

**PERSONERS UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER AV ATT
LEVA MED STOMI**

En litteraturöversikt

PEOPLE'S EXPERIENCES OF LIVING WITH A STOMA

A literature review

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2021-06-14

Kurs: K55

Författare: Oliwia Bengtsson

Författare: Hanna Eriksson

Handledare: Ulrika Södergren

Examinerande lärare: Ragnhild Hedman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

En ileo-, kolo-, eller urostomi innebär att en kirurgiskt konstgjord öppning på buken avlägsnar kroppsliga vätskor till en påse lokaliserad utanpå kroppen. De vanligaste orsakerna till stomi är cancer och inflammatoriska tarmsjukdomar. Stomin innebär förändringar och begränsningar i de kroppsliga funktionerna samt andra aspekter av personens liv. Upplevelser och erfarenheter är subjektiva och föränderliga och således kan personcentrerad omvårdnad vara betydelsefull i bemötandet av patienter.

Syfte

Syftet var att belysa vuxna personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi.

Metod

Denna icke-systematiska litteraturöversikt baseras på 19 vetenskapliga artiklar. Tretton av dessa 19 artiklar har genomförts med kvalitativa metoder, fyra var kvantitativa och två var av mixad metod. Artiklarna som ligger till grund för litteraturöversiktens resultat har inhämtats med hjälp av en strukturerad sökstrategi i databaserna PubMed och CINAHL. De vetenskapliga artiklarna har enskilt kvalitetsgranskats utifrån Sophiahemmet Högskolas granskningsmall. Därefter genomfördes en integrerad dataanalys som innebar en process i tre steg. De tre stegen ledde sedan fram till det presenterade resultatets kategorier.

Resultat

Litteraturöversiktens resultat beskriver att vuxna stomibärares upplevelser och erfarenheter var av stor variation och den livsomställning som stomibärare genomgick var en föränderlig process. Fyra kategorier identifierades; *Stomins påverkan på det vardagliga livet, upplevelser av stomi över tid, närståendes stöd* och *stomibärares upplevelser av vårdpersonal*.

Slutsats

Upplevelser och erfarenheter är unika för varje person och kan vara föränderliga över tid. Det är viktigt att sjuksköterskan och annan vårdpersonal har förståelse och beaktar personers unika upplevelser och erfarenheter i planerandet och genomförandet av omvårdnaden. Till omvårdnaden tillhör anpassad och personcentrerad information, förberedelser och förståelse för de transition som en stomibärare står inför. Detta hade en direkt inverkan på upplevelser och erfarenheter.

Nyckelord: Patientperspektiv, personcentrerad vård, stomi, transition, upplevelser

ABSTRACT

Background

An ileo-, colo-, or urostomy means that a surgical artificial opening in the abdomen removes bodily fluids into a bag located on the outside of the body. The most common causes of stoma are cancer and inflammatory bowel disease. The stoma involves changes and limitations in the bodily functions as well as other aspects of the person's life. Experiences are subjective and changeable and thus person-centered care can be important in the treatment of patients.

Aim

The aim was to shed light on adults experiences of living with a stoma.

Method

This non-systematic literature review was based on 19 scientific articles. Thirteen of these 19 articles have been implemented with qualitative methods, four quantitative methods and two articles with mixed methods. The articles that form the basis for the literature review results have been obtained with the help of a structured search strategy in the PubMed and CINAHL databases. The scientific articles have been individually quality reviewed based on Sophiahemmet University's review template. Subsequently, an integrated data analysis was performed and involved a process in three steps. The three steps then led to the categories of the presented result.

Results

The results of the literature review describe that the experiences of adult ostomy carriers were of great variation and the life adjustment that ostomy carriers underwent was a changing process. Four categories were identified: *The stomas impact on everyday life, experiences of the ostomy over time, relatives support* and *ostomy carriers experiences of care staff*.

Conclusions

Experiences are unique to each person and can change over time. It is important that the nurse and other care staff understand and consider people's unique experiences in the planning and implementation of nursing. Nursing includes adapted and person-centered information, preparation and understanding of the transition that an ostomy carrier faces. This had a direct impact on experiences.

Keywords: Experiences, patient perspective, person-centered care, stoma, transition

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Stomi	1
Orsaker till stomi.....	2
Komplikationer.....	2
Upplevelser och erfarenheter	3
Egenvård vid stomi.....	3
Omvårdnad vid stomi	3
Teoretisk utgångspunkt	4
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	6
Design.....	6
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Kvalitetsgranskning.....	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	11
Stomins påverkan på det vardagliga livet	11
Upplevelser av stomi över tid.....	14
Närståendes stöd.....	15
Stomibärarens upplevelser av vårdpersonal	15
DISKUSSION	16
Resultatdiskussion.....	16
Metoddiskussion.....	19
Slutsats	22
REFERENSER	24

BILAGA A-B

INLEDNING

Att leva med en stomi innebär en stor livsomställning och en problemfri vardag är inte längre lika självklar för stomibärare. Att få en stomi förändrar inte bara stomibärarens utseende, såväl invändigt som utvändigt, utan kan även upplevas psykosocialt påfrestande. Vardagen kan kantas av oro över läckage och lukt eller att inte våga visa sig utan tröja. Livsomställningar som att ha förlorat en kroppslig funktion eller att dagligen behöva ha en stomipåse fixerad från en öppning på magen kan medföra att stomibäraren behöver planera och anpassa sin vardag till stomin och dess funktion.

Livsomställningen som en stomi kan medföra intresserade författarna av denna litteraturöversikt, eftersom det är där sjuksköterskor med sin expertis inom omvårdnad kan göra skillnad för patienterna. Att lyssna till patienternas perspektiv och deras personliga upplevelser genomsyrar sjuksköterskans profession och är applicerbart i alla patientmöten. I dagsläget finns det inte lika mycket evidensbaserad kunskap som ämnar till att ge stöd för psykosociala påfrestningar jämfört med de fysiska för patienterna. Genom följande litteraturöversikt uppmärksammades patientens upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi. Med en ökad kunskap och förståelse för att personer besitter olika och föränderliga upplevelser kan sjuksköterskan med små medel förbättra eller bibehålla en god livskvalitet hos stomibärare.

BAKGRUND

Stomi

Stomi är ett grekiskt ord som betyder mun eller öppning. Inom hälso- och sjukvården innebär begreppet en kirurgiskt konstgjord öppning på kroppen för att kunna avlägsna urin eller avföring som sedan samlas i en stomipåse utanpå kroppen (Persson, 2008). Enligt Maria och Lieske (2020) kan tarmstomier delas in i två grupper; ileostomi och kolostomi. Stomin kan placeras på olika delar av mag- och tarmkanalen beroende på vad det är för besvär som har föranlett stomin. Ileostomier är anlagda på nedre delen av tunntarmen, ileum. En ileostomi anläggs vanligtvis när en bit av tjocktarmen, kolon, är avlägsnad (Påhlman & Dabrosin Söderholm, 2017). Kolostomi är en annan typ av stomi som innebär att en liten del av tjocktarmen läggs som en öppning på utsidan av buken (Pine & Stevenson, 2014). En stomi kan även bli aktuell om urinblåsan behöver avlägsnas och denna stomi betecknas som en urostomi (Persson, 2008). En ureteroileostomi eller en kontinent urostomi är två olika tillvägagångssätt som faller under termen urostomi, där kontinent urostomi är den mest förekommande konstruktionen (Peeker, 2017). Det som skiljer en ureteroileostomi från en kontinent urostomi är att efter borttagning av blåsan används en del av tunntarmen för att leda urinen ut till en stomipåse utanpå kroppen. Vid en kontinent urostomi skapas det istället en reservoar av tunn- eller tjocktarm som töms med kateter vid behov (Persson, 2008).

Sammanställd statistik på antalet personer som lever med stomi i världen finns i dagsläget inte att tillgå. Föreningen Coloplast visar däremot i en studie från 2017 hur den globala uppdelningen mellan olika typer av stomier ser ut. Resultatet visade att ungefär 40 procent av alla stomibärare som deltog i studien har en kolostomi, 40 procent har en ileostomi och ungefär 20 procent har en urostomi (Coloplast, 2017). Enligt Tandvård- och läkemedelsförmånsverket (2017) uppskattas prevalensen i Sverige emellertid att vara runt 43 000 personer.

Orsaker till stomi

Orsaker till att en stomi anläggs avgör om stomin ska vara temporär eller permanent. Val av stomi beror dels på om mag- och tarmkanalen endast behöver en tillfällig avlastning eller om en bit av mag- och tarmkanalen behöver avlägsnas, då det blir aktuellt med en permanent stomi. Hur länge en temporär stomi behövs är inte alltid förutbestämt och den kan även komma att bli permanent (Pine & Stevenson, 2014).

De vanligaste orsakerna som kan föranleda att en permanent ileostomi anläggs är cancer eller inflammatoriska tarmsjukdomar, exempelvis ulcerös kolit eller Crohns sjukdom (Påhlman & Dabrosin Söderholm, 2017). De vanligaste orsakerna till att en kolostomi kan komma att anläggas är cancer, medfödda missbildningar, akuta skador, strålskador, allvarlig inflammation eller att patienten lider av en kronisk förstoppning (Pine & Stevenson, 2014). De vanligaste orsakerna till att få en ureteroileostomi eller kontinent urostomi är bekräftad cancer i urinblåsan. I likhet med orsakerna till kolostomi kan det också handla om en medfödd missbildning, strålskador eller akuta skador som förorsakat urostomin (Peeker, 2017).

Komplikationer

Incidensen av stomirelaterade komplikationer varierar mellan 10-70 procent. Vad det är för typ av komplikation som uppstår, varierar också beroende på vilken typ av stomi som är anlagd (Ambe et al., 2018). Faktorer som ökar risken för komplikationer efter en stomioperation är hjärt- och kärlsjukdomar, fetma, rökning, diabetes, hög ålder och inflammatoriska tarmsjukdomar. Yttre faktorer som kan ha en inverkan på risken för stomirelaterade komplikationer är kirurgens erfarenhet samt om operationen genomfördes akut (Steinhagen et al., 2017). Stomirelaterade komplikationer kan delas upp i tidiga och sena komplikationer där tidiga komplikationer innefattar de komplikationer som inträffar inom de 30 första dagarna efter operationen. Komplikationer som inträffar senare än så klassas som sena komplikationer (Ambe et al., 2018).

Enligt Pine och Stevenson (2014) är ischemi, som betyder syrebrist, och nekros, som betyder vävnadsdöd, vanligt förekommande komplikationer som kan framträda i ett tidigt skede. Dessa komplikationer kan uppkomma efter anläggning av både ileo- och kolostomi men är vanligare efter en kolostomi. Överviktiga stomibärare har en större risk att drabbas av ischemi relaterat till stomin. En annan vanlig orsak till att ischemi uppstår är att öppningen där stomin sitter är för trång och därmed stryper blodtillförseln. Ischemin kan i sin tur ge upphov till komplikationer såsom förträngning och nekrotisering som enbart kan behandlas genom kirurgi. Ischemi och nekros kan leda till en retrering av tarmen, vilket betyder att tarmen drar sig tillbaka. Detta förekommer i upp till 17 procent av de fall där en ileostomi har anlagts. En retrering kan också orsakas av otillräcklig längd eller mobilisering av tarmen vid operationstillfället. Obstruktion av tunntarmen tillhör kategorin som beskriver de tidigt framträdande komplikationerna och kan vara resultatet av en felorientering vid operationen eller att tarmen har roterat och vridit sig runt sig själv (Pine & Stevenson, 2014).

Sena komplikationer som kan uppkomma i den postoperativa fasen är bråck, som ofta orsakas av en alldeles för stor stomiöppning. Denna komplikation förekommer i 30 procent av alla fall där en stomi har anlagts, men vanligast är att det förekommer efter en

kolostomi. En för stor stomiöppning kan även ge upphov till att tarmen prolaberar, vilket betyder att tarmen faller ur och blir längre än tänkt. Prolaps som komplikation ses oftare hos kolostomibärare än hos ileostomibärare (Pine & Stevenson, 2014). Ileostomibärare drabbas istället oftare av obalans i elektrolytnivåer samt hudkomplikationer i form av irritation och/eller infektioner som vanligtvis har orsakats av läckage. Ett minskat vätskeintag peroralt i kombination med höga flöden i stomin är farligt och anses vara en av de vanligaste komplikationerna vid ileostomi (Ambe et al., 2018).

Upplevelser och erfarenheter

Begreppen upplevelse och erfarenhet kan enligt Svenska Akademiens ordlista [SAOL] definieras som att vara med om en händelse. Upplevelser påverkar personers beteenden och känslor och formas sedan till erfarenheter som innebär att kunskap och kompetens kan erhållas (SAOL, 2015). Upplevelserna och erfarenheterna av att bära stomi är unika för varje person och kan även komma att förändras under processens gång. Faktorer som kan påverka en persons upplevelse är exempelvis den bakomliggande orsaken till stomin eller hur mötet med vården har sett ut (Hueso-Montoro et al., 2016). Grunden för en stomibärares förutsättningar och framtida upplevelser utgörs av den information och vård som hälso- och sjukvården tillhandahåller. De professioner som är involverade i personens livsförändring bör även vara behjälpliga i anpassningen av den nya livsstilen (Menis Sasaki et al., 2020).

Egenvård vid stomi

Att leva med stomi kan vara förenligt med både kroppsliga och psykiska förändringar hos en person. Att anläggas med en stomi kan för många innebära upplevelser av att anpassa sin livsstil efter stomin och inte tvärtom (Menis Sasaki et al., 2020). Direkt efter en stomioperation behöver personen lära sig att hantera och vårda sin stomi på egen hand. En ileostomi töms vanligtvis på 500–700 ml per dygn. Ett flöde på mer än 1500 ml anses vara påfrestande för personens vätske- och elektrolytbalans (Pine & Stevenson, 2014). Ileostomins innehåll kan enligt Steinhagen et al. (2017) beskrivas som havregrynsliknande, till skillnad från kolostomier där avföringen är mer fast i konsistensen. Konsistensen beror dels på stomins placering på buken, dels på mat- och vattenintag (Steinhagen et al., 2017). Kolostomier kräver minst en tömning per dag, beroende på konsistens samt hur snabbt påsen fylls (Pine & Stevenson, 2014). Enligt Tao et al. (2014) kan begränsningar och anpassningar i vardagen yttra sig i att inte kunna utföra hushållsarbeten som tidigare. Även kost, sömn, klädsel och fysisk aktivitet kan behöva anpassas utifrån den nya livssituationen. Enligt Popek et al. (2010) kan även förlusten av en kroppslig funktion medföra en psykisk påfrestning. Den förändring som en stomioperation innebär kan upplevas som frustrerande och medföra osäkerhet samt en förändrad självbild.

Enligt Popek et al. (2010) är det också betydelsefullt att komma i kontakt med en förening eller stödgrupp för att patientens livskvalitet inte ska försämrats efter en stomioperation. En stödgrupp som finns för personer som genomgått eller ska genomgå en stomioperation är Tarm-, uro- och stomiförbundet, ILCO. Föreningen erbjuder bland annat stödsamtal för både vuxna och barn, arrangerar olika aktiviteter samt tipsar om engagemang i olika projekt som rör forskning och utvecklingsarbeten (ILCO, u.å.).

Omvårdnad vid stomi

Till den preoperativa omvårdnaden ingår det för sjuksköterskan att anpassa informationen efter patientens förutsättningar såsom ålder, kön samt tidigare erfarenheter och sjukdomar (Bird et al., 2019). Detta kan exempelvis tillämpas när information om hur livet kan komma att ändras efter stomioperationen delges (Danielsen et al., 2013a). För att patienten ska kunna ta till sig instruktioner och tips på copingstrategier efter en stomioperation är den anpassade informationen till god grund. Alla patienter har inte fått möjlighet att förbereda sig mentalt inför ett liv med stomi då vissa operationer utförs akut. Detta påverkar förmågan att ta till sig användbar information. Det postoperativa arbetet handlar först och främst om att tillgodose patientens grundläggande behov (Bird et al., 2019).

Enligt Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2017b) ingår kärnkompetensen förbättringsarbete i professionen som sjuksköterska. Förbättringsarbete syftar till att kvalitetsutveckla omvårdnaden utifrån patienternas behov och arbetet är en föränderlig process. Sjuksköterskan ska i sin profession bevara och värna om patientens integritet och värdighet genom att arbeta med personcentrerad omvårdnad. Den personcentrerade omvårdnaden karaktäriseras av att patienten och anhöriga blir sedda som enskilda personer och att deras individuella behov och förutsättningar möts. Arbetet ska ske i enlighet med föreskrifter, styrdokument och regler för hälso- och sjukvårdspersonal (SSF, 2017b). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning ingår även att samverka i team. Kärnkompetensen innebär att arbetet kring patienterna ska bestå av ett samarbete mellan olika professioner som kan dela med sig av sina kunskaper och skapa en kontinuitet för patienterna (SSF, 2017b).

En stomiterapeut är en sjuksköterska som är specialiserad på omvårdnad av stomibärare. Stomiterapeutens arbetsuppgifter innefattar bland annat att agera som en länk mellan patienten och sjukvården. Inför en operation får patienten möjlighet att träffa och samtala med en stomiterapeut för att informeras och förberedas på kommande livsomställning (Hallén, 2008). Även grundutbildade sjuksköterskor kan i sitt arbete komma att möta stomibärare. Detta gör sjuksköterskan till en viktig komponent i omvårdnaden av stomibärare och kontakten mellan sjuksköterskan och patienten syftar till att underlätta patientens psykosociala anpassning efter en operation (Nichols, 2011; Steinhagen et al., 2017). Stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad [SSKR], har tagit fram nationella riktlinjer som säkerställer att en person med stomi får en evidensbaserad vård och uppföljning efter operation. Riktlinjerna används som grund för stomirelaterade verksamheter. Målsättningen är att stomibärare ska erhålla bästa möjliga förutsättningar för att finna trygghet och stöd i sin nya livssituation (Hållander et al., 2017).

Teoretisk utgångspunkt

Transitionsteorin och det personcentrerade förhållningssättet kommer tillsammans med resultat användas som utgångspunkt i litteraturöversiktens resultatdiskussion.

Transitionsteorin

För många personer som genomgått en stomioperation innebär det en stor omställning i livet. En teori som kan kopplas till detta är transitionsteorin av Afaf Ibrahim Meleis. Transitioner kan komma att te sig olika för varje enskild person. Meleis (2010) menar att en människa som befinner sig i eller inför en förändring genomgår en transition från en stadig utgångspunkt till en annan. Det är med andra ord mellan två stadiga punkter som transitionen sker och processen mellan de olika utgångspunkterna kantas vanligtvis av ett

flertal milstolpar och vändpunkter. Omfattningen av en transition beror till stor del på vilken förändring det är som utlöser transitionen. En transition kan exempelvis inledas då ett sjukdomsbesked levererats (Meleis, 2010). Enligt Meleis (2010) finns fyra typer av transitioner som kan delas in i utveckling, situation, hälsa och sjukdom samt organisation. Utvecklingstransitioner innebär bland annat transitionen från barn till vuxen eller vuxen till gammal. Meleis (2010) beskriver utvecklingstransitioner som stora avgörande livshändelser såsom föräldraskap eller pension. Transitioner i förhållande till situationer kan innebära förändringar i relationer såsom tillskott eller förlust av en person i sin närhet. En situationstransition kan också ske när exempelvis ens boendesituation förändras. Hälsa och sjukdom är en annan typ av transition som innefattar både plötsliga och långsamma, successiva processer. Detta kan exempelvis vara att gå från frisk till akut sjuk eller att gradvis bli sjuk eller att gradvis återhämta sig från sjukdom. Transitioner på organisatorisk nivå kan kopplas till politiska, ekonomiska eller sociala sammanhang där förändringar i ledarskap, struktur eller dynamik på en arbetsplats kan vara ett exempel (Meleis, 2010).

Ett personcentrerat förhållningssätt och ett fortsatt forskningsarbete i mångfalden av transitioner kan skapa mönster som sedan ligger till grund för omvårdnaden (Im, 2011). Begreppet transition är betydelsefullt i omvårdnaden då det markerar att personens behov är föränderliga och behovet av ny kunskap och information krävs för att övergångsprocessen inte ska stanna upp. Sjuksköterskans ansvarsområde innefattar patienten och dennes omgivning och välmående. Det ingår därför att stötta och hjälpa patienterna att på ett så smidigt och smärtfritt sätt som möjligt ta sig igenom dessa transitioner. Bristande omvårdnad kan leda till komplikationer och utdragna återhämtningsprocesser som annars hade kunnat undvikas (Meleis, 2010).

För att förstå upplevelser av olika transitioner menar Meleis et al. (2000) att det är betydelsefullt med en god grundförståelse för personers uppfattning av deras hälso- och sjukdomstillstånd. Personens uppfattning av sitt eget tillstånd påverkas i sin tur av den personliga miljö och livsförhållande personen lever i. Detta är också avgörande för hur stor förmåga en människa har att möta dessa oundvikliga transitioner. Personliga eller samhällsliga faktorer såsom miljö, socioekonomisk status och tillgång till sjukvård kan både underlätta och försvåra personers transitionsprocess. Ett erkännande och en förståelse för personers olika förutsättningar att klara transitionerna ger möjligheter att utveckla omvårdnaden så att den kan anpassas och personcentreras till individuella upplevelser och känslor. I omvårdnaden anses människor vara aktiva varelser med egna upplevelser och erfarenheter. Transitionsteorin kan göra det möjligt att lättare förstå komplexiteten och sårbarheten i personers flerdimensionella transitioner (Meleis et al., 2000). Detta kan knytas an till upplevelser och erfarenheter av att leva med en stomi.

Personcentrerad vård

Personcentrerad omvårdnad innebär att varje enskild individ ska bemötas utifrån sina unika förutsättningar och behov. Detta kräver att sjuksköterskan, och annan vårdpersonal, har en förståelse för patienternas upplevelser och erfarenheter (Redman, 2004). Tillämpning av personcentrerad vård är därför av största vikt i samtliga patientmöten, detta inkluderar även möten med stomibärare. Enligt Gerteis et al. (1993) kan personcentrerad vård delas in i åtta dimensioner; patientens preferenser, information och undervisning, tillgång till vård, bekvämlighet, koordination/samordning, kontinuitet och transition, emotionellt stöd, och närstående.

I sjuksköterskans profession ingår det personcentrerade förhållningssättet som en del av de sex kärnkompetenserna och lägger grunden för god och kvalitetssäkrad omvårdnad (SSF, 2017b). Det handlar om att se till den unika personen och sätta denne framför sin sjukdom. Det är inte bara de fysiska behoven som identifieras, det är även viktigt att ta hänsyn till personens psykiska, sociala och existentiella behov (SSF, 2010). Fördelar med personcentrering är att patientens delaktighet i vården samt livskvalitet ökar. Detta förutsätter visad respekt och hänsyn till patientens integritet och självbestämmanderätt. En god kontakt mellan vårdpersonal och patient, där maktförhållanden minimeras, leder till trygghet och kontinuitet (Redman, 2004).

Problemformulering

Att leva med stomi medför en livslång förändring, både fysiskt och psykiskt. Att få en stomi anlagd kan vara förknippat med negativa känslor såsom ångest, genans och ovisshet. Varje person besitter egna upplevelser och erfarenheter av denna förändring och detta är en process som kräver personcentrerad anpassning och omvårdnad. Det läggs ett stort ansvar hos patienten efter en stomioperation. Bristande kunskap relaterat till efter- och egenvård kan få allvarliga följder. Exempel på följder som kan uppstå är hudproblem, infektioner, dehydrering och stopp i tarmen.

Det finns mycket information och kunskap att tillgå angående anläggningen av stomier, olika material samt medicinska komplikationer. Kunskapen kring personers upplevelser av denna livsomställning är ett perspektiv som inte är lika välbelyst. För att ha möjlighet att tillgodose en persons enskilda behov samt öka livskvaliteten behöver sjuksköterskan utveckla sin kunskap och få en ökad förståelse av personernas individuella upplevelser och erfarenheter. Denna litteraturoversikt kan bidra till en ökad förståelse av hur det är att leva med en stomi.

SYFTE

Syftet var att belysa vuxna personers upplevelser och erfarenhet av att leva med stomi.

METOD

Design

Denna icke-systematiska litteraturoversikt har utformats genom en sammanställning av utvald evidensbaserad kunskap inom valt område. Syftet med denna design var att få en bättre inblick i hur forskningsläget såg ut, samt värdera det vetenskapliga stödet i enlighet med Willman och Stoltz (2017) rekommendationer. Valet av en icke-systematisk litteraturoversikt som design grundades på detta samt den givna tidsperioden för arbetet. Valet ansågs även lämpligt då den gav en övergripande blick av personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi. En litteraturoversikt kan antingen vara systematisk och icke-systematisk. Oavsett vilken design som används, ska den vara noggrann, verifierbar och reproducerbar (Polit & Beck, 2021). I en systematisk litteraturoversikt genomförs sökningar efter all relevant och tillgänglig forskning samt granskas i syfte att besvara forskningsfrågan (Rosén, 2017). För att kunna genomföra en systematisk litteraturoversikt är det enligt Forsberg och Wengström (2016) en förutsättning att det finns tid samt ett tillräckligt stort antal studier med hög kvalitet som ger stöd till resultat och slutsats. Kristensson (2014) menar att även en icke-systematisk litteraturoversikt kan vara mer eller

mindre systematiskt utförd. Desto mer systematiskt genomfört ett arbete är, desto högre kvalitet, tillförlitlighet och vetenskaplig tyngd får resultatet (Kristensson, 2014).

I föreliggande litteraturöversikt har mestadels kvalitativa, med inslag av kvantitativa studier valts ut. Det som skiljer kvalitativa och kvantitativa studier åt är enligt Kristensson (2014) tillvägagångssättet. Kvalitativa studier fokuserar på människans perspektiv där individens egna upplevelser undersöks. Kvantitativa studier syftar till att nå ett mål med en generaliserbar slutsats. Målet nås genom att objektivt jämföra och undersöka likheter och skillnader inom valt problemområde. Data samlas in och presenteras i form av siffror och tabeller (Kristensson, 2014).

Urval

Avgränsningar

Enligt Friberg (2017) innebär en tydlig avgränsning i artikelsökningen och en grundlig redovisning av hur litteratursökningen har gått till att läsaren enkelt kan följa med i författarnas tankeprocess gällande utvalda artiklar. Avgränsningar ska göras med omsorg och spegla hur både problemformulering och syfte har utformats (Friberg, 2017). Evidensbaserad kunskap är en färskvara och avgränsningar bör göras med utgångspunkt i detta (Östlundh, 2017). Östlundh (2017) beskriver vidare att exempel på vanligt förekommande avgränsningar är tid, språk och att artikeln är vetenskapligt granskad. Att en artikel är vetenskapligt granskad innebär i sin tur att den granskade artikeln blivit publicerad i en vetenskaplig tidskrift (Östlundh, 2017). I enlighet med Östlundhs (2017) rekommendationer gjordes avgränsningar avseende året för artiklarnas publicering och endast artiklar mellan åren 2011-2021 i CINAHL och mellan åren 2016-2021 i PubMed har inkluderats. Ytterligare avgränsningar som gjordes var att endast söka artiklar som blivit vetenskapligt granskade, funnits tillgängliga i fulltext samt skrivna eller översatta till engelska.

Inklusionskriterier

I litteraturöversikten inkluderades artiklar som fokuserade på både kvinnor och mäns upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi. För att specificera sökningen inkluderades följande tre typer av stomier; ileostomi, kolostomi och urostomi. Både temporära och permanenta stomier inkluderades. Arbetet inkluderade vuxna personers perspektiv och för att få en helhetsbild och förståelse av dessa personers upplevelser inkluderades även personernas erfarenheter av hälso- och sjukvården. Artiklar från hela världen har inkluderats i syfte att få en övergripande uppfattning av problemområdet.

Exklusionskriterier

För att få möjlighet att besvara litteraturöversiktens syfte exkluderades alla personer under 18 år. Öjmyr-Joelsson (2008) beskriver hur barn kan få samma typer av stomier som vuxna, men att dessa oftast är tillfälliga och läggs ner inom två år. För att begränsa sökningarna till patientperspektiv har artiklar som fokuserar på vårdpersonalens perspektiv exkluderats. Artiklar som saknade abstrakt eller etiskt godkännande har även valts bort. I enlighet med Polit och Beck (2021) bör endast information inhämtas från primärkällor och därmed exkluderades artiklar som inte var primärkällor.

Datansamling

Datansamlingen har skett enligt PICO-modellen. Det är en metod som innebär strukturerade sökstrategier i databaser, utifrån den givna problemformuleringen (Forsberg & Wengström, 2016). Sökningar har skett i databaserna Public Medline [PubMed] och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]. Enligt Östlundh (2017) innehåller CINAHL främst artiklar inriktade på omvårdnadsvetenskap medan PubMeds främsta inriktning är medicin. Även i PubMeds databas går det att finna ett stort och varierande antal omvårdnadsrelaterade artiklar.

Precis som avgränsningar är även sökord och sökvägar av stor vikt för att läsaren ska få en förståelse för hur urvalet av artiklar har gått till (Friberg, 2017). Karlsson (2017) beskriver att sökvägarna kan se olika ut. För att kunna göra en sökning behövs relevanta nyckelbegrepp och sökord identifieras, vilket kan göras utifrån syfte och urvalskriterier. Rätt nyckelbegrepp och sökord kan underlätta sökningen genom att vara både känslig och tydlig. Det kan även vara av stor vikt att inkludera synonymer och andra närliggande begrepp för att processen ska leda till ytterligare sökresultat (Kristensson, 2014). Sökorden skrevs in i PubMed som Medical Subject Headings, så kallade MeSH-termer. Motsvarigheten för MeSH i CINAHL kallas Subject Headings. För att kombinera fler MeSH-termer kan en boolesk metod användas, vilket innebär att termerna AND, OR och NOT skrivs mellan valda sökord (Karlsson, 2017). Enligt Östlundh (2017) syftar de booleska operatorerna till att få en bredare litteraturbas att utgå från.

För att strukturera upp sökningarna med rätt sökord tog författarna hjälp av en bibliotekarie från Sophiahemmet Högskola. Sökningar i databasen PubMed gjordes därefter med följande MeSH-termer; *Ostomy*; *Surgical stomas*; *Quality of life*; *Activities of daily living*; *Adaptation, psychological*. Sökningen delades in i två block. Det ena blocket bestod av söktermerna *Ostomy* och *Surgical stomas* med den booleska operatören OR mellan söktermerna. Det andra blocket bestod av söktermerna *Quality of life*, *Activities of daily living* och *Adaptation, psychological* med OR mellan termerna. För att kombinera de två blocken användes den booleska operatören AND, se tabell 1. Avgränsningar som användes i PubMed var fulltext, tid, språk och vuxna över 18 år.

I CINAHL användes följande Subject Headings: *Ostomy care*; *Ostomy*; *Life experiences*; *Patient attitudes*; *Coping*. Även i denna sökning gjordes en blocksökning, se tabell 1. Det ena blocket innehöll termerna *Ostomy care* och *Ostomy*, det andra blocket bestod av *Patient attitudes* och *Coping*. Likt sökningen i PubMed användes den booleska sökoperatören OR inom blocket och sökoperatören AND för att kombinera blocken. I CINAHL genomfördes även en ytterligare sökning som enbart kombinerade de två termerna *Ostomy Care* och *Life Experiences* med sökoperatören AND. Avgränsningen vetenskapligt granskad finns att tillgå i CINAHL och valdes därför att användas vid samtliga sökningar. Andra avgränsningar som användes var fulltext, tid, alla vuxna och språk.

Sökningarna som gjordes resulterade i 347 träffar som innehöll eller refererade till de sökord som använts. De artiklar som dök upp sorterades och värderades i ett första steg där artiklarnas titlar lästes och de titlar som inte ansågs relevanta i förhållande till litteraturöversiktens syfte samt dubletter sorterades bort. Efter den första sorteringen lästes de kvarvarande artiklarnas abstrakt och ytterligare en sortering gjordes. Även artiklar som inte stämde överens med litteraturöversiktens inklusions- och exklusionskriterier

sorterades bort. Slutligen lästes artiklarna i fulltext för att sortera bort de artiklar som inte ansågs kunna besvara litteraturöversiktens syfte. För att möjliggöra ett tillräckligt analyserbart material inkluderades 19 vetenskapliga artiklar i resultatet. Dessa analyserades i ett senare skede i enlighet med Roséns (2017) rekommendationer.

Tabell 1. Presentation av datainsamling

Databas Datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL 23/4-21	(MM "Ostomy Care") AND (MM "Life Experiences")	Full text, in the last 10 years, All Adult, Peer reviewed, English	9	4	3	1
CINAHL 5/5-21	(MM "Ostomy Care+") OR (MM "Ostomy+") AND (MH "Patient Attitudes") OR (MH "Coping+")	Full text, in the last 10 years, Peer reviewed, All Adult, English	74	24 (2 dubletter)	15	6
PubMed 5/5-21	((Ostomy [MeSH Terms]) OR (surgical stomas [MeSH Terms])) AND (((Quality of Life [MeSH Terms]) OR (Activities of Daily Living [MeSH Terms])) OR (Adaptation, psychological [MeSH Terms]))	Full text, in the last 5 years, English, Adult: 19+ years	264	49	22	11
Manuell sökning *			1	1	1	1
TOTALT			348	78	41	19

*** Manuell sökning**

I enlighet med Östlundh (2017) gjordes en manuell sökning, vilket kan innebära en minskad risk för att relevant information ska gå förlorad. Den manuella sökningen gjordes genom att söka under funktionen "liknande artiklar" som finns att tillgå i PubMed. Manuell sökning kan enligt Östlundh (2017) vara ett viktigt komplement för ett förbättrat slutresultat. Sökningen resulterade i en artikel, skriven av Son och Kang (2020). Det totala antalet artiklar summeras till 19 artiklar efter den manuella sökningen.

Kvalitetsgranskning

Kristensson (2014) beskriver att en kvalitetsgranskning syftar till att noggrant och kritiskt granska de framtagna artiklarnas kvalitet för att kunna urskilja de artiklar som anses ha hög kvalitet från de som har låg. Litteraturöversikten har inkluderat både kvalitativa och kvantitativa artiklar och i enlighet med Kristensson (2014) har en strukturerad och systematisk bedömning av de kvalitativa artiklarnas trovärdighet och kvantitativa artiklarnas validitet genomförts.

Kvalitetsgranskningen har skett enligt Sophiahemmet Högskolas granskningsmall. Det är ett bedömningsformulär för vetenskaplig klassificering gällande studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats. Bedömningsunderlaget är modifierat utifrån Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016), se bilaga A. Eftersom artiklar kan se olika ut gällande typer av metod rekommenderar Kristensson (2014) att artiklarna ska granskas utifrån sina egna förutsättningar och bedömningskriterier. I Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016) granskningsmall beskrivs kriterier för olika typer av studier och kriterierna graderas enligt följande; I=Hög, II=Medel eller III=Låg. Utifrån de givna kriterierna har artiklarna som legat till grund för litteraturöversiktens resultat kvalitetsgranskats var för sig. Baserat på kvalitetsgranskningen gjordes en bedömning av båda författarna enskilt för att sedan jämföra samt gemensamt besluta om vilka artiklar som skulle ingå i resultatet samt artiklarnas kvalitetsnivå, detta i enlighet med Kristenssons (2014) rekommendationer. Ingen artikel exkluderades baserat på dess kvalitet. Respektive artiklar som inkluderades i litteraturöversikten samt dess kvalitetsbedömning presenteras i en matris, se bilaga B.

Dataanalys

I enlighet med Kristensson (2014) har en integrerad dataanalys genomförts för att sammanställa resultatet från valda artiklar genom ett överskådligt, noggrant och kritiskt tillvägagångssätt. Dataanalysen har inneburit en process i tre steg. Det första steget innebar att de insamlade artiklarna lästes i sin helhet för att identifiera eventuella likheter och skillnader som var övergripande i artiklarnas resultat. I det andra steget sammanfattades artiklarnas resultat och utifrån det kategoriserades olika upplevelser och erfarenheter med hjälp av färgkodning. De identifierade kategorierna ställdes i relation till varandra och bearbetades under processens gång. I det tredje och slutliga steget utformades kategorierna till en ny helhet och dessa benämns sedan som; stomins påverkan på det vardagliga livet, upplevelser av stomi över tid, närståendes stöd samt stomibärarens upplevelser av vårdpersonal. Samtliga kategorier lades sedan till grund för litteraturöversiktens resultat i enlighet med Kristensson (2014).

Forskningsetiska överväganden

Enligt Helgesson (2015) innebär forskningsetik att forskare i samband med sin forskning ska analysera och reflektera kring etiska problem. Det betyder att grundläggande etiska principer och forskningsetiska överväganden ska tillämpas och bibehållas under hela forskningsprocessen (Kjellström, 2017). Enligt Kristensson (2014) är det även vid litteraturöversikter betydelsefullt att ta ställning till forskningsetiska överväganden.

I insamlingen, analysen och granskningen av de inkluderade artiklarna var författarna i enlighet med Kristenssons (2014) rekommendationer noga med att undersöka om studierna tydligt presenterade ett giltigt etiskt godkännande samt att informerat samtycke förelåg.

Detta med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2018) och Etikprövningslagen (SFS 2003:460) i åtanke, som belyser etiska frågeställningar gällande forskning på människor. Detta i enlighet med Kristensson (2014) som beskriver att de mest grundläggande principerna är att värna om personers privatliv och rättigheter i en forskningsstudie. Omsorg gentemot personen är central och risker ska ses över, så detta inte överväger nyttan. I enlighet med Helgesson (2015) har författarna beaktat forskningsetiska krav och god forskningssed genom att ej plagiera och fabricera text i litteraturöversikten. Detta gjordes genom att referera enligt referenssystemet American Psychological Association [APA] modifierad av Sophiahemmet Högskola, vilket även kan underlätta för läsaren att särskilja vem det är som står för materialet som presenteras i litteraturöversikten.

Författarna av denna litteraturöversikt har strävat efter att vara objektiva genom att analysera tidigare forskning utan att tillföra personliga bedömningar. Detta för att en rättvis och opartisk verklighet ska kunna skildras. I enlighet med Kjellström (2017) har ett annat forskningsetisk övervägande för litteraturöversikten varit att beakta den språkförbistring samt feltolkning av artiklar som kan ha uppstått. Detta för att textens innebörd inte ska ha gått förlorad. Författarna av denna litteraturöversikt har använt sig av digitala översättningsprogram, engelska ordböcker samt ständigt haft en öppen dialog då frågor uppkommit vid översättningen från engelska till svenska.

RESULTAT

Resultatet i litteraturöversikten baserades på totalt 19 vetenskapliga artiklar, varav 13 kvalitativa, fyra kvantitativa, samt två mixade studier. Inkluderade artiklar genomfördes i följande länder: Brasilien (5), Storbritannien (3), Kina (2), Danmark, Polen, Italien, Egypten, Kanada, Sydkorea, Turkiet, Sverige och Iran. Valet av inkluderade artiklar ämnade besvara syftet att belysa personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi. I enlighet med dataanalysen har kategorier identifierats. Resultatredovisningen visas nedan i tabell 2.

Tabell 2. Presentation av kategorier

Kategorier
Stomins påverkan på det vardagliga livet
Upplevelser av stomi över tid
Närståendes stöd
Stomibärares upplevelser av vårdpersonal

Stomins påverkan på det vardagliga livet

Flera studier beskrev hur deltagarna efter en stomioperation blivit begränsade i sin fysiska rörelse- och aktivitetsförmåga samt vardagliga aktiviteter (Fingren et al., 2018; Saunders & Brunet, 2019; Szpilewska et al., 2018; Villa et al., 2018). Begränsningar som identifierades var smärta, trötthet och sömnstörningar som följd av påfrestande behandlingar, samt stomirelaterade komplikationer såsom läckage, hudirritation och risk för bråck (Fingren et al., 2018; Saunders & Brunet, 2019; Son & Kang, 2020; Thorpe & McArthur, 2016;

Thorpe et al., 2016). Även förlusten av en kroppslig funktion ansågs belasta det dagliga livet genom förändrad självbild samt en känsla av förlorad kontroll (Thorpe et al., 2016). I en studie av Saunders och Brunet (2019) beskrev deltagarna att de hade identifierat hälsovinster som påverkade deras vilja att upprätthålla den fysiska rörelse- och aktivitetsförmågan. Exempel på hälsovinster var att fysisk aktivitet ansågs bidra till att bibehålla funktionella förmågor, ge energi, minska risk för framtida sjukdomstillstånd, viktreglering, förbättra kondition, samt förbättra stomihälsan (Saunders & Brunet, 2019). I en annan studie upplevde deltagarna att det krävdes mer planering för att utföra sportsliga aktiviteter än tidigare (Fingren et al., 2018). Deltagarna använde fysisk aktivitet som ett verktyg för att bibehålla sin "normala" vardag och motiverades till att hitta nya metoder för att anpassa sig till olika aktiviteter och undvika stomirelaterade komplikationer. Studien gav exempel på metoder såsom anpassning av kost för att undvika gaser och doft samt att alltid ha med sig extramaterial om stomin skulle läcka (Saunders & Brunet, 2019).

Att få en stomi anlagd innebar en stor livsomställning där psykologiska problem och känslor inte var helt ovanliga. Enligt ett flertal studier var upplevelsen av att få en stomi förknippad med sänkt självförtroende, osäkerhet och frustration. Detta trots god anpassningsförmåga (Danielsen et al., 2013b; Marques et al., 2018; Polidano et al., 2019; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Son & Kang, 2020; Thorpe & McArthur, 2016; Thorpe et al., 2016). Även känslor som oro över kärleksrelationer samt missnöje med kroppsbilden hade en inverkan på vardagliga aktiviteter och påverkade personernas egenvärde (Polidano et al., 2019; Son & Kang, 2020; Villa et al., 2018). Till följd av påfrestande förändringar och komplikationer i vardagen intensifierades de negativa känslorna (Fingren et al., 2019; Macêdo et al., 2020). Thorpe et al. (2016) beskrev i sin studie att deltagarna upplevde svårigheter i att finna kopplingen mellan kropp och själ. Det upplevdes som en psykisk påfrestning att veta att stomin fanns där samtidigt som det var svårt att fysiskt känna den. Deltagare i studierna av Danielsen et al. (2013b) och Thorpe et al. (2016) beskrev att de inte kände sig mentalt redo för den emotionella och psykiska aspekten som uppkom efter en stomioperation samt att deras förväntningar av livet efter stomin inte överensstämde med verkligheten.

Stigma och samhällets syn på stomi är faktorer som påvisades ha en negativ inverkan på stomibärares psykiska hälsa. Negativa förutfattade meningar låg till grund för en obalans i vardagen för stomibärare samt gav upphov till en minskad självkänsla och syn på egenvärdet (Marques et al., 2018; Son & Kang, 2020; Yuan et al., 2018). Erfarenheter och tankar kring att en stomi inte var i enlighet med samhällets ideal gjorde att deltagare upplevde svårigheter att acceptera den kroppsliga förändringen (Danielsen et al., 2013b; Marques et al., 2018; Thorpe et al., 2016). En studie beskrev att även om deltagarna accepterat sitt nya utseende och sin nya kropp så hade många erfarenhet av att känna sig "missbildade", medan andra i motsats till detta upplevde att de accepterat situationen och sitt utseende, utan ytterligare känslor (Thorpe et al., 2016). Andra känslor som kunde uppstå relaterat till den nya kroppen var känslan av att vara sjuk och inte längre ha en frisk kropp samt skuld och skam (Danielsen et al., 2013b; Marques et al., 2018; Yuan et al., 2018). På grund av en förändrad självbild kunde anpassningen av livet med stomi försvåras. Anpassningsförmågan påverkades främst hos kvinnor eftersom en försämrad självbild kunde äventyras genom samhällets norm och syn på den kvinnliga kroppen (Rodrigues Cardoso et al., 2015). Svårigheter att återuppta sexuella och romantiska relationer efter anläggningen av stomin beskrevs av flera deltagare (Polidano et al., 2019; Thorpe & McArthur, 2016). Erfarenheter av acceptans och förståelse från deltagarnas partners återspeglades i deltagarnas självförtroende och sexuella problem i en

partnerrelation kunde leda till irritation och skuld känslor (Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sarabi et al., 2017; Thorpe & McArthur, 2016; Villa et al., 2018). De ärr som bildades efter en stomioperation kombinerat med stomins synlighet blev en ständig påminnelse av ingreppet samt en ytterligare faktor till att det upplevdes svårt att acceptera förändringen (Marques et al., 2018; Rodrigues Cardoso et al., 2015). Medvetenheten kring samhällets fördomar gjorde att deltagare oroade sig över vad andra skulle tycka och tänka, vilket kunde resultera i att en del valde att avstå från olika aktiviteter, såsom att träna, arbeta eller träffa vänner (Saunders & Brunet, 2019; Son & Kang, 2020). I en studie av Nascimento Teixeira et al. (2016) ansågs även rädsla för diskriminering och oro över eventuell läckageproblematik vara ett hinder för att återgå till arbetslivet.

Ett flertal studier belyste hur den bakomliggande orsaken till stomin samt hur vardagen sett ut innan kan ha påverkat en persons upplevelser och inställningar till livet efter stomioperationen (Fingren et al., 2018; Macêdo et al., 2020; Polidano et al., 2019; Thorpe et al., 2016). I en studie diskuterades tiden innan och efter stomin och ett flertal deltagare vittnade om hur stomin hade lindrat symtom från deras bakomliggande sjukdomar (Polidano et al., 2019). Deltagare som led av ulcerös kolit beskrev stomin som en lättnad och befrielse samt att de återfått kontroll över sin egen kropp (Polidano et al., 2019; Thorpe et al., 2016). En deltagare beskrev livet med stomi som "en nyfunnen frihet" (Polidano et al., 2019). Även positiva upplevelser av anläggningen av stomin med koppling till den fysiska aspekten påvisades. Detta beskrevs av deltagarna som en naturlig del av både återhämtningsprocessen och tillfrisknandet från den bakomliggande sjukdom som föranlett stomin (Macêdo et al., 2020; Thorpe & McArthur, 2016).

I flera studier beskrev deltagarna sina erfarenheter av vardagliga förändringar som påverkat deras sociala miljö. Förändringarna handlade dels om personernas eget sätt att leva och ta hand om sig själva på, dels om att leva med och vårdas av andra. Stomin ansågs påverka deltagarnas engagemang i sociala sammanhang (Martins Carvalho et al., 2015; Thorpe & McArthurs, 2016; Thorpe et al., 2016). Deltagare i Fingren et al. (2018) och Son och Kang (2020) beskrev upplevelser av förtvivlan och social isolering som följd av begränsningar i det sociala livet. Enligt en annan studie upplevdes läckageproblematik som en frustrerande komplikation, vilken kunde leda till social isolering samt hindra personens självständighet och sociala förtroende (Thorpe et al., 2016). Deltagarna i Boraii (2017), Fingren et al. (2018) och Son och Kang (2020) rapporterade att de upplevde sig vara begränsade i sociala aktiviteter såsom resor, solning och simning. Svårigheter att hitta avskildhet vid stomibyten ledde också till en begränsning i deltagande vid sociala sammanhang. Polidano et al. (2019) och Villa et al. (2018) belyste en motsatt effekt där deltagarna istället hade upplevt positiva effekter av det sociala livet efter stomioperationen. De positiva effekterna var exempelvis att deltagare kunde gå ut och äta med vänner samt resa i samma eller större utsträckning som innan operationen (Polidano et al., 2019; Villa et al., 2018). Deltagare beskrev vikten av att planera sin kost och klädval inför sociala sammankomster. Planeringen upplevdes minimera risken att andra skulle se, höra eller känna lukten av stomin samt minska ångestkänslorna som förknippades med detta (Boraii, 2017; Marques et al., 2018; Martins Carvalho et al., 2015; Thorpe & McArthur, 2016; Thorpe et al., 2016). En kvinna beskrev hur hon kände sig mindre attraktiv i pösiga kläder (Thorpe et al., 2016), medan en annan upplevde ett behov av att gömma sig bakom exempelvis stora väskor för att dölja stomin (Marques et al., 2018).

Livet med en stomi hade enligt ett flertal studier en negativ inverkan på personers sexuella funktion och samlevnad (Fingren et al., 2018; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sarabi et al.,

2017; Villa et al., 2018; Yilmaz et al., 2017). Denna inverkan kunde yttra sig som erektil dysfunktion hos män och dyspareuni, som innebär smärta vid samlag, hos kvinnor. Studierna påvisade även att andra följder av stomioperationen kunde vara en minskad libido, smärta och rädsla för stomikomplikationer (Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sarabi et al., 2017; Villa et al., 2018; Yilmaz et al., 2017). En studie lyfte fram upplevelser av oro och rädsla över att stomimaterial skulle lossna under den sexuella akten (Rodrigues Cardoso et al., 2015). En del faktorer som genererade nedsatt sexuell lust var oundvikliga, detta på grund av det kirurgiska ingrepp och fysiska förändringar i kroppen som stomin innebar (Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sarabi et al., 2017). De fysiska förändringar som uppstått till följd av stomioperationen kunde medföra att en del deltagare prioriterade bort sin sexualitet. Enligt deltagarna var rädslan att bli avvisad en faktor som i sin tur kunde leda till social isolering (Rodrigues Cardoso et al., 2015).

Kopplingar mellan anpassningsnivå, nivå av acceptans och upplevd livskvalitet identifierades i ett flertal studier. Ju högre nivå av psykosocial anpassning och acceptans en person hade desto högre var dennes livskvalitet (Boraii, 2017; Szpilewska et al., 2018; Zhang et al., 2019). Andra studier visade att anläggandet av stomin hade en negativ inverkan på välbefinnandet hos flera deltagare. Även begränsningar i fysiska och sociala aktiviteter samt försämrad självkänsla ansågs ha en direkt inverkan på välbefinnandet (Fingren et al., 2018; Yilmaz et al., 2017). En studie beskrev hur de allra flesta deltagarna hade en förhållandevis bra livskvalitet. Ingen deltagare upplevde sig ha vare sig dålig eller mycket bra livskvalitet, de allra flesta placerade sig i mitten på skalan (Szpilewska et al., 2018). Resultatet i en annan studie påvisade däremot att stomibärare har en generellt låg livskvalitet i jämförelse med den övriga befolkningen (Zhang et al., 2019). Skillnader i upplevd livskvalitet hos stomibärare kunde identifieras beroende på vilken typ av stomi som var anlagd. Personer med permanent stomi samt personer med ileostomi visade sig ha sämre livskvalitet än de med tillfällig stomi eller kolostomi. Personer med ileostomi visade sig även ha en lägre anpassningsnivå i jämförelse med personer med kolostomi (Fingren et al., 2018; Yilmaz et al., 2017).

Upplevelser av stomi över tid

Upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi var av stor variation och i flera studier beskrevs tiden som en viktig dimension i förståelsen för personernas upplevelser (Boraii, 2017; Macêdo et al., 2020; Martins Carvalho et al., 2015; Polidano et al., 2019; Thorpe et al., 2016). Känslan av välbefinnande, acceptans och kontroll rapporterades av deltagarna vara högre ju längre tid som gått från tidpunkten stomin anlades. Tiden upplevdes underlätta för personerna att anpassa sig till de nya livsomställningar som stomin medförde (Boraii, 2017; Macêdo et al., 2020; Martins Carvalho et al., 2015). En studie beskrev att deltagarna upplevde en kraftlöshet i direkt anslutning till stomioperationen. I motsats till tidigare fynd var kraftlösheten ihållande och gav upphov till känslor av stress och frustration nio och 15 månader efter stomioperationen. Tiden efter operationen gav deltagarna möjlighet att öka sin förmåga att återigen vara en del av ett socialt sammanhang (Thorpe & McArthur, 2016). Deltagare upplevde att stomins verkliga effekt inte överensstämde med de förväntningar som målats upp innan stomioperationen samt att fördelarna med stomin inte var märkbara till en början (Polidano et al., 2019; Thorpe & McArthur, 2016).

Initialt upplevdes även förändringar i de vardagliga rutinerna. Över tid anpassade sig deltagarna dock till sin nya vardag och den egna upplevelsen ändrades i takt med en bättre

anpassningsnivå (Macêdo et al., 2020; Martins Carvalho et al., 2015). En längre tid efter att stomin anlagts beskrev deltagare att det sociala livet återgått till det normala med få eller inga signifikanta skillnader i deltagarnas rutiner (Macêdo et al., 2020; Martins Carvalho et al., 2015). En del studier uppvisade liknande resultat som belyste att personer kunde behöva finna en ny normalitet, samt återfå känslan av kontroll över sin livssituation efter en stomioperation (Saunders & Brunet, 2019; Thorpe et al., 2016). Tre månader efter stomioperationen upplevde deltagarna i studien av Thorpe et al. (2016) rädsla och osäkerhet men accepterade att stomin nu var en del av deras kroppar. Efter nio månader upplevde deltagarna sig mer trygga och självsäkra i val av kläder, ökad kontroll och självsäkerhet, fungerande rutiner gällande stomin samt att de var redo för att vistas i olika sociala sammanhang. Femton månader efter stomioperationen var upplevelserna desamma men svårigheter med att se sin egen spegelbild kvarstod. Den osäkerhet som upplevdes efter tre månader var efter nio och 15 månader inte lika märkbar (Thorpe et al., 2016).

Närståendes stöd

Att upprätthålla sitt sociala nätverk var enligt ett flertal studier av stor vikt. Deltagarna kunde genom både informativ och känslomässig stöttning övervinna de negativa känslor som uppkommit samt anpassa sig bättre till sin nya situation (Martins Carvalho et al., 2015; Saunders & Brunet, 2019; Son & Kang, 2020; Thorpe & McArthur, 2016). Deltagarna upplevde även att deras självförtroende och mod blev starkare med stöttning av familjemedlemmar och vänner (Son & Kang, 2020; Thorpe & McArthur, 2016). Närståendes närvaro och hjälp i vardagen gjorde att deltagarna upplevde trygghet och förblev hoppfulla (Martins Carvalho et al., 2015). Vikten av vänners emotionella stöd påverkade och uppmuntrade deltagarna att återvända till sociala sammanhang. Deltagarna upplevde även att deras vänner hade en viktig roll då spänningar kunde finnas i andra relationer eller om den enskilde deltagaren inte hade någon intim partner (Thorpe & McArthur, 2016). I två studier beskrev deltagare sina erfarenheter av stödet från partners, vilket visade sig ha en inverkan på deltagarnas självförtroende och motivation att återuppta sexuella relationer. Stödet underlättade dessutom anpassningen av pågående livsförändring (Rodrigues Cardoso et al., 2015; Thorpe & McArthur, 2016).

Familj och närstående hade en viktig roll gällande stomibärarens återhämtningsprocess, nivå av acceptans samt förmåga att upprätthålla hoppfullhet och en positiv inställning (Martins Carvalho et al., 2015; Rodrigues Cardoso et al., 2015). Deltagare i en studie rapporterade om att närstående tog ansvar för att undervisa och stödja dem i hantering av stomin samt egenvård (Martins Carvalho et al., 2015). I en annan studie beskrev deltagarna att deras respektive också genomgick en anpassningsprocess och med tiden gav ett mer psykologiskt stöd, medan deltagarnas respektive upplevde svårigheter att hantera stomin. Detta gällde särskilt makar (Son & Kang, 2020).

Stomibärarens upplevelser av vårdpersonal

Ett flertal studier belyste vikten av preoperativa förberedelser och dess inverkan på personers upplevelser och erfarenheter postoperativt (Martins Carvalho et al., 2015; Villa et al., 2018). Deltagarna i studien av Villa et al. (2018) beskrev att sjuksköterskan tillsammans med vårdteamet hade en viktig roll men att tiden och mängden information inte räckte till för att de skulle känna sig bekväma med sin nya situation. Mängden och kvaliteten på informationen deltagarna delgavs innan stomioperationen bidrog till utformningen av deras förväntningar av livet med stomi (Villa et al., 2018). Informationen

hade en direkt korrelation till personernas livskvalitet och anpassningsförmåga (Thorpe et al., 2016; Villa et al., 2018). Att personen var väl införstådd och informerad innan operation kunde underlätta anpassningen i det postoperativa skedet (Fingren et al., 2018; Villa et al., 2018).

Många olika erfarenheter och upplevelser av vårdpersonal har rapporterats i studierna (Danielsen et al., 2013b; Martins Carvalho et al., 2015; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Thorpe et al., 2016; Villa et al., 2018). Deltagarna beskrev positiva upplevelser av vårdpersonalen och hur de kunde känna trygghet och tillit till vårdpersonalen (Martins Carvalho et al., 2015). I en annan studie beskrevs ett motsatt fynd där deltagare upplevde känslor av övergivenhet på grund av personalbrist. Dessutom beskrev deltagarna att det var påfrestande att vara beroende av personalen för att klara av vardagliga bestyr, speciellt i ett tidigt skede (Thorpe et al., 2016). I en tredje studie beskrev en deltagare sin upplevelse av en sjuksköterskas bristfälliga bemötande. Deltagaren hade bett om hjälp med stomin men sjuksköterskan hade underskattat och förminskat problemet (Villa et al., 2018). Ytterligare en studie beskrev negativa erfarenheter från vårdpersonalen, då deltagarna upplevde att vårdpersonalen inte var insatt i den enskildes sjukdomsförlopp och bakgrund samt saknade kompetens inom ämnet (Danielsen et al., 2013b). Sexualitet kunde anses obekvämt att samtala kring, vilket upplevdes av deltagare i studien av Rodrigues Cardoso et al. (2015). Deltagarna beskrev vidare att mer stöd och rådgivning hade kunnat generera en större tillit samt en känsla av trygghet.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att belysa vuxna personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi. Författarna ansåg att syftet har besvarats med hjälp av den omfattande variation av upplevelser som valda studier har rapporterat. Samtliga inkluderade studier påvisade att personers upplevelser och erfarenheter var subjektiva och varierade från person till person. I resultatdiskussionen beskrivs kopplingar mellan resultatet, bakgrunden och de teoretiska utgångspunkterna, transitionsteorin och personcentrerad vård. De teoretiska utgångspunkterna har genomsyrat författarnas resultatdiskussion då transitioner i en stomibärares liv är oundvikliga och ett personcentrerat förhållningssätt är ett sätt att bemöta dessa förändringar. Författarna ansåg utifrån resultatets fynd att en personcentrerad omvårdnad kunde underlätta transitionsprocessen.

De huvudfynd som gjordes i denna icke-systematiska litteraturöversikt var stomins påverkan på det vardagliga livet, upplevelser av stomi över tid, närståendes stöd och stomibärares upplevelser av vårdpersonal. Personer som lever med stomi rapporterade störst påverkan och begränsningar i det vardagliga livet i främst fysiska, psykiska, sociala och sexuella sammanhang. Såväl negativa som positiva upplevelser rapporterades, vilket visade på att upplevelser är individuella och påverkas av den enskilda personens förutsättningar och tidigare erfarenheter. Upplevelserna som följde med stomin skiljde sig åt och även den bakomliggande orsaken till stomin kunde påverka en persons upplevelse och erfarenhet av transitionen. Morris och Leach (2017) presenterade ett liknande resultat där de beskrev hur deltagare med Crohns sjukdom såg stomin som en positiv upplevelse som hjälpte dem i transitionen in i en ny och meningsfull vardag där de kunde njuta av livet med nära och kära. Enligt Meleis (2010) kan transitioner utlösas i samband med en

avgörande livshändelse eller en ny livssituation vilket beskrivs i två av de fyra transitionstyperna, utveckling och situation. Att få en stomi kunde upplevas som en stor och avgörande livsomställning där information och anpassning till den nya situationen behövdes.

Författarna av denna litteraturöversikt fann att exempelvis fysiska och psykiska upplevelser hade ett samband. Detta då upplevelserna som presenterades ofta var ett resultat av fler olika händelser eller avgörande moment i livet efter stomioperationen. Det uppfattades även svårt att särskilja på en persons olika känslor då dessa lätt går in i varandra och många gånger är sammankopplade med personens livssituation, miljö och omgivning. Författarna identifierade en viss komplexitet i att samhälleliga och personliga faktorer spelar en stor roll i hur upplevelser och erfarenheter kommer till. Trots att deltagarna i de inkluderade studierna hade olika förutsättningar till en god vård så visade huvudfynden att upplevelserna och erfarenheterna var universella. I enlighet med Svensk sjuksköterskeförening (2010) ska en persons enskilda förutsättningar inte ha någon negativ inverkan på omvårdnaden. Det personcentrerade förhållningssättet ämnar ge god och säker vård till personen utifrån dennes individuella behov och önskemål.

Resultatet visade att upplevelserna var varierande beroende på hur lång tid som gått efter att stomin hade anlagts. I två studier intervjuades deltagarna tre, nio och 15 månader efter stomioperationen. Författarna av denna litteraturöversikt ansåg att det var intressant att forskarna i studien valde tre tidpunkter och inte endast en för uppföljningar och intervjuer. De tre intervjutillfällena visade tydligt vart stomibäraren befann sig i den individuella anpassningsprocessen samt speglade olika transitioner som en person kan komma att genomgå. Tidsaspekten hade till största del en positiv inverkan på anpassningsförmågan, acceptansen och återvändandet till ett socialt sammanhang. Enligt Meleis (2010) transitionsteori innebär livsförändringar att en person genomgår transitioner. Selau et al. (2019) beskrev en liknande process som innebar att nya utmaningar uppkom från den sekund som stomibärarens liv förändrades, i och med stomioperationen. Förändringar och vändpunkter i transitionen ansågs av författarna av litteraturöversikten vara sköra moment för stomibärarna vilket innebar att stöttning och uppmuntran från omgivningen blev än viktigare. Författarna ansåg också att detta var ett betydelsefullt fynd för att stärka vikten i att möta personer där de befinner sig i transitionsprocessen. I dessa möten har även följsamhet och anpassad information visat sig vara betydelsefulla komponenter för stöttningen. Detta är också i linje med en av de fyra transitionstyperna, hälsa och sjukdom, som enligt Meleis (2010) innebär att stöttning kan hjälpa personer genom transitioner. På så sätt kan stomirelaterade komplikationer eller utdragna återhämtnings- och läkningsprocesser undvikas.

Fler studier rapporterade om en viss stigmatisering av stomier där personer vittnade om känslor såsom rädsla att inte passa in. Stigma hade en stor inverkan på de val stomibärare gjorde i vardagen samt deras sätt att leva. Detta beskrevs även på liknande sätt i Polidano et al. (2020) studie som belyste stomibärarens upplevelser av att bland annat vårdpersonal normaliserade deras känslor och psykiska ohälsa efter operationen. De psykiska problem som rapporterades av deltagarna sågs som en normal reaktion efter den livsomställning som stomin innebar. Deltagarna upplevde därför att de inte togs på allvar (Polidano et al., 2020). Transitionerna och medföljande känslor har visat sig vara oundvikliga. Författarna av denna litteraturöversikt ansåg således att det är viktigt att sjuksköterskan och annan vårdpersonal bekräftar och fångar upp dessa känslor i ett tidigt skede för att kunna göra transitioner så smidiga och smärtfria som möjligt. I samband med stigmatiseringen kunde

stomibärarens roll förändras i olika sammanhang. Detta kunde således ha inneburit en ny gruppdynamik som försvårat transitionsprocessen i exempelvis sociala eller arbetsrelaterade sammanhang vilket även beskrivs i Meleis (2010) fjärde typ av transition som innefattar förändringar på organisatorisk nivå. Som litteraturöversiktens resultat visade kunde detta manifesteras hos stomibärare genom att de undvek att återgå till arbete och andra sociala sammankomster på grund av rädsla och oro över vad andra skulle tycka.

Närstående rapporterades i ett flertal studier ha en stor och viktig roll i stomibärarens liv. Eftersom livet efter stomioperationen kantas av förändringar och nya utmaningar är stomibärare i större behov av känslomässig och fysisk stöttning av sina närstående. Detta påvisades även i en studie av Lim et al. (2019) som beskrev att deltagarna var i behov av ett stöttande nätverk vid samtliga transitioner. Närstående beskrevs kunna inge en känsla av hopp samt ett ökat självförtroende hos stomibärarna för att anpassa sig till den nya situationen och återvända till sitt vardagliga liv (Lim et al., 2019). Två av de åtta dimensionerna inom personcentrerad omvårdnad är enligt Gerteis (1993) emotionellt stöd och närstående. Eftersom närstående påvisades ha en sådan viktig roll i stomibärarens liv är det därmed utifrån ett personcentrerat synsätt viktigt att även se vilka som finns runt personen samt hur de kan hjälpa till att underlätta återhämtningen och stärka partnerskapet. Enligt författarna av denna litteraturöversikt skulle det med anledning av detta kunna vara fördelaktigt att närstående ges mer uppmärksamhet och utbildning i bland annat egenvård. Detta i hopp om att stomibäraren ska ha nära till stöttning samt själv bli mer delaktig i sin vård.

Upplevelser av vårdpersonal varierade också bland studierna och dess deltagare. Vissa deltagare vittnade om att det hade positiva upplevelser där de kände en trygghet och tillit till vårdpersonalen, medan andra kände sig övergivna och förminskade. Dessa skillnader i upplevelser och erfarenheter tyder enligt författarna av litteraturöversikten på att det inte är en jämlik eller personcentrerad vård som utövats. Gerteis (1993) beskriver att information och undervisning samt emotionellt stöd ingår bland den personcentrerade omvårdnadens åtta dimensioner. Litteraturöversiktens resultat visade på att preoperativ information och förberedelse från vårdpersonalen kunde hjälpa och stötta stomibärare i sin strävan till god anpassning postoperativt. I studier av Maydick (2016) och Lim et al. (2019) påvisades liknande resultat genom att deltagarna rapporterade om ett högre upplevt välbefinnande och självförtroende tack vare preoperativa förberedelser. Polidano et al. (2020) beskrev att unga stomibärare inte kände sig bekväma med att prata med vårdpersonalen om de psykiska svårigheterna som uppkommit till följd av den livsomställning en stomioperation medför. Deltagarna beskrev fortsättningsvis om känslan av att vårdpersonalen inte insåg allvaret i deras presenterade känslor och upplevelser (Polidano et al., 2020). I litteraturöversiktens resultat redovisades det även att frågor om den sexuella aspekten upplevdes obekväma och svåra att prata om. Sjuksköterskan, och resterande vårdpersonal, har som ansvar att se till hela människan och dennes behov. Vidare har också sjuksköterskan enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017a) ett grundläggande ansvar att lindra lidande, främja hälsa, förebygga sjukdom och återställa hälsa. Att ställa obekväma frågor på rutin kan enligt författarna av litteraturöversikten medföra att dessa känslor upptäckts tidigare och stomibärarna får en möjlighet att uppnå en god hälsa.

Likheter mellan de inkluderade studierna identifierades som att stomin och de medföljande transitionerna hade samma inverkan på personers vardag, men i olika aspekter. Samtliga deltagare genomgick minst en transition vilket gjorde att litteraturöversiktens teoretiska utgångspunkt var tillämpbar. De likheter som identifierades i studierna blev grunden till de

kategorier som presenteras i litteraturöversiktens resultat. Det som skiljde studierna åt var mängden inverkan på det vardagliga livet samt att upplevelserna för vissa deltagare var positiva och för andra negativa. Författarna hade på förhand en föreställning om att studiernas resultat skulle skilja sig mer på grund av den stora geografiska bredden. Detta eftersom sjukvårdssystem, kultur och socioekonomiska förutsättningar ser annorlunda ut i olika delar av världen. Trots skillnader i sjukvårdssystem rapporterades liknande upplevelser gällande de personliga aspekterna, såsom sociala, psykiska och sexuella sammanhang. Detta visade enligt författarna på att människor runt om i världen upplevde liknande känslor och erfarenheter av sin stomi, vilket var den gemensamma faktorn. Författarna ansåg därför att resultatet var generaliserbart då studierna inkluderar stomibärare från 12 olika länder världen över. Dock diskuterade författarna vidare om generaliserbarheten kunde ifrågasättas då studierna var så spridda och inte fokuserade till ett begränsat geografiskt område.

Metoddiskussion

Valet av en icke-systematisk litteraturöversikt gjordes i enlighet med Willman och Stoltz (2017) rekommendationer med anledning av den angivna tidsramen för arbetet samt för att belysa behovet av ytterligare forskning. Till skillnad från en systematisk litteraturöversikt lämpade sig en icke-systematisk metod bättre då studien syftade till att besvara frågan om vad personer med stomi har haft för upplevelser och erfarenheter. I enlighet med Polit och Beck (2021) beskrivs en icke-systematisk litteraturöversikt vara ämnad för att besvara bredare syften och frågeställningar. Trots att den aktuella litteraturöversikten har bearbetats utifrån en icke-systematisk metod, har arbetet i enlighet med Kristensson (2014) utförts med en systematisk struktur. Syftet att belysa personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi har enligt författarna besvarats genom den icke-systematiska metoden. Metoden gav författarna möjlighet att finna beskrivande artiklar av hög kvalitet som besvarade syftet. En ökad förståelse för hur det är att leva med stomi samt beskrivning av individuella erfarenheter har uppnåtts tack vare de artiklarna som valts ut. Även en systematisk litteraturöversikt hade kunnat besvara syftet, men då med möjlighet till ett bredare resultat eftersom all litteratur i ämnet granskas. Den angivna tiden för litteraturöversikten begränsade författarna i val av metod. Till skillnad från en systematisk litteraturöversikt krävdes inte en eftersökning av all litteratur inom ämnet, vilket sparade tid. Rosén (2017) menar att det dock är oundvikligt att relevant litteratur utelämnas. Valet av artiklar gjordes utifrån författarnas bedömning av vad som var relevant samt överensstämde med litteraturöversiktens syfte. Att all litteratur som finns inom valt ämne inte granskades kan anses vara en svaghet då författarnas bedömning av de valda artiklarna möjligen kan ha påverkat resultatet. Fördelar med valet av en icke-systematisk metod ansågs av författarna vara att artiklarna granskades noggrant och de artiklar som var av hög kvalitet samt besvarade syftet kunde väljas ut. Bland de 19 utvalda artiklarna i denna litteraturöversikt bedömdes ingen vara av låg kvalitet. Hade en artikel ansetts ha för låg kvalitet hade vidare diskussion och bedömning utförts av författarna för att besluta om artikel skulle inkluderas eller exkluderas i resultatet.

De urvalskriterier som valdes ut för denna litteraturöversikt ansågs av författarna, vara tillräckligt tydliga och sensitiva för att kunna generera vetenskapliga artiklar som besvarade översiktens syfte. Urvalskriterierna bedömdes även av författarna vara tillräckligt breda för att involvera den eftersökta patientgruppen utan att gå miste om intressant och relevant fakta i förhållande till syftet. Valet att avgränsa artikelsökningen till vetenskapligt granskade artiklar som var i fulltext samt inte äldre än tio år gjordes med

bakgrund i att begränsa antalet träffar. I sökningen som gjordes i PubMed begränsades istället tidsspannet till fem år då antalet träffar blev för stort och för att författarna önskade tidsnära forskning. Att använda olika tidsspann i artikelsökningarna skulle kunna ha haft en inverkan på litteraturöversiktens trovärdighet, då ett systematiskt tillvägagångssätt inte upprätthållits. För att behålla det systematiska tillvägagångssättet diskuterade författarna av litteraturöversikten i efterhand att ett annat alternativ hade kunnat vara att minimera tidsintervallet och därmed ha samma intervall på alla sökningar. Att samtliga artiklar som inkluderades var vetenskapligt granskade bidrog i enlighet med Henricson (2017) till att resultatets kvalitet och trovärdighet ökade. Avgränsningen fulltext användes av författarna för att minimera antalet träffar. Trots medvetenhet om risken att gå miste om relevanta artiklar valde författarna att använda denna avgränsning då sökresultatet likväl var av god kvalitet. Även urvalskriterierna över 18 år och temporära och permanenta ileo- kolo- och urostomier användes i samma ändamål samt för att det skulle överensstämma med litteraturöversiktens syfte. De breda urvalskriterierna som författarna av litteraturöversikten beslutat om kan ha bidragit till att ett djup har gått förlorat. Istället kunde exempelvis ett beslut ha tagits gällande att enbart inkludera temporära eller permanenta stomier för att vinna djup och genom detta således minimera sökträffarna.

Artikelsökningarna gav upphov till artiklar från världens alla hörn och dessa valdes att inkluderas för att få en så övergripande bild av personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi som möjligt. Att begränsa sig till Europa eller Norden hade enligt författarna inte gett samma möjlighet till ett brett eller innehållsrikt resultat. Dessutom gjorde den breda spridningen över världen att resultatet lättare kunde generaliseras i olika kontexter. Endast två artiklar från länder i Norden inkluderades vilket gjorde det svårt att generalisera resultatet i detta område. Å andra sidan kan artiklarnas stora geografiska spridning ha påverkat litteraturöversiktens djup, vilket även gör det svårare att generalisera och överföra resultaten från en världsdel till en annan. För att kunna dra mer generaliserande slutsatser hade författarna möjligtvis kunnat inkludera fler länder, alternativt fler artiklar från samma länder.

Sökstrategin grundades på sensitiva och specifika sökord som identifierades av författarna utifrån nyckelbegrepp i syftet, urvalskriterierna samt synonymer till nyckelbegreppen. Utvalda sökord ledde till att relevant litteratur kunde gallras från irrelevant litteratur i enlighet med Kristenssons (2014) rekommendation. Författarna diskuterade vilka sökord som skulle användas vid artikelsökningarna och valde mellan att göra eller inte göra fritextsökningar som enligt Kristensson (2014) innebär att en sökning inte är bunden till sökorden. Eftersom en fritextsökning å ena sidan kan generera fler relevanta artiklar för resultatet så kan det å andra sidan innebära att sökresultatet blir för stort och fler irrelevanta artiklar tar plats. Ett beslut om att inte använda sig av fritextsökning togs därför av författarna. I enlighet med Fribergs (2017) rekommendationer redovisade författarna vilka sökord som används samt kombinationen av dessa i en söktabell för att öka litteraturöversiktens reproducerbarhet och transparens, se tabell 1. Författarna använde sig av databaserna PubMed och CINAHL och detta ansågs i enlighet med Henricson (2017) vara en fördel till att öka resultatets trovärdighet. Databaserna ansågs enligt författarna lämpliga då båda innehöll vetenskapliga artiklar med fokus på omvårdnad och medicin. Fortsättningsvis sågs en styrka i att dubletter påträffades i de olika sökningarna. I enlighet med Henricson (2017) gav detta också upphov till en ökad sensitivitet och validitet. Eftersom urvalet och sökningarna var sensitiva och specifika påverkades resultatet positivt i den bemärkelsen att den av författarna ansågs mer trovärdig i enlighet med Henricson

(2017). Sökresultatens kvalitet vittnar också om att urvalskriterierna påverkade resultatet positivt.

Författarna upplevde att det inte fanns ett entydigt begrepp som fångade in alla dimensioner av begreppen upplevelser och erfarenheter. På engelska översätts båda begreppen till *experiences* och därtill saknas adekvata definitioner på begreppen. Detta ledde till diskussion kring vad begreppen upplevelser och erfarenheter innebar samt vad de hade för betydelse i förhållande till litteraturöversikten. Med bakgrund i detta användes sökorden *Ostomy*, *ostomy care* och *Surgical stomas* i det första sökblocket och kombinerades därefter med sökord som författarna valt ut bland närliggande begrepp till upplevelser och erfarenheter, såsom exempelvis *Patient attitudes*, *Activities of daily living* och *Adaptation, psychological*. Detta kan möjligtvis ha bidragit till att eventuella erfarenheter och upplevelser har missats då författarna på förhand inte visste vilka upplevelser och erfarenheter som fanns att tillgå. För att minimera risken att aspekter av stomibärarens upplevelser och erfarenheter skulle gå förlorade tog författarna av denna litteraturöversikt hjälp av en bibliotekarie på Sophiahemmets Högskola för att identifiera lämpliga sökord.

För att säkerställa litteraturöversiktens trovärdighet och tillförlitlighet analyserade författarna de vetenskapliga artiklar som inkluderades genom en integrerad dataanalys som innehöll tre steg och är närmare beskrivet i avsnittet Dataanalys. Artiklarna lästes noggrant av båda författarna och sammanfattades i en matris som presenteras i slutet av litteraturöversikten, se bilaga B. I matrisen redovisas de inkluderade artiklarnas huvudsakliga resultat, syfte, metodik samt kvalitetsgranskning. Detta gjordes i enlighet med Rosén (2017) som menar att en tabellering av de inkluderade artiklarna ger läsaren möjlighet att bedöma resultatens tillförlitlighet. Författarna kvalitetsgranskade varje artikel först enskilt och sedan jämfördes granskningen. Utifrån de kriterier som finns i granskningsmallen sattes en gemensam gradering. Utav de 19 inkluderade artiklarna bedömdes 13 vara av hög kvalitet och sex av medel kvalitet. Ingen artikel bedömdes vara av låg kvalitet, vilket författarna ansåg vara en fördel då det ökade litteraturöversiktens trovärdighet. I de inkluderade artiklarna återfinns en blandning mellan kvalitativa och kvantitativa ansatser. Författarna såg blandningen som en fördel då detta i enlighet med Olsson och Sörensen (2011) lyfter fram olika perspektiv av forskningsområdet. Om endast kvalitativa studier inkluderats i litteraturöversiktens resultat ansåg författarna att det med stor sannolikhet hade kunnat resultera i liknande fynd. Författarna diskuterade vidare om ett scenario med endast kvantitativa studier hade gett ett annat resultat. Författarna ansåg att ett sådant scenario möjligtvis hade gjort att många upplevelser och erfarenheter kunnat gås miste om då personers upplevelser och erfarenheter betraktas som subjektiva.

Två studier hade ett relativt högt bortfall och i enlighet med Henricson (2017) kan de inkluderade studiernas bortfall påverka litteraturöversiktens trovärdighet. Bortfallet i de inkluderade artiklar ansågs av författarna inte vara tillräckligt omfattande för att ha en inverkan på resultatet och reliabiliteten. En studie med betydande bortfall som skulle kunna påverka litteraturöversiktens resultat, hade sorterats bort i samband med kvalitetsgranskningen. Författarna noterade att kvalitativa studier generellt hade färre deltagare än kvantitativa studier. I en studie hade 23 personer visat intresse och frivilligt anmält sig till studien, endast 11 av dessa personer valdes ut av forskarna utifrån inklusionskriterierna. Forskarna belyste sin medvetenhet om att bortfallet kunde uppfattas som tvivelaktigt men beskrev vidare hur de fortsatt sin rekrytering tills de ansåg att förståelsen för deltagarnas upplevelser kunde ge tillräckligt djup för att belysa ämnet. I en

annan studie hade totalt 11 deltagare valts ut, men på grund av akuta eller förvärrade sjukdomstillstånd försvann fyra personer. Forskarna i båda studierna beskrev sina bortfall tydligt och utförligt vilket gjorde att författarna av litteraturöversikten, trots bortfall, ansåg studierna vara av god kvalitet.

Enligt Priebe och Landström (2017) kan en viss förförståelse för det valda ämnesområdet resultera i att författarna således influeras av sina tidigare erfarenheter i val av artiklar. Trots att författarna av litteraturöversikten hade en viss förkunskap i ämnet har samtliga inkluderade artiklar i största möjliga mån valts ut genom ett objektiva och opartiska förhållningssätt med förförståelsens möjliga inverkan i beaktande. Författarna hade inga förväntningar om vad resultatet skulle påvisa vilket kan ha ansetts fördelaktigt för att bibehålla ett objektiva och opartiska synsätt. Författarna var även måna om att ständigt påminna varandra om detta under processens gång. I enlighet med Helgesson (2015) har plagiering undvikits genom att referera korrekt enligt referenssystemet APA samt att litteraturöversikten har genomgått en plagieringskontroll via Ouriginal. Utöver plagiering har även författarna av denna litteraturöversikt strävat efter att undvika fabricering som enligt Helgesson (2015) innebär att hitta på fakta. Detta gjordes genom att beskriva artiklarnas resultat med egna ord utan att tappa textens innehåll och kontext.

Slutsats

Denna litteraturöversikt syftade till att belysa personers upplevelser och erfarenheter av att leva med stomi. Studierna beskrev att upplevelserna och erfarenheterna var individuella och var av varierande omfattning. De mest framträdande som studierna rapporterade om var den stora påverkan på stomibärarnas dagliga liv och att upplevelserna förändrades över tid. Studierna rapporterade också att närståendes stöd och vårdpersonalens bemötande var av stor vikt för hur deras upplevelser och erfarenheter skulle komma att bli. Majoriteten av studierna rapporterade att upplevelserna och erfarenheterna var negativt betingade. Att främja hälsa, lindra lidande, förebygga sjukdom och återställa hälsa är sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden. Detta gör sjuksköterskan till en viktig faktor och resurs i stöttningen av patienten, såväl i det vardagliga livet som i transitionsprocessen. Genom tillämpning av ett personcentrerat förhållningssätt och en förståelse för personers olika upplevelser i dessa patientmöten, läggs grunden för god och kvalitetssäkrad omvårdnad. Dessutom bidrar detta till en mer individanpassad vård och inte minst till främjande av egenvård och trygghet.

Fortsatta studier

Trots att denna icke-systematiska litteraturöversikt påvisade ett brett resultat i form av ett flertal kategorier hade en systematisk litteraturöversikt kunnat ge ytterligare stöd för stomibärare. Då denna litteraturöversikt inkluderade många studier från världens alla hörn hade det å ena sidan varit intressant att fortsättningsvis studera och jämföra om det finns fler kulturella eller religiösa skillnader kopplat till upplevelserna av att leva med stomi. Finns det exempelvis skillnader i samhällets syn beroende på var i världen stomibäraren befinner sig? Spelar levnadsvillkor någon roll i upplevelserna av att leva med stomi? Å andra sidan hade det också varit av intresse att enbart fokusera på studier gjorda i Sverige för att kunna se det i en nationell kontext och nå ett djupare och mer generaliserbart resultat. Den sexuella aspekten av en stomibärarens liv var inte den mest framträdande kategorin i denna litteraturöversikt men verkade ändå vara en central fråga för många studiedeltagare. Därför vore det önskvärt att fördjupa sig i detta för att kunna nå till botten

med de svårigheterna.

Klinisk tillämpbarhet

Likheter och skillnader som identifierats i resultatet gjorde att denna litteraturöversikt kan tillämpas i kliniska sammanhang. Resultatet visade att det är av stor vikt att se till hela människan och samtliga aspekter av dennes dagliga liv. Personers upplevelser visade sig vara subjektiva och föränderliga och bör bemötas därefter. Den personcentrerade omvårdnaden samt följsamhet blir därför ytterst central och kan överföras till alla patientmöten. Resultatet visade även att preoperativ information och förberedelse kunde underlätta och förbättra stomibärarens anpassning och upplevelse postoperativt. Adekvat information bör därmed inte förringas, utan istället anpassas till samtliga patienter. Litteraturöversikten kan bidra med kunskap och förståelse för hur det är att leva med stomi utifrån ett patientperspektiv. Med hjälp av det personcentrerade förhållningssättet samt en ökad kunskap och förståelse kan sjuksköterskan identifiera patientens stöd- och omvårdnadsbehov och därefter erbjuda lämpliga omvårdnadsåtgärder och på så sätt bidra till en förbättrad omvårdnad.

Hållbar utveckling

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017a) ska sjuksköterskan arbeta mot en hållbar miljö och vara medveten om miljöns påverkan på människors hälsa. Författarna av denna litteraturöversikt såg en koppling till de globala målen. Mål 12 *Hållbar konsumtion och produktion* ämnar till att minska den negativa påverkan på klimatet, miljön och människors hälsa (United Nations Development Programme [UNDP], 2021b). Genom att anpassa information om egenvård för stomibärare ansåg författarna det vara ett bidrag till mål 12 då det kan generera att stomibärarna använder det tillhandahållna materialet på rätt sätt från början. Vilket i sin tur leder till en hållbar konsumtion samt minskat avfall. Mål 3 *God hälsa och välbefinnande* kan generera att människor uppnår sin fulla potential och därmed bidra till samhällets hållbara utveckling (UNDP, 2021a). Ökad kunskap samt mer forskning inom området kan således på ett samhällligt plan leda till en ekonomisk vinning. Med detta menar författarna av denna litteraturöversikt att en ökad kunskap skulle kunna leda till att personer som lever med stomi känner sig mer tillfredsställda samt att återhämtning och återanpassning till det vardagliga livet sker snabbare. Detta kan exempelvis vara återgång till arbetet.

Författares bidrag

Författarna Oliwia Bengtsson och Hanna Eriksson har i lika stor omfattning bidragit till samtliga delar av denna uppsats.

REFERENSER

Artiklar inkluderade i resultatet är i referenslistan markerade med en asterisk (*).

Ambe, P. C., Kurz, N. R., Nitschke, C., Odeh, S. F., Möslin, G., & Zirngibl, H. (2018). Intestinal ostomy: Classification, indications, ostomy care and complication management. *Deutsches Arzteblatt international*, 115(11), 182-187. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2018.0182>

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar*. (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). SBU, SFF.

Bird, A., Wilson, K., Bertinara, A., & Amos, L. (2019). Educating patients in stoma care. *Gastrointestinal Nursing*, 17(3), 18-22. <https://doi.org/10.12968/gasn.2019.17.3.18>

* Boraii, S. (2017). A descriptive study to assess quality of life in Egyptian patients with a stoma. *Wound management & prevention*, 63(7), 28-33. <https://www.o-wm.com/article/descriptive-study-assess-quality-life-egyptian-patients-stoma>

Coloplast. (2017). *Ostomy life study 2016*. <https://www.coloplast.nl/Global/Holland/Rikke%20Zeeberg%20-%20Ostomy%20Life%20Study%202016.pdf>

Danielsen, A. K., Burcharth, J., & Rosenberg, J. (2013a). Patient education has a positive effect in patients with a stoma: A systematic review. *Colorectal disease*, 15(6), 276-283. <https://doi.org/10.1111/codi.12197>

* Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013b). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: Feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9-10), 1343-1352. <https://doi.org/10.1111/jocn.12011>

Erfarenhet. (2015). I *Svenska Akademiens ordlista*. Hämtad 23 maj, 2021, från <https://svenska.se/saol/?id=0599972&pz=7>

* Fingren, J., Lindholm, E., Petersén, C., Hallén, A.-H., & Carlsson, E. (2018). A prospective, explorative study to assess adjustment 1 year after ostomy surgery among Swedish patients. *Wound management & prevention*, 64(6), 12-22. <https://doi.org/10.25270/owm.2018.6.1222>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.). Natur och kultur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., ss. 141-152). Studentlitteratur.

Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. L. (1993). *Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care*. Jossey-Bass.

Hallén, A.-M. (2008). Patientundervisning. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (ss. 209-216). Studentlitteratur.

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik*. (2. uppl.). Studentlitteratur.

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

Hueso-Montoro, C., Bonill-de-las-Nieves, C., Celdràn-Mañas, M., Hernández-Zambrano, S. M., Amezcua-Martínez, M., & Morales-Asencio, J. M. (2016). Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2840. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>

Hållander, C., Larsson, K., Wistmar, L., & Ahonen, R. (2017). *Nationella riktlinjer för återbesök efter tarm- och stomioperation*. <https://www.sskr.nu/files/2018-03/5.12-nationella-riktlinjer-fo-r-a-terbeso-k-efter-stomiopearationriitta-2016-1-.pdf>

ILCO. (u.å.) *Om oss*. Hämtad 23 april, 2021, från <https://www.ilco.nu/vilka-ar-vi/om-oss/#verksamheten>

Im, E.-O. (2011). Transitions theory: A trajectory of theoretical development in nursing. *Nursing outlook*, 59(5), 278–285. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2011.03.008>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 81-97). Studentlitteratur.

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

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur och kultur.

Lim, S. H., Chan, S., Lai, J. H., & He, H. G. (2019). A qualitative evaluation of the STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stoma. *Journal of advanced nursing*, 75(1), 108-118. <https://doi.org/10.1111/jan.13821>

* Macêdo, L. M., Vasconcelos Cavalcante, V. M., Figueirêdo Coelho, M. M., Costa Ramos, S. L. T., Correia, D. L., Menezes, T. A. C., & Rodrigues, A. B. (2020). The perception of ostomized patients with colorectal cancer regarding their quality of life. *Rev Rene*, 21(1), 1-9. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143946>

Maria, A., & Lieske, B. (2020). Colostomy Care. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.

* Marques, A. D. B., de Amorim, R. F., Landim, F. L. P., Moreira, T. M. M., de Oliveira Branco, J. G., de Moraes, P. B., & de Sousa Araújo Santos, Z. M. (2018). Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(2), 391-397. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0666>

* Martins Carvalho, S. O. R., Denardin Budó, M. de L., Moreira da Silva, M., Fávero Alberti, G., & Sodrê Simon, B. (2015). “With some care, we can go on”: Experiences of people with ostomy. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(1), 279-287. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003710013>

Maydick, D. (2016). A descriptive study assessing quality of life for adults with a permanent ostomy and the influence of preoperative stoma site marking. *Wound management & prevention*, 62(5), 14-24. <https://www.o-wm.com/article/descriptive-study-assessing-quality-life-adults-permanent-ostomy-and-influence-preoperative>

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing co inc. https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28. <https://oce.ovid.com/article/00012272-200009000-00006/HTML>

Menis Sasaki, V. D., Aparecido da Silva Teles, A., da Silva Russo, T. M., Cleiton Aguiar, J., Silva Paraizo-Horvath, C. M., & Sonobe, H. M. (2020). Care in the ostomates programs: The multidisciplinary team's perspective. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 21(1), 1-9. <http://doi.org/10.15253/2175-6783.20202144295>

Morris, A., & Leach, B. (2017). A qualitative exploration of the lived experiences of patients before and after ileostomy creation as a result of surgical management for Crohn's disease. *Wound management & prevention*, 63(1), 34-39. <https://www.o-wm.com/article/qualitative-exploration-lived-experiences-patients-and-after-ileostomy-creation-result>

* Nascimento Teixeira, F., de Oliveira Souza, N. V. D., dos Santos Silva, P. A., Mauricio, V. C., Pereira da Costa, C. C., & Silva de Andrade, K. B. (2016). Working life and stomized people: Perceptions and feelings. *Ciencia, Cuidado e Saude*, 15(1), 69-76. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i1.27282>

Nichols, T. R. (2011). Social connectivity in those 24 months or less postsurgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 38(1), 63-68. <https://doi.org/10.1097/won.0b013e318202a804>

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. (3. uppl.). Liber.

Peeker, R. (2017). Urologi. I B. Hamberger & U. Haglund (Red.), *Kirurgi* (9. uppl., ss. 417-476). Liber.

Persson, E. (2008). Stomier. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (ss. 59-68). Studentlitteratur.

Pine, J., & Stevenson, L. (2014). Ileostomy and colostomy. *Surgery (Oxford)*, 32(4), 212-217. <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2014.01.007>

* Polidano, K., Chew-Graham, C. A., Bartlam, B., Farmer, A. D., & Saunders, B. (2019). Embracing a "new normal": The construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma. *Sociology of health & illness*, 42(2), 342-358. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13005>

Polidano, K., Chew-Graham, C. A., Farmer, A. D., & Saunders, B. (2020). Access to psychological support for young people following stoma surgery: Exploring patients' and clinicians' perspectives. *Qualitative Health Research*, 31(3), 535-549. <https://doi.org/10.1177/1049732320972338>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Popek, S., Grant, M., Gemmill, R., Wendel, C. S., Mohler, M. J., Rawl, S. M., Baldwin, C. M., Ko, C. Y., Schmidt, C. M., & Krouse, R. S. (2010). Overcoming challenges: Life with an ostomy. *The American Journal of Surgery*, 200(5), 640-645. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2010.07.009>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: Grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 25-42). Studentlitteratur.

Påhlman, L., & Dabrosin Söderholm, J. (2017). Kolon och rektum. I B. Hamberger & U. Haglund (Red.), *Kirurgi* (9. uppl., ss. 294-351). Liber.

Redman, R. W. (2004). Patient-centered care: An unattainable ideal? *Research and Theory for Nursing Practice*, 18(1), 11-14. <https://doi.org/10.1891/rtnp.18.1.11.28057>

* Rodrigues Cardoso, D. B., Almeida, C. E., de Santana, M. E., Seabra de Carvalho, D., Sonobe, H. M., & Sawada, N. O. (2015). Sexuality of people with intestinal ostomy. *Rev Rene*, 16(4), 576-585. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000400015>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 375-389). Studentlitteratur.

* Sabari, N., Navipour, H., & Mohammadi, E. (2017). Sexual performance and reproductive health of patients with an ostomy: A qualitative content analysis. *Sexuality & Disability*, 35(2), 171-183. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9483-y>

* 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: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1481-1489. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4516-3>

Selau, C. M., Limberger, L. B., Nunes Silva, M. E., Dall'Asta Pereira, A., Schroeder de Oliveira, F., & de Mattos Margutti, K. M. (2019). Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and lifestyle changes. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28, 1-13. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0156>

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 22 april, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

* Son, H., & Kang, Y. (2020). Coping processes of patients with ostomies in South Korea: A focus group study. *Healthcare*, 9(1), 21. <https://doi.org/10.3390/healthcare9010021>

Steinhagen, E., Colwell, J., & Cannon, L. M. (2017). Intestinal Stomas: Postoperative stoma care and peristomal skin complications. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 30(3), 184-192. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1598159>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN's etiska kod för sjuksköterskor*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

* Szpilewska, K., Juzwizyn, J., Bolanowska, Z., Milan, M., Chabowski, M., & Janczak, D. (2018). Acceptance of disease and the quality of life in patients with enteric stoma. *Polski przeglad chirurgiczny*, 90(1), 13-17. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0011.5954>

Tandvård- och läkemedelsförmånsverket. (2017). *En kartläggning av stomimarknaden i Sverige*. https://www.tlv.se/download/18.1d85645215ec7de2846a3c25/1510316391925/rapport_stomimarknaden.pdf

Tao, H., Songwathana, P., Isaramalai, S. A., & Wang, Q. (2014). Taking good care of myself: A qualitative study on self-care behavior among Chinese persons with a permanent colostomy. *Nursing & health sciences*, 16(4), 483-489. <https://doi.org/10.1111/nhs.12166>

* Thorpe, G., & McArthur, M. (2016). Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: A longitudinal phenomenological study. *Disability and rehabilitation*, 39(22), 2286-2293. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226396>

* Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. (2016). Adjusting to bodily change following stoma formation: A phenomenological study. *Disability and rehabilitation*, 38(18), 1791-1802. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107768>

United Nations Development Programme. (2021a). *Mål 3: God hälsa och välbefinnande*. Hämtad 17 maj, 2021, från <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

United Nations Development Programme. (2021b). *Mål 12: Hållbar konsumtion och produktion*. Hämtad 17 maj, 2021, från <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-12-hallbar-konsumtion-och-produktion/>

Uppleva. (2015). I *Svenska Akademiens ordlista*. Hämtad 23 maj, 2021, från <https://svenska.se/saol/?id=3381804&pz=5>

* Villa, G., Manara, D. F., Brancato, T., Rocco, G., Stievano, A., Vellone, E., & Alvaro, R. (2018). Life with a urostomy: A phenomenological study. *Applied nursing research: ANR*, 39, 46-52. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.10.005>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik*. (4. uppl.). Studentlitteratur.

Willman, A., & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 399-410). Studentlitteratur.

World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 22 april, 2021 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

* Yilmaz, E., Celebi, D., Kaya, Y., & Baydur, H. (2017). A descriptive, cross-sectional study to assess quality of life and sexuality in Turkish patients with a colostomy. *Wound management & prevention*, 63(8), 22-29. <https://doi.org/10.25270/owm.2017.08.2229>

* Yuan, J. M., Zhang, J. E., Zheng, M. C., & Bu, X. Q. (2018). Stigma and its influencing factors among Chinese patients with stoma. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1565-1571. <https://doi.org/10.1002/pon.4695>

* Zhang, Y., Xian, H., Yang, Y., Zhang, X., & Wang, X. (2019). Relationship between psychosocial adaptation and health-related quality of life of patients with stoma: A descriptive, cross-sectional study. *Journal of clinical nursing*, 28(15-16), 2880-2888. <https://doi.org/10.1111/jocn.14876>

Öjmyr-Joelsson, M. (2008). Stomier hos barn. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: Ett helhetsperspektiv* (ss. 89-98). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., ss. 59-82). Studentlitteratur.

BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

BILAGA B

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Boraii, S. 2017 Egypten	A descriptive study to assess quality of life in Egyptian patients with a stoma	Syftet med studien var att kvantifiera nivån av livskvalitet bland personer med tarmstomi med hjälp av frågeformulär (SF-36) och undersöka hur skapandet av stomier påverkar patienter i Egypten.	<p><u>Design:</u> Deskriptiv prospektiv studie.</p> <p><u>Urval:</u> Över 18 år, ha en tarmstomi (oberoende av orsak) inkluderades, hospitaliserade personer och personer med fysiska eller psykiska begränsningar exkluderades.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Frågeformulär.</p> <p><u>Dataanalys:</u> Deskriptiv analys med hjälp av SPSS Statistics version 16.0.</p>	96 (-)	Resultatet visade att egyptiska patienter med stomi har en relativt bra livskvalitet. Personer med permanent stomi hade bättre livskvalitet än personer med temporär stomi.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. 2013 Danmark	Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: Feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma	Att undersöka patienters erfarenheter av en temporär stomis påverkan på deras vardag. Dessutom syftade studien till att skapa ny kunskap och förståelse för personers upplevelser av att leva med en tillfällig stomi.	<u>Design:</u> Kvalitativ innehållsanalys. <u>Urval:</u> För inkludering i studien var patienterna tvungna att vara fysiskt och mentalt kapabla att delta, kommunicera utan språkproblem, intresserade av att dela egna erfarenheter och lyssna på andra samt var tvungna att hantera sin stomi på egen hand. Patienter exkluderades om de av någon anledning återkallade sitt samtycke till deltagande. <u>Datainsamling:</u> Fokusgruppsintervjuer med ett hermeneutiskt fenomenologiskt perspektiv. <u>Dataanalys:</u> Intervjuerna spelades in och transkriberades därefter ord för ord. Den berättande struktureringen som ledde till den slutliga konstruktionen av teman stöddes tekniskt genom att använda den kostnadsfria testversionen av programvaran nvivo 8.	11 (-4)	Skapandet av en tillfällig stomi ledde till känslor av osäkerhet relaterade till att vara i en ny situation. Stomioperationen ledde också till känslor av stigma och oro över att behöva berätta om sin stomi.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Fingren, J., Lindholm, E., Petersén, C., Hallén, A-M., & Carlsson, E. 2018 Sverige	A prospective, explorative study to assess adjustment 1 year after ostomy surgery among Swedish patients	Syftet med den här studien var att beskriva patienternas anpassning till livet med stomi ett år efter operationen samt att identifiera patienter med lägre anpassningsnivå. Ett ytterligare syfte var att bedöma och beskriva hinder för att uppnå god livskvalitet.	<u>Design:</u> En prospektiv explorativ studie med en mix av kvalitativ och kvantitativ ansats. <u>Urval:</u> Alla patienter som genomgått akuta och icke akuta operationer som syftade till anläggning av en kolostomi, ileostomi eller loop-ileostomi inkluderades i studien. Patienter som opererades igen under det första året efter den ursprungliga operationen, patienter med urostomi, patienter med dubbel stomi och patienter med kognitiv funktionsnedsättning exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär <u>Dataanalys:</u> Analyser av patienternas beskrivningar av livskvalitet genomfördes med kvalitativ innehållsanalys. Kvantitativa data analyserades med hjälp av SPSS version 22.0.	189 (-39)	Tre kategorier framkom ur den kvalitativa innehållsanalysen som hinder för god livskvalitet: stomirelaterade problem och inverkan på livet, begränsningar i fysiska och sociala aktiviteter samt stomins negativa inverkan på fysisk och mental hälsa. I studien framgick det även att patienter med ileostomier skattade en lägre anpassningsnivå än patienter med kolostomi.	K & P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Macêdo, L.M., Vasconcelos Cavalcante, V.M., Figueirêdo Coelho, M.M., Costa Ramos, S. L. T., Correia, D. L., Menezes, T. A. C., & Rodrigues, A.B. 2020 Brasilien	The perception of ostomized patients with colorectal cancer regarding their quality of life	Syftet var att förstå stomibärarens upplevelse av livskvalitet.	<u>Design:</u> Mixad metodstudie. <u>Urval:</u> Inklusionskriterierna var följande: Mellan 18-65 år som hade stomi i minst tre månader och var patienter vid den institution som var studieområdet. Patienter som missade fem eller fler konsultationer på platsen för insamling och de som hade psykiatriska störningar eller någon form av kognitivt underskott, exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Bardins teknik för innehållsanalys användes samt några antaganden från Alfred Schutz Social Fenomenologi för att analysera och diskutera data.	15 (-)	Tre temakategorier identifierades i studien och var följande: livskvalitet - sociala, psykiska och andliga influenser; personliga och miljöanpassningar med tanke på den nya verkligheten; och komplikationer av att leva med stomi.	K II
Marques, A. D. B., de Amorim, R. F., Landim, F. L. P., Moreira, T. M. M., de Oliveira Branco, J. G., de Moraes, P. B., & de Sousa Araújo Santos, Z. M. 2018 Brasilien	Body consciousness of people with intestinal stomach: A phenomenological study	Syftet var att beskriva kroppsuppfattning hos personer med stomi.	<u>Design:</u> Fenomenologisk kvalitativ studiedesign. <u>Urval:</u> Personer med stomi som var medlemmar i den lokala stomiföreningen, över 18 år, minst sex månader sedan operation, inga fysiska eller psykiska begränsningar. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys.	10 (-)	Följande två teman identifierades: den kropp jag har; och kroppen som andra uppfattar. Intervjuerna visade på känslor av obehag gentemot sin egen kropp och ofullkomlighet hos deltagarna. Stomin ansågs som ett pinsamt, komplext hinder i dagliga och/eller sociala aktiviteter.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Martins Carvalho, S. O. R., Denardin Budó, M. de L., Moreira da Silva, M., Fávero Alberti, G., & Sodr� Simon, B. 2015 Brasilien	“With some care, we can go on”: Experiences of people with ostomy	Studien syftade till att belysa den omsorg som fanns runt personer som lever med stomi.	<u>Design</u> : Kvalitativ, deskriptiv studie. <u>Urval</u> : De valda inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha en permanent tarmstomi och vara �ver 18 �r. Exklusionskriterier var brist p� tydlighet f�r att kunna svara p� fr�gorna och delta i studien. <u>Datainsamling</u> : En semi-strukturerad intervju. <u>Dataanalys</u> : Tematisk inneh�llsanalys.	6 (-)	V�rd fanns i vardagen f�r personer med stomi; f�r�ndringar i deras liv var tydliga, relaterade till sociala interaktioner, hur de tog hand om sig sj�lva och matvanor. Stomib�rare l�rde sig att leva med dessa f�r�ndringar, med hopp om att g� tillbaka till dagliga aktiviteter och rutiner.	K II
Nascimento Teixeira, F., de Oliveira Souza, N. V. D., dos Santos Silva, P. A., Mauricio, V. C., Pereira da Costa, C. C., & Silva de Andrade, K. B. 2016 Brasilien	Working life and stomized people: Perceptions and feelings	Syftet med denna studie var att analysera upplevelser fr�n personer med stomi d�r stomin medf�r att de blivit exkluderade fr�n arbetslivet.	<u>Design</u> : Deskriptiv och utforskande studie. <u>Urval</u> : Kriterierna f�r inkludering var: mellan 18 och 64 �r, haft en fungerande stomin i minst 1 �r, har varit arbetare n�gon g�ng i ditt liv samt inte har komplikationer som skulle hindra dem fr�n att utf�ra sitt arbete. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerad intervju. <u>Dataanalys</u> : Tematisk inneh�llsanalys.	7 (-)	Deltagarna hade olika k�nslor kopplat till stomin d� den syftar till att f�rb�ttra liv, men resulterar i psykisk p�frestning. Detta f�r att stomin orsakar en livsstilsf�r�ndring. Det rapporterades ocks� blandade k�nslor i studien, om arbete d� det � ena sidan ger k�nsnan av att vara en del av ett socialt sammanhang. Men � andra sidan leder det ocks� till k�nslor av r�dsla f�r social avvisning.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = H g kvalitet, II = Medel kvalitet, III = L g kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Polidano, K., Chew-Graham, C. A., Bartlam, B., Farmer, A. D., & Saunders, B. 2019 Storbritannien	Embracing a 'new normal': The construction of biographical renewal in young adults' narratives of living with a stoma	Studien syftade till att få nya teoretiska insikter för att förstå erfarenheterna hos unga vuxna med stomi.	<u>Design</u> : Induktiv studiemetod. <u>Urval</u> : Unga vuxna mellan 18-29 år som fått en stomi som följd av inflammatorisk tarmsjukdom. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys</u> : Konstant jämförande metod samt kodning.	13 (-)	Resultatet identifierade psykologiska behov hos unga vuxna med stomi. Detta trots påvisad acceptans och framgångsrik anpassning till ett liv med stomi.	K I
Rodrigues Cardoso, D. B., Almeida, C. E., de Santana, M. E., Seabra de Carvalho, D., Sonobe, H. M., & Sawada, N. O. 2015 Brasilien	Sexuality of people with intestinal ostomy	Studie syftade till att beskriva upplevelsen av människors sexualitet med tarmstomi.	<u>Design</u> : Kvalitativ, deskriptiv studie. <u>Urval</u> : Vuxna som haft permanent stomi i minst ett år inkluderades. <u>Datainsamling</u> : Individuella intervjuer. <u>Dataanalys</u> : Induktiv innehållsanalys.	10 (-)	Tre teman identifierades: fysiska, emotionella och sociokulturella förändringar, förändringar i utövandet av sexualitet hos personer med tarmstomi samt vikten av det tvärvetenskapliga stödet till den nya sexualiteten.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Sabari, N., Vavipour, H., & Mohammadi, E. 2017 Iran	Sexual performance and reproductive health of patients with an ostomy: A qualitative content analysis	Denna studie genomfördes för att utforska upplevelser av sexuella prestationer hos patienter med stomi och deras makar. Fastställandet av resultaten av fertiliteten hos dessa patienter var ett annat syfte med studien.	<u>Design:</u> Induktiv metod. <u>Urval:</u> Inklusionskriterierna var följande: upplevelsen av att leva med en stomi i minst 3 månader, gift eller frångått, över 18 år och förmågan att prata persiska. <u>Datainsamling:</u> Ostrukturerade intervjuer ansikte mot ansikte, telefon eller anteckningar för dem som ej ville spelas in. <u>Dataanalys:</u> Konventionell innehållsanalys.	37 (-)	Resultaten delades in i sex grupper: upplevda sexuella problem, patientens reaktion på sexuella problem, partners sexuella beteende, konsekvenser av sexuella problem, reproduktionssvårigheter och mötet med effekterna av klimakteriet.	K I
Saunders, S., & Brunet, J. 2018 Kanada	A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer	Syftet med studien var att få inblick i erfarenheterna från överlevande i ändtarmscancer som levde med stomi samt förstå effekterna av tillståndet kopplat till deras nivå av fysisk aktivitet.	<u>Design:</u> Fenomenologisk kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Vuxna som hade diagnostiserats med icke-metastaserad rektal cancer, genomgått stomioperation samt hade avslutat kemoterapi. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. Deltagarna intervjuades 6, 9 och 12 månader efter stomin anlades. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys.	15 (-)	De tre teman som beskrev deltagarnas personliga upplevelse bäst, var följande: skäl att ägna sig åt fysisk aktivitet, avskräckande faktorer som gör att personen undviker fysisk aktivitet samt praktiska hinder.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Son, H., & Kang, Y. 2020 Sydkorea	Coping processes of patients with ostomies in South Korea: A focus group study	Studien syftade till att utforska upplevelsen av coping hos individer med stomier.	<u>Design:</u> Utforskande kvalitativ. <u>Urval:</u> Inkluderade alla medlemmar anslutna till en specifik stomiförening som hade fått en kolostomi eller ileostomi. <u>Datainsamling:</u> Fokusgruppsintervjuer. <u>Dataanalys:</u> De transkriberade intervjuerna analyserades och presenterades som ord och teman för att tolka resultaten med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	19 (-)	Upplevelsen av coping hos patienter med stomier kunde sammanfattas i tre sammanhängande teman: kämpar och lider, lära sig att leva med stomin och leva med stomin.	K I
Szpilewska, K., Juzwizyn, J., Bolanowska, Z., Milan, M., Chabowski, M., & Janczak, D. 2018 Polen	Acceptance of disease and the quality of life in patients with enteric stoma	Syftet med studien var att bestämma graden av acceptans av sjukdomen och att studera sambandet mellan känslan av livskvalitet och acceptansen av sjukdomen hos patienter med stomi.	<u>Design:</u> Mix mellan kvantitativ och kvalitativ studiedesign. <u>Urval:</u> Patienter med stomi på ett sjukhus i Wrocław. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Insamlade svar kategoriserades och blev poängsatta. Varje deltagare fick i studien en poängsumma utifrån sina svar och därefter delades de in i låg, medel eller hög livskvalitet.	101 (-)	Studien påvisade att det fanns skillnader på män och kvinnor, när det gäller acceptans av sjukdomen. Acceptansen av sjukdomen är starkt kopplad till stomipatienternas livskvalitet. Ju högre grad av acceptans av sjukdomen, desto bättre livskvalitet för patienter.	K & P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Thorpe, G., & McArthur, M. 2016 Storbritannien	Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: A longitudinal phenomenological study	Syftet med denna studie var att förstå upplevelsen av att leva med en ny stomi, fokus på den sociala anpassningen.	<p><u>Design:</u> Existentiellt fenomenologisk.</p> <p><u>Urval:</u> De som inkluderades i studien var tvungna att ha diagnosen kolorektal cancer, divertikulär sjukdom, ulcerös kolit eller Crohns sjukdom som krävde en stomioperation. Ytterligare krav var att deltagaren förväntades ha stomi i mer än nio månader, över 18 år, förstod engelska bra och kunde dela och kommunicera personliga upplevelser samt hade sin stomioperation mindre än två månader innan de kontaktades. Exklusionskriterierna var en diagnos av avancerad cancer och tidigare erfarenheter av stomier.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Djupgående, ostrukturerade intervjuer genomfördes tre, nio och 15 månader efter operationen.</p> <p><u>Dataanalys:</u> Dataanalysen bestod av fem steg. Trots att analysen var uppdelad i steg, användes den analytiska ramen upprepade gånger, för att möjliggöra rörelse bakåt och framåt mellan steg, för att tolkningar skulle kunna kontrolleras mot verbatim data och utveckla teman och modifieras därefter.</p>	12 (-)	Den märkbara strukturen som belyste en förändrad social värld efter stomioperationen omfattade tre breda kategorier: deltagande i sociala sammanhang, relationer, förändringar och utmaningar samt vikten av att sätta och uppnå mål.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
<p>Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M.</p> <p>2016</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Adjusting to bodily change following stoma formation: A phenomenological study</p>	<p>Syftet med denna studie var att förstå upplevelsen av att leva med en ny stomi, med fokus på kroppslig förändring.</p>	<p><u>Design:</u> Longitudinell- och fenomenologisk design.</p> <p><u>Urval:</u> De som inkluderades i studien var tvungna att ha diagnosen kolorektal cancer, divertikulär sjukdom, ulcerös kolit eller Crohns sjukdom som krävde en stomioperation. Ytterligare krav var att deltagaren förväntades ha stomi i mer än nio månader, över 18 år, förstod engelska bra och kunde dela och kommunicera personliga upplevelser samt hade sin stomioperation mindre än två månader innan de kontaktades. Exklusionskriterierna var en diagnos av avancerad cancer och tidigare erfarenheter av stomier.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Intervju vid tre tillfällen - tre, nio och 15 månader efter stomioperation.</p> <p><u>Dataanalys:</u> Dataanalysen bestod av fem steg. Trots att analysen var uppdelad i steg, användes den analytiska ramen upprepade gånger, för att möjliggöra rörelse bakåt och framåt mellan steg, för att tolkningar skulle kunna kontrolleras mot verbatim data och utveckla teman och modifieras därefter.</p>	<p>12 (-)</p>	<p>Stombildning förändrade det självklara förhållandet som individer hade med sina kroppar när det gäller utseende, funktion och känsla, vilket underminerade enheten mellan kropp och själ. Ökad upplevd kontroll över stomin över tid minskade medvetenheten om deras förändrade kropp, vilket underlättar anpassning och självacceptans.</p>	<p>K I</p>

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Villa, G., Manara, D. F., Brancato, T., Rocco, G., Stievano, A., Vellone, E., & Alvaro, R. 2018 Italien	Life with a urostomy: A phenomenologi cal study	Syftet var att utforska erfarenheterna av egenvård hos patienter med urostomi samt att identifiera de påverkande faktorerna för egenvård.	<u>Design:</u> Fenomenologisk kvalitativ studiedesign <u>Urval:</u> Urostomi, tala italienska, inga stora komplikationer efter stomioperationen eller psykiska/kognitiva diagnoser. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer bestående av öppna frågor om deltagarnas erfarenhet av egenvård. <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys.	23 (-12)	Resultaten visade att livet kan vara komplex för urostomipatienter, eftersom en urostomi medför förändringar i alla möjliga aspekter av deras liv, vilket resulterar i behovet av ett psykologiskt och praktiskt stödsystem.	K II
Yilmaz, E., Celebi, D., Kaya, Y., & Baydur, H. 2017 Turkiet	A descriptive, cross-sectional study to assess quality of life and sexuality in Turkish patients with a colostomy	Syftet med denna studie var att utvärdera effekten av stomi på sexuell funktion och livskvalitet hos personer med kolostomi.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Inklusionskriterierna var över 18 år, stomi i minst fyra månader, vara gift eller ha en sexpartner, samt ha god fysisk och mental hälsa. Personer med känslomässiga eller psykologiska problem, en kronisk sjukdom som påverkar livskvaliteten eller pågående strål- eller kemobehandling exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Analyser gjordes i enlighet med Spearmans rangkorrelation med hjälp av SPSS version 15.0.	66 (-9)	Resultatet visade att anläggning av stomi har en negativ effekt på livskvalitet och sexuell funktion. Ett av frågeformulären visade att personer med temporär stomi har högre (bättre) livskvalitet än personer med permanent stomi.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikationen) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Yuan, J. E., Zhang, J. E., Zheng, M. C., & Bu, X. Q. 2018 Kina	Stigma and its influencing factors among Chinese patients with stoma	Syftet var att förbättra skyddande faktorer och minska riskfaktorer för att minska stigma hos patienter med stomi.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> De som var 18 år eller äldre med permanent eller tillfällig stomi inkluderades. Människor som hade psykiska sjukdomar, AIDS, fysiska funktionsnedsättningar, andra typer av cancer, tumöråterfall eller metastaser exkluderades från studien. <u>Datainsamling:</u> Enkätundersökning. <u>Dataanalys:</u> Pearsons korrelationsanalyser gjordes med hjälp av SPSS version 20.0.	219 (-10)	Studien visade att hantering av egenförmågan, makar och andra familjemedlemmars acceptans av stomi, kroppsfrörlust, avföringsläckage, deltagande i aktiviteter med andra stomipatienter och ålder var de viktigaste faktorerna som påverkade stigma bland stomipatienter. Undersökningen visade även att coping, självkänsla och egenförmågan var negativt associerat med stigma.	P I
Zhang, Y., Xian, H., Yang, Y., Zhang, X., & Wang, X. 2019 Kina	Relationship between psychosocial adaptation and health-related quality of life of patients with stoma: A descriptive, cross-sectional study	Syftet var att undersöka sambandet mellan psykosocial anpassning och livskvalitet hos patienter med stomier samt att tillhandahålla referensdata för klinisk vård.	<u>Design:</u> Deskriptiv tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Över 18 år, minst en månad sedan stomioperation, ifyllda frågeformulär. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Data analyserades med univariat analys, korrelationsanalys samt hierarkisk regressionsanalys, detta med hjälp av SPSS Statistics version 22.0.	1175 (-122)	Resultatet visade att personer med enterostomi har en generellt låg livskvalitet i jämförelse med resten av befolkningen. Den psykosociala anpassningen visade sig ha en direkt inverkan på patientens livskvalitet.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet