



# **PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED TARMSTOMI**

EN LITTERATURSTUDIE

JOEL KARLSSON  
AMANDA MÅRTENSSON

Examensarbete i omvårdnad  
61-90 hp  
Sjuksköterskeprogrammet  
Januari 2025

Malmö Universitet  
Hälsa och Samhälle  
205 06 Malmö

# PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED TARMSTOMI

## EN LITTERATURSTUDIE

KARLSSON, JOEL  
MÅRTENSSON, AMANDA

Karlsson, J och Mårtensson, A. Patienters upplevelse av att leva med tarmstomi. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2025.

### ABSTRAKT

**Bakgrund:** Kolostomi och ileostomi är en vanlig behandling vid kolorektal cancer, ulcerös kolit och flera andra mag- och tarmsjukdomar. Som patient kan det var livsomvälvande att få en tarmstomi. Dessa patienter kan den grundutbildade sjuksköterskan möta överallt inom hälso- och sjukvården. Därför är det viktigt som sjuksköterska att ha förståelse för vad en tarmstomi innebär och hur det påverkar patienten. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien är att beskriva patienters upplevelser av att leva med kolostomi eller ileostomi. **Metod:** Studien är en litteraturstudie baserad på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Databassökningarna genomfördes i CINAHL och Pubmed. Därefter valdes tio vetenskapliga artiklar ut som kvalitetsgranskades och sedan genomgick en dataanalys. **Resultat:** Analysen resulterade i två olika huvudkategorier som resultatet delades upp inom. Dessa huvudkategorier var följande: *Sociala konsekvenser* och *Emotionella konsekvenser*. Dessa är sedan indelade i sex underkategorier som är följande: *Påverkan på intima relationer*, *Påverkan på familjerelationer*, *Påverkan på arbetsplatsen*, *Påverkan på kroppsbilden*, *Känsla av oro* och *Upplevelse av självisolering*. **Konklusion:** Studien belyser de upplevelser som patienter med stomi har och vikten av att sjuksköterskan har förståelse för dessa. Sjuksköterskans förståelse för patienternas upplevelser är viktig för att kunna bedriva personcentrerad vård och samverka i team.

**Nyckelord:** ileostomi, kolostomi, patient, sjuksköterska, upplevelse

# PATIENT'S EXPERIENCE LIVING WITH ENTEROSTOMY

## A LITERATURE REVIEW

KARLSSON, JOEL  
MÅRTENSSON, AMANDA

Karlsson, J and Mårtensson, A. Patient's experience living with enterostomy. A literature review. *Degree project in nursing 15 credits*. Malmö university: Faculty of Health and Society, Department of Science Care, 2025.

### ABSTRACT

**Background:** Colostomy and ileostomy are common treatments for colorectal cancer, ulcerative colitis and several other gastrointestinal diseases. As a patient, getting a stoma can be life-changing. These patients can be seen in all departments of healthcare. Therefore, it is important as a nurse to have understanding of what exactly a enterostomy is and how it affects the patient. **Aim:** The aim of the study is to explore patients experiences living with a colostomy or ileostomy. **Method:** The study is a literature review based on ten scientific articles with a qualitative method. Databases used in searching was CINAHL and Pubmed. Ten scientific articles were chosen that responded towards the study's aim. Those scientific articles were then quality reviewed and after that the articles data was analyzed. **Result:** The analysis resulted in two main categories for the result. Those main categories were: *Social consequences* and *emotional consequences*. Those main categories were parted into subcategories and those were: *Impact on intimate relationships*, *Impact on family relationships*, *Impact on workplace*, *Impact on the body-image*, *feeling of anxiety* and *Experience of self-isolation*. **Conclusion:** This study highlights the experiences of patients living with enterostomy and the importance of the nurse understanding these. The nurse's understanding of the patients experiences is important for being able to provide person-centered care and collaborate in teams.

**Keywords:** colostomy, experience, ileostomy, nurse, patient

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRAKT .....	2
ABSTRACT.....	3
INNEHÅLLSFÖRTECKNING.....	4
INLEDNING .....	5
BAKGRUND.....	5
Stomi .....	5
Sjuksköterskans kärnkompetens .....	7
Sjuksköterskans roll .....	8
Problemformulering.....	9
Syfte.....	9
METOD .....	10
PEO-modellen .....	10
Inklusionskriterier .....	10
Databaser.....	10
RESULTAT .....	12
Sociala konsekvenser .....	12
Emotionella konsekvenser .....	14
DISKUSSION.....	16
Metoddiskussion .....	16
Resultatdiskussion.....	18
KONKLUSION .....	21
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE ...	21
REFERENSER .....	23
BILAGOR.....	26

# INLEDNING

En av författarna till denna studie hade sin verksamhetsförlagda utbildning på en kirurgavdelning och mötte patienter med tarmstomi. Patienterna berättade om ett förändrat liv efter deras operation som handlade om fysiska utmaningar men framför allt om negativa psykiska och sociala upplevelser så som skam och oro. Upplevelserna berodde oftast på deras nya utseende samt odör som läckte ut ur deras tarmstomi. Av den anledningen blev författarna inspirerade att skriva om detta ämne.

Patienter som lever med kolostomi eller ileostomi kan den grundutbildade sjuksköterskan möta varhelst inom hälso- och sjukvården. Det är därför viktigt som grundutbildad sjuksköterska att ha kunskaper om hur en tarmstomi fungerar och förstå att där finns behov av ett personcentrerat perspektiv för att möta patienterna. Denna litteraturstudie beskriver upplevelsen hos patienter som lever med kolostomi eller ileostomi.

# BAKGRUND

Bakgrunden innehåller information om stomi, sjuksköterskans kärnkompetenser och sjuksköterskans roll.

## Stomi

År 2015 levde cirka 700 000 personer med urostomi eller tarmstomi i Europa (Claessens m.fl. 2015) och under samma år uppskattades det att 43 000 personer i Sverige hade urostomi eller tarmstomi vilket var en ökning på 6 000 personer sedan 2006 (Blixt m.fl. 2017). Stomi görs i samband med en operation där en del av tarmen läggs ut och skapar en konstgjord öppning som är lokaliserad på buken. Det finns flera olika orsaker till att patienter får en tarmstomi (Persson m.fl. 2008a). Några av de vanligaste orsakerna till tarmstomi är kolorektal cancer, ulcerös kolit, avföringsinkontinens och tarmfickor. Stomier kan användas både som en permanent behandling men kan också vara en tillfällig behandling. Vid en tillfällig tarmstomi görs två öppningar, en öppning där avföringen avlägsnas till en stomipåse och en öppning som är sammankopplad med tarmen som är kvar. Detta främjar läkandet av tarmen. Det finns flera typer av stomier bland annat kolostomi där tjocktarmen läggs ut och ileostomi där tunntarmen läggs ut som en öppning. Även urostomi finns vilket innebär att urinledarna fästs till en tarmände och sedan görs en öppning, oftast på höger sida av buken. Urostomi genomförs i situationer där behov finns att operera bort hela urinblåsan. Att ha en tarmstomi innebär att avföringen och/eller urinen istället avlägsnas genom stomin och fångas upp av en stomipåse. Placeringen av en tarmstomi är därför ytterst viktig eftersom patienten måste enkelt kunna se sin tarmstomi för att kunna sköta om sin tarmstomi ordentligt. Placeringen är också viktig eftersom det kan förhindra läckage från tarmstomin (a.a.) I denna litteraturstudien kommer det att fokuseras på patienter som lever med kolostomi eller ileostomi. Författarna i denna studie valde dessa två tarmstomierna på grund av att de båda stomierna räknas som tarmstomier och har liknande egenskaper med varandra. Dessutom är de båda vanliga att stöta på som en grundutbildad sjuksköterska.

### *Preoperativ information*

Före operationen bör patienten bli informerad om vad som kommer att hända under operationen, vad det innebär att leva med en tarmstomi och eventuella komplikationer som kan ske. Syftet med förberedelser är att minska patientens känsla av ångest, osäkerhet och stress postoperativt (Nilsen m.fl. 2020). Trots betydelsen av informationsöverföringen visar en studie från Japan att det var endast 24 procent som fick ett preoperativt informationsamtal. Anledningen till det var bland annat brist på utbildad personal (Matsubara & Hirohata 2024). Det är läkarens uppgift att informera patienten om patientens diagnos, orsak till diagnos och operationsmetod. Med fördel kan sjuksköterskan närvara vid detta möte för att i efterhand kontrollera om patienten har uppfattat informationen (Nilsen m.fl. 2020). Informationen bör innehålla förklaring av tarmfunktionen, hur en tarmstomi fungerar, om tarmstomins utseende och hur stomipåsar kommer att användas. Med fördel kan patienten få träffa andra patienter med tarmstomi då patienten kan förbereda sig bättre. Det finns även organisationen ILCO (tarm-, uro- och stomiförbundet) som hjälper patienter som ska få en tarmstomi. När det kommer till stomimarkering är det i första hand en stomiterapeut som bestämmer var den ska vara och i andra hand en kirurg. För att sätta markeringen behöver stomiterapeuten bedöma en plats på buken där patienten kommer med enkelhet kunna vårda sin tarmstomi. Det är av intresse att patienten själv får medverka i beslutet för bästa resultat. Det finns ett test kit med stomipåsar som patienten kan testa på sig själv för att göra det lättare för patienten att förstå var patienten vill ha tarmstomin (a.a.).

### *Postoperativ omhändertagande*

I vardagen anses urin och avföring som orent och privat. Därför bör sjuksköterskan vara medveten om sitt förhållningssätt vid vårdandet av en patient med urostomi eller tarmstomi. För att undvika risken att patienten reagera med olika försvarsmekanismer eller psykiska reaktioner (Nilsen m.fl. 2020). Sjuksköterskan har som uppgift att inspektera och kontrollera att tarmstomin är frisk. Dessutom ska sjuksköterskan utbilda patienten i stomivård och kunna lyssna på patientens upplevelser. Postoperativt kan tarmstomin ha ett speciellt beteende som att lukten kan vara extra stark och att tarmstomin kommer vara svullen (a.a.).

Komplikationer som kan uppstå vid tarmstomi är hudproblem, parastomalt bräck, stomiprolaps och stomiseparation (Nilsen m.fl. 2020). Det finns ett flertal olika typer av hudproblem och några exempel på orsaker är olika patogener så som svamp och bakterier. Eftersom huden runt tarmstomin är en mer utsatt plats har patogenerna lättare att fästa och föröka sig. Ett annat hudproblem är psoriasis, patienter med tidigare psoriasis har en stor sannolikhet att utveckla det runt tarmstomin (a.a.). Behandlingen av hudproblemen handlar oftast om att byta stomiförband till ett som har bättre passform eller är mer anpassad till patientens behov för att minska läckaget (Flemark 2008). När det istället kommer till parastomalt bräck är det huden i närheten av tarmstomin som sticker ut och det beror på att huden i det partiet är försvagad (Nilsen m.fl. 2020). Det är en bit av tarmen som trycker på huden och det kan leda till oregelbunden avföring och smärta. Bräcket kan uppstå ifall patienten genomför tunga lyft och gymnastiska övningar en kort tid efter operationen. Annars kan fysisk träning utföras utan problem för tarmstomin (a.a.). Åtgärden för parastomalt bräck är oftast kirurgi där tarmstomin flyttas till andra sidan av magen (Persson 2008b). Vanligtvis undviks operation hos äldre patienter på grund av större risk för komplikationer. Istället kan patienten få en bräckgördel och få hjälp med bandageringsproblem för att minska besvären (a.a.). En annan komplikation är stomiprolaps som betyder att en

del av tarmen faller ut genom tarmstomin och gör den längre (Nilsen m.fl. 2020). Det kan göra att den delen av tarmen som fallit ut får minskad blodgenomströmning och kan leda till en akut operation. Däremot går det i de flesta fallen att föra tillbaka tarmen utan operation. Ytterligare en komplikation är stomiseparation vilket innebär att det sker en separation mellan huden och tarmen så att underhuden blir blottad. I värsta fall kan även bindväven bli blottad. I de flesta fall så kan såret läkas av sig själv med lite stöd av tvättning och eventuellt sårffyllningsmaterial utan att bli infekterat (a.a.).

I stomivård bör patienten tänka på vilken tid på dagen som byte av stomipåse ska ske vilket görs med fördel då tarmstomin är som minst aktiv (Nilsen m.fl. 2020). Till en början kasseras den gamla stomipåsen och det görs antingen genom att den töms i en toalett med en tömningsbar påse och sedan kastas i restavfall. Alternativt så kastas hela påsen som inte är tömningsbar med innehållet i restavfall. Valet att ha en tömningsbar eller icke tömningsbar stomipåse beror på vilken tarmstomi patienten har. Sedan ska tarmstomin rengöras med vatten och kompresser. Vid behov kan speciell tvål och häftbortagningsmedel användas (a.a.). Om huden runt stomin har riklig behåring ska detta rakas bort och det görs medhårs (Carlsson m.fl. 2008). Stomibandaget byts dagligen men varierar något beroende på stomityp och ett speciellt hudvårdsmedel kan användas vid rodnad som ej förhindrar häftförmågan på bandaget (Nilsen m.fl. 2020). På bandaget sitter det en platta som en ny stomipåse ska fästas mot och denna platta finns i olika former som patienten kan välja själv för att underlätta sin livssituation (a.a.). Det finns även möjlighet att minska odördoften med hjälp av ett kolfilter eller ett medel som droppas ner i stomipåsen (Carlsson m.fl. 2008). De första månaderna efter operationen förändras stomin i bland annat storlek och anpassning med tarmstomi kittet behövs göras annars kommer läckaget att öka. Det innebär ett mindre hål i plattan och möjligtvis ett nytt typ av bandage (Carlsson m.fl. 2008).

Vid näringsintag efter operationen kan patienten få problem med bland annat magknip, tarmstopp, tunnare och fastare tarminnehåll samt mycket gaser vilket är förknippat med vilken typ av föda som intas. Därför kan patienten behöva avstå från vissa typer av mat för att tarmsystemet ska fungera hälsosamt (Nilsen m.fl. 2020). Patienter med ileostomi saknar tjocktarmens egenskaper att ta upp vätska och därför anpassar tunntarmen sig till att absorbera en del av vätskan med ett mindre effektivt resultat. Således behöver patienten öka sitt intaget av vätska. Tunntarmens sista del har som uppgift att absorbera salt men en del av det partiet har blivit en del av tarmstomin och tarmen har då tappat sin fulla förmåga att ta upp salt. Av den anledningen behöver patienten då också öka sitt intag av salt (a.a.). Viktnedgång är vanligt postoperativt på grund av nedsatt aptit och otillräcklig kunskap (Carlsson 2008). Av den orsaken behöver vårdgivarna anpassa energiintaget efter patientens behov och informera dem om vikten av kosten. Fet kost är mer energirik än en kost med mycket kolhydrater men kan istället lättare leda till diarré för en patient som blivit stomiopererad. Patienten bör vägas vid flertalet tillfällen för att få en indikation om kostintaget är balanserat samt föra en mat- och vätskeregistrering (a.a.).

I denna litteraturstudie ligger fokus på patienters upplevelse av att leva med tarmstomi. Upplevelse är ett begrepp som används för att beskriva något som tas in och som påverkar individens sätt att vara, tänka eller känna. Begreppet syftar på något som individen själv har varit med om (Gustafsson & Willman 2015).

## **Sjuksköterskans kärnkompetens**

Det finns sex stycken kärnkompetenser vilket utgör en stomme för att underlätta sjuksköterskans arbete inom vården. Dessa är personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap, säker vård och informatik. Tillsammans skapar de riktlinjer och kunskap för sjuksköterskan (Leksell & Lepp 2019).

### *Personcentrerad vård*

Personcentrerad vård har sin grund i en god relation mellan patienten och sjuksköterskan (Bergbom 2019). Genom att ha ett öppet sinne om att alla personer är unika och utgå ifrån personens berättelse samt visa respekt och bekräfta dem, kan sjuksköterskan bli mer insatt i varje patients upplevelse. Det uppnås med hjälp av att vara uppmärksam på patientens andliga, sociala, psykiska, existentiella och fysiska behov. Sammanfattningsvis blir det ett holistiskt synsätt som sjuksköterskan ska eftersträva i sin roll inom omvårdnad. Detta leder till att patienten kan känna sig mer delaktiga i vården (a.a.).

I studien utförd av Bergman och Connaughton (2013) beskrivs vad patienterna anser att personcentrerad vård omfattas av. Vid ett möte med en vårdgivare uppskattas om vårdgivaren är trevlig och visar vänlighet och därmed skapar förutsättningar för en trygg miljö. Vara fokuserad på patienten vid ett möte och inte tänka på nästa patient är också positivt, patienten känner sig mer inkluderad och bekräftad. Patienterna berättar även om att vårdgivarna ska ta den tiden det behövs och i lugn och ro hinna informera patienten på ett sådant vis att informationen blir tydlig samt genomföra åtgärder försiktigt. Slutligen berättar patienterna om likabehandling ska följas, då vissa av patienterna hade blivit utsatt för kränkningar på grund av deras okunnighet i engelska språket (a.a.).

### *Samverkan i team*

Samverkan i team bygger på en god samarbetsförmåga i professionen, med andra professioner och patienten (Berlin 2019). Följden av ett sunt samarbete leder till bättre vård av patienten vilket inkluderar bättre omvårdnad. Grunden i ett samarbete är att alla parter är villiga och kunniga att ta emot hjälp och ge hjälp samt att samarbetet är fruktbart för alla parter. Ett team som inte kommunicerar med varandra är ett exempel på ett bristande samarbetet och kan leda till att betydande information inte kommer fram. Ett annat team kan också ha ett sunt samarbete inom teamet men kan istället bli alldeles för introverta och har ett svagt samarbetar med parter utanför teamet. Sjuksköterskan bör därför ha en transparent samarbetsförmåga för att kunna samarbeta med alla parter utan att bli bunden i en part. Detta bygger på att sjuksköterskan är flexibel, har delvis förståelse och kunskap om andra parters roll (a.a.). Bourgault och Goforth (2021) berättar i sin studie att en icke-bestrafande kultur är gynnsamt för en öppen kommunikation vilket leder till att vårdgivare känner sig mer trygga att dela med sig av sin uppfattning. Feedback bör ses som ett sätt att förbättra sina färdigheter och ska ges på ett konstruktivt sätt (a.a.).

### **Sjuksköterskans roll**

Fundamental of care är ett ramverk som handlar om patientens omvårdnadsbehov, vilket inkluderar både fysiska och psykosociala behov (Muntlin & Jangland 2020). Det är uppbyggt efter vanvård som skedde på två sjukhus i Staffordshire i England. Patienter fick bland annat inte tillräckligt med mat eller sov i smutsiga sängkläder på grund av sjukhusets ledning som hellre satsade på affärsmässiga agendor istället för patienternas hälsa (Willman 2022). I fundamentals of care ska omvårdnaden ha ett holistiskt synsätt genom att bland annat känna till patientens



livsberättelse (Muntlin & Jangland 2020). Samt att patienten ska vara involverad i dennes vård på ett sådant sätt att patienten får vara med att bland annat fatta beslut om sin egen vård. Genom omvårdnad förbättras patientens förutsättningar för återhämtning och patienten kan må bättre. Det är sjuksköterskans uppgift att leda omvårdnaden och ska skapa en god vårdrelation till patienten. Relationen handlar bland annat om att skapa förtroende och visa närvaro. Det görs genom ett gott bemötande, sjuksköterskan ska vara uppmärksam mot patienten och visa det med kroppsspråket. Dessutom är det viktigt att sjuksköterskan pratar med patienten om patientens välmående och informerar om dennes vård (a.a.).

Sjuksköterskan har ansvar att informera patienter med tarmstomi eller patienter som ska få en tarmstomi. Informationen handlar bland annat om egenvård som Maurício m.fl. (2017) beskriver i sin studie och den ska ha ett brett spektrum som inkluderar fysiska, psykiska, social och andliga aspekter. Sjuksköterskorna i studien berättar att mycket information vid första samtalet kan överväldiga patienterna, därför är det fördelaktigt med ett kort samtal, som handlar om det mest prioriterade. Vad som är prioriterat beror på patientens kunskap sedan tidigare och förmåga att möta den nya informationen, det ska däremot innehålla information om egenvården. Det kan också vara fördelaktigt att samtalet är mer av ett konsulterande samtal där patienterna kan prata om sina känslor. Återkommande samtal behövs för att patienterna ska hinna anpassa sig med tarmstomin och klara av att ta in all information. Samtalen bör också innehålla patientens livsplaner, risken är att patienten ger upp sina planer på grund av sin tarmstomi. Sjuksköterskan bör av den anledningen finnas till stöd för att patienten fortfarande ska kunna uppnå sina planer. Patientens fördel med det är att det kan leda till lycka och mening (a.a.).

## **Problemformulering**

Sjuksköterskans kompetens om tarmstomier är viktigt i möten med patienter som lever med tarmstomier och för bedrivandet av god och personcentrerad omvårdnad. Det är därför viktigt för sjuksköterskor att vidga sina kunskaper kring tarmstomier för ökandet av förståelsen för de psykiska och sociala förändringar som kan uppstå av livet med tarmstomi. För att kunna öka helhetsförståelsen för psykiska och sociala förändringar som uppstår i vardagen med tarmstomi behöver sjuksköterskan därför belysa vilka psykiska och sociala förändringar som patienterna faktiskt upplever. När förståendet för dessa psykiska och sociala förändringarna ökar kommer omvårdnad för patienter som lever med tarmstomi förbättras. Därför är det relevant för sjuksköterskor att införskaffa mer kunskap om patienters upplevelse av att leva med tarmstomi för att kunna förstå helheten av de psykiska och sociala förändringar som patienterna har och därmed kan omvårdnaden förbättras.

## **Syfte**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kolostomi eller ileostomi.

## METOD

Det har genomförts en sammanställning av kvalitativa artiklar för att besvara syftet med litteraturstudien. Litteraturstudien har använt Willmans (2016) metodlitteratur under uppbyggnaden av strukturen som användes i metoden. Författarna valde att sammanställa kvalitativa artiklar eftersom kvalitativ metod används när patienter ska berätta utvecklat om sina upplevelser om livet med kolostomi eller ileostomi (Willman m.fl. 2016).

### PEO-modellen

PEO-modellen användes som underlag för att formulera syftet till litteraturstudien och som stöd i sökschema för struktureringen av sökningarna av relevanta artiklar (Bettany-Saltikov & McSherry 2016). PEO-modellen delade in sökningarna i tre olika block population (P), exposure (E) och outcome (O). Tabell 1 visar hur PEO-modellen användes för att strukturera syftet till litteraturstudien.

Tabell 1. PEO-modellen

P-population	E-exposure	O-outcome
Patienter	Att leva med kolostomi eller ileostomi	Upplevelser

### Inklusionskriterier

Inklusionskriterier som användes i sökningarna var att artiklarna som skulle svara på syftet skulle vara av kvalitativ studiedesign. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Deltagarna i artiklarna var patienter över 18 år som lever med kolostomi eller ileostomi. Upplevelser av både tillfälliga och permanenta kolostomier och ileostomier inkluderades i litteraturstudien. Endast vetenskapliga artiklar som uppnår hög eller medelhög kvalitet under kvalitetsgranskningen kommer att inkluderas i resultatet. Exklusionskriterier som användes var artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext och artiklar som innehöll litteraturöversikter. Avgränsningar som användes utöver inklusions- och exklusionskriterierna var att artiklarna från båda databaserna skulle vara peer-review. Begränsningen peer-review gick inte att använda direkt i PubMed och genomfördes separat för varje artikel genom Ulrichs web. Författarna ansåg det inte vara nödvändigt med en tidsbegränsning då omfattningen av relevanta artiklar var begränsad.

### Databaser

De vetenskapliga artiklarna som användes i litteraturstudien hittades genom databaserna CINAHL och PubMed. CINAHL innehar artiklar inom omvårdnad och hälso- och sjukvård. PubMed innehar artiklar inom områdena medicin, omvårdnad samt hälso- och sjukvård (Willman m.fl. 2016). Separata sökschema gjordes för de två databaserna. Sökscheman bifogas som bilaga 1 och bilaga 2.

### Sökord och sökstrategi

Det första blocket användes för att identifiera patienter med tarmstomi i databaserna. Ämnesorden som användes var "colostomy" och "ileostomy" samt också fritexten "colostomy" och "ileostomy" användes. Det andra blocket innefattade sökord för att identifiera patienters upplevelser som lever med tarmstomi. I det andra sökblocket användes ämnesorden "perception" och "patient attitudes" samt "attitudes". Utöver dessa användes fritext. Fritexten som användes var "opinion", "experience", "perspective" och "perception" samt "attitude". Det tredje blocket innehöll ämnesorden "interview" och

“qualitative studies”. Fritext som användes i fjärde blocket var “qualitative studies” samt “qualitative research” och “focus groups”. Fritext som användes var “observation”, “qualitative studies”, “qualitative research” och “focus groups” (Willman 2016).

Författarna använde både ämnesord och fritext i de olika blocken. Sökningar gjordes på de tre olika blocken och sökorden separat. Antalet sökträffar för varje sökning av block och sökord registrerades i sökscheman. Den booleska sökoperatören som användes i sökningarna är “OR”, detta för att vidga sökningarna eftersom att litteraturstudien söker efter alla olika upplevelser hos patienter med tarmstomi och inte enbart en variant av upplevelse (Willman 2016). Den booleska sökoperatören “OR” användes vid sökningar av samtliga sökord i ett enskilt block. Slutligen användes “AND” för att sätta ihop sökblocken. Den sista sökningen var block 1 AND block 2 AND block 3 + begränsningar. Antalet sökträffar registrerades i sökschemat samt antal relevanta artiklar, lästa abstrakt, lästa artiklar i fulltext, antal artiklar valda till kvalitetsgranskning och antal valda artiklar till resultatet.

I varje sökning användes ämnesord som är relevanta för litteraturstudien. I PubMed kallas dessa för medical subject headings och i CINAHL kallas de för CINAHL headings (Willman 2016). Dessa användes för att göra ordentliga uttömningar i databaserna. Det gjordes också för att förhindra att irrelevanta artiklar kom upp i sökningarna eftersom att ämnesorden är de beskrivande orden som artiklarna är registrerade med i databaserna (a.a.).

### *Urvalsprocess*

När databassökningarna var genomförda började författarna med att välja ut artiklar med relevanta titlar. Sedan lästes abstrakten av de valda artiklarna. Utifrån detta valdes artiklar med relevanta abstrakt ut. Utifrån de lästa abstrakten valdes relevanta artiklar ut och lästes i fulltext. Därefter kvalitetsgranskades artiklarna som ansågs relevanta för litteraturstudiens syfte. När kvalitetsgranskningen av genomförd hade författarna tio vetenskapliga artiklar av antingen hög eller medelhög kvalitet som användes för resultatet. Urvalsprocessen dokumenterades i en tabell. Se tabell 2.

*Tabell 2. Urvalsprocessen*

Databas	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstrakt	Lästa studier i fulltext	Kvalitetsgranskade artiklar	Valda studier till resultat
CINAHL	189	30	26	9	3	3
PubMed	413	51	51	16	7	7

### *Kvalitetsgranskning*

Kvalitetsgranskningen genomfördes enligt Statens beredning för medicinsk och social utveckling, granskningmall för kvalitativ forskningsmetod (SBU 2014). Utifrån den mallen kvalitetsgranskades artiklarnas samtliga delar med fokus på syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. Samtliga artiklar granskades var för sig. Författarna delade artiklarna mellan varandra och kvalitetsgranskade artiklarna individuellt. Därefter gick författarna tillsammans genom samtliga artiklar och granskningen av dem. Artiklarnas kvalitet bedömdes på en skala låg, medelhög och hög enligt SBU:s granskningsmall (SBU 2014). När kvalitetsgranskningen var genomförde hade författarna 10 vetenskapliga artiklar

som bedömdes relevanta för att besvara litteraturstudiens syfte samt att de uppfyllde antingen medelhög eller hög kvalitet (a.a.).

### *Analys*

Artiklarnas resultat analyserades individuellt enligt en analysmetod av Popenoe m.fl. (2021). Först gjordes en artikelmatris där delar av artiklarna sammanfattas. I artikelmatris finns information om författarna, land och årtal. Delarna som berördes i artikelmatrisen var titel, syfte, deltagare, metod, resultat och den kvalitet som studien tilldelats efter kvalitetsgranskningen. Artikelmatrisen bifogas som bilaga 3. Analysmetoden innebar att författarna samlade in data från artiklarnas resultat som var relevanta för litteraturstudiens syfte. Detta gjordes enligt en tabell där datan delades in i olika delar. Det första som gjordes var att identifiera meningsbärande enheter och genom det plockades stycken ut ur artiklarna som svarade till litteraturstudiens syfte. Därefter sammanfattades stycket kortfattat för att sedan skapa olika koder. Dessa koderna bildades genom att identifiera vad texten handlar om för att sedan sammanställa resultatet från artiklarna. Sedan bildades underkategorier utifrån de koder som var kortfattade meningar som gav en överblick av den data som funnits i artiklarna. Utifrån underkategorierna bildades huvudkategorier som svarade till litteraturstudiens syfte (Popenoe m.fl. 2021).

## **RESULTAT**

Denna litteraturstudies resultat bygger på tio vetenskapliga artiklar, fem av dem var hög kvalitet och fem av dem var medelhög kvalitet. Alla artiklar använde sig av kvalitativ studiedesign i sin metod, åtta av dem nyttjade individuell intervju och två nyttjade fokusgruppsintervju. Totalt innehöll de tillsammans 141 deltagare varav 87 av dem var män och 54 var kvinnor. Deras ålder låg mellan 23 och 88 år och artiklarna var utförda mellan åren 2009-2024. De länder som artiklarna utgick från var Kina (Choi m.fl. 2023; He m.fl. 2021), Storbritannien (Smith m.fl. 2017; Thorpe & McArthur 2017), Tyskland (Saunders & Brunet 2019), Grekland (Stavropoulou m.fl. 2021), Brasilien (Dázio m.fl. 2009), Sverige (Petersén & Carlsson 2021) och Sydkorea (Wang m.fl. 2024) samt Schweiz (Mathieu m.fl. 2024). Analysen resulterade i två huvudkategorier med sex underkategorier. En överblick av huvudkategorier och underkategorierna kan ses i tabell 3. Dessutom kan en överblick av artiklarna med huvudkategorier och underkategorierna observeras i resultatöversikten som bifogas som bilaga 4.

*Tabell 3. Huvudkategori- och underkategoriöverblick*

Huvudkategori	Underkategori		
Sociala konsekvenser	Påverkan på intima relationer	Påverkan på familjerelationer	Påverkan på arbetsplatsen
Emotionella konsekvenser	Påverkan på kroppsbilden	Känsla av oro	Upplevelse av självisolering

### **Sociala konsekvenser**

I denna del beskrivs patienternas sociala konsekvenser med underrubrikerna påverkan på intima relationer, påverkan på familjerelationer och påverkan på arbetsplatsen.

### *Påverkan på intima relationer*

Bland de flesta patienterna var det svårare att upprätthålla en intim relation med deras partner efter att ha fått en tarmstomi och det gällde speciellt sexuallivet (He m.fl. 2021; Smith m.fl. 2017; Dázio m.fl. 2009; Petersén & Carlsson 2021; Stavropoulou m.fl. 2021; Thorpe & McArthur 2017). Sexuella aktiviteter minskade på grund av bland annat skam för patienten att visa upp sin tarmstomi för en annan person och att det var omständligt att ha tarmstomi vid samlag. Samt att vissa partners ansåg tarmstomin vara äcklig och ville inte ha samlag med patienten. Vissa patienter kunde även bli upprörd av patientens stomi vilket fick patienten att känna sig avvisad och orolig vilket kunde leda till försämring i förhållandet (a.a.). Kvinnliga patienter upplevde sig vara extra utsatta för detta och hamnade i helhet i en försämrade intim relation med sin partner (Smith m.fl. 2017; He m.fl. 2021). Kvinnorna var villiga att kompromissa med ett minskat intimt förhållande för att ha en ökad familjestabilitet. Det kunde handla om att de kvinnliga patienterna inte sov i samma rum som sin partner (a.a.). När det kom till de manliga patienterna upplevde de att de fick mer stöd av sin partner vilket ledde till ett bättre självförtroende för patienten och en bättre relation mellan patienten och partnern (Smith m.fl. 2017; Thorpe & McArthur 2017). Generellt sökte patienterna stöd i deras partner och de som fick det kunde känna en trygghet och hade minimala förändringar i deras förhållande efter operationen då de även fortsatte att ha samlag (Thorpe & McArthur 2017; Smith m.fl. 2017). Sedan fanns det de patienter som inte hade någon partner och kände att de hade behov av en partner att få stöd ifrån. Dessa patienter upplevde det svårt att skaffa en ny partner på grund av deras tarmstomi på grund av att deras uppfattning var att ingen var intresserad av dem (a.a.).

### *Påverkan på familjerelationer*

I He m.fl. (2021) studie beskrev deltagarna att deras familjemedlemmar bidrog med ett ekonomiskt och psykologiskt stöd vilket gjorde att patienterna fick bättre självförtroende. Det gällde speciellt patienternas söner och manliga partner (a.a.). Patienterna kunde däremot känna oro för hur sina vänner och familjemedlemmar skulle reagera på deras tarmstomin (Smith m.fl. 2017). Till en del av patienternas förvåning blev de bemötta utav stöd som att få hjälp med att byta stomipåse. Detta kunde leda till en djupare relation och glädje för patienten att hen blev bekräftad och fortfarande känna sig betydelsefull (a.a.). I stödet ingick både emotionellt stöd och fysiskt stöd. Deltagarna berättade om sin uppskattning av sin familj att inte bli behandlad som en patient av dem och istället bli uppmuntrad till att kunna klara av utmaningarna med sin tarmstomi (Choi m.fl. 2023). Flera andra patienter beskrev familjestödet som ett sätt att få avlastning från vardagssysslor som patienten har fått svårt med efter operationen. Samt ett sätt att finna tröst och tillhörighet (Wang m.fl. 2024). I ytterligare fall blev patienter illa bemött av sin familj vilket ledde till att patienterna mårde sämre psykologiskt och tog avstånd från sin familj och sökte stöd på annat håll (Smith m.fl. 2017). Bland vissa patienter ingick det utbildning av tarmstomi även för familjemedlemmar som ändå hade svårigheter att byta stomipåse. Detta ledde i vissa fall till konflikter och frustration mellan patienten och familjemedlemmen (Choi m.fl. 2023).

### *Påverkan på arbetsplatsen*

I Petersén och Carlsson (2021) studie berättade de kvinnliga patienterna att de oftast fick stöd från sina arbetschefer att anpassa sina arbetsroller efter att ha fått en tarmstomi. De kände att cheferna lyssnade på dem och på så vis kunde patienterna genomföra sina arbetsuppgifter väl. När det kom till de manliga patienterna var det motsatt effekt. De lyckades oftast inte komma fram till

lösningar med sina arbetschefer och av den anledningen var det vanligt att inte lyckas utföra sina jobb lika effektivt. De manliga deltagarna beskrev att de hade svårigheter att utföra tunga lyft och klättrande på sin arbetsplats. Deltagarna berättade också om svårigheter med gasutsläpp under möten och lektioner vilket ledde till att de undvik viss typ av mat, exempelvis ägg. Det beskrevs även att sätta en hand över tarmstomin för att minska ljudet av gasutsläpp var en vanlig lösning på problemet (a.a.). I en annan studie gjord av He m.fl. (2021) beskriver författarna att flera av deras patienterna fortfarande arbetade men fick svårigheter med deras arbetsuppgifter efter att ha fått en tarmstomi. Samt så var det också svårare att avancera i sina karriärer (a.a.).

### **Emotionella konsekvenser**

I denna del beskrivs patienters upplevelse av tarmstomins påverkan på deras kroppsbild, hur stomin bidrar till oro i vardagen samt deras upplevelse av självisolering relaterat till tarmstomin.

#### *Påverkan på kroppsbilden*

Deltagarna hade svårt att acceptera kroppsförändringen som sker vid en stomioperation och upplevde ofta att deras kroppsbild blev negativt påverkad (Smith m.fl. 2017; Choi m.fl. 2023; Dázio m.fl. 2009; Mathieu m.fl. 2024; Petersén & Carlsson 2021; Thorpe & McArthur 2017). Deltagare berättade exempelvis om hur dem drömmer mardrömmar att dennes tarmstomi är en "alien force" som attackerar dennes kropp. Deltagare upplevde också att de kände sig mycket äldre sedan de fick sin tarmstomi. Deltagarna upplevde också att de till exempel kände sig objektifierade och depersonaliserade (Smith m.fl. 2017). De kvinnliga deltagarna upplevde tarmstomin som skamset och som ett hot mot deras femininet (Choi m.fl. 2023). Manliga deltagare berättade om deras sorg första gången de såg sin stomi efter operationen och berättade också om hur de upplevde tarmstomi obekvämlig till en början (Dázio m.fl. 2009). De upplevde att deras förändrade kropp ledde till att de kände att deras maskulinitet försvann (a.a.). Deltagarna berättade om hur de till en början alltid bar lössittande kläder för att dölja sin tarmstomi (Petersén & Carlsson 2021). Med tiden kände sig deltagarna mer bekväma med sin tarmstomi samt deras förändrade kropp. Detta ledde till att deltagarna började bära åtsittande kläder. De upplevde att det var bekvämare eftersom kläderna höll stomipåsen på plats. Deltagarna upplevde att de inte längre vill se sin egna kroppar efter stomioperationen eftersom att dem skämdes över sin förändrade kropp. De nämnde också att dem har svårt med intimiteten med sin partner (a.a.). Deltagarna upplevde det jobbigt att behöva se sin tarmstomi och att ta hand om den. Detta sade de berodde på att de kände sig påmindas om att de är annorlunda. Deltagarna upplevde att deras självförtroende var försämrat efter sin cancerdiagnos och stomioperation (Mathieu m.fl. 2024). Några deltagare upplevde att deras egna kroppsbild inte hade förändrats något märkvärdigt utan att de snarare fokuserade på de positiva aspekterna med att få en tarmstomi. De berättade om hur de fokuserar på att njuta av livet och att uppskatta väsentligheterna. Dessa deltagarna berättade om hur de snarare såg sin tarmstomi som en vinst mot rektalcancer (a.a.). Deltagarna upplevde att deras partner syn på deras tarmstomi påverkar deras egna kroppsbild (Thorpe & McArthur 2017). Deltagarna upplevde att deras partners acceptans mot tarmstomin för avgörande för att de själva skulle acceptera tarmstomin. De upplevde att de inte kunde acceptera tarmstomin om inte deras partner gjorde det. De upplevde även att de inte visste vad de skulle göra om partner inte accepterade deras tarmstomi (a.a.) Flertalet deltagare upplevde att deras partner hade svårt att acceptera deras tarmstomier vilket påverkade deras egna acceptans negativt. Dessa deltagarna upplevde att de kände

sig avvisade av sin partner vilket ledde till att deltagarens kroppsbild påverkades negativt (a.a.).

### *Känsla av oro*

Deltagarna upplevde att de hade en ökad oro efter stomioperationen relaterat till tarmstomin som påverkade deras psykiska mående. Deltagarna berättade att de kände en oro inför sociala sammanhang eftersom de upplevde att tarmstomin lämnar från sig odör (Choi m.fl. 2023; Stavropoulou m.fl. 2021; Petersén & Carlsson 2021; Wang m.fl. 2024; Saunders & Brunet 2019). Deltagarna upplevde en oro i olika situationer i det dagliga livet. Exempelvis upplevde deltagarna att de var jobbigt att använda sig av hissen i deras lägenhetshus när där var andra som också skulle använda hissen samtidigt på grund av att deltagarna oroade sig för att tarmstomin skulle lukta illa (a.a.). Deltagarna upplevde att oron över eventuell odör från tarmstomin påverkade deras val i vardagen. Deltagarna upplevde att de undvek att äta mat om denne visste att denne skulle ha ett möte senare eftersom personen var orolig för att tarmstomin antingen ska lukta illa eller börja låta mycket (Choi m.fl. 2023). Deltagarna berättade om att oron för odören och ljud från tarmstomin berodde på att de var orolig för att hur personer omkring dem skulle reagera och att de var rädd för att behöva skämmas över tarmstomin (Stavropoulou m.fl. 2021). Ytterligare en oro som deltagarna upplevde var att de var oroliga för att tarmstomin skulle läcka (Petersén & Carlsson 2021). Deltagarna upplevde att de inte kunde lita på sin tarmstomi och att det skapade oro i vardagen. Deltagarna kände också en oro inför att genomföra aktiviteter med tarmstomin som de genomförde innan stomioperationen eftersom de inte visste hur det skulle fungera med deras tarmstomi. Flertalet av deltagarna upplevde att oron blivit som en mental blockad och att denne haft svårt att genomföra sociala och fysiska aktiviteter som tidigare hade varit självklara (a.a.). Deltagarna berättade om hur oron även påverkade deras sömn (Wang m.fl. 2024). De berättade att de var oroliga att tarmstomin skulle läcka under natten och att det skulle hamna avföring i sängen. De upplevde att det var svårt att parera in byte av stomipåsen under nätterna och därför hände det att tarmstomin läckte. Oron för detta gjorde att deltagarna upplevde att de hade svårt att somna inför natten men även efter de hade varit vakna under natten och bytt stomipåsen (a.a.). Deltagarna upplevde en oro inför att vara fysiskt aktiv (Saunders & Brunet 2019). De berättade att oron både berodde på risken för odör och läckage men att de också var oroliga för att det skulle uppstå smärta eller hudirritation. Deltagarna berättade även att oron inför fysisk aktivitet också grundade sig i att de ville skydda tarmstomin och inte utsätta den för onödiga risker (a.a.).

### *Upplevelse av självisolering*

Deltagarna upplevde att de självisolerade sig efter sin stomioperation (He m.fl. 2021; Stavropoulou m.fl. 2021). Det kunde bero på en svag självbild på grund av sin förändrade kropp. Men det kunde också bero på att deltagarna var oroliga för att göra andra personer obekväma. Deltagarna upplevde att tarmstomin lämnade från sig odör vilket gjorde att de tyckte det var jobbigt och kände skam att vistas bland andra människor (He m.fl. 2021). Deltagarna berättade om hur de avstod från sociala aktiviteter på grund av rädsla för att tarmstomin skulle läcka eller ge från sig ljud. Några deltagare upplevde att det kunde leda till obekväma situationer och därmed hellre avstod från att delta i sociala aktiviteter (Stavropoulou m.fl. 2021). Deltagarna upplevde också att de undvek sociala aktiviteter för att andra människor tyckte synd om dem på grund av deras tarmstomi och deltagarna upplevde att det var jobbigt. Till exempel berättade deltagarna om att det tog lång tid efter stomioperationen innan de vågade gå ut på

promenad. Det framkom även upplevelser av att det till en början var jobbigt att träffa vänner och kollegor men att det också var avgörande för att kunna acceptera tarmstomin och successivt återgå till sin vardag. Deltagarna berättade också att vänner först blev rädda när de hörde om tarmstomin men att de senare var ett avgörande stöd för att deltagaren skulle kunna återgå till sin vardag samt delta i sociala aktiviteter (a.a.). Det fanns också exempel på att deltagare inte längre umgicks med sina vänner på grund av att denne upplevde att stomin lämnade från sig odör. Deltagarna menade på att dennes vänner var anständiga personer och att denne därmed inte kunde umgås med dem på grund av tarmstomin (He m.fl. 2021).

## **DISKUSSION**

I följande avsnitt kommer metoden och resultatet att diskuteras. Metoddiskussionen kommer att innehålla en diskussion kring litteraturstudiens valda metod och dess olika delar. Både svagheter och styrkor med metoden som användes i litteraturstudien kommer att diskuteras i detta avsnittet. I resultatdiskussionen kommer resultatet att behandlas och diskuteras utifrån de olika delarna samt hur författarna tolkar resultat som framkommit i litteraturstudien.

### **Metoddiskussion**

Metoddiskussionen kommer att belysa svagheter och styrkor med samtliga delar i metodavsnittet.

#### *PEO-modellen och inklusionskriterier*

Författarna använde sig av PEO-modellen för att formulera litteraturstudiens syfte. Utifrån detta bestämdes vilka inklusionskriterier som användes för att säkerställa att artiklarna inte avvek från litteraturstudiens syfte. En avgränsning som användes var att samtliga artiklar ska vara peer-reviewed. Det innebär att en expertis inom området har granskat artikeln innan den publicerats (Willman m.fl. 2016). Användningen av enbart peer-reviewed artiklar ökar därför litteraturstudiens trovärdighet (a.a.). Inklusionskriterien som valdes var att patienterna skulle vara över 18 år för att få en bred överblick över hur patienter med tarmstomi upplever att leva med den. Samtidigt som ville författarna utesluta barn från studien eftersom vardagslivet ser väldigt annorlunda ut för barn och vuxna. Både tillfälliga och permanenta kolostomier och ileostomier undersöktes i litteraturstudien. Detta eftersom författarna främst ville beskriva den generella upplevelsen av tarmstomier och därför upplevdes inte behovet av att sära på dessa. Dessutom inkluderar flertalet artiklar både tillfälliga och permanenta tarmstomier vilket också är en anledning att det inkluderades i denna litteraturstudien. Det beror på ett begränsat antal sökträffar. Det kan vara intresse av att undersöka tillfälliga och permanenta tarmstomier. Det kan ge olika upplevelser på grund av att vissa patienter kommer bli av med sin tarmstomi igen medan den andra kommer ha den permanent. En fördel hade kunnat vara att sätta en tidsbegränsning för artiklarnas ålder för att säkerställa nyare och relevant information. Författarna valde dock att inte sätta en tidsbegränsning eftersom att omfattningen av relevanta artiklar var begränsad. Därför ansågs det att en tidsbegränsning snarare hade varit negativt för litteraturstudien eftersom relevanta artiklarna med viktig information hade kunnat sorteras bort.



### *Databaser*

Författarna använde sig av både CINAHL och Pubmed som databaser för att söka efter relevanta artiklar till litteraturstudien. Båda databaserna har inriktning på hälso- och sjukvård och omvårdnad vilket är till fördel för litteraturstudien eftersom det är inriktningen för litteraturstudien och därmed underlättar sökningarna (Willman m.fl. 2016). Dessa databaserna för hälso- och sjukvård ansågs mest relevanta för att hitta artiklar som svarade mot syftet. Författarna valde att använda två databaser för att få en mer tillfredställande litteratursökning samt för att minska risken för partiskhet (a.a.).

### *Sökord och sökstrategi*

Under litteratursökningen användes både fritextord och ämnesord. Nackdelen med fritextord är att artiklar som har med ordet endast en gång också dyker upp vilket gör att det är lätt att få fram väldigt många träffar (Kjellström 2023). Därför valde författarna att också använda sig av ämnesord för att få upp ett större antal relevanta artiklar för litteraturstudiens syfte. Författarna började med att använda sig av booleska sökoperatörerna "OR" för att skapa olika block och för att få fram relevanta artiklar i de olika blocken. Sedan förenade författarna blocken med booleska sökoperatörerna "AND" för att få fram relevanta artiklar för litteraturstudiens syfte. Booleska sökoperatörer används med fördel för att få fram så många relevanta artiklar som möjligt. (Willman m.fl. 2016). Det är ett effektivt sätt att få fram relevanta artiklar. Dock ska de booleska sökoperatörerna inte kombineras i samma sökning eftersom det minskar litteraturstudiens trovärdighet på grund av svårigheter att värdera sökningen (a.a.).

### *Urvalsprocess och kvalitetsgranskning*

Urvalsprocessen genomfördes systematiskt genom att författarna först läste abstrakt av artiklar med relevanta titlar och sedan läste fulltexten av de artiklar med relevanta abstract. Detta skapade en god överblick av artiklarna och dess innehåll (Willman m.fl. 2016). Det är viktigt att följa urvalsprocessen steg för steg eftersom det minskar risken för att råka sortera bort artiklar med relevans för litteraturstudiens syfte. Författarna valde att dela artiklarna på hälften och utföra kvalitetsgranskningen för att sedan gå genom samtliga artiklar tillsammans. Efter kvalitetsgranskningen var det tio vetenskapliga artiklar kvar som användes i resultatet. Nackdelen med att göra på detta viset är att det kan uppstå brister samt kan sänka litteraturstudiens trovärdighet (Henricsson 2023). Därför var det viktigt för författarna att gå genom samtliga artiklar och dess kvalitetsgranskning tillsammans för att undvika missförstånd eller misstolkningar samt för att öka trovärdigheten för den egna litteraturstudien. För att undvika detta användes SBU:s granskningsmall (SBU 2014) för säkerställa att samtliga delar kritisk granskas på ett korrekt sätt. SBU:s granskningsmall innehåller flera olika punkter för vardera del av artiklarna och genom att använda detta säkerställs att granskningen genomförs på ett korrekt och trovärdigt sätt (a.a.).

### *Analys*

Analysmetoden som användes skapade en tydlig och strukturerad översikt över artiklarna som analyserade (Popenoe m.fl. 2021). Fördelen med att använda denna analysmetoden är att artiklarna först analyseras individuellt för att sedan bearbeta innehållet i samtliga artiklar gemensamt (a.a.). Detta ökar trovärdigheten för litteraturstudien eftersom det skapade en djupare förståelse för innehållet i artiklarna som analyserade vilket med fördel minskar risken för misstolkningar av innehållet i artiklarna (a.a.). Författarna valde dock att genomföra analysen på ett sådant sätt att de tog hälften av artiklar var och analyserade individuellt. Fördelen

med att genomföra analysen på detta viset var att det upplevdes med tidseffektivt. Nackdelen med att göra på detta viset är att det kan skapa ett svagt konsensus mellan författarna och sänka trovärdigheten (Henricsson 2023). Därför hade författarna ständigt avstämning med varandra under analysen. När analysen var klar gick författarna tillsammans genom samtliga artiklar och analyserna för att skapa konsensus. Detta genomfördes för att öka litteraturstudiens trovärdighet (a.a.).

### *Jämställdhet*

Totalt antal deltagare för litteraturstudien var 141 personer som lever med permanent eller tillfällig kolostomi eller ileostomi och är över 18 år gamla. Av dessa var 54 kvinnliga deltagare och 87 manliga deltagare. Enligt en studie av Blixt m.fl. (2017) är det lika många män som kvinnor som lever med en tarmstomi. Det stora skillnaden i antalet män och kvinnor i denna litteraturstudien kan bero på att en artikel som användes i resultatet enbart hade manliga deltagare. Det kan vara en svaghet att det är en större skillnad på antalet mellan könen bland deltagarna eftersom upplevelser kan variera mellan könen på grund av de förväntningar som samhället format för det manliga och kvinnliga könet. Exempelvis upplevde de kvinnliga deltagarna att de blev bättre bemötta på sin arbetsplats än de manliga deltagarna. Det ledde till att kvinnorna upplevde att de fick mer anpassade arbetsuppgifter än vad männen fick. Männen upplevde inte att deras behov blev bemötta när de återgick till sin arbetsplats. Det kan grunda sig att samhället har skapat en norm av att män ska vara det starka könet och därför inte behöver samma stöd och anpassningar som kvinnor.

### **Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen kommer de två huvudkategorierna från resultatet att diskuteras vilket omfattar sociala konsekvenser samt emotionella konsekvenser hos patienter med kolostomi eller ileostomi.

#### *Sociala konsekvenser*

I resultatet beskrevs det att patienter som fick stöd av sin partner kunde känna trygghet och kunde ha ett fortsatt lyckligt förhållande med sin partner. När det istället kom till de som hade en partner som blev upprörd över stomin hade det motsatt effekt på patientens trygghetskänsla och förhållandet mellan patienten och partnern (Thorpe & McArthur 2017). När det kom till familj och vänner var resultatet liknande. De som fick stöd kunde känna en känsla av att de fortfarande var betydelsefulla medan de som fick motsatta bemötande istället hade det jobbigt (Smith m.fl. 2017). Återigen på arbetsplatsen var resultatet likt. Patienter som fick stöd av sina chefer kände att cheferna lyssnade på dem och kunde genomföra sina arbetsuppgifter väl. För de som inte fick stöd lyckades inte lösa sina arbetsuppgifter på ett sunt sätt (Petersén & Carlsson 2021). Det beskrevs att stödet handlade om både emotionellt och fysiskt stöd. Det emotionella stödet kunde bland annat bero på att patientens familj uppmuntrade och tröstade patienten (Choi m.fl. 2023). Sjuksköterskan har en viktig roll i det emotionella stödet för patienterna. Patienten behöver bemötas med vänlighet och förståelse (Bergbom 2019). Efter att en patient får en stomi är det relevant för sjuksköterskan att prata med patienten om stöd patienten har fått av sin familj, vänner och kollegor (a.a.). God omvårdnad har en positiv effekt på patientens återhämtning vilket gäller även efter en stomioperation. Patienten möter nya utmaningar i livet och behöver stöttning från dels anhöriga men även professionella yrkesprofessioner såsom sjuksköterskor (Muntlin & Jangland 2020). Sjuksköterskan kan hjälpa patienten både med samtalsstöd men även genom att informera patienten. Om patienten ej

har fått stöd eller blivit illa behandlad på grund av stomin kan det vara relevant för sjuksköterskan att lyssna på patienten upplevelser för att förstå patientens situation och komma med förslag på lösningar som en viktig del i personcentrad vård (Bergman och Connaughton 2013). Patienter som upplever problematik på arbetsplatsen relaterat till sin stomi kan sjuksköterskan hjälpa genom att informera om de skyldigheter som en arbetsgivare har. Det kan ge patienten en känsla av kontroll och trygghet att veta sina rättigheter (Muntlin & Jangland 2020). Det beskrevs i resultatet att kvinnor och män generellt upplevde olika bemötande av andra personer. Kvinnorna upplevde en sämre förståelse och fick mindre stöd av sin partner medan männen upplevde ett gott stöd och förståelse från sin partner (Smith m.fl. 2017; He m.fl. 2021). På arbetsplatsen var det liknande upplevelser. Kvinnorna upplevde mer stöd och fick fler anpassningarna än vad männen upplevde att dem fick på deras arbetsplats (Petersén & Carlsson 2021). Genom personcentrerad vård bör sjuksköterskan identifiera dessa problem och förmedla lösningar som passar patienten (Bergbom 2019).

Det berättades om svårigheter med upprätthållande av sexualitet i relation hos patienter med tarmstomi i resultatet och kunde försämra intimiteten mellan patienten och partnern (He m.fl. 2021). Det var förknippat med att tarmstomin ansågs vara äcklig från partnern, skammen som patienten kände över att ha en tarmstomi och den ansågs vara omständlig vid samlag (Smith m.fl. 2017). Ett exempel på omständighet kunde vara att förbereda sin tarmstomi före samlag vilket kunde ta tid och sexlusten försvann (Petersén & Carlsson 2021). En del manliga patienter berättade också att de fick problem att få erektion och saknade sexlust (Dázio m.fl. 2009). Av den anledningen behöver patienterna med sin partner lära sig på nytt att ha samlag med varandra och det kan eventuellt behövas stöd och utbildning av en sjuksköterska för att underlätta processen (a.a.). Därför är det av intresse för sjuksköterskan att ställa frågor till patienten och partnern om deras sexualitet och lyssna med empati. Samarbetet mellan patient, nära anhörig och sjuksköterska i processen bygger på en god samverkan som kan refereras till kärnkompetensen samverkan i team (Berlin 2019). Med hjälp av fundamentals of care kan sjuksköterskan bygga upp en vårdrelation till patienten och anhörig för att kunna prata om samlag som är mer av ett privat ämne (Muntlin & Jangland 2020). Dessutom är lämplig utrustning med god passform till stomin hjälpsamt vid samlag för att patienten ska kunna känna mer trygghet att stomin inte läcker odör eller avföring. Sjuksköterskan bör vara till stöd för att hitta den mest passande utrustningen för patienten (Nilsen m.fl. 2020).

### *Emotionella konsekvenser*

Till en början tyckte många patienter det var en negativ upplevelse på sin kropps bild efter stomioperationen. Vissa hade det svårt att acceptera sin tarmstomi medan andra kände sorg och skam över den och försökte dölja den under lössittande kläder (Smith m.fl. 2017; Choi m.fl. 2023; Dázio m.fl. 2009; Petersén & Carlsson 2021; Mathieu m.fl. 2024). Det fanns dock en del patienter som hade en mer positiv inställning mot tarmstomin. De hävdade att tarmstomin var en vinst mot rektalcancer och försökte njuta av livet (Mathieu m.fl. 2024). Patienternas la även högt värde på deras partners acceptans mot deras tarmstomi. Om deras partner accepterade tarmstomin hade också patienten lättare att göra det eller svårare om partnern inte gjorde det (Thorpe & McArthur 2017). Genom att använda sig av personcentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan bemötta patienten i sina känslor med en utgångspunkt i att varje individ är unik (Bergbom 2019). Sjuksköterskan ska vara uppmärksam på patientens upplevelse och deras omvårdnadsbehov. Resultatet visar att patienterna har negativa känslor kring sin

tarmstomi och dessa behöver sjuksköterskan bemöta. Det är av vikt att sjuksköterskan ger ett trevligt bemötande gentemot patienten och är vänlig vilket bidrar till en trygg miljö. Detta underlättar för att patienten ska öppna upp sig för sjuksköterskan om de känslor som denne har (Bergman & Connaughton 2013). Deltagarna upplevde det svårt att acceptera sin tarmstomi. Sjuksköterska ska samverka i team och kan därför under sitt samtal med patienten göra en bedömning (Berlin 2019). Om patienten mår osunt över sin tarmstomi kan en sjuksköterska erbjuda patienten att få samtala med en kurator. Samverkan i team handlar även om att samverka med patienten och anhöriga. Därför måste sjuksköterskan även vara öppen för vad patienten vill och bemöta det på ett personcentrerat vis (a.a). Sjuksköterskan spelar en stor roll i att underlättar för patienten och dennes acceptans mot sin tarmstomi (Nilsen m.fl. 2020). Sen är det också behövligt att sjuksköterskan är med och stödjer efter operationen genom att lyssna på patientens behov (a.a.).

De flesta patienter var drabbade av oro och skamkänsla efter att ha fått sin tarmstomi. De negativa upplevelserna hade sin grund i att tarmstomin bland annat släppte ut odör, tarmljud och läckage i sociala sammanhang (Choi m.fl. 2023; Stavropoulou m.fl. 2021; Petersén & Carlsson 2021; He m.fl. 2021). Vissa patienter upplevde även att andra människor tyckte synd om dem vilket patienterna ansåg vara jobbigt och gav ytterligare anledning till att inte delta i det sociala sammanhanget. Oron handlade också om att genomföra fysiska aktiviteter (Petersén & Carlsson 2021; Saunders & Brunet 2019). Dessutom fanns där även en oro kring sömn på grund av risken av läckage som ledde till att patienterna inte kunde sova lika gott (Wang m.fl. 2024). Sjuksköterskan har som ansvar att informera patienten (Maurício m.fl. 2017). Därför behöver sjuksköterskans informerar patienten om hur tarmstomin kan låta, läcka och släppa ut odör. Sjuksköterskan behöver sedan bemöta patienten i oron kring detta på ett personcentrerat sätt (Muntlin & Jangland 2020). Kosten kan ha en större påverkan på hur tarmstomin betar sig. Därför kan det vara relevant av sjuksköterskan samverka i team genom att låta patienten få träffa en dietist (Berlin 2019). Det skulle också kunna leda till att oron minskar hos patienten och ge en känsla av mer kontroll. Sjuksköterskan har också som ansvar att hjälpa patienten att prova ut korrekt stomihjälpmiddel för att minska risken för läckage vilken både kan hjälpa patienten att minska oron inför sociala sammanhang och kunna sova bättre (Nilsen m.fl. 2020). Enligt fundamentals of care är det viktigt som sjuksköterska att känna patienten bakom sjukdomen (Muntlin & Jangland 2020). Fysisk aktivitet var viktigt för några av deltagarnas liv innan stomioperationen. Flertalet deltagare upplevde fysisk aktivitet efter stomioperation som obehagligt (Saunders & Brunet 2019). Sjuksköterskan behöver veta om detta för att kunna hjälpa patienten att fortfarande kunna genomföra aktivitet som den tycker om och att poängtera att fysisk aktivitet inte är farligt trots tarmstomin (a.a). Det finns också tarmstomi utrustning vid träning som bör visas upp för patienten för att underlättar träningen (Nilsen m.fl. 2020). För patienter som själv isolerar sig bör sjuksköterskan ha ett samtal med på ett personcentrerat sätt för att se om det är möjligt för patienten att ändå träffa sina vänner (Bergbom 2019). I en av studierna hade det visat sig vara lättare att acceptera tarmstomin med hjälp av vänner (Stavropoulou m.fl. 2021). I vilket fall som helst bör sjuksköterskan se till att patienten får kontakt med andra patienter med tarmstomi och berätta om organisationen ILCO för dem (Nilsen m.fl. 2020).

## **KONKLUSION**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kolostomi eller ileostomi. Deltagarna upplevde svårigheter både socialt och emotionellt relaterat till sin tarmstomi. De upplevde att tarmstomin påverkade deras relationer med partner, familj och vänner men även på arbetsplatsen. Samtidigt som de också upplevde psykiska besvär såsom självisolering, oro och försämrad kroppsbild. Ur ett sjuksköterskeperspektiv är det viktigt att känna till dessa upplevelser hos patienterna för att kunna förstå och hjälpa dessa patienterna. Genom att ha förståelse för patienternas upplevelse kan sjuksköterska bemöta patienterna i deras känslor och finnas som stöd. Det är avgörande för att sjuksköterskan ska kunna bedriva personcentrerad vård och samverka i team.

## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

I denna litteraturstudie har författarna införskaffat mer kunskap om patienter med tarmstomi har för upplevelse. I litteraturstudiens resultat beskrev tre studier skillnader i upplevelse mellan män och kvinnor i två olika situationer. Däremot anser författarna att detta inte är tillräcklig grund för att dra en adekvat slutsats och därför bedömer författarna att det finns ett fortsatt behov att undersöka ämnet. Det är av relevans att även undersöka ämnet utifrån ett sjuksköterskeperspektiv. Exempelvis kan en relevant undersökning vara att beskriva sjuksköterskors upplevelse av att möta patienter med tarmstomi inom hälso- och sjukvården. Det skulle även vara relevant att undersöka hur patienterna med tarmstomi upplever bemötandet inom hälso- och sjukvården. Även anhörigas upplevelser av att leva med någon som har en tarmstomi är relevant att undersöka. Det hade kunnat leda till att anhöriga kan få stöd och därmed också vara bättre stöd för sin anhörige. I litteraturstudiens metod har studien strävat efter att inhämta upplevelser hos patienter med tarmstomi och resultatet beskriver generellt negativa upplevelser med några få undantag. Författarna kan dock inte med säkerhet göra en riktig uppskattning på hur vanligt det är med patienter som har en negativ upplevelse av tarmstomi jämfört med patienter med en positiv upplevelse på grund av att studierna som finns tillgängliga kan vara mer fokuserade på negativa upplevelser. Men det författarna ändå kan bedöma är att det finns ett behov hos patienter att få samtala med sjuksköterskor för att bland annat finna frihet från oro. Relevant förbättringsarbete utifrån resultat hade varit tydliga rutiner kring information och undervisning som ska ges till patienter som fått en tarmstomi före hemgång. En av de rutiner kan exempelvis vara att erbjuda samtliga patienter samtalsstöd med en kurator för att förebygga att patienter går hem och utvecklar ett försämrat mående relaterat till sin nykomna tarmstomi. Kuratorn kan stötta patienten i sina oroskänslor men även i sin negativt påverkade kroppsbild. Sjuksköterskan har sedan som uppgift att se till att patienten är välinformerade inför hemgång och att patienten känner sig trygg med att komma hem med sin tarmstomi. Tydliga rutiner bör utvecklas för vad som ska gås genom med patienter för hemgång för att minska oron kring läten och odör som kan leda till ökad oro hos patienten och självisolering. Därför behöver sjuksköterskor förbättra sina samtalsupplägg med patienter med tarmstomi. Avdelningarna kan ha utbildning inom samtalsstöd för att sjuksköterskor för att öka kvaliteten på samtalen mellan sjuksköterskan och patienten. Det kan även vara av vikt att inkludera patientens anhöriga i samtalen.

Anhöriga kan finnas med som stöd för patienten i samtalen men även vara med för att lära sig om patientens situation.

## REFERENSER

\*Artiklar som var valda till resultatet

Bergbom I, (2019) *Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer I*: Leksell J, Lepp M, (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (uppl. 2). Stockholm, Liber.

Bergman A, Connaughton S, (2013) What Is Patient-Centered Care Really? Voices of Hispanic Prenatal Patients. *Health Communication*, 28(8), 789-799.

Berlin J, (2019) *Teamarbete I*: Leksell J, Lepp M, (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (uppl. 2). Stockholm, Liber.

Bettany-Saltikov J, McSherry R, (2016) *How to do a systematic literature review in nursing: a step by step guide*. (uppl. 2). London, McGraw hill education/open university press.

Blixt M, Hiort S, Tollin C, (2017) *En kartläggning av stomimarknaden i Sverige*. Stockholm, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.

Bourgault M, Goforth C (2021) Embrace teamwork to create and maintain a positive workplace culture. *Critical Care Nurse*, 41(3), 8–10.

Carlsson E, Berndtsson I, Persson E, (2008) *Stomibandagering I*: Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, (Red.) *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (uppl. 1). Lund, Studentlitteratur.

Carlsson E, (2008) *Nutrition vid stomi- och tarmoperation I*: Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, (Red.) *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (uppl. 1). Lund, Studentlitteratur.

\*Choi H, Park H, Hong Y, Kim Y, (2023) The lived experience of colorectal cancer patients with a temporary ileostomy and the patient's perception of the ostomy nurses' educational interventions. *Supportive Care in Cancer*, 31, 276.

Claessens I, Probert R, Tielemans C, Steen A, Nilsson N, Dissing Andersen B, Størling Z, (2015) The Ostomy Life Study: The everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*, 13, 18–25.

\*Dázio E, Sonobe H, Zago M, (2009) The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: An anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 664–669.

Flemark S, (2008) *Hud och sår I*: Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, (Red.) *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (uppl. 1). Lund, Studentlitteratur.

Gustafsson B, Willman A, (2015) *Hälsofrämjande omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

- \*He L, Zheng M, Wong F, Ying J, Zhang J, (2021) Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 51, 101911.
- Kjellström S, (2023) *Forskningsetik. I: Henricson M, (Red.) Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (uppl. 3) . Lund, Studentlitteratur.
- Leksell J, Lepp M, (2019) *Förord I: Leksell J, Lepp M, (Red.) Sjuksköterskans kärnkompetenser* (uppl. 2). Stockholm, Liber.
- \*Mathieu T, Cairo Notari S, Fasseur F, Favez N, (2024). Colorectal cancer survivors' adjustment to permanent colostomy in Switzerland: A qualitative analysis. *Journal of Health Psychology*, 1-13.
- Matsubara Y, Hirohata A, (2024). Status and content of outpatient preoperative education for rectal cancer patients undergoing stoma surgery provided by Japanese wound, ostomy, and continence nurses: a cross-sectional study. *BMC Nursing*, 23(1), 218.
- Maurício V, Souza N, da Costa C, Dias M, (2017) The view of nurses about educational practices targeted at people with a stoma. *Anna Nery School Journal of Nursing*, 21(4), 1-8.
- Muntlin Å, Jangland E, (2020) *Fundamentals of care – ramverkets dimensioner med fokus på vårdrelationen I: Muntlin Å, Jangland E Fundamentals of care: klinisk tillämnning av ett teoretiskt ramverk för omvårdnad* (uppl. 1). Lund, Studentlitteratur.
- Persson E, (2008a) *Stomier I: Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, (Red.) Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (uppl. 1). Lund, Studentlitteratur.
- Persson E, (2008b) *Stomirelaterade komplikationer I: Persson E, Berndtsson I, Carlsson E, (Red.) Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (uppl. 1). Lund, Studentlitteratur.
- \*Petersén C, Carlsson E, (2021) Life with a stoma—Coping with daily life: Experiences from focus group interviews. *Journal of Clinical Nursing*, 30(15–16), 2309–2319.
- \*Saunders S, Brunet J, (2019) A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 27, 1481–1489.
- \*Smith J, Spiers J, Simpson P, Nicholls A, (2017) The psychological challenges of living with an ileostomy: An interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology*, 36(2), 143–151.
- \*Stavropoulou A, Vlamakis D, Kaba E, Kalemikerakis I, Polikandrioti M, Fasoi G, Vasilopoulos 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.



Nilsen C, Indrebø M, Stubberud D, (2020) Omvårdnad vid stomi I: Stubberud D, Grønseth R, Almås H, (Red.) *Klinisk omvårdnad 1* (uppl. 3) Stockholm, Liber.

\*Thorpe G, McArthur M, (2017) Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: A longitudinal phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 39(22), 2286–2293.

\*Wang S, Jiang J, Li R, Wang J, Gu C, Zeng J, Wei X, 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.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund, Studentlitteratur.

Willman A, (2022) *Teorier för omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

# BILAGOR

## SÖKSCHEMA

### Bilaga 1.

DATABAS: CINAHL			
SYFTE: Beskriva patienters upplevelser av att leva med kolostomi eller ileostomi.			
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord) Colostomy	1,980
		SÖKORD (ämnesord) Ileostomy	1,460
		SÖKORD (fritext) Colostomy	2,736
		SÖKORD (fritext) Ileostomy	2,070
		SÖKORD (fritext) Intestinal stoma	560
		Antal träffar block 1	4,595
	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord) Perception	94,936
		SÖKORD (ämnesord) Patient attitudes	65,723
		SÖKORD (ämnesord) Attitudes	570,628
		SÖKORD (fritext) Opinion	51,214
		SÖKORD (fritext) Experience	471,092
		SÖKORD (fritext) Perspective	178,933
		Antal träffar block 2	1,136,583
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord) Interviews	267,966
		SÖKORD (ämnesord) Qualitative studies	197,709
		SÖKORD (ämnesord) Focus groups	52,864
		SÖKORD (fritext) "Qualitative studies"	186,525
		SÖKORD (fritext) "Qualitative research"	27,813
		SÖKORD (fritext) Observation	99,086
		SÖKORD (fritext) "Focus groups"	67,769
		Antal träffar block 3	478,932

Sökningar	Antal träffar	Relevant a titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	851						
(Block 1 AND 2) AND 3	194						
(Block 1 AND 2 AND 3) + begränsningar	189	30	26	9	3	3	20/11 2024

Avsluta med begränsningar	Peer-review
---------------------------	-------------

# SÖKSCHEMA

## Bilaga 2.

DATABAS: PubMed			
SYFTE: Beskriva patienters upplevelser av att leva med kolostomi eller ileostomi.			
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (fritext) colostomy	14,849
		SÖKORD (fritext) ileostomy	11,704
		SÖKORD (fritext) "intestinal stoma"	220
		Antal träffar block 1	24,149
	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord) Attitude	659,737
		SÖKORD (ämnesord) Perception	496,353
		SÖKORD (fritext) Perception	791,268
		SÖKORD (fritext) Attitude	767,711
		SÖKORD (fritext) Opinion	838,623
		SÖKORD (fritext) Experience	1,130,450
		SÖKORD (fritext) Perspective	518,388
		Antal träffar block 2	2,918,799
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord) Observation	5,928
		SÖKORD (fritext) Observation	4,293,648
		SÖKORD (fritext) "Qualitative studies"	9,620
		SÖKORD (fritext) "Qualitative research"	118,452
		SÖKORD (fritext) Interviews	337,491
		SÖKORD (fritext) "Focus groups"	60,400
		Antal träffar block 3	4,669,573

Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	2,855						
(Block 1 AND 2) AND 3	413	51	51	16	7	7	22/11 2024
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4							

Avsluta med begränsningar	Peer-review. Begränsningen peer-review kan inte användas i PubMed och måste göras separat för varje artikel genom Ulrichs web.
---------------------------	--

Bilaga 3. Artikelmatris

Author, country, publication year	Title	Aim	Participants	Method	Result	Quality
Le Jian He, Mei Chun Zheng, Frances Kam Yuet Wong, Jin Yang, Jun E. Zhang 2021, China	Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study	Explore the immediate postoperativ experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy in China	18 participants 9 male 9 female Age between 28-77	A qualitative study with semi-structured and in-depth interviews	The results shows that newly diagnosed patients must deal with their cancer and also experience a series of complex challenges after permanent colostomy. The most important themes in the results were psychological reactions, daily life concerns, stoma care consideration and support from others.	Medium quality
Jonathan A. Smith, Philip Simpson, Johanna Spiers, Adam R. Nicholls 2016, United Kingdom	The psychological challenges of living with ileostomy: An interpretative phenomenological analysis.	Report an in-depth idiographic analysis of the experience of living with an ileostomy.	21 participants 10 male 11 female Age between 23-72	A qualitative study with interviews	The results shows the participants struggles with ileostomy's intrapersonal impact and the impact of the ileostomy on relationships with others.	Medium quality
Eliza Maria Rezende Dázio, Helena Megumi Sonobe, Márcia Maria Fontao 2009, Brasil	The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: An anthropological approach to masculinities	Analysing the meanings that men with intestinal stoma attribute to their colorectal cancer experience and it's treatment.	16 male participants Age between 40-79	A qualitative study with participant observation and semi-structured interviews.	The results shows how the participants struggles with their self-esteem and acceptance after stoma surgery. They brought up the process of learning to live with the colostomy and how it could sometimes be embarassing to care for the colostomy.	Medium quality
Theirry Mathieu, Sarah Cairo Notari, Fabienne Fasseur, Nicolas Favez 2024, Switzerland	Colorectal cancer survivors adjustment to a permanent colostomy in Switzerland: A qualitative analysis.	Explore the difficulties emerging through the transition from illness to survivorship experienced by swiss colostomized CRC survivors.	9 participants 5 male 4 female Median age was 73 years old.	A qualitative study with semi-structured interview.	The results shows that the participants body image was poor and that they behaved differently pre- and postoperative. They expressed a fear of being rejected due to the colostomy which led to them concealing their colostomy. They felt isolated and often wished for more support.	Hög kvalitet

Author, country, publication year	Title	Aim	Participant	Method	Result	Quality
Wang Si-Meng, Jiang Jian-Ling, Li Rui, Wang Juan-Juan, Gu Chun-Hong, Zeng Jia, Wei Xiao-Hui, Chen Mei  2024, South Korea	Qualitative exploration of home life experiences and care needs among elderly patients with temporary intestinal stomas.	Explore the challenges encountered by elderly individuals with temporary colostomies in managing their daily lives and care needs.	12 participants 10 male 2 female Age between 60-77	A qualitative study with semi-structured interview.	The results shows that the participants bear various burdens and concerns about their disease progression. The participants also experienced limited self-care capabilities and face information deficits. They also expressed a significant need for emotional and social support.	Hög kvalitet
Gabrielle Thorpe, Maggie McArthur  2017, United Kingdom	Social adaption following stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study	Understand the experience of living with a new stoma.	12 participants 6 male 6 female Participants were born between the 30s and 70s.	A qualitative study with a longitudinal phenomenological approach and unstructured interview.	The results shows how the stoma had negative effects on the participants intimate relationships but also on their self-esteem.	Hög kvalitet
Stephanie Saunders, Jennifer Brunet  2019, Germany	A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer.	Explore the experiences of rectal cancer survivors who were living with a stoma and the impact on their engagement in physical activity.	15 participants 11 male 4 female Age between 34-80	A qualitative study with semi-structured interview.	The results shows that the participants struggled with physical activity due to pain, fatigue, neuropathy but also because they struggled with their self-consciousness and worried about making other people uncomfortable.	Medelhög kvalitet

Author, country, publication year	Title	Aim	Participant	Method	Result	Quality
Choi Ri Hye, Park Suk Hyun, Hong YongEun, Kim Ae Young 2023, China	The lived experience of colorectal cancer patients with a temporary ileostomy and the patients perception of the ostomy nurses educational interventions	Exploring the lived experiences of colorectal cancer patients regarding temporary ileostomy and the educational interventions of ostomy nurses.	9 participants. 7 male 2 women Age 41 and up	A qualitative study with focus groups interview.	The results brought up the reality of living with a ileostomy, support resources and emotional supports for the patients. Also the concerns of living with a ileostomy were brought up. The results also brought up the relief and hope that a stome closure brings.	High quality
Charlotta Petersén, Eva Carlsson 2021, Sweden	Life with a stoma-coping with daily life: Experiences from focus groups interviews	Describe patient's experiences of coping with daily life practically and emotionally during the first years after stoma surgery.	21 participants 9 male 12 women Age between 23-79	A qualitative study with focus groups interview.	The result shows the patient's experience of living with uncertainty and not being comfortable with the changes of their body. The participants also brought up trying to take control of the situation and enabling a social-and working life. They also talked about feeling like their lives were put on hold.	High quality
Areti Stavropoulou, Dimitrios Vlamakis, Evridiki Kaba, Ioannis Kalemikerais, Maria Polikandrioti, Georiga Fasoi, Georgios Vasilopoulos, Martha Kelesi 2021, Greece	“Living with a stoma”: Exploring the lived experience of patients with a permanent colostomy.	Investigate the lived experience of patients undergoing permanent colostomy.	8 participants 4 male 4 female Age between 48-77	A qualitative study based on interpretive phenomenology with semi-structured interviews	The result presented patients experience of a traumatic event and living with a new reality, as well as their efforts of trying to improve their quality of life.	Medium quality



Bilaga 4. Resultatöversikt

Huvudkategori	Sociala konsekvenser			Emotionella konsekvenser		
Underkategori	Påverkan på intima relationer	Påverkan på familjrelationer	Påverkan på arbetsplatsen	Påverkan på kroppsbild	Känsla av oro	Upplevelse av självisolering
Artikel						
(He m.fl. 2021)	X	X	X			X
(Smith m.fl. 2017)	X	X		X		
(Dázio m.fl. 2009)	X			X		
(Choi m.fl. 2023)		X		X	X	
(Petersén & Carlsson 2021)	X		X	X	X	
(Stavropoulou m.fl. 2021)	X				X	X
(Mathieu m.fl. 2024)				X	X	
(Wang m.fl. 2024)		X			X	
(Thorpe & McArthur 2017)	X			X		
(Saunders & Brunet 2019)				X	X	

