Hueting, WE., Gooszen, HG., & van Laarhoven, CJHM. (2003). Sexual function and continence after ileo pouch anal anastomosis: a comparsion between a meta-analysis and a questionnaire survey. *International Journal of Colorectal Disease,* Publiserad online 16/10 2003.

Hultén, L., Palselius, I., & Berndtsson, I. (2000). *Stomivård teori och praktik.* Göteborg: ConvaTec.

ILCO, Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade Tillgänglig:http://www.ilco.nu
[läst 040301]

Jahren-Kristoffersen, N. (1998). *Allmän omvårdnad 3.* Stockholm: Liber AB.

*Karadağ, A., Bülent Menteş, B., Üner, A., Irkörücü, O., Ayaz, S., & Özkan, S. (2002). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease,* 18, 234-238.

O´Shea, H. (2001). Teaching the Adult Ostomy Patient. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing,* 28, 47-54.

*Persson, E., & Hellström, A-L. (2002). Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing,* 29, 103-108.

*Salter, M J. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have a conventional stoma followed by a continent pouch? *Journal of Advanced Nursing,* 17:841-848.

*Svantesson Martinsson, E., Josefsson, M., & Ek, A-C. (1991). Working capacity and quality of life after undergoing an ileostomy. *Journal of Advanced Nursing,* 16, 1035-1041.

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

Weerakoon, P. (2001). Sexuality and the Patient with a Stoma. *Sexuality and Disability,* 19, 121-129.

WHO. (2002). Gender and reproductives rights sexual health.[www dokument].
URL http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html
[läst 040304]

Matris över granskade artiklar

ARTIKEL	SYFTE	METOD	RESULTAT	BEDÖMNING
Berndtson, I & Öresland, T. (2002). Sverige	Att undersöka livskvaliteten hos patienter med ulcerös colit före och ett år efter bäckenreservoar operation.	n=43 16 kvinnor och 27 män. Ålder 22 – 58 år. Intervju med två öppna frågor. General quality of life enligt Kajandi. Livskvalitet mätt med VAS. OAS för att värdera fysisk, psykisk och social anpassning efter stomi operation.	Det fanns ingen signifikant mätbar skillnad vad det gällde livskvaliteten vid jämförelse före och efter operation. En förklaring till detta kan vara att patienterna var i remission.	Kvalitativ studie. Grad 1.
Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Sverige	Att undersöka hur korttarm-syndrom och stomi påverkar det dagliga livet, med fokus på det sociala livet och fritidsaktiviteter.	n=6 Ålder 36 – 68 år. Semistrukturerad intervju 3-4 timmar i hemmet. Inklusionskriterier: alla deltagare hade Crohns sjukdom och stomi.	Alla dagliga aktiviteter krävde noggrann planering då stomipåsen behövde tömmas ofta. Detta påverkade deras livskvalitet i det sociala livet och vid fritidsaktiviteter.	Kvalitativ studie. Grad 1.
Deeny, P., & McCrea, H. (1991). Irland	Att undersöka hur stomipatienter identifierade sina behov och värderingar och hur dessa behov uppfylldes under vårdtiden.	n=6 Ostrukturerad intervju under 45 min – 2,5 timmar.	Det visade sig att stomipatienternas fysiska behov tillgodosågs av vårdpersonalen medan de psykiska och sociokulturella behoven glömdes bort.	Kvalitativ studie. Grad 1.

ARTIKEL	SYFTE	METOD	RESULTAT	BEDÖMNING
Heuting, W.E., Gooszen, H,G., & Laarhoven , J,H,M. (2003). Holland	Att undersöka långsiktiga komplikationer och konsekvenser efter bäckenreservoar hos patienter med Ulcerös colit och Crohns sjukdom.	n= 111 35 män och 76 kvinnor. Ålder 15 - 64 år. Frågeformulär. VAS för att utvärdera livskvaliteten. Vaizey score för att undersöka avförings inkontinens.	De komplikationer som framkom var sepsis, problem med sexlivet och inkontinens. Trots detta var 90% av deltagarna nöjda med resultatet efter bäckenreservoaren.	Kvantitativ studie. Grad 1.
Karadag, A.,Bulent Mentes, B. Uner, A., Irkörucu, O., Ayaz, S., &Özkan, S. (2002). Turkiet	Att undersöka om stomiterapi har någon inverkan på livskvaliteten hos patienter med permanent stomi.	n= 43. 25 män och 18 kvinnor. Ålder 24 – 77 år. Frågeformulär för att analysera livskvaliteten före och tre månader efter stomiterapi. Inklusionskriterier: en väl fungerande stomi. Exklusionskriterier: andra sjukdomar som påverkar hälsorelaterad livskvalitet.	Att få en stomi har en betydande effekt på livskvaliteten. Stomiterapi hos dessa patienter förbättrar livskvaliteten signifikant.	Kvantitativ studie. Grad 1.
Persson, E., & Hellström, A-L. (2002). Sverige	Att undersöka hur patienter upplever sin kroppsuppfattning 6- 12 veckor efter stomi operation.	n= 9. 5 män och 4 kvinnor. Ålder 44 - 67 år. Öppen intervju under 30- 60 minuter. Bandspelare användes. Inklusionskriterier: nyopererade stomipatienter som beräknas att ha kvar stomin i minst 6 mån.	Alla som deltog i studien levde i parförhållande och hade stöd av sin partner. Efter operation kände alla avsky och känslomässig chock, minskad självrespekt och självförtroende och upplevde att kroppen blivit signifikant förändrad.	Kvalitativ studie. Grad 1.

ARTIKEL	SYFTE	METOD	RESULTAT	BEDÖMNING
Salter, MJ. (1992). USA	Att undersöka skillnaden i kroppsuppfattning mellan patienter med konventionell stomi och patienter med bäcken reservoar.	n= 7 4 män och 3 kvinnor. Inklusionskriterier: alla patienterna har genomgått operation på grund av ulcerös colit. Intervju med ostrukturerade frågor. Bandspelare användes.	Traumat med att behöva en stomi påverkar patienter negativt. Patienter med bäckenreservoar hanterade operation, sjukdom och den förändrade kroppsbilden bättre än de med konventionell stomi.	Kvalitativ studie. Grad 1.
Svantesson Martinsson, E., Josefsson, M., & Ek, A-C. (1991). Sverige	Att beskriva livssituationen, sjukfrånvaron och arbetssituationen hos personer som erhållit stomi p.g.a. ulcerös colit och Crohns sjukdom.	n=53 Ålder 17 – 65 år. 32 män och 21 kvinnor. Intervju med strukturerade frågor som varade mellan 30 – 60 minuter.	Hälften av studiens deltagare såg sig själv som handikappade trots detta påverkades inte deras dagliga aktiviteter och arbetssituation av stomin.	Kvalitativ studie. Grad 1.

Exempel på bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Poängsättning	**0**	**1**	**2**	**3**
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repeterbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överenstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 47 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				

Titel

Författare

Exempel på bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Poängsättning	**0**	**1**	**2**	**3**
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repeterbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överenstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				

Titel

Författare