



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Vårdvetenskap

Upplevelsen av att leva med en kolostomi efter en rektumamputation

Författare:
Camilla Bäck

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp
Specialistsjuksköterskeprogrammet 60 hp
2013

Handledare:
Eva Jangland

Examinator:
Ulrika Pöder

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Personer med kolorektalcancer som genomgår en rektumamputation får en permanent kolostomi, vilket kan påverka det sociala livet negativt. Det kan vara av värde för hälso- och sjukvården hur dessa personer upplever det att leva med kolostomi, för att vidare kunna ge bästa möjliga stöd.

Syfte: Syftet med studien är att beskriva hur personer som med en kolostomi upplever sin livssituation samt vilket stöd de har fått från hälso- och sjukvården.

Metod: Kvalitativ deskriptiv intervjustudie med fenomenologisk ansats. Sex personer inkluderades i studien.

Resultat: Analysen av intervjuerna om hur det är att leva med en kolostomi ledde till tre teman; 1) *Att leva med en kolostomi ger en osäkerhet som påverkar det sociala livet;* 2) *Fysisk och psykologisk påverkan av att få en kolostomi samt* 3) *Stöd av hälso- och sjukvården och av anhöriga.*

Slutsats: Personerna hade en positiv inställning till livet, vilket bidrog till de kunde anpassa sig till att leva med en kolostomi och känna en meningsfullhet med livet. Alla personer som intervjuades var generellt nöjda med den information som hade givits av hälso- och sjukvårdspersonal. Det var bra med både muntlig och skriftlig information samt mycket uppskattat med upprepande information. Informationen om att baken kommer att opereras ihop och de komplikationer som det medför kunde förbättras. Detta var den mest smärtsamma upplevelsen för de intervjuade personerna. Specialistsjuksköterskor inom kirurgi bör ta mer ansvar för att den preoperativa information når fram till patienterna och även att en uppföljning sker.

Nyckelord: Kolostomi, intervjustudie, patientupplevelse, rektalcancer, stomivård.

ABSTRACT

Background: People with colorectal cancer undergoing rectum amputation get a permanent colostomy, which affects the social life. It may be valuable for health care what these people experience living with colostomy in order to provide the greatest possible support.

Objective: The aim of this study is to describe how people who received a colostomy experience their daily lives and the support they have received from the health services.

Method: Qualitative interview study with six people, with a descriptive phenomenological approach.

Results: The analysis of the interviews about how it's like to live with a colostomy resulted in three themes: 1) Living with a colostomy gives an uncertainty that affect the social life, 2) Physical and psychological impact of getting a colostomy and 3) Support for health care and relatives.

Conclusion: Subjects had a positive attitude towards life, which contributed to that they could adjust to living with a colostomy and feel a meaningfulness of life. The study shows that all the interviewed people overall were satisfied with the information provided by the healthcare personnel. It was good with both oral and written information and very appreciated with repeated information. One aspect that could be improved was the information given about the closure of anus during surgery and the following complications. This was the most painful experience among the interviewed people. Special nurses in surgery should take more responsibility for that the information reaches the patients and also that a follow-up take place.

Keywords: Colostomy, interview study, patient experience, rectal cancer, stoma care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Bakgrund	1
1.1 Att leva med stomi	1
1.2 Partner till den som lever med stomi	2
1.3 Information och undervisning	2
1.4 Livskvalitet och hälsa	3
1.5 Problemformulering	4
1.6 Syfte	5
2. Metod	5
2.1 Design	5
2.2 Urval	5
2.3 Datainsamlingsmetoden	6
2.4 Tillvägagångssätt	6
2.5 Bearbetning och analys	7
2.6 Etik	8
3. Resultat	9
3.1 Att leva med en kolostomi ger en osäkerhet som påverkar det sociala livet	9
3.2 Fysisk och psykologisk påverkan av att få en kolostomi	10
3.3 Stöd av hälso- och sjukvården och av anhöriga	11
4. Diskussion	13
4.1 Resultatdiskussion	13
4.2 Metoddiskussion	15
4.3 Förslag till vidare studier	16
4.4 Slutsats	16
5. Referenser	17
Bilaga 1	
Bilaga 2	
Bilaga 3	

1. BAKGRUND

Att få cancer i grovtarmen- och ändtarmen (kolorektalcancer) innebär att personen kan få genomgå en rektumamputation om canceren sitter långt ner i ändtarmen. Vid operationen tas ändtarmen och slutmuskeln bort och istället får personen en permanent kolostomi (Holm, 2012). Personen får ett ärr mellan skinkorna efter operationen (Hallén, 2012). Att få stomi kan innebära en stor livsförändring för den drabbade. Personen måste lära sig att acceptera och leva med sin stomi (Andersson, Engström & Söderberg, 2010). Kolorektalcancer är den vanligaste orsaken till att en person får genomgå en stomioperation (Carlsson, Berndtsson, Hallén, Lindholm & Persson, 2010; Persson, Severinsson & Hellström, 2004). I Sverige drabbas årligen 5000 personer av kolorektalcancer och medianåldern vid insjuknandet är 70-75 år. Hos män kan rubbningar av urinblåstömningen uppträda efter rektalcancerkirurgi, samt inkontinensbesvär hos personer där tarmanastomosen placeras långt ner i rektum. Dessa besvär är övergående (Andersson, Jeppsson & Rydholm, 2012).

1.1 Att leva med stomi

Flera studier visar att det sociala livet kan påverkas negativt för de personer som lever med stomi. Det finns en osäkerhet och rädsla för läckage och att ljudet från gaserna ska höras av omgivningen (Andersson et al., 2010; Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013; Persson & Hellström, 2002) samt en oro att stomin ska synas genom kläderna (Persson & Hellström, 2002). Oro finns även att lukt från stomin skall kännas av omgivningen (Andersson et al., 2010). Flera studier visar att personer som hade fått en stomi upplever en förlust av självständighet (Beaver et al., 2010; Manderson, 2005). Personer som lever med stomi visade sig ägna nästan hälften så lite tid till fritidsaktiviteter jämfört med personer utan stomi (Taylor & Morgan, 2010; Neuman, Park, Fuzesi & Temple, 2012). För den person som har genomgått en rektumamputationen gör det ont att sitta och för vissa var cykling inte längre något som gick att utföra. Kroppsuppfattningen ändrades hos de personer som fick stomi; de kände sig annorlunda, onormala och oftast äcklade när de såg sin stomi för första gången (Manderson, 2005; Andersson et al., 2010). Att vara naken och duscha med andra personer efter stomioperationen ansågs vara omöjligt (Persson & Hellström, 2002).

För kvinnor som lever med kolostomi efter rektalcancerkirurgi har det visat sig att familjen och närmsta vännerna kan bli mycket betydelsefulla då de kan känna sig trygga när de är tillsammans med dem. Kvinnor i förhållanden ansåg att det var bra att ha en god relation med sin partner eftersom det är lättare att prata med denne om problem som uppstår på grund av stomin. Det faktum att de har övervunnit cancer gjorde att kvinnorna uppskattade varje dag i större

utsträckning, vilket i sig gjorde att kvinnorna lättare kunde acceptera sin stomi och leva ett bra liv (Andersson et al., 2010). Motsvarande studie för män har inte hittats. I en annan studie visas det att personer som lever med tarmstomi fick bra stöd av sina familjemedlemmar och vänner (Manderson, 2005).

Simmons, Smith, Bobb och Liles (2007) beskriver hur väl patienter som fått kolostomi hade anpassat sig socialt sex månader efter operationen. De personer som hade accepterat sin kolostomi och kunde sköta den själv hade en god anpassning till det sociala livet samt hade lättare att söka stöd utanför hemmet.

1.2 Partner till den som lever med stomi

I en studie av Persson och medarbetare (2004) intervjuades partners till personer som hade genomgått operation för sin rektalcancer och fått en stomi. Partnern till den stomiopererade personen blev ofta involverad i det nya livet som följde den som hade fått stomi. Partnern var dock inte alltid med på läkarbesöken och denne kunde ibland bli orolig för att sin käresta inte berättade sanningen om sjukdomen, till exempel att cancer var spridd. Livet med stomi gjorde att vissa aktiviteter som dans och att äta middag ute på restaurang med andra människor uteslöts. I en annan studie visas att personer som behandlats för kolorektalcancer ibland väljer att inte dela med sig allt om sin sjukdom till sin partner. En del personer som lever med en partner besöker sin läkare själv och orkar inte dela med sig av den medicinska informationen till sin partner (Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson & Anderzén-Carlsson, 2011).

Mäns sexuella förmåga kan påverkas mer eller mindre av ett kirurgiskt ingrepp i rektum, erektionsproblem kan förekomma med retrograd ejakulation, det vill säga sädesavgång till urinblåsan (Persson et al., 2004; Rauch, Miny, Conroy, Neyton & Guillemin, 2004). Detta hade inte för alla framgått i informationen som läkaren gav innan operationen. Den som får stomi får ofta en förändrad kroppsuppfattning vilket gjorde att det intima livet påverkades också hos dennes partner. Det var ett problem för båda parterna och en del hade svårt att prata med varandra om det (Persson et al., 2004).

Anhöriga till personer med kolorektalcancer och stomi hade i större utsträckning depression och ångest samt upplevde mer trötthet än anhöriga till personer som inte hade stomi (Cotrim & Pereria, 2008).

1.3 Information och undervisning

För att minska oro och ångest framkom det i en studie av Beaver och medarbetare (2010) att personer som fått en stomi önskade mer information på sjukhuset om den förändrade

tarmfunktionen och kostråd, samt ansåg att skriftlig information och broschyrer kunde vara till hjälp. I en studie av Zheng, Zhang, Qin, Fang och Wu (2012) var samtliga personer med kolostomi tacksamma över att få en telefonuppföljning av en stomisjuksköterska. Det psykologiska stödet och råd om stomivård som gavs av stomisjuksköterskan ansågs av många personer vara betydelsefullt och samtliga personer hade önskat att bli kontaktade av en stomisjuksköterska igen om de fick välja.

Information och undervisning har stor betydelse för personens välbefinnande både innan och efter operation. För att lindra oron bör information om att leva med stomi ges noggrant gällande diet, kläder, livsstil, arbete, smärta och samlivet. Sjukvårdspersonal som ger information till den stomiopererade personen och dess anhöriga, bör tänka på hur och när information ska ges och den bör vara väl anpassad till varje individ (Persson, 2008). I en studie av Danielsen och medarbetare (2013) upplevde personerna som levde med stomi att det var av värde att få prata med andra personer som hade stomi som de kunde få råd av och byta erfarenheter med.

Det är viktigt att sjuksköterskor i ett tidigt skede hjälper och stödjer de stomiopererade personerna att acceptera sin stomi. Att ha kontroll över sin situation kan påverka individens tillfrisknande i rätt riktning och ett bra stöd gör att personen upplever färre problem (Brown & Randle, 2005). Information och stöd både från läkare och sjuksköterskor var betydelsefullt. Det framkom det att personer som fått stomi var nöjda med den vård de fått före och efter operationen. De fick bra information om den medicinska behandlingen samt bra råd och stöd om stomivård. Det som var mindre bra var informationen från sjuksköterskor gällande sexuallivet vid stomi (Persson & Wilde Larsson, 2005). I en studie av Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas och Hultén (2005) framkom det att patienter upplevde dålig kvalitet i vården och att den var otillfredsställande. En tredjedel av personerna med kolostomi och hälften av alla med en ileostomi var missnöjda med den information de hade fått om medicinska undersökningar, förändrat sexualliv och lämplig kost. Personerna önskade att få vara mer delaktiga i beslut som gällde den egna vården. Personerna upplevde samma brister i informationen oberoende ålder, behandling och bakomliggande sjukdom.

1.4 Livskvalitet och hälsa

Målet för Världshälsoorganisationen (WHO) är att alla människor ska uppnå en så god hälsa som möjligt. Att definiera hälsa har prövats av många, bland annat av WHO som säger att hälsa är en grundförutsättning för att ha ett mänskligt liv och en social utveckling. Det är inte en produkt vi kan erhålla, utan istället något som förändras under livets gång (WHO, 2013). Känsla Av SAMmanhang (KASAM) är ett begrepp om att uppnå hälsa och har skapats av Antonovsky. I hälsobegreppet KASAM ingår tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och alla bidrar till

helheten av känslan av sammanhang. Begriplighet handlar om i vilken utsträckning som individen uppfattar inre och yttre stimuli som gripbara och strukturerade, detta är motsatsen till kaos.

Hanterbarhet innebär att individen inte ser sig själv som ett offer för de omständigheter som råder, utan lär sig att hantera och bemästra de situationer som uppstår. Meningsfullhet handlar om vikten av att känna sig delaktig och hitta en mening med det som sker. Individen ska känna att det är värt att investera tid och engagemang med att till exempel lösa problem eller klara av en utmaning. Hur människan hanterar olika händelser i livet, som att till exempel drabbas av sjukdom, beror på dennes förhållningssätt till sin egen tillvaro och känslan av att se sig själv i ett sammanhang, att förstå och uppleva meningsfullhet (Antonovsky, 1993). Under livet ges socialt stöd av olika personer, vänner och familjen. I vården kan stöd ges av hälso- och sjukvårdspersonal till patienter. Människans hälsa kan påverkas av fyra typer av socialt stöd; emotionellt stöd, praktiskt stöd, informativt stöd samt ”appraisal support” vilket menas att personer får feedback och bekräftelse (House, 1981).

Personer som genomgår en stomioperation kan få försämrad livskvalitet och sämre psykosocial hälsa (Brown & Randle, 2005; Taylor & Morgan, 2010). Livskvaliteten påverkades positivt om patienten var väl informerad innan operationen (Taylor & Morgan, 2010). I en studie av Cotrim och Pereira (2008) visas det att bland patienter med kolorektalcancer har de som lever med stomi lägre livskvalitet jämfört med de som inte har stomi. De personer som hade stomi hade mer ångest, depression och upplevde mer trötthet. I en studie jämfördes livskvalitet mellan de personer som fått en stomi med de som inte fått någon stomi efter att ha opererats för rektalcancer och hur dessa personer hade anpassat sig socialt i livet. De personer som hade stomi drabbades mer av urininkontinens, smärta och upplevde sämre livskvalitet (Rauch, Miny, Conroy, Neyton & Guillemin, 2004). I en studie av Karadag, Mentés, Uner, Irkorucu, Ayaz och Ozkan (2003) undersöktes livskvaliteten hos personer som levde med en ileostomi eller kolostomi. De personer som hade fått vård av en stomiterapeut upplevde bättre livskvalitet jämfört med de personer som inte hade fått det. Patienter med en tillfällig ileostomi fick en bättre livskvalitet sex månader efter det att stomin hade tagits bort. För dessa personer förändrades synen på den egna kroppsuppfattningen marginellt (Camilleri-Brennan & Steele, 2002).

1.5 Problemformulering

I litteraturgenomgången identifierades studier gjorda på personer som opererats för kolorektalcancer, vilket hade inneburit att personen fått en tillfällig eller permanent stomi (Andersson et al., 2010; Camilleri-Brennan & Steele, 2002; Persson & Hellström 2002; Persson et al., 2004; Taylor & Morgan, 2011). Det finns ett behov av mer kunskap om hur personer som

genomgår en rektumamputation för rektalcancer och får en permanent kolostomi upplever sin livssituation och vilket stöd dessa personer behöver (Andersson et al., 2010; Taylor & Morgan, 2011; Zheng et al., 2012). Idag är det många personer som rapporterats att de får en försämrad livskvalitet efter att de fått en kolostomi (Camilleri-Brennan & Steele, 2002).

1.6 Syfte

Syftet med studien är att beskriva hur personer som har fått en kolostomi upplever sin livssituation samt vilket stöd de har fått från hälso- och sjukvården.

2. METOD

2.1 Design

Kvalitativ deskriptiv studie med fenomenologisk ansats.

2.2 Urval

De personer som tillfrågades att delta i studien hade genomgått en planerad operation, rektumamputation för kolorektalcancer, på ett universitetssjukhus i Mellansverige, från augusti 2011 till december 2012. Endast operation med rektumamputation inkluderades i studien då dessa personer får en permanent stomi, vilket inte kan jämföras med dem som får en tillfällig stomi. Inklusionskriterierna var att personerna ska ha levt med kolostomi i mer än tre månader, behärska det svenska språket i skrift och tal samt vara myndiga. Ett strategiskt urval av personerna gjordes för att få en variation av ålder, kön och hur lång tid personerna hade levt med kolostomi (Malterud, 2009).

Det var tio personer (sju män och tre kvinnor) som uppfyllde inklusionkriterierna och tillfrågades varav fyra stycken tackade nej. De som inte valde att delta hade följande anledningar: svårt att ta sig till intervjulokalen, hade redan deltagit i många studier, hade pågående behandlingar på sjukhus samt att det var länge sedan operationen genomfördes och att de hade anpassat sig bra till sin nya livssituation med kolostomi. Fler män än kvinnor tillfrågades då flera män var opererade. En av personerna inkluderades i studien trots att en rektumamputation inte var planerat från början. Det var svårt att få tag i intervjupersoner då det inte var så många operationer utförda under den tidsperioden som studenten hade önskat.

Sex personer, fyra män och två kvinnor, inkluderades i studien. Deras ålder varierade mellan 60-87 år. Personerna hade levt med kolostomi från tre månader upp till 17 månader. Fyra av

personerna var pensionerade och två var kvar i arbetslivet heltid respektive halvtid. Alla levde i förhållande med en partner. Efter sex intervjuer sågs samband i materialet vilket ansågs vara tillräckligt för att besvara studiens syfte.

2.3 Datainsamlingsmetoden

Ett fenomenologiskt perspektiv användes som beskriver personers upplevelser om sin livsvärld genom tankar, erfarenheter och känslor samt personernas relation till den (Kvale & Brinkmann, 2009). Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor användes under intervjuerna. Personerna fick dela med sig av sina egna erfarenheter och berätta om självupplevda händelser för att belysa syftet (Malterud, 2009). En intervjuguide fanns till grund för varje intervju (bilaga 1) och frågorna skapades av studenten. Till grund för intervjufrågorna låg artiklarna som användes i bakgrunden (Danielsen et al., 2013; Persson & Hellström, 2002; Beaver et al., 2010). Intervjuguiden inleddes med sju demografiska frågor för att få en bakgrundsbild av personerna. Fyra huvudfrågor ställdes där personerna fick berätta hur det var att leva med en kolostomi, sedan ställdes flera följdfrågor som till exempel handlade om hur det sociala livet och familjen hade påverkats. Personerna fick även berätta om vilket stöd hälso- och sjukvården hade gett om hur det är att leva med en kolostomi. Som stöd till huvudfrågorna användes sonderande frågor, som till exempel ”kan du berätta något mer om det” och ”kan du ge ett exempel” för att ytterligare förtydliga svaren. Intervjun avslutades med att personen fick möjlighet att berätta eventuella ytterligare upplevelser om hur det är att leva med kolostomi. Under intervjun beviljades tystnad för att ge personen tid att reflektera och hitta svaren på intervjufrågorna (Kvale & Brinkmann, 2009).

Den första intervjun utfördes som en provintervju för att utvärdera att frågorna var tydliga och att de uppfattades rätt. Under provintervjun fastställdes hur lång tid intervjun tog och intervjuaren fick möjlighet att öva intervjutekniken. Intervjufrågorna uppfattades korrekt under provintervjun, vilket gjorde att frågorna inte ändrades efter provintervjun och intervjun inkluderades i studien.

2.4 Tillvägagångssätt

Personerna som tillfrågades om att delta i studien identifierades från stomimottagningens statistikprogram. Adresserna och telefonnummer till intervjupersonerna hämtades från elektroniska journalsystemet och det identifierades om personerna behärskade det svenska språket i skrift och tal. Personerna som uppfyllde inklusionskriterierna tillfrågades att delta i studien genom ett informationsbrev (bilaga 2). I informationsbrevet informerades det om konfidentialitet, det vill säga att enskilda svar inte gick att spåra i resultatsammanställningen, samt att det var frivilligt att delta

och att intervjupersonerna när som helst kunde avbryta sin medverkan utan förklaring. Cirka en vecka efter det att personerna hade mottagit informationsbrevet kontaktades de via telefon av studenten och om intresse fanns att delta bokades tid för intervju. Vid mötet fick personen skriva under om skriftligt samtycke till studien (bilaga 3).

Intervjuerna utfördes i ett enskilt, ostört och ljust rum på sjukhuset där den som intervjuade var privatklädd. Intervjuerna tog mellan 19-40 minuter. Samtliga intervjuer spelades in på ljudband och ordagrann transkribering av analysmaterialet gjordes allteftersom materialet insamlades (Malterud, 2009).

2.5 Bearbetning och analys

Materialet analyserades utifrån ett fenomenologiskt perspektiv, för att utveckla kunskap om personernas erfarenheter om att leva med stomi. Studenten undvek att tolka och värdera in egna uppfattningar och förståelse av fenomenet (Malterud, 2009). Analys skedde kontinuerligt under datainsamlingen. Analysmetoden som användes var systematisk textkondensering, inspirerad av Giorgis fenomenologiska analys. Syftet var att belysa personernas erfarenheter och livsvärld av ett visst område, i detta fall att leva med en kolostomi och hur stödet har varit från hälso- och sjukvården. Analysen genomfördes i *fyra steg*, i den *första fasen* lästes materialet först igenom för att få ett helhetsintryck av hur materialet ser ut. Materialet analyserades noga flera gånger för att finna olika teman som personen utmärkte om hur det är att leva med kolostomi och vilket stöd hälso- och sjukvården hade givit. I den *andra fasen* identifierades meningsbärande enheter som beskrev erfarenheter och kunskaper inom identifierade teman som belyste problemställningen och studiens syfte, det vill säga hur stödet från hälso- och sjukvården varit; bristfällig eller god och om något hade kunnat gjorts bättre samt hur livssituationen var att leva med en kolostomi. I den *tredje fasen* reducerades innehållet i materialet för att få fram olika nyanser och aspekter av innebörden av hur det är att leva med en stomi samt vilket stöd de har fått från hälso- och sjukvården med syfte att belysa projektets problemställning. I den *fyjärde och sista fasen* gjordes en sammanfattning av nya teman för att belysa studiens syfte (Malterud, 2012). I tabell 1 visas hur analysprocessen har gått till (Malterud, 2009).

Studenten har på sin arbetsplats träffat flera personer som genomgått kirurgi för kolorektalcancer och som har inneburit att personen har fått en kolostomi. Genom att ha träffat flera personer som har stomi kan studenten ha fått en förförståelse hur det har påverkat det dagliga livet (Malterud, 2009).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen enligt Malterud (2009).

Intervjutekst	Tema	Meningsbärande enheter	Tema resultat
”I början var man lite orolig för hur det skulle gå när man var ute bland folk och det skulle låta något eller lukta något.” Person 4, 19-20	Osäkerhet och rädsla	”Låta, lukta”	<i>Att leva med en kolostomi ger en osäkerhet som påverkar det sociala livet.</i>
”Det är en konstig känsla i alla fall när man duschar och ska tvätta sig liksom det finns liksom inget man det känns så konstigt när man ska tvätta sig.” Person 3, 89-90	Förändrad kroppsuppfattning	”Konstig känsla”	<i>Fysisk och psykologisk påverkan av att få en kolostomi.</i>
”Jag menar får man information om att man har cancer vill man gärna veta allting annars, ordet cancer är så hårt det innebär döden tycker man då.” Person 1, 128-129	Att få bra information och känna sig delaktig i vården	”Information”	<i>Stöd av hälso- och sjukvården och av anhöriga.</i>

2.6 Etik

Studien krävde inte ett godkännande från en etisk kommitté, utan inhämtades av verksamhetschefen på kirurgkliniken. I informationsbrevet till personerna informerades det om att svaren behandlas konfidentiellt, att det är frivilligt att delta och att de när som helst kan avbryta sin medverkan utan förklaring. Efter att personerna hade gett samtycke om deltagande i studien påbörjades intervjuerna. Intervjuaren använde sig av regler och riktlinjer för forskning (Codex, 2013). Intervjumaterialet avidentifierades, varje person kodades från nummer 1-6 på ljudfilerna. Bearbetning och analys av intervjuerna skedde i intervjuarens hem. Ljudfilerna förvarades i studentens dator med egen inloggning och en säkerhetskopia förvarades inlåst på arbetsplatsen. Samtliga ljudfiler förstördes efter transkribering och analys.

3. RESULTAT

Analysen av intervjuerna om hur personerna upplever sin livssituation samt vilket stöd de har fått från hälso- och sjukvården ledde till att resultaten har delats in i tre teman; 1) *Att leva med en kolostomi ger en osäkerhet som påverkar det sociala livet*; 2) *Fysisk och psykologisk påverkan av att få en kolostomi* samt 3) *Stöd av hälso- och sjukvården och av anhöriga*.

3.1 Att leva med en kolostomi ger en osäkerhet som påverkar det sociala livet

Personer var oroliga för att det skulle läcka och lukta från stomin och flera var även oroliga för att gaserna skulle höras av andra. För vissa resulterade denna oro i att de inte ville gå ut bland andra människor i början och det gjorde att de blev mer isolerade. En del upplevde att det var jobbigt och omständigt att åka iväg, då de behövde ha med sig stomimaterial och att de ständigt behövde passa stomipåsen. Detta medförde att flera valde bort semestrar och andra resor och istället valde att vara hemma. Personerna var även oroliga för att stomin skulle synas under kläderna. Stomin kunde upplevas vara i vägen när något skulle bäras mot magen. En del av personerna som fick kolostomi fortsatte ändå att leva som vanligt, de kunde gå promenader, umgås med vänner och bada.

Personerna hade i början ett operationssår i baken efter rektumamputationen vilket gjorde att det var svårt att sitta första tiden på grund av smärta. En person hade besvär från sitt operationssår i baken i drygt ett år och fick därför under en längre period hjälp i hemmet av en sjuksköterska. Detta upplevdes vara lite jobbigt då denne hela tiden kände att tider skulle passas och att allt skulle vara i ordning i hemmet. Personen upplevde även en känsla av isolering på grund av smärtor från baken. För flera av personerna kunde en sittring vara till hjälp och underlätta smärtan i baken efter rektumamputationen. Person 1 berättade:

”Jag hade jättesvårt att sitta. Alltså jag kunde inte sitta. Jag stod och sov ibland”. ”Det har blivit ett tillägg till i livet som man ska sköta om liksom, det här går inte att glömma bort heller, det går bara inte glömma det, det sitter där för evigt så det är något som man måste räkna in i livet också”.

Person 4 upplevde att smärtan i baken var jobbigare än själva stomin:

”Om man ska tycka något så tycker jag att det här, har nästan stomin varit enklaste det låter kanske konstigt, jag vet inte men nä, det här att inte kunna sitta en liten stund så är man tvungen att gå att lägga sig för att man, ja det var hemskt sen fick jag smärtstillande också det hjälpt ju klart också tycker jag”.

Vissa personer hindrades till motion på grund av trötthet och smärta från baken. Det var viktigt att det fanns tillgång till en toalett på arbetet samt att stomimaterial fanns till hands. När personerna var ute ansågs tillgång till en toalett med handfat med vatten kunna vara till hjälp när det behövdes byta på stomin. Det kunde vara besvärligt att hitta kläder som passade då stomin satt i nivå med byxlinningen. Personen var rädd att byxorna skulle åka av och det var inte skönt att stoppa skjortan

i byxorna för då spände det över stomipåsen.

För en del personer så var det svårt att byta stomiförband, dels för att de kände sig osäkra och nervösa och dels för att det var svårt att se. Då ansågs det vara bra att ta antingen en spegel eller anhörig/partner till hjälp. En person hade besvär med stomiläckage vilket irriterade på huden och en annan hade svårt att få stomibandaget tätt då personen var hårig där stomiplattan skulle sitta. Det upplevdes att det kunde lukta avföring av tvådelsförbanden och av de tömbara påsarna till stomin. En person ville prova endelsbandage men var rädd att huden skulle ta skada eftersom plattan måste bytas varje gång påsen var full.

3.2 Fysisk och psykologisk påverkan av att få en kolostomi

För en del kunde det upplevas väldigt jobbigt att få en stomi medan andra inte hade funderat så mycket över detta. De som kände någon som levde med stomi innan de själva fick en var mer insatta om vad det skulle innebära. För de flesta var det självklart att genomgå operationen för att överleva cancer och ett faktum att de måste acceptera sin stomi. En del trodde att det var enklare att få stomi i deras ålder (60-87 år) jämfört med unga personer. Några hade under sjukhuset kommit i kontakt med andra yngre personer med stomi, och de upplevdes ha det mer besvärligt. Det kunde upplevas lite pinsamt att ha en påse på magen och vara jobbigt att visa den för andra människor. Självförtroendet påverkades av stomin och de kunde bli nedstämda. Flera hade svårt att koncentrera sig och kände sig mer tankspridda efter operationen. Det kunde vara svårt att hantera saker som hade varit självklara innan operationen. Samtliga personer accepterade ändå sin kolostomi med tiden. Flera personer hade en positiv inställning till livet och anpassade sig bra till sitt nya liv med sin kolostomi. En del personer tyckte att det kunde vara jobbigt att få stomin i början men alla kunde hantera situationen och känna meningsfullhet med livet. Person 4:

”Nja jag vet inte jag har funnit mig i det här ödet och vet att det kan bära eller brista men jag har ju inget alternativ, nu är det som det är, nu tar jag dagen som den kommer och som sagt så är jag en väldigt positiv människa, tar ut så mycket som möjligt var dag, vara glad när jag kan gå upp på morgonen och så, jag mår ju jättebra, det gör jag så att på det viset är det bra och nu tycker jag det går bra med baken också eftersom jag kan gå ut och sitta utan att det gör alltför ont”.

Person 6 uttryckte sig:

”Ja det är förvånansvärt bara måste jag säga, men innan operationen så tänkte man sig att det skulle bli ganska besvärligt, men det har varit betydligt enklare än vad jag trodde och man är mindre handikappad än vad jag trodde också, faktiskt så att det är en positiv upplevelse faktiskt”.

När de skulle genomgå kirurgi för sin kolorektalcancer fick andra kirurgiska och medicinska behandlingar vänta. Det upplevdes jobbigt med alla sjukhusbesök som sjukdomen ledde till.

Efter operationen upplevdes maten smaka annorlunda, en person fick nedsatt aptit och gick

ner i vikt. Några personer upplevde att det kändes onormalt att vara igensydd i baken och att det kändes konstigt när man skulle torka och tvätta sig. De upplevde även att det fanns överskott på hud. Person 3 ”*Det är en konstig känsla i alla fall när man duschar och ska tvätta sig, det finns liksom inget men det känns så konstigt när man ska tvätta sig*”. Samlivet med partners påverkades negativt hos flera av personerna. Stomipåsen upplevdes vara i vägen och det försvårades även av att det började spänna och göra ont i baken. En del kunde känna sig smutsiga då avföringen kom ut på magen istället. En person blev impotent efter operationen vilket upplevdes som jobbigt och frustrerande. Person 5 uttryckte sig: ”*Jag kan ju känna mig lite sådär att man inte duger till någonting*”. En person fick efter operationen tätare miktion medan en annan fick inkontinensbesvär, om detta orsakades av operationen var dock oklart.

3.3 Stöd av hälso- och sjukvården och av anhöriga

Den information om stomi som gavs av stomiterapeuterna före operationen upplevdes vara bra. En del personer tyckte att det var bra att ha anhöriga eller sin partner med sig när information gavs, då det kunde vara svårt att ta till sig all information själv. Stomiterapeuterna ansågs vara till hjälp under sjukhusvistelsen och om funderingar uppstod efter det att de blev utskrivna från sjukhuset. De flesta kände sig trygga när de blev utskrivna från sjukhuset och de flesta kunde hantera sin stomi själva när de kom hem från sjukhuset. En del partners var inte alls involverade i stomiskötseln. Att få bra stöd och att veta vart de skulle vända sig om problem uppstod var betydelsefullt. Att få bekräftelse av stomiterapeuterna ansågs också vara av stor vikt. Det upplevdes att stomiterapeuterna gav bra information om vilken kost som var lämplig samt hur stomiskötseln fungerade. Det var bra med uppreparande information då det var svårt att ta till sig all information som gavs vid ett och samma tillfälle. Både muntlig och skriftlig information uppskattades. Stomiterapeuten tog bort det dramatiska och kunde belysa att efter en tid, blir det naturligt att leva med stomi.

Personerna anpassade sig bra med sin nya vardag med stomi. Det önskades mer information om vad man skulle göra ifall det skulle bli stopp i stomin eller om avföringen skulle bli alldeles för lös. En person kände sig osäker hur det skulle gå att bada och basta med stomin då ingen information hade getts om det.

Det var delad mening om huruvida informationen som gavs av läkarna var bra. En del ansåg att informationen var bristfällig och de hade önskat mer information om sjukdomens förlopp, komplikationer och att en rektumamputation innebär att baken sys igen, vilket inte hade framgått till alla. Det kunde vara svårt att ställa frågor till läkaren då många kände att de var medicinskt okunniga. Person 1 önskade mer information:

”Jag tycker kanske att man kunde få lite mera information så där direkt, vad det innebär. Det här att dem hade sytt ihop stjärten det hade jag ingen tanke på att de skulle göra. Det trodde jag inte,

det visste jag inte ens om så att. Jag trodde de bara skulle skära ut slutmuskeln och sen sy ihop den men så har de sytt ihop allting. Se det är lite lattjo lajban, det känns lite konstigt”.

Att få vara delaktig i beslut angående sin vård samt att läkaren tog sig tid att lyssna ansågs av flera personer vara betydelsefullt. En person önskade att få utskrivningssamtal med den läkare som hade varit med på operationen för att få förklarat vad som hade gjorts. En person visste inte innan operationen att stomin skulle bli permanent. Tumören var belägen så att det inte gick att utföra operationen på något annat sätt. Läkaren berättade att stomin var permanent först efter operationen. Person B ”*Det var inge vidare, det var det inte. Man kände sig nerlagen. Det blir liksom ett helt annat liv, man måste hela tiden passa påsen”*. Flera personer upplevde att sjuksköterskorna gav mer information om stomin än läkarna, vilka ofta upplevdes ge för lite information. Anhöriga och partners ansågs vara ett bra stöd både före, under och efter operationen. Under sjukvårdstiden pratade några med andra personer som också levde med stomi, detta uppskattades. Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade (ILCO) tidning ansågs kunna vara till hjälp.

4. DISKUSSION

Analysen av intervjuerna om hur personerna upplever sin livssituation samt vilket stöd de har fått från hälso- och sjukvården ledde till att resultaten har delats in i tre teman; 1) *Att leva med en kolostomi ger en osäkerhet som påverkar det sociala livet*, 2) *Fysisk och psykologisk påverkan av att få en kolostomi* samt 3) *Stöd av hälso- och sjukvården och av anhöriga*.

4.1 Resultatdiskussion

Ett gemensamt problem som framkom var att personerna var osäkra och obekväma med att vistas ute bland människor. De var oroliga att stomin skulle höras, lukta och synas under kläderna. Problemet var mest uttalat i början men med tiden blev det bättre för samtliga personer. Detta resultat stämmer väl överens med vad som beskrivits i tidigare studier som också undersökte personers upplevelser om hur det är att leva med stomi (Andersson et al., 2010; Danielsen et al., 2013; Persson & Hellström 2002).

Samtliga personer tyckte att det gjorde ont att sitta efter operationen, smärtan och problemen med baken upplevdes ibland jobbigare än själva stomin. Detta bidrog även till stor del att flera av personerna höll sig hemma och hade det svårt att utöva fysiska aktiviteter, vilket i sin tur bidrog till en känsla av isolering. Detta stämmer bra överens med en tidigare studie av Persson och medarbetare (2004) som även den visade att stomin gav inflytande på det sociala livet.

Det framgick att det kan vara svårt att hitta kläder som passar när en person har en stomi på magen. Då detta beror på hur stomin placerats är det ett problem som ofta kan undvikas. Det är därför viktigt att läkaren eller stomiterapeuten tar sig tid att försöka placera stomin på ett så lämpligt ställe som möjligt.

De personer som ingick i denna studie hade alla partners som de hade levt länge med. Dessa bidrog mycket med hjälp och trygghet, vilket kunde underlätta för personerna att acceptera sin stomi och att göra utflykter. Personer som får kolostomi och inte har någon partner eller nära anhörig som kan ställa upp kan säkert få det svårare att känna sig bekväma med att gå ut och befinna sig i sociala sammanhang. Både för personer med eller utan partner kan det vara av värde att träffa andra människor som lever med stomi innan och efter de ska genomgå en operation så att de kan utbyta erfarenheter med varandra, vilket framkom i en studie av Danielsen och medarbetare (2013).

Även om de flesta upplevde det mycket jobbigt att få en stomi, så beskriver personerna att de hade en god livskvalitet och en bra psykosocial hälsa vilket inte stämmer överens med tidigare studier av Brown och Randle (2005) samt Taylor och Morgan (2010). Alla personerna kände sig delaktiga i sin vård, mer eller mindre, vilket enligt Antonovsky (1993) stärker känslan av sammanhang. Specialistsjuksköterskor inom kirurgi skulle kunna vara kontaktpersoner till dessa

patienter så att de kan få stöd under vårdtiden och efter att de har blivit utskrivna.

De flesta av personerna var överlag nöjda med den information som de hade fått av hälso- och sjukvårdspersonalen. Det var generellt svårt var att ta till sig all information på en gång och det fanns även rädsla för att ställa frågor. Några upplevde det också mycket svårt att ställa frågor på grund av att de var medicinskt okunniga. Det framkom att det var bra med både muntlig och skriftlig information. Upprepande information uppskattades eftersom det kunde vara svårt att ta till sig all ny fakta på en gång. Dessa resultat stämmer bra överens med en tidigare studie av Beaver och medarbetare (2010) där de gjorde en uppföljning av personer med kolorektalcancer. Detta är något som sjuksköterskor, läkare och annan sjukvårdspersonal kan försöka tänka på. Det är ofta bättre att berätta mycket samt förklara en gång extra även om det är ens kännedom att personen har fått liknande information tidigare. Vidare ansågs det värdefullt med positiv feedback av sjukvårdspersonal, vilket specialistsjuksköterskor skulle kunna bidra mera med.

Anhöriga och partners ansågs vara ett bra stöd, vilket även har beskrivits tidigare av Andersson och medarbetare (2010) samt Manderson (2005). En del tyckte att det var bra att de hade med sig sina partners i möten med läkare och sjuksköterskor så att dessa också kunde ta del av informationen som gavs. Även i möten med stomiterapeuten där genomgång av stomiskötsel skedde så upplevde intervjupersoner det mycket betydelsefullt att ha anhöriga med sig. Både muntlig och praktisk övning av stomibandagebyte är värdefullt för patienten. Det kan skapa en ökad trygghet inför hemgång. Att försöka se till att patienterna alltid har med sig en anhörig är något som hälso- och sjukvården kan försöka uppmuntra till. Detta är något som specialistsjuksköterskan skulle kunna förmedla i sin arbetsgrupp då det har visat sig kunna ha betydelse för patienten.

Det fanns dock en del brister i informationen från hälso- och sjukvården. I denna studie hade inte alla personer blivit informerade om att de skulle få ett operationssår i baken, vilket för vissa upplevdes jobbigare än själva stomin. Inkontinens, som en av personerna hade drabbats av till följd av operationen, var inte heller någonting som hade informerats om innan. Även i en tidigare studie har det visats att personer var missnöjda med informationen (Persson et al., 2005). Hälso- och sjukvårdspersonal, främst läkare och sjuksköterskor, kan bli tydligare med att informera om eventuella komplikationer innan operation utförs. Studenten har på sin arbetsplats träffat på flertalet patienter som har råkat ut för samma sak. Specialistsjuksköterskor inom kirurgisk vård skulle kunna ta ansvar för att ge patienter preoperativ information om att de kommer att bli ihopsydda i baken. Genom att ha en bra utformad checklista för dessa operationer så skulle en sådan viktig information förhindras att missas. Det kan vara lättare att hantera situationer om personen är väl förberedd om vad en rektumamputation innebär. Det kan även bli mer begripligt för personerna om adekvat information ges vilket enligt Antonovsky (1993) är viktigt för att stärka känslan av sammanhang. Samtliga personerna hanterade sitt nya liv bra. Generellt så önskade flera mer information om

sjukdomens förlopp och om de komplikationer som kunde uppstå. En person ville även ha mer information om vad man skulle göra ifall avföringen blev för hård eller för lös, och vad som skulle göras för att förhindra läckage. Det är bra om stomiterapeuten kan försöka se till att ge information både muntligt och skriftligt. Det är även bra om information upprepas och därför kan ett återbesök till stomiterapeuten vara av värde. Specialistsjuksköterskan skulle kunna stödja personerna genom regelbundna samtal under vårdtiden samt att de även har en telefonkontakt en till två veckor efter utskrivningen. Att följa upp med ett telefonsamtal har tidigare visats vara värdefullt i en studie av Zheng (2012). Det vore av stor fördel för patienten om specialistsjuksköterskor inom kirurgi ger stöd enligt House (1981), vilket innebär fyra typer av socialt stöd; emotionellt stöd, praktiskt stöd, informativt stöd samt ”appraisal support” vilket menas att personer får feedback och bekräftelse.

4.2 Metoddiskussion

Analysmetoden lämpar sig väl då syftet var att beskriva hur det är att leva med stomi samt hur stödet har varit från hälso- och sjukvården. Presentationen av resultatet med citat från personerna ger läsaren en bra bild av de olika teman som identifierades. De som tackade nej upplevdes mer sjuka då de gick på behandlingar och hade svårt att infinna sig på intervjuplatsen, vilket kan minska tillförlitligheten i studiens resultat. Flera av intervjupersonerna ville hjälpa till för att utveckla vården och såg att det fanns en möjlighet att få prata med någon som lyssnade. Intervjuerna lästes igenom upprepade gånger av studenten för att finna olika teman, meningsbärande enheter och teman som belyser studiens syfte. För att öka tillförlitligheten skulle det kunna ha varit av värde att materialet analyserades av flera personer eftersom berättelserna kan uppfattas och tolkas olika. Analysprocessen kan ha påverkats av att studenten hade en förförståelse om hur det kan uppfattas av att få en stomi.

Det fanns en stor möjlighet att personerna som intervjuades efter sin rektumamputation hade vårdats på avdelningen där intervjuaren arbetar och att denne därmed hade träffat dem tidigare och varit delaktig i den vård som givits. Detta kan ha påverkat hur intervjupersonerna svarade på frågorna och även hur intervjuaren agerade i samtalet. Intervjuaren försökte att behandla alla intervjupersoner lika, med respekt och vänlighet och ha en så neutral ställning som möjligt. Det var ingen som gav intrycket av att de kände igen intervjuaren vilket ökar tillförlitligheten av resultaten.

Även om det inte är så många personer som ingår i denna intervjustudie så är de åsikter som framkommit av värde och flertalet av dessa stämmer väl överens med det som visats i tidigare studier (Andersson et al., 2010; Persson et al., 2004; Persson & Hellström, 2002; Persson et al., 2005), vilket förstärker giltigheten och tillförlitligheten i resultaten. Till viss del är resultaten överförbara till andra rektalcancerpatienter som får en stomi. Generellt upplevdes denna grupp mycket positiv och alla hade bra stöd från partners. Det är möjligt att det hade blivit andra åsikter

och fokus på andra problemområden ifall yngre eller ensamstående istället hade intervjuats.

4.3 Förslag till vidare studier

Det vore intressant att göra fler studier om hur det är att leva med en kolostomi med personer som lever utan någon partner i arbetsför ålder. De kan ha andra problemområden än vad som har framkommit i den här studien. Specialistsjuksköterskor skulle kunna stödja personer bättre genom ökad förståelse om hur det är att leva med en kolostomi. Det skulle även vara intressant att intervjua sjukvårdspersonal, främst sjuksköterskor, för att undersöka vad som är viktig information till en stomiopererad, ur ett sjuksköterskeperspektiv. Det kan finnas delade meningar om vad som anses vara av värde och de viktigaste områdena som framkommer i en sådan studie skulle därmed kunna belysas till samtliga sjuksköterskor.

4.4 Slutsats

Personerna hade en positiv inställning till livet, vilket bidrog till de kunde anpassa sig till att leva med en kolostomi och känna en meningsfullhet med livet. Alla personer som intervjuades var generellt nöjda med den information som hade givits av hälso- och sjukvårdspersonal. Det var bra med både muntlig och skriftlig information samt mycket uppskattat med upprepande information. Informationen om att baken kommer att opereras ihop och de komplikationer som det medför kunde förbättras. Detta var den mest smärtsamma upplevelsen för de intervjuade personerna. Specialistsjuksköterskor inom kirurgi bör ta mer ansvar för att den preoperativa information når fram till patienterna och även att en uppföljning sker.

5. REFERENSER

- Andersson, G., Engström, Å. & Söderberg, S. (2010). A chance to live. Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*. 16. 603-608 doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x
- Andersson, R., Jeppsson, B. & Rydholm, A. (2012). *Kirurgiska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*. 36 (6) 725-733
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J,... & Luker, K. (2010). An exploratory study of the follow-up care of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 19 3291-3300. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03407.x
- Brown, H. & Randel, J. (2005). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 14, 74-81.
- Camilleri-Brennan, J. & Steele, R.J.C. (2002). Prospective analysis of quality of life after reversal of a defunctioning loop ileostomy. *Colorectal Disease*. 4, 167-171
- Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallén, A-M., Lindholm, E. & Persson, E. (2010). Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *Journal Ostomy Nurse*. 37(6):654-661
- CODEX regler och riktlinjer för forskning (2004). *Humanistik och samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 15 januari, 2013, från <http://www.codex.vr.se/manniska5.shtml>
- Cotrim, H. & Pereira, G. (2008). Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care. *European Journal of Oncology Nursing*. 12, 217-226 doi:10.1016/j.eojon.2007.11.005
- Danielsen, A.K., Soerensen, E.E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013). Impact of temporary stoma on patient's everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*. 1-10 doi:10.1111/jocn.12011

Hallén, A-M. (2012). *Stomi- Före och efter operation*. Stockholm. Hämtad 10 juni, 2013 från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Stomi/Fore-och-efter-operation/>

Holm, T. (2012). *Rektalcancer*. Stockholm. Hämtad 10 juni, 2013 från http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=2538

House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley publishing company.

Karadag, A., Menten, B.B., Uner, A., Irkorucu, O., Ayaz, S. & Ozkan, S. (2003) Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*. 18, 234-238.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Uppl., 2). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. (Uppl., 2). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Journal of Public Health*. 40:795-805. doi:10.1177/1403494812465030

Manderson, L. (2005). Boundary breaches the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science Medicine*. 61, 405-415.

Neuman, H.B., Park, J., Fuzesi, S. & Temple, L.K. (2012). Rectal cancer patient's quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Diseases of the Colon & Rectum* 55:1117-1124. doi:10.1097/DCR.0b013e318268213

Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. & Anderzén-Carlsson, A. (2011). Life is back to normal yet not- partners and patients experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*. 1-9. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03830.x

Persson, E. (2008). Psykosociala aspekter på en förändrad livssituation. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.). *Stomi- och tarmopererad –ett helhetsperspektiv*. (ss. 175-185). Lund: Studentlitteratur.

Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G. & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*. 49(1), 51-58

Persson, E. & Hellström A-L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Ostomy and Continence Nurses Society*. 29 103-108 doi:10.1067/mjw.2002.122053

Persson, E., Severinsson, E. & Hellström, A-L. (2004). Spouses perceptions of and reactions to living with a partner who has undergone surgery for rectal cancer resulting in a stoma. *Cancer Nursing*. 27, 85-90.

Persson, E. & Wilde Larsson, B. (2005). Quality of care after ostomy surgery: a perspective study of patients. *Ostomy Wound Manage*. 51(8), 40-48.

Rauch, P., Miny, J., Conroy, T., Neyton, L. & Guillemin, F. (2004). Quality of life among disease-free survivors of rectal cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 22, 354-360

Simmons, K L., Smith, J A., Bobb, K-A., & Liles LL. M. (2007). Adjustment colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*. 60(6), 627-635 doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x

Taylor, C. & Morgan, L. (2010). Quality of life following reversal of temporary stoma after cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*. 15, 59-66. doi:10.1016/j.ejon.2010.06.002

WHO, (2013). *Reproductive health*. Hämtat 10 juni, 2013 från http://www.who.int/topics/reproductive_health/en/

Zheng, M-C., Zhang, J-E., Qin, H-Y., Fang, Y-J. & Wu, X-J. (2012). Telephone follow-up returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses. *European Journal of Oncology Nursing*. 1-6 doi:10.1016/j.ejon.2012.05.006



UPPSALA
UNIVERSITET

Intervjuguide

Datum:

Tid:

Plats:

Demografiska frågor:

Kön:

Ålder:

Ensamboende/särbo/Gift/Samboende:

Har du barn?

Har du föräldrar eller syskon?

Vilken sysselsättning har du idag?

Hur länge har du haft kolostomi?

1. Kan du berätta hur det är för dig att leva med en kolostomi?

a) Kan du berätta hur du upplevde det att få en kolostomi?

b) Hur har kolostomi påverkat ditt sociala liv?

c) Familjen

d) Fritidsaktiviteter

e) Arbetslivet

f) Kostvanor

g) Självförtroende

h) Partner/samliv

i) Vad är den svåraste anpassningen eller utmaningen med att ha en kolostomi?

2. Kan du beskriva vilken information du har fått om hur det är att leva med en kolostomi från hälso- och sjukvården?

a) Sjukvårdspersonalen på avdelningen / stomiterapeuten

b) Skötsel

- c) Kost
- d) Komplikationer
- e) Fritidsaktiviteter

3. Varifrån fick du stöd när du fick din kolostomi?

- a) Sjukvårdspersonalen på avdelningen / stomiterapeuten
- b) Partner
- c) Anhörig
- d) Stomiföreningar

4. Är det något som du saknat eller upplevt kunde ha gjorts annorlunda av sjukvården?

- a) Information
- b) Stöd
- c) Trygghet inför hemgång

Har du något mer som du vill berätta som är viktigt för dig innan samtalet avslutas?



UPPSALA
UNIVERSITET

Förfrågan om deltagande i en intervjustudie om hur det är att leva med kolostomi

Du inbjuds härmed att delta i en intervjustudie med syfte att hälso- och sjukvården ska få bättre förståelse om hur det är att leva med en kolostomi. Detta för att kunna ge personer som får en kolostomi bra stöd och information för att säkerställa en trygg hemgång efter operation och underlätta den nya tillvaron. Studien är ett examensarbete som görs av en student på specialistsjuksköterskeprogrammet inom kirurgisk vård.

Vad innebär studien för dig?

Du kommer att kontaktas per telefon av den specialistsjuksköterskestudent som ska genomföra studien. Om intresse finns att delta bestäms tid och plats för intervjun. Intervjun liknar ett samtal där du får svara på ett antal frågor rörande hur du fysiskt, psykiskt och socialt upplever hur det är att leva med kolostomi. Du får berätta om vilka svårigheter och anpassningar som du behövt göra samt vilken information och stöd som du fått från hälso- och sjukvården. Intervjun kommer att spelas in och beräknas att ta cirka 1 timme.

Vad ska resultatet användas till?

Studien kommer att presenteras som ett examensarbete. Resultatet i studien kommer att återföras till hälso- och sjukvården, främst till sjuksköterskor och undersköterskor inom kirurgisk vård. Kunskap om hur det är att leva med kolostomi behövs för att kunna förbättra vården och ge bra information och stöd till de personer som får genomgå en rektumamputation.

Deltagande är frivilligt

Ditt deltagande är helt frivilligt. Du kan när som helst avsluta din medverkan, även under intervjun, utan att motivera orsak. De uppgifter som du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, och inga uppgifter som gör att enskild person går att identifiera kommer att finnas med i studien.

Vilka är ansvariga för studien?

De som har ansvar för studien ser du nedan. Har du frågor om studien eller intervjun är du välkommen att höra av dig.

Camilla Bäck
Akademiska sjukhuset
Specialistsjuksköterskestuderande
Inriktning mot kirurgisk vård
Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Uppsala universitet
018-6114514, 0706873205

Eva Jangland
Specialistsjuksköterska inom kirurgisk vård
Medicine Doktor
Institutionen för kirurgiska vetenskaper
Uppsala universitet

bac014@hotmail.com

eva.jangland@surgsci.uu.se

Bilaga 3

Samtycke om deltagande i en intervjustudie om hur det är att leva med en kolostomi

Jag har läst informationsbrevet och samtycker till deltagande i studien.

Datum:

Underskrift

Namnförtydligande

Telefonnummer dagtid