EXAMENSARBETE

Personers upplevelse av att leva med en tarmstomi

en litteraturstudie

Agnes Johansson
Ellen Törenholt

Sjuksköterska
2025

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsa, lärande och teknik

LULEÅ TEKNISKA UNIVERSITET

[Denna sida har avsiktligt lämnats tom]

Personers upplevelse av att leva med en tarmstomi-en litteraturstudie

Experiences of living with an enterostomy-A literature study

Agnes Johansson & Ellen Törenholt

Kurs: O0106H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Git-Marie Ejneborn-Looi

Abstrakt

Bakgrund: Stomi innebär att en kirurgisk öppning görs genom tarmväggen för att tömma maginnehåll på konstgjord väg. Stomi kan göras som en behandlingsåtgärd vid tillstånd som cancer och inflammatorisk buksjukdom (IBD). Sjuksköterskan har en viktig roll i omvårdnaden av patienter med stomi. **Syfte:** Syftet var att beskriva personers upplevelse av att leva med en tarmstomi som följd av cancer eller IBD. **Metod:** Litteraturstudie med induktiv ansats där data analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Resultatet resulterade i 6 slutkategorier; Att brottas med skam och en förändrad självbild; Att bli beroende av andra i vardagen; Att leva med smärta och påverkad sömn; Att få en förändrad livsstil och en begränsad vardag; Att se stomin som ett straff och en räddning; Att sakna vägledning och trygghet från sjukvården. Det framkom i resultatet att personer med stomi hade delade meningar om upplevelsen av att leva med en tarmstomi men många upplevde det som en stor livsförändring. Även sättet personerna hanterade situationen varierade. **Slutsats:** Att leva med en tarmstomi innebär en stor livsförändring. Sjuksköterskor behöver öka förståelsen för behov som personer med stomi har för att personer med stomi ska få en bättre livskvalitet. Partner, sjuksköterska och personen med stomi gynnas av att ha kunskap om livet med stomi då det minskar risken att drabbas av oönskade konsekvenser, till exempel en påverkad parrelation.

Nyckelord: stomi, IBD, cancer, patienter, upplevelse, kvalitativ innehållsanalys, omvårdnad

Institutionen för hälsa lärande och teknik
Avdelningen för omvårdnad och medicinsk teknik

När en människa drabbas av en kronisk sjukdom eller tillstånd kan människan uppleva svårigheter att hantera sina känslor och sin nya situation. Känslan av kontroll kan påverkas negativt, vissa personer beskriver det som att de hamnat i en krigssituation med sig själv (Boehmer et al., 2016). Även en cancerdiagnos kan ha stor påverkan på en människas mående. Att få en cancerdiagnos kan ge känslor av osäkerhet över framtiden (Cancerfonden, 2022; Zebrack, 2000). Känslor av skam kan uppkomma som en negativ känsla när någon annan tittar eller dömer någon annan på ett oönskat sätt. Då vissa sjukdomar innebär en förändrad fysisk kropp är det inte ovanligt att personer med kroniska sjukdomar upplever att andra tittar eller dömer deras kropp på ett oönskat sätt vilket kan leda till känslor av skam (Dolezal & Lyons, 2017). Begreppet kronisk sjukdom definieras som ett tillstånd som är långvarigt, sällan löses spontant och som inte kan botas helt (Dowrick et al., 2005). Inflammatorisk buksjukdom (IBD) representeras av sjukdomstillstånden Crohns sjukdom samt Ulcerös kolit (Strober et al., 2007). De personer där endoskopisk undersökning visat på svårigheter att skilja mellan sjukdomstillstånden Crohns samt Ulcerös kolit får diagnosen oklassificerad IBD (Lamb, 2019). Crohns sjukdom och Ulcerös kolit är två tillstånd som klassas som kroniska sjukdomstillstånd (Strober et al., 2007). Cancer definieras som en okontrollerbar celldelning vilket leder till en tillväxt av ett visst organ eller av cancerceller som fästes på ett organ (Brown et al., 2023).

Ferlay et al., (2020) studie visar att det finns en risk på 20% att drabbas av cancer under sin livstid och cirka 10% risk att dö från en cancerdiagnos. Cirka 6% av kvinnor som förväntas drabbas av cancer kommer att få en koloncancerdiagnos. Av män som förväntas drabbas av cancer kommer cirka 3% att få en rektumcancerdiagnos. Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) är en växande hälsoutmaning i Europa, och enligt Zhao et al. (2021) lever cirka 1,3 miljoner människor i Europa med en IBD-diagnos. Norra Europa har den högsta incidensen av IBD globalt (Ashton et al., 2024), och antalet diagnostiserade fall fortsätter att öka (Ashton et al., 2024; Coward et al., 2023). I Sverige beräknades mellan 25 000 och 50 000 personer leva med en IBD-diagnos år 2019 (Wang et al., 2023). För många av dessa personer kan sjukdomens svårighetsgrad leda till behovet av en stomi, vilket innebär en stor livsförändring med både fysiska och psykosociala konsekvenser.

IBD behandlas i första hand med steroider, immunsuppressiva läkemedel, aminoglykosider eller med antibiotika (Luo et al., 2022). I de fall där ovanstående behandlingsstrategier inte är tillräckliga kan kirurgi där tarmstomi sätts in vara aktuellt (Dewantoro et al., 2024; Hill, 2020 M'Koma, 2022). En annan vanlig orsak till att få en tarmstomi är en cancerdiagnos (Burch, 2005). Kolonrektal cancer är en vanlig cancerdiagnos som kan leda till en tarmstomi. Kolostomi är en tarmstomi som skapas där en del av tjocktarmen opereras bort och som oftast sitter i

kolonsigmoideum (Hill, 2020). En ileostomi är i stället en tarmstomi där en del av tunntarmen opereras ut ur bukväggen, den kan sitta var som helst på tunntarmen men sitter vanligtvis i höger fossa. Tarmstomier kan vara både tillfälliga och permanenta (Burch, 2005; Hill, 2020). Vid en tillfällig tarmstomi kan tarmen opereras tillbaka till ursprungligt ställe i buken och fästas ihop med resterande tarmkanal för att skapa en naturlig funktion igen. Vid både kolostomi och ileostomi passerar avföringen genom stomiöppningen och in i en stomipåse som sitter fäst på utsidan av kroppen. Beroende på var i tarmen stomin sitter får avföringen olika konsistens. Avföringen vid en kolostomi är oftast hårdare än vad avföringen är vid en ileostomi där avföringen är mer lättflytande (Hill, 2020). Vid en kolostomi finns en icke frivillig kontroll över avföringsuttömning och gasutsläpp (Burch, 2005).

Sjuksköterskor ska ha tillräcklig kunskap om tarmen och dess funktioner för att kunna bistå patienterna med kunskap kring olika typer av tarmstomier. Närstående har en stor påverkan som stöttning för personerna vid en tarmstomioperation då operationen kan innebära stora förändringar för de (Hill, 2020). Sjuksköterskan har en central omvårdnadsroll i stöd och undervisning av personerna med tarmstomi. En viktig del av sjuksköterskans ansvar är att ge patienten kunskap om hur de ska hantera sin nya livssituation samt det praktiska kring att leva med en stomi. Det här inkluderar att instruera patienten i hur ofta och på vilket sätt en stomipåse ska tömmas eller bytas, samt att ge information om olika typer av stomimaterial, deras funktion, samt för- och nackdelar med olika alternativ (Hill, 2022). Definitionen av begreppet omvårdnad är en beskrivning av ett arbete som syftar till att främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande, främja värdig död och förebygga sjukdom. Omvårdnad bygger på en god vårdrelation mellan sjuksköterska och patient (Svensk sjuksköterskeförening, 2024b). Patientupplevelse definieras som något som uppstår mellan mänskliga interaktioner, till exempel mellan patient och vårdpersonal (Wolf et al., 2014). Begreppet upplevelse är ett individuellt och komplext fenomen som en person baserar på normer, interaktioner med andra människor, intryck och kulturella synsätt som personen bär med sig (Fox, 2008).

En av sjuksköterskans arbetsuppgifter är att tillämpa evidensbaserad kunskap som förser patienten med kunskap i ett led att stötta patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Den här studien har därför betydelse för sjuksköterskan. Det är viktigt att sjuksköterskor har en ökad kunskap om ämnet vilket gör att den här studien även har en betydelse för patienten med tarmstomier som kan få en ökad förståelse för sin sjukdom och sitt tillstånd (Hill, 2020). Ytterligare en arbetsuppgift som sjuksköterskan ansvarar för är att förse både patient och närstående med information som är anpassad efter förmåga (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Även närstående har behov av att få information från sjuksköterskan om partnerns

sjukdomstillstånd och nya situation för att kunna finnas där som stöd för partnern (Eriksson et al., (2019).

Genom den här studien kan personens upplevelse av att leva med en tarmstomi tydliggöras och bidra med kunskap till sjuksköterskor som möter personer som lever med stomi. Studien kan underlätta möjligheten till personcentrerad vård till personer med stomi och förbättra stödet för personerna med stomi och deras anhöriga. En sjuksköterskas ökade kunskap om livet med stomi gör att sjuksköterskan kan ge och bemöta personer med stomi på de sätt som de önskar. Kunskapen om stomins funktion och påverkan på en persons livskvalitet kan leda till att ämnet blir mindre tabubelagt och att stigmatiseringen i samhället därigenom minskar.

Syftet med den här studien var att beskriva personers upplevelse av att leva med en tarmstomi som följd av en inflammatorisk buksjukdom eller cancerdiagnos.

Metod

Den här studien är en litteraturstudie eftersom studien syftade till att besvara en viss klinisk frågeställning. Genom att genomföra en litteraturstudie kan nya slutsatser dras (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26). Litteraturstudiens syfte var att beskriva personers upplevelse av att leva med en tarmstomi, därför valdes kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats inspirerad av Bengtsson (2016).

Litteratursökning och kvalitetsgranskning av artiklar

Databaserna PubMed samt CINAHL användes vid datainsamlingen. Vid start av studien genomfördes en pilotsökning i vardera databasen för att utforska ämnet. Sökord som ingick i sökningen var ostomy, colostomy, ileostomy, patient attitudes, patient experience, patient perception, qualitative studies, qualitative research, patient view och stoma. Vid datasökningen användes de booleska operatorerna AND och OR. Blocksökning användes som presenterades i en tabell. Sökbegränsningar var artiklar publicerade 2020–2025 och fulltextartiklar. Inklusionskriterier var att personerna ska leva med en tarmstomi, att det är deltagarnas egna levda erfarenheter, deltagarna var över 18 år och artiklarna var kvalitativa. Exklusionskriterier var artiklar äldre än 5 år, barn och unga under 18 år med tarmstomi, artiklar utan åtkomst, artiklar som redovisade kvalitativ litteraturöversikt, artiklar skrivna på andra språk än engelska samt artiklar med allvarliga metodologiska brister.

Artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av mallen för kvalitativa studier av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2022). SBU mallen (2022) valdes eftersom Mårtensson och Fridlund (2017, s. 428) ansåg att det är den lämpligaste mallen att använda sig av vid kvalitetsgranskning. Artiklarna kvalitetsgranskades tillsammans för att författarna skulle kunna reflektera tillsammans och få ett bredare synsätt på artiklarnas kvalitet, och 20 artiklar valdes ut till kvalitetsgranskningen totalt. Två artiklar från CINAHL plockades bort då de var dubbletter som fanns på båda databaserna. Nio artiklar togs bort från studiens analys på grund av allvarliga metodologiska brister. SBU mallen (2022) består av fem kategorier med stödfrågor till varje kategori som ska besvaras med antingen ett ”Ja”, ”Nej” eller ”Oklart” baserat på om artikeln har metodologiska brister. Författarna beslutade att en artikel med mer än tre ”Oklara” punkter i SBU (2022) skulle exkluderas från resultatet. Om artikeln hade mer än ett ”Nej” exkluderades även de artiklarna för att öka trovärdigheten i resultatet. Sex artiklar av nio som ingick i kvalitetsgranskningen samt studiens resultat klassades ha vissa metodologiska brister. De här artiklarna inkluderades ändå då bristerna som fanns inte bedömdes vara allvarliga. Till exempel exkluderades en artikel på grund av att det var oklart om forskarna hade haft en relation

med studiedeltagarna.

Tabell 2. Översikt över artiklar som ingår i analysen.

Författare (År). Land	**Antal deltagare**	**Design/ Analysmetod**	**Huvudfynd**
Afiyanti et al. (2023). Indonesien	12	Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Att behöva stöd i sexuell hälsa Att få stöd från partner
Andersen et al. (2020). Danmark	14	Semistrukturerade intervjuer/ Induktiv innehållsanalys	Att träna mage ses som positivt Att uppleva behov av hjälp vid bukträning
Du et al. (2024). Kina	16	Semistrukturerade djupintervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Att behöva närhet Att få sexuella problem
Kittscha et al. (2024). Australien	13	Fokusgrupp-intervjuer/ Tematisk analys	Att känna behov av tillhörighet Att behöva stöd från andra
Mørkhagen & Nortvedt. (2023). Norge	4	Semistrukturerade djupintervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Att få en påverkad frihetskänsla Att få en påverkad självbild
Stavropoulou et al. (2021). Grekland	8	Semistrukturerade intervjuer/ Interpretativ fenomenologisk analys	Att lära sig att leva med nya förhållanden Att uppleva situationen traumatisk
Tan et al. (2024). Kina	12	Semistrukturerade intervjuer/ Tematisk analys	Att få en förändrad daglig rutin Att finna sig i det nya normala
Wang et al. (2024). Kina	12	Semi-strukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Att få en förändrad förmåga att ta hand om sig själv Att bli beroende av andra
Özlü & Vural. (2023). Turkiet	27	Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Att få stomi sågs som ett straff Att få en stomi sågs som nödvändigt för att leva

Tabell 1. Redovisning av systematisk litteratursökning i CINAHL

Syftet med litteratursökningen: att beskriva personers upplevelse av att leva med en tarmstomi

CINAHL 2025-01-30

*Begränsningar: Publicerad 2020 – 2025, fulltext

Söknr	Sökord	Term	Antal träffar	Antal valda
S1	(MH ”Ostomy+”)	CH	16 592	
S2	(MH ”Colostomy”)	CH	1959	
S3	(MH ”Ileostomy”)	CH	1463	
S4	S1 OR S2 OR S3		9869	
S5	(MH “Patient attitudes”)	CH	66784	
S6	”Patient experience”	FT	6310	
S7	“Patient perception”	FT	1071	
S8	S5 OR S6 OR S7		72 580	
S9	S4 AND S8		153	
S10	(MH “Qualitative studies+”)	CH	203 129	
S11	“Qualitative research”	FT	20 010	
S12	S10 OR S11		208 175	
S13	*S4 AND S8 AND S12		23	3

Term: MeSH – Medical Subject Headings. CH- CINAHL Headings. FT - Fritextsökning

Tabell 1. Redovisning av systematisk litteratursökning i PubMed.

Syftet med litteratursökningen: att beskriva personers upplevelse av att leva med en tarmstomi.

PubMed 2025-02-05

*Begränsningar: Publicerad 2020 - 2025, fulltext

Söknr	Sökord	Term	Antal träffar	Antal valda
S1	”Patient experience”	FT	12584	
S2	”Patient view”	FT	93	
S3	”Patient perceptions”	FT	3504	
S4	”Patient attitude”	FT	217	
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4		16200	
S6	Stoma	FT	14415	
S7	Ostomy	MeSH	55894	
S8	Colostomy	MeSH	9584	
S9	Ileostomy	MeSH	7524	
S10	S7 OR S8 OR S9		55894	
S11	S6 AND S10		4935	
S12	“Qualitative research”	MeSH	98 995	
S13	*S5 AND S6 OR S10 AND S12		68	6

Term: MeSH – Medical Subject Headings. CH- CINAHL Headings. FT – Fritext sökning

Analys

Kvalitativ metod med induktiv ansats användes då syftet var att undersöka personers känslor och levda upplevelser (Barroga et al., 2023). Som stöd i analysen användes Bengtsson (2016) som beskriver hur en kvalitativ innehållsanalys utförs. Artiklarna lästes igenom i sin helhet för att få en uppfattning om artiklarnas handling innan textenheter började tas ut. Därefter togs alla textenheter ut som svarade mot syftet (Bengtsson, 2016). Varje textenhet numrerades med en första siffra respektive bokstav efter artikelns ordning, samt en siffra baserat på ordningen som textenheten låg i artikeln, till exempel 1:21 eller A:21. Baserat på om artikeln hämtats från Pubmed eller CINAHL fick de en bokstav respektive siffra. Den här metoden valdes för att skapa en mer strukturerad och organiserad hantering av textenheterna vilket underlättade

sortering och analys. Bengtsson (2016) beskriver vidare att alla textenheter ska läsas igenom igen för att säkerställa att alla textenheter stämde överens med syftet. Alla textenheter färgmarkeras därefter för att vara säker på att allt som svarar mot syftet finns med som textenhet (Bengtsson, 2016). Bengtsson (2016) beskriver vidare att varje textenhet därefter kondenseras utan att tappa större sammanhanget i textenheten. Det här genomfördes genom att förkorta antalet ord i textenheten utan att textenheten tappat sin innebörd. Varje kondenserad textenhet kodades därefter till en textenhet som kunde bli förstådd i relation till texten. När alla textenheter hade kodats delades textenheterna in i subkategorier vilket är mindre grupper där textenheterna grupperas. Subkategorierna breddades vid behov för att fler textenheter skulle passa in i kategoriernas ämne. Under kategoriseringsprocessen förflyttades textenheterna mellan de olika kategorier då det fördjupade de slutliga kategoriernas utveckling, den här metoden användes för att ingen textenhet skulle bli utan kategori. Kategoriseringarna ansågs vara färdiga när en rimlig förklaring hade blivit nådd eller när textenheten inte kunde kategoriseras vidare. De slutgiltiga kategorierna presenterades i det slutliga arbetet i löpande text för att ge en överblick av resultatet. I den löpande texten styrktes varje kategori med citat som styrkte kategorin.

325 textenheter som svarade an mot syftet plockades ut från artiklarna. 295 textenheter kvarstod efter kondenseringen då 30 textenheter inte ansågs svara mot syftet. Kondenseringarna resulterade därefter i 462 att-satser. Att-satserna kategoriserades därefter till 121 subkategorier. Subkategorierna kategoriserades ytterligare till 52 subkategorier. I det tredje steget av kategoriseringen blev det 21 subkategorier. Därefter kategoriserades det 21 kategorierna till nio subkategorier. De nio subkategorierna kategoriserades till sex slutkategorier som presenterades i tabell tre.

Forskningsetiska överväganden

Forskning genomförs bara om nyttan av studien väger över riskerna som kan följa med studiens genomförande (Artal & Rubenfeld, 2017; Kjellström, 2017, s. 66). All vetenskaplig forskning skulle enligt forskningsetiska överväganden syfta till att utöka förståelsen för ett ämne för att kunna förbättra personernas liv (Kjellström, 2017, s. 57). Med det här i grund ansågs det att den här studien var av stor nytta för personerna och samhället i stort då det syftade till att skapa mer förståelse kring ett visst fenomen. En risk med forskning kan vara att känsliga uppgifter som deltagare uppger hamnar i fel händer och därmed äventyrar konfidentialiteten (Kjellström, 2017, s. 73). Eftersom studien byggde på litteraturstudier har originalartiklar använts som andra forskare har skrivit. Konfidentialiteten i medtagna artiklar kunde därmed inte påverkas av författarna i den här studien vilket innebar en risk för deltagarna i studierna. Det som kunde

säkerställas var att ett urval av artiklar gjordes som inte har allvarliga metodologiska brister för att minimera forskningsetiska risker i studien. Som följd av det här minskades antalet artiklar som bedömdes vara pålitliga för studien vilket innebar ett minskat urval.

Resultat

Tabell 3. Översikt över kategorier.

Kategorier
Att brottas med skam och en förändrad självbild
Att bli beroende av andra i vardagen
Att leva med smärta och påverkad sömn
Att få en förändrad livsstil och en begränsad vardag
Att se stomin som ett straff och en räddning
Att sakna vägledning och trygghet från sjukvården

Att brottas med skam och en förändrad självbild

Personer i studien beskrev att det inte var ovanligt att de blev stirrade på som en följd av stomin (Mørkhagen & Nortvedt, 2023), de var nervösa över att sticka ut från mängden (Kittscha et al., 2024). Det upplevdes otrevligt och ingav känslan av att inte bli respekterad av omgivningen. Vissa fick höra kommentarer från främlingar vilket gjorde att de kände sig avvisade av omgivningen (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Situationerna resulterade ofta i att personerna upplevde skam över stomin (Du et al., 2024; Mørkhagen & Nortvedt, 2023) och stigmatisering (Du et al., 2024). Skamkänslorna grundade sig också i ett ogillande av ljudet och lukten från stomin (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024), även om stomin läckte uppstod skamkänslor (Du et al., 2024; Wang et al., 2024). Ett sätt att hantera sina skamkänslor var genom att berätta om sin oro för andra (Du et al., 2024). En del upplevde det dock svårt att prata om vissa saker gällande stomin då de kände skam kring samtalsämnet (Tan et al., 2024). Personerna kände sig ledsna och oroliga över att deras partner skulle vara äcklad eller mindre attraherad av dem vilket ledde till en försämrad relation. Att bära stomi gav personerna en oroskänsla över att skämma ut sin partner på grund av stomin (Du et al., 2024). Skamkänslan visade sig komma ifrån den förändrade kroppsbilden som gjorde att de inte ville visa sig nakna (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021).

"Post stoma surgery, patients lose the ability to defecate autonomously, and the leakage and unpleasant odor from the stoma frequently result in feelings of reduced self-esteem and shame" (Wang et al., 2024, s. 2897).

Kroppsförändringar gjorde det svårt att återgå till de normala aktiviteterna. Stomin kunde ge en minskad självkänsla på grund av läckage och otrevliga lukter (Du et al., 2024; Wang et al., 2024). Den förändrade kroppsbilden kunde ge ångest, osäkerhet, chock och andra negativa

känslor (Stavropoulou et al., 2021), det uppstod en rädsla för att titta på den nya kroppen (Andersen et al., 2020; Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Den förändrade kroppsbilden ledde till en förändrad uppfattning om deras välmående (Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Tan et al., 2024). De fick även en förändrad självbild och kunde inte titta på stomin då de kände sig skadade vilket var jobbigt att bli påmind om varje dag (Andersen et al., 2020; Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Den förändrade kroppen ingav personerna en känsla av att vara frånkopplad från sin kropp, som att kroppen inte var deras egna (Özlü & Vural, 2023). Att bära en stomi kunde få personerna att känna sig äcklade av sig själva. Andra beskrev i stället hur de kände sig mer självsäkra i sig själv. Självsäkerheten ökade när främlingar var nyfikna och ställde artiga frågor om stomin (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Vissa upplevde att stomin blev en del av kroppen (Özlü & Vural, 2023).

"*I felt fear and agony with the thought of my new body image . . . I felt, let's say, hurt by it . . .* " (Stavropoulou et al., 2021, s. 6).

Att bli beroende av andra i vardagen

Att få en stomi kunde göra personerna beroende av andra till exempel sjukvårdspersonal för att kunna känna sig rena och självsäkra samt behövde ibland söka privat vård om påsen lossnade oväntat (Stavropoulou et al., 2021). Ett otillräckligt stöd från sjukvårdspersonal när personerna skulle lära sig att hantera stomin ledde till att personerna tappade intresse för att lära sig hantera den vilket orsakade besvärande läckage. De förklarade att de blev beroende av vårdpersonal vid egenvård då det var svårt att vara självständig i just det anseendet utan kunskap. Personerna upplevde en rädsla för att åsamka sig komplikationer exempelvis av tunga lyft vilket gjorde de beroende av andras hjälp i vardagen. Användande av spegel blev ett viktigt redskap för att undvika läckage, redskapet innebar dock att de blev beroende av en spegel vid byte av stomipåse (Wang et al., 2024). Förutom att bli beroende i praktiken blev personerna beroende av stöttning från omgivningen (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021). Stöttning i form av att vilja bli accepterad av andra behövdes då det gav självförtroende att återgå till det normala igen (Kittscha et al., 2024). Personerna beskrev även ett behov av förståelse samt god omvårdnad från familjen för att kunna finna tröst i situationen och en känsla av tillhörighet samt ökad nöjdhet över livet (Wang et al., 2024). Att träffa familj ökade förståelsen från omgivningen (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021), samt gav personerna ett bättre liv och ökad autonomi (Stavropoulou et al., 2021).

"I can't manage to change the stoma bag on my own. The stoma sits low and is hard to see. Aligning it correctly is a challenge. I rely on a mirror to assist. If not done properly, it leaks, creating a mess on the bed" (Wang et al., 2024, s. 2897).

Stöd i form av sällskap från partner minskade risken att bli isolerad som följd av operationen vilket visade sig vara av stor vikt (Du et al., 2024; Kittscha et al., 2024) då det främjade acceptans av stomin (Kittscha et al., 2024). Även uppmuntran från partner var viktigt (Du et al., 2024; Tan et al., 2024). Tröst från partner gav acceptans för personer med stomi för att kunna lindra ångest och depression som följd av den nya situationen. Det var också viktigt att ha en målsättning och erkännande från sin partner för hantering av känslorna (Du et al., 2024). Vänner ingav motivation som gjorde att de såg på sin nya situation mer positivt (Stavropoulou et al., 2021). Förutom nära och kära fann personerna stöd genom att hitta andra i liknande situationer, det gjorde att de insåg att de inte var ensamma i sin situation (Kittscha et al., 2024).

"Spousal support seemed to facilitate feelings of acceptance" (Kittscha et al., 2024, s. 177).

Att leva med smärta och påverkad sömn

Personer beskrev att stomin orsakade smärta i olika former (Afiyanti et al., 2023; Tan et al., 2024; Wang et al., 2024). Smärta förekom vid återhämtningen (Stavropoulou et al., 2021), och förväntades uppkomma vid träning (Andersen et al., 2020). Många personer upplevde smärta vid sex vilket ledde till sexuella problem och en negativ påverkan på sexlivet (Afiyanti et al., 2023; Stavropoulou et al., 2021), till exempel blödningar (Afiyanti et al., 2023), minskad sexlust och tillfredsställelse (Afiyanti et al., 2024; Du et al., 2024). En del personer förklarade att sex var mindre viktigt än den emotionella och spirituella kontakten i en relation (Du et al., 2024). Det förändrade sexlivet gjorde att de behövde hitta strategier för att upprätthålla relationen, exempelvis genom att rengöra, tömma eller täcka över stomipåsen före intim kontakt samt manipulation av tankar för att kunna njuta av intimiteten (Afiyanti et al., 2023). Andra beskrev att de var nöjda med sitt sexliv då stomin inte ansågs ha en direkt påverkan på intimiteten (Du et al., 2024), de fick en återhämtad sexlust och upplevde ingen smärta (Afiyanti et al., 2023) eller minskad smärta (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Det var viktigt för personer med stomi att känna sig accepterad av sin partner vid intim kontakt då det ledde till acceptans av stomin (Du et al., 2024).

"It was very painful at the beginning, but now things have mostly stabilized" (Tan et al., 2024, s. 5).

De upplevde även en trötthet på grund av stomin. Tröttheten berodde på en påverkad sömnkvalitet som stomin kunde medföra (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Vissa personer berättade att de behövde gå upp flera gånger per natt för att tömma stomipåsen, andra orsaker kunde vara att de endast kunde sova på ena sidan då stomin inte var funktionell när de låg på den andra sidan (Wang et al., 2024). Andra orsaker till sömnsvårigheter var rädsla för att påsen skulle lossna under natten vilket gjorde att personerna låg vakna på nätterna med ångest (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Att uppleva trötthet märktes även vid sociala event. Den förändrade fysiska förmågan gjorde att vissa personer kände att kroppen var viktigare att prioritera än hemmet (Du et al., 2024).

"I sleep poorly at night and have to change the bag immediately if there's an issue. Otherwise, I feel psychological pressure, fearing the bed will become soiled. The anxiety prevents me from falling back asleep, and I must get up multiple times during the night, only catching up on sleep in the morning" (Wang et al., 2024, s. 2896).

Att få en förändrad livsstil och en begränsad vardag

Personer med stomi upplevde att det sociala livet blev begränsat (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024; Wang et al., 2024; Özlü & Vural, 2023), då de var tvungna att planera och schemalägga sitt liv för att kunna delta vid sociala evenemang. Personerna beskrev bland annat att de var tvungna att planera byten av stomipåse noggrant (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021), samt matintag för att undvika olyckor med stomipåsen (Du et al., 2024; Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Under återhämtningsfasen upplevde personerna det svårt att anpassa sig till det sociala livet och de upplevde sociala interaktionerna som obekväma. För att anpassa sig till den nya situationen behövde de ta beslutet att fortsätta kämpa, de behövde också anpassa arbetslivet och det sociala livet (Stavropoulou et al., 2021). En del valde att isolera sig från omvärlden då de ville vara ensamma (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). De var tveksamma till att socialisera sig då det var obekvämt att byta stomipåse på allmän plats, de blev mindre sociala på grund av rädsla för komplikationer samt att det var obekvämt att prata med anhöriga om stomin (Wang et al., 2024).

Personerna upplevde att de inte kunde resa långt med stomin (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024), då de inte ville belasta andra i resesällskapet (Wang et al., 2024). Den förändrad livsstilen (Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024), gjorde att vissa upplevde livet som en tragedi och som att livet var över (Stavropoulou et al., 2021). Personerna kände en ilska över stomin på grund av livsförändringarna (Kittscha et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021). Livet

efter stomin beskrevs av vissa som meningslöst (Du et al., 2024), att de avskydde allt och beskrev stomin som en börda (Wang et al., 2024; Özlü & Vural, 2023) på grund av den nya livsstilen. En del beskrev avbrott i rutinerna och att de fick en förlorad självständighet (Wang et al., 2024). De mindes livet innan stomin då de inte upplevde sig begränsade i vardagen (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024).

"The massive changes that individuals experienced seemed to lead to isolation, in- troversion and restrictions in personal life" (Stavropoulou et al., 2021, s. 7).

Personer med stomi beskrev en påverkan på relationen med sin partner efter stomin (Afiyanti et al., 2023; Stavropoulou et al., 2021). Andra upplevde en försämring i relationen då de såg intimiteten som en plikt och då det fanns ett behov att tillfredsställa sin partner. Vissa slutade initiera samlag då de inte fått information om hur vida de får ha samlag efter stomin, de fick minskad sexuell kontakt och vissa valde att avsluta den sexuella intimiteten helt (Afiyanti et al., 2023). De med stomi kände sig ledsna och oroliga över att partnern skulle vara äcklad, mindre attraherad eller generad av de vilket ledde till försämrad relation. De beskrev även upplevelsen av distans till partnern, och som att känslorna för varandra bleknade samt att partnern inte ville vara intim (Du et al., 2024).

De upplevde även en förlust av livskontroll (Stavropoulou et al., 2021), som följd av den förlorade tarmkontrollen som ibland följde med stomin (Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024; Wang et al., 2024) vilket var obekvämt och ledde till frustration samt hjälplöshet (Tan et al., 2024). Den inre konflikten med stomin kunde hanteras genom positiv kommunikation med omgivningen och genom att förändra sitt tankesätt (Du et al., 2024). En del personer upplevde i stället att de återfick kontrollen över livet efter stomin eftersom de inte behövde vara beroende av toaletten hela tiden (Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Tan et al., 2024). Andra beskrev att vardagen blev begränsad på grund av fysiska förändringar (Andersen et al., 2020; Wang et al., 2024). Vardagen blev begränsad då personerna upplevde att stomin hindrade deras bukträning. Vissa hade en lång stomipåse som hindrade deras möjlighet till att röra sig obehindrat. Stomin gav även obehagskänslor vid träning om stomipåsen var full (Andersen et al., 2020). Själva hanterandet av stomin hos personerna som var rörelsebegränsade kunde upplevas otäckt på grund av den begränsade rörelseförmågan (Tan et al., 2024). Andra upplevde inte en påverkan på möjligheten till att träna säkert med stomipåsen (Andersen et al., 2020).

"The most frustrating part is having to live with this bag (ostomy bag) for life, not being able to control my bowel movements" (Tan et al., 2024, s. 6).

En del fick en bättre relation med partnern då de fick en bättre kommunikation, mer fokus och bekvämlighet i relationen. Relationen blev även mer avslappnad och ingav mer glädje, de upplevde mer uppskattning från partner vilket gav de en bättre interaktion sinsemellan (Afiyanti et al., 2023). Den psykologiska intimiteten ingav känslan av att vara omhändertagen och älskad, vissa fick en bättre social intimitet. (Du et al., 2024). Andra upplevde de intima situationerna som känsligare och det uppstod ingen negativitet när de skulle vara intima med nya personer (Mørkhagen & Nortvedt, 2023).

Studien visade att vissa inte upplevde en stor skillnad jämfört med livet innan stomi (Du et al., 2024; Mørkhagen & Nortvedt, 2023), de ville fortsätta leva och åstadkomma ett bra liv trots stomin (Du et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). De här personerna kände trygghet över att ha fått ett normalt liv efter stomin (Stavropoulou et al., 2021; Özlü & Vural, 2023) och upplevde att de kunde göra allt trots stomin (Du et al., 2024; Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Personerna beskrev att det kändes som att de fått livet tillbaka och vardagen upplevdes mer hanterbar efter stomin (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Stomin blev en del av livet och att den blev lättare att hantera med tiden. De fann att de kunde förenas med att varje dag var en utmaning (Tan et al., 2024). Viljan att leva var viktigt för att personerna skulle kunna hantera sin förändrade livsstil (Stavropoulou et al., 2021). Personerna beskrev att de inte oroade sig över den nya situationen då det inte fanns någon mening med det. En del personer beskrev att de upplevde stomin bättre än förväntat (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). De här personerna ville inte heller att någon i omgivningen skulle tycka synd om de då stomin inte ansågs vara ett problem för personerna (Stavropoulou et al., 2021).

“In a way, I feel like I’ve got my life back. I feel that all in all it is positive” (Mørkhagen & Nortvedt, 2023, s. 8).

Att se stomin som ett straff och som en räddning

Att leva med stomi beskrevs svårt att förstå och att acceptera (Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024; Wang et al., 2024), vissa förnekade situationen (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Stomin sågs som ett straff (Özlü & Vural, 2023), och som en fiende i livet (Du et al., 2024; Özlü & Vural, 2023). Vissa kände sorg över varför det här hänt just dem (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Den psykiska påverkan gjorde att personerna kände sig sårbara (Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Stavropoulou et al., 2021). Personerna kände chock, förnekelse, förlust av sig själv och hade svårt att anpassa livet (Du et al., 2024; Tan et al., 2024). Andra accepterade i stället att de fått stomi (Du et al., 2024) då den ansågs vara livräddande och nödvändig för hälsan och som ett öde i livet som de accepterat (Özlü & Vural, 2023).

"The stoma is like punishment. Because I have committed crimes in the past. God punished me. We made a mistake somewhere." (Özlü & Vural, 2023, s. 5).

De kände sig även obekväma (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024) och överväldigade (Kittscha et al., 2024; Stavropoulou et al., 2021), då stomin luktade och gav ifrån sig ljud. De här faktorerna skapade dominanta känslor så som rädsla, avsky, skam, minskat egenvärde (Stavropoulou et al., 2021). Personerna upplevde även ångest, depression (Wang et al., 2024), samt frustration på grund av stomin (Tan et al., 2024; Wang et al., 2024). Det förekom också en förlust av integritet och autonomi trots en vilja att bevara sin integritet (Stavropoulou et al., 2021). Vissa upplevde att de återfick känslan av autonomi tack vare stomin (Tan et al., 2024). Faktorer som visade sig vara viktiga för att kunna bevara autonomi var att ägna sig åt självförvaltning samt tid, erfarenheter och möjlighet till god hantering av stomin. Autonomin visade sig förbättra personernas livskvalitet (Stavropoulou et al., 2021). Att bära stomi gav en påverkan på personernas värdighet. En faktor som påverkade värdigheten negativt var när personerna mötte sjukvårdspersonal med otillräcklig kunskap om stomin. Rätt bemötande från sjukvårdspersonal ledde till ökad värdighet (Mørkhagen & Nortvedt, 2023).

"The acquisition of autonomy was reported as a major issue in improving the quality of participants' lives after colostomy" (Stavropoulou et al., 2021, s. 8).

Trots den psykiska påverkan kände vissa personer sig ivriga att återgå till ett normalt liv efter stomioperationen (Wang et al., 2024). Att träna efter stomioperationen ansågs viktigt för att komma upp på fötterna igen efter stomioperationen och ingav känslan av spänning (Andersen et al., 2020). Känslor så som oro och upprördhet uppstod då personerna inte ville utveckla komplikationer (Andersen et al., 2020; Wang et al., 2024), de kände upprördhet om de drabbades av komplikationer trots vägledning från vårdpersonal (Wang et al., 2024).

Att sakna vägledning och trygghet från sjukvården

Personerna berättade att de upplevt brister i information från sjukvårdspersonal. Information de saknat var gällande vad som skulle hända (Mørkhagen & Nortvedt, 2023), hur livet kan komma se ut med stomi och en begränsad information om sexualitet med stomi (Afiyanti et al., 2023; Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Övrig kunskap personerna behövde få var gällande hur stomin skulle hanteras på korrekt sätt (Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024). Den här kunskapen behövdes för att personerna skulle kunna klara av en daglig rutin med stomin samt för att få en bättre livskvalitet. Personerna beskrev att självständigheten minskade vid bristande kunskap (Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024), vilket ledde till isolering (Mørkhagen & Nortvedt,

2023). Personerna beskrev bland annat en rädsla för att göra misstag vid hanteringen av stomin på grund av den otillräckliga kunskapen om stomin (Tan et al., 2024). Okunskap ledde även till komplikationer som till exempel onödiga läckage, obehag runt huden under stomin samt smutsiga kläder som följd av läckaget (Mørkhagen & Nortvedt, 2023; Wang et al., 2024). Det gjorde att personerna hamnade i situationer där de inte visste vad de skulle göra för att lösa oväntade problem med stomin (Stavropoulou et al., 2021; Tan et al., 2024; Wang et al., 2024). Personerna uttryckte tydligt vikten av god uppföljning, möjlighet att få göra egna val om stomin och att de ville vara involverade vid hanteringen av stomi. Vissa personer beskrev att de fått dålig uppföljning av sjukvårdspersonal efter stomioperationen (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Den dåliga uppföljningen ledde till att personerna kände sig förvirrade kring vem de kunde lita på, vilket gjorde det svårt med hantering av stomin (Tan et al., 2024). Personerna ville känna sig mer självsäkra i hanteringen av stomin då det gav de en ökad känsla av frihet (Stavropoulou et al., 2021).

”Patients who are unable to obtain stoma care attempt to resolve issues independently, leading to severe complications around the stoma site” (Wang et al., 2024, s. 2898).

Att ha god relation med en stomisjuksköterska ingav trygghet, inget upplevdes pinsamt gällande stomin och de fick en ökad självsäkerhet samt känsla av kontroll. Stomisjuksköterskan fanns där för att ge råd utifrån personerna behov (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Utan stomisjuksköterska upplevde personerna osäkerhet kring vem de kunde rådfråga vid problem med stomin, de kände sig vilsna och ensamma i situationen (Stavropoulou et al., 2021; Wang et al., 2024). Det var även viktigt att få trygghet från stomikliniken som vissa personer hade tillgång till (Wang et al., 2024). En del personer var intresserade och ville lära sig mer om stomin men upplevde att sjukvårdspersonalen inte lyssnade på deras behov att vilja lära sig (Tan et al., 2024). Att kunna ha en god kommunikation med professionella hjälpte personerna att överkomma problem (Afiyanti et al., 2023; Du et al., 2024). De berättade om vikten av att sjukvårdspersonalen var omhändertagande och ingav respekt (Mørkhagen & Nortvedt, 2023). Personerna uttryckte att det var viktigt att känna förtroende för sjuksköterskan då det bidrog till att lindra oro och inge lugn hos personerna. Stöttning från sjukvårdspersonal behövdes för att minska personernas upplevelse av ångest och osäkerhet vid hanterandet av stomin (Stavropoulou et al., 2021). Ytterligare en faktor som ökade personernas självförtroende var när vårdpersonal gav säkra övningar att genomföra vid träning efter stomioperationen (Andersen et al., 2020). En del upplevde att de fått oönskade svar från sjukvårdspersonal när de ställt frågor om stomin (Afiyanti et al., 2023). Vissa personer uttryckte att de inte hade något intresse av att lära sig byta

stomipåse vid temporär stomi då de ansåg att det var meningslöst eftersom stomin ändå skulle tas bort (Wang et al., 2024).

”According to the participants, one of the greatest advantages of having a stoma nurse was that they gained knowledge about different equipment that could be adapted to each individual stoma, which helped them, for example, to avoid leakage” (Mørkhagen & Nortvedt, 2023, s. 6).

Diskussion

Studiens syfte var att beskriva personers upplevelse av att leva med en tarmstomi. Studiens slutkategorier blev *Att brottas med skam och en förändrad självbild; Att bli beroende av andra i vardagen; Att leva med smärta och påverkad sömn; Att få en förändrad livsstil och en begränsad vardag; Att se stomin som ett straff och en räddning; Att sakna vägledning och trygghet från sjukvården.*

Studiens resultat visade att personer med stomi upplevde känslor av skam, särskilt kopplat till omgivningens reaktioner och bemötande av deras förändrade kropp och utseende samt stomins lukt. Stenzelius (2019, s. 617) förklarar att skamkänslor kan uppkomma vid förlust av kroppsfunktioner. Skam kan grunda sig i en rädsla för hur en annan person ska reagera på den förändrade funktionen. Det kan kopplas till Stenzelius (2019, s. 617) som förklarar att skam kan uppkomma på grund av en rädsla för lukter. Enligt Mills et al., (2022) kan skam uppkomma när personer upplever att de inte lever upp till de sociala idealen kring vad som anses vara attraktivt. Skam kan delas upp i två olika former, yttre påverkan och inre påverkan. Den yttre påverkan baseras på hur en person uppfattas av andra i omgivningen medan inre påverkan handlar om vad personen själv tycker och känner om sin kropp (Mills et al., 2022). I resultatet framkom det att personernas skamkänslor ofta grundade sig i genans kring att skämma ut sin partner samt att personerna kände sig äcklade över sin nya kroppsbild. Det kan kopplas till yttre och inre påverkan som Mills et al (2022) beskriver.

I studiens resultat framkom det att personer med stomi blev beroende av stöd från omgivningen för att lära sig hantera sin nya situation, ett sätt att få stöd var genom att få tröst från omgivningen. Enligt Roxberg et al., (2008) innebär tröst ett möte mellan två individer där den ena befinner sig i någon form av lidande. Ett sätt att inge tröst är genom att vara närvarande i lidandet med den andra individen. Ytterligare sätt att ge tröst är genom att skapa en god relation mellan sjuksköterskan och patienten. För att kunna vara mottaglig för tröst behöver patienten och sjuksköterskan ha en öppen konversation (Roxberg et al., 2008). Norberg et al., (2001) förklarar att den som ska ge tröst till den som lider behöver lyssna på individen utan att döma patientens upplevelse och känslor. Det är också viktigt att den som tröstar är närvarande och visar att det är okej att lida och att vara i behov av tröst. Det kan kopplas till studiens resultat som visade att tröst lindrade personerna lidande.

I resultatet framkom det att en del personer upplevde en påverkad sömnkvalitet på grund av oro

och rädsla över stomin. Lee et al., (2021) undersöker sammanhanget mellan dålig sömnkvalitet och livskvalitet. Lee et al., (2021) förklarar att personer med dålig sömnkvalitet i högre grad upplever en sämre livskvalitet. Problem som orsakar den dåliga sömnkvaliteten kunde bland annat vara ångest, depression och smärta. Den dåliga sömnkvaliteten gjorde det svårt för personerna att ägna sig åt egenvård och att delta i vardagliga aktiviteter. Personernas livskvalitet ställdes på sin spets. I studiens resultat framkom det även att en stor orsak till personernas försämrade sömnkvalitet berodde på ångest över att stomipåsen skulle läcka. Heydari et al., (2023) beskriver att sjuksköterskan kan påverka upplevelsen av livskvalitet hos personer med stomi genom att implementera omvårdnadsåtgärder utifrån individuella behov. Genom patientutbildning om stomimaterial, hantering av ångest samt information om egenvård kan sjuksköterskan stödja individen i att hantera de utmaningar som påverkar livskvaliteten.

Det framkom i studiens resultat att personer med stomi upplevde det svårt att anpassa sig till sin nya livsstil. De Ridder et al., (2008) nämner att ett sätt att anpassa sig till en ny livssituation baseras på hur väl en individ kan hantera känslor av exempelvis ångest relaterat till situationen. Känslorna kunde hanteras genom att medge att de svåra känslorna existerar. De Ridder et al., (2008) föreslår att personer kan använda sig av upprepande reflektioner över sin situation för att hantera sina känslor. Det kan genomföras genom att skriva ned eller prata om sina känslor. I studien framkom att många personer förnekade sin situation, vissa isolerade sig vilket kan göra det svårt att följa de Ridder et al., (2008) råd om att prata om sina känslor med andra. Svensk sjuksköterskeförening (2024a) förklarar att personcenterrad vård innebär att patienten känner sig uppmärksammad och förstådd av sjuksköterskan. Genom personcentrerad vård värnar man om patientens behov. Enligt de Ridder et al., (2008) kan ett behov vara att samtala om sina känslor. Som sjuksköterska kan man implementera personcentrerad vård genom att lyssna på patientens behov och bemöta behoven.

I studiens resultat framkom det att en del personer hade svårigheter att förstå och acceptera sin nya situation, en del förnekade situationen, andra kände sorg och chock. Andra accepterade i stället den nya situationen. Enligt Antonovsky (2005, s. 46) definieras begreppet känslan av sammanhang (KASAM) i vilken utsträckning en individ har tillit till de stimuleringar från den inre och yttre världen som uppkommer under livets gång. Även de resurser som behövs för att kunna möta de behov som stimuli kräver ska finnas tillgängliga. Antonovsky (2005, s. 43–45) förklarar vidare att de komponenter som anses ingå i begreppet KASAM är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Hanterbarhet handlar om hur mycket en person upplever att resurser finns tillgängligt för att hantera stimuli från omgivningen. Graden av KASAM baseras

på om en person har höga eller låga värden på komponenterna. En person med låga komponenter antas ha låg KASAM. Resultatet i studien visade att en del personer upplevde stomin som en börda medan andra personerna upplevde att livet blev bättre efter stomin. Resultatet kan kopplas till Antonovsky (2005, s. 45) KASAM komponent, hanterbarhet. Individer med en hög känsla av hanterbarhet har lättare att hantera motgångar och när motgångar uppstår upplevs livet inte som orättvist då olyckliga saker förväntas uppstå under livets gång. Personer i resultatet som såg stomin som en räddning kan enligt Antonovsky (2005) antas ha hög KASAM eftersom de har en hög hanterbarhet.

I studiens resultat framkom det att en del personer upplevde bristande stöd från sjukvården vilket skapade en otrygghet i tillvaron. Det var svårt att hantera stomin utan kunskap och stöd vilket gjorde att självständigheten minskade. Enligt Orem (1995, s. 95) definieras begreppet egenvård som en frivillig hantering av en individs egna kroppsliga funktioner som är av vikt för att kunna leva ett hälsosamt och välmående liv. Orem (1995, s. 177) har utvecklat en omvårdnadsteori om egenvård. I teorin framkommer det att egenvård är beroende av relationen mellan en persons handlingskapacitet och deras behov av egenvård. Teorin beskriver att omvårdnad uppstår som ett svar på en individs oförmåga att ta hand om sig själva, exempelvis på grund av sjukdom eller ohälsa. Studiens resultat visade att personerna hade svårigheter att ta hand om sig själva eftersom de inte fick tillräckligt med stöd från sjukvården. Orem (1995, s. 174) förklarar vidare att en viktig faktor för att en patient ska kunna vara delaktig i sin egenvård är att patienten har tillräckligt med kunskap för att veta vad de ska göra i vissa specifika situationer. Liknande visade studiens resultat att behovet av kunskap var en viktig faktor för att kunna genomföra egenvård. Coleman och Newton (2005) ger förslag på interventioner som sjukvårdspersonal kan implementera för att stötta en patients förmåga till egenvård. De förklarar att sjukvårdspersonal och patienten behöver ha en dialog med varandra där utmanande frågor behöver diskuteras (Coleman & Newton, 2005). Sjukvårdspersonal behöver därefter lyssna till patientens perspektiv för att kunna stötta patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2024a). Genom dialog kan problemområden identifieras och därmed lösas. Ett annat sätt att stärka patientens förmåga till egenvård är att ge stöttning i form av utbildning i egenvård (Coleman & Newton, 2005).

Metoddiskussion

En studies trovärdighet kan bland annat öka genom att titta på om studiens syfte och frågeställning stämmer överens med den metod som är vald (Petersson, 2017, s. 259). För den här studien valdes kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Den här metoden är väl

lämpad för studiens syfte, då kvalitativ innehållsanalys möjliggör en djupgående beskrivning och förståelse av individers upplevelser samt erfarenheter (Barroga et al., 2023). Trovärdigheten i den här studien styrks också eftersom författarna har diskuterat studiens resultat med varandra samt handledare. Mårtensson och Fridlund (2017, s. 432) förklarade att diskussioner med handledare samt studiekamrat leder till en ökad trovärdighet om resultaten diskuteras gällande om resultatet är grundat i data. Sökningar i flera databaser kan också öka en studies trovärdighet då flera relevanta artiklar hittas (Henricson, 2017, s. 414). I den här studien har två databaser använts för att finna relevanta artiklar till resultatet (Henricson, 2017, s. 414). Studiens syfte visade sig vara svårt att finna forskning om på valda databaser vilket resulterade i att artiklar med vissa metodologiska brister behövde inkluderas för att få ett komplett underlag till studien. Författarna har valt att inkludera de artiklarna ändå eftersom resultatet i artiklarna stämde överens med de tre andra artiklarna med resultat utan metodologiska brister. Författarna ansåg därför att artiklarna trots brister var trovärdiga. Om resultaten i de artiklar med vissa metodologiska brister inte hade stämt överens med artiklar utan metodologiska brister hade författarna exkluderat de artiklarna då trovärdigheten för de artiklarna minskar. Trots att artiklarna bedömdes trovärdiga kan författarna inte utesluta en påverkan på trovärdigheten. Överförbarheten i en studie kan stärkas genom att ha en väl beskriven urvalsprocess samt datainsamling (Henricson, 2017, s. 414). I den här studien har författarna beskrivit urvalsprocessen noggrant samt tydligt förklarat datainsamlingsprocessen vilket ökar studiens överförbarhet. En studie kan bedömas vara överförbar till andra situationer om inkluderade artiklar i resultatet är genomföra från flera olika länder. Den här studiens artiklar kommer från olika länder vilket innebär att överförbarheten ökar.

Ett sätt att öka en studies pålitlighet är genom att använda sig av grupphandledning eller studiekamrater som får läsa igenom en studies resultat för att säkerställa att resultatet bygger på data och inte egna åsikter (Henricson, 2017, s. 415). Den här studiens pålitlighet har stärkts eftersom författarna använde sig av de här metoderna under arbetets gång. I den här studien har vissa sökord skiljt sig åt beroende på vilken databas som använts. Författarna har valt att göra vissa skillnader eftersom Karlsson (2017, s. 89) menar på att 70% av ämnesorden i databaserna CINAHL och PubMed är detsamma. Karlsson (2017, s. 89) förklarar vidare att det inte alltid är lämpligt att använda sig av samsökningssystem mellan två olika databaser eftersom ämnesord kan skilja sig åt mellan databaserna. Författarna i den här studien upplevde att de fick sämre träffar när de använde exakt samma sökord i det 2 olika databaserna. Användandet av vissa skiljande sökord innebar en mer precis sökning om ämnet.

Slutsatser

Personerna som lever med en tarmstomi beskrev att de upplevde en stor livsförändring. Genom den här studien kan kunskap om stomi föras vidare till samhället i stort för att minska stigmatiseringen. Sjuksköterskan har en viktig roll i att sprida evidensbaserad kunskap om tillstånd för att öka förståelsen, den ökade förståelse skulle kunna förbättra personer med stomis livskvalité. En ökad kunskap om stomerades behov kan leda till forskning om förbättrade stomimaterial komma till marknaden och därmed förbättra personernas livskvalité. Med kunskapen om hur stomi kan påverka en parrelation kan sjuksköterskan, partner och personen med stomi hitta strategier för att minska riskerna för att få ett påverkat samliv. I resultatet framkom det att personerna på olika sätt upplevde smärta efter stomin, inom det området behövs vidare forskning för att identifiera vilka faktorer som orsakar smärtan och vilka konsekvenser smärtan får för personernas livskvalitet. Forskning inom det området kan minska onödigt lidande hos personer med stomi.

Författarnas bidrag

Författarna i den här studien har bidragit jämlikt till arbetets alla delar, båda författarna har lagt ner lika mycket tid och engagemang under arbetets gång.

Referenser

Afiyanti, Y., Fitch, M. I., Helen, H., Andjarwati, R., Rudi, R., Prawesti, A. D., & Juliastuti, D. (2023). Revealing strategies for sexual adjustments among ostomates in Indonesia. *Sexuality and Disability*, *41*(2), 275-287. https://doi.org/10.1007/s11195-023-09793-z

Andersen, R. M., Danielsen, A. K., Vinther, A., Krogsgaard, M., Gögenur, I., & Thomsen, T. (2020). Patients' experiences of abdominal exercises after stoma surgery: a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, *44*(5), 720 - 726. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1824246

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2 uppl.). Natur & Kultur.

Artal, R., & Rubenfeld, S. (2017). Ethical issues in research. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, *43*, 107-114. 10.1016/j.bpobgyn.2016.12.006

Ashton, J. J., & Beattie, R. M. (2024). Inflammatory bowel disease: recent developments. *Archives of disease in childhood*, *109*(5), 370–376. https://doi.org/10.1136/archdischild-2023-325668

Barroga, E., Matanguihan, G. J., Furuta, A., Arima, M., Tsuchiya, S., Kawahara, C., Takamiya, Y., & Izumi, M. (2023). Conducting and Writing Quantitative and Qualitative Research. *Journal of Korean medical science*, *38*(37), e291. https://doi.org/10.3346/jkms.2023.38.e291

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus open*, 2, 8-14. https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001

Boehmer, K. R., Gionfriddo, M. R., Rodriguez-Gutierrez, R., Dabrh, A. M., Leppin, A. L., Hargraves, I., May, C. R., Shippee, N. D., Castaneda-Guarderas, A., Palacios, C. Z., Bora, P., Erwin, P., & Montori, V. M. (2016). Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC family practice*, *17*(1), 127. https://doi.org/10.1186/s12875-016-0525-9

Burch, J. (2005). The pre-and postoperative nursing care for patients with a stoma. *British Journal of Nursing*, *14*(6), 310-318. https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.6.17799

Cancerfonden. (2022). *Efter cancerbeskedet*. Cancerfonden. https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/efter-cancerbeskedet

Coleman, M. T., & Newton, K. S. (2005). Supporting self-management in patients with chronic illness. *American family physician*, *72*(8), 1503-1510.

Coward, S., Benchimol, E. I., Kuenzig, M. E., Windsor, J. W., Bernstein, C. N., Bitton, A., Jones, J. L., Lee, K., Murthy, S. K., Targownik, L. E., Peña-Sánchez, J. N., Rohatinsky, N., Ghandeharian, S., Im, J. H. B., Davis, T., Weinstein, J., Goddard, Q., Bennett, J., Caplan, L., Bergevin, M., … Kaplan, G. G. (2023). The 2023 Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada: Epidemiology of IBD. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, *6*(uppl 2), S9–S15. https://doi.org/10.1093/jcag/gwad004

de Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet (London, England)*, *372*(9634), 246–255. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8

Dewantoro, D., Manson, P., Brazzelli, M., & Ramsay, G. (2024). Reversal of stoma with biosynthetic mesh fascial reinforcement: a systematic review and meta-analysis. *Colorectal disease: the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, *26*(4), 632–642. https://doi.org/10.1111/codi.16913

Dolezal, L., & Lyons, B. (2017). Health-related shame: an affective determinant of health?. *Medical humanities*, *43*(4), 257-263. 10.1136/medhum-2017-011186

Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness?. *Chronic Illness*, *1*(1), 1-6. https://doi.org/10.1177/17423953050010010801

Du, X., Chaiviboontham, S., & Sumdaengrit, B. (2024). The experiences of Chinese colorectal cancer survivors in marital intimacy after ostomy creation: A qualitative study. *Belitung Nursing Journal*, *10*(2), 222. https://doi.org/10.33546/bnj.3212

Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M. L. (2019). Living with a spouse with chronic illness–the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*, *19*, 1 - 9. 10.1186/s12889-019-6800-7

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 uppl., s. 25–34). Natur & Kultur.

Fox, K. (2008). Rethinking experience: What do we mean by this word “experience”?. *Journal of Experiential Education*, *31*(1), 36 - 54. 10.1177/105382590803100105

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–420). Studentlitteratur.

Heydari, A., Manzari, Z. S., & Pouresmail, Z. (2023). Nursing Intervention for Quality of Life in patients with ostomy: a systematic review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *28*(4), 371-383. 10.4103/ijnmr.ijnmr_266_22

Hill B. (2020). Stoma care: procedures, appliances and nursing considerations. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, *29*(22), S14–S19. https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.22.S14

Kittscha, J., Wilson, V., Fairbrother, G., & Bliokas, V. (2024). The role of peer support groups in adjustment to stoma: A qualitative study. *Collegian*, *31*(3), 173 - 179. https://doi.org/10.1016/j.colegn.2024.03.00

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur AB.

Lamb, C. A., Kennedy, N. A., Raine, T., Hendy, P. A., Smith, P. J., Limdi, J. K., ... & IBD Guidelines eDelphi Consensus Group. (2019). British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, *68*(Suppl 3), s1-s106. 10.1136/gutjnl-2019-318484

Lee, S., Kim, J. H., & Chung, J. H. (2021). The association between sleep quality and quality of life: a population-based study. *Sleep Medicine*, *84*, 121-126. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2021.05.022

Luo, H., Cao, G., Luo, C., Tan, D., Vong, C. T., Xu, Y., ... & Jing, W. (2022). Emerging pharmacotherapy for inflammatory bowel diseases. *Pharmacological research*, *178*, 106146. https://doi.org/10.1016/j.phrs.2022.106146

Mills, J. S., Minister, C., & Samson, L. (2022). Enriching sociocultural perspectives on the effects of idealized body norms: Integrating shame, positive body image, and self-compassion. *Frontiers in psychology*, *13*, 983534. 10.3389/fpsyg.2022.983534

M'Koma, A. E. (2022). Inflammatory Bowel Disease: Clinical Diagnosis and Surgical Treatment-Overview. *Medicina*, *58*(5), 567. https://doi.org/10.3390/medicina58050567

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421 – 438). Studentlitteratur.

Mørkhagen, A. E., & Nortvedt, L. (2023). A qualitative study on how younger women experience living with an ostomy. *International journal of environmental research and public health*, *20*(9), 5627. https://doi.org/10.3390/ijerph20095627

Norberg, A., Bergsten, M., & Lundman, B. (2001). A model of consolation. *Nursing ethics*, *8*(6), 544–553. https://doi.org/10.1177/096973300100800608

Petersson, P. (2017). Aktionsforskning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 251–263) Studentlitteratur.

Roxberg, A., Eriksson, K., Rehnsfeldt, A., & Fridlund, B. (2008). The meaning of consolation as experienced by nurses in a home-care setting. *Journal of clinical nursing*, *17*(8), 1079–1087. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02127.x

Stenzelius, K. (2019). Besvär från urinvägarna. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 613 – 638). Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Stavropoulou, A., Vlamakis, D., Kaba, E., Kalemikerakis, I., Polikandrioti, M., Fasoi, G., ... & Kelesi, M. (2021). “Living with a stoma”: exploring the lived experience of patients with permanent colostomy. *International journal of environmental research and public health*, *18*(16), 8512. https://doi.org/10.3390/ijerph18168512

Strober, W., Fuss, I., & Mannon, P. (2007). The fundamental basis of inflammatory bowel disease. *The Journal of clinical investigation*, *117*(3), 514 – 521. 10.1172/JCI30587

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2024a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202024.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2024b). *Värdegrund för omvårdnad*. Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.2f2788b8191974f2f813ffbd/1725460671134/Värdegrund%20för%20omvårdnad.pdf

Tan, Z., Jiang, L., Lu, A., He, X., Zuo, Y., & Yang, J. (2024). Living with a permanent ostomy: a descriptive phenomenological study on postsurgical experiences in patients with colorectal cancer. *BMJ open*, *14*(11), e087959.

Wang, R., Li, Z., Liu, S., & Zhang, D. (2023). Global, regional and national burden of inflammatory bowel disease in 204 countries and territories from 1990 to 2019: a systematic analysis based on the Global Burden of Disease Study 2019. *BMJ open*, *13*(3), e065186. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065186

Wang, S. M., Jiang, J. L., Li, R., Wang, J. J., Gu, C. H., Zeng, J., Wei, X. H., & Chen, M. (2024). Qualitative exploration of home life experiences and care needs among elderly patients with temporary intestinal stomas. *World journal of gastroenterology*, *30*(22), 2893–2901. https://doi.org/10.3748/wjg.v30.i22.2893

Wolf PhD, C. P. X. P., & Jason, A. (2014). Defining patient experience. *Patient experience journal*, *1*(1), 7-19. 10.35680/2372-0247.1594.

Özlü, N. G. Ö., & Vural, F. (2023). Stoma Perceptions of Adults with an Ostomy: A Metaphor Analysis in a Single Center. *Advances in skin & wound care*, *36*(9), 1-7. 10.1097/ASW.0000000000000017