

KANDIDATUPPSATS

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2007:60

Ett liv med stomi

Emma Cardell
Helén Svensson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Ett liv med stomi
Författare: Emma Cardell och Helén Svensson
Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng: Fördjupningsnivå 1, 10poäng
Kurs: SSK 24 a, 2007-05-11
Handledare: Britt Marie Lindblad

Examinator, datum och underskrift (uppsatsen godkänd)

4/6-2007 *Charlotta Dulheim*

Datum

Namn

Namnförtydligande:

*Ann Charlotta Dulheim
Englund*

Sammanfattning

Att få en stomi kan på många sätt påverka en människas liv, då mycket tankar och känslor uppstår och självuppfattningen förändras. Orsaker till att en stomi anläggs kan vara inflammatoriska tarmsjukdomar som Ulcerös Colit och Morbus crohn, men även kolorektal cancer. En stomi är en konstgjord förbindelse mellan tarmen och huden som används för att tömma tarminnehållet. När en stomi anläggs dras tarmen ut genom en öppning i bukväggen, vrängs ut och in och sys sedan fast intill huden. Det finns ett flertal olika stomier beroende på vilken del av tarmen som är drabbad.

Syftet är att belysa upplevelsen av att leva med stomi ur ett livsvärldsperspektiv. Datinsamlingen skedde genom sökning av kvalitativ vetenskaplig litteratur i olika databaser. Studierna analyserades sedan med hjälp av Evans syntesprocess. Resultatet utmynnade i fyra teman; Kroppen förändras och det känns omtumlande, Mitt sociala liv påverkas, Stomin påverkar mitt sexliv och Min fysiska kropp påverkas på många olika sätt. Resultatet visar att många upplever ett liv med stomi som mycket skrämmande och förenat med stor osäkerhet. Känslor av att vara annorlunda var ej ovanligt. Den kroppsliga förändringen medför påverkan i det dagliga livet, i arbetslivet och i sexuella relationer och anpassning av livsstilen sker hos många. Det är inte ovanligt att stomiopererade drabbas av psykiska reaktioner som t.ex. depression orsakad av den förändrade kroppsbilden. Den subjektiva kroppsuppfattningen påverkar livsvärlden både hos unga och gamla.

I diskussionen återkopplas resultatet till de vårdvetenskapliga begrepp som tas upp i bakgrunden och till ytterligare forskning som styrker resultatet.

Nyckelord: Ett liv med stomi, livsvärld, subjektiv kropp, oro, rädsla, förändring, anpassning, planering.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Livsvärlden	2
Subjektiv kropp	2
Orsaker till stomi	3
Crohns sjukdom	3
Ulcerös Colit	4
Kolorektal cancer	4
Olika typer av stomier	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Datainsamling	6
Dataanalys	6
RESULTAT	7
Kroppen förändras och det känns omtumlande	7
Mitt sociala liv påverkas	9
Stomin påverkar mitt sexliv	12
Min fysiska kropp påverkas på många olika sätt	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	16
Praktiska implikationer	19
REFERENSER	20
Översikt av analyserad litteratur	22

INLEDNING

Jag har precis kommit hem efter en akut stomioperation som uppkom till följd av en misslyckad fisteloperation. Jag visste inte ens att det här kunde hända? Det har gått drygt en vecka sedan operationen och jag är helt knäckt. Jag har så svårt att acceptera det här. Det gör ont, det bubblar ur stomin (och låter som jag går omkring och släpper mig) det luktar illa när den töms. Jag känner mig ofräsch och skamsen. Det känns som jag aldrig mer vill träffa kompisar, gå på en middag (om det ska låta så här?) eller gå på en strand i badkläder. Jag vill bara lägga mig i sängen, dra täcket över huvudet och sova bort den här mardrömmen.

Men jag känner att de inte förstår hur jag har det. Jag vill som sagt börja umgås med tjejer i min ålder eller äldre som har stomi som får mig till ett bättre självförtroende. Jag har jättesvårt att prata om det med killar och jag badar inte längre på allmän plats. Ibland har jag känt att jag inte vill leva längre, men jag är för nyfiken på livet så det är inte värt att dö i förtid.

*Just nu så lever jag med att när jag lägger på en ny påse så får jag tejpa 9 kilometer :-)
kirurgtejp runt stomin för att kunna känna mig någorlunda säker. Skit jobbigt. Och ÄNDÅ uppstår läckage. Mitt psyke håller på att rasa ihop då jag numera känner att jag aldrig någonsin kommer att känna mig säker från läckage. Är väldigt nära att ge upp.
VAD SKA JAG GÖRA? Är rädd att ge upp livet snart.*

Dessa människors upplevelser av att leva med stomi läste vi om på Ilco:s hemsida. Ilco är de stomiopererades förbund och de har ca 5000 medlemmar i alla åldrar. Berättelserna berörde oss och motiverade oss till att belysa detta fenomen ytterligare. Människor som får en form av tarmstomi påverkas känslomässigt av detta och deras vardagliga liv förändras. Med tanke på att dagens samhälle är starkt präglad av utseende och normalitet upplever många människor med stomi det svårt att passa in och känna sig trygga. Det är därför viktigt att som sjuksköterska i mötet med stomiopererade ha kunskap om dessa människors upplevelser, känslor och vardagliga förändringar (www.ilco.se).

BAKGRUND

Livsvärlden

Avsikten med denna uppsats är att skildra människors upplevelser av att leva med stomi ur ett livsvärldsperspektiv.

Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) är livsvärlden den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet, tar för given. Livsvärlden är alltså något mer än bara fysiska ting.

Genom ett livsvärldsperspektiv uppmärksammas människors vardagsvärld och dagliga tillvaro. Det innebär också att se, förstå, beskriva samt analysera världen, eller delar av den så som den erfars av människor. Genom livsvärldsteorin betonas människors upplevelser och erfarenheter. Erfarenheterna kan gälla allt från det djupaste existentiella till olika föremåls eller handlingars funktioner och betydelser i vardagen. Tidigare forskning gjord av Kelly (1992) som handlar om hur identiteten påverkas av en stomioperation, fann att en person som får en stomi inte bara ska lära sig att byta stomipåse, förebygga inflammationer i huden runt stomin och handskas med läckage, vilket på olika sätt kan påverka en människas livsvärld. Personen måste också lära sig att handskas med rädslan över odör och förlägenheten över ljud från stomin. Enligt Almås (2002) kan personer med stomi drabbas av psykosociala problem då de kan känna motvilja över att gå tillbaka till arbetet, en hobby eller att träffa vänner. Personen befinner sig ofta i en frustrerande situation. En operation har blivit en nödvändig lösning men även gjort det möjligt att leva vidare, samtidigt som fruktan och osäkerhet inför framtiden finns kvar. Dahlberg (2003) betonar att med livsvärlden som ansats problematiseras den medicinska kunskapen ur patientens och vårdvetenskapens perspektiv. I vårdandet läggs fokus på hur patienten upplever sin hälsa, sitt lidande och välbefinnande. Vår livsvärld är den dagliga världen som vi älskar, hatar, arbetar, leker, tycker och tänker i. Vi lever i vår livsvärld och kan inte stiga ur den.

Subjektiv kropp

Genom vår kropp har vi tillgång till världen. Kroppen är grunden till människans existens och genom kroppen lever vi i världen. Varje förändring av vår kropp medför en förändring i tillgång till världen och till livet. En skada, en obotlig sjukdom eller ett kirurgiskt ingrepp som förändrar vår kropp gör att vårt sätt att ta till oss världen förändras, både på gott och ont. Kroppens fysiska ohälsa har tagit en ny form för vårt förhållningssätt till världen. Nu finns inte bara kroppen där, utan dess autonomi har minskat och skapar en obalans för människan. Vår kropp är både fysisk, psykisk, existentiell och andlig. Kroppen är fylld av erfarenheter, upplevelser, minnen och visdom. Människan har inte sin kropp, utan är sin kropp. Först vid ohälsa och förändring av den fysiska kroppen som medför ett lidande, upplever vi kroppen som mycket märkbar (Dahlberg, 2003).

Tidigare forskning gjord av Persson och Hellström (2002) som syftar till att belysa erfarenheten hos svenska män och kvinnor 6-12 veckor efter en stomi operation, visar att patienter som genomgått en stomioperation känner sig annorlunda och får sämre självförtroende och självrespekt, eftersom de upplever att kroppen förändrats.

Vid en sjukdomsdiagnos ställs människan inför något som är svårt att relatera till. Livsvärlden har förändrats och ett avstånd mellan den subjektiva kroppen och världen uppstår. Att drabbas av en allvarlig sjukdom eller förlora en del av sin kropp kan inte jämföras med att förlora en materiell ägodel. Förlust av en arm eller ett ben eller en kroppslig förmåga påverkar hela ens uppfattning till världen, då kroppen förändrats. Den "nya" fysiska kroppen måste integreras i den subjektiva kroppen i den rådande livsvärlden. (Dahlberg, 2003). Många stomiopererade personer drabbas under en tid av känslomässiga reaktioner som till exempel förvirring kopplad till den förändrade kroppsbilden. Uppfattningen av kroppsbilden är en viktig del av en persons liv, både för unga och gamla. Denna kroppsbild påverkas även av hur människor runt omkring tycker att idealkroppen bör se ut och fungera. Uppfattningen om kroppsbilden hänger samman med hur personen känner och tänker om sin kropp, hur personen vill framstå och hur denne tror att den framstår. Den stomiopererade kan även få psykosexuella problem om denne känner sig mindre attraktiv vilket kan försvåra sexuella relationer (Almås, 2002).

Orsaker till stomi

Ordet stomi härstammar från grekiskan och betyder öppning eller mun (Almås, 2002). En stomi är en förbindelse mellan tarmen och huden som används för att tömma tarminnehållet (Järhult & Offenbartl, 2006). När en stomi anläggs dras tarmen ut genom en öppning i bukväggen, vrängs ut och in och sys sedan fast intill huden (Almås, 2002). Bakterier, virus, parasiter och svamp kan föröka sig i tarmen och ge upphov till en inflammation (kolit) som ger symptom i form av bland annat diarréer. De finns ett antal inflammatoriska tarmsjukdomar som till exempel Crohns sjukdom, Ulcerös Colit men även kolorektal cancer (tjocktarmscancer) som kan resultera i att någon form av tarmstomi anläggs (Järhult & Offenbartl, 2006).

Crohns sjukdom

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som går i skov. Den kan angripa hela matsmältningskanalen från mun till anus. Oftast är dock inflammationen belägen i tunntarmen eller i tjocktarmen. Sjukdomen visar sig i form av buksmärter, viktminskning, trötthet och diarréer. Smärtorna uppkommer då tarmens lumen förträngs och kolikartade smärter uppstår. Karaktäristiskt för sjukdomen är att ärrvävnad uppstår vilket gör att tarmens lumen minskar ytterligare och passagen av tarminnehållet försvåras. Operation och anläggning av stomi kan även bli aktuellt då fistlar bildats.

Det sjuka tarmavsnittet avlägsnas och resterande tarm sys ihop (Järhult&Offenbartl, 2006).

Ulcerös Colit

Ulcerös Colit drabbar cirka 900 människor i Sverige varje år. Många unga drabbas och sjukdomen debuterar oftast innan 20 års ålder och precis som Crohns sjukdom kommer den i skov. Dessa skov kan utlösas av stress. Även här uppstår en inflammation som dock bara angriper ändtarm, nedre delen av tjocktarmen eller hela tjocktarmen. Oftast angrips först ändtarmen och sedan vandrar inflammationen uppåt i tjocktarmen. Inflammationen drabbar slemhinnan i tarmen som blir blodfylld och ödematös. Symptom som blodiga, slemmiga diarréer är vanligast. Kramper i samband med avföring är vanligt och på grund av de frekventa diarréerna leder det ofta till vätskeförlust, elektrolytrubbningar, protein och blod förluster, vilket i sin tur ger trötthet, anemi och viktnedgång. Detta tillstånd kan medföra anläggning av en stomi. Både Ulcerös Colit och Crohns sjukdom ger även symptom som inflammationer i huden, leder och ögon (Järhult & Offenbartl, 2006).

Kolorektal cancer

Sjukdomen drabbar lika många män som kvinnor och är den vanligaste cancerformen i bukhålan. Cancern kan delas i tre grupper: cancer i höger colon, cancer i vänster colon och cancer i ändtarmen. Beroende på vart cancern är lokaliserad upplever personen symptom som dåligt matlust, smärtor från buken, avföringsrubbningar, viktnedgång och blödningar. Behandlingen är oftast kirurgisk och tumören avlägsnas och oftast en del av tarmen vilket resulterar i att en stomi anläggs (Järhult & Offenbartl, 2006).

Olika typer av stomier

Både Crohns sjukdom och Ulcerös Colit behandlas först och främst på medicinsk väg genom bland annat aminosalicylater, men om detta inte ger en önskad effekt är ett kirurgiskt ingrepp att föredra. Vid ett kirurgiskt ingrepp tas hela den inflammationsdrabbade delen av tarmen bort (Järhult & Offenbartl, 2006).

Det finns många olika slags stomier. Tas den allra nedersta delen av tarmen bort återstår bara en ände av tarmen. När denna används för en stomi återstår således endast en öppning. Denna form av stomi kallas terminal stomi eller enkelpipig stomi och är en vanlig form av stomi. När detta görs på tjocktarmen kallas det för kolostomi och när det görs på nedre delen av tunntarmen kallas det ileostomi. En loop-stomi innebär att en tarmslynga tagits fram genom bukväggen och har två öppningar som är förenade genom en brygga. Denna form av stomi kallas även för dubbelpipig stomi. Denna form av stomi kallas loop ileostomi när den anläggs på tunntarmen och loop kolostomi när den anläggs på tjocktarmen (Sjödahl & Månsson, 1998).

PROBLEMFORMULERING

Tarmsjukdomar som Crohns sjukdom, Ulcerös Colit och kolorektal cancer är tre sjukdomstillstånd som kan vara orsak till att en stomi anläggs. Tidigare forskning visar att detta ingrepp förändrar människans dagliga liv och kroppsuppfattning. Stomiopererade människor kan uppleva osäkerhet gällande lukt och läckage. Tankar och rädsla kring hur andra skall uppfatta stomin är något som ofta finns hos dem som genomgår operationen. Funderingar kring arbete, vardagsliv och sociala relationer är andra aspekter som uppkommer och som påverkar livsvärlden och upplevelsen av den subjektiva kroppen. Trots att en stomioperation medför en stor förändring av det dagliga livet finns det i dagsläget dock endast ett fåtal sammanställningar av forskning ur patientperspektiv rörande detta fenomen. Det är viktigt att som vårdpersonal ta del av sådan forskning för att på bästa sätt kunna bemöta oroliga och frustrerade människor som genomgått en stomioperation med kunskap, trygghet och förståelse och ha i tanke att varje människa är unik och därmed också deras upplevelser.

SYFTE

Syftet med denna studie är att ur ett livsvärldsperspektiv belysa människors upplevelser av att leva med stomi.

METOD

Vi valde att använda oss av Evans syntesprocess som analysmodell. Denna modell har sitt ursprung i metasynthesen. Enligt Friberg (2006) är motivet för att göra en metasyntes av redan publicerad forskning att skapa en sammanfattande bild av ett speciellt fenomen. Metasynthesen är ett samlingsnamn för olika forskningsaktiviteter där tidigare forskning analyseras med avsikt att skapa något nytt. Enligt Evans (2002) är metasyntes inget enhetligt begrepp, då det finns en tolkande syntes och en beskrivande syntes.

Vid en tolkande syntes görs en omtolkning av de olika studierna. Vid en beskrivande syntes görs en sammanfattande beskrivning av de olika studierna utan att tolka, och en innehållsbeskrivning av studierna sker. Enligt Evans (2003) börjar den beskrivande syntesprocessen med insamling av aktuella studier om fenomenet från databaser som innehåller vetenskapliga forskningsartiklar. Dessa studier måste uppfylla vissa kriterier. Nästa steg är att läsa de enskilda studierna var för sig för att få en helhet vilket sedan följs av identifiering av nyckelorden. Därefter jämförs nyckelfynden från de olika studierna och sammanförs till nya teman och subteman för att beskriva fenomenet.

Datainsamling

Datainsamlingen påbörjades med en sammanställning av relevanta begrepp som kunde förknippas med stomi och upplevelsen av att leva med stomi. Dessa ord översattes sedan till engelska med hjälp av Wordfinder. Sökningen skedde i databaserna Cinahl, Pubmed, Libris, Medline och Samsök. Sökorden som användes var ostomy, stomas, ileostomy, colostomy, cancer, body image, Mb Crohn, Ulcerative colitis, quality of life, experience, fear, harassment, frustration, leakage, smell, odor, shame, relations, sex, sexuality, depression, relief, qualitative, phenomenology, hermeneutic, comfort, hole, opening, hygiene, distance, disgust, self esteem, self image, bowel syndrom, daily life, colostomies, ileostomies, gastrostomies, psychosocial factor. Dessa sökord användes i olika kombinationer.

Vi fann ganska många artiklar i början av vår sökning som lästes igenom översiktligt och många visade sig vara kvantitativa, inte vetenskapliga eller berörde inte det område som vi ville beskriva. Dessa sållades därför bort för analys, men tre av dem valde vi att återkoppla till i diskussionen för att styrka resultatet. Sökningen har begränsats till engelsk- och svenskspråkig litteratur med patientperspektiv. De nio artiklar som vi sedan fann och som berörde vårt syfte har vi granskat noggrant. Tre av dessa nio är från början av 1990 talet men vi anser att dessa håller hög vetenskaplig kvalitet och vi valde därför att använda dem i vår studie. Två av dessa artiklar är skrivna av samma författare, men har olika fokus gällande stomiopererade människors upplevelser. Därför valde vi att ta med båda dessa artiklar.

Dataanalys

Analysen utgick från Evans (2003) beskrivande syntesprocess och huvuddelen av resultatet är beskrivande, dock är en viss tolkning ofrånkomlig. De nio artiklar vi valt att analysera i vår studie lästes sedan upprepade gånger för att få en helhet. Varje artikel sammanfattades kortfattat och alla likheter markerades med varsin färg på en tapetrulle. Nyckelfynden i varje artikel sammanställdes på en ny tapetrulle och kopplades sedan samman. Därefter skapades fyra kategorier vilka berörde emotionella, sociala, sexuella och fysiska upplevelser. Artiklarna lästes sedan återigen igenom, samtidigt som resultattexten utvecklades.

Resultatet utvecklades ytterligare genom reflektion över innebörden i varje kategori som resulterade i fördjupad innebörd och därmed nya benämningar på kategorierna; Kroppen förändras och det känns omtumlande, Mitt sociala liv påverkas, Stomin påverkar mitt sexliv och Min fysiska kropp påverkas på många olika sätt.

RESULTAT

Kroppen förändras och det känns omtumlande

Att leva med stomi kan innebära att mycket känslor och tankar väcks. I en studie gjord av Persson och Hellström (2002) framkommer det att många i det tidiga skedet drabbats av chock och känslor av att känna sig annorlunda. Deltagarna uttryckte avsky inför stomin och även minskad självrespekt. Det var också vanligt att de opererade upplevde det svårt att titta på och röra vid stomin, särskilt i början. I Kellys (1991) studie som handlar om hur människor lär sig hantera sin ileostomi, uppgav flera deltagare att de kände sig annorlunda i förhållande till andra människor och även från sitt tidigare jag. I Deeny och Mc Creas (1990) studie som ur ett patientperspektiv tar upp hur det är att leva med stomi, återkommer känslorna av att känna sig annorlunda. En kvinna i studien berättar om hur hon känner sig som hälften kvinna, hälften man då hon står upp och tömmer stomipåsen i toaletten. I Kellys (1991) studie frågar sig flera deltagare varför just de blivit drabbade och vad de gjort för att förtjäna detta. I Ziebland och Rozmovitz (2004) studie intervjuas vuxna om upplevelserna efter att ha genomgått en stomioperation på grund av kolorektal cancer. Att lära sig hantera en stomi som vuxen innebar för många en förlorad identitet och förlust av integritet och oberoende kopplat till kroppsfunktioner. Detta fann många deltagare oacceptabelt vilket även framkommer i flera citat.

Oh, the first time I looked at my scar, I promptly just keeled over. I mean it was such a shock. It just horrified me. I caught a glimpse of it in the mirror and just you know, just had to be wheeled out (Kelly, 1992, s.397).

Vissa av deltagarna i Kellys (1991) studie beskriver liksom i Persson och Hellströms (2002) studie, hur de inte ville röra vid stomin. De tyckte att den såg mycket värre ut än de hade kunnat föreställa sig. Nedstämdhet, förnekelse och avståndstagande var vanliga reaktioner efter en stomi operation. I Erwin-Toths (1999) studie som handlar om vilken effekt stomioperation i åldern 6-12 har haft på deltagarnas psykosociala utveckling, beskriver några av deltagarna att de upplevde stomin som något negativt och att de förlorat sin värdighet.

Beitz studie (1999) handlar om den levda erfarenheten hos personer med stomi. Här framgår det att alla deltagarna tyckte att anpassningen till stomin var omfattande. De kände sig oattraktiva vilket ökade stressnivån och påverkade återhämtningen efter operationen negativt. Stomin fick dem även att känna sig smutsiga. Ingen av deltagarna kände sig förberedda på vad som skulle komma med stomin.

I Kellys (1992) studie uttrycker en kvinna funderingar kring framtiden, huruvida hon någonsin kommer att kunna ha på sig vackra kläder och klä upp sig och träffa människor igen. Uttryck som deprimerande, förödande, att känna sig smutsig och att leva i en mardröm, användes för att beskriva den första upplevelsen av stomin. Även i Mandersons (2004) studie som handlar om upplevelser av att leva med en stomi, framgår det att vissa av deltagarna kände sig obekväma med stomin.

It's definitely the faeces in the bag. The stoma itself, I wouldn't worry me in the slightest. It's the fact that I shit in a bag, and carry it around with me all the time (Manderson, 2004, s.8).

I Perssons och Hellströms (2002) studie framkommer känslor av osäkerhet och rädsla över att stomin kunde vara synlig för andra och att andra kunde känna gaser och lukt från den. Också tankar och rädsla över att påsen skulle skadas, speciellt i de fall då deltagarna hade ett fysiskt krävande arbete oroadde många. Rozmovitz och Zieblands (2004) studie visade att stomin upplevdes som ett hot och en förolämpning mot identiteten som vuxen. Det var inte ovanligt att partnern i vissa förhållanden intog en roll som vårdare vilket upplevdes som förnedrande för personen med stomi. Detta skapade känslor av att känna sig som ett barn på nytt då personerna var oförmögna att ta hand om sig själva. Det ansåg det svårt att på nytt lära sig hantera sina tarmrörelser och avföring och att i en sådan situation vara beroende av andra. I Mandersons (2004) studie kände en kvinna sig som ett barn, då hon var tvungen att ta med extra kläder, handdukar, krämer och parfym var gång hon gick ut. Att behöva omvårdnad som ett barn upplevdes som motsägelsefullt gentemot de förväntningar som finns på en vuxen i samhället.

Känslor av att vara rädd, isolerad och åsidosatt beskrevs i Erwin-Toths (1999) studie. Två av deltagarna berättade att de försökt ta livet av sig på grund av alla känslor de inte kunde hantera. Det framkom dock också att kunna dela med sig av sina känslor med andra barn i samma situation hjälpte dem att hantera sin frustration och sina känslor.

I Rozmovitz och Zieblands (2004) studie upplevde deltagarna det som ett intrång på den privata sfären när sjuksköterskan skulle hjälpa dem att byta stomipåse de första dagarna efter operationen. En vilja att så fort som möjligt lära sig detta själv uppstod. Några deltagare tyckte att det var lättare att lära sig hantera stomin då de kände andra i samma situation och kunde ta del av deras erfarenheter. Persson och Hellströms (2002) studie visar att så fort de nyopererade återvände till hemmet kände de sig mer komfortabla med hanteringen av stomin. Kellys (1992) studie visar att många av dem som var mycket negativt inställda till sitt liv med stomi även hade vissa positiva tankar, då operationen räddat dem från sjukdom. En person uttryckte tacksamhet över att kunna leva vidare och vara frisk och ångrade inte operationen. Att leva med stomi är kanske inte roligt, men för att kunna gå vidare med sitt liv måste man acceptera den. Medvetenheten om att vara annorlunda kan kopplas till överlevnad, och priset för detta är en förändrad kropp. Manderson (2004) beskriver hur många av deltagarna kände sig fysiskt friskare och starkare, och hade utvecklat en mer positiv inställning till att handskas med stomin, jämfört med vad de hade förväntat sig, och flera var nöjda med stomins utseende.

Alla deltagare i Erwin- Tooths (1999) studie upplevde att deras mödrar varit det bästa emotionella stödet efter operationen. Även syskon hade fungerat som ett bra stöd. Genom att leka och ha roligt med syskon kände deltagarna att anpassningen till stomin gick bättre. En pojke beskriver hur hans bror fick honom att känna sig normal, och att han inte kände någon oro över att gå tillbaka till skolan, då stomin inte var en stor sak.

I Kellys studie (1992) beskrivs det hur deltagarna levde med delade känslor av att ha fått en förändrad kropp men att ändå ha blivit botade från sjukdom.

Tiden efter operationen gav dem perspektiv på det liv de levt tidigare och de kände tacksamhet över att det fanns en utväg.

Mitt sociala liv påverkas

I Persson och Hellströms (2002) studie framkom det att ett liv med stomi ofta skapar osäkerhet som också kan påverka det sociala livet. Ett stort problem för många deltagare var om och hur de skulle berätta om stomin, och för vilka. I Kellys (1991) studie säger vissa deltagare att en anledning till att de väljer att berätta kan vara för att i framtiden slippa frågor eller förklara varför de inte deltar i vissa aktiviteter eller inte kan äta viss mat. I Kellys (1992) studie framkom det att vissa deltagare upplevde det problematiskt med hur de skulle förhålla sig gentemot andra. Detta på grund av osäkerhet rörande om de skulle betrakta sig själva som normala och sträva efter att bli behandlad därefter. Sådana beslut kan vara komplicerade. I vissa sociala sammanhang där stomin kan döljas spelar det ingen större roll att personen är fysiskt annorlunda, men i andra situationer blir den fysiska skillnaden uppenbar. Detta kan ske till exempel vid provning av kläder, i offentliga omklädningsrum eller i sexuella relationer. De förväntade negativa reaktionerna från andra blir ett problem och den stomiopererade kan inte längre välja hur mycket denne vill avslöja. Somliga väljer att inte berätta för att hålla fast vid en tidigare identitet, och för att andras uppfattning av den personliga identiteten inte skall påverkas och därigenom leda till annorlunda behandling.

I Persson och Hellströms (2002) studie berättar vissa deltagare att de har begränsat sitt sociala umgänge och isolerat sig själva efter operationen. En deltagare berättar att han inte längre tyckte om att gå på sociala sammankomster och fester, utan föredrog hellre att vara ensam på grund av rädsla för lukt och ljud från gas. De som tidigare hade hållit på med diverse aktiviteter som till exempel simning och bastubad tyckte att det var omöjligt att fortsätta med detta då det innebar att visa sig naken inför främmande människor.

Vissa hade dock inga problem att berätta för sina vänner om stomin och återgick relativt enkelt till det vardagliga livet, och de sociala relationerna förblev intakta. Ett flertal av deltagarna medgav att de såg på folk annorlunda efter operationen och att de tittade efter om andra människor också hade stomi. I Erwin-Tooths (1999) studie beskriver en deltagare att så länge han kände att han passade in upplevdes inte stomin som något negativt.

I Kellys (1991) studie beskriver deltagare att de inte kunde kontrollera sina tarmrörelser vilket medförde att faecesavgång skedde okontrollerat när de gick, åt, sov, reste, deltog i möten och hade sex. Okontrollerad gasavgång av avföring påverkade därför deras sociala liv negativt.

I used to play golf and squash, I may go back to that later, but I don't know. I just never had the clubs in my hand since I came out. I used to like going to was the High School Baths there, the only thing that would put me off would be the fact that after the squash its into the shower, or changing. I don't know if I could go so far as to change and have a shower... I'm still self-conscious. I don't think I could ever go swimming again (Kelly 1991, s.120)

Även om de stomiopererade behärskade skötseln av stomin och påsen fungerade väl, kunde den aldrig glömmas bort helt och framförallt aldrig förträngas. Påsen blev en del av jaget och planering krävdes vid sociala sammanhang. En känsla av att känna sig onormal jämfört med andra uppstod. Tvivel och osäkerhet var vanligt bland deltagarna (Kelly, 1991).

I just felt different, I was alright when I was at the hospital, but when I came out and started seeing my friends I felt a bit different (Kelly, 1991, s.120)

Tankar och osäkerhet kring själva stomipåsen och skötseln av den i sociala sammanhang, var något som återkom i de flesta av studierna. I Kellys (1992) studie upplevde en kvinna det som mycket besvärande att slänga de speciella stomipåsarna i någon annans sopor, eftersom det kunde lukta. I Notter och Bernards (2005) studie som beskriver upplevelser av att leva med stomi, berättar en annan kvinna om oron för vad andra skulle tro, om de såg henne stå på knä på en offentlig toalett med korta dörrar, och tömma påsen. Vid byte av stomipåse uppstår ofta en frän lukt vilket tycktes oroa många då de befann sig i offentliga sammanhang. Ett annat återkommande problem i Kellys (1992) studie var att stomipåsar med dålig passform inskränkte på rörligheten och var ett hinder i aktiviteter. Rädsla för läckage på offentliga platser upplevdes därför av många som ett stort problem.

I Rozmovitz och Zieblands (2004) studie berättar deltagare att det dagliga livet kretsar kring planering och förberedelser för att kunna delta i aktiviteter som till exempel resor och sportaktiviteter. Vissa deltagare berättade att de hade gett upp sina karriärer på grund av stomin, och att de upplevt att tvingas välja mellan stomins oangelägenheter eller karriären. De kände att de förlorat den professionella identiteten. En man som reste mycket i arbetet berättade att han ofta var tvungen att resa iväg med kort varsel, vilket skapade problem då det krävdes mycket planering inför resor. Detta ledde i sin tur till att mannen fick säga upp sig från arbetet. Detsamma hände en annan man som arbetade som taxichaufför. Mannen valde att sluta arbetet på grund av rädsla för att passagerarna skulle kunna höra tarmljud eller känna obehaglig lukt. Problemet är att ingen av dessa män förlorat sin arbetsförmåga, men de kände att de inte kunde leva upp till de sociala förväntningar som finns i samhället. En kvinna i samma studie beskriver hur hennes sociala liv hade förändrats efter operationen. Kvinnan berättade om upplevelsen av att ha haft ett större socialt umgänge med andra före stomioperationen.

Efter ett antal gånger där påsen ramlat av, drog hon sig för att gå ut och ha roligt med vänner. Rädslan över att tappa stomipåsen fanns där hela tiden, och kvinnan vill inte riskera att detta hände i sociala sammanhang. I Kellys (1992) studie berättar en kvinna om upplevelsen av att känna sig iakttagen offentligt.

I found I was worried about meeting people for the first time. I thought as if it was as though I had two heads. I felt it was a very obvious thing. I felt I couldn't walk along the street, but everyone would see this large bump and realize that I had a bag (Kelly,1991,s.120).

Flera andra deltagare i Kellys (1991) studie uppgav också att de kände sig uttittade och att folk kunde se deras stomipåse. Även i Deeny och Mc Creas (1990) studie upplevde deltagarna det som mycket pinsamt då familj eller vänner kunde se stomipåsen. En kvinna hade valt att sluta dansa, av rädsla för att stomipåsen skulle ramla av.

En manlig deltagare i Mandersons (2004) studie beskriver att hans relation till sin fru påverkats på grund av stomin och att frun inte var förstående. Mannen upplevde att frun tyckte stomin var osmaklig och att hon inte tyckte om när mannen bytte i närvaro av henne. I studien berättar en kvinna om hur hon sade åt sin partner att lämna henne och gå ut och skaffa sig ett liv utan henne. Från det att hon var 30 år till det att hon var 40 år var hon knappt ute i sociala sammanhang och hade inga intima relationer. Hon beskriver tiden som en sorgperiod och att hon hatade sig själv. Det kändes som att hon stod utanför sig själv.

I Erwin-Toth (1999) studie berättar flera deltagare att de upplevde barndomen som mycket jobbig. Att gå till skolan och vara rädd för att stomin skulle lukta och läcka skapade många smärftfulla barndomsminnen. Att inte kunna delta fullt ut i skolans aktiviteter som till exempel gymnastiken skapade frustration hos vissa av barnen. En av deltagarna beskriver att hon gömde stomin så gott det gick, hon var aldrig med på gymnastiken då det innebar att hon hade varit tvungen att visa sig naken inför alla klasskamrater. Andra blev uteslutna från gymnastiken, vilket gav upphov till ilska, skam och nedstämdhet och en känsla av att känna sig onormal.

I hated being banned from gym, it was like having a tattoo that said, You are not normal! (Erwin-Toth, 1999, s.81).

Känslorna var dock delade och vissa barn upplevde att de inte var annorlunda och deltog fullt ut i skolans gymnastik undervisning.

För flera av deltagarna i Mandersons (2004) studie innebar stomin även positiva upplevelser vad gällde det sociala livet. Till exempel gav stomin en ökad frihet jämfört med tidigare, då de var tvungna att ständigt befinna sig nära en toalett på grund av inkontinens. En kvinna berättar att hon kände sig mer bekväm att vistas med barn än vuxna. När den tre-åriga systerdottern var med vid toalettbesök och tömning av stomipåsen, ställde barnet mer okomplicerade frågor jämfört med vad vuxna kunde göra.

Kvinnan kände sig mer bekväm med barn eftersom de är spontana i sina uttryck och inte ifrågasatte varför kvinnans kropp såg annorlunda ut. De dömde inte kvinnan eller uppfattade henne som annorlunda på grund av att hon hade en påse på magen.

Stomin påverkar mitt sexliv

I Kellys (1992) studie framkommer det att många av deltagarna upplevde att den förändrade kroppen medförde psykologiska barriärer i sexuella relationer. I Persson och Hellströms (2002) studie beskrev alla deltagare att de kände sig oattraktiva efter operationen. En av deltagarna beskrev att sex inte var lika roligt längre. I Rozmovits och Zieblands (2004) studie framgår att colorektal cancer och dess behandling kan ha stor påverkan på människors sexualitet. Oro och förlust av självkänsla och att känna sig obekvämt uppstår ofta i samband med sexuella aktiviteter. Vissa av deltagarna i studien beskrev att de hade mycket förstående partners men att de ändå kände sig obekväma och att de helst inte visade stomin för sin partner. En man som hade haft sin stomi i 25 år och som var mycket engagerad i British Colostomy Association berättade att han hade gömt sin stomi så gott det gick för sin fru för att han kände att den förstörde hans kropp. Vissa kände sig ofräscha och trodde att deras partner måste uppleva dem som äckliga och osexiga. De tyckte också att stomin var ivägen. Det fanns också rädsla för att bli avvisad och därför diskuterade vissa deltagare inte alla sexuella frågor med sina partners.

I Kellys (1991,1992) studier liksom i Mandersons studie (2004) framkommer det att yngre människor utan en stabil relation kan uppleva det extra tufft med sexuella relationer. Att ta kontakt med nya människor och att eventuellt inleda en ny relation skapade mycket oro och en rädsla för att bli avvisad uppstår. De trodde att andra tyckte att de var onormala och hade en känsla av att inte vara accepterade som sexuellt aktiva utan betraktades som sjuka. I Notter och Burnards (2004) studie framkommer det att alla kvinnor kände sig okvinnliga, mindre feminina och de uppfattade sin kropp som onormal. Flertalet av kvinnorna hade utvecklat olika strategier för att undvika att deras män skulle se dem nakna. De undvek att vistas på toaletten samtidigt som sina män, de släckte alltid lamporna i sovrummet och de köpte underkläder som täckte stomin. I Beitz (1999) studie berättar en kvinna om hur hon alltid bar t-shirt när hon skulle vara intim med sin make. I Mandersons (2004) studie framkommer frustration hos en av kvinnorna då hon hade svårt att hitta sexiga underkläder som täckte och skyddade stomin, och istället fick bära morgonrock.

En kvinna i Notter och Burnards (2004) studie som kände sig svag och kraftlös efter operationen hade en make som reagerade starkt på stomin, vilket ökade hennes känslor av att känna sig sexuellt oattraktiv. Hon menade att det var mycket viktigt att även anhöriga får samtal och information innan uppläggning av en stomi sker. En annan kvinna i samma studie upplevde samma svåra situation med sin make. Han hade mycket svårt att acceptera stomin och undvek att ta i sin fru och tyckte inte om att se på då hon bytte sin påse eller var på toaletten, och hon höll hela tiden stomin övertäckt för att han skulle slippa se den. Hon kände sig mycket oattraktiv och deras relation påverkades negativt av detta.

I Mandersons studie (2004) uppgav flera av deltagarna att de upplevde stomipåsen som en inkräktare på sexlivet. De var rädda för att påsen skulle ge ljud ifrån sig, lukta eller ramla av. Att kunna njuta av sex och ge sig hän var svårt för de stomiopererade, då de ständigt kände oro och rädsla över stomipåsen. Det var svårt för dem att släppa hämningar då det krävs att vara bekväm med sin kropp, och därför var det svårt för många att spontant ha sexuellt umgänge.

When we first went to bed, I was like, I used to have to hang on, I was literally clenched because of fear, like I never knew if I was going to be letting off wind or something more than that and it took me a long, long time to feel comfortable (Manderson, 2005, s.7).

Manderson (2004) diskuterar kring problematiken gällande de sexuella relationerna och säger att för att kunna ha sex krävs att man ger sig hän och överser med eventuella missöden. Personer med stomi som tänker på påsen som en förstörare som luktar, ger ljud ifrån sig och inte är hygieniskt accepterad, påverkas mycket av detta och känner avsky inför sin kropp. En av kvinnorna i studien beskrev att hon kände sig oförmögen att uppskatta sex. Hon oroade sig för sin kropp och att hennes partner skulle tröttna på henne. Hon blev ytterligare frustrerad då hon tänkte på att hon är i den ålder då hon borde uppskatta sex och inte oroa sig för eventuell graviditet. En annan kvinna i studien beskrev att hon hela tiden kände sig osexig då hon klädde sig i mysbyxor och t-shirt för att dölja stomin. En annan kvinna berättar hur hon och hennes partner slutat ha sex då han tagit över rollen som vårdare åt henne istället för partner. Även i Kellys (1991) studie framkommer det att deltagarna upplevde oro och dåligt självförtroende på det sexuella planet. Rädsla för att partnern kände avsky inför stomipåsen under sex och att de skulle dra sig undan framkom. Att känna sig accepterad trots stomin och dessutom känna sig sexuellt attraktiv var mycket svårt för många deltagare, trots att flera hade partners som gav bra stöd.

I Erwin-Toths (1999) studie beskriver flera av deltagarna att de väntade med att ha några sexuella relationer innan de hade en fast partner. Detta berodde inte på några moraliska värderingar utan på att de verkligen ville känna och lita på personen i fråga. Ingen av deltagarna rapporterade att deras första sexuella upplevelse hade medfört några komplikationer och att deras första samlag varit positiv. En av deltagarna sade att ingen är perfekt och om någon vill ha en relation med henne så måste han även kunna hantera hennes påse. Hon ansåg att det var den andres problem om denne inte kunde det.

Min fysiska kropp påverkas på många olika sätt

Många deltagare i studierna berättar om fysiska problem som uppstått i samband med att de fått en stomi och hur det hade påverkat deras dagliga liv. Här nämns bland annat obehaglig lukt och gas som fyller stomipåsen. I Persson och Hellströms (2002) studie berättar en kvinna om känslan av att vakna upp varje morgon med en stomipåse som var som en stor ballong på magen. Andra vanligt förekommande problem är att det kan klika under stomiplattan samt att huden runtomkring kan bli irriterad, med en stickande smärta som följd. Kelly (1992) belyser problem med hudirritation som orsakas av frätande magsaft eller av stomibandage. En kvinna i studien berättar om en liten hudirritation som växte sig större och tillslut ledde till att hon fick sjukskriva sig från sitt arbete i sex månader. Detta då stomipåsen inte ville fästa och huden inte läkte. Upplevelsen av att behöva vara borta från arbetet ytterligare en lång period efter själva operationen var hemsk, och beskrivs som en känsla av att hela världen rasade samman. Problemet med svårläkta sår diskuteras även i Kellys (1991) studie. Personer med stomi kan inte låta huden lufta utan måste ständigt bära en stomipåse. Rent medicinskt kan detta tyckas vara ett mindre problem men kan upplevas svårt ur social synvinkel. Om det bildas ett sår fäster inte stomipåsen. Dessutom är det vanligare med läckage om huden blir inflammerad. Problemet kan bli bestående och en kvinna i studien uppgav att hon haft dessa problem under många år. Trots att det kommer nya produkter består problemen med irriterad hud fortfarande.

Smärta av olika orsaker är också ett vanligt fenomen i studierna. I Notter och Burnards (2005) studie talar flera av deltagarna om den postoperativa smärtan. Trots att de varit förberedda på att det kunde göra mycket ont blev det för många annorlunda än förväntat. En kvinna jämför med hur det var att föda barn:

After the pain of childbirth there is such joy...you forget how awful the pain was...with this it goes on and on...there's nothing to look forward to...so you keep wondering will it ever end...I think that's it you know...labour pains stop once the baby's born...there's no guarantees with this...no one can tell you when it will stop (Notter & Burnard, 2005, s.152).

Några i ovanstående studie uppgav dock att de haft mindre problem med smärta under den postoperativa fasen och att det var ett steg i processen som måste accepteras. Trots detta tyckte de flesta av deltagarna att de fått otillräckligt med smärtstillande för att smärtan skulle vara hanterbar då den stundtals återkom. Kelly (1992) tar i sin studie upp hur även familjen kan påverkas då den stomiopererade har ont. En kvinna berättar om hur hon skrek rätt ut när epiduralbedövningen slutat fungera, och hur familjen stod handfallen och tittade på, och inget kunde göra. Att se sina närstående gråta beskrevs som en hemsk upplevelse. Manderson (2004) berättar om andra fysiska problem som kunde relateras till stomianläggningen. Vissa av deltagarna i studien upplevde det svårt att kontrollera sin vikt, att släppa ut gas samt svårigheter med att ha konstanta tarmrörelser.

Några deltagare berättar också om hur de fått anpassa sina kostvanor efter att de genomgått operationen. Stopp i tarmen och uppsvälldhet orsakat av svårsmält kost kan leda till smärta vilket beskrivs i Kellys (1992) studie. Detta ledde till att somliga valde bort den typ av mat som de visste att de inte mådde bra av. Enligt Kelly (1991) ska det egentligen inte finnas någon fysiologisk anledning till att undvika viss typ av mat. Tvärtom upplever många som tidigare haft ulcerös colit och som haft en sträng diet det som positivt att kunna börja äta mer varierad mat. Trots detta omnämns viss typ av mat som problematisk.

Mat som innehöll mycket fibrer tycktes ha en blockerande effekt då det skulle passera ur stomiöppningen. Det resulterade i att vissa deltagare upplevde akut smärta.

Deltagare i Kellys (1991;1992) upplevde att dessa problem ledde till en ökad medvetenhet om den förändrade kroppen, och att tillämpning av en speciell diet gjorde dem konstant påmind om stomin. Att ständigt tänka på vilken sorts mat de kunde äta och undvika vissa sorters mat och kryddor innebar ett hot mot självet och ett ständigt ställningstagande där de var tvungna att välja mellan en smakupplevelse och en smärtefull utgång. Vissa personer valde dock trots risken för stopp i stomin att äta det som de tyckte om, då de ansåg att risktagande var en del av livet. Flera av deltagarna i Rozmovits och Zieblands (2004) studie berättar att de hade ändrat sin kost, men de upplevde dock inte att detta hade någon negativ inverkan på det dagliga livet.

Flera av deltagarna i Kellys (1991) studie liksom i Rozmovits och Zieblands (2004) studie berättar också att det dagliga livet innebär mycket planering och förberedelser. Att ständigt behöva ha extra ombyte kläder och stomibandage utifall en olycka skulle inträffa är nödvändigt. Eventuella olyckor där extrapåsar inte finns tillgängliga orsakar ett känslomässigt kaos för personen och kan leda till isolering. Även om man behärskar tekniken med att byta sin påse obemärkt så kan aldrig stomin bli ignorerad. Tankar kring påsen finns alltid där och att känna sig inkontinent påverkas personens självuppfattning.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då syftet var att beskriva upplevelsen av att leva med stomi valde vi att göra en litteraturstudie baserad på kvalitativa studier, som analyserades enligt Evans syntesprocess (2003). Denna metod ansåg vi vara den bäst lämpad eftersom det i dag endast finns ett fåtal litteratursammanställningar som belyser detta fenomen. De första sökningarna resulterade i mestadels kvantitativa studier. Antalet kvalitativa studier ur patientperspektiv visade sig vara begränsat, och därför gjordes endast avgränsningar till kvalitativa, engelsk och svenskspråkiga studier. Tre av artiklarna är från tidigt 1990-tal men efter att ha läst dessa såg vi att många personers känslor och upplevelser efter en stomioperation överensstämde med senare forskning. Därför valde vi att använda oss av även dessa artiklar. En svaghet i det analyserade materialet är att några av studierna endast har ett fåtal deltagare, men vi kan ändå urskilja ett tydligt mönster kring människors upplevelser och tankar kring sin stomi. Att de olika studierna kommer från olika delar av världen och att deltagarnas ålder är varierande stärker dock resultatet. Vi anser därför att det är möjligt att överföra vårt resultat till möten med andra stomiopererade människor.

Resultatdiskussion

Ett livsvärldsperspektiv innebär att människors vardagsvärld och dagliga tillvaro uppmärksammas. Livsvärldsperspektivet innebär också att se, förstå och beskriva samt att analysera världen, eller delar därav, så som den erfars av människor (Dahlberg et al., 2003, s. 24).

Så förklarar Dahlberg et al. vad livsvärlden är och vad vi gör med den. Syftet med denna beskrivande metasyntes där kvalitativ forskning sammanställts, var att belysa upplevelserna av att leva med stomi ur ett livsvärldsperspektiv. Att leva med stomi innebär nya upplevelser och att olika känslor framkallas, vilka kan vara olika svåra att handskas med. Resultatet visar att många av deltagarna upplevde det mycket svårt den första tiden med stomin. Avsky inför den förändrade kroppen var vanligt liksom nedstämdhet, dock gick anpassningen för vissa bättre ju längre tiden gick. Detta går att jämföra med Dahlberg et al., (2003) som säger att varje förändring i vår kropp medför förändring av tillgången till världen och till livet. En frisk kropp finns bara och är inte något hinder i aktiviteter, men för den som är stomiopererad innebär det en förändring i livsvärlden.

En människa med stomi behöver inte vara sjuk i medicinsk mening men kan känna sig annorlunda och därmed inte frisk. Att acceptera sin nya kropp och handskas med alla känslor kring stomin upplevde många i studierna som mycket jobbigt. Tankar kring varför just de drabbats och tankar kring att känna sig annorlunda var vanligt förekommande.

Troligen beror anpassningen till stomin på hur tidigt man fått den och vad man bär med sig sedan tidigare. Detta framkom i Erwin-Toths (1999) studie där man intervjuat människor som fått stomi som mycket unga och då deras identitet inte var fullt utformad. De hade vuxit upp med stomin och förändringen blev därför inte så stor jämfört med en äldre människa, som vi tror har en starkare identitet, och en uppfattning om att det är viktigt att leva upp till de sociala normer som finns i samhället.

Något som återkom i resultatet var den ständiga rädslan för läckage, lukt och ljud från stomin. Denna rädsla påverkade många deltagares vardagsliv och många beskrev att de nu hade ett mer begränsat socialt liv. Många upplevde att de tidigare varit mycket mer ute och umgåtts med vänner. En kvantitativ studie gjord av Salter (1991) som handlar om kroppsuppfattningen hos människor med stomi, visar att majoriteten av deltagarna upplevde att stomin begränsade deras sociala aktiviteter. Detta berodde troligtvis på en negativ kroppsuppfattning. Osäkerhet i sociala situationer framkom också då det gällde om personen skall berätta om sin stomi eller inte. Vissa valde att göra det för att slippa frågor i framtiden medan andra undvek att berätta, av rädsla för att bli sedda och behandlade annorlunda. Dahlberg et al., (2003) resonerar kring detta och påpekar att trots att vi människor är lika, är vi samtidigt olika. Alla människor är unika och därmed också deras upplevelser av ett fenomen.

Ett visst samband kan ses mellan stomin och yrkesval då deltagare i de analyserade studierna uppgav att de anpassat yrke efter stomin. Det visade sig att rädsla för läckage, lukt och ljud från stomin påverkade detta val snarare än att personen inte hade kompetensen för yrket. Förändrad arbetssituation beskrivs även i Svantesson, Josefsson och Eks kvantitativa studie (1991) som handlar om arbetskapacitet och livskvalité efter en ileostomioperation. Där framkommer det att flera som genomgått en stomioperation bytte från fysiskt krävande arbete till kontorsjobb.

Ett annat fenomen som återkommer i resultatet är tankar kring sex och sexuella relationer. Många kände att deras sexualitet blev negativt påverkad av den levda erfarenheten av att ha en stomi. Upplevelsen tycktes vara svårast hos dem som inte hade någon fast partner, speciellt hos yngre. Känslor av oro och rädsla för att ta kontakt med nya människor och för att bli avvisad beskrevs. I Blacks (2004) studie som handlar om psykologiska, sexuella och kulturella problem hos människor med stomi kan upplevelsen av att vara sexuellt oattraktiv kopplas samman med hur personen upplever sig själv. Återigen ser vi ett samband mellan hur personen upplever den subjektiva kroppen och hur den påverkar personens livsvärld.

Problem med hudirritation, förstoppning och i vissa fall smärta framkommer i resultatet. Intressant är att det skiljer flera år mellan studierna och att problemet fortfarande kvarstår. Detta visar att det fortfarande finns ett behov av att utveckla bättre stomibandage vilket vi tror även kan förbättra både den fysiska och psykiska upplevelsen av den subjektiva kroppen.

Resultatet visar till stor del att livet påverkats negativt av stomin, men det visar även positiva aspekter, som exempelvis tacksamhet över att vara botad från en sjukdom och att kunna leva vidare. För vissa innebar stomin ökad frihet jämfört med tidigare då de var tvungna att ständigt befinna sig nära en toalett.

En intressant jämförelse mellan de som fått stomin i tidig ålder och som vuxit och skapat en identitet med stomin, och de som fått stomi senare, är att de som fått stomin i tidig ålder endast återgav positiva tankar kring sin första sexuella upplevelse. Vi tror att detta kan bero på att de har vuxit ihop med sin stomi och utvecklat en starkare identitet.

Av resultatet kan vi dra slutsatsen att ett liv med stomi för många innebär en stor förändring som medför tankar och upplevelser kring kroppen både i positiv och i negativ bemärkelse. Vi anser att sjuksköterskan bör ha i åtanke att varje människa är unik och att tillvaron med stomi upplevs olika. Att hjälpa patienten finna mening i den nya livssituationen kan vara en svår uppgift, men information och undervisning kan vara ett steg i rätt riktning. Genom att förhöra sig om vilka tankar personen har kring sin stomi kan vården utformas individuellt och efter personens behov och önskemål.

Praktiska implikationer

Utifrån resultatet har ett antal vårdhandlingar utformats som kan vara till hjälp för sjuksköterskan i hennes möte med stomiopererade patienter.

- För att förebygga postoperativ chock är det mycket viktigt att informera patienten om vad den postoperativa fasen och ett liv med stomi kan innebära. Detta då det i resultatet framkommit att många känt sig oförberedda på den förändrade kroppen.
- Det har i studierna även framkommit att anhöriga och partners känt ett större behov av information och stöd inför de förändringar som en stomioperation innebär än vad de fått. Därför är det mycket viktigt att sjuksköterskan även tar sig tid att stödja och svara på frågor och förmedla eventuellt ytterligare stödsamtal för närstående.
- För att den som skall opereras skall vara bättre förberedd på vad ett liv med stomi kan innebära kan det vara en god idé att sjuksköterskan förmedlar kontakt med andra personer i samma situation och med personer som redan lever med en stomi.
- Sjuksköterskan bör också informera patienten om hur stomin sköts rent praktiskt med som till exempel rengöring och påsbyte. Information bör också ges angående vanliga komplikationer som kan uppstå som till exempel smärta, hudirritation, läckage och stopp i tarmen.
- Slutligen bör sjuksköterskan försäkra sig om att personen har tagit till sig informationen som givits i förberedande syfte men också att hon följer upp patienten efter operationen.

REFERENSER

- Almås, H. (Red.). (2002). *Klinisk omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber.
- Beitz, J. (1999). The lived experience of having an ileoanal reservoir: A phenomenologic study. *Journal of WOCN*, 26, 185-200.
- Black, P. (2004). Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. *British Journal of Nursing*, 13 (13), 692-696.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Deeny, P., & Mc Crea, H. (1991). Stoma care: The patients perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 39-46.
- Erwin-Toth, P. (1999). The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence and young adulthood. *Journal of WOCN*, 26, 77-85.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- www.ilco.se
- Järhult, J., & Offenbartl, K. (2006). *Kirurgiboken: Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Kelly, M. (1991). Coping with an ileostomy. *Social Science of Medicine*, 33(2), 115-125.
- Kelly, M. (1992). Self, Identity and radical surgery. *Sociology of Health & Illness*, 14(3) 392-415.
- Manderson, L. (2004). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science and Medicine*, 61(2) 405-415.

- Notter, J., & Burnard, P. (2004). Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 147-159.
- Person, E., & Hellström, A-L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6-12 weeks after ostomy surgery. *Journal of WOCN*, 29, 101-8.
- Rozmovitz, L., & Ziebland, S. (2004). Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. *Qualitative Health Research*, 2, 187-203.
- Salter, M. (1991). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch?. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 841-848.
- Sjödahl, R., & Månsson, W. (1998). *Stomi: vad är det?* Karlstad: Rafael Bokförlag.
- 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.

Översikt av analyserad litteratur

	Perspektiv (vårdvetensk apliga eller andra teoretiska perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer</p> <p>Författare: Rozmovitz, L., Ziebland, S.</p> <p>Tidskrift: Qualitative Health Research</p> <p>Årtal: 2004. Vol 14 No. 2, Februari.</p>	<p>Kvalitativ Vårdvetenskap Fenomenologisk</p>	<p>Problem Många kvantitativa studier är gjorda inom området som beskriver hur anpassning till stomi sker efter operation. Författarna vill ha en mer övergripande bild av hur anpassning till stomi sker ur ett livsvärldsperspektiv och hur det påverkar identiteten och självuppfattningen.</p> <p>Syfte Syftet är att beskriva olika aspekter på lidande som patienter med colorektal cancer har uttryckt, och hur det har påverkat deras identitet, sexualitet, social relationer och självuppfattning</p>	<p>20 män och 19 kvinnor intervjuades i England. De fick berätta om hur de upplevt deras diagnos och anpassning till stomin. Djupgående intervjuer med vissa frågor för att täcka det förväntade området. Alla intervjuer spelades in och skrevs sedan ner. NUD*IST dataprogram användes för att jämföra likheter och skillnader.</p>	<p>Förlust av professionell identitet</p> <p>Förlust av förmågan att umgås</p> <p>Lära sig sköta en stomi: förlust av värdighet, integritet och självständighet</p> <p>Störning av den sexuella identiteten</p>

<p>Titel: The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence and young adulthood</p> <p>Författare: Erwin-Toth, P.</p> <p>Tidskrift: Journal of WOCN</p> <p>Årtal: 1999, Vol. 26, No 2.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk</p>	<p>Problem Ett flertal författare anser att uppläggning av stomi kan påverka barns och tonåringars normala psykosociala utveckling. Trots detta finns det inga studier gjorda om detta fenomen.</p> <p>Syfte Syftet med denna studier var att undersöka vilken effekt en stomioperation har på barns psykosociala utveckling under barndomen, tonåren och ung vuxenålder.</p>	<p>Intervju skedde med 10 personer i Ohio USA som var mellan 25-45 år och som genomgått operationen då de var mellan 6-12 år gamla. De intervjuade berättade om sina subjektiva upplevelser. Alla intervjuer spelades in och ett dataprogram användes för att identifiera likheter och skillnader.</p>	<p>Familj</p> <p>Normal</p> <p>Vara vid hälsa</p> <p>Vara en överlevare</p>
<p>Titel: The lived experience of having an ileoanal reservoir: a phenomenologic study</p> <p>Författare: Beitz, J.M.</p> <p>Tidskrift: Journal of WOCN</p> <p>Årtal: 1999, Vol. 26, No 2.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk Vårdvetenskap</p>	<p>Problem Ulcerös Colit och andra gastrointestinala sjukdomar har stor påverkan på personlig hälsa, relationer, arbetssituation och livskvalité. Det finns dock lite kvalitativ forskning.</p> <p>Syfte Att förstå den levda erfarenheten av att ha fått en stomi och reservoar.</p>	<p>Tio personer i åldrarna 28-52 med olika gastrointestinala sjukdomar ingick i studien. Dessa intervjuades där de uppmanades att berätta om sin livssituation. Intervjuerna spelades in och skrevs sedan ner för att hitta likheter och skillnader.</p>	<p>Begränsad livsvärld</p> <p>Leva med osäkerhet och rädsla</p> <p>Sökande av kontroll</p> <p>Dåliga perioder: kriser och normalisering</p> <p>Söka och ge stöd</p> <p>Avståndstagande från kroppen</p> <p>Att leva med kroppsliga förändringar</p> <p>Tiden som gåva</p> <p>Relationsförändringar</p> <p>Slutet av tunneln</p>

<p>Titel: Stoma care: the patient's perspective Författare: Deeny, P., Mc Crea, H. Tidskrift: Journal of Advanced nursing Årtal: 1991, Vol 16.</p>	<p>Kvalitativ Grounded Theory Vårdvetenskap</p>	<p>Det finns endast lite tidigare forskning om stomi uppläggning ur patientperspektiv, det mesta är gjort ur sjuksköterskans och läkarens perspektiv.</p> <p>Syfte Syftet är att undersöka hur en grupp individer upplevde sina behov och hur dessa behov blev tillgodosedda.</p>	<p>De 6 deltagarna från nord Irland intervjuades och de fick berätta fritt om sina upplevelser. Vissa frågor ställdes för att täcka området.</p>	<p>Psykologiska behov Sociokulturella behov Andra behov</p>
<p>Titel: Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study. Författare: Notter, J., Burnard, P. Tidskrift: International Journal of Nursing Studies. Årtal: 2005, Vol. 43.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk</p>	<p>Problem En stomioperation innebär en livsförändring. Det finns dock lite forskning gjort ur patientperspektiv som beskriver deras livssituation efter operationen. Denna studie gjordes ur ett kvinnoperspektiv då det är bevisat att män och kvinnor uppfattar stomioperationer olika.</p> <p>Syfte Syftet var att utforska och beskriva kvinnors uppfattning och erfarenheter efter en stomioperation.</p>	<p>Studien är en del av en större undersökning som innefattade femtio kvinnor. Djupintervjuer användes där deltagarna fick beskriva sina upplevelser och erfarenheter av att få en stomi. Intervjuerna bandades och skrevs ner.</p>	<p>Chock och smärta. Kroppsuppfattning och sexualitet. Loopileostomi. Stomisjuksköterskans roll. Praktisk innebörd.</p>

<p>Titel: Experiences of Swedish men and women 6-12 weeks after ostomy surgery. Författare: Persson, E., Hellström, A-L. Tidskrift: Journal of WOCN. Årtal: 2002, Vol. 29 No 2, Mars.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk</p>	<p>Problem En stomioperation påverkar kroppsuppfattningen och kan äventyra personers livskvalité. Kroppsuppfattningen kan beskrivas som medveten och omedveten attityd gentemot den egna kroppen och dess funktioner. Självuppfattning och självförtroende påverkas av kroppsuppfattningen. Självuppfattningen utvecklas redan hos barn.</p> <p>Syfte Syftet är att beskriva patienters upplevelser sex till 12 veckor efter en stomioperation.</p>	<p>Fem män och fyra kvinnor från Sverige i åldern 44-67 år intervjuades 6-12 veckor efter en stomiuppläggning. Deltagarna fick beskriva sina känslor och erfarenheter efter operationen, och om det blivit någon förändring av deras sociala situation, arbetssituation och deras upplevelse av deras kropp samt förväntningar på framtiden.</p>	<p>Avståndstagande från kroppen. Förändrad kroppsuppfattning. Inflytande på sexlivet. Osäkerhet i livet med stomi. Påverkan på det sociala livet. Påverkan på deltagande i sport och aktiviteter. Fysiska problem relaterade till stomi.</p>
<p>Titel: Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery Författare: Manderson, L. Tidskrift: Social Science and Medicine Årtal: 2004, Vol. 61 No 2, Juli.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk</p>	<p>Problem En stomi operation innebär för många att självförtroendet och kroppsuppfattningen påverkas. Även uppfattningen av att vara normal ifrågasätts om partnern intar en vårdande roll. Stomin påverkar också sexuella och sociala relationer.</p> <p>Syfte Syftet är att undersöka kvinnors och mäns upplevelser av att anpassa sig till en stomi.</p>	<p>Studien utgick ifrån en större studie. Ostrukturerade intervjuer gjordes med 18 personer i åldrarna 24-82 som levde i Australien. Alla intervjuer var inspelade och nedskrivna. De fick berätta om sina erfarenheter av diagnos, operation och livet efter stomiupplägningen. För att säkerställa validiteten av studiens resultat fick deltagare i en stomiförening i Australien ta del av studien och ge sina synpunkter.</p>	<p>Anpassning till förändring. Dölja och obekvämheter. Sex and sexighet.</p>

<p>Titel: Self, Identity and radical surgery Författare: Kelly, M. Tidskrift: Sociology of Health and Illness Årtal: 1992, Vol. 14 No 3.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk Vårdvetenskap</p>	<p>Problem Att få en stomi innebär för många en känsla av att känna sig socialt utanför. Att bära omkring på något som luktar och gör ljud ifrån sig påverkar självuppfattningen då detta inte anses accepterbart i samhället.</p> <p>Syfte Syftet är att beskriva hur en stomioperation påverkar personens självuppfattning och identitet</p>	<p>45 personer intervjuades. De fick beskriva fritt hur deras liv påverkats. Intervjuerna spelades in och skrevs ner för att hitta likheter och skillnader. Vissa frågor ställdes för att täcka området.</p>	<p>Medvetenhet om kroppsförändring och dess påverkan på självet.</p> <p>Integritet och anpassning till stomin</p> <p>Intima relationer: från att vara privat till offentlig.</p> <p>Offentlig identitet: ett vidare perspektiv</p>
<p>Titel: Coping with an ileostomy Författare: Kelly, M. Tidskrift: Social Science and Medicin Årtal: 1991, Vol. 33 No 2.</p>	<p>Kvalitativ Hermeneutisk</p>	<p>Problem Att ständigt vara inkontinent.</p> <p>Syfte Syftet var att undersöka hur deltagarna hanterade konsekvenserna som medföljde efter stomioperation.</p>	<p>30 kvinnor och 15 män från skottland med en medelålder på 42 år intervjuades. Vissa frågor ställdes för att täcka området. Intervjuerna spelades in och skrevs ner för att hitta likheter och skillnader.</p>	<p>Praktisk hantering av stomin.</p> <p>Den subjektiva upplevelsen av att hantera stomin.</p> <p>Att handskas med stomin i mellanmänskliga relationer</p> <p>Den inter subjektiva nivån</p>