

# Människors upplevelse av att leva med stomi

Ulrica Bohman, Carina Gerdin

Luleå tekniska universitet

Hälsovetenskapliga utbildningar  
Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för Omvårdnad

# Människors upplevelse av att leva med stomi en litteraturstudie

Ulrica Bohman  
Carina Gerdin

Luleå Tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad

## Abstrakt

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av att leva med stomi. Personerna i denna studie hade urostomi, ileostomi och/eller colostomi. Sexton vetenskapliga artiklar granskades med kvalitativ innehållsanalys. I litteraturstudien framkom olika aspekter om människors upplevelse som resulterade i fyra kategorier: Att få en förändrad kroppsbild och relation till andra människor, att känna depression eller frihet, att begränsa sitt liv och leva med risk för läckage, att drabbas av komplikationer och tvingas till ändrade matvanor. Resultatet visade att den förändrade kroppsbilden var en svår situation för många och kunde leda till en förändring i de intima relationerna. Även andra relationer påverkades och personerna påpekade vikten av hjälp och stöd. Vidare framkom att personerna antingen kände depression och orättvisa eller så anpassade de sig till livet med stomi. Andra människor kände en frihet med stomin. Många personer begränsades i sitt dagliga liv, ofta beroende på läckage, lukt och ljud från stomin. Flera personer drabbades av komplikationer till stomin, en av dessa komplikationer var bland annat huduppluckring. Andra komplikationer kunde vara diarré eller förstoppning, detta orsakades av viss kost. Personerna var därför tvungna att ändra sina matvanor.

**Nyckelord:** Att leva med stomi, upplevelse, kvalitativ innehållsanalys, ileo- colo- och urostomi.

Hälsa är ett centralt begrepp inom omvårdnadsdisciplinen. Att inhämta kunskap om vilka faktorer som har betydelse för att uppleva hälsa, samt att förklara, beskriva och förutsäga vad hälsobegreppet innebär är därför av yttersta vikt. Omvårdnaden utvecklas genom att skapa och upprätthålla begrepp som stödjer hälsa (Jones & Meleis, 1993).

Hälsa och sjukdom påverkar människans existens och uppkommer i olika grad periodvis i livet. Hälsa och sjukdom kan inte delas upp i två olika kategorier därför att de samverkar med varandra, de utgör en helhet. Varje människa har egna resurser för att skapa och uppleva hälsa (Lindsey, 1996). Allvarlig sjukdom upplevs ofta som en livskris, den förändrar ofta personens mål, värden och prioriteringar om vad som är viktigt i livet, även relationer med andra förändras. Personer som upplever hälsa i sjukdom berättar att de har funnit en mening i sjukdomen. De känner sig närmare sin familj och känner en inre frid, samt en djupare mening med livet, genom sjukdomsupplevelsen. Detta har gett en personlig utveckling, och en djupare kunskap om sig själv och andra. Hälsa eller personlig utveckling uppnås genom att reflektera över sig själv, bli medveten om sina möjligheter, och hitta en mening med tillståndet. Det är viktigt att man söker efter vilka faktorer som befrämjar hälsa i sjukdom (Diemert-Moch, 1989).

En individ som är frisk tar kroppsfunktionen för given och tror att det alltid kommer att vara så. Det är först när sjukdom uppstår som människan blir medveten om den kroppsliga funktionen. Det som tidigare fungerat utan problem kan upplevas som svårighet vid sjukdom. Många delar av individens liv förändras och självkänslan kan förloras. Kroppen kan både kännas och se annorlunda ut vid sjukdom. Att mista den friska kroppen upplevs inte bara som en förändring utan är också överväldigande (Madjar, 1997, s. 55-61). Många människor upplever att sjukdomen är en fiende och fokuserar sig på att bli av med den istället för att acceptera den och lära sig att leva med den (Diemert-Moch, 1989).

Att leva med kronisk sjukdom innebär att livet förändras på ett dramatiskt sätt. Det är stressfulla förändringar, som kan utgöras av smärta, en förändrad kroppsbild, och livsstil. Även upplevelser av att misslyckas med att klara av sin sociala roll och delta i det sociala livet kan vara stressfullt. Dessa människor känner sig ofta socialt isolerade och upplever ofta att de är en börda för omgivningen. En ny självbild måste återskapas (Öhman, Söderberg &

Lundman, 2003). För att människor med kroniska sjukdomar ska känna sig självständiga fann Lindsey (1997) i sin studie att deltagarna behövde ta kontroll över sin sjukdom och få kunskap om sitt kroniska tillstånd. De ville ha en aktiv roll i sin egen omvårdnad.

Morbus Crohn och Ulcerös Colit tillhör gruppen kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar. Personerna med dessa sjukdomar har återkommande perioder av magsmärter och diarré. Symtomen påverkar både personens livsstil och livskvalité. Osäkerheten om när diarréerna uppstår föder känslor av oro och depression. Denna psykologiska stress orsakar en ökning av sjukdomsaktiviteten. Personer med inflammatoriska tarmsjukdomar upplever en bristande kontroll, speciellt gällande den kroppsliga funktionen (Dudley-Brown, 2002). Kirurgi i form av en ileostomi, innebär att tjocktarmen tas bort, och tunntarmen uppläggs på buken. Operationen görs vid ulcerös colit, och utförs i behandlande syfte, eller för att förebygga komplikationer. Stomioperationen kan även göras akut, beroende av exempelvis toxisk dilation av tarmen, där risk finns för perforation (Nicholls, 2002). Även vid Crohn sjukdom opereras en ileostomi för att förebygga komplikationer eller i behandlande syfte (Poggioli, Pierangeli, Laureti & Ugolini, 2002).

Att få veta att den sjukdom man har är cancer är en traumatisk händelse. De personer som drabbats beskriver känslor av rädsla och chock över beskedet. Cancerbehandling sker genom bortoperation av den växande tumören, och/eller med strålbehandling/kemisk cytostatika behandling. Personer som lever med cancer och behandlas för detta, kan uppleva humörsvängningar, nedstämdhet, irritation, och nedsatt matlust (Wilson, Pateman, Beaver & Luker, 2002).

Lidstone, et al. (2003) fann att trötthet och svaghet var ett vanligt problem för personerna med cancer. Dessa personer upplevde även oro och rädsla inför framtiden. De kände att de hade minskade möjligheter att göra saker de vanligtvis brukade göra. Smärta, depression, och torrhet i munnen var också vanligt enligt personerna som deltog i studien.

Cancer i tjocktarm och ändtarm kan leda till permanenta stomier (Keswani et al. 2002). Tjocktarmscancer kan även leda till en stomioperation med uppläggning av tarmen på buken, med möjlighet att nedlägga och stänga stomin senare. Vid en colostomioperation opereras den del av tjocktarmen som är angripen av en tumör bort, och en bit av tjocktarmen uppläggs på buken (Ky, Sung & Milsom, 1999). Vid invasiv urinblåsecancer opereras urinblåsan bort och

en urostomi konstrueras och kopplas direkt till urinledaren (Pashos, Botteman, Laskin & Redaelli, 2002).

Akut stopp i tarmen kan uppkomma av en tumör, mekanisk ileus. Tumören opereras bort akut och man lägger upp en stomi (Wong, Cheong, & Wong, 2002). Paralytisk ileus beroende på inflammation i tunn- och tjocktarm där nekros uppstår, är ett allvarligt och ganska vanligt tillstånd hos prematura barn. Om nekrosen är utspridd opereras den utsatta tarmdelen bort och en stomi anläggs (Coit, 1999).

Barn med ryggmärgsbräck har ofta problem med avförings- och urininkontinens och/eller problem med förstoppning. Dessa problem kvarstår upp i vuxen ålder. Föräldrar till dessa barn upplevde att barnen var mer stressade av inkontinensen än av det motoriska funktionshindret. Barnen fick psykosociala problem och brist på självförtroende. En appendicostomi kan underlätta problemen med inkontinens (Aksnes et al. 2002).

Att leva med kronisk sjukdom innebär stora förändringar och konsekvenser i det dagliga livet, både för den sjuke och dennes anhöriga (Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). Kunskaper om psykosociala problem finns även om personer med inkontinens på grund av ryggmärgsbräck (Aksnes et al. 2002).

## Metod

### Litteratursökning

Studien baserades på internationella vetenskapliga artiklar. Databaserna Cinahl, Academic search Elite, Pub Med, och Psykinfo användes. De sökord som utnyttjades var; stomas, urostomy, ileostomy, colostomy, living with, experience of, coping with och feelings of. Årtalen var mellan 1995-2003. Antalet funna artiklar var 45, av dessa var det 26 som motsvarade syftet. Vidare söktes artiklar på referenser i de funna artiklarna. Vilket resulterade i ytterligare 18 artiklar. Av totalt 63 artiklar kunde sexton stycken användas mellan årtalen 1990-2003.

### Analys

Studien utgjordes av en kvalitativ beskrivning. Syftet med analysen var att få ett detaljerat resultat. Kvalitativ innehållsanalys är en funktionell analys av verbala och visuella data, som

gynnsamt sammanfattar informationen och innehållet i erhållen data. Denna metod utgörs av, datainsamling, analys och en återpresenterande teknik. Textanalysen utgörs av en ständig tillbakagång till syftet. Denna metod bör väljas, när det är önskvärt att beskriva upplevelser (Sandelowski, 2000). Analysen gjordes genom en manifest innehållsanalys, vilket innebär en liten eller ingen tolkning av materialet, endast en beskrivning av det som faktiskt sägs görs. Detta kan jämföras med den latent innehållsanalysen, där forskaren tolkar materialet och försöker förstå underliggande meningar i texten (Downe-Wamboldt, 1992). Under analysen plockades ord och meningar ut, som var centrala för fenomenet, och ordnades enligt bestämda regler (Catanzaro, 1988). Burnard (1991) redogör för en metod där analysen sker stegvis. Metoden används för att kategorisera och koda de textenheter som framkommer.

Analysen började med att de vetenskapliga artiklarna lästes igenom ett antal gånger. Detta för att bli insatt och fördjupa sig i materialet. Därefter markerades memos om vad olika avsnitt handlade om, och texterna lästes återigen. Olika textenheter som motsvarade syftet togs ut och kondenserades. I nästa steg kodades de kondenserade textenheterna. De texter som hörde ihop sammanfördes och fick arbetsnamn.

Därefter sammanfördes ytterligare grupper som liknade varandra, vilket gav en reducering av antalet grupper. Nästa steg utgjordes av en återgång till de första kodningarna och de jämfördes med de nya grupperna för att se om de hamnade under samma ramar. Genom att hela tiden gå tillbaka och jämföra kategorierna med det ursprungliga materialet validerades kategorierna. Även handledaren kontrollerade att kategorierna stämde för att säkra validiteten. Efter den sista jämförelsen med ursprungsmaterialet så återstod fyra slutliga kategorier. Dessa jämfördes med texten i helhet.

*Tabell 1 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=16)*

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Benjamin (2002)	Fallstudie	1 Ileo- stomi	Kvalitativ beskrivning av ett fall	Information, uppmuntran, lära sig stomiskötsel. Att få stöd
Comb (2003)	Kvalitativ/ fallstudie	1 Colo- stomi.	En kvalitativ beskrivning av en kvinna som lever med en colostomi	Begränsat sexualliv, anpassnings svårighet och oro
Craven & Etchells, (1998)	Kvalitativ kvantitativ	27 Ileo- Colo- uro- stomi	Bandinspelade intervjuer, en kombination av kvantitativa och kvalitativa data	Anpassa sig, kunna arbeta, känna frihet läckage

			insamlades, som analyserades genom content analys	
Daniels, Beynon & Carr, (1999)	Kvantitativ	15 Ileo-stomi	Intervjuformulär	Ingen förändring I livet, förändringar i sexlivet
Deeny & McCrea (1991)	Kvalitativ studie baserad på idéer från grounded theory	6 Ileo-Colo-stomi.	Ostrukturerade intervjuer, där man vid analysen fann teman och kategorier som uppstod ur de nedskrivna intervjuerna	Oro. Sexuella problem, impotens, könsidentitetsproblem, förändrad kroppsbild, dölja stomin, behov av information och att tala med andra. Att sjuksköterskan var till hjälp. Skötsel av stomin

---

*Tabell 1(forts) Översikt över artiklar ingående i analysen (n=16)*

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Huis, Kumar & Stones (1998)	Kvalitativ Fallstudie	3 fall, 5 deltagare Urocolo- ileo- stomi	En kvalitativ beskrivning av 3 stycken fallstudier	Läckage, förändrat sexualliv. begränsa sig socialt, anpassa kläder
Jenks., Morin, & Tomaselli (1997)	Kvantitativ	64 Urocolo- ileo- stomi	Intervju skalor som redovisas kvantitativt	Oro, anpassning, problem med kläder
Kelly (1991)	Kvalitativ	45 Ileo- stomi	Intervjuer	Anpassa sig och acceptera, läckage, förändrad diet stomiskötsel, komplikationer
Kelly (1992)	Kvalitativ	45 Ileo- stomi	Intervjuer som analyserades kvalitativt och där vissa kategorier, teman framkom.	Förändrad sexualitet, förändraderelationer, kroppsbild. Fungera normalt, acceptera och anpassa sig. Stomi- skötsel, oro, depression
Martinsson Johansson & Ek (1991)	Kvalitativ/ Kvantitativ	55 Ileo- stomi	Intervju, diskussion Statistisk metod.	Känna begränsningar, sluta arbeta. Positiv och negativ effect på sociallivet, anhörigas reaktioner
Mcvey, Madill & Fielding (2001)	Kvalitativ	8 Urocolo- stomi	Semistrukturerade intervjuer analyserade med grounded theory.	Information och stöd, eller brist på detta, att livet förbättras, oro och depression
Nugent, Daniels, Stewart, Patankar & Johnson, (1999)	Kvantitativ	881 Colo- Ileo- stomi	Frågeformulär,	Stöd, oro, skam, arbete
Salter (1992)	Kvalitativ	7 Ileostom i	Intervjuer, fenomenologisk analys där den djupaste innebörden söks, de kodades och olika teman framkom.	Anhörigas roll, Känna sig annorlunda, förändrad kroppsbild, relationer påverkas



*Tabell 1(forts) Översikt över artiklar ingående i analysen (n=16)*

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Turnbull, (2001)	Kvalitativ/fallstudie	2 Urostom i	En kvalitativ beskrivning.	Förändrad sexuell förmåga
Wade (1990)	Kvantitativ	215 Colo- stomi	En pilotstudie. Intervjuer	Oro, depression, självordsförsök. Att vara nöjd. Inget sexualliv. Fortsatt sexualliv. Diarré, trötthet, blöda från stomi
Walsh, Grunert, Telford & Otterson (1995)	Kvalitativ Fallstudie	7 Ileostom i. Colosto mi	En kvalitativ beskrivning	Komplikationer.. Svårighet att sköta stomin. Oro

## Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier (tabell 2). Kategorierna presenteras i texten nedan och illustreras med citat från artiklarna.

*Tabell 2 Översikt över kategorier (n=4)*

### **Kategorier**

Att få en förändrad kroppsbild och relation till andra människor

Att känna depression eller frihet

Att begränsa sitt liv och leva med risk för läckage

Att drabbas av komplikationer och tvingas till ändrade matvanor

### **Att få en förändrad kroppsbild och relation till andra människor**

Många personer ansåg att kroppens utseende förändrades dramatiskt av stomin, och det var svårt att hantera detta. Två gifta kvinnor menade att kroppsuppfattningen och självkänslan påverkades av känslan att regridera till barndomen (Walsh, Grunert, Telford & Otterson, 1995; Salter, 1992).

Personerna kände sig generade över hur kroppen såg ut, och de var rädda för att andra skulle se stomin (Deeny & Mc Crea, 1991). Det framkom i litteraturstudien att en del av personerna

kände det som att kroppen var ett främmande föremål, som tillhörde någon annan (Kelly, 1992). En kvinna beskrev att hon kände sig betryckt och förlägen med stomin och sin nakna kropp, när maken såg på henne (Huish, Kumar & Stones, 1998). En annan kvinna berättade att hon alltid klädde av sig före maken kom in i sovrummet, så att han inte skulle se stomipåsen (Deeny & Mc Crea, 1991). Ytterligare en kvinna beskrev att hon tidigare varit rädd för att dö, men att hon nu var rädd för att ingen karl någonsin skulle kunna älska henne igen. Hon kände sig som Frankenstein (Turnbull, 2001).

En kvinna beskrev hur hon kände det när hon mötte andra människor den första tiden:

*“...I thought it was as if I had two heads. I thought it was a very obvious thing.”* (Kelly: 1991, p. 120)

Även relationen till partnern förändrades, eftersom kroppens utseende kunde vara en spärr i den sexuella relationen (Kelly, 1992). För många tog det lång tid att återuppta den sexuella relationen. Även om personerna relativt snabbt kunde känna sig bekväm i den förändrade kroppsbilden, tog det mycket längre tid att se sig själv som sexuellt åtråvärd (Deeny & Mc Crea, 1991; Walsh, et al., 1995). De som hade ett stabilt förhållande kände sig ändå hoppfulla och ville återuppta sexuallivet (Kelly, 1992). En del personer beskrev att de kände sig mindre sexuellt attraktiva och hämmade i relation med det motsatta könet, speciellt när de var unga och män (Salter, 1992). För de som inte hade fast sällskap, var sexualiteten ett överhängande problem. Dessa personer kände det svårt att berätta om stomin, när de träffade en ny partner (Kelly, 1991; Kelly, 1992).

En kvinna berättade om sin dåliga erfarenhet av detta:

*“...So I told him. And he says God what does that matter? He says, er, I mean, he says to tell you the truth my Grandad’s gone through the same operation. And I thought it was really genuine and everything. The next time he saw me, he never spoke to me or anything, and that sorta put me off, y’know, telling anybody, cos he seemed really genuine about it.”* (Kelly: 1992, p. 405)

Den sexuella funktionen påverkades för många, antingen genom impotens eller genom smärtsamma samlag (Deeny & Mc Crea, 1991; Comb, 2003). Ett flertal av personerna kände att sexuallivet blev sämre. Vissa personer slutade att ha sexuella aktiviteter. Det framkom att den försämrade sexuella förmågan var smärtsam för båda parter (Daniels, Beynon & Carr, 1999; Wade, 1990; Turnbull, 2001). En man uttryckte, att om han hade vetat att han inte skulle kunna ha sex, skulle han aldrig ha gått med på att operera sig. Han ansåg att det hade förstört hans liv, och kände att han hellre skulle vara död (Turnbull, 2001). Andra personer

kände att sexuella relationer hade påverkats positivt av stomin, och levde ett rikt sexuellt liv. En kvinna beskrev hur hon efter att ha blivit fri från inkontinensen levde ett rikt sexuellt liv med många partners. När hon nu såg tillbaka på den tiden, var det ett uttryck för att få känna sig sexuellt attraktiv (Huish, et al., 1998; Martinsson, Johansson & Ek, 1991). I ett fåtal fall kände personerna att könsidentiteten påverkades. En man beskrev att han kände sig som en kvinna när stomin blödde (Deeny & Mc Crea, 1991).

*“Maria felt the need to empty her bag of urine before lovemaking, and this affected her husbands ability to maintain a focus on sexual thoughts and feelings”* (Huish, Kumar & Stones: 1998, p. 321).

En kvinna kände sig som en man, vilket beskrivs nedan:

*“I just feel I am half-man...half-women...standing up in the toilet when you´re emptying the bag. It´s just not natural for a woman to do a thing like that.”*  
(Deeny & Mc Crea: 1991, p. 43)

Förutom den sexuella relationen påverkades andra relationer både positivt och negativt. Anhörigas stöd upplevdes som mycket viktigt för att man inte skulle ge upp (McVey, Madill & Fielding, 2001; Nugent, Daniels, Stewart, Patankar & Johnsson, 1999; Salter, 1992; Martinsson, et al., 1991; Kelly, 1991). En person beskrev att det viktigaste för henne var hennes mans stöd. När hon själv inte orkade stiga upp ur sängen, var det maken som uppmuntrade henne att stiga upp, tvätta sig, klä på sig och gå ut en stund (McVey et al., 2001). Andra personer hade svårt att diskutera stomin med nära anhöriga. Vissa personer kunde berätta för anhöriga men ville inte att någon person utom familjen skulle få vetskap om att de hade en stomi (Walsh, et al., 1995; Kelly, 1992).

Vidare ansågs det av personerna vara betydelsefullt att lära känna människor med stomi. Detta för att prata om och kunna relatera till problem som kunde uppstå (McVey et al., 2001).

En person beskrev följande:

*“ I would have liked to know somebody (pause) that had a bag outside like this. I´d have liked to say to him, you know, do you get you know. Oh no, I don´t get that. I´d have liked to talk to someone. It´s little problems, and then I could have then related to him.”* (McVey, Madill & Fieldning: 2001, p. 348).

Personerna beskrev hur andra människor kunde reagera när de berättade om stomin eller när de fick se den. En man berättade att människor han hade mött tittade ned mot stomin, när de hälsade på varandra på gatan. En annan man beskrev hur hans arbetskamrat backade och

sprang ut genom dörren, när han berättade om stomin (Kelly, 1992). En kvinna berättade att hennes make kände sig äcklad när han kom i kontakt med stomipåsen (Huish et al., 1998). Andra personer beskrev att deras situation respekterades av kollegor och chefer och att anhörigas reaktion på operationen varit positiv (Martinsson et al., 1991). Vissa personer menade att människor inte hade kunskap om stomier och att de ignorerade stomin istället för att fråga (Kelly, 1991; Salter, 1992). Även vårdpersonalen kunde reagera (Kelly, 1992).

En kvinna beskrev en sjuksköterskas reaktion:

*“...I was actually stepping, just about to step into the bath when this other young nurse, I think she was a second year nurse, was brought in to stay with me while I had my bath. Now this young nurse had obviously never seen one of these appliances before on anybody [inaudible]. Now she walked in the door, and there was me standing, in all my glory, and she just went like that [grimaced and walked away] and y`know, of course, I could see it.”* (Kelly: 1992, p. 407)

Stöd och information från vårdpersonal spelade en viktig roll för personerna. En del personer beskrev att de hade ett behov av att tala om stomin. De kände att de inte hade fått möjlighet att göra det, och att de inte heller fått den information som de behövde (Deeny & Mc Crea, 1991).

En kvinna hade kunnat diskutera förlusten av självförtroendet och sin önskan att känna sig kvinnlig igen, med sköterskan (Comb, 2003). Att ha en bra relation till sjuksköterskan var viktigt eftersom personerna ansåg att det var hon som hjälpte dem med det de behövde (Kelly, 1992). En del personer beskrev att de inte hade en aning om vad det innebar att ha stomi, men fick hjälp av sköterskan. Det var ofta sjuksköterskan som gav dem uppmuntran. Det framkom i studien att en del personer hade fått stöd och råd av en kommunsköterska i hemmet (Kelly, 1992; Deeny & Mc Crea, 1991; Benjamin, 2002; Wade, 1990). En del personer menade att de inte hade fått det stöd de hade behövt (Deeny & McCrea, 1991).

En kvinna beskrev bristen på stöd:

*”Well they [the nurses] were in and out giving you this and that but to be quite honest they never bothered about me. I was crying onto the pillow the whole night. I would have liked someone to sit and talk to me for a while.”* (Deeny & McCrea: 1991, p. 43)

**Att känna depression eller frihet**

I studier beskrev flera personer känslor av oro, frustration och depression, speciellt direkt efter stomioperationen (Kelly 1992; McVey et al., 2001; Nugent, et al., 1999; Wade, 1990). Ett fåtal personer menade att oron för cancer hade övergått till en oro för stomin (Comb, 2003). De kunde vara skräckslagna och känna avsmak för stomin, samt över att kunna se själva avföringsprocessen (Deeny & McCrea, 1991; Kelly, 1992; Walsh, et al., 1995). Oron kunde övergå till känslor av orättvisa och avundsjuka, med en undran över varför detta hade drabbat just dem och inte några andra (Kelly, 1991; Kelly 1992). Personerna kunde vakna mitt i natten och tänka på allt som hänt, och beskrev att det kändes som en mardröm (Kelly, 1991). Vissa av personerna var upprörda och trodde att om cancer upptäckts i tid, skulle de inte behövt en stomi (Walsh, et al., 1995). En del sökte hjälp, och fick psykologisk behandling för sitt avståndstagande från att sköta stomin (Walsh, et al., 1995). Ett fåtal personer var deprimerade ett helt år utan att få professionell hjälp. Några få av personerna hade varit så deprimerade att de gjort suicidförsök (Wade, 1990).

En man beskrev hur han kände det:

*“Why me? What did I do to deserve it? Like er, I was never a drinker, what say, er one night a week if that, I don’t smoke, I don’t gamble y’know I’ve never smoke in the house, I’ve never really smoked cigarettes for 20 odd years, and I was never a heavy smoker.”* (Kelly: 1991, p. 119)

En del personer ville bli omhändertagna och ge upp (McVey et al., 2001). De hade svårt att anpassa sig till att stomin var en permanent del av livet (Comb, 2003; Salter, 1992). Det var viktigt att kunna sköta stomin självständigt för att kunna acceptera, den trots att det var svårt att röra den och tvätta den i början (Deeny & Mc Crea, 1991). Vissa personer hade stora problem med att byta stomipåsen och frågade sig själva om de verkligen måste gå igenom detta gång på gång. De ville heller inte byta och slänga stomipåsen när de vistades på andra ställen, därför att detta kändes obehagligt (Kelly, 1992; Walsh, et al., 1995). En del personer ansåg att det var svårt att byta bandage i början, men kände att det gick bra att hantera detta längre fram. När personerna hade samlat styrka började de leta ett sätt att hantera bandagebytet (Kelly, 1991). Några personer kände att de blev skickliga i sin egen omvårdnad (Wade, 1990).

En kvinna beskrev problemet med att inte kunna sköta stomin:

*Because of her difficulty managing her stoma bag she, unfortunately, had to move into a residential home wich had a further impact on har loss of autonomy; “I don’t know whether it’s my age or not you know, whether I just*

*want to be carried about. Giving in.”* (McVey, Madill & Fieldning: 2001, p. 349)

Andra personer kände ingen förändring i livet på grund av stomin (Daniels, ., 1999). Vissa personer kände sig mer normala och fria, efter stomioperationen. Stomin blev till slut en del av det dagliga livet, och livet kunde levas som tidigare (Benjamin, 2002; Craven & Etchells, 1998). En del personer ansåg att det var en symbol för frihet och normalitet, efter många års användning av blöjor (Huish, et al., 1998). Vissa personer kände tacksamhet, de kände att de absolut inte kunde återgå till de liv de levt före stomioperationen, eftersom det beskrevs som ett helvete. Några av personerna menade att de förmodligen hade dött i cancer, om de inte hade fått stomin (Kelly, 1992; Jenks, Morin & Tomaselli, 1997).

Så länge cancer var borta så accepteras stomipåsen (Jenks et al., 1997). En person uttryckte att han alltid hade varit en kämpe och ansåg att det inte var någon idé att tycka synd om sig själv. Andra personer tyckte att de hade fått en andra chans på grund av att cancer hade upptäckts så tidigt (McVey et al., 2001). Några personer kände att de hade fått andra värden i livet, och en ökad förståelse för andra människor, de kände att stomin hade utvecklat livet (Martinsson, et al., 1991; Comb, 2003).

En man beskrev sin tacksamhet över stomin:

*“...I’m thankful for basically. I couldn’t go back to what I was like before. It was a hell of a life, it was terrible, but eh, I’ve no regrets whatsoever, as I say I’d rather be normal, which I am, but I’d rather be the other way if everything was alright, rather than what I’ve got, but, I’ve no regrets what I have got now y’know, I’ve got it, and that’s it. You must accept it, you must get on with life. It’s as simple as that.”* (Kelly: 1992, p. 399)

### **Att begränsa sitt liv och leva med risk för läckage**

I studien framkom att många personer drabbades av läckage (Kelly, 1992) och luft i stomipåsen (Nugent, et al., Patankar & Johnson, 1999). Läckaget uppstod ofta på grund av att stomipåsen lossnade eller sprack (Kelly, 1991; Wade, 1990). Läckaget orsakade blöta kläder och en otrevlig lukt, detta beskrevs av personerna som mycket besvärande (Benjamin, 2002; Kelly, 1991; Deeny & Mc Crea, 1991; Salter, 1992). När stomipåsen lossnade, beskrev en kvinna att hon och hennes man varit tvungna att lämna en fest de deltog i och åka hem (Kelly, 1992). En del personer försökte ständigt förhindra uppkomsten av läckage, men misslyckades gång på gång (Huish, et al., 1998; Kelly, 1992). Flera av personerna berättade hur hemskt det

kändes när stomipåsen hade läckt i sängen under natten (Huish, et al., 1998, Kelly, 1991; Jenks et al., 1997).

En man beskrev hur han kämpade med läckaget:

*“He sellotaped paper tissues over the stoma, topped by a covering of cling film. The results were initially satisfactory, but after a while the tapes would come unstuck and he would be left with bulges of debris under his shirt, together with a spreading stain accompanied by unpleasant odours and occasional flatulence.”*  
(Huish, Kumar & Stones: 1998, p. 318)

Personerna undvek olika aktiviteter såsom att sporta, gå ut och dansa eller att gå på stan (Kelly, 1991; Kelly; 1992). Gemensamt för personerna var att de kände osäkerhet inför att läckaget skulle ske inför publik. De kände störst förnedring när läckaget skedde utanför hemmet (Deeny & Mc Crea, 1991; Kelly, 1991). Personerna beskrev även att de, för att skona andra människor från lukt och ljud från stomin, höll sig på en bits avstånd från andra människor (Huish, et al., 1998). En del av personerna vågade aldrig ta risken att resa (Salter, 1992). Alla personer upplevde inte läckaget som ett stort problem, några kände det mer som en olägenhet, en del personer tog chansen att resa trots risken för läckage (Craven & Etchells, 1998; Kelly, 1991). Vissa av personerna kunde absolut inte acceptera läckage och lukt, de drevs därför till isolering (Huish, et al., 1998). Det framkom också att en del av personerna hade problem med att acceptera sig själva. I sociala sammanhang bekymrade personerna sig över lukt och ljud som kunde komma från stomin och även stomins storlek var ett problem (Walsh, et al., 1995).

Nedan beskrivs hur en person hanterade läckaget:

*“He learnt to keep as far away from people as he could, in order to protect others from the perceived smell and noises, and he had taken to wearing black since leaving school to cover up the visible stains.”* (Huish, Kumar & Stones: 1998, p.318 )

Nedan beskrivs begränsning i relation till ett läckage:

*“She loved dancing but since the operation it had become more difficult as she constantly worries about the bag and fears having an accident in public.”* (Deeny & Mc Crea, 1999:s. 43)

Personerna kände sig begränsade och tyckte att de inte kunde göra vad de ville (Martinsson, et al., 1991), eller använda vilka kläder som helst (Jenks, et al., 1997). När stomipåsen lossnade var det nödvändigt att ha med sig extra kläder, för att undvika att behöva låna kläder (Kelly, 1992). Personerna valde att använda svarta kläder som kunde dölja fläckar av läckage (Huish et al, 1998). Hjälpmedel i form stomipåsar av bättre material och med kolfilter, förändrade livet dramatiskt för en del personer (Huish et al, 1998). De kunde släppa tanken på lukt och läckage och delta i sociala aktiviteter (Huish et al, 1998).

En kvinna beskrev sina funderingar:

*“ The first couple of days I was home I felt sort of y´know, I thought, well this is going to be me, am I going to be able to do things again? Am I gonna be able to get nice clothes on and dress up? And am I gonna really want to go out and do my shopping? ”* (Kelly: 1991, p. 120)

För en del personer var det svårt att arbeta i vissa kroppspositioner (Martinsson, et al., 1991). Vissa personer menade att stomin totalt förändrat deras arbete (Nugent, et al., 1999). Vilket innebar att de tvingas byta jobb, arbetsuppgifter eller arbetstider (Martinsson, et al., 1991). Ett antal personer beskrev att de varit tvungna att sluta arbeta på grund av att typen av arbete kunde skada stomin. På arbetsplatsen kunde det även vara brist på acceptabla sanitära möjligheter (Martinsson, et al., 1991).

### **Att drabbas av komplikationer och tvingas till ändrade matvanor**

Flera personer med stomi drabbades av olika komplikationer. De beskrev att komplikationerna uppstod i form av bråck, fistlar, sår och hudproblem kring stomiöppningen (Kelly, 1992; Walsh, et al., 1995; Martinsson, et al.; Benjamin, 2002). Vissa personer beskrev att de hade haft sår som aldrig helade. De kände sig tvungna att åka in ett flertal gånger till sjukhuset och sjukvårdspersonalen provade olika behandlingar, men såret blev aldrig bra (Kelly, 1991). Att drabbas av komplikationer i form av hudproblem kunde få till följd, att en del av personerna blev sjukskrivna en längre tid, vilket kändes fruktansvärt (Kelly, 1992).



Ett fåtal av personerna fick genomgå reoperation på grund av att stomin nekrotiserade (Walsh et al., 1995). Det framkom också att en del personer blödde från stomin (Wade, 1990). En person som hade fått stomi på grund av cancer, trodde att han skulle dö när stomin gick i nekros eftersom han trodde att cancer hade kommit tillbaka (Walsh, et al., 1995).

*“...a wee bit of my skin starting to break down. It gradually got worse. it got so bad that things wouldn't stick. So I had to come off my work again and I was just back, and I felt terrible about that. I was off work for another six months because the skin would not clear up and I felt as if my whole world was just crashing about me.”* (Kelly: 1992 s. 403).

Vidare beskrev personerna att de kunde drabbas av diarré och uttorkning samt förstoppning, till exempel när de inte hade följt råd gällande matintag (Kelly, 1991; Walsh, et al., 1995; Wade, 1990). I studier framkom också att magknip och stopp i stomin kunde drabba personerna, speciellt om de ätit något olämpligt som tarmen inte kunde smälta (Kelly, 1991; Kelly, 1992; Martinsson, et al., 1991). Personerna beskrev att de var tvungna att ändra sina matvanor och äta en speciell diet för att undvika problem med förstoppning eller diarré. Personerna menade att apelsiner med kärnor, tomater och äpplen med skal, var sådant som var olämpligt att äta (Kelly, 1991; Kelly, 1992; Martinsson, et al., 1991; McVey et al., 2001). En del personer berättade att de ibland åt det de ville ha, även om de fick lida för det efteråt (Kelly, 1991).

En person beskrev:

*“The only problem you get, is your em, if you eat certen food, peanuts, you don't digest it properly, y`get a little bit of discomfort not much, ah, but I'll tell you what I do have, or I have had, if I've eaten something that hasn't been digested properly, skins, or say cabbage that hasn't been cooked properly, it builds up in the bowels, it forms a sort of a blockage, and that when you get gip with it. Oh excruciating pain. I hadn't any pain like this.”* (Kelly: 1992 s. 402).

En kvinna förklarade:

*“I can eat most things, but meat, I watch for that, because as I was saying about the blockage, that was before I knew, and I had veal. And it tended to be geristly. And, oh dear, I hadn't realized. It dawned on me afterwards. This had what had done it. It started to swell up. And it wasn't making, oh dear, eventually it just woof, it just sorta. Something unblocked it and the whole thing came away. But it*

*must have been the veal, the gristle in the veal, and so I've watched out for things liked that ever since.*" (Kelly: 1992 s. 403).

## Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva människors upplevelse av att leva med stomi. Genom analysen framkom fyra kategorier; att få en förändrad kroppsbild och relation till andra människor, att känna depression eller frihet, att begränsa sitt liv och leva med risk för läckage, att drabbas av komplikationer och tvingas till ändrade matvanor.

I litteraturstudien framkom att stomi operationen förändrade kroppsbilden, vilket ledde till att personerna inte kände igen sin egen kropp och var generade över att visa den för andra. Många personer upplevde kroppsförändringen så stor att de trodde att de inte längre skulle bli accepterade i relationer med människor. I relationer med motsatta könet kände de sig inte attraktiva. Mandersson (1999) menar att ett kirurgiskt ingrepp som utseendemässigt förändrar men botar kroppen, upplevs som ett misslyckande och känns som sjukdomar som inte kan kontrolleras. Problem med kropps- och självbilden uppstår vid kirurgiska operationer som förändrar kroppen. Mandersson fann även i sin studie, att kvinnor som hade opererat bort bröstet på grund av bröstcancer kände sig chockade varje gång de såg sig själv utan kläder och ville inte visa sig nakna för sin partner. För sin egen självbild och för hur de trodde att andra såg på dem, tog de chansen att känna sig normala genom att operera in en bröstprotes. Det framkom att det kändes svårare att förlora synliga kroppsdelar, en kvinna menade att det kändes svårare förlora bröstet än livmodern eftersom hon kände sig mindre attraktiv. Gustavsson, Persson, och Amilon (2000) fann i sin studie gällande handskador liknande upplevelser. En man beskrev hur han tog ett steg tillbaka vid åsynen av handen.

Det framkom i litteraturstudien att sexuella relationer och att den sexuella funktionen påverkades, till exempel genom smärtsamma samlag eller impotens.. Detta kan jämföras med vad Mandersson (1999) fann i sin studie. En kvinna beskrev att hon var rädd för att ha samlag efter de hade opererat bort livmodertappen. Hon frågade sin läkare om hon fortfarande skulle kunna fungera sexuellt efter detta. Hon fick till svar att hon hade längre vaginalkanal nu än tidigare och utifrån det fick hon själv räkna ut hur det skulle gå. Under en lång tid var hon skräckslagen, men när hon till slut hade en sexuell relation upplevde hon att det fungerade men inte som förut.

Fleming och Kleinbart (2001) påtalade att en så stor del som femtio procent av de kvinnor som har behandlats för bröstcancer upplevde en sexuellt nedsatt funktion eller hade sexuella problem. Orsaker till detta kunde vara smärtsamma samlag, att inte känna åtrå, eller att kvinnorna var rädda för att bli avvisade av sin partner. Kvinnorna upplevde ängslan för att återuppta sexuallivet. Vidare fann Fleming och Kleinbart att sexuallivet fungerade sämre hos de kvinnor som fått en ny partner och hade en förändrad kroppsbild efter bröstcancer diagnosen.

I studien av Kent (2000) beskrev en kvinna att hon hela tiden tänkte på om hennes man fortfarande tyckte att hon var attraktiv, trots hudsjukdomen. En annan kvinna med samma hudsjukdom beskrev att hon undvek en sexuell relation med en man som hon känt i flera år för att hon var rädd att han skulle bli besviken när han såg hennes kropp. Att berätta om stomin för nya partners upplevdes svårt var något som framstod i litteraturstudien. Liknande upplevelser fann Kent (2000). En kvinna beskrev att hon upplevde det mycket stressfullt att hon varit tvungen att förklara vad som var fel med henne för den nya partnern. Hon var rädd för att bli avvisad på grund av hudsjukdomen

I litteraturstudien framkom även att en del personer upplevde att könsidentiteten ändrades, män kände sig som kvinnor när stomin blödde och kvinnor upplevde sig ibland som män, när de stod upp på toaletten och tömde stomipåsen.

Manderson (1999) fann i sin studie att kvinnor kände sig mindre kvinnliga när de opererat bort ett bröst, vilket påverkade deras könsidentitet. Speciellt om andra personer eller de själva såg sig som mindre sexuellt attraktiva. Även män ansåg att deras könsidentitet påverkades, men männen i den studien ansåg att deras maskulina sida påverkades mer genom vilka aktiviteter de kunde göra och vilken karriär de kunde få. Dock fick en del av dem sexuella problem efter amputationen. En man beskrev att han blivit impotent efter operationen på grund av han inte kunde kontrollera smärtan. Trots detta ansåg han det vara mer maskulint att få möjlighet att kunna arbeta än att vara potent. Han ansåg att han kunde vara sexuellt aktiv trots sin impotens.

I litteraturstudien framkom det att det inte bara var relationen till partnern som förändrades utan även relationen till andra förändrades både positivt och negativt. Det framkom att stöd

från både familj, vänner och vårdpersonal var mycket viktigt, och att personerna hade ett behov av information. Detta stämmer överens med vad McSweeney och Coon (2004) tar upp i sin artikel. Personer som hade haft hjärtinfarkt beskrev hur viktigt det var att få ett bra stöd av vårdpersonalen och att deras hjälpsamhet gjort att de klarat sig. De beskrev även familjemedlemmarnas stöd. En kvinna tyckte att de flesta försökte uppmuntra henne och att de till exempel ordnade med annan mat eftersom hon inte kunde äta det som de bjöd på. Detta stämmer även med vad Stull, Starling, Haas och Young (1999) påpekar i sin studie, där beskrivs att patienter och deras familjer behöver information om sin hjärtsjukdom. Även information om behandlingar, att kunna återskapa en ny identitet, vilka känslor som normalt uppstår och förändringar i familjelivet. De ska också lära sig upptäcka förändringar i sitt tillstånd.

Andra personer i artikeln av McSweeney och Coon, upplevde att det inte fått tillräckligt med stöd och uppmuntran från vårdpersonalen. En kvinna berättade att hon följt en diet och när hon kom till doktorn talade han med en elak ton, och hånade henne för det hon inte klarat istället för att uppmuntra. Hon gav upp och tänkte; åt helvete med dietlistan, jag äter vad jag vill. Personerna kände också brist på stöd från familjer och vänner när de skulle sluta röka eller börja motionera. Vännerna kunde till exempel inte acceptera att de var tvungna att gå ut och röka. Två deltagare i en studie gjord av Dewar (2001) ansåg att sjuksköterskorna både kunde vara okänsliga och sakna kunskap. En av dem beskrev hur hon hörde en sjuksköterska säga: Jag tror inte på, att hon inte kan gå.

Litteraturstudien visade också att det var viktigt att lära känna och tala med människor som hade liknande problem. Detta var något som även Dewar (2001) fann i sin studie, där det framkom att personerna gick med i stödgrupper. Där kunde de dela problemen med likasinnade och bli bättre förstådda. Detta kändes som ett stöd. Andra personer pratade med personer de trodde kunde förstå, till exempel grannar. Att prata med andra än nära anhöriga var en strategi som hjälpte.

Hur andra personer reagerade på stomin kunde vara både positivt och negativt framkom i litteraturstudien. En reaktion var att de drog sig undan den stomiopererade. Detta fann även Kent (2000), där beskrev en kvinna hur kassörskan ryckte tillbaka handen när hon skulle ta

emot pengar av kvinnan. Kassörskan ville inte vidröra kvinnans hand när hon såg fläckarna på handen, vilka åstadkommit av hudsjukdomen. Dewar (2001) fann i sin studie att deltagarna upplevde att det var svårt att behålla vänner när de led av svåra sjukdomar eller handikapp. En man berättade hur en arbetskamrat inte klarade av att komma och hälsa på honom. Mannen svarade då: Du behöver inte komma och titta på mig, för jag är en ömklig syn, men han tänkte hur tror du jag känner det.

I en av kategorierna i litteraturstudien visade det sig att personerna hade olika känslor gentemot stomin. Att känna oro, skräck och avsmak för stomin var vanliga känslor, även att känna avundsjuka gentemot friska personer. Många personer var djupt deprimerade och hade svårt att lära sig leva med stomin och att sköta den. Dessa känslor fanns hos de flesta speciellt direkt efter operationen. Det framkom att dessa känslor kunde hittas hos personer med colono-ileo- och urostomi. Miklaucich (1998) beskriver i sin studie gällande kvinnor med kärlekskramp att kvinnorna upplevde oro och osäkerhet inför vad som skulle hända i framtiden, detta ansågs vara ett steg i anpassningsprocessen. Detta fann också Erixon, Jerlock och Dahlberg (1997) i sin studie där en kvinna beskrev sin rädsla och oro som ett kaos. Hon visste inte hur hon skulle hantera situationen. Kroppen fungerade inte som tidigare, den sände nya främmande signaler. Även personer som drabbats av handskador upplevde en oro inför framtiden, de var rädda att de inte skulle kunna delta i aktiviteter som de tidigare brukat göra (Gustavsson, et al., 2000). Att känna depression vid sjukdom och efter skada av en kroppsdel är inte ovanligt. Murray och Fox, (2002) påpekar att den förändrade kroppsbyggnaden vid amputationer orsakar depression. Dantz, et al., (2003) menar att personer med kroniska sjukdomar har dubbelt så hög riska att drabbas av depression än de som inte är sjuka. Det är viktigt att upptäcka depressionen så att den kan behandlas.

Manderson (1999) fann i sin studie, att personer med cancer både i underlivet och i bröstet upplevde depression, och hade svårt att hantera det som hände med deras kropp. En person vaknade med panik och kände det som att hon inte skulle orka med en dag till. Hon ansåg det viktigt att komma över sin känsla av skräck inför hur hon skulle se ut efter operationen. I en studie av Kent (2000) beskrev en kvinna att hon känt sig mycket deprimerad när hon upptäckt att hennes hudsjukdom hade spridit sig, eftersom det inte fanns något bot. Koenigsberg, Bartlett, och Cramer (2004) menar att många studier pekar på att psykosociala faktorer utgör

en stor roll hos diabetiker. Femton till tjugo procent känner depression, denna depression kan sammankopplas med låg följsamhet när det gäller den egna omvårdnaden gällande diabetes. Studier har visat att behandling med antidepressiva eller beteende terapi förbättrade depressionen och blodsockerkontrollen (Koenigsberg, Bartlett, & Cramer, 2004).

För att kunna leva ett oberoende liv och anpassa sig till stomin var det viktigt att självständigt kunna sköta stomin, detta framkom i litteraturstudien. Gustafsson et al. (2000) fann i sin studie att det var viktigt för de som hade drabbats av traumatiska handskador att kunna klara sig själv. En man beskrev att han känt sig frustrerad när alla hjälpte honom, men han hade varit tvungen att hålla god min. Det största problemet för honom var att en del personer ville hjälpa honom med maten. Detta gjorde honom irriterad. Resultatet i den studien visade också att personerna påverkades känslomässigt av att inte kunna klara sig själva i de dagliga aktiviteterna. De kände sig ledsna och arga. Dewar (2001) beskriver att en person i hennes studie ansåg att hon inte kunde leva sitt liv med en känsla av att alltid vara tacksam för att andra hjälpte henne. En annan deltagare beskrev att det var svårt att vara irriterad och arg på sin man eftersom han alltid hjälpte henne.

Det framkom även i litteraturstudien att en del personer upplevde en lättnad och en frihetskänsla när de fick stomin. Många av dem som tidigare haft massiva diarréer på grund av tarmsjukdomar, tyckte att livet blivit mycket lättare efter stomioperationen. De som fått en stomi på grund av urininkontinens kände också större frihet. Personer som tidigare haft cancer kände en lättnad att cancer var borta och var glada för att de fått en ny chans att fortsätta sitt liv. Stull et al. (1999) fann i sin studie att för att gå vidare med livet beskrev många hjärtpatienter att det var viktigt att leva livet så nära det liv de tidigare hade levt. En person beskrev att han inte kunde låta hjärtproblemen hindra honom att göra det han ville. Han oroade sig inte eftersom han ändå inte kunde påverka sin situation. En annan person beskrev hur hon tog kontrollen över sitt liv och bestämde sig för att gå ut och gå och göra andra aktiviteter även om hon mådde dåligt. I Mandersons (1999) studie framkom det att en del personer upplevde sig ha haft tur trots att de blivit amputerade.

En man med cancer i benet ansåg att han dels hade kunnat delta i beslutet om amputationen samt kunnat förbereda sig för den. Amputationen hade inte påverkat honom och han kände sig lyckosam och tyckte det var skönt att cancer var borta. (Mandersons, 1999).

I litteraturstudien framkom det att personerna många gånger drabbades av läckage. Från stomin kunde även obehagliga lukter och ljud komma. Vilket upplevdes generande och ofta ledde till att de begränsade sig i sina sociala aktiviteter. Detta var något som var tydligt när det gällde personer med ileo- och colostomi, däremot visade inte analysen att det även gällde personer med urostomi. Enligt Black (2000, s. 180) drabbas även personer med urostomi av läckage. Illaluktande urin kan också uppstå, främst på grund av urinvägsinfektion, men även vid intag av sparris. I en studie gjord av Palmer, Fogarty, Somerfield och Powel (2003) fann de att män med stressinkontinens hade liknande problem gällande lukt och läckage. En man beskrev att en busschaufför sparkat ut honom från bussen när medpassagerare klagat på att han luktade urin.

Att kunna kontrollera blås och tarmfunktionen är något människan lär sig redan i barndomen. När en vuxen person tappar den kontrollen känner de sig generade och upplever skam. Detta kan leda till minskat självförtroende och isolering. Personer med inkontinens kan inte kontrollera eliminationen, och är därför ofta rädda att drabbas av läckage på offentliga platser, där andra människor kan upptäcka detta (Bernier, 2002).

Det framkom även att personer med stomi kände sig begränsade och inte kunde utföra de aktiviteter de var intresserade av, till exempel sporta, gå ut och dansa eller resa, på grund av risken för läckage. Palmer et al. (2003) fann att männen med inkontinens undvek aktiviteter såsom att spela golf, tennis eller dansa. De ansåg även att långa bil och tågresor samt långa shoppingrundor var aktiviteter där risken var stor att drabbas av läckage.

I litteraturstudien framkom att en del personer varit tvungna att sluta arbeta, eller byta arbetsuppgifter på grund av stomin. I en studie gjord av Stull, et al., (1999) beskrev en person att han varit tvungen att sluta arbeta på grund av hjärtproblem. Det kändes som en begränsning, eftersom han varit en aktiv person och hade svårt att anpassa sig till en helt ny livsstil. Vidare framkom att en annan person varit tvungen att förändra sina arbetsuppgifter, han kunde inte längre resa i sitt arbete. Han hade även varit tvungen att sluta med vissa aktiviteter, bland annat golf. Enligt Erixon, et al., (1997) var det svårt att befinna sig i en produktiv ålder, och ändå vara tvungen att lämna sitt arbete. De kände att de ville göra en insats, men klarade inte av det på grund av trötthet och kärkrampssmärta. Andra personer ville inte sjukpensionera sig, de ville arbeta eller studera, men arbetsförmedlingen menade att de inte kunde få något jobb om de kom andfådda till arbetsplatsen.

I litteraturstudien framkom även att personerna kände ett begränsat klädval. De valde kläder som kunde dölja stomin och fläckar av läckage. Många av personerna hade alltid med sig ombyte av kläder, ifall ett läckage skulle uppstå. Detta var något som Palmer et al(2003) även fann i sin forskningsstudie. Männerna beskrev hur de kände sig tvingade att alltid använda svarta byxor, för att detta kunde dölja våta fläckar. Andra färgade kläder hängde kvar i garderoben utan att användas. Männerna bar alltid med sig ombyteskläder om läckage skulle uppstå, vilket upplevdes som ett praktiskt problem. Haslam (2004) påpekar att livskvalitén påverkas negativt hos kvinnor med stressinkontinens. En del kvinnor i studien, hade små problem med inkontinens. För andra påverkade inkontinensproblemet arbets- och familjelivet. Vissa kvinnor undvek allmänna transportmedel och ibland även att lämna hemmet på grund av risken för urinläckage. Detta ledde till en minskad livskvalité.

Taylor (2001) menar att om lukt uppstår, orsakas den troligen av läckage från stomipåsen, eftersom moderna stomipåsar är gjorda av en luktsäker plast. En dåligt passande stomipåse samt att inte kunna rengöra tömbara påsar vid öppningen ordentligt kunde också orsaka lukt. Black (2000, s. 77) påpekar att stomins placering på buken, kan göra det svårt att hantera den. Detta på grund av att personen inte ser stomin vid påsbytena, eller för att placeringen kan orsaka läckage, om den inte sitter så att bandaget kan ligga tätt mot buken. Taylor (2001) menade att en dåligt placerad stomi, kunde orsaka läckage för att stomipåsen inte kan sättas fast på ett säkert sätt. Stomin bör inte sitta på eller vid ärr, över benutskott eller på hudveck. Läckage kan också orsakas av att stomin sitter dåligt på grund av huduppluckring (Black, 2000, s. 134).

Personer som lever med stomi kunde drabbas av olika komplikationer. Dessa kunde utgöras av bråck, fistlar, hudproblem, tarmnekros, diarré, blödning, stopp i tarmen samt förstoppning. En del av personerna hade så svåra komplikationer att det påverkade livet i så hög grad, att de varit tvungna att få vård på behandlingshem. I vissa fall kunde nekrosor orsaka en fruktan för att dö.

I litteraturstudien framkom det att komplikationerna kunde drabba personer med colo- och ileostomi. Däremot framkom det inte, att detta gällde personer med urostomi. Enligt Adams, Dufton, Lamb och Taylor (2003) kan stenoser, retraktion, prolaps, blödningar, och hudproblem uppstå vid alla typer av stomier. Förstoppning är något som endast drabbar



personer med colostomi. Bråck och diarré uppstår bara hos de med ileo- och colostomi. Black (2000, s. 73) menar att urininfektioner samt njurbäcken inflammationer kan uppstå hos personer med urostomi. Det är därför viktigt att inta minst tre liter vätska per dygn, samt 200 ml tranbärsjuice som hjälper till att hålla urinen fri från bakterier. Christopherson (2003) menar att även livskvalitén hos personer med diabetes, påverkades negativt av komplikationer. Den som drabbades av komplikationer fick betala ett högt personligt pris. Taylor (2001) påpekar att nekros ofta är en tidig postoperativ komplikation och kräver normalt en kirurgisk operation. Personer som drabbats av nekros behöver stöd eftersom nekrosen påverkar deras psykologiska välbefinnande

Hudproblem och svårläkta sår var en komplikation som personerna i litteraturstudien beskrev. Detta upplevde personerna som hemskt. Enligt Taylor (2001) drabbas en tredjedel av personer med colostomi av hudproblem, medan två tredjedelar av personer med ileostomi och urostomi drabbas. Black (2000, s. 134-135) menar att hudproblem kan orsakas av allergi mot påsmaterialen, för frekventa påsbyten, samt av kontakten mellan hud, avföring och urin. Huden förändras med åldern, men också vid stress och sjukdom. I litteraturstudien framkom att det var fruktansvärt att få sår som aldrig helade, och bli sjukskriven för detta. Hjelm, Nyberg, och Apelqvist (2002) fann i sin studie att negativa känslor och tankar var vanligt bland personer som hade fotsår på grund av diabetes. De hade problem med att anpassa sig till att leva sitt liv med sår. En kvinna beskrev att när hon såg fotsåret blev hon arg och kände sig sjuk. Hon tänkte att det skulle börja med ett litet sår och sluta med en hel tå, på grund av att det aldrig skulle hela. Många personer ansåg att de hade en sämre livskvalité. En del uttryckte att de ansåg sig leva ett halvt liv, eftersom de inte längre kunde utföra de aktiviteter som de tidigare ägnat sig åt. En man berättade att han aldrig kunde bada i sjön. Många personer var beroende av att få hjälp av andra med sin fot- och sårvård. En del fick hjälp av anhöriga, andra fick hjälp av distriktsköterska eller hemtjänst. I en studie av Popoola (2003) beskrev en man att han haft sitt sår en så lång tid att han funderade på att ge det ett namn. Popoola påpekade att det var viktigt att ha en helhetssyn vid vården av människor med kroniska sår. Fysiska, sociala, andliga och kulturella faktorer måste tas hänsyn till.

I litteraturstudien framkom att personer ileo och colostomi var tvungna att ändra sina matvanor för att undvika komplikationer. Black (2000, s. 180) påpekar att den enda förändring personer med urostomi behöver göra är att dricka mycket vätska. De bör även informeras om att rödbetor gör urinen röd och att sparris ger en illaluktande urin. Det är också

viktigt att komma ihåg att personer med urostomi kan ha fått strålbehandling för cancer. I dessa fall kan diarré uppstå och förändrad kost bli nödvändig. Enligt Koenigsberg, et al., (2004) får även personer med diabetes ändra sina matvanor för att undvika senkomplikationer till sin sjukdom. De menar att vid påtvingade livsstilsförändringar är det nödvändigt att göra individuella vårdplaner för att resultatet ska bli gott. Även personer med hjärtinfarkt är tvingade att ändra matvanor enligt McSweeney och Coon (2004). Författarna till den artikeln beskrev att en del personer kände sig arga och tyckte synd om sig själva, för att de inte kunde äta den mat de tidigare ätit. De ansåg att den fettfria maten var äcklig, och längtade efter choklad, glass och paj. Personerna ansåg att det var svårt att motivera sig själv till förändrade matvanor.

Fördelen med denna litteraturstudie är att den visar människors upplevelse av att leva med stomi. Den ger ökad kunskap om de känslor och upplevelser som personer som blivit stomiopererade kan ha och detta kan leda till att vårdpersonal kan få en bättre förståelse för detta. Den ökar också medvetenheten om att människor reagerar olika på att få en stomi även om många upplevelser är gemensamma för personerna med de olika stomierna, ileostomi, colostomi, och urostomi. Även tillståndet före stomioperationen verkar ha haft betydelse för hur människor upplever stomin.

Van Manen (1998) menar att även om kroppen är fri från sjukdom, kan känslan finnas kvar av att någonting är fel. Vad har det för betydelse att ha en frisk kropp, när det är svårt att leva med en kropp som har förändrats. Denna studie pekar också på att varje människa med stomi, behöver en individuell omvårdnad, där en del personer behöver mer stöd och information än andra. Information om komplikationer, diet samt den förändrade sexualiteten är viktig. Även att förmedla kontakt med andra personer som har en stomi är viktigt. Black (2000, s. 132, 161) menar att det är viktigt att förbereda patienten psykologiskt före stomi operationen. Samt att stomin placeras på rätt ställe för att stomipåsen skall sitta bra. Råd om hudvård och stomi skötsel bör ges. Personerna behöver också psykologiskt stöd postoperativt samt efter utskrivningen en fortlöpande omvårdnad och stöd. För att kunna anpassa sig till sin förändrade kroppsbild går personen med stomi igenom en sorgprocess

När sjuksköterskan har kunskap om hur det är att ha en stomi, kan hon söka vetenskapligt baserad kunskap, för att kunna ge en bättre omvårdnad, som motsvarar de behov som en person med stomi kan ha.

Trunell (1996) anser att meditation kan vara bra för personer med stomi, som upplever stress, på grund av den förändrade kroppsbilden. Meditation är bra när personerna har psykologiskt svårt att anpassa sig, till en förändrad självbild. Det kan hjälpa dessa personer att anpassa sig bättre, speciellt om de upplever psykologiska problem.

Svagheten med denna litteraturstudie är att trots att det är forskat mycket kring stomier, fanns det endast få kvalitativa intervju studier, även om det fanns många fallstudier. De kvalitativa intervjustudier som fanns, var i många fall äldre än elva år. Detta kan ha påverkat resultatet angående att leva med läckage, på grund av att forskningen gällande stomi material borde ha utvecklats. Vidare fann vi endast två kvalitativa studier som berörde människor med alla tre typer av stomi, varav den ena var en fallstudie och den andra var en kombinerad kvalitativ/kvantitativ studie. Detta ger en indikation på att det behövs fler kvalitativa forskningsintervjuer där människor med alla tre stomityper finns representerade.

I litteraturstudien beskrevs personers upplevelse av att leva med ileostomi i elva studier av sexton. Motsvarande siffra för personer med colostomi var nio och för personer med urostomi hittades upplevelser i fem studier av sexton. Det låga antalet artiklar med personer som hade urostomi, kan ha påverkat resultatet. Vi, författarna till denna studie, drar slutsatsen att det finns färre personer som lever med en urostomi, än det finns personer som lever med colo- eller ileostomi. Detta är dock inte säkerställt, utan bara ett antagande. Trots detta så finns alla olika upplevelser med. Vidare har vi, författarna till denna studie tagit upp ryggmärgsbråck som en orsak till stomi i bakgrunden. Någon vetenskaplig studie angående detta har vi inte hittat. Dock finns en artikel som beskriver ryggmärgsskadade med stomi, orsaken till ryggmärgskadan framkommer inte. Dessutom finns det flera artiklar som beskriver personer med stomi, utan att relatera till den medicinska orsaken för detta. I en artikel framkom även inkontinens som orsak till stomi.

## Referenser

Artiklarna märkta med \* ingår i analysen.

Adams, T., Dufton, R., Lamb, C., & Taylor, M. (2003). Hospital secondments of community nurses to improve stoma care. *British Journal of Community Nursing*, 8, (12), 539-543.

Aksnes, G., Diseth, T.H., Helseth, A., Edwin, B., Stange, M., Aafos, G., & Emblem, R. (2002). Appendicostomy for antegrade enema: Effects on somatic and psychosocial functioning in children with ,myelomeningocele. *Pediatrics*, 109, (3), 484-489.

\*Benjamin, H. C. (2002). Teaching the stoma care routine to a patient with low vision. *British Journal of Nursing*. 11, (19), 1270-1277

Bernier, F. (2002). Relationship of a pelvic floor rehabilitation program for urinary incontinence to Orem`s self-care deficit theory of nursing: Part 1. *Urologic Nursing*, 22, (6), 378-390.

Black, P.K. (2000). *Holistic Stoma Care*. Edingburg: Bailliére Tindal

Cantanzaro, M. (1988). Using qualitative analytical techniques. In N Woods & M Cantazaro (Eds.), *Nursing research. Theory and praktice*, (pp.437-439). St Louis: The C. V. Mosby Company.

Christopherson, K. (2003). The impact of diabetes on wound healing: implications of microcirculatory changes. *WoundCare*, 12, 6-13.

Coit, A. K. (1999). Necrotizing enterocolitis. *The Journal Of Perinatal And Neonatal Nursing*, 12, (4), 53-66.

\*Comb, J. (2003). Role of the stoma care nurse: patient with cancer and colostomy, *British Journal of Nursing*, 12, (14), 852-856.

\*Craven, M.L., & Etchells, J. (1998). A Review of the outcome of stoma surgery on spinal cord injured patients. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 922-926.

\*Daniels, I.R., Beynon, J., & Carr, N.D. (1999). An audit of quality of life and functional outcome following restorative proctocolectomy and ileoanal pouch surgery in familial polyposis coli. *Blackwell Science Colorectal Disease*, 1, 292-296.

Dantz, B., Ashton, A.K., D'Mello, D.A., Hefner, J., Leon, F.G., Matson, G.A., Montano, C.V., Pradko, J.F., Sussman, N., & Winsberg, B. (2003). The scope of the problem: Physical symptoms of depression. *Supplement to The Journal of Family Practice*, 12, 6-8

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

Dewar, A. (2001). Protecting strategies used by sufferers of catastrophic illnesses and injuries. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 600-608

Diemert-Moch, S. (1989). Health within illness: Conceptual evolution and practice possibilities. *Advances in nursing science*, 11, (4), 23-31.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Dudley-Brown, S. (2002). Prevention of Psychological distress in person with inflammatory bowel disease. *Issues in Mental Health Nursing*, 23, 403-422.

Erixon, G., Jerlock, M., & Dahlberg, K. (1997). Upplevelser av att leva med kärlekskramp. *Vård i Norden*, 17, (2), 34-38

Fleming, M.P., & Kleinbart, E. (2001). Breast Cancer and Sexuality. *Journal of Sex Education and Therapy*, 26, (3), 115-224.

Gustavsson, M., Persson, L-O., & Amilon, A. (2000). A qualitative study of stress factors in the early stage of acute traumatic hand injury. *Journal of Advanced Nursing*, 32, (6), 1333-1340.

Haslam, J. (2004). Nursing management of stress urinary incontinence in women. *British Journal of Nursing*, 13, (1), 32-40.

Hjelm, K., Nyberg, P., & Apelqvist, J. (2002). Gender influences beliefs about health and illness in diabetic subjects with severe foot lesions. *Journal of Advanced Nursing*, 40, (6), 673-684.

\*Huis, M., Kumar, D., & Stones, C. (1998). Stoma surgery and sexual problems in ostomates. *Sexual and Marital Therapy*, 13, (3), 311-328.

\*Jenks, J. M., Morin, K. H., & Tomaselli, N. (1997). The influence of ostomy surgery on body image in patients with cancer. *Applied Nursing Research*, 10, (4), 174-180.

Jones, P., & Meleis, A. (1993). Health is empowerment. *Advances in nursing science*, 15, (3), 1-14.

\*Kelly, M. P. (1991). Coping with an ileostomy. *Social science & Medicine*, 33, (2), 115-125.

\*Kelly, M. (1992). Self, identity and radical surgery. *Sociology of Health & Illness*, 14, (3), 390-413.

Kent, G. (2000). Understanding the experiences of people with disfigurements: an integration of four models of social and psychological functioning. *Psychology, Health & Medicine*, 5, (2), 117-129.

Keswani, S.D., Boyle, M.J., Maxwell, J.P., Mains, L., Wilks, S.M., Hunt, J.P., & O'leary, J.P. (2003). Colorectal cancer in patients younger than 40 years of age. *The American Surgeon*, 68, 871-876.

Koenigsberg, M.R., Bartlett, D., & Cramer, S. (2004). Facilitating treatment adherence with lifestyle changes in diabetes. *American Family Physician*, 69, (2), 309-316.

Ky, A.J., Sung, M.W., & Milsom, J.W. (1999) Research in colon and rectal cancer with an emphasis on surgical progress. *Diseases of the Colon & Rectum*, 44, (11), 1369-1379.

Lidstone, V., Butters, E., Seed, P.T., Sinnott, C., Beyon, T., & Richards, M. (2003). Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 17, (7), 588-595.

Lindsey, E. (1996). Health within illness: experiences of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced nursing*, 24, 465-472.

Lindsey, E. (1997). Experiences of the chronically ill. A covert caring for the self. *Journal of Holistic Nursing*, 15, 227-242.

Madjar, I. (1997). The body in health, illness and pain. In J. Lawler (Eds.), *The body in nursing* (pp. 53-71). Australien: Pearson Professional.

Manderson, L. (1999). Gender, normality and the post-surgical body. *Anthropology & Medicine*, 6, (3), 381-394.

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

McSweeney, J.C., & Coon, S. (2004). Women's inhibitors and facilitators associated with making behavioral changes after myocardial infarction. *Medsurg Nursing*, 13, (1), 49-56.

\*Mcvey, J., Madill, A., & Fielding, D. (2001). The relevance of lowered personal control for patients who have stoma surgery to treat cancer. *British Journal of Clinical Psychology*, 40, 337-360.

Miklaucich, M. (1998). Limitations on life: women's lived experiences of angina. *Journal of Advanced Nursing*, 28, (6), 1207-1215.

Murray, C:D., & Fox, J. (2002). Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disability and Rehabilitation*, 24, (17), 925-931.

Nicholls, R.J. (2002). Review article: ulcerative colitis – surgical indications and treatment. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 16, (4), 25-28.

\*Nugent, K.P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., & Johnsson, C.D. (1999). Quality of Life in Stoma Patients. *Dis Colon Rectum*, 42, (12), 1569-1574.

Palmer, M.H., Fogarty, L.A., Somerfield, M.R., & Powel, L.L. (2003). Incontinence after prostatectomy: Coping with incontinence after prostate cancer surgery. *Oncology Nursing Forum*, 30, (2), 229-238.

Pashos, C.L., Botteman, M.F., Laskin, B.L., & Redaelli, A. (2002). Bladder cancer epidemiology, diagnosis, and management. *Cancer Practice* 10, (6), 311-322.

Poggioli, G., Pierangeli, F., Laureti, S., & Ugolini, F. (2002). Review article: indication and type of surgery in Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 16, (4), 59-64.

Popoola, M.M. (2003). Complementary therapy in chronic wound management. A holistic caring case study and praxis model. *Holistic Nursing Practice*, 17, (3), 152-158.

\*Salter, M.J. (1992). 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.

Sandelowski, M (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23, 334-340.

Stull, D.E., Starling, R., Haas, G., & Young, J.B. (1999). Becoming a patient with heart failure. *Heart and lung*, 28, (4), 284-292.

Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9, (5), 575-587.



Taylor, P. (2001). Care of patients with complications following formation of a stoma. *Professional Nurse*, 17, (4), 252-254.

Trunell, E.P. (1996). Mindfulness and people with stomas. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nurses Society JWOCN*. 23, (1), 38-45.

\*Turnbull, G.B. (2001). Sexual counseling: The forgotten aspect of ostomy rehabilitation. *Journal of Sex Education & Therapy*, 26, (3), 189-195.

Van Manen, M. (1998). Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Research*, 8, 7-25.

\*Wade, B.E. (1990). Colostomy patients: psychological adjustment at 10 weeks and 1 year after surgery in districts which employed stoma-care nurses and districts which did not. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1297-1304.

\*Walsh, B.A., Grunert, B.K., Telford, G.L., & Otterson, M.F. (1995). Multidisciplinary management of altered body image in the patient with an ostomy. *Journal of WOCN*, 22, (5), 227-236.

Wilson, K., Pateman, B., Beaver, K., & Luker, K.A. (2002). Patient and carer needs following a cancer-related hospital admission: the importance of referral to the district nursing service. *Journal of Advanced Nursing*, 38, (3), 245-253.

Wong, K.S., Cheong, D.N.O., & Wong, D. (2002). Treatment of acute malignant colorectal obstruction with self-expandable metallic stents. *ANZ Journal of Surgery*, 72, 385-388.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative health research*, 13, (4), 528-542.