

Ursäkta, var är toaletten?

Patienters upplevelse av att få en tillfällig loop-ileostomi nedlagd efter rektalcancerbehandling

FÖRFATTARE Andréa Blixter
Maria Reinwalds

PROGRAM/KURS Specialistsjuksköterskeprogrammet, 60 hp
Examensarbete avancerad nivå

VT 2014

OMFATTNING 15 hp
HANDLEDARE Eva Carlsson
EXAMINATOR Tommy Johnsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FÖRORD

Vi vill rikta ett varmt tack till patienterna som, trots kort varsel, ställde upp och lät oss ta del av deras berättelser och på så sätt möjliggjorde detta arbete.

Vi vill också tacka varandra för det goda samarbete och den kämpaglöd som genomsyrat hela processen.

Tack till familj och kollegor för uppmuntran och stöd.

Och sist men absolut inte minst, ett stort tack till vår handledare Eva Carlsson som väglett oss genom arbetet med uppsatsen. Tack för goda möten och konstruktiv kritik. Du inspirerar oss!

Göteborg 140304

Andréa Blixter & Maria Reinwalds

*”Om jag vill lyckas med att föra en människa
mot ett bestämt mål, måste jag först finna denne
där hon är och börja just där.
Den som inte kan det lurar sig själv
när hon tror att hon kan hjälpa andra.
För att hjälpa någon måste jag visserligen
förstå mer än vad han gör, men först och
främst förstå det han förstår. Om jag inte
kan det så hjälper det inte att jag kan och vet mera. ...”*

- Till Eftertanke av Sören Kirkegaard.

Titel:	Ursäkta, var är toaletten? Patienters upplevelse av att få en tillfällig loop-ileostomi nedlagd efter rektalcancerbehandling
Title:	Excuse me, where is the toilet? Patients' experience of reversal of a temporary loop-ileostomy after rectal cancer treatment
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inom kirurgisk omvårdnad, 60 hp
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	33 sidor
Författare:	Andréa Blixter & Maria Reinwalds
Handledare:	Eva Carlsson
Examinator:	Tommy Johnsson

SAMMANFATTNING

Introduktion: Nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi är det sista steget i en lång behandling för rektalcancer och något som patienten sett fram emot länge. Forskning har visat att patienterna ofta får en avsevärd påverkan på tarmfunktionen efter stominedläggningen.

Syfte: Att beskriva hur patienten har upplevt den första tiden hemma efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi på grund av rektalcancer.

Metod: Kvalitativa semistrukturerade intervjuer med 15-20 patienter, som genomgått nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi på grund av rektalcancer, kommer att genomföras. Intervjuerna kommer att analyseras med en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Patienterna rekryteras från kolorektalenheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra och från kirurgkliniken på Kungälv Sjukhus. Forskningsplan och metod prövades genom en pilotstudie där fem patienter, fyra män och en kvinna i åldrarna 32-79 år, intervjuades.

Resultat: Upplevelsen efter stominedläggningen präglades av att vara styrd av den förändrade tarmfunktionen vilket medförde begränsningar i det sociala livet. Detta bemästrade patienten genom att använda sin kunskap och förmåga, planera, ta det onda med det goda, att utmana sig själv och att se positivt på framtiden. För att återigen bli normal var det viktigt att slippa stomin och att bli återställd.

Diskussion: Patienterna hade resurser och kapacitet men upplevde att de inte själva kunde bemästra situationen med den förändrade tarmfunktionen tillfredställande. Genom uppföljning på en sjuksköterskemottagning kan sjuksköterskan använda patientens kapacitet för att synliggöra befintliga resurser och på så sätt hjälpa patienten att bemästra situationen. Det skulle även leda till en ökad kunskap om främre resektionssyndrom.

ABSTRACT

Introduction: Reversal of a temporary loop-ileostomy is the final step after a long treatment for rectal cancer, an event that the patient has been looking forward to for a long time. Studies have shown that patients often have a significant impact on the bowel function after reversal of the stoma.

Aim: To describe how the patient experienced the first time at home after reversal of a temporary loop-ileostomy due to rectal cancer.

Method: Qualitative semi-structured interviews, with 15-20 patients who have undergone reversal of a temporary loop-ileostomy due to rectal cancer, will be conducted. The interviews will be analysed using qualitative content analysis according to Graneheim & Lundman (2004). The patients will be recruited from the colorectal unit at Sahlgrenska University hospital/Östra and from the surgical unit at Kungälv hospital. Research plan and method was tested in a pilot study in which five patients, four men and one woman in the age between 32-79 years, were interviewed.

Findings: The experience following stoma reversal was characterized by being controlled by the altered bowel function, which led to restrictions in social life. Patients were coping by using their ability and knowledge, planning daily life, taking the rough with the smooth, challenging themselves and being positive about the future. To regain normality the patients found it important to get rid of the stoma and be restored.

Discussion: The patients had resources and capacity, but felt that they could not themselves control the situation with the altered bowel function satisfactorily. Through a nurse-led follow-up clinic the nurse can use the patient's capacity to visualize existing resources to help the patient cope with the situation. It would also lead to an increased knowledge about anterior resection syndrome.

Key words: rectal cancer, temporary loop-ileostomy, stoma reversal, anterior resection syndrome, coping, person-centred care, body image.

INNEHÅLL

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Rektalcancer	1
Epidemiologi och etiologi.....	1
Symtom och utredning.....	2
Behandling	2
Temporär avlastande loop-ileostomi.....	4
Teoretisk referensram.....	4
Personalism och personcentrerad vård.....	4
Centrala begrepp	6
Den förändrade kroppen	6
Coping.....	7
TIDIGARE FORSKNING.....	8
Problemformulering	11
SYFTE.....	12
Frågeställningar.....	12
METOD.....	12
DESIGN.....	12
URVAL	13
DATAINSAMLING	14
DATAANALYS	14
PILOTSTUDIEN.....	16
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÅGANDEN	16
Risk/Nyttoanalys	18
RESULTAT	19
ATT VARA STYRD AV DEN FÖRÄNDRADE TARMFUNKTIONEN	19
STRÄVAN ATT ÅTERTA KONTROLLEN ÖVER KROPPEN	21
ATT BLI NORMAL.....	23
DISKUSSION	25
METODDISKUSSION	25
Fördelning av arbete.....	27
RESULTATDISKUSSION.....	27
Att vara styrd av den förändrade tarmfunktionen	27
Strävan efter att återta kontrollen över kroppen.....	28
Att bli normal	30
Framtida forskning	32
KONKLUSION.....	32
REFERENSER.....	34

INTRODUKTION

INLEDNING

Att genomgå en operation för cancer och dessutom opereras med en stomi innebär en genomgripande förändring i en människas liv. För den som drabbas av en rektalcancer väntar en lång behandling. Många patienter strålas först för att sedan opereras med en främre resektion och en tillfällig avlastande loop-ileostomi. Därefter får många genomgå en kompletterande cellgiftsbehandling innan den tillfälliga loop-ileostomin kan läggas ned. Vårdtiden vid den första operationen fokuserar på att patienten ska lära sig att hantera sin loop-ileostomi. En stomi som patienten har en stark längtan om att få nedlagd så fort som möjligt. När patienten får besked om att det är dags att lägga ner stomin ses det som en vinstlott. Äntligen är det dags!

Kirurgiskt är en nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi enkel. Det är ett kort ingrepp och vårdtiden understiger ofta 48 timmar. Patienten betraktas även av omvårdnadspersonalen som en ”enkel” patient. Vid utskrivningen har patienten inte kommit ikapp emotionellt efter operationen och hur tarmen fungerar är osäkert. Det är allmänt känt bland kolorektalkirurger att patienter som genomgått en främre resektion ofta får en avsevärd påverkan på tarmfunktionen efter nedläggningen av stomin. Bland sjuksköterskor är kunskapen om detta liten. Patienten är nu färdigbehandlad för sin cancer men lämnas med en förändrad tarmfunktion som kan vara svår att bemästra. Hur går det för dessa personer och finns det något som vi som specialistsjuksköterskor kan göra för att underlätta för patienterna? Vi avser att beskriva hur patienten har upplevt den första tiden hemma efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi, på grund av rektalcancer. Om patienterna upplever svårigheter önskar vi även att ta reda på vilka copingstrategier dessa patienter har för att bemästra sin situation.

BAKGRUND

Rektalcancer

Epidemiologi och etiologi

Årligen får ca 2000 personer diagnosen rektalcancer. Rektalcancer är tillsammans med koloncancer den näst vanligaste tumörformen, efter bröstcancer hos kvinnor och efter prostatacancer hos män (Regionalt cancercentrum väst, 2011). Med rektalcancer menas att tumören är belägen inom 15 cm från analöppningen (Onkologiskt centrum, 2008).

Rektalcancer drabbar framför allt den äldre befolkningen. Av de drabbade är 75 % över 65 år och relativt jämt fördelade mellan könen (Regionalt cancercentrum väst, 2011). Femårsöverlevnaden är idag 60-65 % (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Den senaste 30-årsperioden ses en ökning av insjuknandefrekvensen som kan förklaras av en ökad medellivslängd och en ökad befolkningensmängd (Regionalt cancercentrum väst, 2011).

Orsaken till rektalcancer är inte helt klarlagd. Incidensen av rektalcancer varierar stort i världen och talar för att omgivningen har betydelse för utvecklandet. Kosten anses vara den viktigaste exogena faktorn där ett högt fiberintag har en skyddande effekt medan ett högt intag av mättat fett och hög konsumtion av alkohol anses vara riskfaktorer (Zampiano et al., 2009). Ärftliga faktorer som familjär adenomatös polypos (FAP) och syndromet HNPCC (heriditery non-polyposis colorektal cancer) innebär en ökad risk. Det föreligger även en ökad risk om flera nära släktingar drabbats av kolorektal cancer, liksom hos patienter med inflammatoriska tarmsjukdomar så som Ulcerös Colit eller Morbus Crohn (Onkologiskt centrum, 2008).

Symtom och utredning

Majoriteten av de patienter som drabbas av rektalcancer har diffusa symtom. Symtomen kan vara trötthet, anemi, ofrivillig viktnedgång, förändrade avföringsvanor eller blod/slem i avföringen (Zampiano et al., 2009). Cirka tjugo procent insjuknar akut med kolonileus (Onkologiskt centrum, 2008). Utredningen görs genom en tydlig anamnes, status samt rektalpalpation. Om rektalcancer misstänks går man vidare med rektoskopi alternativt koloskopi och vid tumörfynd tas vävnadsprov. I andra hand kan utredning göras med dubbelkontraströntgen (Zampiano et al., 2009). Behandlingen av rektalcancer bestäms utifrån tumörstadium. Vilket stadium tumören har bör klassificeras enligt TNM där T anger primärtumören, N anger körtlar och M anger metastaser. Utifrån denna klassificering delas sjukdomen in i stadium I-IV. En CT-thorax/buk görs för att kontrollera eventuell spridning till lever eller lungor och en MR görs för att på bästa sätt se tumörens läge och vilka vävnader den engagerar (Zampiano et al., 2009).

Behandling

Den huvudsakliga behandlingen för rektalcancer är kirurgisk. Den preoperativa utredningen syftar till att fastställa tumörens storlek och utbredning. Utifrån detta kan man avgöra om patienten ska strålbehandlas preoperativt (Zampiano et al., 2009).

Mellan 60 och 70 % av alla patienter med en operabel rektalcancer erhåller preoperativ strålbehandling (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Detta då flera studier visat på en minskning av lokalrecidiv samt högre överlevnad hos patienter som strålats preoperativt (Swedish Rectal Cancer Trial, 1997).

Det finns flera olika operationsmetoder för att avlägsna en rektaltumör. Vilken metod som används avgörs av tumörens storlek, utbredning och avstånd från analöppningen, och beslutas i varje enskilt fall vid en multidisciplinär konferens. Tumörer i övre och mellersta rektum opereras med en främre resektion (Zampiano et al., 2009). Främre resektion innebär borttagande av större delen av rektum samt mesorektum och därefter anläggande av en anastomos mellan kolon och den lilla delen av rektum som är kvar ovan analkanalen (Onkologiskt centrum, 2008).

En multicenterstudie genomfördes i Sverige som visade att patienter som opererades med främre resektion utan en tillfällig avlastande loop-ileostomi fick betydligt fler anastomosläckage (28 %) jämfört med de patienter som fick en avlastande loop-ileostomi (10,3 %). Därför är rekommendationen att patienter som opereras med en låg främre resektion skall avlastas med en tillfällig loop-ileostomi (Matthiessen, Hallböök, Rutegård, Simert & Sjödahl, 2007). Drygt 30 % av patienterna som opereras för en rektalcancer opereras med en främre resektion. Av dessa patienter får 75 % en avlastande, tillfällig, loop-ileostomi (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Vårdtiden för dessa patienter är cirka en vecka. Sedan får alla patienter ett återbesök till stomiterapeuten cirka 14 dagar efter utskrivning och kontakt knyts med en egen stomiterapeut med kontinuerlig uppföljning fram till nedläggningen av stomin. Läkarbesök sker 4-6 veckor efter operationen (Onkologiskt centrum, 2008).

Ny kirurgisk teknik där rektum och omgivande fettväv frigörs ända ner till bäckenbotten i kombination med preoperativ strålbehandling visar på en minskning av den 10-åriga lokalrecidivriskerna med 50 % jämfört med enbart kirurgi (van Gijn et al., 2011) vilket leder till en ökad överlevnad (Nagtegaal, Van de Velde, Marijunen, van Krieken & Quirke, 2005).

Tumörens TNM-klassificering avgör om patienten ska rekommenderas cytostatika postoperativt (Cunningham, Atkin, Lenz, Lynch, Minsky, Nordlinger & Starling, 2010.,

Zampiano et al., 2009). Adjuvant cytostatikabehandling erbjuds till patienter med rektalcancer stadie II-III och har lett till en förlängd överlevnad främst hos patienter med rektalcancer stadie III (Cunningham et al., 2010).

Temporär avlastande loop-ileostomi

Vid behandling för rektalcancer, med operation med en främre resektion, läggs tarmen ut genom buken som en temporär avlastande loop-ileostomi hos cirka 3/4 av patienterna (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Med en temporär loop-ileostomi menas en tillfällig stomi på tunntarmen. Stomi, av det grekiska ordet *stoma*, betyder öppning eller mun. Den temporära loop-ileostomin kan vid ett senare ingrepp förslutas och tarmkontinuiteten återställas (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). I de fall som patienten genomgår adjuvant cytostatikabehandling postoperativt avvaktar man stominedläggningen tills behandlingen är avslutad.

De flesta patienter som opereras med en temporär loop-ileostomi kan enligt behandlingsprinciper få stomin nedlagd 2 månader efter operation om ingen cytostatikabehandling behövs och annars efter cirka 10 månader. På grund av platsbrist inom slutenvården tvingas många leva med sin stomi betydligt längre. Tänkta temporära loop-ileostomier kan av olika anledningar också bli permanenta efter hand. Att kunna anpassa sig till livet med stomi beror till stor del på om man vet om stomin är tillfällig eller inte. För en del människor innebär vetskapen om att stomin enbart är tillfällig en negativ inverkan på anpassningen till livet eftersom de upplever att livet då tar en paus (Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013).

Teoretisk referensram

Personalism och personcentrerad vård

Personalismen ligger till grund för den personcentrerade vården. Personalismen kan beskrivas som en filosofisk inriktning (Nationalencyklopedin, 2013) men den är ingen egen lära, snarare är det den gemensamma synen på personens betydelse och att personen utvecklas i relation till andra personer som sammanför personalisterna (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlén, 2013). Detta speglas också i tidigare omvårdnadslitteratur där begreppet ”person” är centralt. Ett exempel är Benner och Wrubels (1989) omsorgsteori. Personen beskrivs av personalisterna som en varelse med självkänedom, värdighet och självrespekt. Personen ser sig själv i andra

människor och väljer att se likheterna. Detta skiljer personen från individen som snarare försöker att framtona sin särart gentemot andra människor (Edberg et al., 2013).

McCormack (2004) har utifrån en litteraturgenomgång presenterat fyra kärnbegrepp inom personcentrerad omvårdnad; *att vara i en relation*; *att vara i en social värld* där personen är en medskapare av den sociala världen; *att känna sig själv* och *att vara på en plats*. Vidare beskriver McCormack & McCance (2006) fyra viktiga faktorer (constructs) för personcentrerad omvårdnad. **Förutsättningar hos sjuksköterskan**; t.ex. att han/hon har förmåga att fatta beslut och förmåga att kommunicera, **vårdmiljö**; som fokuserar på det sammanhang där vården ges, **personcentrerade processer**; olika aktiviteter t.ex. gemensamt beslutsfattande, hur man arbetar med patientens tro och värderingar, möta patientens behov, kommunikation och information och **förväntade resultat**; som ska vara mätbart t.ex. att patienten är nöjd, upplever välbefinnande och känner sig involverad.

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att möta personen, inte patienten som reducerats till sina symtom eller sin sjukdom (Edberg et al. 2013). Personen är en reflekterande människa som är kapabel till att göra rationella val (McCance, Slater & McCormack, 2009). För patienter som opereras med nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi är vårdtiden kort. Här ställs extra höga krav på ett personcentrerat förhållningssätt för att sjuksköterskan skall hinna skapa en förtroendefull relation.

Personcentrerad vård syftar till att tillvarata patientens behov, önskemål och värderingar. Detta uppnås genom att sjuksköterskan blir medveten om varje persons kunskap, vilja, motiv och resurser. För att bli medveten om detta måste sjuksköterskan lyssna till och dokumentera patientens berättelse. Patienten öppnar sig inte alltid i början av vårdtiden, snarare kommer berättelsen bit för bit under vårdtidens gång (Edberg et al., 2013). Det är patientberättelsen som möjliggör för sjuksköterskan att förstå patientens kontext och hjälpa till att anpassa vården och bevara patientens identitet då han eller hon genomgår någon förändring som påverkar självbilden, exempelvis vid sjukdom (Edberg et al., 2013) eller vid stominedläggning. Inom personcentrerad vård önskas aktivt involverade patienter som skall ses som en partner under hela vårdtiden (Olsson, Jakobsson, Swedberg & Ekman, 2012).

Centrala begrepp

Den förändrade kroppen

När en person drabbas av rektalcancer innebär det inte bara att tvingas hantera existentiella frågor, utan också att ställas inför det faktum att kroppen förändras. Att inte kunna lita på sin kropp innebär känslor av osäkerhet och sårbarhet (Lindwall, 2004).

Hur vi ser på kroppen, kroppsuppfattningen eller kroppsbilden, formas av en social så väl som personlig kontext. Människans kroppsbild är dynamisk och består av tre centrala delar: ”*Body reality*”, ”*body ideal*” och ”*body presentation*” (Price, 1990, 1995). ”*Body reality*” är kroppen som den faktiskt ser ut medan ”*body ideal*”, kroppsidealet, är bilden vi har i vårt huvud om hur vi skulle vilja att kroppen såg ut eller uppförde sig. ”*Body presentation*” är hur vi presenterar kroppen för omgivningen. Hur vi klär oss, går, pratar och innefattar även hjälpmedel som rullstol eller hörapparat. När de tre delarna är i balans bidrar det till en känsla av välbefinnande. Balansen upprätthålls genom personens strategier att bemästra sin kropp och det sociala stödet personen har.

Kroppsbilden påverkas av den yttre och den inre miljön. Det är individuellt vad som anses vara en normal kroppsbild, och hur stora förändringar i miljön som kan accepteras, för att upprätthålla en normal kroppsbild. Sjukdom är en förändring av den inre miljön och kan därför medföra en negativ förändring av kroppsbilden (Price, 1990, 1995). Konsekvenserna av en olycka, kirurgi eller förändringar i avföringsvanor kan också leda till en förändrad kroppsbild (Persson et al., 2002). Att tvingas operera en sjuk kropp kan upplevas som att kroppen blir påtagligt förändrad för all framtid. Den förändrade kroppen kan väcka obehagskänslor eller känslor av motvilja. Den förändring som kroppen genomgår vid ett kirurgiskt ingrepp går inte alltid att dölja. Den yttre kroppsbilden förändras och patienten tvingas lära sig att leva med en annan helhet (Lindwall, 2004).

Att opereras och få en stomi leder oundvikligen till att kroppsbilden ändras. Stomin gör att kroppen förändras signifikant och det kan uppstå känslor av att inte längre vara lika attraktiv. Att leva med en stomi kan också innebära att leva med en rädsla att stomin ska synas eller att gas eller lukt ska uppstå (Persson et al., 2002). Patienter som opererats för

rektalcancer med en främre resektion och en avlastande loop-ileostomi får efter stominedläggningen ofta en förändrad tarmfunktion. Patienten har överlevt den initiala cancerbehandlingen och stomin är borta, men har biverkningar eller långsiktiga problem till följd av sin operation. Behandlingen för rektalcancer kan äventyra både kroppsbild och kroppsideal, och är ett exempel på hur behandlingen för cancer kan leda till kroniska problem för överlevarna (Desnoo & Faithfull, 2006).

Coping

Redan 1989 presenteras Patricia Benners och Judith Wrubels omvårdnadsteori i boken ”The primacy of caring”, där coping beskrivs som ett av de mest centrala begreppen inom omvårdnad (Benner & Wrubel, 1989). Att drabbas av sjukdom leder ofta till stress och coping är personens sätt att hantera stressen. *Vad* en person upplever som stressframkallande och *vilka* copingstrategier han eller hon har, påverkas av personens bakgrund och förståelse, kunskaper, speciella intressen, praktiska funktioner och var i livet personen befinner sig. Coping beskrivs av Lazarus och Folkman (1984) som ett sätt att hantera krav som uppfattas som utmanande och oöverstigliga i förhållande till personens resurser.

Att tvingas leva med stomi innebär en signifikant förändring i livskvalitet, mycket på grund av att självbilden, kroppsuppfattningen och självkänslan rubbas hos dessa patienter (Santos, Chaves & Kimura, 2006). Att livskvaliteten förändras hos dessa patienter är enkelt att förstå, troligtvis är det svårt att helt förhindra. Däremot påverkas patientens livskvalitet av hur goda copingstrategier, d.v.s. bemästringsstrategier, som personen har. För att kunna anpassa sig till sin nya situation, både fysiskt och psykiskt, anses coping vara en viktig faktor (Lazarus & Folkman, 1984).

För att sjuksköterskan skall kunna hjälpa patienten att bemästra en svår situation behöver hon först hjälpa denne att förstå vilka resurser som han/hon har. Resurserna synliggörs ofta i samtalen med patienten och genom en rik patientberättelse kan sjuksköterskan tolka personens symptom och upplevelser och hur personen har hanterat dessa i det dagliga livet. I enlighet med den personcentrerade vården behöver fokus flyttas från patientens sjukdom till personens upplevelse i relation till sin sjukdom. Det räcker inte enbart med en god kommunikation och interaktion med patienten, vårdandet skall ske via ett partnerskap och genomsyras av ömsesidighet (Edberg et al., 2013). Hur

patienten bäst bemästrar en situation kan bara avgöras i samråd med patienten. För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa patienten att bemästra lidande, förlust, sjukdom och ohälsa måste hon först och främst vara närvarande och skaffa sig en förståelse för patientens upplevelse av sin situation (Benner & Wrubel, 1989).

En copingstrategi är inte ineffektiv eller effektiv i sig, sammanhanget avgör hur stor effekten blir (Santos et al., 2006). Vilka copingstrategier personen plockar fram i en påfrestande situation, exempelvis i samband med nedläggning av en stomi, är individuellt eftersom det är ett direkt svar på stress. Den underliggande sjukdomen hos personen och dess kommande följsjukdomar är något som starkt påverkar personens förmåga till coping. Användandet av copingstrategier och dess inverkan på livskvaliteten hos tarmopererade patienter, påverkas av vetskapen om huruvida stomin är permanent eller tillfällig. I en studie gjord av Santos et al. (2006) var den vanligaste copingstrategin att fly eller agera undvikande hos personer som fått en tillfällig stomi. Detta visade sig ineffektivt eftersom personen då inte närmade sig hotet och inte tillät sig själv att bemöta och bemästra den nya situationen. Bland personer med permanent stomi var den vanligaste copingstrategin däremot att verka planerande och problemlösande vilket gav personerna större självständighet i att hantera sin stomi och därmed också sin bakomliggande sjukdom (Santos et al., 2006). Samma studie visar på att användandet av copingstrategier har en större inverkan på livskvalitet hos personer med tillfällig stomi än hos de med permanent stomi. Personer med en permanent stomi använde sig i högre grad av positiva copingstrategier, med ett problemlösande fokus, och genom att acceptera sin situation och se framåt så höjdes samtidigt deras livskvalitet. Hos personer med en tillfällig stomi, där copingstrategin till stor del bestod av förnekande, krävdes en mycket större ansträngning för att upprätthålla en god livskvalitet (Santos et al., 2006). Hur patienterna efter nedläggning av en tillfällig stomi bemästrar sin situation är inte belyst i denna artikel. De symtom patienterna drabbas av finns väl dokumenterade i artiklar (Taylor & Morgan, 2010., Bryant, Lunniss, Knowles, Thaha & Chan, 2012.) men copingstrategier i samband med upplevda svårigheter är generellt sparsamt belyst.

TIDIGARE FORSKNING

Att opereras med en stomi på tarmen innebär att förlora kontrollen över sin tarmfunktion och behöva ett uppsamlande stomibandage för avföring. Rädslan för

läckage av avföring, ljud, lukt och hudkomplikationer leder till att personen kan bli socialt begränsad. Personer med stomi måste anpassa sig till en förändrad självbild och kroppsuppfattning. Att leva med en stomin påverkar det dagliga livet och kan medföra inskränkningar i arbets- och fritidsliv. Dessa förändringar kan orsaka problem för patienten och också för partnern (Persson et al., 2002). Personer som opereras med en tillfällig loop-ileostomi har siktet inställt på att tiden med stomi kommer bli kort, att de skall leva med denna förändring endast under en begränsad tid (Danielsson et al., 2013).

Standardbehandlingen för rektalcancer har sedan i början av 1900-talet varit operation med rektumamputation och anläggande av en permanent kolostomi (Pachler & Wille-Jørgensen, 2012). Allt eftersom operationstekniken förfinats har man allt mer gått över till sfinkterbevarande kirurgi, då rektalstumpen lämnas kvar med avsikten att kunna återkoppla den med resten av tarmen i ett senare skede. Då de onkologiska resultaten visat sig vara jämförbara mellan de olika metoderna har det blivit standard att använda sfinkterbevarande kirurgi, som vid främre resektion då det är möjligt. Huvudorsaken till bytet av operationsteknik har varit övertygelsen om att livskvaliten hos patienter som opererats med rektumamputation med en permanent stomi har varit sämre än för patienter som opererats med sfinkterbevarande kirurgi (Pachler et al., 2012).

Studier har gjorts för att försöka jämföra livskvalitet hos patienter som efter en rektalcanceroperation fått stomi och de patienter som opererats med sfinkterbevarande kirurgi (Bossema, Seuntiëns, Marijnen, Baas-Thijssen, van de Velde & Stiggelbout, 2010., Pachler et al., 2012). 2012 publicerades en Cochrane review av Pachler och Wille-Jørgensen som utmanar uppfattningen att de patienter som opererats med låg främre resektion har en högre livskvalitet än patienter som opererats med en permanent stomi (Pachler et al., 2012).

Upp till 90 % av patienterna som opererats med sfinkterbevarande kirurgi kommer till följd av ingreppet att få förändrade avföringsvanor som varierar från ökad tarmtömningsfrekvens till avföringsinkontinens. De symptom som patienterna uppvisar indelas i två grupper: De med trängningar eller fekal inkontinens och de med svårigheter att tömma tarmen och känsla av ofullständig tömning, men symptomen överlappar ofta varandra. Detta vida spektrum av symptom efter rektumresektion benämns "främre resektionssyndrom" (Bryant et al., 2012). Främre resektionssyndrom

definieras som förändrad tarmfunktion efter rektumresektion som inverkar negativt på patientens livskvalitet. Trots omfattande forskning kring orsakerna till syndromet har inte en definitiv orsak kunnat fastställas och forskarna tror att syndromet beror på flera olika faktorer. Tänkbara faktorer kan vara analsfinkterskada, operationsteknik, tarmens motilitet och ev. den preoperativa strålningen. Forskare trodde tidigare att symtomen var övergående och huvudsakligen borta 12 månader efter operation, men studier har nu visat på förekomsten av svåra symtom upp till 15 år postoperativt (Bryant et al., 2012).

Då patienter efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi fick skatta sin generella fysiska funktion före operation och två månader efter operation syntes signifikant lägre skattningsresultat post-operativt. Problematiskt är att studier också visar att dessa fysiska konsekvenser i många fall inte är förväntade av patienten (Taylor et al., 2011). Den förväntan som beskrivs av patienter som inväntar operationsdatum för nedläggning av stomi kan liknas vid de psykologiska reaktioner som beskrivs hos vuxna som inväntar en levertransplantation (Bjørk & Nåden, 2008), att stå på väntelistan beskrivs av de flesta som en glädje och en lättnad. Få patienter uttrycker oro inför symtom som diarré, överaktiv tarm och avföringsinkontinens, vanligt förekommande efter nedläggning av en tillfällig stomi. Många patienter beskrivs tvärtom som överoptimistiska inför sin operation och flertalet patienter beskriver operationen som endast ett "borttagande av påsen". De flesta patienter har en föreställning om att nedläggningen av stomin skall förbättra deras livskvalitet (Danielsen et al., 2013).

I en studie (Taylor & Bradshaw, 2013) där patienter intervjuades 4-6 veckor efter nedläggning av en temporär loop-ileostomi på grund av rektalcancer, visades att patienterna drabbas både fysiskt och psykiskt av främre resektionssyndromet med påverkan på det dagliga livet. Det svåraste var oförutsägbarheten och svårigheten att bemästra symtom som ökad avföringsfrekvens och ofullständig tarmtömning, både emotionellt och praktiskt och att de inte själva kunde bemästra situationen tillfredställande (Taylor et al., 2013).

Patientens psykiska hälsa påverkar även partnern och det sociala livet då patienten till följd av symtomen ogärna lämnar hemmet. Patienterna väljer inte alltid att berätta för doktorn om sina problem. En orsak kan vara att de förväntar sig att problemen ska gå över av sig själva eller att de har egna teorier om problemens orsak och lösning

(Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson & Anderzén-Carlsson, 2011). Beaver et al. (2010) beskriver patienter som upplever en stor osäkerhet kring sitt hälsotillstånd, något som leder till ett ökat lidande. Patienterna beskriver en konstant gnagande oro. De är i huvudsak osäkra på om de symtom de upplever tillhör normalförloppet och det är många gånger bristen på information och avsaknaden av en kontinuerlig kontakt inom sjukvården som leder till otrygghet.

Patienternas höga förväntningar på livet efter stominedläggning kan leda till en enorm frustration om komplikationer i kroppsliga funktioner kvarstår post-operativt. Siassi, Hohenberger, Lösel & Weiss (2008) beskriver hur patienter ser mer allvarligt på negativa funktioner hos tarmen efter nedläggning av sin stomi än vad de gjorde innan den initiala cancer-operation. Däremot beskriver patienterna efter stominedläggningen en mer positiv kroppsbild.

Nedläggningen av stomin ses av många som en central och viktig händelse. De flesta känner hopp inför en framtid utan stomi. Operationsdatumet har stor betydelse och kan röra upp både ångestkänslor och känslor av förväntan. Väldigt få patienter oroar sig för att inte kunna ta upp det liv de hade innan de opererades första gången och fick sin stomi (Danielsen et al., 2013). Taylor och Morgan (2010) har sammanställt en review över hur livskvalitet påverkas efter nedläggning av en tillfällig stomi i samband med behandling för rektalcancer. Här beskrivs att de positiva effekterna av stomi-nedläggningen kommer sent. Det sociala livet påverkas positivt först då tillräckligt lång tid har gått för att man som patient skall våga lita på sin kropp åter igen. En positiv inverkan på det sexuella livet ses tydligast efter ett till två år (Engel, Kerr, Schlesinger-Raab, Eckel, Sauer & Hölzel, 2003). Taylor et al. (2010) visar att först efter åtta månader vågar patienterna göra upp realistiska och positiva framtidsplaner.

Problemformulering

Vårdförloppet är snabbt för en patient som opereras med nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi, patienten skrivs hem efter ca 48 timmar med ett återbesök till läkaren efter 4-6 veckor. Patienten har vid utskrivningstillfället inte kommit ikapp emotionellt efter operationen, hur tarmen fungerar är osäkert, symtomen är vaga och de flesta patienter vet inte vad de ska fråga om. Forskning visar att upp emot 90 % av alla patienter opererade med sfinkterbevarande kirurgi drabbas av främre resektionssyndrom

(Bryant et al., 2012). Kunskapen kring främre resektionssyndrom är mycket liten bland sjuksköterskor. Begreppet är sparsamt belyst och omvårdnaden bygger på uppfattningen att avföringsrubbingar postoperativt är ett vanligt men övergående problem. Den forskning som finns på främre resektionssyndrom är relativt liten och mer fokuserad på att belysa patienternas symtom än på patientens upplevelse. Sjuksköterskan har inte tillräcklig kunskap för att kunna stödja patienten i om hur eventuella symtom, till följd av nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi, kan hanteras i vardagen och därför behövs kunskap om hur dessa patienter har det när de kommer hem.

SYFTE

Att beskriva hur patienten har upplevt den första tiden hemma efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi på grund av rektalcancer.

Frågeställningar

Vilka förväntningar hade patienten på att få stomin nedlagd?

Vilka svårigheter eller bekymmer har patienten haft den första tiden efter hemgång?

Hur har patienten hanterat eventuella svårigheter eller bekymmer?

METOD

DESIGN

Då studiens syfte är att beskriva hur patienten har upplevt den första tiden hemma efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi i samband med operation för rektalcancer, har en kvalitativ design valts. Den kvalitativa designen har sitt ursprung i den holistiska traditionen och används för att få en djupare förståelse för en persons upplevelser, handlingar eller erfarenheter. Studien genomförs med kvalitativa forskningsintervjuer eftersom användandet av intervju som datainsamlingsmetod lämpar sig då forskaren önskar få beskrivningar i syfte att förstå en situation, ett problem eller ett fenomen (Henriksson, 2012). Analysen görs med en kvalitativ innehållsanalys, en metod som används för att analysera skriven, verbal eller visuell kommunikation (Elo & Kyngäs, 2008). Innehållsansalysens intellektuella grund kan spåras till människans första medvetna användning av symboler och språk (Downe-Wamboldt, 1992). På 1800-talet användes metoden för att analysera psalmer, tidningar, artiklar, annonser och politiska tal. Idag har innehållsanalysen en lång historia av användning inom områden som

kommunikation, journalistik, sociologi och psykologi (Elo et al., 2008).

Innehållsanalysen har influerats av hermeneutiken och den logiska positivismen (Henriksson, 2012). Från början behandlade innehållsanalysen det manifesta innehållet, vad som står i texten, men metoden har utvecklats till att forskaren även kan tolka det latenta innehållet, den djupare meningen (Graneheim & Lundman, 2004).

Graneheim och Lundman (2004) beskriver kvalitativ innehållsanalys inom omvårdnadsforskningen. De har som utgångspunkt att verkligheten kan tolkas på olika sätt och att förståelsen beror på den subjektiva tolkningen. De menar att en text alltid har flera betydelser och att det alltid finns ett visst mått av tolkning när man närmar sig texten. Den kvalitativa forskningen mäts utifrån begreppen trovärdighet, tillförlitlighet och överförbarhet. Trovärdigheten handlar om forskningens syfte och hur väl det överensstämmer med data och dataanalys. Studiens tillförlitlighet påverkas även av överförbarheten vilket refererar till hur överförbart resultatet är till ett annat sammanhang. Resultatet från en studie som analyserats med en kvalitativ innehållsanalys kan inte generaliseras men den kan vara överförbar till en liknande kontext (Graneheim et al., 2004).

URVAL

Cirka 15-20 patienter som genom operation genomgått nedläggning av loop-ileostomi tillfrågas om deltagande i studien. Samtliga patienter har tidigare genomgått operation för rektalcancer med främre resektion där de fått en avlastande loop-ileostomi.

Patienterna rekryteras från kolorektalenheten på Sahlgrenska

Universitetssjukhuset/Östra samt från en kirurgavdelning på Kungälv sjukhus. Enheten på Östra utgör en av norra Europas största enheter för kolorektal kirurgi medan avdelningen på Kungälv sjukhus utför kolorektalkirurgi i mindre skala.

Operationskoordinatören på respektive sjukhus tillfrågas om lämpliga patienter som opererats. Patienterna tillfrågas om deltagande i studien när de skrivs ut från sjukhuset och förses med muntlig och skriftlig information, se bilaga 1. Deltagarna inkluderas enligt ett strategiskt urval där syftet är att få en så stor bredd som möjligt i undersökningen för att belysa upplevelsen att få stomi nedlagd (Polit & Beck, 2012). I urvalsprocessen kommer hänsyn tas till att kön och olika åldrar representeras dessutom kommer tiden med tillfällig loop-ileostomi variera från 2-10 månader beroende på om patienten fått adjuvant behandling eller ej efter operationen då tumören togs bort. Om

patienten inte genomgår adjuvant cytostatikabehandling kan stomin läggas ner tidigare. Genom att välja deltagare med olika erfarenheter ökar möjligheten att belysa forskningsfrågan från flera olika aspekter vilket ger en trovärdighet till studien (Graneheim et al., 2004). Deltagarna ska vara över 18 år. Utifrån urvalskriterierna kommer de patienter som är villiga att berätta om sina erfarenheter och upplevelser att delta.

Inklusionskriterier för att delta i studien:

- Patienten ska vara opererad för en rektalcancer med en främre resektion och end-to-end anastomos samt avlastande loop-ileostomi som nu lagts ner.
- Patienten ska kunna tala och förstå svenska.
- Patienten ska vara helt orienterad till tid, person och rum.
- Patienten ska ha haft ett komplikationsfritt postoperativt förlopp.

Patienter som har hemsjukvård exkluderas från studien då de har en kontinuerlig, ofta daglig, kontakt med sjukvården efter hemgång. Intervjuerna planeras att äga rum 4-6 veckor efter stominedläggningen.

DATAINSAMLING

Insamling av data sker med enskilda intervjuer som genomförs med semistrukturerade öppna frågor och spelas in på band. Frågorna finns nedtecknade i en intervjuguide som används som stöd under intervjun. Intervjun öppnas med frågan: Kan du berätta hur du upplevt den här första tiden hemma efter att du fick din stomi nedlagd? Med utgångspunkt i patientens berättelse ställs följdfrågor för att stimulera patienten att ge en djupare beskrivning av sina upplevelser. Exempel på följdfrågor kan vara: Hur menar du då? Kan du utveckla det lite mer? När intervjun avslutas får patienten möjlighet att lägga till information. Intervjun sker i ett ostört rum på sjukhuset eller annan valfri plats.

DATAANALYS

Dataanalysen börjar vid nedskrivningen av de inspelade intervjuerna som skrivs ut ordagrant. Betydelsen av en text skapas delvis av hur budskapet kommuniceras genom rösten och kroppsspråket. Vid nedskrivningen av intervjuerna noteras därför tystnad, suckar, skratt, kroppshållning, gester o.s.v. då detta kan ha betydelse för den underliggande meningen (Graneheim et al., 2004). Den nedskrivna texten avpersonifieras och ges en kod och läses sedan flera gånger för att skapa en känsla för innehållet. Analysen av texten görs genom en kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ

innehållsanalys är lämplig att använda som analysmetod när en mindre mängd data ska analyseras. Den passar därför väl när innehållet i intervjuer ska beskrivas och tolkas på djupet (Graneheim et al., 2004). Analysen görs induktivt där utgångspunkten är innehållet i texten (Hsieh & Shannon, 2005).

När texten lästs flera gånger plockas meningar eller fraser som har betydelse för syftet ut. Dessa meningar eller fraser kallas för meningsbärande enheter. Med en meningsbärande enhet menas ord, meningar eller paragrafer som relaterar till varandra genom innehåll eller kontext (Graneheim et al., 2004). De meningsbärande enheterna kondenseras, i betydelsen kortas ner, samtidigt som kärnan bevaras. Ur de kondenserade meningsenheterna tolkas en underliggande mening av ett eller flera ord som ska ligga nära texten. Tolkningarna jämförs och grupperas. När detta är klart delas de in i subkategorier/kategorier eller subteman/teman. Vad som väljs beror på resultatet. En kategori svarar på frågan ”Vad?” och står för det manifesta innehållet medan ett tema svarar på frågan ”Hur?” och illustrerar det latent innehåll i en text (Graneheim et al., 2004).

Tabell 1: Exempel på meningsbärande enheter, kondenserande meningsbärande enheter, tolkning av underliggande mening, subtema och tema från innehållsanalys av patientens upplevelse av att få en tillfällig loop-ileostomi nedlagd.

MENINGSBÄRANDE ENHET	KONdensERAD MENINGSBÄRANDE ENHET	TOLKNING AV UNDERLIGGANDE MENING	SUBTEMA	TEMA
Jag kan ju inte, jag vill ju inte gå bort ehh en hel kväll till ehh vänner och bekanta och sitta där och äta lite gott och sånt där, en hel kväll för då, då kan det bli lite jobbigt va, både för mig och för dom.	Att gå bort till vänner och bekanta kan bli jobbigt både för mig och för dom	Den förändrade tarmfunktionen skapar begränsningar i det sociala livet	Att vara begränsad i det sociala livet	Att vara styrd av den förändrade tarmfunktionen
Man får ju liksom lära känna kroppen och man, man får ju tvinga den att uppföra sig. Få den att göra annorlunda än vad den kanske vill göra själv.	Försöker tvinga kroppen att uppföra sig	Att tänja på kroppens gränser	Att utmana sig själv	Strävan att återta kontrollen över kroppen
Man kunde ju inte ha riktiga kläder ehh tyckte jag heller då (p.g.a. stomin), kunde ju inte ha en livrem till exempel som jag har nu, det var jättejobbigt tyckte jag.	När jag hade stomin kunde jag inte ha riktiga kläder	Utan stomi kan jag fritt välja kläder	Att slippa stomin	Att bli normal

PILOTSTUDIEN

En pilotstudie genomfördes i syfte att pröva den valda metodens lämplighet att besvara studiens frågeställningar. Via operationskoordinatören erhöles uppgifter om vilka patienter som opererats med en loopileostomi-nedläggning under en tidsperiod på ca två månader hösten 2013. Totalt fanns 17 patienter, varav 9 stycken initialt opererats med främre resektion p.g.a. tumör. De patienter som inte uppfyllde studiens inklusionskriterier sorterades bort. Patienterna informerades muntligt och försågs med en forskningspersonsinformation, se bilaga 1. De informerades om att de hade möjlighet att ställa frågor under studiens gång och när som helst kunde avbryta sitt deltagande.

Totalt tillfrågades fem patienter om att delta i studien och samtliga gav sitt godkännande. Patienterna fick själva välja plats för intervjun. Tre av intervjuerna gjordes i patienternas hem och två på sjukhuset. Tidsåtgången på intervjuerna varierade mellan 36 och 70 minuter. Patienterna utgjordes av fyra män och en kvinna i varierande åldrar mellan 32 och 79 år. Tiden från operation med främre resektion till stominedläggning varierade mellan 8 och 14 månader. Fyra av patienterna hade genomgått adjuvant cytostatikabehandling. Den patient som inte fått cytostatika valde själv att skjuta på stominedläggningen på grund av sociala skäl. Övriga patienter fick ofrivilligt vänta med stominedläggningen på grund av platsbrist.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

De etiska överväganden som görs inför och under ett vetenskapligt arbete kallas för forskningsetik. Forskningsetiken syftar till att värna om och försvara människors rättigheter och värde och uppstod som en reaktion mot upplevd eller rapporterat farlig forskning på människor (Codex, 2013). Forskarens arbete regleras av en mängd regler och föreskrifter men ytterst är det forskaren själv som ansvarar för att forskningen är moraliskt acceptabel och av god kvalitet. Forskningsetiken bygger på några grundläggande principer och lagar med syftet att skydda människan och respekten för människovärdet. Enligt Belmontrapporten, som kom 1978, ska forskning utföras enligt tre etiska principer:

- *Respekt för personer.* Detta innehåller två etiska överväganden.
Autonomiprincipen som innebär att människor har rätt att bestämma över sitt

eget liv och att de personer som har begränsad autonomi ska skyddas. Utifrån denna princip kommer kravet på informerat samtycke.

- *Göra gott.* Eller inte-skada-principen som innebär att forskningen inte får åsamka skada fysiskt, psykiskt, på integriteten eller socio-ekonomiskt och inte heller försätta forskningspersonen i ett allvarligt sämre läge.
- *Rättvisprincipen.* Alla deltagare ska behandlas rättvist och lika (Sims, 2010).

De lagar som reglerar forskningsetiken i Sverige är: lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (SFS 2002:297) samt personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor ska en etikprövning göras på all forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter såsom hälsa, sexualitet, politiska/filosofiska uppfattningar, religiösa uppfattningar, etnicitet, fackföreningstillhörighet eller personuppgifter om lagöverträdelser. Etikprövning ska även göras på forskning som innebär ett fysiskt ingrepp/undersökning, som syftar till psykisk/fysisk påverkan, som har en risk för psykisk/fysisk skada eller som avser en avliden person eller omfattas av biobankslagen. Det som ska etikprövas är forskning eller utvecklingsarbete på vetenskaplig grund.

Examensarbete på grund/avancerad nivå behöver inte etikprövas men det finns möjlighet till ett rådgivande yttrande. För att en studie ska kunna kallas etisk måste den handla om väsentliga frågor, ha god vetenskaplig kvalitet samt genomföras på ett etiskt sätt. Utifrån de etiska principerna finns fyra forskningsetiska krav (Codex, 2013):

- *Informationskravet* innebär att forskaren är skyldig att informera de patienter, som uppfyller studiens inklusionskriterier och som är tänkbara deltagare i studien, om studiens syfte, deras uppgift i studien och om vilka villkor som gäller för deras deltagande. Patienterna ska upplysas om att deltagandet i studien är frivilligt samt att de har rätt att avbryta sin medverkan. Detta görs genom att patienten förses med muntlig och skriftlig information i form av en forskningspersonsinformation.
- *Samtyckeskravet* innebär att forskaren ska inhämta samtycke från deltagaren i studien. Inga data får samlas in från patienten utan att ett informerat frivilligt samtycke givits, helst skriftligt. Den som deltar i studien har rätt att bestämma

hur länge och på vilka villkor de ska delta och har rätt att avbryta deltagandet när som helst utan negativa följder. Deltagaren får inte utsättas för påtryckningar att delta i eller avbryta deltagandet i en studie. Alla deltagare informeras om ovanstående. Samtyckeskravet bifogas forskningspersonsinformation och skrivs under vid intervjutillfället.

- *Konfidentialitetskravet* innebär att alla studiedeltagare ska ges största möjliga konfidentialitet, vilket betyder att personuppgifter ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem, och att en enskild person ej kan identifieras av utomstående. Deltagarna i vår studie informeras om detta i forskningspersonsinformation. All insamlad data kommer att avpersonifieras och redovisas i resultatet på ett sådant sätt att enskilda personer inte kan identifieras.
- *Nyttjandekravet* innebär att insamlade uppgifter om enskilda personer endast får användas i forskningsändamål och ej får användas för åtgärder eller beslut som direkt påverkar den enskilde. Som deltagare i en studie bör man få åberopa resultatet av undersökningen på egen begäran, däremot får inte sociala myndigheter använda sig av forskningsresultat gentemot en specifik person. Deltagarna kan också få möjlighet att läsa igenom resultatet och ge sina synpunkter. Deltagarna i vår studie tillfrågades i samband med intervjun om de ville ta del av rapporten.

Risk/Nyttoanalys

Det finns inte några risker för patienterna att delta i denna studie. Eventuellt kan det väcka en del känslor hos patienten att prata om sin sjukdom och behandling, men det kan också upplevas positivt att få dela med sig av sina erfarenheter. Deltagaren informeras om möjligheten att avstå från att svara på någon fråga som upplevs vara av för personlig karaktär. Den som efter intervjun önskar prata med en kurator får kontakten förmedlad av någon av de forskningsansvariga.

RESULTAT

Vid analysen av pilotstudiens intervjuer framkom tre teman och tio subteman vilka presenteras i tabell 2. Sedan följer redovisningen av tema med underliggande subtema i text och illustreras med citat från intervjuerna i pilotstudien.

Tabell 2: Subtema och tema över patientens upplevelse av att få en tillfällig loop-ileostomi nedlagd.

SUBTEMA	TEMA
Förlorad kontroll över tarmfunktionen	Att vara styrd av den förändrade tarmfunktionen
Osäkerhet över hur tarmen fungerar	
Att vara begränsad i det sociala livet	
Att använda sin egen kunskap och förmåga	Strävan att återta kontrollen över kroppen
Att planera livet efter tarmfunktionen	
Att ta det onda med det goda	
Att utmana sig själv	
Att se positivt på framtiden	
Att slippa stomin	Att bli normal
Att bli återställd	

ATT VARA STYRD AV DEN FÖRÄNDRADE TARMFUNKTIONEN

I samtliga patienters berättelser framkom stora bekymmer till följd av en förändrad tarmfunktion. Förlorad kontroll över tarmfunktionen, en osäkerhet över hur tarmen fungerar och att vara begränsad i det sociala livet ledde till att hela livet styrdes av den förändrade tarmfunktionen. Det var inte ovanligt att patienterna behövde gå på toaletten 20 gånger per dygn. En patient beskrev att den förändrade tarmfunktionen gjorde att 30 % av tiden på dagen upplevdes jobbig. Svårigheter som att inte kunna hålla avföringen, att ständigt uppleva trängningar och känslan av att aldrig bli färdig på toaletten var exempel på hur patienterna hade förlorat kontrollen över tarmfunktionen.

”Det är ett himla bajsande! En gång i timmen minst! Och pruttar gör jag ju däremellan, säkert en gång i halvtimmen... Och så vet man inte då va... om det är luft eller bajs... Så det är ett himla springande hela dagarna.”

”Nej men det är ju lite det här med att man kan gå på toa, så känner man att man är klar, man tvättar händerna och så går man ut och så nej, nu måste jag ju gå på toa! Och så håller man på sådär. Och det, det är ju jättejobbigt med det. Flera gånger så går jag på toa typ fem gånger på rad.”

Initialt besvärades samtliga patienter av frekventa tarmtömningar även nattetid, detta medförde störd nattsömn och uttalad trötthet på dagarna. Efter 4-6 veckor beskrev fortfarande 3 av patienterna att de vaknade på nätterna och behövde gå på toaletten.

”De första tre veckorna när det var diarréer och den biten, då var det ju ja hela tiden kan man ju säga... Då var det en gång i timman... Dygnet runt. Så då var jag ju helt slut.”

En stor svårighet för patienterna var osäkerheten över hur tarmen fungerade. Patienterna var oförberedda på en förändrad och försämrad tarmfunktion. Kroppen betedde sig annorlunda än den gjorde innan stomioperationen, tarmen gick inte längre att lita på. Att inte förstå hur tarmen fungerade och upplevelsen av att inte ha kontroll över tarmfunktionen skapade en osäkerhet och rädsla.

”Det är ju inte roligt att göra på sig och rädslan finns där hela tiden att det skall hända. Det är ju det som är det värsta, det, så känner jag nog. Men jag har inte gjort det en enda gång hittills.”

Att inte känna sig bekväm med sig själv och sin kropp var en annan svårighet som beskrevs. Även detta skapade osäkerhet och mycket energi gick till att försöka lära känna sin nya kropp.

Den förändrade tarmfunktionen och täta toalettbesök skapade begränsningar i det sociala livet. Täta trängningar och oförmågan att hålla avföringen gjorde att patienterna ständigt måste vara i närheten av en toalett. En patient beskrev behovet av att duscha efter varje toalettbesök för att känna sig ren och fräsch. Osäkerheten kring tarmfunktionen, täta trängningar och oförmågan att hålla avföringen gjorde att många patienter valde att stanna hemma i stället för att delta i sociala aktiviteter.

”Mitt sociala liv är ju svårligen drabbat! Jag tackar nej till precis alla tillställningar.”

”Jag kan ju (skrattar till) släppa en fis utan att jag vet om det knappt. Och det märker jag ju sen då men (skrattar) det märker ju alla dom andra också då och det, det, det är det också då. Plus att jag kanske kan, behöver springa (på toaletten) var tionde minut, det, det går ju inte heller när man sitter på det viset (middag hos vänner)...”

STRÄVAN ATT ÅTERTA KONTROLLEN ÖVER KROPPEN

För att hantera de svårigheter som uppstod till följd av den förändrade tarmfunktionen använde patienterna olika bemästringsstrategier. Fokus låg på att hitta tillbaka till sig själva och återta kontrollen över kroppen. Detta gjorde patienterna genom att använda sin kunskap och förmåga, planera livet efter tarmfunktionen, ta det onda med det goda, utmana sig själva och att se positivt på framtiden.

Patienterna tog hjälp av egna erfarenheter och kunskaper bland annat från livet med stomi. Flera försökte få kontroll över tarmfunktionen genom att prova olika typer av kost. Den kost som visat sig effektiv vid tidigare sjukdom och operation återupptogs, men med tveksamt resultat. Då patienterna försökte berätta för vårdpersonalen om sina bekymmer fick de till svar att vara tålmodiga, detta skapade uppfattningen att det inte går att behandla symtomen.

”Finns ingen hjälp tydligen.”

Istället sökte patienterna information från andra källor, t.ex. internet. De sökte även stöd hos anhöriga. Det fanns en stor osäkerhet hos samtliga patienter om besvären med tarmfunktionen är vanligt förekommande. Patienternas upplevelse av brist på information från vårdpersonalen ledde till att de inte vågade lita på vad personalen sa förrän det skedde.

”Men just det att om nån läkare sa så, eller om nån sjuksköterska sa så, ja ok då ungefär. Fram tills den dan då det var bevisat att det verkligen blev så, så att det kan man säga var min strategi under hela min sjukdomsperiod. Det var att... jag tar ingenting för givet förrän den dan det sker.”

Patienterna försökte använda sin egen kunskap och förmåga för att kunna bemästra sin situation, dock sa sig ingen av patienterna veta hur de skulle hantera den förändrade tarmfunktionen tillfredställande. De saknade råd och konkreta tips från vårdpersonalen, främst gällande kost och tarmreglerande läkemedel.

”Lite tips om det hur man skulle ätit för att eller en sån sak som att jag kunde tagit den där Looperamiden (stoppande läkemedel). Jag kunde, det kunde dom ju hjälpt mig med från början när jag hade diarréer på sjukhuset, att jag kunde ta en tablett Looperamid så får vi se vad som händer. Så kanske det, hade jag sluppit de värsta två veckorna där i alla fall. Det hade ju varit tacksamt.”

En av patienterna hade aktivt sökt hjälp för besvären från tarmen och fått tarmreglerande läkemedel utskrivet, trots detta var patienten utlämnad att hantera situationen själv.

”För det enda som jag har fått, det är ju att jag... Ta det lite efter behov står det. Det var ju jag som bad om det och då sa dom det, att ta det efter behov. Så jag känner ju att det, ja vad gör man liksom, jag får ju helt enkelt försöka lite själv.”

Gemensamt för samtliga patienter var att de planerade livet efter tarmfunktionen. De tvingades att ständigt hålla koll på var det fanns offentliga toaletter och vågade bara besöka platser med tillgång till toalett. För att minska risken för avföringsläckage då de är utanför hemmet planerades alltid toalettbesök innan de gick hemifrån. Spontaniteten minskade då patienterna upplevde sig bundna till toaletten. Ett annat sätt att minska risken för avföringsläckage var att använda sig av inkontinensskydd.

”Det är väl det att man inte riktigt vågar lita på systemet. Att det är det om man sticker ut så känner man att ja, men jag kanske ska gå på toa en gång ”säkerhetsgå” om man säger så. För jag vet inte om det pockar på om man är ute då och det beror sig ju på vart man är, man kanske inte har toa i närheten.”

Trots stora bekymmer med tarmfunktionen så önskade ingen av patienterna att få tillbaka sin stomi. Patienterna uthärdade den förändrade tarmfunktionen då de upplevde att det var värre att ha stomi. Dessutom beskrev samtliga patienter en tacksamhet att få

leva och vara friska, de tog därför det onda med det goda. Den förändrade tarmfunktionen ansågs vara ett litet pris att betala mot att ha fått behålla livet.

”Det tycker jag inte är så farligt efter... öh... en såhär besvärlig sjukdom om man ska få gå på toaletten 3-4 gånger per dag. Det är ju billigt, det är bra. För att kunna bli bra alltså.”

I strävan efter att återta kontrollen över kroppen var en strategi att man valde att utmana sig själv. Denna strategi sågs tydligast hos de yngre patienterna. Patienterna valde att inte acceptera en begränsning till följd av tarmfunktionen utan försökte tvinga kroppen till lydnad. Dels försökte patienterna ignorera känslan av trängningar med förhoppning att det skulle gå över. Ett annat sätt var att trotsa rädslan för läckage genom att gå korta promenader i närområdet där toaletten endast är några minuter bort.

”Nej, och jag tror det är viktigt man ska, man behöver komma ut. Helt klart annars så kanske det... Man sitter hemma och så är man rädd för det och så är man, så tänker man att... ah, fan tänk om det är. Nej men skit i det då istället. Ta steg och våga misslyckas. Hur farligt kan det vara?”

Samtliga patienter hoppades på en förbättrad tarmfunktion. De valde att vara tålmodiga och se positivt på framtiden. Föreställningen att symtomen från tarmen är helt eller delvis övergående delades av alla, ingen trodde att symtomen skulle kvarstå längre än ett år.

ATT BLI NORMAL

Alla patienter hade höga förväntningar på att slippa stomin och att bli återställda. Stomin sågs som ett hinder för att kunna välja fritt bland kläder och fritidsaktiviteter. Patienterna kände sig begränsade av sin stomi och avstod från exempelvis bad, träning och andra sysselsättningar som innefattade offentliga klädomblyten. Många valde att inte berätta för sin omgivning att de levde med stomi eftersom stomin upplevdes som någonting onormalt. Patienterna hade en stark förväntan om att bli återställda efter stomi-nedläggningen, de ville återgå till det normala. Att leva med stomi innebär att inte själv kunna styra över tarmtömningen vilket medförde att flera av patienterna ständigt

tänkte på att ha tillgång till toalett. Att leva med stomi upplevdes som jobbigt och samtliga patienter såg fram emot dagen då stomin skulle läggas ner.

”Det var ju väldigt jobbigt att ha den (stomin) tycker jag, jättejobbigt. ... Och jag hade förväntningar på att det skulle bli, bli mycket bättre (efter stomi-nedläggningen).”

”Ja jag har ju sett fram emot detta nåt oerhört givetvis. Sen det ehh jag fick beskedet att jag skulle få lägga ner den (stomin) ifrån operationen där då, var ju som en vinstlott.”

Vid intervjutillfället, 4-6 veckor efter stominedläggningen, var alla patienter eniga om att det var skönt att stomin var borta. Det fanns en tacksamhet över att kroppen såg normal ut igen.

”Ja man är ju, man är ju, precis som vanligt. Man går på toa och man går in där, man ska inte gå ut och tömma påsen.”

Stomipåsen sågs av flera som en påminnelse om tidigare sjukdom och nedläggningen av stomin sågs som ett avslutande på sjukdomstiden och början på ett nytt kapitel.

”Jag känner mig ju mer frisk, mer hel. Sjukdomen påminner mig inte hela tiden. Eller påsen påminde mig om vad jag hade gått igenom. Och det är jag jätkligt glad att jag slipper undan för det är inte ofta nu på dagarna som man tänker på att man har, vad man har gått igenom. Det tycker jag är skönt. Då har man ju ändå tagit ett kliv vidare.”

De besvärande symtomen från tarmen som alla levde med sågs som någonting övergående som förväntades försvinna inom en begränsad tidsperiod. Ingen av patienterna trodde att symtomen skulle kvarstå längre än ett år.

”Jag fick faktiskt den informationen, dom (vårdpersonalen) sa ju till mig, att detta kan komma att ta upp till ett år. Innan det att jag kommer att känna mig som innan, att allt är normalt igen.”

Tack vare inställningen att symtomen var övergående klarade patienterna av att vara tålmodiga och ”härda ut”. Tanken på att för alltid vara styrd av den förändrade tarmfunktionen var något man inte kunde acceptera.

”Jag accepterar inte riktigt det där att, som man då säger att, vissa måste sitta på toa i fem timmar per dag! Det funkar inte för mig, jag kan inte ha ett sånt liv!”

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva hur patienten har upplevt den första tiden hemma efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi på grund av rektalcancer. Då studien utgick från patientens beskrivning av sina upplevelser valdes en kvalitativ ansats enligt Graneheim och Lundman (2004). Datainsamlingen gjordes med intervjuer som genomfördes med semistrukturerade öppna frågor. Frågorna fungerade väl och patienternas rikt illustrerade berättelser, hur de upplevt den första tiden hemma, svarade mot syftet av studien. Patienterna hade ett stort behov av att få dela med sig av sin berättelse, sällan behövdes följdfrågor ställas utan författarna kunde sitta tyst i långa stunder och bara flika in med ett ”mm” eller med en nick och då fortsatte patienten att berätta. Författarna försökte att inte fylla i tystnader med ord utan ge patienten utrymme att tänka klart. När intervjun avslutades fick patienten även möjlighet att lägga till något ytterligare till det som var sagt. För att i möjligaste mån minska att patienten kände sig i underläge genomfördes intervjuerna av författarna var för sig, och patienterna fick själva välja plats för intervjun.

Genom yrkeserfarenhet och genomförda litteraturstudier fanns en förförståelse hos författarna som inte kan bortses ifrån. Förförståelsen kan påverka vilka frågor och följdfrågor som ställs vilket kan vara både positivt och negativt. Förförståelsen kan också påverka hur intervjuerna tolkas. Detta bekräftas av Downe-Wamboldt (1992) som skriver att datainsamlingen påverkas av kunskapsnivå och erfarenhet hos forskaren. Genom att författarna valde att fråga om patientens upplevelse och erfarenhet av att komma hem minskades risken att patienterna skulle ledas in på enskilda symptom av författarna.

Genom att välja deltagare med olika erfarenhet ökar möjligheten att forskningsfrågan kan belysas från olika perspektiv vilket styrker studiens trovärdighet (Graneheim et al., 2004). Deltagarna i pilotstudien bestod av 4 män och 1 kvinna i varierande åldrar mellan 32 och 79 år. Perioden de levt med sin stomi varierade mellan 8 och 14 månader. Deltagarna representerade därför en stor bredd i ålder och erfarenhet. Det kan tänkas att en jämnare fördelning av könen hade påverkat resultatet. Inga skillnader i resultatet mellan könen påvisades dock i pilotstudien. I en fullskalig studie är det önskvärt att fördelningen mellan könen är jämnare. Då författarna arbetar på två olika sjukhus var ambitionen att rekrytera lika många patienter per sjukhus, men fördelningen blev fyra mot en deltagare då det mindre sjukhuset opererar färre patienter.

Inklusionskriterierna fungerade väl och det var lätt att inkludera deltagare i studien då alla patienter tackade ja. Möjligen skulle resultatet få en större bredd om även patienter som inte talar och förstår svenska inkluderas. Intervjuerna måste då genomföras med tolk. Att använda tolk innebär begränsningar då en viss tolkning kan ske redan i översättningen. Patientens önskan att så gärna delta i studien, viljan att berätta så utförligt, och öppenheten mot forskarna styrker trovärdigheten i resultatet.

Trovärdigheten i en kvalitativ innehållsanalys utgår från forskningens fokus och hur väl data och analysprocess överensstämmer. Enligt Graneheim och Lundman (2004) har en text alltid flera betydelser och det innebär alltid en tolkning när man närmar sig en text. Intervjuerna spelades in på band och skrevs ut ordagrant. Eftersom betydelsen av vad som sägs delvis ligger i hur budskapet förmedlas noterades tystnad, suckar, skratt etc. Intervjuerna lästes igenom upprepade gånger och meningsbärande enheter markerades av författarna var för sig. Sedan jämfördes de meningsbärande enheter som valts ut och sammanställdes i ett dokument. De enheter som valts var i stort sett överensstämmande. Tema valdes då resultatet svarade på frågan ”hur?”. Intervjuerna lästes även av handledaren. Diskussioner fördes kring analysen och tolkningen och handledaren kom fram till i stort sett överensstämmande subtema och tema. Detta styrker trovärdigheten i resultatet.

Tillförlitligheten i en kvalitativ innehållsanalys handlar om hur överförbart resultatet är till ett annat sammanhang. Resultatet från en studie analyserad med kvalitativ innehållsanalys kan inte generaliseras, däremot kan det vara överförbart till en liknande

kontext (Graneheim et al., 2004). För att underlätta överförbarheten har författarna i urvalet valt att ge en tydlig beskrivning av pilotstudiens kontext.

Tillförlitligheten ökar om läsaren får möjlighet att själv göra egna tolkningar (Graneheim et al., 2004). Därför valdes att i resultatet presentera exempel på hur texten tolkats genom att visa på meningsbärande enheter och vägen fram till skapandet av tema. Resultatet innehåller även citat från intervjuerna för att ge exempel på hur patienterna uttryckte sig. Vår uppfattning är att resultaten och de teman som framkommit i pilotstudien är trovärdiga gentemot studiens syfte. Med detta som bakgrund anser vi att forskningsplanen är genomförbar i en större studie.

Fördelning av arbete

Arbetet har genomgående skrivits, analyserats och resonerats fram av författarna gemensamt. Endast genomförandet av intervjuerna till pilotstudien har gjorts var och en för sig.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet av pilotstudien visade att patienter som opererats med nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi är tacksamma över att stomin är borta. Föreställningen hos dessa patienter var att kroppen efter stominedläggningen skulle bli som innan och livet skulle återgå till det normala. Efter nedläggningen av stomin hade alla intervjuade patienter fått stora bekymmer med tarmfunktionen med ständiga avföringsträngningar, behov av frekventa tömningar och oförmåga att hålla avföringen. Livet styrdes av den förändrade tarmfunktionen vilket få patienter var beredda på. I sin strävan att bemästra svårigheterna och återta kontrollen över kroppen använder patienterna sin kunskap och förmåga, planerar livet efter tarmfunktionen, tar det onda med det goda, utmanar sig själva och ser positivt på framtiden

Att vara styrd av den förändrade tarmfunktionen

Patienterna rapporterade att symtomen från tarmen var så pass besvärande att det styrde hela livet. En stor del av dagen cirkulerade kring toalettbesök. Patienterna upplevde konstanta trängningar och kände osäkerhet kring huruvida det berodde på avföring eller luft. Oförmågan att hålla avföringen ledde till att patienterna tvingades gå på toaletten varje gång, vilket ibland kunde uppgå till 20 gånger per dygn. Dessutom var processen att gå på toaletten mycket mer utdragen eftersom patienterna fick gå flera gånger i rad

på toaletten innan de upplevde att tarmen blev tom. Symtomen överensstämmer med de symtom som beskrivs vid främre resektionssyndrom (Bryant et al., 2012). Liknande problem beskrivs av Desnoo et al. (2006) där patienter sex månader efter stomi-nedläggningen, upplever en osäkerhet över den oregelbundna tarmfunktionen. De styrs av täta toalettbesök för att förebygga inkontinens samt oförmågan att tömma tarmen tillfredställande på en gång. Det finns sparsamt med forskning kring patienter som opererats för rektalcancer och deras upplevelse av inkontinens, däremot finns det liknande upplevelser beskrivna från andra patientgrupper. Rasmussen och Ringsberg (2010) intervjuade kvinnor som efter vaginal förlossning blivit avföringsinkontinenta och kvinnorna beskrev sin situation som att vara med i en ständig kamp. Förlusten av kontroll över avföring och gaser gjorde det omöjligt för dem att fullfölja de förväntade sociala rollerna vilket begränsade deras sociala liv. Känslolivet hos kvinnorna urholkades och deras livssituation präglades av osäkerhet och ensamhet.

Osäkerheten över hur tarmen fungerar, att inte kunna lita på tarmen och att ständigt behöva ha kontroll över tillgängliga toaletter gjorde att patienterna i pilotstudien begränsades i det sociala livet. Dessutom beskrev patienterna det som pinsamt att behöva gå upprepade gånger på toaletten i närvaro av andra människor. Ett sådant beteende kräver ofta sin förklaring och det anses tabu i samhället att samtala om avföring och avföringsvanor. Även Desnoo et al. (2006) belyser problemet där patienter med främre resektionssyndrom får en påverkan på det sociala livet och har svårt att berätta om sina problem. Däremot beskriver de att dela sina upplevelser med andra som har liknande erfarenheter kan vara till hjälp. Patienterna i pilotstudien hade, efter stominedläggningen, förlorat kontrollen över tarmen och upplevde sig begränsade. De kände sig utsatta och ensamma i sin situation och uttryckte en oro kring om de var ensamma med sina symtom. En tydlig patientinformation som beskriver främre resektionssyndrom skulle minska patientens oro kring att vara ensam med symtomen. Dessutom skulle en informationskväll arrangerad av vårdpersonal, där patienter i samma situation bjuds in, både minska oron och skapa möjligheter att dela sina erfarenheter.

Strävan efter att återta kontrollen över kroppen

Gemensamt för samtliga intervjuade patienter i pilotstudien var att de behövde kämpa för att kunna hantera de svårigheter som uppstod till följd av den förändrade

tarmfunktionen. De strategier de använde sig av var att använda sin egen kunskap och förmåga, att planera livet efter tarmfunktionen för att undvika läckage, att ta det onda med det goda, att utmana sig själva och att se positivt på framtiden. De försökte återta kontrollen över kroppen genom positiva copingstrategier med ett problemlösande fokus. Santos et al. (2006) beskriver samma copingstrategier hos patienter med permanent stomi medan patienter med en tillfällig stomi valde att fly och agera undvikande. Danielsen et al. (2012) menar att patienter med en tillfällig stomi upplever att livet tar en paus p.g.a. vetskapen att situationen inte är permanent. I pilotstudien visas att positiva copingstrategier återtas efter stominedläggning.

Samtliga patienter sa sig ha fått information om att tarmfunktionen skulle komma att bli oregelbunden efter stominedläggningen, men ingen hade fått information om hur de skulle hantera sina symtom. En orsak kan vara att sjuksköterskan som har ansvar för omvårdnaden saknar kunskap om främre resektionssyndrom och därför får inte patienten hjälp med kostråd, läkemedel eller andra strategier för att hantera sin situation. Dock finns kunskapen hos kolorektalkirurger där främre resektionssyndrom är ett känt begrepp. Inom personcentrerad vård förespråkas teamarbete för att skapa partnerskap mellan professionella vårdare, patient och närstående. Det innebär inte enbart ett förhållningssätt gentemot patienten utan även ett arbetssätt gentemot varandra (Edberg et al., 2013). Att arbeta mer teambaserat skulle leda till att omvårdnadspersonalen inkluderas i kunskapen och medvetenheten kring patienternas situation skulle öka inom alla professioner. Detta skulle ge en mer delaktig och förberedd patient.

Trots att samtliga patienter i pilotstudien upplevde besvärande symtom var det bara en patient som hade sökt hjälp av sjukvården. Ohlsson-Nevo et al. (2011) beskriver flera orsaker till varför patienterna inte berättar om sina bekymmer för sjukvårdspersonalen. Patienterna förväntar sig att problemen skall gå över av sig själva och de har egna teorier om problemens orsak och lösning. Hos patienterna i pilotstudien sågs liknande orsaker, de trodde att symtomen är övergående och de hade alla olika teorier till varför tarmen beter sig som den gör. Samtidigt var samtliga patienter i pilotstudien, gammal som ung, man som kvinna, tacksamma över att stomin var borta. ”*Jag känner mig mer frisk, mer hel*”. Ingen av patienterna uttryckte önskan om att få stomin tillbaka. Detta skulle kunna vara ytterligare en bidragande orsak till varför patienterna inte söker hjälp hos sjukvården för sina symtom. Kanske finns det en rädsla över att behöva få tillbaka

sin stomi. Dessutom vill patienterna inte klaga eftersom de är tacksamma över att stomin är borta vilket de ville. Detta kan vara en av anledningarna till varför patienterna väljer att uthärda sin förändrade tarmfunktion och ta det onda med det goda.

I pilotstudien fanns en bemästringsstrategi som sågs tydligast hos de yngre patienterna. Det handlade om att utmana sig själv, tänja på kroppens gränser och att inte acceptera en begränsning. De valde därför att utsätta sig för situationer där de inte alltid hade tillgång till en toalett för att på så sätt försöka tvinga kroppen till lydnad. Rädslan att misslyckas var ett stort problem för samtliga patienter, men de yngre valde ibland att våga misslyckas medan de äldre patienterna valde att avstå utmaningen helt. De äldre patienterna i pilotstudien hade lättare att acceptera de besvärande symtomen från tarmen och tyckte att det var ett billigt pris att betala för att få leva och vara friska. De yngre patienterna accepterade symtomen initialt men var väldigt tydliga med att såhär ville de inte ha det resten av livet. Möjligen är detta en generationsfråga. Yngre patienter har större krav på sig ifrån samhället, de skall träffa en livspartner, bilda familj och arbeta. Därför tvingas de yngre patienterna att återuppta sina sociala åtaganden oavsett hur tarmfunktionen är vilket också leder till att de inte isolerar sig i lika stor utsträckning.

Efter stominedläggningen fick patienterna i pilotstudien veta av sjuksköterskan att de skulle leva och äta som innan. Mot denna information fanns en misstro och patienterna sökte egen information från andra källor, exempelvis internet. Denna information är sällan vetenskaplig och den är inte anpassad efter person. Flera valde dessutom att skapa egna dieter för att försöka kontrollera tarmfunktionen. Det fanns en uttalad besvikelse mot att ingen hjälp erbjöds från sjukvården. Patienterna blev utlämnade till att själva bemästra detta vilket inte räckte till. Taylor et al. (2013) såg i sin studie hos patienter med främre resektionssyndrom att de drabbas både psykiskt och fysiskt av syndromet. Oförutsägbarheten och oförmågan att bemästra symtomen från tarmen ansågs svårast och patienterna upplevde att de inte kunde bemästra situationen tillfredställande själva utan behövde hjälp.

Att bli normal

Alla patienter hade höga förväntningar på att få stomin nedlagd. Främst berodde det på uppfattningen av att utan stomi blir kroppen normal igen. Detta styrks av Persson et al. (2002), som beskriver hur patienter som får en stomi får en förändrad kroppsbild. Efter

att stomin blivit nedlagd besvärades patienterna i pilotstudien av den förändrade tarmfunktionen. Trots att stomin var borta uppförde sig inte kroppen som innan stomi-operationen. Strävan efter att bli normal kvarstod. Detta är precis vad Desnoo et al. (2006) beskrev i sin artikel. Patienter som opererats med nedläggning av stomi efter operation för rektalcancer led av förändrad kroppsbild och kroppsideal till följd av den förändrade tarmfunktionen. Price (1995) beskriver hur förlorad kontroll, så som vid avföringsinkontinens, är starkt förknippat med ålderns förfall eller barndomsstadiet snarare än med självständigheten som kommer med att vara vuxen. Kroppsbilden hos dessa patienter påverkas därför kraftigt. Gemensamt för alla patienterna i pilotstudien var förhoppningen att symtomen från tarmen var övergående. Livet kretsade kring den förändrade tarmfunktionen och strävan att försöka återta kontrollen över kroppen så att de åter skulle bli normala. Detta beskrivs även av Rasmussen et al. (2010). En av huvudkategorierna i deras studie löd ”fighting to be like others”. Den baserades på kvinnornas försök till att klara av den nya och för dem helt okända situationen att vara inkontinent till följd av en förlossningsskada och deras önskan att vara som alla andra.

I pilotstudien framkom att det vore önskvärt att träffa en sjuksköterska tidigt efter nedläggningen av stomin. Det uppstod mycket frågor efter hemgång och patienterna behövde bekräftelse på att upplevda symtom var normala. Här kan sjuksköterskan stödja patienterna. En av patienterna i studien träffade en sjuksköterska på mottagningen efter 10 dagar och beskrev det som en vändpunkt eftersom sjuksköterskan kunde ”*pusha och stötta*” i rätt riktning. Desnoo et al. (2006) menar att specialistsjuksköterskan är den centrala personen i behandlingsförloppet för personer med kolorektal cancer och är därför bäst lämpad att stötta patienten fortlöpande genom behandlingen. De pekar på behovet av sjuksköterskeledda uppföljningar för att kunna erbjuda stöd till patienter med en förändrad tarmfunktion vilket stöds av pilotstudien. För att kunna erbjuda detta är det dock viktigt att sjuksköterskan är specialutbildad i främre resektionssyndromets effekter. Idag anses patienter som opererats med en främre resektion för rektalcancer vara färdigbehandlade i och med stomi-nedläggningen. Pilotstudien visade att det var för tidigt att avsluta uppföljningen av patienterna direkt efter stominedläggningen då de inte själva klarade att bemästra symtomen från tarmen tillfredsställande.

Lazarus och Folkman (1984) anser att coping är en viktig faktor för att kunna anpassa sig till en ny situation, både fysiskt och psykiskt och att patientens livskvalitet påverkas av hur goda copingstrategier d.v.s. bemästringsstrategier som patienten har. Benner och Wrubel (1989) anser att för att sjuksköterskan ska kunna hjälpa patienten att bemästra lidande, förlust, sjukdom och ohälsa måste hon först och främst vara närvarande och skaffa sig en förståelse för patientens upplevelse av sin situation. Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att lyssna på patientens berättelse. Sjuksköterskan blir då medveten om varje persons kunskap, vilja, motiv och resurser och kan hjälpa patienten att använda sina resurser till att bemästra en svår situation (Edberg et al. 2013). I pilotstudien har vi tagit del av patienternas berättelse. Alla patienter kämpade för att hantera sin situation. De uppvisade gott om resurser, det fanns en potential och livskraft. Dock kämpade de ensamma utan stöttning från sjukvården. Genom uppföljning på en sjuksköterskemottagning kan sjuksköterskan använda patientens kapacitet för att synliggöra befintliga resurser och på så sätt hjälpa patienten att bemästra situationen med den förändrade tarmfunktionen tillfredsställande.

Framtida forskning

För att få en djupare kunskap om patienternas problematik är det värdefullt att följa patienter som har lagt ner en tillfällig loop-ileostomi över tid för att undersöka eventuella förändringar som sker. I pilotstudien träffades patienterna 4-6 veckor efter stomi-nedläggningen. Alla patienter levde då i tron att symtomen var övergående och använde sig av positiva bemästringsstrategier för att hantera situationen. Forskning har visat att bekymmer med en förändrad tarmfunktion i många fall kvarstår. Genom att intervjua patienterna i olika skeenden efter stominedläggningen fås en djupare kunskap om patientgruppen både avseende tarmfunktion, kroppsuppfattning och om bemästringsstrategier ändras över tid. Studier behöver också göras avseende olika behandlingar, t.ex. kost, lavemang mm. och deras effekt för att förbättra tarmfunktionen hos denna patientgrupp.

KONKLUSION

Upplevelsen av den första tiden hemma efter nedläggning av en tillfällig loop-ileostomi präglades av att vara styrd av den förändrade tarmfunktionen med förlorad kontroll och osäkerhet över hur tarmen fungerar och en begränsning i det sociala livet. Detta bemästrade patienten genom att använda sin kunskap och förmåga, planera, ta det onda med det goda, att utmana sig själv och att se positivt på framtiden.

Att slippa stomin och att bli återställd var viktigt för att återigen bli normal. Strävan att bli normal kvarstod dock efter stominedläggningen, till följd av den förlorade kontrollen över tarmfunktionen. Gemensamt för patienterna var att de alla kämpade för att bemästra situationen. Det fanns en vilja och en önskan hos patienterna att få en drägligare tillvaro. Dock uttryckte patienterna svårigheter att självständigt bemästra situationen tillfredsställande och de önskade hjälp med detta från sjukvården. Resultatet i pilotstudien betonar vikten av ett personcentrerat förhållningssätt för att hjälpa patienten att använda sina resurser för att hantera situationen. Detta kan möjliggöras genom en sjuksköterskeledd uppföljning polikliniskt. Det krävs också en ökad medvetenhet och kunskap om främre resektionssyndrom bland vårdpersonalen. En fullskalig studie kan hjälpa till att leda till detta.

REFERENSER

- Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif: Addison-Wesley Pub. Co.
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., ... Luker, K. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of clinical nursing, 19*, 3291–3300.
- Bjørk, I. T. & Nåden, D. (2008). Patients experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing inquiry, 15*(4), 289-298.
- Bossema, E. R., Seuntiëns, M. W. M., Marijnen, C. A. M., Baas-Thijssen, M. C. M., van de Velde, C. J. H. & Stiggelbout, A. M. (2011). The relation between illness cognitions and quality of life in people with and without a stoma following rectal cancer treatment. *Psycho-Oncology, 20*, 428-434.
- Bryant, C. L. C., Lunniss, P. J., Knowles, C. H., Thaha, M. A. & Chan CLH. (2012). Anterior resection syndrome. *Lancet Oncology, 13*, 403-408.
- CODEX. (2013). Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/forskningsetik.shtml>
- Cunningham, D., Atkin, W., Lenz, H-J., Lynch, H. T., Minsky, B., Nordlinger, B. & Starling, N. (2010). Colorektal cancer. *Lancet, 375*, 1030-1047.
- Danielsen, A., Soerensen, E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013). Impact of temporary stoma on patients everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of clinical nursing, 22*, 1343-1352.
- Desnoo, L. & Faithfull, S. (2006). A qualitative study of anterior resection syndrome: the experiences of cancer survivors who have undergone resection surgery. *European journal of cancer care, 15*, 244-251.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues. *Health care for women international, 13*, 313-321.

- Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H. & Öhlén, J. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå –Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Eckel, R., Sauer, H. & Hölzel, D. (2003). Quality of life in rectal cancer patients. A four-year prospective study. *Annals of surgery*, 238 (2), 203-213.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing reserach: concepts, procedures and measures to achive trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105-112.
- Henricsson, M. (red.). (2012). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Hsieh, H-F. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Åbo: Åbo Akademis förlag.
- McCance, T., Slater, P. & McCormack, B. (2009). Using the caring dimensions inventory as an indicator of person-centred nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 409-417.
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3a), 31–38.
- Mattiessen, P., Hallböök, O., Rutegård, J., Simert, G. & Sjö Dahl, R. (2007). Defunctioning stoma reduces symptomatic anastomotic leakage after low anterior resection of the rectum for cancer. *Annals of surgery*, 246(2), 207-214.

- McCormack, B. & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced nursing*, 56(5), 472-479.
- Nagtegaal, I. D., van de Velde, C. J. H., Marijunen, C. A. M., van Krieken, J. H. J. M. & Quirke, P. (2005). Low Rectal Cancer: A call for a Change of Approach in Abdominoperineal Resection. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 9257-9264.
- Nationalencyklopedin. (2013). *Personalismen*.
Tillgänglig: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/personalism>
- Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. & Anderzén-Carlsson. (2011). Life is back to normal and yet not – partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of clinical nursing*, 21, 555-563.
- Olsson, L-E., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K. & Ekman, I. (2012). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials – a systematic review. *Journal of clinical nursing*, 22, 456–465.
- Onkologiskt centrum. (2008). *Kolorektalcancer Nationellt vårdprogram*. Umeå: Onkologiskt centrum.
- Pachler, J. & Wille-Jørgensen, P. (2012). Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 12.
- Persson, E., Berndtsson, I. & Carlsson, E. (2008). *Stomi- och tarmopererad – ett helhetsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Persson, E. & Hellström, A-L. (2002). Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of wound, ostomy and continence nursing*, 29, 103-108.
- Polit, D. & Beck, C. (2012). *Nursing Research -Generating and assessing evidence for Nursing practice, 9th edn*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Price, B. (1995). Assessing altered body image. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 2, 169-175.

- Price, B. (1990). A Model for Body Image care. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 585-593.
- Rasmussen, J. L. & Ringsberg, K. C. (2010). Being involved in an everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24, 108–115.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Registret för rektalcancer; Nationell rapport*. Umeå: Regionalt cancercentrum norr.
Tillgänglig: http://www.cancercentrum.se/Global/Diagnoser/kolorektal/rapporter/rekti2012_130830.pdf
- Regionalt cancercentrum väst. (2011). *Regionalt vårdprogram; Omhändertagandet av kolorektal cancerpatienter*. Göteborg: Onkologiskt centrum.
Tillgänglig: http://cancercentrum.se/PageFiles/1701/Omv_KRC_2011.pdf
- Santos, V., Chaves, E. & Kimura, M. (2006). Quality of Life and Coping of Persons With Temporary and Permanent Stomas. *Journal of wound, ostomy and continence nursing*, 33(5), 503-509.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 2002:297. *Lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Siassi, M., Hohenberger, W., & Lösel, F. & Weiss, M. (2008). Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma. *International Journal of Colorectal Disease*, 23, 1207–1212.
- Sims, J. M. (2010). A brief review of the Belmont report. *Dimensions of critical care nursing*, 29(4), 173-174.
- Swedish Rectal Cancer Trial. (1997). Improved survival with pre-operative radiotherapy in resectable rectal cancer. *The New England Journal of Medicine*, 336, 980-987.

- Taylor, C. & Bradshaw, E. (2013). Tied to the toilet: lived experiences of altered bowel function (anterior resection syndrome) after temporary stoma reversal. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*, 40(4), 415-421.
- Taylor, C. & Morgan, L. (2010). Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment. *European journal of oncology nursing*, 15, 59-66.
- Van Gijn, W., Marijunen, C. A. M., Nagtegaal, I. D., Meershoek-Klein Kranenburg, E., Putter, H., Wiggers, T., ... van de Velde, C. J. H. (2011). Preoperative radiotherapy combined with total mesorectal exision for resectable rectal cancer: 12-year-follow-up of the multicenter, randomized controlled TME trial. *Lancet Oncology*, 12(6), 575-582.
- Zampiano, M. G., Labianca, R., Beretta, G. D., Magni, E., Gatta, G., Leonardi, M. C. ... Wils, J. (2009). Rectal cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 70, 160-182.



GÖTEBORGS UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN

Forskningspersonsinformation

Till dig som genom operation har fått din stomi nedlagd.

Bakgrund och syfte

I Sverige diagnostiseras varje år cirka 2000 personer med en ändtarmstumör. Dessa personer opereras på olika sätt beroende på var tumören är belägen. Du har tidigare tagit bort tumören och den del av tarmen där tumören satt och sedan har kirurgen sytt ihop tarmen. För att din tarm skulle få en möjlighet att läka fick du en tillfällig stomi på tunntarmen.

Det finns mycket kunskap om patienter som lever med en permanent stomi. De patienter som haft en tillfällig stomi som sedan läggs ner vet vi mindre om. För att vi ska kunna ta bättre hand om dig, och andra patienter i liknande situation, vill vi med den här studien undersöka hur du som patient upplevt den första tiden efter nedläggning av stomin.

Förfrågan om deltagande

Du som genom operation har fått din stomi nedlagd tillfrågas om att delta i studien och berätta om hur du upplevt den första tiden efter operation.

Hur går studien till?

Studien kommer att genomföras i form av en intervju efter din operation. Intervjun spelas in på band och beräknas ta cirka 40-60 minuter av din tid. Under intervjun kommer frågor att ställas som handlar om din upplevelse av den första tiden efter operationen. Exempel på frågor som skulle kunna ställas i samband med intervjun är: "Hur har du upplevt den här första tiden efter det att stomin blev nedlagt"? eller "Vad hade du för förväntningar inför operationen och tiden som nyopererad"? Intervjun sker på valfri plats och planeras att äga rum ungefär 4-6 veckor efter det att du skrivits ut från sjukhuset. Om du samtycker att delta kommer vi kontakta dig via telefon för överenskommelse om tid för intervjun.

Vilka är riskerna?

Det finns inte några risker med att delta i denna studie. Eventuellt kan det väcka en del känslor att prata med oss om din sjukdom och behandling men det kan också upplevas positivt att få dela med sig av sina erfarenheter. Om någon fråga uppfattas vara av personlig karaktär och upplevs som känslig kan du välja att avstå från att svara. Vill du efter intervjun prata med en kurator så kan vi hjälpa dig med den kontakten.

Hantering av data och sekretess

I enlighet med personuppgiftslagen (1998:204) kommer dina svar och resultat att förvaras och behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. De inspelade banden förvaras i ett låst skåp och den skrivna texten kommer inte att kunna kopplas till dig som person. Resultatet av undersökningen kommer att redovisas i författarnas examensarbete vid Göteborgs universitet och utgöra en grund för eventuellt fortsatt arbete som kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Studiens resultat kommer att redovisas på ett sådant sätt att enskilda patienter inte kan kännas igen.

Bilaga 1

Hur får jag information om studiens resultat?

Önskar du ta del av studiens resultat kan du ta kontakt med den sjuksköterska som intervjuade dig, se kontaktuppgifter nedan.

Frivillighet

Deltagandet i studien är helt frivilligt och du kan när som helst utan förklaring välja att avbryta ditt deltagande utan att det påverkar din vård eller behandling.

Studieansvariga

Maria Reinwalds
Leg. sjuksköterska
Tel: 0707-443112
E-post: maria.reinwalds@vgregion.se

Andréa Blixter
Leg. sjuksköterska
Tel: 0706-658561
E-post: andrea.blixter@vgregion.se

Eva Carlsson
Leg. sjuksköterska och Adjungerad lektor
Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa
Göteborgs universitet
Tel: 0703-368641
E-post: eva.k.carlsson@vgregion.se

Informerat samtycke

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien som handlar om hur jag upplevt den första tiden efter att ha fått min stomi nedlagt. Jag samtycker till att delta i studien. Jag har även fått möjlighet att ställa frågor till de ansvariga för studien och fått dem besvarade. Jag är medveten om att mitt deltagande är helt frivilligt och att jag när som helst kan avbryta studien utan att uppge anledning och utan att det påverkar min vård eller behandling.

Deltagares underskrift

.....

Namnförtydligande

.....

Ort

Datum

.....

