

# Att förstå, acceptera och finna balans i livet

Om patienters upplevelser av att drabbas av cancer och genomgå rektumamputation

FÖRFATTARE	Elisabeth González Jane Heath
PROGRAM/KURS	Examensarbete för magister i Omvårdnad  Fristående kurs OM5130  HT2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Monica Pettersson
EXAMINATOR	Anna Forsberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Att förstå, acceptera och finna balans i livet. Om patienters upplevelser av att drabbas av cancer och genomgå rektumamputation.
Titel (engelsk):	To understand, accept and find balance in life. Patients' experiences of being affected by cancer and of undergoing abdominoperineal resection.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Omvårdnad-Examensarbete II. Fristående kurs.
Kursbeteckning:	OM5130
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	35 sidor
Författare:	Elisabeth González Jane Heath
Handledare:	Monica Pettersson
Examinator:	Anna Forsberg

---

## SAMMANFATTNING

### Introduktion

Det är en livsomvälvande händelse både fysiskt och psykiskt att genomgå rektumamputation på grund av rektalcancer. Det finns ingen tidigare kvalitativ forskning om upplevelser av vad det innebär för patienterna. Det behövs därför ökad kunskap för att på ett bättre sätt kunna förstå och ge omvårdnad till dessa patienter.

### Syfte

Syftet med studien är att undersöka patienters upplevelser av vad det innebär att genomgå rektumamputation på grund av rektalcancer. Frågeställningar: Vilka symtom upplever patienterna efter operationen och hur påverkas de av dessa, fysiskt, psykiskt och socialt? Förändras det dagliga livet efter operationen? Hur upplever patienterna sin kropp efter operationen?

### Metod

Metoden är kvalitativ och utgår från ett fenomenologiskt hermeneutiskt och narrativt forskningsperspektiv. En pilotstudie gjordes för att pröva metoden. Öppna intervjuer transkiberades och granskades enligt Lindseth och Norbergs metod där man följer tre steg: naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet.

### Resultat

I resultatet framkom fyra subteman vilka bildade två huvudteman: "Att pendla mellan känslor av sorg och accepterande" och "Att ta kontroll över kroppen". Resultatet av den tolkade helheten var att informanterna befann sig i en process mot ett accepterande av att ha drabbats av cancer samt av att ha fått en förändrad kropp.

### Diskussion

I resultatet framkom att informanternas berättelser handlade mycket om upplevelser och tankar kring att vara drabbad, dels av cancer men även av symtom, komplikationer och förändrad kropp. Hur de såg på sitt lidande och sin hälsa berodde på tidigare erfarenheter, personlighet, vilket stöd de kände och hur de upplevde sig ha kontroll. En strukturerad sjuksköterskeuppföljning skulle kunna leda till en ökad trygghet för patienten och underlätta i processen mot ett accepterande i vardagen och att hitta balansen i livet som helhet.

### Keywords

Rektalcancer, levd kropp, kirurgi, patienters upplevelser, fenomenologi, omvårdnad.

Titel (svensk):	Att förstå, acceptera och finna balans i livet. Om patienters upplevelser av att drabbas av cancer och genomgå rektumamputation.
Titel (engelsk):	To understand, accept and find balance in life. Patients' experiences of being affected by cancer and of undergoing abdominoperineal resection.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Omvårdnad-Examensarbete II. Fristående kurs.
Kursbeteckning:	OM5130
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	35 sidor
Författare:	Elisabeth González Jane Heath
Handledare:	Monica Pettersson
Examinator:	Anna Forsberg

---

## ABSTRACT

### Introduction

It is a life-changing event both physically and mentally to undergo abdominoperineal resection due to rectal cancer. There is no previous qualitative research on experiences of what this means for patients. Therefore, there is a need for more knowledge to better understand and provide care to these patients.

### Aim

The purpose of this study is to examine patients' experiences of what it means to undergo abdominoperineal resection due to rectal cancer. Questions: What symptoms do patients experience after surgery and how are they influenced by them, physically, mentally and socially? Does the daily life change after surgery? How do patients find their body after surgery?

### Method

The method is qualitative and is based on a phenomenological hermeneutic and narrative research perspective. A pilot study was conducted to examine the method. Open interviews were transcribed and analysed according to Lindseth and Norberg's approach that follows three steps: naive reading, structural analysis and interpreted whole.

### Results

The analysis resulted in four subthemes which formed the two main themes: "To oscillate between feelings of grief and acceptance" and "Taking control of the body". The result of the interpreted whole was that the informants were in a process towards an acceptance of having been affected by cancer and to have had a change in body composition.

### Discussion

The results show that the informants' stories focused on experiences and thoughts about being affected by the cancer, by symptoms, complications, and by an altered body. How they experienced their suffering and health was due to past experience, personality, what support they felt and how they felt that they had control. A structured nurse follow-up could lead to greater sense of security for the patient and facilitate the process towards the acceptance of everyday life and to find balance in life as a whole.

### Keywords

Rectal cancer, lived body, surgery, patients' experiences, phenomenology, nursing.

# INNEHÅLL

<b>INTRODUKTION</b> .....	<b>1</b>
BAKGRUND .....	2
<i>Förekomst och orsak</i> .....	2
<i>Utredning</i> .....	2
<i>Operation/Behandling</i> .....	2
<i>Stomi</i> .....	3
<i>Funktionsnedsättningar och komplikationer</i> .....	3
TEORETISK REFERENSRAM .....	4
<i>Kroppen som del av den mångdimensionella människan</i> .....	4
<i>Centrala begrepp</i> .....	6
TIDIGARE FORSKNING .....	8
<i>Livskvalitet efter abdominoperineal rektumresektion</i> .....	8
<i>Stomi</i> .....	9
<i>Skillnader mellan män och kvinnor</i> .....	9
<i>Kroppsbild</i> .....	9
<i>Livssituation</i> .....	10
<i>Sexualitet</i> .....	10
<i>Familj och partners roll</i> .....	10
<i>Sammanfattning av tidigare forskning</i> .....	11
<b>SYFTE</b> .....	<b>11</b>
<b>METOD</b> .....	<b>12</b>
URVAL .....	13
DATAINSAMLING .....	13
DATAANALYS.....	14
<i>Naiv läsning</i> .....	14
<i>Strukturanalys</i> .....	14
<i>Tolkad helhet</i> .....	14
PILOTSTUDIEN .....	15
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	15
RISK- NYTTA ANALYS .....	16
<b>RESULTAT</b> .....	<b>16</b>
NAIV LÄSNING .....	16
STRUKTURANALYS.....	17
<i>Att pendla mellan känslor av sorg och accepterande</i> .....	17
<i>Att ta kontroll över kroppen</i> .....	20
TOLKAD HELHET .....	23
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>24</b>
METODDISKUSSION .....	24
RESULTATDISKUSSION .....	26
SLUTSATS OCH IMPLIKATIONER.....	30
REFERENSER.....	31
<b>BILAGOR</b> .....	<b>35</b>

## INTRODUKTION

I Sverige diagnostiseras ca 2000 personer årligen med rektalcancer (Glimelius, Holm & Öjerskog, 2008; Bergman, Hont & Johansson, 2009). Sjukdomen är vanligare hos män än kvinnor och inträffar i de flesta fall efter 65 års ålder. Av de som får diagnosen rektalcancer är överlevnaden efter 5 år ca 60 % (Bergman et al., 2009).

Cirka 25 % av patienterna med rektalcancer får genomgå rektumamputation, vilket innebär att man opererar bort hela ändtarmen inklusive ändtarmsöppningen (Nationellt kvalitetsregister; Cancer Rekti, 2009). Rektumamputation utförs när tumören sitter nära ändtarmsöppningen, i syfte att kunna operera bort tumören radikalt. Det är ett omfattande ingrepp där patienten får ett ärr mellan skinkorna och en permanent stomi. I vårt arbete som sjuksköterskor på kirurgmottagningar och kolorektala vårdavdelningar möter vi dessa patienter både innan och efter operation; vid diagnostillfället, i samband med operation och på återbesök och uppföljningsbesök. De flesta patienter får under kort tid genomgå mycket. De får en cancerdiagnos, samt får genomgå preoperativ strålbehandling och stor kirurgi. Vissa patienter behandlas också med cytostatika.

Att få ett cancerbesked kan upplevas som en chock och tankar kan väckas om liv och död. Att efter en påfrestande operation få ett svårläkt sår mellan skinkorna med allt vad det innebär i form av smärta, sittsvårigheter och eventuella omläggningar kan vara ett stort lidande för patienten. En del patienter återhämtar sig snabbt medan andra har bekymmer lång tid även år efter operationen.

Det är en stor förändring rent kroppsligt att genomgå en rektumamputation och få en stomi framlagd på magen. Kroppen ser annorlunda ut och några patienter får svårigheter att acceptera sin stomi. De känner inte igen sin kropp som sin egen utan upplever en slags kroppsförnekelse. Vissa patienter kan få psykiska problem eller känna sig socialt begränsade på grund av sin stomi.

Den vetenskapliga kunskapen om hur denna patientgrupp själva upplever det att bli rektumamputerad på grund av rektalcancer är begränsad. Då alla människor är unika och har olika upplevelser är det svårt att som vårdpersonal förstå vad det kan innebära för patienten. Därför vill vi i denna studie undersöka hur dessa patienter upplever sin situation för att därigenom få en ökad förståelse och kunskap. Utifrån detta hoppas vi kunna utveckla strategier i vårdandet för denna diagnosgrupp.

## **BAKGRUND**

### **Förekomst och orsak**

Rektalcancer innebär en tumör av typen adenocarcinom som med någon del är belägen i ändtarmen d.v.s. inom 15 cm från anus. Adenocarcinom innebär att tumörvävnaden utgår ifrån körtelepitel. I likhet med de flesta cancersjukdomar är orsakerna till denna cancerform inte helt klarlagda, det finns ingen känd utlösande faktor. Det finns dock klara belägg för att rektalcancer är ärftligt i 10-20% av alla fall. Det är också känt att omgivningsfaktorer spelar roll då det är stor variation mellan incidensen i olika länder. Det forskas mycket på kostens betydelse men studier visar ej konsistenta samband. Patienter med kolitsjukdom har en ökad risk av drabbas av kolorektal cancer, 20 % av patienter med långvarig kolit drabbas av cancer i tarmen (Glimelius et al., 2008).

Typiska symtom vid rektalcancer är ändrade avföringsvanor samt täta trängningar med omväxlande förstoppning och diarré. Ofta förekommer blod och slem i avföringen. I vissa fall då tumören förtränger tarmen får patienterna uppblåst buk, smärtor och ibland tarmvred (Glimelius et al., 2008)

### **Utredning**

Före planerad kurativ operation av rektalcancer genomgår patienten olika undersökningar för att ta reda på hur tumören växer samt ta reda på om den spridit sig till andra organ och bildat metastaser. Undersökningarna innefattar vanligen rektoskopi, koloskopi alternativt röntgen av tarmen, magnetröntgen av bäcken och lever samt röntgen av lungor. Om tumören visar sig vara inoperabel eller om patienten har metastaser som inte går att operera behandlas patienten palliativt. Palliativ vård innebär symtomlindring, psykosocialt omhändertagande, palliativ kirurgi t.ex. avlastande stomi, cytostatika eller strålning (Glimelius et al., 2008).

### **Operation/Behandling**

Den primära behandlingen för rektalcancer är operation och denna kan utföras öppet eller via titthål genom buken. Operationen föregås ofta av strålning i syfte att minska risken för återfall efter operation. Den kurativa operationen för rektalcancer kan utföras på tre olika sätt; tarmresektion med eller utan permanent stomi samt rektumamputation vilket alltid innebär permanent stomi. Rektumamputation görs när tumören sitter i nedre delen av ändtarmen nära sfinktern. Patienter som rektumamputeras genomgår i princip alltid strålning preoperativt. Operationen utförs både via buken och nerifrån via perineum. Det aktuella tarmsegmentet inklusive analkanal och analöppning opereras bort med tillhörande lymfkärl och regionala lymfkörtlar. När tumören på kvinnor sitter på främre ändtarmsväggen bör även bakre vaginalväggen reseseras. Rektumamputation leder till en permanent sigmoideostomi (Glimelius et al., 2008). Operationssåret i perineum är för många smärtsamt och kan vara svårläkt. Patienten får ofta sitta på en kudde eller sittring postoperativt för att avlasta såret. En del patienter upplever fantomsmärtor från rektum och känsla av

trängningar (Smith, Bjurén, Broberg, Isaksson & Samuelsson, 2009). Cirka 10 – 20 % av patienterna med rektalcancer har en lokalt avancerad cancer vilket innebär att tumören är fixerad till andra organ. Dessa patienter får ofta en längre strålning och cytostatika preoperativt i syfte att göra tumören operabel. Operationer är ofta omfattande och kan innebära resektion av exempelvis urinblåsa, prostata, bukvägg, bäckenbotten eller sacrum (Glimelius et al., 2008).

En del patienter med mer avancerad rektalcancer eller med lymfkörtelmetastaser behandlas med cytostatika postoperativt för att minska risken för återfall. Nyttan av att ge cytostatika postoperativt vid rektalcancer är dock omdiskuterat (Glimelius et al., 2008).

### **Stomi**

Ordet stomi härstammar från grekiskan och betyder ”öppning” eller ”mun”. Det innebär en konstgjord öppning på buken där tarmen läggs fram. Då tarmslemhinnan saknar nerver innebär det att stomin är okänslig för tryck, beröring och smärta. Stomin är inkontinent vilket betyder att man inte kan kontrollera när avföringen kommer ut. Rektumamputerade patienter får vanligen en simoideostomi vilket innebär att stomin är konstruerad av vänster sida av tjocktarmen. Patienter med stomi har oftast kontinuerlig kontakt med en stomiterapeut som i samråd med patienten hjälper till med utprovning av lämpliga stomibandage och förskrivning av dessa. Stomiterapeuten stöttar och hjälper patienten att hantera stomin och sin nya livssituation. En del patienter med stomi irrigerar vilket innebär att de regelbundet, ofta varannan dag, sköljer tarmen med vatten vilket leder till tarmtömning. Att irrigera förbättrar ofta det psykosociala livet genom att patienten får ökad kontroll över tarmtömningen, mindre gaser och kan använda diskretare förband (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

### **Funktionsnedsättningar och komplikationer**

Rektumoperationer på grund av rektalcancer kan medföra vissa funktionsnedsättningar. Efter operationer där man anlagt en låg anastomos kan täta avföringsträngningar och ibland även inkontinens uppkomma. Urinblåsan och dess tömning kan påverkas då innervationen till urinblåsan kan ha skadats under operation. Även sexualfunktionen kan bli störd hos både kvinnor och män. Män kan drabbas av nedsatt erektionsförmåga och retrograd ejakulation. Efter rektumamputation kan kvinnor få smärta vid samlag då uterus och vagina ändrar läge och faller bakåt. Detta kan även leda till att sekret inte dräneras normalt vilket i sin tur påverkar hygien. En del patienter drabbas av stomikomplikationer så som stenoser eller bråck vilket kan leda till bandagerings- och/eller tömningsbekymmer vilket ofta kräver reoperation (Glimelius et al., 2008).

## TEORETISK REFERENSRAM

I denna studie utgår vi från Eriksson (1987) som menar att vårdandet är ett naturligt mänskligt beteende och att människan i grunden är en naturlig vårdare. Hennes förmåga att vårda hänger samman med hur hon själv upplevt kärlek som barn. I vårt moderna samhälle har den naturliga vården ersatts med professionell vård, den mellan en vårdare och en patient. Vårdande sker i samspel och bygger på ömsesidighet i relationen. Vård definieras enligt följande:

*”Vårdande (caring) innebär att genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tillfredsställelse, kroppsligt och andligt välbehag samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta eller stödja) hälsoprocesserna”* (Eriksson, 1987, s. 9).

För att vi i samspel med patienten och med ömsesidighet i relationen, ska kunna vårda patienter som drabbats av rektalcancer och blivit rektumamputerade, anser vi att det är av största vikt att ta del av deras egna tankar, känslor och upplevelser om vad det innebär.

### **Kroppen som del av den mångdimensionella människan**

#### ***Subjektiv kropp och livsvärld***

Vårt perspektiv i denna studie innebär att alla handlingar vi utför, utförs genom den egna levda kroppen. Så länge vi lever kan vi inte komma ifrån, stå utanför eller lämna vår kropp (Dahlberg, 1997). Alla människor har ett unikt förhållande till den egna kroppen, och genom den upplever vi världen och oss själva. Kroppen är ett subjekt och ger oss ett levande förhållande till tid och rum, vi ”är” vår kropp. Den härbärgerar vår intelligens, våra känslor och vår själ (Wiklund, 2003). Vi är eniga med Dahlberg (1997) som menar att om bilden av en människa och hennes existens ska bli rättvis måste hennes egen erfarenhet och beskrivning av sig själv, sin kropp och sin livssituation tas hänsyn till. Ett antagande i denna studie är att patientens unika förhållande till sig själv, sin kropp och sin livsvärld, blir påverkat i samband med en rektumamputation.

#### ***Kropp och identitet***

Kroppen är inte bara något vi upplever oss själva och världen med, den uttrycker vår identitet. Att drabbas av sjukdom, smärta, eller om kroppen förändras till följd av sjukdom eller skada, såsom vid rektalcancer, leder till att sättet ändras för hur människan ser på sin kropp, sig själv, och sitt förhållande till världen. Kroppen kan kännas främmande, och andra människor kan behandla en annorlunda. Hur vi själva och andra ser på vår kropp är ofta avgörande för vår sociala identitet (Wiklund, 2003). Vi tror att de kroppsliga förändringar som rektumamputation innebär för patienterna starkt påverkar deras syn på sin kropp både psykiskt och socialt och därav även deras identitet.



Enligt Birkler (2007) förändras den egna relationen till kroppen i samband med sjukdom. Kroppen kan bli ett objekt att förhålla sig till, vilket leder till att jaget och kroppen skiljs åt. Kroppen blir något som medvetet observeras, både av patienten själv och tillsammans med vårdpersonal. Den blir mycket nära och konkret. Samtidigt överlämnas kroppen till specialister och blir på så vis något främmande, skilt från människan själv. Detta främlingskap patienten känner för sin kropp spelar en avgörande roll i hans/hennes identitetsförändring (Birkler, 2007). Att drabbas av rektalcancer och därefter genomgå rektumamputation innebär att patienten måste ha en tät kontakt med vården. Kroppen kommer i fokus och i samband med exempelvis röntgenundersökningar, endoskopiundersökningar, strålbehandling och kontakt med stomiterapeut tvingas patienten överlämna sig och vara beroende av vårdpersonalens hjälp. Efter operationen skall patienten själv lära sig sköta sin stomi och en del får genomgå krävande omläggningar av det rektala såret. Vi tror att dessa erfarenheter kan leda till att patienterna i olika grad kan känna främlingskap för sin kropp och att de påverkar identiteten. Genom att sjuksköterskan låter patienten själv berätta om sina kroppsörnimmelser så som de upplevs under sjukdomen, kan hon hjälpa denne att utveckla en ny identitet i vilken patienten åter igen är sin kropp (Birkler, 2007).

### ***Förändrad kropps bild***

Den klassiska uppfattningen eller definitionen om "kropps bild" eller "kropps uppfattning", är enligt Price (1998) hur vi uppfattar eller upplever vår kropp. Han vill dock utöka vår uppfattning om kropps bild och beskriver att det är mer komplext än så.

Price (1998) delar in kropps bilden i fyra dimensioner såsom perception, kognition, socialt och estetiskt. Perception är hur vi uppfattar vår kropp. Kognition är tankemönstret, hur vi tänker om vår kropp. Socialt är vår kropps bild som vi delar mellan människor. Estetiskt är upplevelsen av kroppen som något attraktivt eller inte, en psykologisk nöjdhet eller inte av vår kropp. Vår kropps uppfattning utvecklas under vår barndom och förfinas när vi växer upp och blir vuxna. Att upprätthålla vår kropps bild innebär att behålla balansen när miljön runt en sviktar. Det kan vara en skada/kris i en livssituation, i arbetet, eller den inre miljön, såsom sjukdomar eller cancer.

Kropps uppfattning beskriver Price (1998) som en liksidig triangel bestående av tre komponenter. Kropps idealet är så som vi vill att kroppen skall ska vara. Kropps verkligheten är så som kroppen är i verkligheten. Kropps presentationen är kroppen så som vi visar den för andra. Människan strävar efter att försöka behålla balansen mellan dessa komponenter. I mitten av triangeln så finns vår personliga och sociala förmåga till coping.

Ett potentiellt hot mot vår kropps bild är att drabbas av cancer. Det kan då bli svårt att upprätthålla en tillfredsställande bild och känna tycke för kroppen. Symtom som smärta, fatigue och inkontinens kan leda till att den fysiska kontrollen förloras. Cancerbehandling t.ex. strålning eller cytostatika kan som följd ge kraftiga kropps ligen biverkningar som

påverkar vårt utseende, som att tappa håret eller få kraftiga utslag (Price, 1998). Cancer och dess behandling kan påverka den sexuella funktionen, då både psykiska och fysiska förändringar kan leda till känslor av att vara oattraktiv. Det finns en risk att patienter börjar beskriva sig själv i negativa termer, eller dra sig undan och minska den sociala kontakten. Ibland kan patienterna prata nedsättande om kroppen, eller fördöma den. Ett annat sätt att reagera är att inte låtsas om något, som att inget av förändringarna existerar. En sådan kombination och sätt att uppföra sig är en del i en förändrad kroppsuppfattning. Patienten försöker slåss mot sin egen kropp i syfte att återfinna helheten för att bli socialt presentabel och känna sig säker i sin kropp igen (Price, 1998).

Människor har en ganska stor förmåga att klara av förändring av hur kroppen ser ut och fungerar. Med hjälp av närstående kan självkänslan eller den fysiska attraktionen förstärkas och människan kan hantera de mesta kroppsförändringar (Price, 1998).

Vi tror att drabbas av rektalcancer och därefter bli rektumamputerad kan leda till svårigheter att upprätthålla kroppsbilden och balansen såsom Price (1998) beskriver det. Att genomgå en operation som förändrar kroppen både utseendemässigt och funktionellt förändrar kroppsverkligheten och kan påverka kroppsuppfattningen. Vi tror att tidigare erfarenheter i livet men även livssituationen påverkar patienternas syn på kroppsidealet och hur de trivs med sin förändrade kropp.

### **Centrala begrepp**

De centrala begrepp vi valt att fokusera på i denna studie är hälsa och lidande. Dessa begrepp är enligt Eriksson (1984) integrerade och påverkar varandra. Att drabbas av en livshotande sjukdom som cancer och därefter behöva gå igenom en stor operation som förändrar kroppen, tror vi innebär ett lidande som påverkar upplevelsen av hälsa hos den aktuella patientgruppen.

### **Hälsa**

Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp som är definierat på olika sätt i litteraturen. Vi har valt att utgå ifrån Eriksson (1984) då hon beskriver hälsan som individuell och unik för varje människa. Det är på detta sätt vi ser på patienten, och det känns därför naturligt att stödja oss mot hennes teori. Enligt Eriksson (1984) är hälsa något ursprungligt och naturligt hos människan. Den hör samman med människan som kropp, själ och ande. Ohälsa är ett avsteg från det naturliga och uppstår när människan möter på hinder, som hon men större eller mindre framgång försökt att bemästra. Dessa hinder kan uppstå inom människan eller i hennes värld, alternativt i samspelet mellan dessa. Eriksson (1984) menar vidare att man är hälsa snarare än att man har hälsa, och att vara hälsa innebär att uppleva sig hel som människa. Att uppleva tro hopp och kärlek ger henne resurser att utvecklas, växa och att vara hälsa. Att ha hälsa innebär att uppleva en frihet att själv kunna välja riktning och forma sitt liv. Hälsa måste ses i ett helhetssammanhang där den är en del av något större, en del av

självaste livet. Om man inte anser att livet har någon mening, har inte hälsan betydelse (Eriksson, 1984).

Hälsa enligt Eriksson (1984) kan upplevas trots att man har en sjukdomsdiagnos, likväl som man kan uppleva ohälsa utan sjukdomsdiagnos. Det väsentliga är hur individen själv subjektivt upplever sig vara hälsa, oavsett vad samhället tycker. Hälsa är ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet samt en känsla av välbefinnande. Att vara sund är en egenskap och innebär att vara oförvillad, klok och hälsosam. Att vara frisk är kopplat till individens fysiska egenskaper och hälsa, som att vara kry, rask, eller hurtig. Sundhet och friskhet är egenskaper som man kan observera hos andra medan välbefinnandet är en subjektiv upplevelse som inte kan definieras och observeras på samma sätt. Hälsa är således individuellt för varje enskild människa och det är därför svårt att dra en exakt gräns för vad som är friskt och sjukt (Eriksson, 1984).

Hälsa är rörelse, integration och relativ. Rörelsen innebär att hälsan är en föränderlig och dynamisk process. Rörelsen är i tid och rum, går mellan motsatser, och är beroende av människans livskraft och vitalitet. Rörelsen pendlar mellan adaptation och progression och riktningen styrs av människans begär och behov. Hälsa som integration mellan sundhet, friskhet och välbefinnande innebär att den liksom människan är en helhet och sker på olika nivåer. Integrationen är medveten och målinriktad men sker stegvis och i ständig växelverkan. Hälsa är relativ i förhållande till både individ och omständigheter. Hur man upplever hälsa beror på samhället och kulturen man lever i liksom sammanhanget och vilken innebörd man lägger i hälsa (Eriksson, 1984).

Genom mångårig klinisk erfarenhet av att vårda denna patientgrupp har vi sett, liksom Eriksson (1984) beskriver, att hälsa är en process. Att först få en cancerdiagnos och därefter opereras kan innebära att ena stunden känna sig sjuk och den andra stunden frisk, och många patienter kastas mellan hopp och förtvivlan. Beroende på tidigare erfarenheter i livet, det sociala nätverket och inre styrka så upplevs hälsa på olika sätt för olika patienter.

### ***Lidande***

Som en kontrast till hälsa framstår lidandet hos patienten med rektalcancer. Sjukdomslidandet enligt Eriksson (1994) är det lidande som upplevs i relation till själva sjukdomen och behandlingen. Ett exempel är kroppslig smärta. Denna kan vara outhärdlig för patienten och orsaka ett stort lidande. Kroppslig smärta kan förnimmas fysiskt, men är sällan enbart kroppslig utan något som upplevs av människan som helhet. Själligt och andligt lidande är en konsekvens av de upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld som människan kan uppleva till följd av sjukdom eller behandling. Dessa upplevelser kan vara något patienten själv varit med om, men också ha uppstått på grund av vårdpersonalens fördömande attityd eller i ett socialt sammanhang (Eriksson, 1994).

Öhlén (2001) skriver om lidande utifrån den svårt cancersjuka patienten, och det är relevant att applicera hans tankar på patientgruppen som vi vill undersöka. Han beskriver känslor av att inte bli sedd eller förstådd, och upplevelser av att andra människor inte vågar närma sig den som drabbats av cancer. Människor i omgivningen vågar inte fråga hur den sjuke mår utan denne måste själv ta reda på sina rättigheter i samhället, samtidigt som behandlingar och undersökningar skall gås igenom. Lidandet är helt unikt för varje person, inte enbart i bemärkelsen att det varierar mellan individer, utan hur människan erfar lidandet i sitt liv har att göra med hennes sätt att erfar sig själv, sin kropp, och sin värld. Hur personen i det aktuella fallet agerar har att göra med hur denne förhåller sig till den aktuella situationen och tolkar sina tidigare livserfarenheter, nuet och framtiden (Öhlén, 2001).

För att få ork och mod att leva med svår cancersjukdom, är det av största vikt att få hjälp att hålla tillbaka och dämpa besvärliga symtom vilket kan bidra till känslan av att vara oberoende. Att tillåta sig att uppleva något lustfyllt, kan ge distans till det svåra och ge kraft och mod att möta lidandet och vardagen igen. Vägen till lindring beskrivs som att känna sig sedd i sin existentiella situation, att möta ärlighet som ger hopp, möta engagerat lyssnande och att ha kontinuitet i förtroliga relationer och få bekräftelse på sin livssyn (Öhlén, 2001). En av de frågeställningar vi avser att besvara med denna studie är just hur symtom kan upplevas vid rektalcancer för att få ett kunskapsunderlag till symtomlindring.

## **TIDIGARE FORSKNING**

Sökningar gjordes i databaserna Pubmed och Cinahl vid tre olika tillfällen i oktober 2010. Sökorden var: cancer, rectal cancer, rectal neoplasms, rectal surgery, abdominoperineal surgery, APR, symptoms, ostomy, body image, quality of life, experience, qualitative interview. Dessa sökord användes i olika kombinationer. Forskningen vi funnit i ämnet är gjord i många länder i världen.

Det finns få kvalitativa studier gjorda som handlade specifikt om patienter som blivit rektumamputerade på grund av rektalcancer och deras egna upplevelser. Det finns däremot en hel del studier, de flesta kvantitativa, som ur olika synvinklar mätte livskvaliteten efter operation hos patienter med kolorektalcancer eller enbart rektalcancer, och vilka faktorer som påverkar den.

### **Livskvalitet efter abdominoperineal rektumresektion**

Gervaz et al. (2008) har gjort en studie på 20 patienter varav 15 var män och 5 kvinnor, avseende livskvalitet 1, 6 och 12 månader postoperativt hos långtidsstrålade rektumamputerade patienter med rektal -och analcancer. I resultatet framkommer att den globala livskvaliteten, generellt välbefinnande och symtom som smärta, fatigue och sömnproblem var signifikant bättre 1 år postoperativt jämfört med 1 och 6 månader postoperativt, medan behandlingsrelaterade följd effekter som stomipproblem, förändrad kroppsbild och sexuella problem fortfarande var bestående efter ett år.

## **Stomi**

Att bli stomiopererad kan påverka både livskvalitet och välbefinnande. I en Cochranerapport (Pachler & Wille-Jorgensen, 2010) kom man i granskningen av artiklarna inte fram till att det fanns någon större skillnad på livskvaliteten hos rektalcanceropererade patienter med eller utan stomi. Däremot var det enstaka artiklar i Cochranerapporten som beskrev signifikant högre poäng på depressionskalor och minskade poäng på social anpassning och funktion hos stomipatienterna, jämfört med de utan stomi (Ross et al., 2007; Fucini C., Gattai C., Urena C., Bandettini L. & Elbetti C., 2008; Krouse et al., 2009).

I en studie av Siassi, Weiss, Hohenberger, Lösel och Matzel (2009) mätte man livskvaliteten 3 och 12 månader postoperativt hos patienter som genomgått stor kolorektal kirurgi. Av de 79 patienterna i studien hade 62 patienter opererats på grund av cancer och 17 patienter på grund av inflammation. Elva av de 62 patienterna med cancer hade rektumamputerats. I studien undersöktes inte enbart hur kliniska faktorer som stomi och förekomst av komplikationer påverkade livskvaliteten efter operation. I studien undersöktes även hur andra faktorer som patientens personlighet, copingförmåga och känsla av sammanhang påverkade livskvaliteten. I resultatet framkom att patienters personlighetsdrag och känsla av sammanhang var de mest betydande faktorerna för patienternas livskvalitet. Själsäkra, emotionellt stabila patienter med hög känsla av sammanhang hade bättre livskvalitet vid alla tidpunkter. Kliniska faktorer som stomi eller inte stomi spelade roll, men inte till den grad som vanligtvis framhålls. Författarna menar att en anledning till att tidigare studiers resultat om stomins betydelse för livskvaliteten varit så olika är att dessa faktorer inte tagits hänsyn till (Siassi et al., 2009).

## **Skillnader mellan män och kvinnor**

Krouse et al. (2009) beskriver hur den hälsorelaterade livskvaliteten skiljde sig mellan män och kvinnor 5 år efter rektalcanceroperationen och upplevelser av att leva med stomi. Både män och kvinnor med stomi hade signifikant lägre socialt välbefinnande än kontrollgruppen utan stomi. För yngre kvinnor hade stomin en större påverkan på fysiskt välbefinnande jämfört med äldre kvinnor. Både män och kvinnor med stomi rapporterade signifikant mer depression och självmordstankar än kontrollgruppen. Det var dock ett resultat mer förekommande hos kvinnorna (Krouse et al., 2009).

## **Kroppsbild**

I flera artiklar framkom att kroppsbilden var sämre hos patienter som blivit rektumamputerade och fått stomi än de som blivit opererade utan stomi (Sideris et al., 2005; Guren et al., 2005; Thorpe, Mc Arthur & Richardson, 2009; Cotrim & Pereira, 2008). En slutsats som Joan, Jenks, Karen, Morin & Tomasillini (1997) kom fram till i sin studie om cancer, stomi och kroppsbild, är att mycket mer forskning behövs när det gäller detta, då de menar att kroppsbilden inte förändras bara på grund av stomin utan även på grund av cancerdiagnosen. De menar att hur patienten anpassar sig till sin stomi och hur denne ser på

sin kropp måste ses i ett större sammanhang, i en större kontext som inkluderar hela patientens upplevelse.

### **Livssituation**

I Persson, Severinsson och Hellströms (2004) intervjustudie med partners till patienter som genomgått rektumamputaion och fått stomi på grund av rektalcancer, framkommer att patienterna efter hemkomsten från sjukhuset hade symtom lång tid efter rektumamputationen. De klagade över aptitlöshet, smärta, svårigheter att sitta, läckage från operationssåret och att såret tog lång tid att läka. En del fick en längre tid sitta på en kudde för att avlasta perineum. Patienternas partners beskrev hur det gemensamma livet förändrades efter operationen, då patienterna på grund av stomin undvek aktiviteter som att gå ut och dansa eller gå på middagsbjudningar. Resor fick planeras i detalj. Någon beskrev hur partnern inte kunde cykla då det efter rektumamputationen gjorde ont i perineum när han satt på sadeln (Persson et al., 2004).

### **Sexualitet**

Sexualiteten påverkas efter operation för rektalcancer. Studier visar att flera faktorer spelar roll, som hur lång tid det gått efter operationen, typ av operation, ålder och kön. I Gervaz et al's (2008) studie avseende livskvalitet hos långtidsstrålade rektumamputerade patienter med rektal -och analcancer var den sexuella funktionen dålig en månad postoperativt, men hade inte blivit signifikant bättre ett år. Författarna menar dock att den sexuella funktionen hos män fortfarande kan bli bättre efter längre tid än ett år. Två livskvalitetsstudier undersökte den sexuella funktionen hos patienter opererade p.g.a kolorektalcancer. Man mätte livskvaliteten 3, 6, 12 och 24 mån efter rektumamputation alternativt sigmoideum/ rektumresektion. I studien framkom att sexualfunktionen var försämrad hos både män och kvinnor länge postoperativt, dock mer signifikant hos män. Män kände sig även mer stressade över dålig sexuell funktion än kvinnor. Yngre patienter hade mer sexuella problem än äldre (Schmidt, Bestmann, Kühler & Kremer, 2005; Schmidt, Daun, Malchow & Küchler, 2010). Även i Ross et al's (2007) studie om livskvalitet hos patienter med stomi på grund av kolorektalcancer hade män större sexuella problem än kvinnor. Patienter som genomgått rektumamputation hade sämre sexualfunktion än de som genomgått främre resektion av ändtarmen (Schmidt et al., 2010). I Persson et al's (2004) studie berättar kvinnorna att männen efter operationen tappat intresset för sex och hade svårt att vara intima, inte bara på grund av erektionsproblem utan även på grund av stomin. Man upplevde även att man blivit dåligt informerad av sjukvården om de sexuella problem som kunde uppstå efter operationen (Persson et al., 2004).

### **Familj och partners roll**

Studier visar att även familj och partner påverkas när någon blivit stomiopererad på grund av kolorektalcancer. Enligt en studie av Cotrim och Pereira (2008) där både patienter och anhörigvårdare fick fylla i frågeformulär, hade anhörigvårdare till patienter med stomi 6-8 månader postoperativt en högre grad av ångest och depression än anhörigvårdare till

patienter utan stomi. Man såg även ett positivt samband mellan patienternas ångest och depression och anhörigvårdarnas börda (Cotrim & Pereira, 2008). Persson et al. (2004) beskriver hur patienternas partners var måna om att stötta och skydda patienterna efter operationen, och visa empati. Samtidigt hade en del svårt att acceptera stomin, både hur den såg ut utseendemässigt och hur den påverkade patienterna. De tyckte den var obehaglig och en del kvinnor beskrev att den påverkade makens maskulinitet. Detta var känslor de skämdes över och försökte dölja för patienten. Det fanns även känslor av oro över patientens allvarliga sjukdom och rädsla för återfall av cancer (Persson et al., 2004).

Patientens sjukdom, operation och stomi påverkar familj och partners. Likaså påverkar partnern hur patienten anpassar sig till situationen och upplever livskvalitet. Altschuler et al. (2009) har undersökt hur manliga partners stöd påverkar kvinnliga patienters psykosociala anpassning till stomin efter operation för kolorektalcancer. I studien uppgav 17 av totalt 22 kvinnor hur deras partners positiva stöd var centralt för deras psykosociala anpassning i förhållande till stomin. Tre av kvinnorna beskrev hur saknad av eller bristande stöd påverkade dem negativt, och två kvinnor beskrev partners stöd som varken positivt eller negativt (Altschuler et al., 2009).

### **Sammanfattning av tidigare forskning**

Sammanfattningsvis belyser tidigare forskning i stor utsträckning stomins betydelse för livskvaliteten ur olika synvinklar. I de flesta studierna användes frågeformulär. Många studier jämför livskvaliten efter olika typer av kirurgi vilket ofta innebär att de mäter skillnaden av att ha stomi eller inte. En viktig faktor som påverkade livskvaliteten var patienters personlighet, copingförmåga och känsla av sammanhang. Det som inte framkommer i tidigare studier är patienters egna upplevelser och beskrivningar av vad det innebär att drabbas av rektalcancer och hur de ser på symtom, sin kropp och sin livssituation. Därför anser vi att denna intervjustudie är motiverad och avsikten är att bidra med kunskap som belyser patienternas upplevelser på ett djupare plan.

### **SYFTE**

Syftet med studien är att undersöka patienters upplevelser av vad det innebär att genomgå rektumamputation på grund av rektalcancer.

### **Frågeställningar:**

Vilka symtom upplever patienterna efter operationen och hur påverkas de av dessa, fysiskt, psykiskt och socialt?

Förändras det dagliga livet efter operationen?

Hur upplever patienterna sin kropp efter operationen?

## **METOD**

### **Fenomenologisk hermeneutik**

Vi har valt att genomföra denna forskningsstudie utifrån ett fenomenologiskt hermeneutiskt och narrativt forskningsperspektiv. Utifrån vårt syfte så passade denna metod bäst, då vi är intresserade av innebörden av patienters levda erfarenheter och egna upplevelser. Paul Ricoeur är filosof och har haft stor betydelse i den narrativa forskningen. Enligt Ricoeur innefattar fenomenologi även hermeneutik då människan enligt honom inte helt kan sätta sin förförståelse åt sidan, eftersom hon till naturen alltid reflekterar och ifrågasätter. Han menar att man inte kan separera förklaring och förståelse, och jämför med det komplexa förhållandet mellan naturvetenskap och humanvetenskap. Förståelsen förmedlas via förklaringen, och förklaringen fullbordas i förståelsen (Ricoeur, 1992). Även enligt Lindseth och Norberg (2004) är fenomenologisk hermeneutik beskrivande och tolkande och karaktäriseras av en dialektik mellan förklaring och förståelse. Forskarens avsikt är att tolka budskapet i texten, nå den innebörd som uttalas, och få fram den verklighet som öppnar sig i texten. Genom att medvetandegöra en egen rik förförståelse hos forskaren och använda den i tolkningsprocessen söks ny förståelse av innebörden i fenomenet. Målet är att göra det osynliga synligt för att kunna artikulera och klargöra innebörden i fenomenet. Lindseth och Norbergs (2004) metod innebär att tolkning av en text innefattar en process som går från helhet i den naiva tolkningen genom delarna i strukturanalysen och åter till en helhetstolkning. Metoden grundar sig på en sammanflätning av fenomenologisk och hermeneutisk filosofi och bygger på att de är varandras förutsättningar.

### **Berättelser**

Den huvudsakliga drivkraften i narrativ forskning, är att utifrån tolkningen av berättelsens text förstå fenomenet som det är, enbart för sig själv eller som en del i helheten (Skott, 2004a). En berättelse går att avgränsa genom att den har en början, en mitt och ett slut. Tid, mening, identitet och etik uttrycks, och skapar en meningsfull helhet (Skott, 2004b). Livsberättelser består av flera berättelser som hänger ihop och relaterar till varandra. Genom dessa förmedlas traditioner, vanor och värderingar (Ekman, 2004). Paul Ricoeur menar att människan inte kan erfara och förstå livet direkt, utan det är genom berättelsen som människan skapar förståelse och mening ur alla de intryck och händelser som möter henne (Jonsson, Heuchemer & Josephsson, 2008). Han beskriver vidare livsberättelsen som en väg att försöka förstå sig själv, och att berättelsen ska leda till självförståelse (Ekman, 2004). Att berätta om problematiska eller svåra upplevelser kan för en patient upplevas tröstande, läkande och ha en helande kraft, då berättandet kan ge patienten nya perspektiv och på så vis finna en mening. Även för vårdaren är patientens berättelse om egna eller andras erfarenheter en källa till ny kunskap (Öhlén, 2004).



## URVAL

Inklusionskriterier för att delta i studien är att patienten skall vara:

- rektumamputerad på grund av rektalcancer
- radikalt opererad samt ej drabbats av recidiv
- orienterad till tid, rum och person
- kunna tala och förstå svenska

Exklusionskriterier:

- patienter med lokalt avancerad cancer som långtidsstrålats preoperativt
- patienter som genomgått en utvidgad operation av närliggande organ
- patienter som genomgått postoperativ cytostatika

Anledningen till dessa exklusionskriterier är dels att långtidsstrålning, utvidgad operation eller cellgiftbehandling i sig starkt kan påverka individen, men också att fenomenet som undersöks blir för olika informanterna emellan.

Till den fullskaliga studien planeras intervjuer med 15 patienter. Via operationsplaneringssystemet på Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra i Göteborg kommer uppgifter hämtas om vilka patienter som ca ett år innan planerad tid för intervju genomgått rektumamputation på grund av rektalcancer och uppfyller ovanstående kriterier. Med tillstånd av verksamhetschefen kommer aktuella journaler kontrolleras för att se att patienterna är lämpliga att tillfråga. För att få ett så brett urval som möjligt kommer vi att försöka tillfråga både män och kvinnor i olika åldrar och med olika etnisk bakgrund. Första kontakt tas via telefon där vi förklarar studiens syfte. Om intresse finns att delta, bestäms tid och plats för intervju enligt personens önskemål. Efter telefonsamtalet skickas forskningspersonsinformationen (bilaga 1) till informanten så denne har möjlighet att noggrant läsa igenom informationen om studien innan intervjun och har då även möjlighet att ta kontakt vid eventuella frågor.

## DATAINSAMLING

Datainsamling kommer att ske genom öppna kvalitativa intervjuer som spelas in på bandspelare. I intervjun uppstår en delad kontext, ett samförstånd där båda parter delar förståelsen i intervjusituationen. Forskaren kan stanna upp och be informanten klargöra något som varit sagt, eller ställa en följdfråga som "hur menar du nu?" eller "vad tänkte du då?" (Lindseth & Norberg, 2004). Efter en kort presentation och klargörande av eventuella frågor som informanten kan ha, inleds intervjun genom att det ställs en mycket öppen fråga såsom: "Kan du berätta hur det började, då när Du fick reda på att Du hade cancer?" Därefter kan frågor ställas som "Kan Du berätta om hur din vardag varit efter att Du blev opererad?" eller "Hur har Du upplevt att Din kropp har förändrats efter operationen?" Förhoppningen är att informanten fritt skall berätta ur hjärtat och bli så engagerad, att

han/hon glömmet närvaron av forskaren och bandspelaren (Lindseth & Norberg, 2004). Intervjuerna kommer att genomföras i ett rum där man kan sitta ostört och endast informanten och forskaren är närvarande, exempelvis i informantens hem alternativt på Östra sjukhuset. Intervjuerna skrivs sedan ut ordagrant, med pauser och tystnad markerade, liksom gråt eller skratt. Man lyssnar sedan igenom intervjuerna igen och jämför med texten, som justeras om behov finns (Lindseth & Norberg, 2004).

## **DATAANALYS**

Lindseth och Norberg (2004) beskriver att när man tolkar en text, är det inte möjligt att strikt följa metodologiska regler, utan fantasi är viktigt. Att försöka vara i ljuset i den valda texten, inte fokusera på vad texten säger utan om möjligt leva i världen så att texten öppnar sig. Metoden innebär en dialektisk rörelse mellan att förstå och förklara. För att kunna tolka fenomenet innebär den fenomenologiska hermeneutiska metoden enligt Lindseth och Norberg tre steg: naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet.

### **Naiv läsning**

Naiv läsning innebär att texten läses så många gånger att man får en känsla av dess mening som en helhet. Det är här viktigt att ha ett öppet förhållningssätt och försöka sätta sin förförståelse åt sidan, och därigenom låta fenomenet tala. Den naiva läsningen skall finnas med i tanken och jämföras med genom hela analysprocessen (Lindseth & Norberg, 2004). Berättelsens tolkning påbörjas redan vid lyssnandet och pågår sedan genom hela utskriftsprocessen och genomläsningen av den text som blir till (Skott, 2004c).

### **Strukturanalys**

Strukturanalys innebär att texten delas in i meningsbärande enheter, vilka kan bestå i hela meningar, delar av meningar eller hela stycken som svarar på studiens frågeställningar, s.k. kärncitat. I denna fas försöker man vara så objektiv som möjligt. Därefter kondenseras de meningsbärande enheterna vilket betyder att dess essentiella mening uttrycks. Därefter sorteras de kondenserade meningsbärande enheterna och organiseras i grupper som bildar subteman och teman, i vilka man kan finna mening och innebörd av de levda erfarenheterna (Lindseth & Norberg, 2004).

### **Tolkad helhet**

I den sista fasen av tolkningen summeras huvudteman och subteman i relation till forskningsfrågan. Man läser återigen igenom texten som helhet, med den naiva förståelsen och de olika subteman/teman i åtanke. Man kan inte tänka bort sin förförståelse, men man kan vara medveten om den, och då få en djupare förståelse. Genom att använda fantasin och kritiskt reflektera, gärna i samtal med andra eller genom att läsa relevant litteratur, skapas i denna fas en ny tolkad helhet (Lindseth & Norberg, 2004).

## **PILOTSTUDIEN**

Till pilotstudien tillfrågades fyra informanter att delta utifrån urvalskriterierna, två män och två kvinnor. Aktuella journaler granskades före tillfrågandet, med tillstånd av verksamhetschefen (bilaga 2). En av kvinnorna tackade nej på grund av personliga skäl, övriga tre informanter tackade ja. Männerna var 65 respektive 76 år gamla och kvinnan 44 år. Vid intervjutillfället var samtliga opererade mellan 10 och 13 månader tidigare. Forskarna tog först kontakt med informanterna via telefon och frågade om intresse fanns att delta i studien. Därefter skickades forskningspersonsinformation hem till informanterna, som kunde läsa denna i lugn och ro innan intervjutillfället. Intervjuerna genomfördes på Östra Sjukhuset i ett ostört rum, vilket var informanternas egna val. Intervjuerna varade mellan 25 och 37 minuter.

## **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

De forskningsetiska kraven bygger på de etiska principer som man finner i FN:s deklaration om mänskliga rättigheter och i Helsingforsdeklarationen, där omvårdnadsområdet ingår (Helsingforsdeklarationen, 2008).

De fyra etiska principerna för omvårdnadsforskning enligt Etiska Riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden är: principen om autonomi, principen om att göra gott, principen om att inte skada, principen om rättvisa (ICN- Etisk kod för nursing, 2000).

Vi anser att studien förväntas uppfylla den etiska principen om autonomi genom att vi informerat informanterna både skriftligt och muntligt om studien samt att de fått information och skrivit under att de frivilligt deltar och när som helst utan skäl kan avbryta sitt deltagande utan att det får konsekvenser för deras fortsatta vård eller behandling. Uppgifter hanteras enligt Personuppgiftslagen (SFS1998:204). Forskningsdata behandlas så att obehöriga ej kan ta del av dem och deras identitet kommer inte att kunna röjas vid redovisning av studiens resultat. Samtliga inspelade band och textutskrifts kommer att förvaras i ett låst skåp i tio år, dit inga obehöriga har tillgång.

Det saknas forskning om denna patientgrupps egna upplevelser och vi menar att intervjuer är ett bra sätt att inhämta kunskap om deras egna upplevelser. Principen om att göra gott tycker vi att vi tillgodoser genom att målet är att studiens resultat skall komma patienter till godo i framtiden.

Principen om att inte skada efterföljs genom att deltagarna informeras om att intervjusituationen kan väcka obehag. Om de efter intervjun skulle vilja ha ett uppföljande samtal, så har de möjlighet att få kontakt med ansvarig läkare, sjuksköterska eller kurator. Aktuella telefonnummer lämnas vid intervjutillfället. Deltagarna kan när de vill avbryta intervjun.

Patientgruppen som undersöks är en utsatt grupp och drabbad av lidande. Vi ser det därför som viktigt att utveckla kunskap om dessa patienter. Hänsyn tas i urvalet då patienter av olika kön, ålder och etnicitet ämnas tillfrågas. Därmed anser vi att principen om rättvisa efterföljs. Då pilotstudien ses som ett projekt inom studier vid Göteborgs Universitet behöver den inte prövas i Etiska prövningsnämnden.

## **RISK- NYTTA ANALYS**

I forskning får man inte orsaka obehag eller lidande. Därför har vi minimerat sådana risker och vidtagit åtgärder för att förhindra att det sker. Genom att forskningsdata oidentifieras och behandlas konfidentiellt innebär det att deltagarnas identitet inte röjs vid redovisning av forskningsresultatet. Informanterna har tillfrågats att delta i studien och fått bifogad forskningspersonsinformation (bilaga 1), där det står klart och tydligt att man kan avbryta sin medverkan när man vill, utan att det får konsekvenser för fortsatt vård eller behandling. Vi hoppas att patienterna skall tycka att det är meningsfullt och kännas positivt att dela med sig av sina erfarenheter. Studien förväntas ge information om vad det innebär för patienterna att ha genomgått en rektumamputation på grund av rektalcancer, och förhoppningsvis ge oss ny kunskap som kan leda till förbättringar i vården och bättre omhändertagande av denna patientgrupp. Genom att vidta ovanstående åtgärder, bedöms nyttan vara större för patienten än risken för skada.

Det faktum att forskarna själva tog kontakt med potentiella informanter i pilotstudien utan att gå via exempelvis operationskoordinator ses inte som en avgörande faktor som kom att påverka informanternas beslut i att delta eller inte i studien. Om forskarna inte är verksamma på den aktuella kliniken när den fullskaliga studien ska genomföras kommer uppgifter hämtas via operationskoordinator eller liknande funktion som kontaktar potentiella informanter och ber om deras tillstånd att bli kontaktade av forskarna.

## **RESULTAT**

### **NAIV LÄSNING**

I den naiva tolkningen av intervjutexterna framkom att drabbas av rektalcancer innebar en chock för informanterna, som ledde till att de på olika sätt tappade kontrollen över livet, både fysiskt och psykiskt. Det var en oväntad händelse som var svår att greppa och ingen av informanterna trodde att det skulle hända just dem. Man mindes tydligt hur det började, vägen till diagnos och operation. Både positiva och negativa minnen av olika situationer fanns kvar och var levande för informanterna även efter operation och påverkade dem. Att känna trygghet och bekräftelse i tankar, känslor och symtom var väsentligt både i samband med diagnosen, men också på sjukhuset och i det nya livet efter operationen. Att ha blivit illa behandlad av sjukvårdspersonal eller inte trodd på var kränkningar som var svåra att acceptera. Tiden efter operationen var präglad av att försöka förstå och acceptera eventuella symtom, sin kropp och hur den fungerade, för att kunna anpassa sig till en ny

vardag. Det var olika hur trygg man kände sig i sin nya kropp. Informanterna reflekterade mycket över sig själva och sin egen roll i allt de varit med om, och de kände en stor tacksamhet över att ha blivit opererade och att få leva trots att de drabbats av cancer.

## STRUKTURANALYS

Resultatet av strukturanalysen redovisas i två huvudteman och underliggande subteman, enligt tabell 1 nedan. Informanternas citat är märkta med siffror.

Tabell 1: Huvudteman och subteman

Huvudtema	Subtema
Att pendla mellan känslor av sorg och accepterande	Att vara drabbad Att försöka förstå symtom
Att ta kontroll över kroppen	Att hantera förändringar Att känna behov av stöd

### **Att pendla mellan känslor av sorg och accepterande**

Huvudtemat "Att pendla mellan känslor av sorg och accepterande" uppstod ur subtemana "Att vara drabbad" och "Att försöka förstå symtom". Informanterna pendlade mellan känslor av sorg och accepterande beroende på hur de upplevde cancer och de situationer de blivit drabbade av. Att förstå eller inte förstå symtom var också viktigt för hur de accepterade sin förändrade kropp.

### **Att vara drabbad**

Samtliga informanter beskrev chocken av att drabbas av rektalcancer. Det var något oväntat och överkligt för dem, något som de inte hade kunnat föreställa sig. Frågor fanns kring varför man hade drabbats och om det var något som de själva kunde påverkat. De mindes tydligt och detaljerat tillfället då de själva misstänkte att deras symtom kunde vara något allvarligt och de beskrev hur ovissheten och oron växte. Informanterna tänkte mycket på hur, var och när de fått sin diagnos, och vid intervjun framkom det att det fortfarande fanns ett stort behov att bearbeta dessa situationer och känslor.

*"... blev ju rätt så chockad och sa ju ingenting hemma, för jag kände att jag måste, det är kanske bara jag som inbillar mig, nånstans, jag är inte redo att informera min familj, förrän jag själv vet säkert..."(1)*

*"Det var en chock. Men det var därför jag kom ihåg namnet XXX, hon var ju med när jag fick beskedet. Det är väl kutym att man är två, en läkare och en sjuksköterska. Hon lugnade mig och det var, det var ja, det är ett bestående minne..."(2)*

I berättelserna framkom funderingar på hur saker och ting hade kunnat bli annorlunda, om cancer hade upptäckts tidigare. Dels funderade informanterna på sin egen roll, om de kunde sökt tidigare för sina symtom än de hade gjort, men det fanns även en stor besvikelse över att sjukvården inte tagit symtomen på allvar vilket hade lett till att utredningen dragit ut på tiden.

*"Och med facit i hand är det ju ett jädra misstag alltså. Man ska ju gå med en gång när man får nåt sånt. Så det är ju min första tanke jag får/.../utan det var mitt egna misstag att jag inte hade sökt tidigare, det har stört mig väldigt... det skulle jag ha gjort..."(2)*

*"Jag gick ju alltså från oktober 2008 till oktober 2009 innan jag kom till rätt doktor, som då fastställde direkt, på min berättelse, sa han precis vad det var..."(3)*

Att behöva genomgå utlämnande undersökningar före operationen kunde upplevas kränkande och blev då ett bestående minne som var svårt att göra sig fri ifrån. En informant beskrev:

*"Det var ju olika varje dag. Och alla skulle ju titta i ändan. Det var inget skoj/.../och det höll ju på ända till jag kom upp på avdelningen. Det var sista läkaren där hon skulle också känna i ändan och då tänkte jag, då sa jag till henne, varför? Det är ju så många som har gjort före. Och nu ligger jag här, det är bestämt allting. Men hon skulle ju ändå känna. Jag vet inte om hon vill lära sig själva eller vad det är. Men det var irriterande. Väldigt..."(2)*

Informanterna beskrev situationer då de efter operationen när de kommit hem fått symtom på komplikationer. Känslan av att då inte bli bekräftad i sina symtom och inte bli omhändertagen ledde till frustration och känsla av ensamhet och övergivenhet. Att vara utskriven och ur sjukvårdssynpunkt färdigbehandlad samtidigt som man kände sig väldigt sjuk och orolig upplevdes som en konflikt. Man upplevde att man i det läget själv behövde kämpa för att få rätt hjälp. En informant beskrev hur han några veckor efter operationen fått svåra urinbesvär och då hamnat sist i kön till urologen där väntetiden var väldigt lång. Känslan av att behöva börja om på nytt i vårdkän när besvären berodde på operationen kändes som ett svek. Informanten levde med svåra symtom till dess att han fick hjälp efter några månader.

*”Och jag hade såna besvär så jag var kedjad hemma. Kunde inte gå mellan, alltså när kissignalen kom så hade jag sekunder på mig till toan. Så jag måste vara tio meter till toan. Det var hemskt. ... Och då... skrev jag brev till Sahlgrenska om detta. Att jag anser mig, att min behandling ska fortsätta, det ska gå med en gång. Och enda chansen var då och komma in snabbare, det var att acceptera detta ett återbud, och det gjorde jag, så det gick några månader men det var jädra tur.”(2)*

Informanterna reflekterade över sina behov av att prata om eller tänka på cancer, stomi och dess inverkan på livet. Det var olika hur informanterna upplevde att de själva hade förändrats och gått vidare efter operationen. Kände man trygghet i sin nya livssituation innebar det ett mindre behov av att tänka på eller prata om det. Det fanns också medvetna strategier och sätt att tänka för att kunna gå vidare. En informant reflekterar över hur hon nu känner att hon accepterat sin förändrade kropp, och hur hon lutar på sin känsla:

*”Ja, för jag tror att visst kan man tala om för sig själv hur man skall tänka, men det är ju inte alltid det går. Hade jag varit väldigt störd av och känt att det här påverkat min kropp liksom negativ, så att jag hade upplevt det, då hade det nog vart svårt att tänka bort det, förstår du hur jag menar?” (1)*

*”så jag tycker att det, det finns liksom ingen anledning att göra någon stor grej av det här andra, det blir ju bara ett bekymmer om man gör det till ett bekymmer, känner jag/.../det är ingen idé att grubbla över det, tänka varför, eller så, nej, jag har bestämt mig för det, att inte göra det till ett bekymmer, det har inte varit svårt att tänka så.”(1)*

Att känna tacksamhet över att man kunnat operera cancer i tid och ha förhoppningen att nu vara botad hjälpte informanterna att se positivt på tillvaron. Man kände även tacksamhet över att leva i modern tid så att operationen överhuvudtaget kunde äga rum.

### **Att försöka förstå symtom**

Det framkom under intervjuerna att informanterna hade många frågor kring olika symtom de kände samt kring varför kroppen nu såg ut eller betedde sig som den gjorde. Att söka kunskap på internet och att ta kontakt med patientföreningen för stomiopererade var ett sätt att få ökad kunskap. Operationen och dess inverkan på kroppen ledde till en ökad kroppsmedvetenhet hos informanterna. Känslor som de inte kände igen eller kunde förklara ledde till oro och otrygghet. De hade funderingar på om symtom de kände var normala eller inte. Informanterna resonerade med sig själva och försökte finna egna förklaringar på symtomen, utifrån vad de hört av andra patienter eller sjukvårdspersonal. Smärtor, kramper eller knip i magen och bäckenet ledde till tankar på om det kunde vara tarmvred, bräck eller fantomsmärtor, vilket ledde till rädsla. Informanterna försökte på olika sätt att förhindra att dessa scenarier skulle besannas t.ex. genom att anpassa kosten eller inte lyfta tungt.

*”Och då tänkte jag, fasen, om det blir ett sånt där tarmvred alltså..., det som man hört talas om. Lite för mycket.”(2)*

En informant beskrev hur han efter operationen upptäckt att han inte kunde lägga benen i kors, och därför på egen hand tagit kontakt med sjukgymnast och fått ett träningsprogram:

*”Ja, man gör dem i en vecka, tio dar, sen blir det glest mellan rörelserna. Men det stör mig väldigt att jag inte kan göra så riktigt, då gör det ont där, men jag får väl skylla mig själv, och jag vet inte om det beror på om man låg så länge still eller va fasiken”(2)*

Många tankar hos informanterna handlade om att försöka förstå hur stomin fungerade eller varför den såg ut som den gjorde. Gaser i stomipåsen som inte kunde ventileras ut, att stomipåsen kunde haka upp sig och var i vägen i vissa rörelser störde, och man försökte finna egna orsaker och strategier för att undvika detta.

*”Rent mekaniskt. Den hänger upp sig. Man känner direkt när man sitter så här, att den sitter, finns där. När den börjar bli fylld, så gör det mest, då pressar det på, inne i, på nåt sätt.”(2)*

Att ändra ätteknik, anpassa kosten eller byta påse oftare var saker de prövade. Att stomihålet skulle vara för litet ledde till oro att maten kunde fastna.

I intervjuerna framgick att ha kunskap hjälpte informanterna att hantera sin stomi både fysiskt och psykiskt, vilket ledde till acceptans och känsla av trygghet. Att pröva sig fram, skaffa sig rutiner och lära sig förstå sin stomi ledde till att man kunde lära sig hantera den utan oro. En informant arbetade inom sjukvården och hade därför redan stor kunskap om kroppen och symtom som kunde leda till komplikationer. Symtom och komplikationer accepterades därför i större utsträckning och oron var mindre:

*”Jag hade lite problem med sår läkningen först, det tog tre månader innan det var helt läkt, det var ett litet sår runt stomin, så det var lite krångligt. Ja, det blev nån nekros i kanten på något sätt, så det var liksom hela tiden ett sår, det tog jättelång tid att läka, och det bara växte och växte och så, så det var lite bökitigt, så”(1)*

### **Att ta kontroll över kroppen**

Huvudtemat ”Att ta kontroll över kroppen” uppstod ur subtemana ”Att hantera förändringar” och ”Att känna behov av stöd”. Hur informanterna upplevde sig kunna hantera förändringar och hur de upplevde sig ha stöd påverkade hur de tog kontroll över sin förändrade kropp.



### **Att hantera förändringar**

En stor och betydelsefull förändring i vardagen var att anpassa sig till att leva med stomi. Känslor fanns att stomin var i vägen i vissa lägen, och att rörligheten blev begränsad. Till viss del behövde kosten anpassas för att minska gaser. Att ha stomi var dock något som de alla uttryckligen accepterade, och något som blev lättare att leva med än förväntat. Tacksamheten över känslan att vara botad kunde överväga sorgen över att ha fått stomi. Men hos två av informanterna fanns ändå en sorg över att inte kunna leva och vara som vanligt:

*"Nä, det kan man väl känna ibland, man lär ju sig hantera det också, men, riktigt samma blir det ju aldrig." (3)*

*"Eh, jag har blivit mer orörlig, man säger att man kan leva som vanligt. Men det kan jag inte, tycker jag. Riktigt."(2)*

Att få stomi och ett stort ärr på magen upplevdes som att få en förändrad kropp. Tidigare livserfarenheter kunde dock påverka hur lätt man accepterade sin förändrade kropp och hur man nu såg ut. En informant beskrev hur en tidigare operation redan gjort magen ful och då spelade inte en ytterligare operation med nya ärr och även stomi så stor roll för utseendet eller för hur kroppen accepterades.

Att tvingas hantera stomin och även sin avföring var nytt, stort och ovant. Att ha påse på magen kändes onaturligt. Rädsla för läckage ledde till att man var extra noggrann och i viss mån överhygienisk.

*"Jo, det är ju en förändring, man går på toaletten, man är ju uppväxt med det, man vill ju sätta sig, man vill ju inte stå vid ett handfat och söla."(3)*

Även om stomin innebar nya rutiner så hindrade det inte informanterna att utifrån sina egna förutsättningar ge sig ut att resa. Det var dock olika hur man upplevde att stomin begränsade en. För någon innebar det inga hinder alls medan det för en annan innebar att man fick anpassa sig:

*"Jag tänker inte, det stör mig inte. Jag tycker att jag gör allt jag brukar göra. Jag tycker inte det hindrar mig mentalt, att göra saker med familjen, åka ut med båten och övernatta, jag menar, det finns, det funkar ju, det är väldigt enkelt egentligen."(1)*

*"Vi har varit ute och rest, inte bo på vandrarhem, inte om vi ska ut och golfa, det måste vara rum, man blir lite överhygienisk, man torkar av, man är jävligt noggranna va."(3)*

Informanterna beskriver olika sätt att hantera stomin som en del av den förändrade kroppen. Att inte se sig själv som ett offer utan att se sina möjligheter att påverka situationen gjorde att de lättare kunde vänja sig vid sin stomi och lära känna den. Genom att på olika sätt hitta egna rutiner när det gällde stomiskötsel och plattbyte gav dem en känsla av att ha kontroll. Att finna sin egen stil och lösningar på problem innebar att man inte alltid gjorde som stomiterapeuten sagt men att man fann en styrka i att själv ha tagit kontroll. En informant beskrev hur han tog kontroll över situationer då stomin släppte ut luft:

*”Men det har inte bekymrat mig. Ibland så rapar den va, men då försöker man ju skämta bort det eller, men de flesta i min omgivning vet om det.”(2)*

Ett annat sätt att ta kontroll över den förändrade kroppen var att efter operation själv ta tag i sin situation för att komma igång fysiskt. Genom att ta kontakt med sjukgymnast eller att sätta upp delmål för sig själv och sedan följa dessa var olika sätt att komma tillbaka igen och för att kunna göra de aktiviteter man gjorde före operationen.

Att regelbundet behöva göra uppföljande röntgenundersökningar, i syfte att finna eventuella dottertumörer innebar oro som man tvingades leva med. Att resten av sitt liv behöva ha kontakt med sjukvården i samband med besök hos stomiterapeuten ledde till känslor av att för alltid vara patient och att man aldrig skulle bli fri.

### **Att känna behov av stöd**

Betydelsen av att känna stöd och bekräftelse var något som tydligt framkom i informanternas berättelser. Sjukvårdspersonal och närstående men också andra patienter i samma eller liknande situation var viktiga personer i informanternas närhet som på olika sätt påverkade dem både positivt och negativt.

Att ha en tillitsfull kontakt med stomiterapeuten var viktigt och att få ta del av och uppleva hennes breda erfarenhet av att möta andra patienter med stomi ingav trygghet. Att individuellt och i sin egen takt få lära sig sköta sin stomi gjorde att man kände bekräftelse och att anpassningen till stomin gick lättare.

I berättelserna framkom det viktiga stödet och den betydelsefulla roll som de närstående hade. Att sedan tidigare ha ett gott stöd och känna sig trygg i sina relationer, att veta att de närstående alltid fanns till hands och att känna deras ovillkorliga kärlek, hjälpte informanterna att hantera och acceptera sin nya livssituation. Att bli sällskapad på sjukhuset efter operationen, att kunna prata om och känna sig accepterad med stomin, eller att få stöttning och uppmuntran att komma igång fysiskt när man kommit hem var av betydelse. En informant beskrev hur hon kände och upplevde sin kropp efter operationen:

*”Men det har väl att göra med vilken livssituation man har, jag menar, jag är gift och har två barn, och känner mig accepterad som jag är, hos alla så att säga, och då spelar det ingen roll.”(1)*

Det fanns ett behov hos informanterna att få kontakt och identifiera sig med andra patienter i samma eller liknande situation. Ett sätt att få denna kontakt var att söka upp en patientförening för stomiopererade. Där fick informanterna möjlighet att få mer kunskap och möjlighet att diskutera eventuella frågor eller bekymmer. Antingen kunde man känna sig bekräftad i sin situation men det kunde också leda till en känsla av tacksamhet då man träffade andra som kunde ha det besvärligare än en själv.

### **TOLKAD HELHET**

Resultatet av den tolkade helheten var att informanterna befann sig i en process mot ett accepterande, ett accepterande av att ha drabbats av cancer samt av att ha fått en förändrad kropp. De försökte finna en balans i livet och att lära sig leva i en ny vardag. Nuett och den verkliga verkligheten informanterna levde i när det gått ca ett år efter operationen, påverkades starkt av tidigare erfarenheter, dels i livet men också av de erfarenheter de hade fått i samband med cancerbeskedet, operationen och vad den lett till. Att få ett cancerbesked var en livsomvälvande händelse och den förändrade kroppen som ett resultat kommer alltid att påminna om vad de varit med om. Enligt Eriksson (1984) är man hälsa snarare än *ha* hälsa, och att vara hälsa innebär att känna sig hel som människa. Att för informanterna vara i en process mot att komma till ett accepterande och känna sig hela som människor, innebär att komma närmare känslan av att vara hälsa trots de hinder som cancer orsakat dem i deras livsvärld. Processen mot accepterande är liksom Erikssons (1984) beskrivning av hälsan en dynamisk och föränderlig rörelse, som går i tid och rum och pendlar mellan adaptation och progression. Trots att det hade gått en tid sedan informanterna blivit opererade, och de på många sätt accepterade och hanterade sin situation, var de berörda, reflekterande och deras upplevelser var levande. Tacksamheten över att operationen gått bra och över att vara i livet, gjorde det lättare för dem att acceptera sin situation, men ändå fanns en sorg över att ha blivit drabbad och inte kunna leva som vanligt. Att ha kunskap om symtom och hur kroppen fungerade hjälpte informanterna att känna sig trygga och acceptera det de kände, liksom ovisshet gjorde dem oroliga och otrygga. Vägen till lindring, och därmed hälsa, innebär enligt Öhlén (2001) att i förtroliga relationer möta ärlighet, engagerat lyssnande och att känna sig sedd i sin existentiella situation samt att få bekräftelse på sin livssyn. Att känna trygghet och stöd av sjukvårdspersonal, närstående och andra med liknande erfarenheter gav informanterna tro, hopp och kärlek, och hjälpte dem att utvecklas och våga ta kontroll över sina känslor och förändrade kropp. Att ha kontroll över sin egen kropp, innebär som hälsa enligt Eriksson (1984), en frihet att själv kunna forma sitt liv och hantera förändringar.

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Vi valde en kvalitativ metod och intervju för att undersöka patienters upplevelser och innebörder av att genomgå en rektumamputation på grund av rektalcancer. Vi utgick från Lindseth och Norbergs fenomenologiskt hermeneutiska metod vilken vi tidigare beskrivit (Lindseth & Norberg, 2004). Denna metod är väl använd och anses vara en relevant metod att studera upplevelser med.

Inför intervjusituationen förberedde vi oss med endast ett fåtal frågor för att få informanterna att öppna upp och berätta. Intervjun var således ostrukturerad. Vi tror därför att vi fick informanternas egna berättelser som resultat, alltså de upplevelser som de själva ville berätta om, som var av betydelse för dem och som upptog deras tankar och reflektioner. Alla informanterna berättade fritt ur hjärtat om sina upplevelser av hur det var före och i samband med att de fick sin cancerdiagnos, efter operationen och hur livet varit sedan dess. Vi fick fram mycket information av informanterna och oftast behövde vi bara säga "mm", humma eller nicka lite för att informanterna skulle fortsätta berätta. Samtliga var mycket öppenhjärtiga och måna om att vilja dela med sig av sin berättelse. En informant uttryckte sig att han inte direkt berättat så här, på det här viset, för någon mer än för forskaren om sin situation och upplevelse. Sedan beskriver han att de närstående, såsom hans sambo och son, haft del i hans upplevelser och liv, men att han inte pratat om det med vem som helst. Informanternas vilja att berätta och öppenhet gentemot oss som forskare styrker trovärdigheten i pilotstudien.

Öhlén (2001) skriver om berättelsens kraft i sig, och att vägen till lindring i sitt lidande kan vara att känna sig sedd i sin existentiella situation, vilket bland annat innebär att möta engagerat lyssnande. Vi tror att informanterna upplevde det positivt att få prata fritt och berätta ur sitt eget perspektiv om sina upplevelser och sitt liv, och att detta inte innebar att de behövde konfronteras med några obehagliga känslor, utan att det blev en reflektion över vad som hänt. Vi tror att processen i att höra sig själv berätta kan leda till något positivt. Därför upplever vi att trots det svåra ämnet var det inte oetiskt att genomföra intervjuerna.

Inom fenomenologisk och hermeneutisk forskning diskuteras ofta förförståelsen och hur man gör sig medveten om, och vid behov tyglar denna. Syftet med tyglandet i intervjusituationen är enligt Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008) att bromsa utvecklingen av förståelsen och låta fenomen och innebörder själva presentera sig. Då vi båda i våra yrken arbetar aktivt med den aktuella patientgruppen, får det anses att vi har en stor förförståelse för fenomenet. Vår tidigare erfarenhet av flera intervjusituationer ledde dock till att vi tänkte aktivt på att inte avbryta informanterna utan låta dem tala till punkt. Vi försökte vara lyhörda och ställa relevanta följdfrågor för att fördjupa det som vi upplevde betyda något för informanterna och för att klargöra att vi uppfattat informanterna korrekt. Vi ansträngde oss

för att inte bryta tystnaden som ibland uppstod, utan såg den som en möjlighet att låta informanterna tänka i lugn och ro. Vår medvetenhet av vår förförståelse och erfarenhet av tidigare intervjusituationer anser vi styrka trovärdigheten och pålitligheten i pilotstudien.

Det kändes stundtals när man läste igenom den transkriberade texten efteråt som om forskaren inte var närvarande, när informanterna på ett innehållsrikt och flödande sätt berättade om sina upplevelser. Vi var noga med att skriva ut tystnad, pauser och förklarade känslor och gester så som: "han skrattar" eller "han visar på magen". Resultatets trovärdighet styrks av att vi båda under analysarbetet läste genom intervjutexterna flera gånger för att säkerhetsställa att inga betydelsefulla detaljer skulle gå förlorade. Först läste vi var för sig och sedan jämförde vi upplevelsen av innebörder med varandras uppfattningar. Genom hela analysens process, den naiva läsningen, strukturanalysen och den tolkade helheten, fördes gemensamma diskussioner. Subteman och teman ändrades flera gånger, tills vi kände att allt stämde. Den naiva läsningen jämfördes med strukturanalysen som sedan igen jämfördes med helhetstolkningen så som Lindseth och Norberg (2004) beskriver. En fortlöpande kontakt har hållits med vår handledare och diskussioner har förts kring det vi skrivit, tolkat och bearbetat. Vår handledare har läst intervjuerna, och granskat dem kritiskt, och till största del har tolkningarna stämt överrens. Att tolkningarna stämt överrens styrker pilotstudiens bekräftelsebarhet. Det finns dock alltid en risk, att våra tidigare erfarenheter och tolkningar kan ha påverkat delar av analysprocessen.

I vårt urval av informanter i pilotstudien, deltog som tidigare redovisats två män och en kvinna. Åldersmässigt tillhörde de olika generationer och befann sig i olika skeenden i livet vilket ses som en fördel. Alla var högtutbildade men inom olika yrkesområden. En av dem var nu pensionär, en var egen företagare och en arbetade inom sjukvården. Alltså var en sjukvårdskunnig, medan de andra två uttryckte att de inte hade någon tidigare erfarenhet av vare sig sjukvård eller sjukdom. Samtliga var födda i Sverige och hade liknande etnisk bakgrund.

I urvalskriterierna har vi valt att informanterna skall kunna tala och förstå svenska, men vi hoppas i den fullskaliga studien att trots detta finna de med annan etnisk bakgrund än svensk som uppfyller våra kriterier. Om vi i vårt urval tagit med de patienter som är långtidsstrålade eller gjort mer utvidgade resektioner så tror vi att vi skulle fått ett annat utfall på symtom och upplevelser beroende på fler faktorer som kan påverka den totala helheten. Att vi valt att intervjua ca ett år efter operation berodde på att vi trodde att patienterna återhämtat sig efter operation, och att de hade vant sig vid sin stomi och kropp på ett sätt som går att reflektera över. Våra informanter gav oss mycket uttömmande svar vad gäller känslor och upplevelser. Men det är möjligt att om vi valt att intervjua patienterna ca 3 månader efter operation att minnen av sårläkning och smärta rektalt skulle vara ännu starkare och framträda mer i intervjuerna. I den tidigare forskningen beskrivs ingående hur sexualiteten kan påverkas efter operation, och detta ämne var något som inte alls kom upp i vårt resultat. Det tror vi kanske kan bero på metoden, som med endast några öppna frågor

skall få informanterna att själva berätta vad som är viktigt för dem. Sexualitet är ett känsligt ämne och inte alltid något man själv tar upp och berättar om, om man inte specifikt blir tillfrågad om det med en riktad fråga. Det kan ju också vara så att detta inte var så betydelsefullt för just de informanter som ingick i pilotstudien. Vi hoppas i den fullskaliga studien få ett ännu mer varierande resultat.

Resultatet som framkommit ur denna pilotstudie tror vi skulle kunna vara överförbart på andra patienter som blivit opererade på grund av cancer, och som befinner sig i en liknande situation. Det skulle exempelvis kunna gälla en kvinna som blivit opererad till följd av bröstcancer och måste leva med en förändrad kropp. Även om upplevelserna och erfarenheterna är olika så tror vi att dessa patienter mer eller mindre pendlar mellan känslor av sorg och acceptering och att det är viktigt för dem att ha kontroll över kroppen.

### **Styrkor och svagheter**

Att som sjuksköterska kunna möta, förstå och hjälpa patienter i samband med och efter cancerbesked och rektumamputation är mycket viktigt. Det finns ingen tidigare forskning om patienters upplevelser av vad detta innebär. Vi anser att styrkan med denna undersökning är att trots det faktum att det är en pilotstudie, har den resulterat i ett innehållsrikt resultat med ny kunskap och förståelse, som mycket väl kan användas inte bara av sjuksköterskor utan av all personal som i vården möter denna patientgrupp.

När vi granskar vårt resultat, ser vi att det framkommit mycket upplevelser om hur informanterna hanterar förändringar i sitt liv. I den teoretiska bakgrunden har vi inte tagit med något om de olika copingstrategier som finns, men vi ser nu möjlighet att göra det i den fullskaliga studien vilket skulle kunna berika vårt resultat. Den salutogena modellen och KASAM- känsla av sammanhang, handlar om i vilken grad människan upplever sig ha känsla av sammanhang och hur hon hanterar påfrestande situationer i livet. Denna teori skulle också kunna vara av värde i den teoretiska bakgrunden, för att kunna diskutera hur patienterna känner sig, beroende på sin känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

## **RESULTATDISKUSSION**

Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelser av vad det innebär att genomgå rektumamputation på grund av rektalcancer. Vi menar att studiens syfte och dess frågeställningar har besvarats. Resultatet diskuteras nedan utifrån teoretiskt perspektiv samt tidigare forskning.

### **Teoretiskt perspektiv**

#### ***Lidande***

Resultatet i denna studie var att informanterna befann sig i en process mot ett acceptering. De försökte finna mening i och förstå att de drabbats av cancer och allt de

hade varit med om. De försökte anpassa sig till en ny vardag som för en del innebar symtom, en förändrad kropp, nya rutiner och ett nytt sätt att tänka. Informanterna beskrev tankar och upplevelser av att ha drabbats av cancer, men även av att ha drabbats av komplikationer efter operationen. Detta var saker de inte kunnat påverka och som orsakat dem lidande. De blev chockade, rädda och kände ovisshet. Att en såpass stor del av informanternas berättelser skulle handla om dessa upplevelser och tankar kring att vara drabbad var något som vi inte hade räknat med. Eriksson (1994) beskriver sjukdomslidandet som det lidande patienter upplever i relation till sjukdom eller behandling. Exempel på detta lidande är kroppslig smärta, men även upplevelser av skam, skuld och förnedring leder till själsligt och andligt lidande för patienten. Informanterna beskrev situationer när de upplevde sig osedda, kränkta eller inte betrodda av vårdpersonal. Att inte få rätt diagnos på ett år, att inte förstå varför man skall genomgå en utelämnande undersökning eller att på grund av komplikationer själv behöva kämpa och vara aktiv för att få hjälp inom rimlig tid var svårt att acceptera.

Lidande enligt Öhlén (2001) är unikt för varje person och hur man upplever sig lida har att göra med hur människan erfar sig själv, sin kropp och sin värld. Hur man upplever och förhåller sig till en situation har att göra med hur man tolkar tidigare livserfarenheter, nuet och framtiden. En informant arbetade inom sjukvården och hade därför stor kunskap om symtom, komplikationer och hur kroppen fungerar. Denna kunskap och förmåga att kunna relatera till tidigare erfarenheter gjorde det lättare att hantera och acceptera sår läkningsproblem vid stomin.

### **Hälsa**

Hur man ser på lidande beror även på hur man upplever sig ha hälsa, då hälsa och lidande är sammanflätade. Hälsa enligt Eriksson (1984) är ett tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande där sundhet innebär att vara oförvillad, klok och hälsosam. Informanterna visade på självinsikt då de medvetet kunde se sin roll och reflektera över sitt sätt att hantera svårigheter som symtom, besvärliga situationer eller att man drabbats. En informant bestämde sig för att inte försöka grubbla och göra saker till bekymmer vilket tyder på målmedvetenhet och sundhet.

### **Kroppen som del av den mångdimensionella människan**

Enligt Wiklund (2003) kan sjukdom eller kroppslig förändring leda till att man ser annorlunda på sin kropp, sig själv och världen. Efter operationen upplevde informanterna att de fått en förändrad kropp, en kropp som inte såg ut och fungerade som tidigare. När informanterna berättade om sin förändrade kropp pratade de främst om stomin. Alla uttryckte att de accepterade sin stomi, men två av informanterna upplevde ändå en sorg att de inte riktigt kunde leva som vanligt. För att få möjlighet till en god tarmfunktion och chans till bot hade informanterna inget annat val än att få stomi, och kanske kan detta faktum göra att de lättare accepterade den, för att de helt enkelt måste.

Wiklund (2003) menar vidare att hur vi själva och andra ser på vår kropp är ofta avgörande för vår sociala identitet. Enligt Price (1998) strävar människan efter att upprätthålla balansen mellan kroppsidealet, kroppsverkligheten och kroppspresentationen. Beroende på människans personliga och sociala förmåga till coping klarar man detta olika bra. Den kvinnliga informanten beskrev hur en tidigare operation av magen gjort den ful. Detta var någonting som hon hade sört, men nu accepterat och lärt sig leva med. Ett nytt ärr och stomi var därför inte något som i större utsträckning påverkade hennes identitet och hur hon såg på sin förändrade kropp.

Price (1998) beskriver hur cancer och dess symtom kan leda till att man förlorar den fysiska kontrollen. Att drabbas av cancer upplevde informanterna gjorde att de tappade kontrollen över sin förändrade kropp. Symtom, både före och efter operationen och stomin var saker de försökte ta kontroll över för att känna sig trygga igen. Stöd och bekräftelse från närstående hjälpte informanterna att återfå kontrollen och att komma till ett accepterande. Detta stämmer väl överens med Price (1998) som menar att med hjälp av närstående kan självkänslan och den fysiska attraktionen förstärkas vilket hjälper människan att hantera de flesta kroppsförändringar.

## **Tidigare forskning**

### ***Symtom***

Informanterna beskrev hur de hade fått vissa symtom efter operationen. Smärtor, kramper och knip i magen gjorde dem oroliga för vad det kunde bero på. De hade sina egna funderingar och resonemang kring symtomen för att finna svar och förstå. Rädsla för att drabbas av komplikationer som tarmvred eller bråck gjorde att informanterna anpassade sitt liv för att motverka att detta skulle inträffa. En informant stördes av att inte kunna korsa benen och tog själv kontakt med sjukgymnast för att få förklaring till sina smärtor och besvär och för att träna upp sin förmåga. Det finns få tidigare studier om patienters upplevelser av symtom efter rektumamputation på grund av rektalcancer. Enligt resultatet i Gervaz et al's (2008) studie om livskvalitet hos långtidsstrålade rektumaputerade patienter med rektal- och analcancer blev symtom som smärta, fatigue och sömnproblem signifikant bättre 1 år postoperativt. Denna studie var dock liten. Endast 20 patienter deltog varav femton var män.

I Persson et al's (2004) studie där författarna intervjuat anhöriga, framkommer att patienterna en längre tid efter operationen haft sittsvårigheter, smärta i operationssåret samt läckage. Informanterna i denna studie uttryckte vid tidpunkten för intervjun inga kvarstående besvär från operationssår eller smärta i perineum när de satt. Enligt författarnas kliniska erfarenhet förekommer dessa bekymmer ibland en längre tid efter operationen och det kan eventuellt visa sig vad detta innebär för patienter i den fullskaliga studien. En annan aspekt utöver det ringa antalet informanter i pilotstudien är den att ingen i studien blivit långtidsstrålad preoperativt eller fått postoperativt cytostatika vilket i sig kan påverka sår läkningen negativt.



### ***Stomins betydelse och förändrad kroppsbild***

Informanternas dagliga liv hade förändrats i olika grad efter operationen. Mycket handlade om att acceptera och lära sig leva med en förändrad kropp, i synnerhet på grund av stomi. Stomins betydelse för patienters livskvalitet är omdiskuterat och tidigare forskning visar inga signifikanta skillnader i livskvalitet hos rektalcanceropererade patienter med eller utan stomi (Pachler & Wille-Jorgensen, 2010). I en studie av Siassi et al. (2009) kommer man fram till att de mest avgörande faktorerna för patienters upplevelse av livskvalitet är deras personlighetsdrag och känsla av sammanhang. I vår studie har vi inte ämnat mäta livskvalitet och inga intervjuer har gjorts med icke stomiopererade patienter som jämförelse, men vi menar att paralleller ändå kan dras till hur informanterna upplever sin situation, på grund av personlighet och känsla av sammanhang. En informant beskriver hur hennes livssituation som gift och med två barn, och känsla av att vara accepterad för den hon var hjälpte henne att acceptera och leva med sin stomi och förändrade kropp. Att inte se sig som ett offer utan se sina möjligheter hjälpte informanterna att finna egna lösningar på exempelvis stomiskötsel vilken ledde till en känsla av kontroll över sin kropp och stomi. Trots sin stomi gav sig informanterna ut på resor, även om upplevelsen av att vara begränsad av den var olika. Att på grund av stomi behöva planera sin resa i detalj var upplevelser som framkom i Persson et al.'s (2004) studie vilket överrensstämmer med upplevelser hos en informant i vår studie.

I studien av Altschuler et al. (2009) uppgav majoriteten av kvinnorna hur deras partners positiva stöd var centralt för deras psykosociala anpassning i förhållande till stomi. Den överrensstämmer med informanternas upplevelser av betydelsen av närståendes stöd.

I flera artiklar framkom att kroppsbilden var sämre hos patienter som blivit rektumamputerade och fått stomi än de som blivit opererade utan stomi (Sideris et al., 2005; Guren et al., 2005; Thorpe et al., 2009; Cotrim & Pereira, 2008). Enligt Gervaz et al. (2008) var inte kroppsbilden bättre när det gått ett år efter operationen jämfört med en månad postoperativt. Informanterna i vår studie hade på grund av stomi fått en förändrad kroppsbild, men ingen uttryckte att de såg direkt negativt på sin kropp efter operation. Joan et al. (1997) menar att inte bara stomi påverkar patientens kroppsbild men även det faktum att man drabbats av cancer. Hur patienten anpassar sig till sin stomi och hur denne ser på sin kropp måste enligt Joan et al. (1997) ses i ett större sammanhang, i en större kontext som inkluderar hela patientens upplevelse. Informanterna var tacksamma att de blivit opererade och över livet, och kanske stomins betydelse blev mindre, sett ur detta perspektiv.

I tidigare forskning av Krouse et al. (2009) framkommer att depression och självmordstankar var ett mer förekommande resultat hos kvinnor med stomi än hos män. Detta var inget som framkom i intervjuerna och är svårt att dra paralleller till då endast tre informanter intervjuades i vår pilotstudie.

## SLUTSATS OCH IMPLIKATIONER

I pilotstudien framkom att patienterna ca 10 till 13 månader efter operationen befann sig i en process mot ett accepterande och pendlade mellan känslor av sorg och accepterande då de försökte hitta balans i livet, utifrån sina nya förutsättningar. Hur de såg på sin situation påverkades av de erfarenheter som de hade tidigare i livet. Tillsammans med de nya erfarenheter som de nu fått genom att de blivit drabbade av cancer och gått igenom en stor och omfattande operation, eventuellt fått komplikationer och många andra nödvändiga praktiska och känslomässiga erfarenheter, går de vidare i livet mer rustade än tidigare. Vi ser att det beror mycket på hur man kan ta kontroll över sin kropp och hantera de förändringar som sker utifrån vilket stöd man har från närstående eller sjukvårdspersonal. Alla har ett stort behov av bekräftelse och stöd, men det beror även på hur man är som individ, vad man gått igenom, och vad man anser sig behöva. Hur mycket man behöver varierar från situation till situation.

Dessa patienter har ett stort behov av att känna sig sedda som individer, vilket är att bli sedd som unik och bli bekräftad i just sina behov och funderingar. Att patienterna är i behov av mycket information före operation är klart, men vi skulle kanske lägga betydligt mer tid på uppföljning efter operation än vad som görs idag. Patienterna har ett stort behov att få svar på sina frågor för att minska sin oro, och ibland vågar eller hinner de inte ställa alla frågor när de träffar doktorn på ett 20 minuters långt återbesök, där fokus ligger mycket på den medicinska återhämtningen. Nya tankar eller frågor kan komma upp efter dessa återbesök, efter att man exempelvis fått PAD-besked eller svar på röntgen, eller av någon anledning blivit undersökt. En sjuksköterskeledd mottagning kanske kan bidra till eller möjliggöra en personcentrerad vård. Patienterna får då även ett tillfälle att diskutera och reda ut eventuella upplevelser av symtom som kan besvära lång tid efter operationen och bli bekräftad i dessa. Vi tror att det skulle vara bra att öka uppföljningen postoperativt utav sjuksköterskor, då det framkom i intervjuerna att informanterna tyckte att sjuksköterskor och stomiterapeuter var lättillgängliga och lätta att prata med vilket ledde till att man då vågade ta upp känsliga ämnen. Patienterna skulle därmed få mer tid att i lugn och ro och utan tidspress få berätta om sina känslomässiga upplevelser, få tillfälle till reflektion och få en chans att ställa alla frågor som kan tänkas komma upp. Som Birkler (2007) poängterar, tror vi att genom att låta patienten själv få berätta om sina kroppsörnimmelser under sjukdomen kan hon hjälpas utveckla en ny identitet, så att hon sedan återfår sin kroppskontroll.

Att för patienterna få samtala om tankar, känslor och eventuella symtom och besvär och att genom kunskap förstå varför det kan kännas på ett visst sätt eller inte i kroppen tror vi är värdefullt, liksom att vid behov kunna få hjälp att ta kontakt med t.ex sjukgymnast eller att få annan hjälp mot specifika besvär. Vi tror att sjuksköterskeuppföljning skulle leda till en ökad trygghet för patienten och att det blir lättare i processen mot ett accepterande i vardagen och att hitta balansen i livet som helhet.

## REFERENSER

- Altschuler A., Ramirez M., Grant M., Wendel C., Hornbrook M.C., Herrinton L. & Krouse R.S. (2009) The influence of husbands' or male partners' support on women's psychological adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *Journal Wound Ostomy Continence Nursing* 36(3), 299-305.
- Bergman O., Hont G. & Johansson E. (2009). *Cancer i siffror. Socialstyrelsen och Cancerfonden*. Hämtad 2010-10-24.  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127\\_2009126127.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127_2009126127.pdf)
- Birkler J. (2007) *Filosofi och omvårdnad*. Sverige: Liber.
- Cotrim H. & Pereira G. (2008) Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care. *European Journal of Oncology Nursing*; 12, 217-226.
- Dahlberg K. (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg K., Dahlberg H., Nyström M. (2008). *Reflective Lifeworld Research. 2 ed.* Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I. (2004). Livsberättelser och språk. I C. Skott (red.) *Berättelsens praktik och teori- Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber utbildning.
- Fucini C., Gattai C., Urena C., Bandettini L. & Elbetti C. (2008) Quality of life among five-year survivors after treatment for very low rectal cancer with or without a permanent abdominal stoma. *Annals of Surgical Oncology* 15(4), 1099- 1106.
- Gervaz P., Bucher P., Konrad B., Morel P., Beyeler S., Lataillade L. & Allal A. (2008) A prospective longitudinal evaluation of quality of life after abdominoperianal resection. *Journal of Surgical Oncology* 97, 14-19.
- Glimelius B., Holm T. & Öjerskog B. (2008). *Kolorektal cancer. Nationellt Vårdprogram: Onkologiskt Centrum Norrlands Universitetssjukhus*. Umeå. Hämtad: 2010-09-15  
[http://www.roc.se/kolorektal/Vardprogram/nat\\_vardprogram\\_08.pdf](http://www.roc.se/kolorektal/Vardprogram/nat_vardprogram_08.pdf)

Guren G.M., Eriksen T.M., Wiig N.J., Carlsen E., Nesbakken A., Sigurdsson K.H., Tveit M.K., on behalf of the Norwegian Rectal Cancer Group (2005) Quality of life and functional outcome following anterior or abdominoperianal resection for rectal cancer. *The Journal of Cancer Surgery* 31, 735-742.

*Helsingforsdeklarationen* (reviderad) (2008). AB ISBN: 91-634-0074. Seoul i Sydkorea. Hämtad 2010-09-15. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

*ISN-Etisk kod för nursing* (2000) Svensk sjuksköterskeförening. Genenva: International Council of Nurses, 3, place Jean- Marteau.

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

Jonsson H., Heuchemer B. & Josephsson S. (2008). Narrativ analys. I M. Granskär, & U. Höglund-Nielsen (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Krouse R., Herrington L., Grant M., Wendel C., Green S., Mohler J., ...Hornbrook M. (2009) Health-related quality of life among long-term rectal cancer survivors with an ostomy: manifestations by sex. *American Society of Clinical Oncology* 27(28), 4664-4670.

Lindseth A. & Norberg A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science* 18, 145-153.

*Nationellt kvalitetsregister. Cancer Rekti*. (2009) Hämtad 2010-09-15. [http://www.oc.umu.se/rekti/Rekti\\_statistik2009\\_100624.pdf](http://www.oc.umu.se/rekti/Rekti_statistik2009_100624.pdf)

Pachler J. & Wille-Jorgensen P. (2010) Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. *The Cochrane Collaboration* issue 6.

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(1), 85-90.

Persson E., Berndtsson I. & Carlsson E. (red.) (2008) *Stomi- och tarmopererad – Ett helhetsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Price B. (1998) Cancer: altered body image. *Nursing Standard*, Feb 11-17; 12 (21), 49-55.

Ricoeur P. (1992) *Från text till handling: en antologi om hermeneutik*. Stockholm: Östlings bokförlag.

- Ross L., Abild-Nielsen A., Thomsen B., Karlsen R., Boesen E. & Johansen C. (2007) Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. *Support Care Cancer* 15, 505-513.
- Schmidt C., Daun A., Malchow B. & Kuchler T. (2010) Sexual impairment and its effects of life in patients with rectal cancer. *Deutsches Ärzteblatt International* 107(8), 123-130.
- Schmidt CE., Bestmann B., Kuchler T. & Kremer B. (2005) Factors influencing sexual function in patients with rectal cancer. *International Journal of Impotence Research* 17, 231-238.
- Siassi M., Weiss M., Hohenberger W., Lösel F. & Matzel K. (2009) Personality rather than clinical variables determines quality of life after major colorectal surgery. *Diseases of the Colon & Rectum* 52, 662-668.
- Sideris L., Zenasni F., Ververey D., Dauchy S., Lasser P., Pignon J-P.,... Pocard M. (2005) Quality of life of patients operated on for low rectal cancer: impact of the type of surgery and patients characteristics. *Diseases of the Colon & Rectum* 48, 2180-2191.
- Skott C.(2004a). Framväxten av narrativ forskning. I C. Skott (red.) *Berättelsens praktik och teori- Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Skott C.(2004b). Berättelsens betydelse. I C. Skott (red.) *Berättelsens praktik och teori- Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Skott C.(2004c). Att gripa sig an berättelsen. I C. Skott (red.) *Berättelsens praktik och teori- Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Smith F., Bjurén A., Broberg E., Isaksson A-S. & Samuelsson M. (2009). *Omhändertagandet vid kolorektal cancer. Regionalt Vårdprogram: Onkologiskt Centrum, Västra Regionen*. Göteborg.
- Socialstyrelsen. Personuppgiftslagen (SFS1998:204) Hämtad 2010-09-15.  
<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19980204.HTM>
- Thorpe G., Mc Arthur M. & Richardson B. (2009) Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *Journal of Advanced Nursing*. April, 1778-1789.
- Wiklund L. (2003) *Vårdvetenskap I klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Öhlen J. (2001) *Lindrat Lidande Att vara i fristad - Berättelser från palliativ vård*. Falun: Bokförlaget Nya Doxa.

Öhlén J. (2004) Berättelser (s)om vårdande. I C. Skott (red.) *Berättelsens praktik och teori-  
Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

## **BILAGOR**

- 1: Forskningspersonsinformation
- 2: Förfrågan till Versamhetschef



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## **Patientinformation om forskningsstudie**

Denna information beskriver en vetenskaplig studie som vill undersöka patienters upplevelser av vad det innebär att genomgå ändtarmsamputation på grund av ändtarmscancer.

## **Bakgrund och syfte**

Att drabbas av en livshotande sjukdom och i samband med det genomgå en stor operation kan på olika sätt påverka och medföra förändring i livet. Det finns begränsad kunskap om vad patienter upplever att det innebär att genomgå ändtarmsamputation på grund av ändtarmscancer, hur man upplever tiden efter, och hur detta eventuellt kan påverka livssituationen. Förhoppningen är att denna studie ger ökad kunskap som kan komma framtida patienter tillgodo.

## **Förfrågan om deltagande**

Du tillfrågas härmed om att delta eftersom Du har opererats för ca ett år sedan med ändtarmsamputation. Vi har fått denna uppgift via operationsplaneringssystemet på kirurgkliniken, Östra sjukhuset, med tillstånd från verksamhetschefen. Om Du väljer att medverka så kommer du att intervjuas vid ett tillfälle där endast Du och forskaren deltar. Deltagande i studien är helt frivilligt. Om du väljer att delta så kan Du när som helst säga ifrån om Du vill avbryta intervjun eller inte vill fullfölja studien, utan att detta får konsekvenser för Din fortsatta vård eller behandling.

## **Hur går studien till?**

Intervjun utformas som en dialog, med några öppna frågor. Intervjun spelas in på bandspelare för att inte gå miste om någon viktig information, och pågår så länge som det finns något att berätta, ca 30-60 min. Efter intervjun kommer vi att skriva ut Din berättelse och analysera och sammanställa innehållet. Resultatet kommer att redovisas i en uppsats vid Göteborgs Universitet och utgöra en grund för eventuellt fortsatt arbete, som kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

## **Vilka är riskerna och fördelarna?**

Vi hoppas att Du skall tycka att det är meningsfullt och kännas positivt att dela med Dig av Dina erfarenheter. Det är vår förhoppning att inget obehag skall upplevas med anledning av studien. Om Du efter intervjun skulle vilja ha ett uppföljande samtal, så har Du möjlighet att få kontakt med ansvarig läkare, sjuksköterska eller kurator. Ingen ersättning utgår.

## **Hantering av data och sekretess**

All information som ges vid intervjun kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av den. Uppgifter hanteras enligt Personuppgiftslagen (SFS1998: 204). Inga enskilda personers berättelser kommer att kunna identifieras efter bearbetningen av texten. Samtliga inspelade band och textutskrifter kommer att förvaras i ett låst skåp dit inga obehöriga har tillgång.

Om Du har några frågor är Du välkommen att kontakta någon av nedanstående personer. Ansvariga för studien:

### **Kontaktperson**

Elisabeth González  
Leg. sjuksköterska  
Göteborgs Universitet  
Tel.031-343 64 62 (arbetet)  
[Elisabeth.gonzales@vgregion.se](mailto:Elisabeth.gonzales@vgregion.se)

### **Kontaktperson**

Jane Heath  
Leg. sjuksköterska  
Göteborgs Universitet  
Tel.031-343 64 62 (arbetet)  
[Jane.heath@vgregion.se](mailto:Jane.heath@vgregion.se)

### **Handledare**

Monica Pettersson  
Leg. sjuksköterska  
Göteborgs Universitet  
[Monica.E.pettersson@vgregion.se](mailto:Monica.E.pettersson@vgregion.se)





GÖTEBORGS UNIVERSITET

## INFORMERAT SAMTYCKE

Jag har fått information, både skriftligt och muntligt, om att delta i en studie om mina upplevelser av att ha genomgått ändtarmsamputation på grund av ändtarmscancer. Jag har fått tillfälle att ställa frågor och fått dem besvarade. Studiens syfte har förklarats för mig och jag vill frivilligt delta. Jag är medveten om att jag, när jag vill, kan avbryta mitt deltagande i studien utan att det får konsekvenser för min vård eller vidare behandling.

Datum \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Namnunderskrift

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande

Informationen given av:

\_\_\_\_\_  
Namnunderskrift

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande

101109

**Till Verksamhetschef Anders Hyltander på kirurgkliniken på Östra sjukhuset**

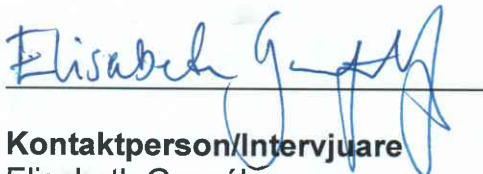
**En förfrågan om genomförande av studie**

Vi arbetar som sjuksköterskor på kirurgkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/ Östra och är magisterstuderande i Vårdvetenskap vid Göteborgs Universitet. I studierna ingår planering av en forskningsstudie och genomförande av en pilotstudie. Vårt intresseområde är att ta reda på patienters egna upplevelser av vad det innebär att genomgå rektumamputation på grund av rektalcancer. För detta behöver vi ta reda på vilka patienter som opererades för ca 1 år sedan på kirurgkliniken Östra, och undersöka vilka av dessa som uppfyller våra inklusionskriterier. Vi behöver därför Ditt tillstånd att läsa i ca 10-talet journaler, och medgivande att därefter kontakta aktuella patienter för att tillfråga dem för en intervju.

Vi planerar att under november-december 2010 göra ca fyra intervjuer för att testa metoden och under våra fortsatta studier eventuellt intervjua fler patienter.

Vår förhoppning är att få Ditt medgivande till att genomföra journalgranskning och dessa intervjuer. Vi bifogar informationsbrevet och samtyckebrevet till patienterna.

Med vänliga hälsningar



**Kontaktperson/Intervjuare**  
Elisabeth González  
Leg. sjuksköterska  
Göteborgs Universitet  
Tel.031-343 64 62 (arbetet)  
[Elisabeth.gonzales@vgregion.se](mailto:Elisabeth.gonzales@vgregion.se)



**Kontaktperson/Intervjuare**  
Jane Heath  
Leg. sjuksköterska  
Göteborgs Universitet  
Tel.031- 343 64 62 (arbetet)  
[Jane.heath@vgregion.se](mailto:Jane.heath@vgregion.se)

**Handledare**

Monica Pettersson  
Leg. sjuksköterska, PhD  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
[Monica.E.pettersson@vgregion.se](mailto:Monica.E.pettersson@vgregion.se)

Med beaktande av ovanstående ger jag mitt medgivande att genomföra journalgranskning och intervjuer avseende dessa patienter.

101109  
Datum



Underskrift