



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

LIVET MED STOMI-

- En studie om patienters upplevelser av hur de bemästrat det dagliga livet med stomi

Charlotta Petersén

Uppsats/Examensarbete:	30 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete för master i Omvårdnad
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2020
Handledare:	Eva Carlsson
Examinator:	Nabi Fatahi

Titel (svensk):	Livet med stomi - en studie om patienters upplevelser av hur de
Titel (engelsk):	bemästrat det dagliga livet med stomi
Uppsats/Examensarbete:	30 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete för master i Omvårdnad
Nivå:	Grundnivå/Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2020
Handledare:	Eva Carlsson
Examinator:	Nabi Fatahi
Nyckelord:	bemästring, coping, empowerment, kroppen, personcentrering, stomi

Sammanfattning:

Bakgrund: För personer opererade med en stomi väntar ett nytt liv med en förändrad tarmfunktion och kroppsform. Detta innebär en genomgripande förändring i en människas liv. Det saknas kunskap om hur patienten bemästrat de första åren med stomi, vad som har varit svårt och hur har de agerat i dessa situationer. Att dela erfarenheter i grupp kan vara ett redskap för att stärka patienterna samt ge stomiterapeuten nya redskap i uppföljningen av patienter som opererats med stomi.

Syfte: Att beskriva patienters upplevelser av att bemästra livet praktiskt och emotionellt under de första åren efter en stomioperation.

Metod: Sex kvalitativa fokusgruppsintervjuer med patienter som opererats med stomi och med 1-3 års erfarenhet av stomi har genomförts. I studien deltog 21 patienter, 12 kvinnor och 9 män i åldern 23 - 79 år. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Patienterna rekryterades från öppenvården inom kirurgi/stomienheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Resultat: Patienterna med stomi levde med en osäkerhet då de inte längre kunde lita på sin kropp eftersom de förlorat kontrollen över sin tarmfunktion. De kände sig inte bekväma med sin nya kropp och kände en osäkerhet i hur de skulle bete sig i olika sociala sammanhang, i arbetslivet och i intima situationer. De upplevde en ensamhet i sin nya situation. Genom att ändra inställning till livet och ta kontroll över situationen försökte de anpassa sig till det nya livet med stomi.

Slutsats: Patienterna har behov av att, utifrån sina egna resurser och förutsättningar och med hjälp av vårdpersonal, få möjlighet att återta kontrollen över sitt liv. Att träffa andra i liknande situation och kunna interagera, utbyta erfarenheter och få bekräftelse av varandra hade kunnat underlätta för många patienter att bemästra sin nya situation.

Nyckelord: bemästring, empowerment, copingstrategi, kroppen, personcentrering, stomi

Abstract

Background: For people with a stoma, a new life awaits with altered bowel function and body image. This means a radical change in a person's life. There is lack of knowledge of how patients cope the first years after a stomaoperation, what they have found difficult and how they have acted in these situations. To share experiences in a group with other patients might be a tool to strengthen the patients and to give the stomacare nurse new tools in the follow-up of the patient.

Aim: To describe patients experiences of coping with daily life practically and emotionally during the first years after a stoma operation.

Method: A qualitative explorative design with 6 focusgroups were conducted including patients with an experience of 1-3 years with a stoma. Twenty-one patients, 12 women and 9 men in the age between 23-79 participated in the study. The interviews were analysed with a qualitative content analysis according to Graneheim and Lundman (2004). The patients were recruited from the colorectal unit at Sahlgrenska University hospital.

Results: Patients with a stoma lived with uncertainty since they no longer were able to trust their body like they used to due to loss of control over bowelfunction. They did not feel comfortable with their new body and felt insecure of how to behave in different social contexts, at work and in intimate situations. They experienced a loneliness in their new situation. By changing attitude towards life and taking control over the situation they tried to adjust to a new life with a stoma.

Conclusion: Patients need to be able to regain control of their lives, based on their own resources and conditions and with the help of healthcare professionals. Meeting others in a similar situation and being able to interact, exchange experiences and get confirmation from each other could have facilitated many patients to cope with their new life with a stoma.

Key words: body, coping, empowerment, copingstrategy, personcentered, stoma

Förord

Ett intressant, givande och intensivt arbete börjar närma sig ett avslut. Som när man läser en bra bok, man vill komma till upplösningen men vill för den sakens skull inte att boken ska ta slut.

Först och främst vill jag tacka patienterna som ställde upp i fokusgruppsintervjuerna och så generöst delade med sig av sina tankar, erfarenheter och funderingar.

Till min handledare, Eva Carlsson, vill jag bara säga ett STORT TACK, hon har helt enkelt varit bäst på att ge feed-back, leda mej vidare i arbetet och delat med sig av sina akademiska kunskaper och erfarenheter.

Tack även till mina kollegor på stomimottagningen Östra/ SU och min chef Anna Newmark för uppmuntran under arbetets gång.

Sist men absolut inte minst, Daniel, min man. Hans tålamod med mej är otroligt.

*” Som drömmen som växer,
som blir till verklighet
Som hjärtat som dunkar,
hål i mitt bröst
Som viljan som flyttar,
berget ur min väg
Som människan som hittar,
hela vägen hem
Jag ser det
Jag hör det
Jag känner att det finns
Jag ska ge allt jag har”*

Marie Fredriksson - Jag ska ge allt

Innehållsförteckning

Sammanfattning:	2
Abstract	3
Inledning	1
Bakgrund	1
Tarmstomi	1
Ileostomi	2
Kolostomi	2
Orsaker till tarmstomi	3
Kolorektal cancer	3
Inflammatorisk tarmsjukdom	3
Divertikulit	3
Stomiterapeutens roll	4
Patientundervisning	5
Tidigare forskning	5
Kunskapsteoretiskt perspektiv	7
Personalism och Personcentrerad vård	7
Centrala begrepp	8
Den levda kroppen	8
Coping	9
Empowerment	9
Problemformulering	10
Syfte	11
Metod	12
Design	12
Urval	12
Datainsamling	13
Analys	14
Forskningsetik	15
Risk/nyttoanalys	16
Resultat	17
Presentation av tema med respektive subteman	17
Förlora kontrollen över tarmfunktionen	17

Att inte känna sig bekväm med sin nya kropp	18
Ändra inställning till livet	19
Möjliggöra ett socialt liv och arbetsliv.....	20
Försöka ta kontroll över situationen.....	21
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultat diskussion.....	24
Konklusion.....	28
Referenslista	29
Bilaga.....	35

Inledning

För personer opererade med en stomi väntar ett nytt liv med en förändrad tarmfunktion och kroppsbild. Tarmfunktionen ändras från en dag till en annan, från att ha kontroll över när tarmen skall tömma sig, till att inte längre få en föraning om när det ska ske. Detta innebär en genomgripande förändring i en människas liv. Dessutom ser kroppen annorlunda ut med en stomipåse som skall bytas regelbundet och kan lossa i samband med fritidsaktiviteter, sociala aktiviteter och i intima situationer vilket kan väcka sorg, frustration och oro.

Personen kan ha en allvarlig sjukdom som bakgrund till stomioperationen som i sin tur kräver bearbetning av olika slag. Sättet vi hanterar stressfyllda och känslomässiga situationer på kallas coping. Copingstrategier kan delas upp i konfronterande och undvikande strategier, där konfronterande strategier handlar om att lösa problemen, medan undvikande strategier används för att förneka eller förminska den stressfyllda situationen. Vilken copingstrategi vi väljer för att kunna hantera och bemästra nya livssituationer kan bero på flera faktorer så som personlighet eller ålder. Personer med stomi har nytta av att vara problemlösande för att bättre kunna hantera och acceptera sitt nya liv med stomi.

I rollen som stomiterapeut träffar jag och mina kollegor dagligen patienter som stomiopererats och vi har regelbundna uppföljningsbesök där vi samtalar kring deras situation, följer upp, förebygger och behandlar eventuella stomikomplikationer. Uppföljningen sker i tätare intervall under första året och glesas därefter ut. En viktig utgångspunkt i dessa möten är att stärka patienten att ta tillvara sina egna resurser och finna utvecklingsstrategier för att kunna lösa eventuella problem.

Kunskapen om stomifunktion och stomikomplikationer är stor. Däremot är kunskapen sparsam om hur patienten hanterat de första åren med stomi, vad som har varit svårt och hur har de agerat i dessa situationer. Uppföljningen har skett i en till en situation (patient-stomiterapeut) men hur det är att dela med sig av sina erfarenheter till andra omnämns sällan i litteraturen. Att dela erfarenheter i grupp kanske kan vara ett redskap för att stärka patienterna samt ge stomiterapeuten nya redskap i uppföljningen av patienter som opererats med stomi.

Bakgrund

Tarmstomi

Ordet stomi betyder öppning och kommer från det grekiska orden stoma som betyder mun eller öppning. En tarmstomi innebär att kirurgen i samband med operation gör en öppning på buken där tarmen läggs ut och sys fast. Stomin kan inte skicka signaler för en kontrollerad tarmtömning och detta medför att stomin är inkontinent och patienten måste använda ett stomibandage (stomipåse) för att samla upp avföringen. Tömning sker utan viljans kontroll och patienten har därför inte längre kontroll över sin tarmfunktion. Det finns olika typer av stomi och de benämns efter var någonstans på tarmen de är placerade. En stomi kan vara tillfällig eller permanent (Persson, Berntsson & Carlsson, 2008). Patienter har beskrivit att en känsla av att vara annorlunda kan bli konsekvensen efter en stomioperation och att detta kan leda till försämrat självförtroende och ett avståndstagande från den egna kroppen (Manderson, 2005).

Oftast är en stomioperation planerad och patienten har fått muntlig och skriftlig stomi-information av kirurg och stomiterapeut innan operation. Det som kan oroa patienterna innan operation är lukt, ljud eller läckage från stomin och om stomin kommer att synas genom kläderna (Persson & Hellström, 2002, Manderson, 2005).

Stomimarkeringen är en viktig del av stomiterapeutens arbete och görs i samråd med patienten enligt speciella riktlinjer (American Society of Rectal Surgeons Committee, & Wound Ostomy Continence Nurses Society Committee, 2007). Stomiterapeuten utför stomimarkeringen på patienten i liggande, sittande och stående ställning för att få bästa möjliga placeringen för att patienten skall kunna se och sköta stomin framöver. Stomin bör inte placeras för nära naveln, hudveck, midja, revbensbåge eller höftbenskam eftersom detta kan ge problem med stomibandagering och läckagebekymmer (Person, Irfargan, Lachter, Duek, Klyger & Assalia, 2012). Patienten erbjuds provkit med stomipåsar och instruktioner i både film och text för att kunna utföra stomiträning i hemmet innan operationen.

I de fall som en stomioperation utförs akut har patienten inte haft möjlighet att förbereda sig på samma sätt. Vid akutoperation som sker dagtid har patienten oftast träffat en stomiterapeut för att stomimarkeras samt erhålla kortfattad stomiinformation, men vid operationer som sker under helger eller nätter får patienterna information av läkare och en mer ingående information från stomiterapeut sker först efter operationen. Det upplevs oftast som mer traumatiskt och det kan ta längre tid att anpassa sig till sin nya situation med stomi efter en operation som utförts akut. (Person et al., 2012, Steele, 2006). Det har även påvisats att patienter som informerats och stomimarkerats innan operation skattar sin livskvalitet högre än de som inte har stomimarkerats (Cakir & Ozbayir, 2018).

I Sverige finns ca 43 000 personer med stomi (Läkemedelsförmånsverket) och på Sahlgrenska Universitetssjukhuset opereras ca 400 patienter per år med stomi enligt operationsstatistik.

Ileostomi

Ileostomi innebär en stomi på tunntarmen och är vanligtvis placerad på höger sida av buken. Avföringen blir lös eftersom kolon är bortkopplad eller borttagen och det tömmer sig ca 600-800 ml i stomipåsen/dygn. Avföringen samlas i en tömbar påse som behöver tömmas flera gånger under dygnet, ibland upp till 6-8 gånger. Det är viktigt att tömma påsen regelbundet för att den inte ska bli för full (Burch, 2011). Om påsen blir för full är det svårare att tömma den och den syns mer under kläderna. De flesta patienterna byter påsen varje eller varannan dag. Tarminnehållet är tunnflytande och starkt frätande vid hudkontakt och hud- och läckageproblem är därför vanligare hos personer med ileostomi än hos de som har kolostomi (Persson et al., 2008).

Kolostomi

Kolostomi är samlingsnamn på alla stomier som är anlagda på tjocktarmen. Stomin benämns efter den aktuella delen av tarmen som är framlagd t.ex. sigmoideostomi, som är den vanligaste stomin, framdragen på kolonsigmoideum eller transversostomi på kolon transversum. Vanligtvis är stomin placerad på vänster sida av buken. Tjocktarmen sitter längre ner i tarmsystemet och det medför oftast fast avföring, men konsistensen kan variera. Det vanligaste är att en sluten påse används och den byts 1-3 gånger /dygn beroende på mängden avföring. Personer med kolostomi har oftast inte några problem med läckage och kan använda mindre och mer diskreta stomibandage jämfört med de som har ileostomi (Burch, 2011).

Orsaker till tarmstomi

Kolorektal cancer

Varje år drabbas 6400 personer i Sverige av kolon- eller rektalcancer. Sjukdomen är vanligast i västvärlden och är den tredje vanligaste cancerdiagnosen i världen. Sjukdomen inträffar oftast efter 65 års ålder (75%) och är något vanligare hos män. Femårsöverlevnaden är runt 65 % för kolorektal cancer (Socialstyrelsen, Regionalt cancercentrum väst, 2011).

Orsaker till kolorektal cancer kan vara ärftlighet, inflammatorisk tarmsjukdom, tidigare strålning mot tarmen, intag av fiberfattig kost, högt alkoholintag, brist på motion samt övervikt. Det finns även människor som drabbas av sjukdomen som inte har något av dessa riskfaktorer (Valentini et al., 2009).

Kirurgi är den enda botande behandlingen för kolorektal cancer. För koloncancer innebär det oftast en operation där en bit av tarmen tas bort och en tarmanastomos utförs, tarmändarna skarvas ihop. Vid rektalcancer tas hela eller delar av rektum bort och en stomi behöver anläggas. Om tumören sitter i övre delen av rektum kan en tarmanastomos utföras och ofta behöver patienten då ha en tillfällig stomi, s.k. loop-ileostomi, för att skydda anastomosen. Operationsmetoden kallas främre resektion. Denna tillfälliga stomi kan läggas tillbaka och tarmkontinuiteten återställas efter tre månader (ibland endast efter 8 dagar) eller 6 månader om patienten behöver tilläggsbehandling i form av cytostatika. På grund av den rådande situationen med brist på vårdplatser, sjuksköterskor/operationssjuksköterskor kan tiden bli uppemot två år innan en tillfällig stomi opereras tillbaka. Om tumören sitter lägre ner i ändtarmen får hela ändtarmsöppningen tas bort. Den operationen kallas abdominoperineal rektumamputation och patienten får en permanent kolostomi. En stomioperation som utförs på grund av cancer innebär oftast en planerad operation där patienten i förväg har fått information om att det kan bli aktuellt med stomi. (Angenete, Carlsson & Persson, 2016).

Inflammatorisk tarmsjukdom

Incidensen för inflammatorisk tarmsjukdom i Sverige är 4-5 av 100 000 personer år och de två vanligaste sjukdomarna är ulcerös colit och Crohns sjukdom. Inflammatorisk tarmsjukdom inträffar vanligtvis i åldern 15-40. Typiskt för dessa sjukdomar är att perioder med besvär, oftast i form av frekventa diarréer, varvas med perioder utan några besvär, d.v.s. sjukdomen går i skov. Vid ulcerös colit är inflammationen begränsad till kolon och rektum medan den vid Crohns sjukdom kan drabba hela mag-tarmkanalen (Persson et al., 2008).

Orsaker till att drabbas av inflammatorisk tarmsjukdom är okänd. I första hand behandlas patienterna medicinskt, men skulle detta inte fungera krävs det kirurgi som ibland medför att patienten får en permanent eller tillfällig stomi (Persson et al., 2008). Patienter med en inflammatorisk tarmsjukdom har oftast haft sjukdomen i flera år, med upprepade skov som påverkat det sociala livet och arbetslivet innan en stomioperation blir nödvändig (Carvello, Watfah, Wlodarczyk & Spinelli, 2020).

Divertikulit

Divertikelsjukdom är en vanlig sjukdom i västvärlden och förekommer oftast hos äldre personer. Den beror på tarmfickor i tjocktarmsslemhinnan som buktar ut genom tjocktarmväggens muskler. Mer än hälften av alla personer över 60 år har divertiklar som är helt ofarliga och oftast inte leder till några besvär. Det är när divertiklarna inflammeras som

patienten får symtom såsom smärta, feber och illamående. Detta tillstånd kallas divertikulit (Angenete, Carlsson & Persson, 2016).

Fiberfattig kost är sannolikt riskfaktorn, då det orsakar att tarmen får en onormal tarmmotorik. Det är när komplikationer uppstår som det kan bli aktuellt med kirurgi, exempelvis när det gått hål på tarmen och patienten får en bukhinneinflammation. Den inflammerade tarmbiten opereras bort och patienten får en tillfällig kolostomi (Persson et al, 2008). Divertikulit är oftast ett akut tillstånd där en akutoperation blir nödvändig och patienten inte hunnit förbereda sig mentalt på att få en stomi och vad det innebär (Thorell, Angente & Haglind, 2011).

Stomiterapeutens roll

Stomiterapeuten är en sjuksköterska med utbildning inom stomiterapi på avancerad nivå (Kompetensbeskrivning, 2017). I stomiterapeutens arbetsuppgifter ingår att berätta och samtala med patienten innan operation vad det innebär att leva med stomi och att tillsammans med patienten enligt riktlinjer markera stomins plats på buken (American Society of, Rectal surgeons Committee, & Wound Ostomy Continence Nurses Society Committee, 2007). Samtalen med patienten kompletteras med undervisning under vårdtiden samt vid uppföljningstillfällena på stomimottagningen (Angente, Carlsson & Persson, 2016). Många frågor under uppföljningen handlar om att lära sig hantera hur stomin påverkar kroppen både fysiskt och psykiskt samt hur det sociala livet påverkas (Manderson, 2005, Thorpe, Arthur & McArthur, 2016).

Det första året efter operation ändras stomin och kroppens konfiguration och stomikomplikationer kan uppstå. Carlsson och medarbetare (Carlsson, Fingren, Hallén, Petersén & Lindholm, 2016) visade att regelbundna uppföljningsbesök hos stomiterapeut kan förhindra hud- och stomikomplikationer. En annan svensk studie (Fingren, Lindholm, Petersen, Hallen & Carlsson, 2018) som undersökte anpassningen till livet med stomi ett år efter stomioperation, visade att patienterna kände sig välinformerade angående stomin och att de kände att de kunde vända sig till stomiterapeut för råd och hjälp. Att få adekvat information, känna sig delaktiga och bli väl bemötta var något som ansågs viktigt enligt patienter med stomi och deras anhöriga (Persson & Hellström, 2002).

Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad (SSKR), är en ideell nationell yrkesförening organiserad under Svensk sjuksköterskeförening och där de flesta stomiterapeuter är medlemmar. Yrkesföreningen har som syfte att främja forskning, utveckling, utbildning inom omvårdnad och rehabilitering av stomi- och tarmopererade personer. Föreningen har tagit fram en kompetensbeskrivning för stomiterapeuter som avser att förtydliga stomiterapeutens professionella kompetens (SSKR, 2020). Sedan år 1978 är stomiterapeuterna internationellt organiserade i en Världsorganisation, World council of enterostomal therapists (WCET). Organisationen WCET engagerar sig i att tillgodose behoven hos patienter och hälso- och sjukvårdspersonal och är inriktad på att tillhandahålla ett globalt forum för internationell debatt, diskussioner och ideér och har utarbetat riktlinjer för vad som skall ingå i en speciell utbildning i stomi, sår och inkontinensvård. För de sjuksköterskor där utbildning inte finns i det egna landet kan WCET hjälpa till med att hänvisa sjuksköterskor till lämplig utbildning i ett annat land (WCET, 2020).

Patientundervisning

Patientundervisning och patientutbildning är en del av sjuksköterskans ansvar i alla typer av vårdssammanhang och kulturer, och för patienter med stomi är det avgörande för att främja acceptansen av stomin och uppmuntra dem att bli involverade i sin stomivård (Persson et al., 2008). Stomiundervisning har traditionellt bedrivits enskilt, det vill säga mellan en patient och vårare och inte i grupp. För likvärdig vård av patienter med stomi i Sverige finns sedan 2017 nationella riktlinjer (SSKR, Nationella riktlinjer, 2017) gällande uppföljningen efter en stomioperation. Patientundervisning och uppföljningen efter en stomioperation kan dock se något olika ut i olika delar av Sverige på grund av tillgång till stomiterapeut, avstånd till sjukhus samt övriga rutiner som styr på de enskilda sjukhusen. På Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra följs patienten upp 4-5 gånger samt vid behov under det första året efter operationen, därefter varje eller vartannat år.

I stomiundervisningen använder stomiterapeuten sig av andra patienters erfarenheter, informationsbroschyrer, stomifilm samt informerar patienterna om tarm-uro-och stomiförbundet ILCO (förkortningen kommer av två de första bokstäverna på de latinska orden ileum och colon).

ILCO-föreningen, är en intresseorganisation som har som målsättning att samla personer med olika cancerdiagnoser och/eller medfödda missbildningar i tarmsystem eller urinvägar, inflammatoriska tarmsjukdomar, övriga problem i tarm- eller urinvägar samt övriga intresserade. Via ILCO kan patienter träffa andra med liknande erfarenheter, de anordnar föreläsningar, utställningar med stomibandageföretag, resor, fikaträffar samt ger ut medlemstidning fyra gånger/år (ILCO:s hemsida).

Tidigare forskning

Att opereras med stomi är en livsomvälvande förändring i en människas liv. Självbilden påverkas då kroppen ser ut och beter sig annorlunda. Detta skapar oro för hur livet med stomi kommer att bli både avseende arbete, fritidsliv, relationer och i samliv. Förändringarna som patienten upplever kan orsaka problem för patienten med också för en eventuell partner (Manderson, 2005, Junkin & Beitz, 2005, Thorpe et al, 2016). Thorpe med flera (2016) undersökte erfarenheter i livet efter en stomioperation, med fokus på den kroppsliga förändringen och visade att stomin förändrade det självklara förhållningssätt som patienten tidigare haft till sin kropp i form av utseende, funktion och känsla. Studien genomfördes med djupintervjuer 3, 9 och 15 månader efter stomioperationen. Liknande känslor beskrivs även i en studie från Spanien (Hueso-Montoro et al, 2016); patienterna blir tarminkontinenta och förlorar en del av sin kropp (bit av tarm) vilket skapar oro och påverkar deras dagliga rutiner. Detta bidrar till förändrad kroppsbild och ger en känsla av att känna sig annorlunda. Patienter, opererade med permanent stomi, som ingick i en fokusgruppstudie (Danielsen et al, 2013) uppgav en känsla av minskad kroppskontroll, de oroade sig att stomin skulle synas under kläderna och detta begränsade dem i olika dagliga aktiviteter och medförde att de upplevde svårigheter att anpassa sig till livet med stomi.

Att uppleva frustration, vara generad över stomin och att inte känna sig som andra var känslor som var vanligast förekommande i en studie genomförd på unga patienter 19-24 år, opererade med tillfälliga stomier p.g.a. inflammatorisk tarmsjukdom (Savard & Woodgate, 2009). Hinder till att kunna återgå till de sociala sammanhang som patienten ingått i tidigare kunde

bero på en rädsla för att det skulle höras ljud ifrån stomin (Thorpe et al., 2016). Persson och Hellströms (2002) intervjustudie, som beskrev erfarenheter efter stomioperation med fokus på kroppsuppfattning, fann att självkänsla och otillräcklighet kunde vara ett hinder i en intim relation. Kroppsuppfattningen förändrades efter en stomioperation och patienterna kände sig mindre attraktiva, vilket i sin tur påverkade sexlivet. Den sexuella förmågan kan förändras och försämrans efter operationen och detta i samband med den förändrade kroppen kan innebära att man inte känner sig som en hel person (Persson & Hellström, 2002).

I uppföljningssamtalen är det viktigt att vara lyhörd för patientens funderingar och att kunna samtala om frågor som handlar om exempelvis patientens intimitet och sexualitet för att på bästa sätt kunna hjälpa patienten att hitta strategier att hantera sin nya livssituation (Berntson, Öresland & Hultén, 2004). Flera studier (Fingren et al., 2018, Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg, 2013, Hueso-Montoro, Bonill-de-las-Nieves, Celdran-Manas, Hernandez-Zambrano, Amezcua-Martinez & Morales-Asencio, 2016, Borwell, 2009) visar stomiterapeutens betydande roll i att samtala om och förebygga känslomässiga, fysiska och sociala problem relaterade till livet med en stomi. Två andra studier (Notter & Bernard, 2006, Berndtson et al., 2003) visar att patienterna upplever stöd och trygghet av stomiterapeutens råd och tips i såväl skötsel av stomin samt att hantera situationer i vardagen såsom sex- och samliv. Bulkley med fleras studie (Bulkley, McMullen, Grant, Wendel, Hornbrook & Krouse, 2018) visade dock att även om patienterna haft möjlighet till kontakt med stomiterapeut efter operationen, upplevdes stödet från dessa som otillräckligt samt icke individanpassat. I artikeln redogjordes inte för om kontakten som erbjöds med stomiterapeuten var regelbunden enligt vårdplan eller om kontakten innebar att patienten hade möjlighet att ta kontakt. Deltagare i en fokusgruppstudie (Danielsen et al., 2013) uttryckte ett behov av att bli sedd som en hel person och detta underlättades om vården organiserades på så vis att patienterna hade en och samma stomiterapeut under hela vårdförloppet.

Alternativa metoder som exempelvis användning av ett multimedieutbildningsprogram är en undervisningsmetod som prövats i postoperativ vård och visat sig förbättra patienternas förmåga att lära sig sköta stomin (Lo, Wang, Wu, Hsu, Chang & Hayter, 2010). Metoden som testades var ett utbildningsprogram som innehöll både traditionell skriftlig stomiinformation samt animerad stomifilm. En studie (Altuntas, Kement, Gezen, Eker, Aydin, Sahin, Okkabaz & Oncel, 2012) som jämförde livskvalitet före och efter genomgången gruppundervisning hos patienter med stomi visade en signifikant förbättring i livskvalitet efter avslutad utbildning. Gruppundervisningen bestod i lektioner om stomi och stomivård och avslutades med en social aktivitet där patienterna delade erfarenheter med varandra. Gruppinteraktion studerades hos patienter med stomi i en interventionsgrupp och en kontrollgrupp (Karabulut, Dinc & Karadag, 2014). Interventionsgruppen träffades en gång i veckan under sex-veckor med genomgång av olika ämnen. Resultatet visade att gruppinteraktion gynnade patienternas sociala adaptation i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen. Patienterna hade lärt sig lösa olika problem som de stött på avseende skötseln av stomin och i sitt dagliga liv. Liknande resultat framkom i en dansk studie (Danielsen et al., 2013) där patienterna önskade stomiundervisning i grupp samt undervisning/information från personer som lever med stomi.

Hur copingförmågan påverkas om stomin är tillfällig eller permanent undersöktes i en Brasiliansk studie (Santos, Chaves & Kimura, 2006). Hos patienter som fått en tillfällig stomi var den vanligaste copingförmågan att fly eller agera undvikande. Personen närmade sig inte hotet och tillät inte sig själv att bemästra och bemöta den nya situationen och detta visade sig

vara ineffektivt. Bland personer med permanent stomi var den vanligaste copingförmågan däremot att verka planerande och problemlösande vilket gav personerna större självständighet i att hantera sin stomi och därmed också sin bakomliggande sjukdom. Genom att se framåt och acceptera sin situation, alltså använda sig av positiva copingförmågor, ökade deras livskvalitet. En annan intervjustudie (Notter & Burnard, 2006) med kvinnor som fått en tillfällig stomi visade att de kände sig mindre attraktiva och deras copingstrategi blev att inte låta deras partner se dem nakna. De släckte lyset, stängde badrumsdörren samt inhandlade underkläder som de använde nattetid för att dölja stomin samt operationsärr. Det har också visat sig att det förelåg skillnader i copingförmågor inför en stomioperation beroende på vilken diagnos patienten hade. Patienter med cancer visade först en förnekelse inför stomin men när de fått mer information och förstått att detta var det bästa alternativet för dem för att undvika framtida komplikationer påbörjade de en acceptans av att opereras med en stomi. För patienterna med en inflammatorisk tarmsjukdom dröjde acceptansen längre, det var först när det inte längre fanns någon annan utväg för att kunna bli frisk och fortsätta sitt liv som de påbörjade acceptansen av en stomi (Hueso-Montoro et al, 2016). Att träffa andra som har varit med om liknande upplevelser, exempelvis genom en stödgrupp för stomiopererade, har visat sig kunna hjälpa patienten att identifiera problemlösande copingstrategier för att kunna hantera sin nya situation med stomi (Mowdy, 1998)

Stomiterapeuter använder sig av olika strategier för att förbättra och ta tillvara på patientens empowerment för att kunna hantera den nya situationen med stomi. Stomimarkering är ett exempel där stomiterapeuten använder sin expertis och förklarar för patienten vilken kunskap hen bygger sina beslut på, som att välja ett slätt område på buken samt kontrollera att patienten kan se stomimarkeringen. Att använda sig av dessa strategier tillsammans med patienten möjliggör att patienten känner sig delaktig i beslutet och får en känsla av kontroll (Metcalf, 1999). Även Hueso-Montoro visade i sin studie (2016) på en känsla av ökad kontroll och självständighet hos patienterna genom att stomiterapeuten normaliserade processen att de fått en stomi genom att tillvarata deras resurser och förutsättningar. I en explorativ fokusgruppstudie (Falk-Rafael, 2001) med disktriktssjuksköterskor om deras förståelse av begreppet empowerment, vilka strategier de identifierade som åstadkom empowerment och vilket resultatet blev av att använda sig av dessa strategier, framkom en modell. Modellen konceptualiserade empowerment som en process för att utveckla medvetande, där ökad medvetenhet, kunskap och färdigheter interagerade med patienternas aktiva deltagande mot att förverkliga sin potential. Avgörande för en patientcentrerad strategi var att bygga en förtroendefull relation. Resultatet ledde till att patienten förändrade synen på sig själv med ökad självsäkerhet och självkänsla, förändringar i relationer med närstående och sjukvårdspersonal och att uppnå hälsofrämjande mål.

Kunskapsteoretiskt perspektiv

Personalism och Personcentrerad vård

Till grund för den personcentrerade vården ligger filosofin personalism. Personalismen betonar personens betydelse och personens relationella dimension det vill säga att personen utvecklas i relation till andra personer. Edberg med flera (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin & Wijk, 2013) beskriver en person som en varelse med självkänedom, självrespekt och

värdighet som kan medverka i en beslutsprocess. Varje personlig erfarenhet innefattar något som inte är skapad ensamt av en enskild person utan i interaktion med andra. (Edberg et al, 2013). Personbegreppet får konturer med hjälp av fyra etiska principer enligt Rentorff och Kemp, där autonomi balanseras mot integritet, värdighet och sårbarhet. Den första principen autonomi innebär rätten att välja sin egen väg genom livet, men i en relation till andra. Autonomi grundar sig på mänskliga erfarenheter. Värdighet innebär en respekt för andra mänskliga varelser som bär på samma rättigheter och skyldigheter. Integritetsprincipen handlar om att respektera och skydda personens helhet och delhet, livssammanhang och levnadshistoria. Den fjärde principen handlar om att sårbarhet inte först och främst är ett problem som skall lösas utan istället är en inneboende aspekt av människans tidigare villkor. Rentorff och Kems modell innebär en sammansatt förståelse av personen (Ekman, 2014).

Personcentrerad vård är ett av de kompetensområden som Svensk Sjuksköterskeförening (www.swenurse.se) angivit att sjuksköterskor förväntas ha god kunskap om samt kunna tillgodose. Med personcentrerad vård menas; en vård som strävar efter att synliggöra hela personen och prioriteringar tillgodoseende av andliga, existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Uttrycket personcentrerad flyttar fokus i vården från sjukdomen till personens erfarenheter och upplevelser. Personcentrering är en etik som vägleder i praktiska handlingar som medmänniska och yrkesperson (swenurse). Genom patientberättelsen får sjuksköterskan en möjlighet att förstå patientens kontext och kan anpassa vården och bevara patientens identitet då han eller hon genomgår en förändring som påverkar självbilden t.ex. en stomioperation (Edberg et al, 2013). Att identifiera och förstärka patientens styrkor och positiva egenskaper skall eftersträvas. Personcentrering känner igen och bibehåller "personhood" dvs det att vara människa. Ett terapeutiskt förhållningssätt mellan patient och sjuksköterska skall innebära ömsesidig respekt, en försäkran om att patientens egna beslut värdesätts, inte vara dömande eller maktutövande (Slater, 2006).

McCormack och McCane (McCormack & McCane, 2006) beskriver fyra viktiga grundstenar inom personcentrerad omvårdad. Förutsättningar hos sjuksköterskan/stomiterapeuten; exempelvis att hen är professionell, engagerad i sitt arbete, har förmåga att fatta beslut samt kunna kommunicera. Vårdmiljö; fokuserar på det sammanhang där vården ges, att den är utvecklande och att personalen har ett gott samarbete. Personcentrerade processer; innebär olika aktiviteter som hur man arbetar med patientens tro och värderingar, fattar gemensamma beslut som möter patientens behov. Förväntade resultat av personcentrerad vård; skall vara mätbara såsom att patienten är nöjd, upplever välbefinnande och känner sig involverad i sin vård.

Centrala begrepp

Den levda kroppen

Människans bild av sig själv och sin kropp påverkas bland annat av samhällets ideal. Idealkroppen är frisk, ungdomlig, vacker, välluktande och kontrollerad. Att människor tar ansvar för och har kontroll över sin kropp är något som anses som självklart (Wiklund-Gustin & Bergbom, 2012). Den mest påtagliga förändringen i kroppsfunktionen efter en stomioperation är att patienten inte längre tömmer tarmen sittande på en toalett utan att avföringen töms okontrollerat i en stomipåse på magen. Konsekvenserna av en sjukdom, operation eller förändring i eliminationsmönstret kan förändra en persons känsla av sin kropp

och påverka självkänslan (Price, 1990). Människors kroppsbild är en ansenlig faktor i vår identitet och en förändrad kroppsbild kan leda till en förändrad eller förlorad identitet om människan inte finner acceptans till dessa förändrade faktorer. Emellertid blir flertalet individer medvetna om sin kroppsliga identitet först då sjukdom eller ohälsa uppstår (Birkler, 2007). Maurice Merleau-Ponty var en fransk filosof och införde begreppet "den levda kroppen.". Han menade att kroppen och själen hör ihop och självklart är beroende av varandra. Kroppen upplevs som självklar så länge den fungerar. Om kroppen förändras, förändras människans upplevelse av sig själv och även tillgången till världen (Dahlberg & Segersten, 2010). Dahlberg och Segersten (2010) refererar till Merleau-Ponty's teori genom kroppen har vi tillgång till livet och vid sjukdom förändras livet. Den levda kroppen har fysiska, psykiska, existentiella och själsliga dimensioner som inte går att särskilja.

Coping

Hur en person reagerar och hanterar en förändrad livssituation varierar. Vad en person upplever som stressframkallande och vilka copingstrategier han eller hon har, påverkas av personens bakgrund, kunskapsnivå, speciella intressen, praktiska förmågor 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. Coping avses vara en viktig modulerande faktor mellan stressfulla händelser och fysisk och psykologisk adaptation. Coping är ett redskap för att påverka både funktionen och välbefinnande. Det finns olika inriktningar inom coping: probleminriktning; att lösa eller ta hand om problem, emotionell inriktning; omvärdera situationen för att minska obehag samt meningsbaserad inriktning som innebär att söka mening och finna positiv mening med det som händer. Dessa olika copingstrategier kompletterar varandra (Lazarus & Folkman, 1984).

I en intervjustudie (Persson & Rydén, 2006) som undersökt hur personer lärt sig leva med ett fysiskt handikapp, framkom i analysen fem kategorier av effektiva copingförmågor. Dessa var självförtroende, problem-reducerande åtgärder, att ändra sina värderingar, social tillit och att bagatellisera. Självförtroende visade sig i att tro på sin egen förmåga att anta utmaningar och ha att inneha en "Jag-kan" inställning till livet. Lösa eller minska problem kunde ske genom att exempelvis använda sig av olika hjälpmedel eller genom att öka sin egen kunskap om sin nya situation. Att ändra värderingar innebar att se vad som verkligen var viktigt i livet, att ta tillvara på sina egna resurser då man inte kan ändra sin sjukdom. Social tillit underlättades mycket av att ha nära och stöttande relationer med familj, släktingar eller vänner. Copingförmågan att bagatellisera kunde innebära att intala sig själv att "det kunde varit värre". Personer som använde dessa olika copingförmågor som komplement till varandra snarare än att endast använda en copingförmåga var och en för sig själv, visade sig ha lättare för att anpassa sig till sin nya livssituation.

Empowerment

Empowerment härstammar från det latinska ordet "potere" som betyder att kunna, ha möjlighet (Gibson, 1991). I Gibsons (1991) begreppsanalys av empowerment framkom att empowerment är en process. En social process för att kunna känna igen, uppmana och förbättra människans förmåga att möta sina egna behov, lösa problem och mobilisera nödvändiga resurser för att få kontroll över de faktorer som styr deras liv. Handlingar som sjuksköterskan kan göra som leder till empowerment är att stödja, delta i beslutsprocesser, samarbeta, förhandla, lära in och konsultera (Gibson, 1991).

Inom omvårdnad är de centrala principerna i begreppet empowerment patientens delaktighet och att bli sedd som expert (Chambers & Thompson 2008). Brattberg (2003) beskriver empowerment som möjlighet och förmåga att påverka sin egen livssituation. Inom omvårdnad innebär begreppet empowerment positiva termer som makt, kraft, självkänsla, stolthet och medbestämmande. För att ge patienten mod och makt som leder till en känsla av empowerment hos patienten är vårdpersonalens förhållningssätt viktigt. Syftet med empowerment är enligt Brattberg (2003) att framkalla en öppen och tillåtande omgivning som underlättar patientens medbestämmande, engagemang och kontroll.

Empowerment bygger på ett synsätt och en människosyn där utgångspunkten är att alla människor har resurser och kapacitet att definiera sina egna problem och att utveckla handlingsstrategier för att lösa dessa. Empowerment är inom omvårdnad ett förhållningssätt som syftar till att stärka individens förutsättningar att påverka den egna situationen. Patienten har en aktiv roll i sin egen vård och ansatsen har en väsentlig roll i hälsofrämjande omvårdnad med betydelsen att ge bemyndigande och möjligheter till den enskilde att ta kontroll över sitt eget liv (Crane-Ross, Lutz & Roth, 2006).

Problemformulering

För personer opererade med stomi väntar ett nytt liv med en förändrad tarmfunktion och kroppsbyggnad. Stomin påverkar hur patienten ser på sin kropp i form av utseende, funktion och känsla. Hur patienter bemästrat de första åren med stomi, vad som varit svårt och hur de har agerat i dessa situationer är mindre belyst. Det saknas kunskap om patienter kan bli stärkta av varandra genom att dela sina erfarenheter i en grupp med andra personer opererade med stomi. Gruppundervisning är inget som prövats av stomiterapeuter i Sverige utan här sker undervisningen traditionellt med enskild undervisning. Genom att undersöka hur patienterna har upplevt och bemästrat olika situationer som uppstått under första året med stomi kan deras erfarenheter leda till en möjlighet att introducera och utvärdera nya rutiner för uppföljning och förbättra omhändertagandet av patientgruppen.

Syfte

Att beskriva patienters upplevelser av att bemästra livet praktiskt och emotionellt under de första åren efter en stomioperation.

Metod

Design

Då studien syftar till att beskriva patienters upplevelser av att bemästra livet med stomi praktiskt och emotionellt har en kvalitativ design valts. Den kvalitativa designen syftar till att få en djupare förståelse för personers upplevelser, handlingar eller erfarenheter och har sitt ursprung i den holistiska traditionen (Henriksson, 2017). Studien genomfördes med kvalitativa fokusgruppsintervjuer för att få ökad kunskap om patienternas erfarenheter och detta kunde uppnås genom att patienterna fick interagera och delge sina upplevelser med varandra och med forskarna. En fördel med fokusgrupper är möjligheten att dra nytta av den breda information och interaktion som sker i fokusgruppsdiskussionen när deltagarna får dela sina upplevelser och tankar med varandra (Wibeck, 2017). Kvalitativ innehållsanalys användes som analysmetod av fokusgruppsintervjuerna, en metod som bland annat används för att analysera skriven, verbal eller visuell kommunikation (Graneheim & Lundman, 2004). Kvalitén på kvalitativ forskning kan bedömas utifrån begreppen trovärdighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Lincoln, 1985).

Urval

Patienter som opererats med stomi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra tillfrågades om deltagande i studien. Patienterna rekryterades från öppenvården inom Kirurgi/stomienheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/ Östra. Deltagarna inkluderades enligt ett strategiskt urval (Polit) där hänsyn togs till att kön, ålder, diagnoser och stomityp representeras för att få en så stor bredd som möjligt i undersökningen (Polit och Beck 2012). Deltagarna identifierades efter stomiterapeuternas statistik över utförda stomioperationer.

Inklusionskriterier för att kunna delta i studien var att patienten skulle vara opererad med en stomi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, haft uppföljning på stomimottagningen under minst ett år postoperativt samt kunna tala och förstå svenska och vara helt orienterad till tid, person och rum.

Skriftliga informationsbrev skickades hem till patienten och efter några dagar tillfrågades de via telefon om de ville ingå i studien. De patienter som var villiga att berätta om sina erfarenheter och upplevelser delades in i grupper baserat på ålder och kön. Patienterna som ingick hade inte varit uppföljda av de stomiterapeuter som genomförde fokusgruppsintervjuerna.

Deltagarna i studien delades in i sex olika grupper i åldersintervallet 16-40, 41-64, 65 år och äldre, med 2-5 personer i varje grupp och fördelat på kvinnliga och manliga grupper. I en fokusgrupp är det bästa antalet fyra till sex personer som deltar vid intervjutillfället. Det ger gruppmedlemmarna möjlighet att hålla ögonkontakt med varandra och moderatorerna möjlighet att ta till vara allas uppmärksamhet samt att ge tillfälle för varje enskild person att komma till tals (Wibeck, 2010). Avsikten var att deltagarna skulle indelas i grupper om 4-6 deltagare men enligt olika orsaker (se nedan) genomfördes intervjugrupperna med 2-5 deltagare i varje grupp.

Fyrtiotvå patienter tillfrågades och 20 avböjde att delta i studien. Olika orsaker till att inte vilja eller kunna delta var att de var för sjuka, en vårdade en sjuk anhörig i hemmet och kunde inte lämna hemmet för en längre stund. Ytterligare en orsak som framkom var att det var kallt, snö och halt och svårt att ta sig till Östra Sjukhuset där intervjun skulle ske, detta var framförallt i de två grupperna med äldre personer. Vid två tillfällen avbokade deltagare precis innan intervjustart på grund av sjukdom. Intervjuerna genomfördes ändå trots att det endast blev två deltagare i en av grupperna.

Studien bestod av 6 fokusgrupper där sammanlagt 21 patienter deltog, 12 kvinnor och 9 män. Deltagarna var mellan 23 - 79 år, tabell 1.

Tabell 1

Demografiska data	Alla patienter	Patienter med kolostomi	Patienter med ileostomi
Ålder median (Range)	65 (23-79)	64.5 (29-79)	52 (23-74)
Män	9	4	5
Kvinnor	12	9	3
Åldersfördelning			
18-40	7	3	4
41-64	7	5	2
65-	7	5	2
Kolorektal cancer	14	10	4
IBD	5	1	4
Gynekologisk cancer	1	1	
Tarmfistel	1	1	
Preoperativ information	12	8	4
Planerad operation	12	8	4
Akut operation	9	5	4
Kan sköta sin stomivård själv	21	13	8
Arbetar	13	7	6
Pensionär	7	5	2
Annat	1	1	
Bor med partner	13	8	5

Datainsamling

Datainsamling pågick mellan 10 december 2018 till 27 maj 2019. Fokusgruppsintervjuerna ägde rum på Östra sjukhuset, i ett personalrum. Intervjuerna spelades in och genomfördes av samma moderator som ledde diskussionen i alla intervjuerna. Detta för att öka reliabiliteten (Wibeck, 2010). Intervjuerna varade mellan 57 minuter och 2 timmar. Moderatoren hade till sin hjälp en assistent vars uppgift bland annat var att föra utförliga anteckningar, där viktiga inslag i den icke-verbala kommunikationen fanns med och noterade vem som talade. Dessa anteckningarna utgjorde stöd i samband med utskriften av intervjuerna. Assistenten deltog vid sessionen för att observera och pratade inte utan på direkt begäran av moderatoren. Moderatoren

och assistenten hade en debriefing efter sessionen där intryck av fokusgruppsdiskussionen reflekterades. Dessa samtal spelades in och användes som komplement till analysen.

Under fokusgruppsessionen använde sig moderatorn av en intervjuguide (Wibeck, 2010) där frågorna utgjordes av öppningsfrågor (som syftade till att deltagarna skulle bli bekanta med varandra), introduktion av ämnet där ingångsfrågan handlade om ”Hur har ni upplevt det första året med stomi? Denna fråga delades sedan upp i 5 områden som handlade om: Hur de hanterat situationer i det sociala livet, inom sport och fritidsaktiviteter, relationer och samliv, arbete och utbildning samt om uppföljningen från stomiterapeut varit till stöd i att hantera olika situationer som uppstått och hur de skulle önskat att uppföljningen varit upplagd. Gruppdiskussionen avslutades med möjlighet för gruppdeltagarna att dela med sig av ytterligare upplevelser och en sammanfattning av moderatorn.

Analys

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 relaterade till syftet med studien markerades. De meningsbärande enheterna kondenserades och ur de kondenserade enheterna gjordes en tolkning av underliggande mening. Tolkningarna jämfördes och grupperades. De delades sedan in i subteman och teman.

Transkribering av de inspelade intervjuerna påbörjades 1-2 dagar efter att fokusgrupps-intervjuerna genomförts. Intervjuerna transkriberades ordagrant och därmed påbörjades data-analysen. Betydelsen av en text skapas delvis av hur budskapet kommuniceras genom rösten och kroppsspråket och vid nedskrivningen av intervjuerna noterades tystnad, suckar, skratt, o.s.v. då detta kunde ha betydelse för den underliggande meningen (Graneheim & Lundman, 2004). Den nedskrivna texten avpersonifierades. För att få en uppfattning om innehållet så lästes texten flera gånger.

Den kvalitativa innehållsanalysen utfördes enligt Graneheim & Lundman (2004). Analysen gjordes induktivt där utgångspunkten var innehållet i texten. Hela texten lästes först igenom för att få en helhetsbild och efter det utfördes reflektion. När texten lästes flera gånger plockades meningar eller fraser som hade betydelse för syftet ut. Dessa meningar eller fraser kallas för meningsbärande enheter, d.v.s. ord, meningar eller paragrafer som relaterar till varandra genom innehåll eller kontext (Graneheim & Lundman, 2004). De meningsbärande enheterna kortades ner, kondenserades samtidigt som kärnan bevarades. En underliggande mening tolkades därefter av ett eller flera ord som skulle ligga nära texten. Tolkningarna jämfördes och grupperades. Därefter delades de in i subteman/teman baserade på texten som helhet, innehållet samt känslan för den underliggande betydelsen (latent innehåll). Tema valdes då resultatet svarade på frågan ”hur?”. Intervjuerna lästes även av medförfattaren. Diskussioner fördes kring analysen och tolkningen och de två författarna kom fram till överensstämmande subtema och tema.

Tabell 2

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Tolkning av underliggande mening	Subtema	Tema
Det är väl det, de praktiska grejerna som man blir störd av. Det tar bort det roliga med hela grejen (sexlivet).	Jag behöver förbereda mig praktiskt för att kunna ha sex, det tar bort det roliga	Att behöva planera sitt sexliv tar bort spontaniteten och sexlusten	Att inte känna sig bekväm med sin nya kropp	Att leva med osäkerhet
Då kände jag att jag måste ändra attityden. Jag har överlevt och stomi är ingen katastrof.	Jag kände att jag måste ändra min attityd. Jag har trots allt överlevt.	Ett behov av att ändra inställning till livet för det finns inget annat alternativ	Att ändra inställning till livet	Att anpassa sig till ett nytt liv

Exempel på meningsbärande enheter, kondenserande meningsbärande enheter, tolkning av underliggande mening, subtema och tema från innehållsanalys av patienternas upplevelse av att leva med stomi.

Forskningsetik

Studien har etiskt godkännande från den regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (dnr: 266-18). I den här studien säkerställdes det grundläggande individualskyddskravet genom att utgå från fyra forskningsetiska krav (Codex, 2013).

Informationskravet – Deltagarna i studien har rätt att veta syftet med studien, vilka villkor som gäller och om deras uppgift i studien. Deltagarna försågs med muntlig och skriftlig information i form av en forskningspersonsinformation.

Samtyckeskravet - De patienter som deltog i studien informerades om att deltagandet var frivilligt och rätten att till att själv bestämma hur länge och på vilka villkor de ska delta samt rätten till att avbryta deltagandet när som helst utan negativa följder. Samtyckeskravet bifogades forskningspersonsinformationen och skrevs under vid intervjutillfället.

Konfidentialitetskravet - Deltagarna informerades om att de kommer att ges största möjliga konfidentialitet i forskningsstudien, vilket innebär att ingen obehörig kommer att få tillgång till materialet. All samlad data avpersonifieras och redovisas i resultatet på ett sådant sätt att enskilda personer inte kan identifieras. Personuppgifterna förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem och att enskild person ej kan identifieras av utomstående. I forskningspersons-informationen fanns adress och telefonnummer till personuppgiftsombudet om patienten känner behov av att få information om vad som registrerats. Vid varje intervjutillfälle informerades om att det som framkommer under intervjun inte bör diskuteras med utomstående efter att intervjun har avslutats samt att moderatorn och assistenten inte diskuterar vad deltagarna uttryckt under intervjun med övriga stomiterapeutkollegor.

Nyttjandekravet- I enlighet med nyttjandekravet kommer alla insamlade uppgifter om enskilda personer endast användas till forskningsändamålet. Deltagarna tillfrågades i samband med intervjun om de ville ta del av resultatet.

Risk/nyttoanalys

Det bör inte finnas några risker för patienterna att delta i denna studie. Eventuellt kan det väcka en del känslor hos patienten att prata om sin situation och konsekvenserna av att leva med stomi, men det kan också upplevas positivt att få dela med sig av sina erfarenheter och bli medveten om de bemästringsstrategier som patienten använt i olika situationer. Deltagaren informerades om möjligheten att avstå från att svara på någon fråga om den upplevdes vara av för personlig karaktär. Den som efter intervjun önskade prata med en kurator fick kontakten förmedlad via studieansvarig. En tänkbar nytta för de deltagande patienterna är att deras situation uppmärksammades och att de gavs möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter. Dessa erfarenheter bildar grund för förbättrat omhändertagande för patienter.

Resultat

Vid analysen av fokusgruppsintervjuerna framkom två teman och sex subteman, vilka presenteras i tabell 3. Teman med underliggande subtema redovisas i text och illustreras med citat från deltagare i fokusgruppsintervjuerna.

Tabell 3.

SUBTEMA	TEMA
Förlora kontrollen över tarmfunktionen	Att leva med osäkerhet
Att inte känna sig bekväm med sin nya kropp	
Ändra inställning till livet	Att anpassa sig till ett nytt liv
Möjliggöra ett socialt liv och arbetsliv	
Försöka ta kontroll över situationen	
Väntan på att återuppta livet	

Att leva med osäkerhet

Förlora kontrollen över tarmfunktionen

Att förlora kontrollen över sin tarmfunktion var något som visade sig ha stor påverkan på hur patienterna med stomi kunde leva sitt liv. Kroppen fungerade på ett annat sätt än den gjort innan stomioperationen och patienterna upplevde en osäkerhet över att tarmfunktionen inte längre gick att lita på. Att inte kunna kontrollera eller lita på sin kropp som de kunde innan begränsade dem. En kvinna beskrev hur problematiskt hon tyckte det var att komma iväg på aktiviteter då hennes stomi när som helst kunde började ge ifrån sig ljud eller tömma sig på avföring. Hon hade även problem med läckage från stomipåsen och hade provat olika stomiförband utan att finna något som fungerade bra.

“Jag känner mej som en fånge i min egen kropp och i min lägenhet. Jag vill inte gå ut. Det bullrar och låter och sväller och har sig. Ibland kan det vara pinsamt.” kvinna 71 år

Att inte kunna kontrollera sin tarmfunktion; att inte kunna styra när stomin skall tömma sig eller ge ifrån gaser kunde orsaka pinsamma situationer. En kvinna uttryckte att stomin innebar att det var som att gå på toaletten samtidigt som hon stod och pratade med någon och att detta inte kändes normalt. En annan kvinna upplevde att det var lättare gå på en fest eller tillställning där det finns musik i bakgrunden, än på middagar där det kan bli tyst och det blir

mer uppenbart om stomin ger ifrån sig ljud. Rädsla för att stomin skulle låta på spårvagnen nämndes av två kvinnor och detta orsakade en osäkerhet.

Flertalet av patienterna hade alltid med sig en väska eller mindre ryggsäck med extra stomiförband på grund av att de inte vågade lita på sin stomi. En del av dem hade även med sig en extra uppsättning underkläder utifall att stomipåsen inte skulle hålla tätt.

“När jag skall iväg tar jag alltid med en ryggsäck med ‘lilla kittet’. Jag går inte ens på promenad utan den.” kvinna 64 år

Sömnen kunde i vissa fall påverkas negativt av att stomin behövde tömmas på natten. Patienterna blev avbrutna i sin sömn för att gå upp på toaletten och tömma påsen, eller för att behöva ändra sovställning för att de inte längre kunde ligga på mage och sova. Några kände ett behov av att ställa klockan för att kontrollera att påsen inte blev för full under natten.

Att inte känna sig bekväm med sin nya kropp

De flesta av patienterna nämnde att det innebar ett problem att inte kunna dölja stomin. De kände sig inte längre bekväma med sin kropp. Detta kunde yttra sig i en oro över hur andra människor, som de inte kände, skulle reagera när de exempelvis visade sig på stranden, på gymmet eller vid spa-vistelser. Flertalet använde sig av linne, t-shirts eller någon form av gördel vid bad på offentliga platser för att dölja stomin. En oro som nämndes var att andra skulle tycka att de var äckliga. Alla patienter förutom en duschade hemma efter att ha varit på gym eller träningsanläggningar. En kvinna löste problemet så här;

“De säger att man skall duscha naken men det gör inte jag. Jag gör så här, jag tar på mej baddräkten hemma och sedan rullar jag ner den hit (visar till naveln) och så duschar jag. Jag tar inte av mej naken och säger: - Titta på mej! Det är många som har ont av det. Jag vill inte skylta med det.” kvinna 79 år

Behovet av att anpassa kläder uttrycktes av flera och nästan alla berättade att de, den första tiden efter stomioperationen, bar stora, mjuka och löst sittande kläder. Detta gällde både män och kvinnor. Kvinnorna över 40 år föredrog blusar eller tröjor som inte stramade åt kring magen, medan de yngre kvinnorna hade funnit kläder som kunde sitta åt och vara av tajtare modell. Jeans och badkläder med hög midja var något som de yngre kvinnorna tyckte var ett perfekt mode, det kändes bekvämt och höll stomipåsen på plats.

Flera av patienterna hade dessutom ett parastomalt bräck och detta störde dem oftast mer utseendemässigt än själva stomin. Alla hade fått hjälp av stomiterapeut med att prova ut en bräckgördel men endast en del använde sig av dessa.

“Det som jag tycker är jobbigt är att jag fick det här bräcket. Då blev de väldigt påtagligt. Det blev ju som ett litet bröst eller vad man ska kalla det. Det är ju svårt att dölja.” man 79 år

I fokusgruppen med de yngre männen, framförallt de med ileostomi, var det vanligt att de kände behov av att arrangera och noggrant planera sitt sexliv. Detta tog bort spontaniteten och minskade lusten till sex.

“Förr var det mer lustfyllt om man kan uttrycka sig så. Nu är det, ja men vänta, så ska jag göra en massa grejer innan. Man avbryter ju hela grejen på så sätt.” man 37 år

Förberedelserna kunde bestå i att behöva tömma eller byta påsen innan samliv. Det kändes viktigt för dem att känna sig fräscha och attraktiva för sina partners. Nätgördlar användes för att hålla påsen på plats samt för att dölja stomipåsen i samband med samliv eller annan närhet med sin partner.

“Det har varit så praktiskt. Hela grejen blev ju det. Rent krasst. Det är kanske därför vi inte...” man 39 år

En kvinna berättade att hennes kroppsuppfattning förändrades och att hon inte längre ville titta på sin kropp för att hon tyckte stomin var ful. Hon skämdes över sin kropp och ville inte visa den för sin man.

”Sexlivet blir jobbigt, jag har tappat lusten och vill inte komma nära någon.” kvinna 63 år

De yngre kvinnorna levde i en relation innan operationen och upplevde en trygghet i det, att ha någon som backade upp dem och som de kände sig bekväma med. Trots detta kunde det finnas en oro för läckage från stomin, men det hade blivit bättre med tiden. De trodde att de skulle känt annorlunda om de inte haft en partner. Svårigheter att dejta var något som nämndes.

Att anpassa sig till ett nytt liv

Ändra inställning till livet

Många patienter kände ett behov av att ändra sina attityder och inställningar till hur de såg på livet, de upplevde att de inte hade något alternativ.

”Då kände jag att jag måste ändra attityden. Jag har överlevt och stomi är ingen katastrof.” kvinna 52 år

Att använda sig av humorn var något som nämndes vid några tillfällen. Att skämta bort pinsamma situationer för att underlätta för de som befinner sig i rummet var en strategi som några använde sig av.

“Jag har varit med om att det låtit när man varit på middag, Då brukar jag säga så här; det är bara vi som tackar för maten. Det tycker alla är helt ok.” kvinna 79 år

En del kände press på sig själva att försöka komma tillbaka till sitt tidigare liv och det fanns en rädsla för att bli instängd i sin lägenhet. En kvinna nämnde att för henne var det viktigt att kunna fortsätta gå till de bokklubbs-träffar som hon gjort tidigare. Det krävdes mental förberedelse för att orka komma iväg, men betydde desto mer när hon kände att det fungerade.

En av de yngre männen uttryckte det så här;

”Det är det mentala hindret som är utmaningen. De praktiska bitarna brukar falla på plats sedan när man kommer in i vardagen, men det är det mentala hindret som är den riktiga utmaningen, tror jag.”

De yngre kvinnorna var mer kapabla att göra saker som de brukade göra innan stomioperationen. Till en början upplevde de en osäkerhet i olika situationer men efter att de

försökt och erfarit att det fungerade väl, fick de mer självförtroende och tog tillbaka det liv som de önskade att leva. En kvinna beskrev det som att världen faktiskt inte slutade snurra bara för att hon fått en stomi.

”Jag tycker också att när man gjort något för första gången då märker man att det är lättare liksom. Man bygger upp mycket tankar hur det skall vara. Man jobbar med sig själv på ett annat sätt.” kvinna 23 år

Några uttryckte att det kunde varit mycket värre och de fått sig en tankeställare att inte längre ta saker och ting för givet. Flera kände tacksamhet över att de lever i Sverige där stomiförbandet är gratis och lätt att få levererat. De äldre kvinnorna jämförde sig mer med varandra än vad patienterna i de övriga grupperna gjorde. En kvinna uttryckte följande:

”Du har det jobbigare och då har inte jag rätt att klaga.”

Möjliggöra ett socialt liv och arbetsliv

Kvinnorna upplevde att de hade stöd och support från sina arbetsgivare, medan männen upplevde det motsatta. Några av kvinnorna hade efter samtal med sin chef fått ett mer flexibelt arbetsschema och hjälp med att anpassa arbetsuppgifter. Kvinnorna upplevde att de blev lyssnade på och detta gjorde att de kunde utföra ett bra arbete. En man som arbetade inom byggnads-sektorn hade en påfrestande arbetssituation som innebar tunga lyft och han hade inte fått hjälp med andra, mer anpassade, arbetsuppgifter.

En kvinna som arbetade som lärare var rädd för att stomin skulle låta på lektioner och raster. Hennes coping-strategi var att endast äta ett ägg under en hel arbetsdag. Hon tyckte egentligen inte att detta var en bra metod men hade inte hittat någon annan strategi som fungerade bättre för henne. Arbetsmöten, där det oftast är en tyst miljö, var något som i princip alla upplevde jobbigt. En strategi som de hade gemensamt var att hålla armen framför magen i försök att reducera eventuella ljud från stomin.

”När man vet att det kan finnas risk att det kan bli jobbigt så sitter jag alltid och håller handen så (visar handen på magen). Det dämpar ljudet.” man 29 år

”Är det alldeles tyst någonstans så blir jag lite orolig, då prasslar jag med papper.” kvinna 65 år

En kvinna hade problem med läckage från stomin och detta begränsade henne då hon var van vid ett rikt socialt liv med teater och restaurangbesök. Hon löste detta genom att istället bjuda hem sina vänner på middagar och upprätthöll därmed sitt sociala sammanhang.

För männen var det viktigt att restauranger de besökte hade toaletter där de kunde låsa om sig och byta eller tömma stomipåsen utan att andra såg. Även kvinnorna nämnde att toaletterna hade stor betydelse. Det var viktigt att det fanns handfat och papperskorg. De som tidigare gått på bio och konserter fortsatte oftast med detta men såg till att de bokade platser nära utgången och att de exempelvis inte drack för mycket innan en konsert. Att resa innebar mer planering än tidigare. Det kunde innebära att boka sittplats nära toaletten på flygplanet, samt se till att det inte var alltför långa transfer med exempelvis buss på flygplatserna. Kvinnorna berättade att de bokade enkelrum om de reste tillsammans med vänner, bara för att känna sig friare. En man berättade om en diskussion han hade haft med sin flickvän när de skulle planera en resa.

”Jag och min flickvän håller på att diskutera och planera för vi ska åka på semester snart och hon frågade mej hur jag tänkt lösa olika praktiska saker; hur har du tänkt lösa det på stranden? man 29 år

Mannen berättade att han inte hade tänkt färdigt ännu, men att han behövde tänka igenom och planera före resan för att kunna njuta av den på plats. Lösningen blev till slut att använda en t-shirt för att dölja stomin samt att välja strand som hade toaletter i närheten.

Försöka ta kontroll över situationen

En del upplevde att de behövde berätta för sin omgivning att de har stomi. De flesta tyckte det kändes bra att berätta om sin stomi för familj, kollegor och vänner. De yngre patienterna var mer selektiva vem de valde att berätta för, oftast blev det för familj och nära vänner. En av de yngre kvinnorna upplevde att det varit svårt att berätta för kollegor om att hon hade fått stomi, men ville ändå att de skulle veta om det, utifall något oförutsett med stomin inträffade på arbetet. Hon bad därför sin chef informera hennes kollegor och upplevde därmed att hon löst situationen på ett bra sätt. En annan kvinna kände ett behov av att berätta för sin dotters kompis, för att det inte skulle bli pinsamt för hennes dotter om stomin gav ljud ifrån sig.

Patienterna upplevde att de fått bra undervisning i stomivård och att uppföljningsbesöken hos stomiterapeut varit viktiga. Det framkom inga förslag till hur uppföljningen skulle kunnat se ut för att bättre anpassa deras behov. En känsla av att vara ensam i sin nya situation delades av flera av patienterna. De önskade att de fått träffa någon annan som genomgått liknande som de själva, att det hade känts betryggande. Några önskade att de fått träffa en person med stomi innan sin egen stomioperation medan andra inte tror att det hade hjälpt dem.

” Jag har inte träffat någon annan som har stomi över huvud taget. Som är i samma situation. Så det hade jag gärna velat ” kvinna 29 år

De flesta var positiva till idén om att stomimottagningen planerar att anordna temakvällar där olika teman tas upp: exempelvis fysisk aktivitet, kostråd och sexualitet. En kvinna som drabbats av hjärtinfarkt hade positiva erfarenheter från den uppföljning där det ingick tema-gruppmöten.

” Låter som hjärtrehab. De hade gruppschema, olika tema som motion, psykolog. De berättar varför har hänt och jag ska vidare och tips och råd. Det är...det kunde vara bra här. ” kvinna 67 år

En man som nyligen blivit medlem i patientföreningen ILCO, uttryckte sig så här om att delta i medlemsmöte;

”Det tyckte jag var jätkligt bra. Jag blev så positivt peppad av han killen, idrottsmannen. Han hade humor och hade familj och så. Man tänkte att kan man göra 10% av vad han gjorde så vore det ju toppen ” man 66 år

Trots att alla upplevde en känsla av ensamhet och inte tyckte om den känslan så var det inte många av dem som blivit medlemmar i ILCO. Några visste inte om att föreningen fanns och övriga hade ingen förklaring till varför de inte blivit medlemmar. De flesta som var opererade med en planerad operation var överens om att de fått bra information av stomiterapeut innan operationen. De kände också sig trygga i stödet från sin ansvariga stomiterapeut och kände att de kunde tala om det mesta.

Några av patienterna hade gått med i en Facebook-grupp som heter ” Vi som har stomi” och upplevde att interaktionen med andra hade hjälpt dem i att inte känna sig så ensamma. En kvinna startade ett Instagram-konto precis efter att hon fått sin stomi. I början var det bara för hennes närmsta familj och vänner men efter ett tag gjorde hon det publikt och har nu följare från andra länder i Europa. Hon upplevde att kontakten med andra och den feed-back hon får via Instagram hade varit mycket positiv och uppmuntrande. Hon skapade kontroll över sin nya livssituation.

Väntan på att återuppta livet

Det framkom tydligt i patienternas berättelser att de patienter som levde med en tillfällig stomi fokuserade på att stomin var tillfällig och att de väntade med att genomföra och ta sig an saker tills stomin blev tillbakaopererad. Det var som att de pausade livet och inte riktigt kunde se framåt.

”Min stomi är tillfällig. Så nu väntar jag bara på att få koppla tillbaka alltihopa. Det är mitt mål i livet här nu” man 66 år

De hade svårt att utmana sig själva trots att det fanns saker som de ville kunna utföra och som de gjort tidigare i livet. De hade en inställning att tiden med stomi var en tillfällig period i deras liv och på grund av det kunde de känna tålamod och ”stå ut” för att de visste att perioden snart skulle vara över. Det var som att de satte livet på vänt.

Moderator och handledare diskuterade och reflekterade efter varje fokusgruppsession. Det framkom att de patienter som opererats akut, och i vissa fall även behövt ytterligare en operation, saknade kunskap och förståelse om vad de varit med om. Det fanns kunskapsluckor i jämförelse med dem som genomgått planerade operationer och fått muntlig och skriftlig information innan operationen. I flera fokusgrupper blev det diskussion och utbyte mellan patienterna, de vågade ställa frågor till varandra. Ett exempel på detta var om de bar påsen innanför eller utanför kläderna. Patienterna sa efter intervjuerna att det varit ett inspirerande möte och de upplevde att de blivit bekräftade av varandra. Flertalet av patienterna kände sig osäkra på hur de kunde träna efter stomioperationen och upplevde att de inte fått tillräcklig information om fysisk aktivitet. En del trodde att det kunde skada att använda sig av sin bukmuskulatur och att det kunde orsaka att de fick ett parastomalt bräck.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur patienter som opererats med stomi praktiskt och emotionellt bemästrat olika situationer som uppstått i det dagliga livet. Då studien utgick från patienternas beskrivning av sina upplevelser valdes en kvalitativ ansats enligt Graneheim och Lundman (2004). Datainsamlingen gjordes med fokusgruppsintervjuer för att ta tillvara på interaktionen mellan patienterna. Metoden förespråkar fri diskussion utifrån ett gemensamt ämne och genom att ta tillvara på den dynamik som uppstår i gruppen så ges möjlighet till rik information (Polit & Beck, 2012). Intervjuerna genomfördes med en intervjuguide (Wibeck, 2010) med öppningsfrågor. Frågorna fungerade väl och patienternas berättelser, hur de upplevt de första åren med stomi, svarade mot syftet av studien. Följdfrågor behövdes ställas vid de tillfällen när svaren blev kortfattade och författaren önskade ett mer uttömmande svar för att förstå innebörden. I slutet av intervjuerna fick patienterna möjlighet att dela med sig av ytterligare upplevelser till det som diskuterats. Deltagarna i studien delades in i tre åldersintervall fördelat på manliga och kvinnliga grupper för att underlätta samtal om kroppsuppfattning och sexualitet (Wibeck, 2010). Fokusgruppen som endast innehöll två deltagare blev trots det ringa antalet en informativ intervju. I en annan fokusgrupp var det en av deltagarna som dominerade genom sitt sätt att vara och prata vilket medförde att övriga deltagare i gruppen tystnade något. Vid detta tillfälle försökte moderator och medförfattare bryta in och föra frågorna vidare till övriga deltagare.

Inklusionskriterierna fungerade väl, men det fanns svårigheter att inkludera deltagare i studien. En orsak till detta (förutom vissa svårigheter att kunna ta sig till intervjuplatsen) är att patienter som opererats med stomi har täta uppföljningsbesök till stomiterapeut under det första året efter en operation och för de som genomgår cytostatikabehandling adderas ytterligare sjukhusbesök. Att samtala och delge andra om intimitet, sex och om hur kroppsuppfattningen påverkas efter en stomioperation kan kännas svårt och onaturligt för en del. I fokusgrupperna fanns ett aktivt lyssnande när någon öppnade upp sig och berättade hur de upplevde sexlivet och några av deltagarna nickade vid tillfällen instämmande i det som sades.

Data från den kvalitativa studien produceras genom en interaktion mellan forskare och patient i intervjusituationen och i denna studie mellan forskare och patienter i en fokusgruppsintervju (Cleary, Horsfall & Hayter, 2014). I kvalitativa studier är det viktigt att redovisa forskarnas förförståelse, vilket är den kunskap och de erfarenheter en forskare kan ha som kan påverka forskningsresultatet både i intervjusituationen och i samband med analysen (Downe-Wamboldt, 1992). Även genomförda litteraturstudier till bakgrunden kan påverka förförståelsen. Båda författarna har långvariga erfarenheter som stomiterapeuter medan en av dem har kunskaper i kvalitativ innehållsanalys.

För att en kvalitativ studie skall anses vara trovärdig skall forskningens syfte överensstämma med data och dataanalys. Studiens tillförlitlighet påverkas också hur överförbart resultatet är till ett annat sammanhang. Resultatet från en studie som analyserats med en kvalitativ metod kan vara överförbar till en liknande kontext men kan inte generaliseras och det är läsaren som avgör om detta är rimligt. Resultatet kan vara överförbart till liknande kontext med samma uppföljningsstrategi av patienter med stomi. Genom att välja deltagare i olika åldrar och bakgrundsdiagnoser samt erfarenheter ökar möjligheten att belysa forskningsfrågan från flera

olika aspekter vilket ger ökad trovärdighet till studien (Lincoln, 1985). Tillförlitligheten ökar om läsaren får möjlighet att följa skapandet av subtema och tema som illustrerats med citat. Enligt Graneheim och Lundman (2004) har en text alltid flera betydelser och det innebär alltid en tolkning när man närmar sig en text.

Resultat diskussion

Resultatet av fokusgruppsstudien visade att patienter som opererats för mer än 1 år sedan levde med en osäkerhet då de upplevde att de inte riktigt kunde lita på sin kropp längre eftersom de förlorat kontrollen över tarmfunktionen. De kände sig inte heller längre bekväma med sin kropp som de fortfarande inte helt visste hur de skulle hantera, speciellt i samband med sexuell aktivitet och vid bad. Människor använder sig av olika copingstrategier för att kunna bemästra nya livssituationer och studier visar att personer med stomi har nytta av att vara problemlösande för att bättre kunna bemästra och acceptera sitt nya liv med stomi. Genom att ändra inställning till livet, möjliggöra ett socialt liv och arbetsliv, genom att använda sig av olika strategier och försöka ta kontroll över situationen försökte de anpassa sig till det nya livet med stomi. En del patienter som hade en tillfällig stomi fokuserade på att stomin var just tillfällig och väntade på att återuppta livet.

Att leva med osäkerhet

Patienter som opererats och fått en stomi upplever att de har förlorat kontrollen över sin tarmfunktion och att kroppen fungerar annorlunda mot hur den gjorde tidigare. Känslan av att inte kunna lita på sin kropp leder till osäkerhet vilket i sin tur kan leda till olika begränsningar i att leva det liv man vill leva. Människors kroppsbild är ansenlig faktor i vår identitet. Filosofen Maurice Merleau-Ponty beskriver att om kroppen förändras så förändras människans upplevelser av sig själv och även tillgången till världen. Tillgången till livet ändras således vid sjukdom. Gemensamt för patienterna i studien är att de upplever osäkerhet i tysta miljöer, under jobbmöten och tillsammans med okända människor. Dessa upplevelser stämmer väl överens med det som beskrivs i studien genomförd av Thorpe et al (2016) där fokus ligger på den kroppsliga förändringen efter en stomioperation och där det framkom att patienterna förändrade sitt tidigare självklara förhållningssätt till sin kropp. Förändringar i kroppsutseende, tarmfunktion och att kroppen upplevs på ett annat sätt än tidigare medförde att patienterna blev mer medvetna om sin kropp efter stomioperationen. Price (1995) beskriver att patienternas kroppsuppfattning förändras kraftigt efter bukkirurgi samt vid förlorad kontroll över tarmfunktionen. Han beskriver vidare att de patienter som har socialt stöd, genom familj och vänner, har bättre förutsättningar att förhålla sig till sin förändrade kroppsuppfattning och att de genom detta stöd får en bättre självkänsla. Detta stämmer väl överens med patienterna i studien där de som hade ett rikt socialt liv upplevde stöd och trygghet av sin omgivning genom att exempelvis våga gå på restaurang för första gången efter operationen. De flesta av patienterna i studien hade behov av anpassade kläder och flera av dem hade tagit hjälp av familj och vänner för att prova ut nya kläder. De patienter som levde i en relation uttryckte stort stöd i sina partners och trodde det skulle varit annorlunda och svårare om de inte haft en partner.

I en tidigare kvantitativ studie (Fingren et al, 2018) där patienter besvarade ett frågeformulär om anpassning till livet med stomi ett år efter operationen framkom det att området med lägst anpassning var relaterat till sex och intimitet. Resultaten är samstämmiga med resultaten i fokusgruppen med män och framförallt de med en ileostomi som upplevde att samlivet krävde mer förberedelser än tidigare. De behövdes planering och det tog bort en del av lusten och

spontaniteten. Birkler (2007) beskriver att en förändrad kroppsbild kan leda till en förlorad identitet om människan inte finner acceptans till de förändrade faktorerna. En av kvinnorna uttryckte avsky för sin kropp. Hon såg stomin som ett hinder och kunde inte längre ha ett fungerande samliv. Liknande upplevelser att kvinnor kände sig mindre attraktiva och inte ville att deras partner skulle se dem nakna och därför använde sig av olika strategier för att dölja sin stomi beskrivs av Notter och Bernard (2006). Patienterna som levde i relationer sedan tidigare kände trygghet och stöd från sina partners, men kunde känna viss oro för läckage under själva sexakten. Liknande resultat visar Mandersons studie (2005) dvs rädsla och oro för läckage och att inte kunna kontrollera kroppen i intima situationer. Patienterna kände sig osexiga och oattraktiva och stomin i sig beskrevs som osexig. Gemensamt hos flera patienter i fokusgrupperna var svårigheter att dölja stomin vid bad eller gym med gemensamma duschar och de beskrev att de använde sig av olika strategier som att vända sig om inåt mot duschväggen, välja duschar som låg längst in i lokalen eller helt enkelt avstod från att duscha i offentliga lokaler. Att inte kunna lita på sin kropp kan beskrivas som en upplevelse av att kroppen sviker.

Att anpassa sig till ett nytt liv

Patienterna strävade efter att på olika sätt anpassa sig till ett nytt liv genom att ändra inställning till livet, försöka ta kontroll över livet och använda olika strategier för att få ett fungerande liv både socialt och i arbetslivet. Begreppet resiliens innebär förmåga att efter svåra omständigheter eller påfrestningar kunna återhämta sig. Resultat från en amerikansk studie med patienter som opererats och fått en permanent stomi (Scardillo, Dunn & Piscotty, 2016) visade att de patienter som besatt högre grad av resiliens upplevde det lättare att anpassa sig till stomin. Liknande strategier kunde man se hos yngre patienter som lagt ner sin tillfälliga stomi efter rektalcancer-operation (Reinwalds, Blixter & Carlsson, 2017)). I studien av Reinwalds et al fanns en bemästringsstrategi som handlade om att utmana sig själv, tänja på kroppens gränser och att utsätta sig för situationer som man inte var säker på att i förväg klara av. 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 helt. Dessa resultat stämmer väl överens med kvinnorna i den yngre fokusgruppen där det fanns en tydlig strävan att kunna återgå till det liv som de levt innan och därmed anta utmaningar. Detta återfanns även hos andra i de övriga grupperna, men inte lika uttalat. Kvinnorna använde sig av olika bemästringsstrategier som kompletterade varandra. Detta beskrivs i Persson & Rydén's studie (2006) som probleminriktad, emotionell och meningsbaserad coping. Patienterna som använde sig av dessa positiva copingstrategier trodde på sig själva och intog en "Jag kan" inställning för att exempelvis kunna återgå till arbetet eller att kunna delta i olika sociala sammanhang. Yngre människor har större krav från samhället att återuppta sociala åtagande samt att återgå till arbete efter en stomioperation än vad de äldre har, vilket kan vara en "piska" eller morot att ta tag i saker och utmana sig på ett annat sätt. Andra copingstrategier som användes, inte bara av de yngre, var att ta hjälp av sin omgivning för att underlätta anpassningen. Social tillit som beskrivs av Persson & Rydén (2006) som en positiv strategi, noterades i det som en äldre kvinna berättade i att hon bjöd hem vänner istället för att gå hem till dem. Copingförmågan att bagatellisera användes när patienterna jämförde sig med varandra "det kunde varit värre" eller känna att inte ha rätten att klaga när de andra visade sig ha de det värre än dem själva.

För att tillgodose patienternas behov av information och interaktion med andra personer i liknande situation behövs olika plattformar. Trots att alla patienter (förutom en) hade fått

information om patientföreningen ILCO var det endast ett fåtal som hade blivit medlemmar i föreningen. Vad detta berodde på var oklart, det kan bero på ett motstånd att själv behöva ta kontakt och vara aktiv. En del vill kanske inte träffa patienter i verkliga livet utan det räcker med sociala medier, medans andra vill träffas i grupp. Några patienter har inga problem med att ta kontakt själva medan andra behöver få en inbjudan. Här finns säkert också en rädsla för det okända och att blotta sig inför andra. Trots detta uttrycktes ett behov av att träffa andra patienter för att kunna dela sina upplevelser med andra som har liknande erfarenheter. Även Danielsen et al (2013) belyser detta i fokusgrupper med stomiopererade. Karabult et al (2014) visade att patientträffar, där olika ämnen diskuterades och gruppinteraktion var möjlig, gynnade patienternas sociala adaptation. Gruppundervisning är inget som tidigare prövats av stomiterapeuter i Sverige men skulle kunna vara ytterligare ett komplement i uppföljningen. Resultatet av att få dela sina erfarenheter med andra och utbyta kunskap i praktiska moment och om emotionella händelser kan stärka och empowra patienten i sin nya livssituation. Det framkom i fokusgrupps-diskussionerna att flera av patienterna upplevde en form av aha-känsla, de fick reda på saker som de inte visste eller tagit till sig tidigare. De fick nya tankar om hur de kunde lösa olika situationer som kan uppstå och att få dela det med någon som befann sig i liknande sammanhang kändes tryggt och pålitligt. Att inte känna sig ensam i sin situation och att få bekräftelse av varandra beskrevs som positivt och stärkande. Personalismen betonar också personens relationella dimension dvs. att personer utvecklas i relation till andra personer (Edberg et al, 2013)

Patienterna i studien var positiva till förslaget om tema-kvällar som en del i uppföljningen där patienter i liknande situation kan bjudas in och olika ämnen diskuteras såsom kost, träning, den förändrade kroppen och sexualitet. Tema-kvällar med efterföljande diskussion skulle innebära att patienterna genom att träffa andra med stomi kan utbyta upplevelser, erfarenheter och övriga praktiska tips och råd (Danielsen et al, 2013). Patienter som använt sig av sociala medier, exempelvis Facebook och Instagram såg det som en fördel att på egen hand och när som helst kunna söka information och utbyta erfarenheter med andra.

De patienter som opererats akut saknade kunskap och förståelse om vad de varit med om, och vad som är möjligt att utföra efter en stomioperation. Exempelvis fanns det en föreställning om att fysisk aktivitet ej var möjligt i samma utsträckning som tidigare, framförallt att använda sina bukmuskler. Russel (Russel, 2017 a) jämförde patienter som opererats med rektalcancer med och utan stomi och fysisk aktivitet var signifikant lägre hos de med stomi. Det fanns också indikationer på att patienter har föreställningar om att utövande av fysisk aktivitet orsakar att de får ett parastomalt bräck och de med parastomalt bräck var rädda för att bräcket skulle öka i storlek och undvek därför träning och att lyfta tungt. Det fanns också indikationer på att informationen om fysisk aktivitet till stomiopererade är bristfällig (Russel, 2017 b). Ett önskemål som framkom i fokusgruppsintervjuerna var att få en genomgång om vad patienten hade varit med om och vilka konsekvenser det kan innebära, ca ett halvår efter operationen. Informatik är en av sjuksköterskans sex kärnkompetenser (Lepp & Leksell, 2013) och ett sätt att genomföra det på är att fråga patienten om det finns något som hen inte längre kan göra p.g.a av stomin. Utifrån svaret kan stomiterapeuten sedan förklara och informera om vad som är möjligt och hur patienten kan göra eller agera för att nå dit.

Att återfå kontrollen över sitt liv var en gemensam strävan för alla patienter i studien. Liknande resultat framkom i en studie av Reinwalds et al (2018) om hur patienter upplevt tiden efter de lagt ner sin tillfälliga stomi som visade en strävan att bemästra svårigheter och återta kontrollen över kroppen genom att försöka hitta tillbaka till sig själva.

Det framkom att patienternas behov och tankesätt kring sin nya situation skiljer sig åt beroende på vart i livet de befinner sig, vilka erfarenheter och vilken personlighet de har. I en livsomvälvande situation som en stomioperation innebär kan personen uppleva att hen varken har resurser eller kapacitet. Genom att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningsätt där sjuksköterskan/stomiterapeuten hjälper och stödjer patienten att få kunskap om den nya livssituationen, hitta strategier som fungerar att hantera livet, möjliggörs det för patienten att ta till vara på och återvinna sina resurser, få tillbaka kapacitet och på nytt få kontroll över sitt liv. Enligt Ekman et al (2013), skall patienten ses som en person med unika behov, erfarenheter och mänskliga resurser. Vården skall planeras i samförstånd med patienten, patienten skall involveras i sin egen vård och personen skall ses som en partner under hela vårdtiden. Den personcentrerade vården tar sin utgångspunkt i patientens upplevelse. Falk och Rafael (2001) identifierade en empowerment-modell och avgörande för den typen av patientcentrerad strategi är att bygga en förtroendefull relation mellan vårdpersonal och patient för att kunna ge patienten ökad självsäkerhet och självkänsla i sin nya livssituation. Crane-Ross et al (2006) beskriver att patienten har en aktiv roll i sin egen vård och med rätt stöd från vårdpersonal, och med empowerment som förhållningssätt, en möjlighet att återta kontrollen över sitt liv. För patient och närstående kan stomiterapeuten bli en viktig samtalspartner i vårdkontakterna med patienten då relationen ofta blir långvarig och leder till en samlad kunskap om personens livssituation (Edberg et al, 2013, SSKR kompetensbeskrivningen, 2017).

Att vänta med att återuppta livet var något som framkom hos patienterna med tillfällig stomi. Danielsen et al (2012) menar att patienter, genom sin vetskap om att stomin inte är permanent, upplever att livet tar en paus. Santos et al (2006) beskrev att de patienter som hade en tillfällig stomi använde copingförmågor som att fly eller agera undvikande vilket stämmer väl överens med resultatet i studien där patienterna avstod att göra vissa saker då de inte ansåg det var någon idé eftersom de skulle lägga tillbaka stomin. På grund av långa operationsköer, vilket gör att patienterna får vänta länge på sin stominedläggning, visade det sig att dessa patienter blev mer benägna av att använda sig av copingstrategier som var problemlösande. De tvingades ta tag i situationen.

Patientdelaktighet, personcentrerad vård och empowerment är tre koncept som är nära varandra och skall ses som viktiga tillsammans och inte vara oberoende av varandra. Patientdelaktighet är en strategi för att kunna uppnå personcentrering och personcentrering är en förutsättning för empowerment (Castro et al, 2016). För att uppnå dessa tre koncept är det viktigt att som stomiterapeut genom patientens berättelse ta reda på; hur livet såg ut för patienten innan stomioperationen. Vilka föreställningar patienten har om stomi och vad i livet som är viktigt för patienten att kunna återgå till. Rentorff och Kemp beskriver vikten av att få en sammansatt förståelse av patienten för att patienten skall kunna bli sedd som en hel person och kunna utnyttja sina egna erfarenheter (Ekman, 2014).

Konklusion

Resultatet av studien visade att patienter som opererats för mer än 1 år sedan med stomi levde med en osäkerhet då de inte längre kunde lita på sin kropp då de förlorat kontrollen över sin tarmfunktion. De kände sig inte bekväma med sin nya kropp och kände en osäkerhet i hur de skulle bete sig i olika sammanhang, i arbetslivet och i intima situationer. De upplevde också en ensamhet i sin nya situation. Genom att ändra inställning till livet, möjliggöra ett socialt liv och arbetsliv och försöka ta kontroll över situationen försökte de anpassa sig till det nya livet med stomi.

Resultatet av studien kan implementeras kliniskt genom att som en del av uppföljningen introducera tema-kvällar med föreläsningar inom olika områden som kost, träning, sex och den förändrade kroppen med efterföljande diskussioner i mindre grupper. Dessa temakvällar skulle innebära att patienterna kan dela sina upplevelser med andra och utbyta erfarenheter och få bekräftelse av varandra för att lättare kunna bemästra livet med stomi.

För att få ytterligare djupare kunskap om hur patienterna upplevt att de bemästrat livet med stomi hade det varit värdefullt med enskilda patientintervjuer. Fördelen med enskilda intervjuer är att det kan vara lättare att få fram upplevelser och känslor som kan vara svårt att tala om inför andra. Framtida forskning, efter att enskilda intervjuer gjorts, kan innebära att en randomiserad studie genomförs där anpassning, coping och livskvalitet studeras hos stomiopererade patienter som fått en traditionell uppföljning av stomiterapeut och som jämförs med patienter som fått traditionell uppföljning plus tillägg med specifika tema-kvällar.

Referenslista

- Altuntas, Y. E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H. H., Aydin, H., Sahin, F.,...Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care*, 21(6), 776-781.
- American Society of, C., Rectal Surgeons Committee, M., & Wound Ostomy Continence Nurses Society Committee, M. (2007). ASCRS and WOCN joint position statement on the value of preoperative stoma marking for patients undergoing fecal ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 34(6), 627-628.
- Angente, E., Carlsson, E., Persson. (2016). Nedre mag-tarmkanalen. IU. Kumlien, C., Rydstedt, J. *Omvårdnad & Kirurgi* (s. 267- 287). Lund: Studentlitteratur.
- Berndtsson, I., Oresland, T., Hulten, L. (2004). Sexuality in patients with ulcerative colitis before and after restorative proctocolectomy: a prospective study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 39(4), 374-379.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1.uppl). Stockholm. Liber.
- Brattberg, G. (2003). *Rehabiliterings Pedagogik; för arbete med långtidssjukskrivna i grupp*. Ekonomi-Print AB. Stockholm.
- Borwell, B. (2009). Rehabilitation and stoma care: addressing the psychological needs. *British Journal of Nursing*, 18(4), 20-25.
- Bulkley, J., McMullen, C., Grant, M., Wendel, C., & Hornbrook, M. (2018). Ongoing ostomy self-care challenges of long-term rectal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 26, 3933-3939.
- Burch, J. (2011). Stoma management: enhancing patient knowledge. *British Journal of Community Nursing*. 16 (4), 162- 166.
- Cakir, S., Ozbayir, T. (2018). The effect of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Pakistan Journal of Medicine Sciences*, 34(1), 149-153.
- Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallen, A. M., Lindholm, E., & Persson, E. (2010). Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *Journal Wound Ostomy Continence Nurs*, 37(6), 654-661.
- Carlsson, E., Bosaeus, I., Nordgren, S. (2003). What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 38(9), 978-984.

- Carlsson, E., Fingren, J., Hallen, A. M., Petersen, C., & Lindholm, E. (2016). The Prevalence of Ostomy-related Complications 1 Year After Ostomy Surgery: A Prospective, Descriptive, Clinical Study. *Ostomy Wound Manage*, 62(10), 34-48.
- Carvello, M., Wafah, J., Wlodarczyk, M., & Spinelli, A. (2020). The Management of the Hospitalized Ulcerative Colitis Patient: the Medical-Surgical Conundrum. *Current Gastroenterology Reports*, 10;22 (3):11
- Castro, E., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*. 99, 1923-1939.
- Chambers, D., Thompson, S. (2008). Empowerment and its application in health promotion: in acute settings: nurses' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 130-138.
- Cleary, M., Horsefall, J., Hayter, M. (2014). Data collection and sampling in qualitative research: does size matter? *Journal of Advanced Nursing*, 70(3), 473-475.
- Codex. (2013). Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/forskningsetik.shtml>.
- Crane-Ross, D., Lutz, W., Roth, D. (2006). Consumer and case manager perspectives of service empowerment: relationship to mental health recovery. *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 33(2), 142-155.
- Dahlgerg, K., Segersten, K. (2010). *Hälsa & vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Danielsen, A., Soerensen, E., Burcharth, K., Rosenberg, J. (2013). Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy. *Journal Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), 407-412.
- 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. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Studentlitteratur.
- Ekman, I. (2014). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård*. Från filosofi till praktik. Stockholm: Liber.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, K., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E.,... Sunnerhagen, K. (2011). Person-centred care - Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4): 248-251.
- Falk-Rafael, A. (2001). Empowerment as a process of Evolving Consciousness: A Model of Empowering. *Advances in Nursing Science*, 24 (1), 1-16.

- Fingren, J., Lindholm, E., Petersén, C., Hallén, A. M., Carlsson, E. (2018). A Prospective, Explorative Study to Assess Adjustment 1 Year After Ostomy Surgery Among Swedish Patients. *Ostomy Wound Manage*, 64(6), 12-22.
- Gibson, C. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2),105-12.
- Henricsson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod. 2:a ed*: Studentlitteratur.
- Hueso-Montoro, C., Bonill-de-las-Nieves, C., Celdran-Manas, M., Hernandez-Zambrano, S., Amezcua-Martinez, M., Morales-Asencio, J. (2016). Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *The Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24 doi: 10.1590/1518-8345.1276.2840
- ILCO [https:// www.ilco.nu](https://www.ilco.nu).
- Junkin, J., Beitz, J. M. (2005). Sexuality and the person with a stoma: implications for comprehensive WOC nursing practice. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 32(2), 121-128; quiz 9-30.
- Karabulut, H. K., Dinc, L., Karadag, A. (2014). Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of clinical nursing*, 23(19-20), 2800-2813.
- Krouse, R., Grant, M., McCorkle, R., Wendel, C., Cobb, M., Tallman, N.,... Hornbrook, M. (2016). A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25, 574-581.
- Kumlien, C., & Rystedt, J. (2016). *Omvårdnad & Kirurgi*. Lund: Studentlitteratur.
- Vårdhandboken <https://www.varldhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-varld-och-omsorg/bemotande-i-varld-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-varld/>
<https://www.varldhandboken.se/varld-och-behandling/tarmfunktion/stomi/stomityper/>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Leksell, J., & Lepp, M. (2013) *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Stockholm. Liber.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park (CA): Sage publications inc;.

- Lo, S.F., Wang, Y. T., Wu, L.Y., Hsu, M.Y., Chang, S. C., & Hayter, M. (2011). Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *Journal of advanced nursing*, 67(1), 68-76.
- Manderson, L. Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine* (1982). 2005;61(2), 405-415.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket. En kartläggning av stomimarknaden i Sverige. 2017. https://www.tlv.se/download/18.1d85645215ec7de2846a3c25/1510316391925/rapport_stomimarknaden.pdf
- McCormack, B. & McCane, T. (2006). Development of a framework for personcentred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
- Metcalf, C. (1999). Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. *British Journal of Nursing*, 8(9), 593-600.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos AB.
- Mowdy, S. (1998). The Role of the WOC Nurse in an Ostomy Support Group. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 25, 51-54.
- Notter, J., & Bernard, P. (2006). Preparing for loop-ileostomy surgery. Woman accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(2), 147-159.
- Person, B., Ifargan, R., Lachter, J., Duek, S.D., Klyger, Y., Assalia, A. (2012). The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Diseases of the Colon Rectum*, 55 (7), 783-787.
- Persson, E., Berndtsson, I. & Carlsson, E. (2008). *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Persson, E., Berndtsson, I., Carlsson, E., Hallen, A. M., Lindholm, E. (2010). Ostomy related complications and ostomy size - a two year follow-up. *Colorectal Disease*, 12, 971-976.
- Persson, E., & Hellstrom, A. L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 29 (2), 103-108.
- Persson, L.O. & Rydén, A. (2006). Themes of effective coping in physical disability: an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 355-363.
- Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing Research- Generating and assessing evidence for Nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins; 746 p.

- Price, B. (1990). A Model for Body Image care. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 585-593.
- Regionalt cancercentrum väst. <https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnostik/tjock--ochandtarm->
- Reinwalds, M., Blixter, A., Carlsson, E. (2017). A Descriptive, Qualitative Study to Assess Patient Experiences Following Stoma Reversal After Rectal Cancer Surgery. *Ostomy Wound Manage*, 63(12), 29-37.
- Reinwalds, M., Blixter, A., Carlsson, E. (2018). Living with a resected rectum after rectal cancer surgery- Struggling bot to let bowel function control life. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 3-4.
- Russell, S. (2017 a). Physical activity and exersice after stoma surgery: overcoming the barriers. *British Journal of Nursing*, 26(5), 20-26.
- Russell, S. (2017 b). Parastomal hernia and physical activity. Are patients getting the right advise? *British Journal of Nursing*, 26(17), 12-18.
- 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.
- Savard, J. & Woodgate, R. (2009). Young Peoples`Experience of Living With Ulceratives Colitis and an Ostomy. *Gastroenterlogy Nursing*, 32(1), 33-41.
- Scardillo, J., Dunn, K. & Piscotty, R. (2016). Exploring the Relationship Between Resilience and Ostomy Adjustment in Adults With a Permanent Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 43(3), 274-279.
- Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad & Svensk sjuksköterskeförening, 2017. Kompetensbeskrivning. Tillgänglig; <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/legitimerad-sjukskoterska-med-specialisering-inom-stomiterapi/>.
- Slater, L. (2006) Person-centredness: A concept analysis. *Contemporary Nurse*. 23, 135-144.
- Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- SSKR, Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal omvårdnad, <https://www.sskr.nu>
- Steele, S. (2006). When Trauma Means a Stoma. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 33(5), 491-500.
- Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.swenurse.se>.

The World Council of Enterostomal Therapists, WCET, <https://www.wcetn.org>

Thornell, A., Angente, E., Haglind, E. (2011). Perforated adiverticulitis operated at Sahlgrenska University Hospital 2003-2008. *Danish Medicine Bulletin*, 58(1), A4173.

Thorpe, G., Arthur, A., & McArthur, M. (2017). Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study. *Disability and rehabilitation*, 39(22), 2286-93.

Valentini, V., Aristei, C., Glimelius, B., Minsky, B.D., Beets-Tan, R., Borrás, J.M. ...Latini, P. (2009). Multidisciplinary rectal cancer management: 2 nd European Rectal Cancer Consensus Conference (EURECA-CC2). *Radiotherapy and Oncology*, 92(2), 148-163.

Wibeck V. (2010). *Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. 2:a ed. Malmö: Studentlitteratur.

Wiklund-Gustin, L., & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Studentlitteratur.

Bilaga



Patientinformation intervjustudie - fokusgrupper

Livet med stomi- praktisk och emotionell bemästring

Till dig som opererats och fått stomi

Bakgrund och syfte

I Sverige finns ca 43 000 personer med stomi och på Sahlgrenska Universitetssjukhuset /Östra opereras ca 400 patienter varje år. För personer opererade med en stomi väntar ett nytt liv med en förändrad tarmfunktion och synen på kroppen kan förändras. Efter en stomioperation följs du som patient upp genom uppföljningsbesök på stomimottagningen för att få stöd och råd i den nya livssituationen, förebygga och behandla stomikomplikationer samt prova ut lämpligt stomiförband.

Vi vill med den här studien undersöka hur du som patient praktiskt och känslomässigt hanterat situationer i livet med stomi under första året efter din stomioperation.

Förfrågan om deltagande

Du som opererats och har fått en stomi under det senaste åren tillfrågas om att delta i studien för att i grupp samtala kring hur du upplevt det första året med stomi. Vi har fått ditt namn av din ansvariga stomiterapeut på kirurgkliniken på Östra.

Hur går studien till?

Då delade upplevelser med personer i samma situation kan ge ökad kunskap kommer studien att genomföras med fokusgrupper. Detta innebär att du deltar i en grupp med 4-6 personer i åldersintervallet 18-40, 41-65 eller över 65 år.

I gruppdiskussionerna kommer du tillsammans med de övriga deltagarna ha möjlighet att dela dina erfarenheter och upplevelser av livet med stomi. Samtalen kommer att ledas av en stomiterapeut (inte din ansvariga stomiterapeut). Exempel på frågor som kommer att ställas är: "Hur har du upplevt första året efter det att du fått din stomi?" "Kan du berätta hur du praktiskt och känslomässigt hanterat olika situationer som uppstått i det dagliga livet?". Frågorna kommer att handla om följande områden; sociala livet, sport och fritidsaktiviteter, relationer och samliv och arbete och utbildning.

Gruppdiskussionen kommer att äga rum i en lokal på Östra sjukhuset. Intervjun spelas in på band och beräknas ta cirka 60-120 minuter av din tid. Det kommer att serveras fika. Om du samtycker till att delta kommer vi kontakta dig via telefon för överenskommelse om tid för mötet.

Vilka är riskerna?

Det finns inte några risker med att delta i denna studie. Eventuellt kan det väcka en del känslor att prata med andra om din livssituation, men det kan också upplevas positivt att få dela med sig av sina erfarenheter samt eventuellt få praktiska tips och råd från andra personer i liknande situation. Om någon fråga uppfattas vara av för personlig karaktär och upplevs som känslig kan du välja att avstå från att svara.

Hantering av data och sekretess

Den inspelade intervjun kommer att skrivas ut och sedan analyseras. Den skrivna texten kommer inte att kunna kopplas till dig som person. I enlighet med personuppgiftslagen kommer dina svar och resultat att förvaras och behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Alla uppgifter kodas och kodnyckeln förvaras i ett låst skåp. All insamlad data sparas i 10 år för att möjliggöra granskning. Resultatet av undersökningen kommer att redovisas som en artikel i en vetenskaplig tidskrift. Studiens resultat kommer att redovisas på ett sådant sätt att enskilda patienter inte kan kännas igen.

Personuppgiftsansvar

Styrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ansvarig för behandlingen av personuppgifterna. Enligt Personuppgiftslagen (1998:204) har du rätt att ansöka om information om vilka personuppgifter som behandlas. Personuppgiftsombudet är den person som ansvarar för att dina personuppgifter behandlas på ett lagligt och korrekt sätt. Vid behov kan personuppgiftsombudet hjälpa till så att du kan få information om vad som registrerats och få eventuella rättelser genomförda. Personuppgiftsombudet går att nå på adress Sahlgrenska universitetssjukhuset, Personuppgiftsombudet, 413 45 Göteborg. Telefon 031-343 27 15.

Hur får jag information om studiens resultat?

Önskar du ta del av studiens resultat kan du ta kontakt med den stomiterapeut som genomförde gruppdiskussionen, se kontaktuppgifter nedan.

Ersättning

Du kommer inte att få någon ersättning för att delta i studien.

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

Charlotta Petersén

Eva Carlsson

Fil.Kand, Specialistsjuksköterska

Universitetsöversjuksköterska, stomiterapeut, Docent

Tel: 0708-677471

Tel: 0703-368641

E-post: lotta.petersen@vgregion.se

E-post: eva.k.carlsson@vgregion.se

Informerat samtycke

Livet med stomi- praktisk och emotionell bemästring

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien i fokusgrupp som handlar om hur jag praktiskt och känslomässigt hanterat situationer som uppstått i det dagliga livet under det första året med stomi.

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

.....

