EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:90

Patienters upplevelse av erhållen information och undervisning före och efter tarmstomioperation

En litteraturstudie

Felicia Groeger
Julia Gärskog

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	*Patienters upplevelse av erhållen information och undervisning före och efter tarmstomioperation. En litteraturstudie*
Författare:	Felicia Groeger och Julia Gärskog
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, Gsjuk14v
Handledare:	Wivica Kauppi
Examinator:	Anne-Louise Bergh

Sammanfattning

Vid sjukdom i mag-tarmkanalen eller urinsystemet kan den drabbade patienten erhålla en tarmstomi, vilket kan ses som en räddande behandling. Samtidigt medför stomi påtagliga förändringar i livet. Det kan ge fysiska problem, så som gaser och hudproblem, men också psykiska följder, exempelvis depression och ångest. Lärandet är därför en central del då patienten får kunskap för att kunna fortsätta leva ett tillfredställande liv, trots stomi. Det är sjuksköterskans ansvar att bidra med information och undervisning på ett individanpassat sätt som genererar kunskap hos mottagaren. Syftet är därför att beskriva patienters upplevelse av att få och leva med stomi, med fokus på information och undervisning. En litteraturstudie valdes som metod där tio artiklar, både kvalitativa och kvantitativa, användes och analyserades i syfte att sammanställa forskningsresultat inom det aktuella området. Analysen mynnade ut i två kategorier: *Kunskapsbehov* och *självständighet*. Resultatet visar att kunskap hos patienten är nyckeln för att kunna acceptera och självständigt ta hand om stomin. Behovet av information och undervisning kvarstår även efter utskrivning från sjukhuset. Patienten behöver både fysiskt och psykiskt stöd, eftersom stomin påverkar hela människan. För att patienter ska kunna erhålla fullgod information och undervisning bör sjuksköterskan besitta kunskap om stomivård, samt om de problem som är specifika hos patienter med stomi.

Nyckelord: *Stomi, information, undervisning, upplevelse, behov, egenvård*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Fysiska konsekvenser 1

Psykiska konsekvenser och etiska aspekter 2

Egenvård och hållbar utveckling 2

Kroppen vid sjukdom 3

Lärandets betydelse 3

Sjuksköterskans ansvar 4

PROBLEMFORMULERING 4

SYFTE 5

METOD 5

Datainsamling 5

Dataanalys 6

RESULTAT 6

Kunskapsbehov 7

Förändrad kropp 7

Strategier för undervisning 7

Återkommande information och undervisning 8

Självständighet 9

Förmåga till egenvård 9

Anpassning till stomi 10

Behov av uppföljning 10

DISKUSSION 11

Resultatdiskussion 11

Okunskap- en etisk fråga 11

Gemenskapens fördelar 12

Sexuell hälsa som en del i vårdandet 13

Metoddiskussion 13

Kliniska implikationer 15

Hållbar utveckling 15

Vidare forskning 16

SLUTSATSER 16

REFERENSER 17

Bilaga 1 20

Sökhistorik 20

Bilaga 2 21

Artikelgranskning 21

INLEDNING

Tarmstomi är en värdefull behandlingsmetod vid sjukdomar i mag-tarmkanalen eller i urinsystemet, men den medför samtidigt påtagliga förändringar i livet för den drabbade. I utbildningen har vi, under våra praktikperioder, mött verksamma sjuksköterskor som uttryckt en okunskap gällande tarmstomivård, vilket påverkat vårdandet av denna patientgrupp. Detta fenomen bekräftas i Duruk och Uçars (2013, ss. 620-621) studie, där sjuksköterskor visar otillräckliga kunskaper i stomivård. Detta gjorde oss oroade då patienter med stomi vårdas både på vanliga vårdavdelningar och inom hemsjukvården, där grundutbildade sjuksköterskor utan utökad kompetens inom stomivård arbetar.

Att som patient erhålla information och undervisning är grunden för att kunna hantera de förändringar stomin medför i livet. Detta har väckt vårt intresse att sammanställa befintlig forskning om hur patienter upplevt undervisning och information, i samband med att de fått stomi. Denna kunskap och förståelse kan vara av värde för vårdpersonal, för att förhoppningsvis kunna erbjuda patienter bättre omhändertagande både i samband med stomioperation, samt i vårdandet efter utskrivning.

BAKGRUND

Begreppet stomi härstammar från grekiskan och betyder mun eller öppning. I medicinskt sammanhang betyder stomi en anlagd öppning på magen som utförts genom kirurgi (Nielsen 2011, s. 103). Delar av tarmen kan behöva opereras bort, eller avlastas under en tid på grund av skada eller sjukdom i mag-tarmkanalen, och det är då en stomi skapas. Det finns olika stomityper som berör tarmen. De vanligaste är ileostomi, där tunntarmen är involverad, och kolostomi, vilket skapas av tjocktarmen. Vid skada eller sjukdom i urinsystemet kan en urostomi anläggas, där urinen leds ut ur kroppen via en tarmstomi, istället för via urinvägarna (Hallén 2016). Det finns stomier som involverar andra delar i kroppen än tarmar. Trakeostomi till exempel är en kirurgisk anlagd öppning på halsen som syftar till att åstadkomma fri luftväg (Tingström& Linder 2014). I denna litteraturstudie kommer vi dock enbart fokusera på de stomier som berör tarmen.

Tarmen förs upp genom en öppning på buken och vrängs sedan tillbaka och fästs på huden. Detta skapar en öppning där antingen urin eller avföring kan ledas ut från kroppen. Stomins placering på magen och öppningens konstruktion varierar, och beror på vilken typ av tarmstomi det är som ska skapas. Stomier kan vara antingen temporära eller permanenta beroende på indikation. De vanligaste sjukdomarna som föranleder en tarmstomiuppläggning är ulcerös kolit, Chrons sjukdom eller cancer i tarm eller urinblåsa (Nielsen 2011, ss. 103-107).

Fysiska konsekvenser

Stomi kan efterhand riskera att ge komplikationer. Ett exempel är hudproblem som kan uppstå till följd av stomiläckage från antingen avföring eller urin, vilket kan leda till hudinflammation,

allergier eller infektioner. Anledning till läckage kan vara relaterat till dålig placering av stomin, vilket framförallt sker vid akut lagda stomier då det inte finns tid att prova ut en optimal placering på magen. Andra komplikationer är stominekros där delar av stomin får för lite, eller helt har avsaknad av blodflöde, och därmed orsakar vävnadsdöd. Separation, innebär att stomin släpper från huden där den är fäst, vilket ofta kommer till följd av dålig läkning. Retraktion, är ett tillstånd då stomin har förflyttas bakåt och därmed hamnar under hudnivån. Prolaps, innebär att tarmen vandrar ut genom stomiöppningen och stomin blir då förlängd på utsidan av buken (Järhult & Offenbartl 2013, ss. 321-322). Studien som Richbourg, Thorpe och Rapp (2007, s. 74) genomförde visar att många patienter lider av problem relaterat till sin stomi. De mest förekommande problemen var hudproblem och läckage.

Psykiska konsekvenser och etiska aspekter

Cotrim och Pereira (2008, s. 220) jämförde livskvalitet hos två grupper. De patienter som fått stomi kontra de som inte fått det, där samtliga hade diagnosen koloncancer. Studien belyste kroppsuppfattning samt sexuell-, psykisk- och social funktion i relation till livskvalitet. Det framkom att det finns skillnader mellan grupperna och det var tydligt att patienter med stomi upplevde generellt att de hade sämre livskvalitet. Richbourg, Thorpe och Rapp (2007, s. 74) undersöker också huruvida den psykiska hälsan påverkas till följd av en stomioperation. Studien visar att depression och ångest är ett återkommande problem hos personer som lever med stomi. Resultatet i studien av Nichols (2011, s. 63) visar att personer med stomi tenderar att bli socialt isolerade vilket medför att de upplever försämrad livstillfredställelse. Den sexuella hälsan påverkas också till följd av stomi, vilket är ett ämne patienter sällan tar upp själva i samtal med vårdpersonal. Patienter menar därför att sjuksköterskan bör uppmuntra diskussioner kring sexualitet och att sexuell hälsa skall vara en självklar komponent i vårdande (Junkin & Beitz 2005, s. 122). Alla deltagare i studien av Persson och Hellström (2002, s. 105) menade att den subjektiva känslan av att vara attraktiv minskade efter stomioperation. Deltagarna beskriver vidare att den sexuella hälsan påverkas, och att sexlusten efter att erhållit en stomi ofta påverkas negativt.

Coca, Fernandez de Larriona, Serrano och Garcia-Liana (2015, ss. 260-261) studerade huruvida sjuksköterskor med utökad kunskap inom stomivård kunde påverka patienters hälsorelaterade livskvalitet. Det framkom att den psykiska hälsan och självbilden förbättrades och de hade därmed bättre förmåga att utföra egenvården. De upplevde även att de kunde få bättre råd och information vid behov, samt att anpassningen till stomin underlättades hos de patienter som vårdas av specialistutbildade sjuksköterskor, jämfört med de som vårdades av grundutbildade sjuksköterskor. Det visar att kunskapsnivån hos vårdaren har betydelse för patientens hälsorelaterade livskvalitet.

Egenvård och hållbar utveckling

För att uppleva självständighet och få trygghet i vardagen är det viktigt att patienten klarar egenvården av stomin. Detta kräver att patienten besitter kunskap om bland annat kost, stomiutrustning och stomivård. Det är värdefullt för patienten att erhålla råd som underlättar egenvården, exempelvis att de får lärdom om vilken tidpunkt som är optimal för påsbyte och veta vilken arbetsställning som är lämplig i samband med detta, samt ha kunskap om åtgärder som främjar huden runt stomin. En annan aspekt av egenvård är att patienten bör ha kännedom

om kost som främjar tarminnehållets lukt, konsistens och ljud. Vissa födoämnen orsakar besvär, men är ofarliga. Patienten behöver därför ha vetskap om livsmedels verkan på tarmen för att kunna prova sig fram till vad som passar bäst och därmed vilken kost som främjar tarminnehållet. Egenvård handlar här om att patienten kan anpassa kosten så att tarmen och stomins funktion fungerar optimalt. Sjuksköterskan har en central roll att ge lättbegriplig information och undervisning, så att patienten klarar alla aspekter av egenvården runt sin stomi (Nielsen 2011, ss. 116-117, 123-124). Lo, Wang, Wu, Hsu, Chang och Hayter (2009, s. 1852) beskriver i sin studie att undervisning i form av film kan öka patienters förmåga kring egenvård samt höja deras kunskap kring stomivård. De menar att då patienten besitter goda kunskaper kring hur stomin ska omhändertas, kan stomikomplikationer minskas samt att frågor och funderingar hos patienten som kräver kontakt med sjukvården kan reduceras. Detta kan leda till minskade sjukvårdskostnader, både för patienten och för vårdgivaren. Det kan även resultera i mindre sjukfrånvaro, samt att pengar sparas för patienten då det blir mindre utgifter på transporten till och från vårdgivare.

Kroppen vid sjukdom

Kroppen är starkt kopplad till människans identitet, och det är genom denna människan yttrar sig i världen. Både människans egna och andras uppfattning om kroppen är betydelsefull i det sociala livet och sätter prägel på den sociala identiteten. Förändring i den subjektiva kroppen kan komma till följd av sjukdom. Då kroppen förändras ändras också bilden av sig själv som människa och identiteten påverkas. Kroppen kan upplevas som främmande och synen på omvärlden förändras och förstås på ett nytt sätt. Sjukdom, och de konsekvenser det medför, kan ändra människans tillgång till världen (Wiklund 2003, ss. 49-50).

Lärandets betydelse

Sjukdom kan ge bristande kontroll och hota tryggheten. Kan sjukdomen inte botas, kan tryggheten återfås genom att patienten får kontroll över situationen. Genom att få förståelse och kunskap om sjukdomen kan kontroll skapas och därigenom kan tryggheten återinfinnas (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 84-85).

Vid upplevelse av en förändrad kropp är lärandet en viktig del för att sjukdom inte ska ta över och skapa begränsningar i tillvaron. Lärandet möjliggör att patienten kan lära sig leva med sjukdomen och skapa en fungerande vardag (Dahlberg & Segesten 2010, s. 249). Lärandet bör ha utgångspunkt i ett livsvärldsperspektiv, för att därigenom kunna utforma ett lärande som är anpassat till den unika människan (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 240-244). Livsvärlden baseras på människans levda erfarenheter och den egna förståelsen, och utgör därmed grunden i hur varje människa lär sig (Ekebergh 2011, s. 31). Kroppen har en central del i livsvärlden och utgör därmed en viktig komponent i lärandet. Information är en viktig beståndsdel i vårdandet. Förändrad hälsobild, exempelvis till följd av sjukdom, medför att patienten behöver kunskap för att kunna hantera och möta den ändrade livssituationen. Sjukvårdpersonalen har i uppgift att tillgodose patientens behov av kunskap (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 240-244). Lärandet är betydelsefullt i flera avseenden, även patientens förtroende till vården har koppling till lärandet. Får patienten inte tillräckligt med information och undervisning kring sin sjukdom kan det leda till att tilltron till vården försvinner (Dahlberg & Segesten 2010, s. 246).

En form av lärande sker via leken, där patienten prövar sig fram för att nå kunskap. Genom att föreställa sig olika situationer får patienten möjlighet att, på ett avdramatiserat sätt, lära sig hantera situationer på ett sätt som passar just dem. Leken kan möjliggöra att patienten erhåller förståelse och gör kunskapen till sin egen (Wiklund 2003, ss. 150-151).

I denna litteraturstudie betyder information att något förmedlas till patienten, det blir en så kallad envägskommunikation. Begreppet undervisning syftar till att upprätta en dialog, och därmed skapa en tvåvägskommunikation. Både information och undervisning syftar till att generera förståelse och handlingsberedskap hos mottagaren (Bergh 2016, s. 9).

Sjuksköterskans ansvar

Patientsäkerhetslagen (2010:659) beskriver att hälso- och sjukvårdspersonal har i ansvar att ge information till patient och närstående. Sjuksköterskan bör handleda och undervisa patienter med stomi, samt säkerställa att patienten förstår den information som ges. Detta kan vara problematiskt då patienter som erhåller stomi kan uppleva en krissituation, vilket kan försämra deras mottaglighet för information. Sjuksköterskan bör ge information vid ett flertal tillfällen, detta då patienten omöjligt kan ta in all information vid ett och samma tillfälle (Nielsen 2011, ss. 103, 116).

Ferreira-Umpiérrez och Fort-Fort (2014, s. 244) beskriver i sin studie om närståendes behov av delaktighet i patienters vård. Sjuksköterska har en viktig roll att förklara och dela med sig av sin kunskap även till närstående, för att de efter utskrivning från sjukhuset skall kunna stötta deras närstående som fått en stomi. En del närstående känner sig osäkra när de får bristande information. Sjuksköterskan bör därför informera både i det akuta skedet och inför hemgång. Dahlberg och Segersten (2010, s. 245) menar att sjukdom inte bara berör den drabbade, utan även familj och vänner. Därför bör det pedagogiska lärandet innefatta både patienten och de närstående.

Patientlagen (2014:821) fastställer patientens rätt att få information kring sitt hälsotillstånd och erhålla råd om tillvägagångsätt för att förhindra skada. Informationen skall ges individanpassat och utgå från patientens förutsättningar att ta emot information. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska förvissa sig om att patienten förstår innebörden i den information som ges.

PROBLEMFORMULERING

Att erhålla stomi kan ge både fysiska och psykiska följder samt skapa begräsningar i vardagen. Information och undervisning är därför grunden då patienten erhåller stomi. Detta då det ger patienten de kunskaper som behövs för att hantera livet med stomi, och därmed upprätthålla självständighet. Tidigare forskning påvisar att patienter vilka erhåller stomi har sämre livskvalitet än de som inte har stomi, vilket många gånger kan relateras till kunskapsbrist hos både patienter och vårdpersonal. Patienten har rätt att få individanpassad information och

undervisning kring stomivård, vidare är det sjuksköterskans ansvar att säkerställa att patienten är mottaglig och förstår innehållet i det som sägs. Konsekvensen av bristande information och undervisning kan leda till att patienten upplever otrygghet och gör det svårt att hantera de förändringar i vardagen som stomin medför. Det kan vara av vikt att beskriva patienters upplevelser av att erhålla information och undervisning i samband med att få stomi, för att på så sätt identifiera kunskapsbehovet hos dessa patienter. Det är rimligt att anta att studien kan leda till ökad kunskap hos vårdpersonal och på sikt leda till bättre omhändertagande av de patienter som erhåller stomi.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelse av att få och leva med stomi, med fokus på information och undervisning.

METOD

En litteraturstudie enligt Axelsson (2012, ss. 203-220) valdes som metod vilket är baserad på vetenskapliga artiklar för att få svar på examensarbetets syfte. Litteraturstudien syftar till att sammanställa forskningsresultat inom det aktuella området. Axelsson (2012, s. 204) menar att det finns en fördel att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar då de båda perspektiven bearbetas. Detta möjliggör en bättre bild av verkligheten. Litteraturstudier skapar en översikt över befintlig forskning och underlättar arbetet att jobba evidensbaserat, detta då det återfinns stora mängder forskningsmaterial och risken finns att kunskap går förlorad om den inte sammanställs (Axelsson 2012, s. 105).

Datainsamling

I den inledande litteratursökningen, vilket påbörjades utifrån problemformulering och syfte, provades initiala sökningar i högskolans samlade databas Summon för att få en uppfattning om hur brett forskningsutbudet var i ämnet. Databaserna Cinahl och Medline, som båda inriktar sig på hälso- & sjukvård samt omvårdnad, är de två främsta databaserna som sedan använts i datainsamlingen. Även PubMed och PsycINFO användes i litteratursökningen. Swemed+ provades också, där artiklar skrivna på svenska inkluderades. Även Nursing & Allied Health Database testades, men på dessa databaser återfanns inga artiklar av relevans för syftet.

Inklusionskriterierna bestod av ”peer reviewed” artiklar med abstrakt, de skulle vara åtkomliga på engelska, tillgängliga i fulltext och utgå från beskrivningar av patienters upplevelser som svarade på syftet. Både män och kvinnor inkluderades samt att artiklarna inte fick vara äldre än tio år. Patienter med alla typer av tarmstomier inkluderades i litteratursökningen, då en bredd eftersöktes och inte enbart inriktning på en specifik stomityp. Ytterligare begränsningar gjordes i samband med artikelsökningen beroende på vilken databas som användes (Bilaga 1). I samtliga databaser exkluderades artiklar med närstående, barn och sjuksköterskeperspektiv.

Även patienter med demenssjukdom eller annan kognitiv nedsättning uteslöts då informations- och undervisningsbehovet skiljer sig hos denna patientgrupp.

Kombinationer av de olika sökorden (Bilaga 1) provades fram. För att öka chanserna att finna rätt artiklar användes boolesk sökteknik i form av operatorn AND. Tre av artiklarna återfanns via en länk som visade liknande artiklar, vilka berörde samma område som de artiklar som inkluderades i litteraturstudien. Elva artiklar valdes initialt ut till resultatet. När väl innehållet granskades mer i detalj uteslöts en artikel på grund av bristfälligt innehåll relaterat till syftet. Artikelsökningen resulterade i tio artiklar vilket innefattade kvantitativa (n=3), kvalitativa (n=6) samt en studie med kombinerad kvalitativ och kvantitativ metod. Artiklarnas ursprung är England, Turkiet, Singapore, Danmark, Taiwan, USA och Kina.

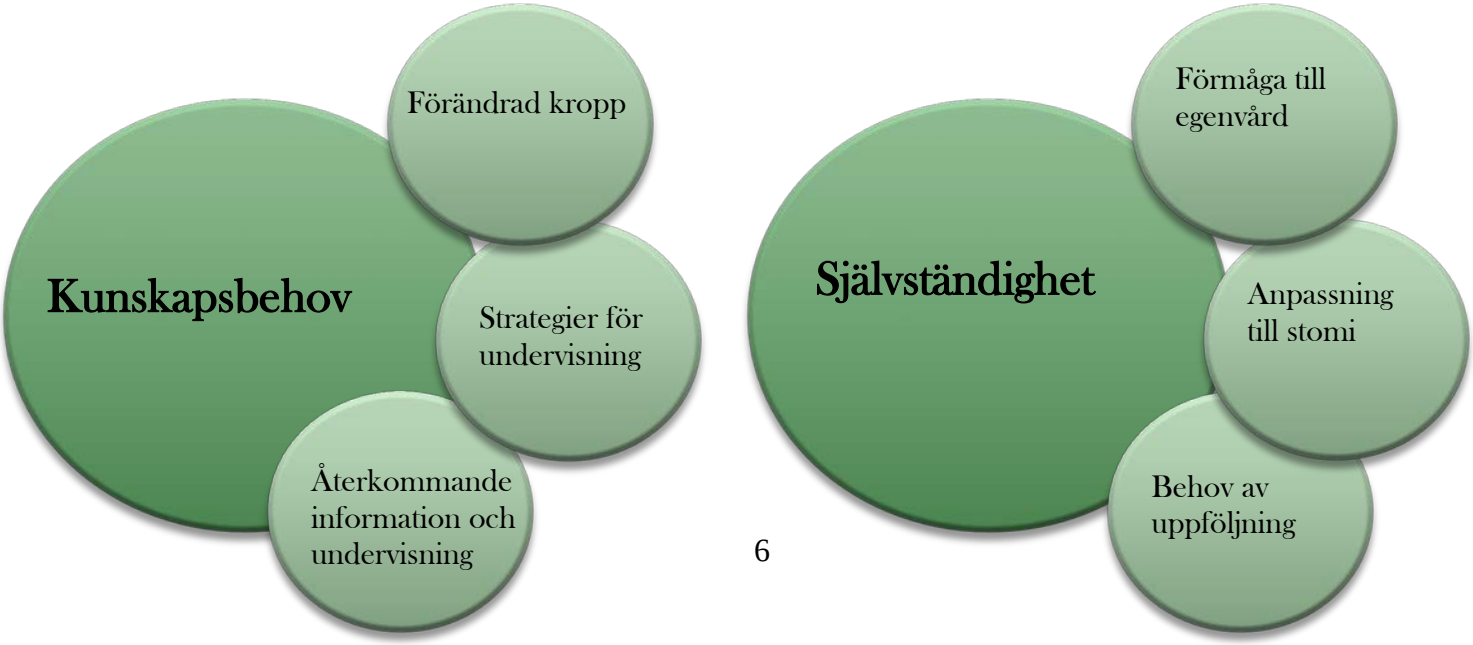
Dataanalys

Dataanalysen har gjorts enligt Axelsson (2012, ss. 212-213). Författarna läste igenom samtliga artiklar noggrant i syfte att skapa en helhetsbild över underlaget. Därefter sammanställdes artiklarnas syfte, metod, urval och kärnan i resultatet i en tabell (Bilaga 2). På så sätt förtydligades eventuella skillnader och motsägelser i de olika artiklarna initialt, för att därefter sammanställa resultaten till en ny helhet.

För att finna återkommande begrepp och meningsbärande innehåll skrevs anteckningar individuellt, det vill säga, av båda författarna, för att sedan jämföras och sammanställas. Sedan skrevs tankekartor över alla artiklars resultat som svarade på syftet. Utifrån tankekartornas innehåll, som innehöll återkommande teman och begrepp, kunde subkategorier identifieras och färgkodas med hjälp av olikfärgade post-it lappar. De olika färgerna på post-it lapparna, som återfanns på tankekartorna, representerade således de olika subkategorierna. För att skapa struktur i artiklarna användes överstrykningspennor, där relevant data färgmarkerades med samma färg som post-it lapparna. När data skrevs ner under respektive subkategori blev kategorier tydliga och utformades efterhand.

RESULTAT

Dataanalysen resulterade i två kategorier och sex subkategorier (Figur 1).



Figur 1. Matris som presenterar kategorier med tillhörande subkategorier.

Kunskapsbehov

Förändrad kropp

Patienter beskriver att stomi medför förändringar i livet och påverkar både det fysiska och psykiska välmåendet (Beaver et al. 2010, s. 2396). De betonar att självständigheten förändras till följd av en stomiuppläggning (Beaver et al. 2010, s. 3296; Cengiz & Bahar 2016, s. 4; Danielsen, Soerensen, Burcharth & Rosenberg 2013, s. 409). De menar att det fordras kunskaper kring hur en stomi ska omhändertas, för att vardagen ska fungera och därmed reducera risken för att stomin skall utgöra ett hinder i det vardagliga livet (Hoon Lim, Wai Chi Chan & He 2015, s. 188; Danielsen et al. 2013, s. 409).

Flertal studier beskriver att stomin utgör ett hinder relaterat till en bra sömnkvalitet (Cengiz & Bahar 2016, s. 3; Hoon Lim, Wai Chi Chan & He 2015, s. 189; Zhang, Wong, You & Zheng 2011, s. 1412). Förmåga att kunna somna samt att fortsätta sova utan återkommande uppvaknanden är ett vanligt förekommande problem i och med stomin menar vissa patienter (Cengiz & Bahar 2016, s. 3). Patienter upplever att de inte kan ligga bekvämt på grund av att påsen upplevs vara i vägen. De uttrycker även en begränsning av sovställning då de är rädda att skada stomin. Behovet att vakna upp under natten för att tömma påsen var också en anledning till dålig sömnkvalitet (Cengiz & Bahar 2016, s. 3; Hoon Lim, Wai Chi Chan & He 2015, s. 189).

Patienters vardag påverkas såsom träning, hygienaspekter och begränsningar vid val av kläder. De upplever ett behov av att vilja dölja stomin, och behöver därför anpassa klädstilen vilket förhindrar stomin från att synas genom kläderna (Beaver et al. 2010, s. 2397; Cengiz & Bahar 2016, s. 2; Danielsen et al. 2013, s. 409). En annan klädaspekt tas upp av patienter, såsom att vissa kläder bidrar till tryck mot stomin, vilket kan upplevas som en begränsning. De uttrycker att sexualiteten kan komma att påverkas, på grund av minskad libido och ändrad kroppsbild (Cengiz & Bahar 2016, ss. 2-3). Patienter i Zhang, Wong, You och Zhengs (2011, s. 1410) studie framhåller att de har känslor av att känna sig fula och att självbilden förändras i och med att de fått stomin. Patienter menar att information och undervisning från sjukvårdspersonal reducerade dessa känslor och anses därför önskvärt.

Strategier för undervisning

Patienter framhåller att individanpassad undervisning är att föredra, vilket innebär att information och undervisning ska utgå från varje persons unika situation. Undervisningen bör erbjudas och utformas utifrån den enskilda personens erfarenheter och kunskapsbehov (Beaver et al. 2010, s. 3296).

I en studie utförd av Lo et al. (2010, ss. 72-73) jämfördes två grupper, vilka erhållit olika undervisningsmetoder. Initialt fick båda grupperna så kallad standardundervisning, vilket

innebär att patienterna erhöll en broschyr som beskriver och förklarar stomivård utifrån olika aspekter. Broschyren innehåller exempelvis fakta om hur en stomioperation går till och hur stomin skall omhändertas. Som komplement till broschyrer fick patienterna tillfälle att ställa frågor till vårdpersonalen efter operationen. Den experimentella gruppen fick utöver detta en utökad undervisning kring stomivård i allmänhet. De fick se filmsekvenser samt bilder vilka illustrerade stomivård ur olika perspektiv. De patienter som fick utökad undervisning upplevde sig ha bättre kunskaper kring egenvården av stomin.

Deltagarna i Hoon Lim, Wai Chi Chan och Hes (2015, ss. 188, 191) studie önskade mer information om stomin i allmänhet, såsom egenvård och utseendet på stomin. De har lyft fram förslag till förbättring i samband med information och undervisning, i syfte att effektivisera och förbättra kunskapsinhämtningen. De exempel som beskrivs är häften vilka fungerar som en manual där bilder instruerar tillvägagångssättet, steg för steg, i samband med byte av stomipåse. Alternativ till häftet kunde även vara att titta på instruktionsfilm via internet vilket beskriver hur en stomipåse ska bytas, där en berättarröst förklarar på ett lättbegripligt sätt. Några deltagare i Werth, Scutte och Stommels (2014, s. 570) studie framhåller att bilder är bra som komplement till undervisningen av stomivård, de betonade att de framförallt ville ha bilder på olika hudtillstånd runt stomin. På så sätt kan strategier skapas för att hantera eventuella framtida hudproblem. Skriftlig information i form av en broschyr är fördelaktigt och upplevs vara till stöd. Detta då den tar upp användbara områden gällande egenvård som hjälper patienterna i det fortsatta livet med stomi (Beaver et al. 2010, s. 3296). Patienter i studien av Danielsen et al. (2013, s. 410) efterfrågade metoder där de kunde föreställa sig oväntade situationer, som kan komma att ske när de självständigt ska ta hand om stomin. De kan därmed lära sig hantera dessa ifall de uppkommer i framtiden.

Patienter förespråkar gruppbaserade undervisningstillfällen där det ges möjlighet att interagera med andra personer som lever med stomi. De framhåller att genom gruppundervisning kan erfarenheter utbytas och på så sätt kan de få bekräftelse kring att även andra personer har liknande svårigheter relaterat till stomin. Det medför att de problem som eventuellt uppkommer inte behöver kännas onormala (Danielsen et al. 2013, s. 410).

Återkommande information och undervisning

Patienterna i Hoon Lim, Wai Chi Chan och Hes (2015, ss. 188, 190) studie framhåller att de känt sig dåligt förberedda för livet med stomi på grund av att de fått ofullständig information av vårdpersonal i samband med sjukhusvistelsen. Av den anledningen visste de därför inte vad de skulle förvänta sig när de kom hem till vardagen. De anser att bristande information både inför stomiuppläggning, och i den efterföljande tiden på sjukhuset, hämmar förmågan att förbereda sig såväl fysiskt som mentalt. Patienterna uttryckte även att det är omöjligt att lära sig allt om stomivård de få dagar som de vistades på sjukhuset efter stomioperationen samt att det tar tid att ta till sig all information som ges, då situationen i sig över att få stomi är överväldigande (Hoon Lim, Wai Chi Chan & Hes 2015, ss. 190-191). Detta påstående styrks av Cengiz och Bahars (2016, s. 4) studie där flertal deltagare berättar att de, trots adekvat information och undervisning inför operation, har glömt många moment som ingår i egenvården kring stomin i efterförloppet. Även patienter i Werth, Schutte och Stommels (2014, s. 569) studie framhåller att behovet av information och undervisning kvarstår efter genomförd operation, trots att

information och undervisning givits inför ingreppet. Däremot uppger patienter i Edis (2015, s. 8) studie att de är nöjda med informationen de erhållit före operationen. Detta på grund av att informationen de fick av stomisjuksköterskor, gavs på ett lättbegripligt och tydligt sätt. De berättar att stomisjuksköterskor visade en positiv inställning och gav dem den hjälp de behövde. I de fall patienter upplevde att de inte begrep innehållet, upprepade sjuksköterskorna informationen till dess att de förstod, vilket ansågs värdefullt. Den information de fick gjorde att de klarade av att utföra omvårdnaden kring stomin på ett tillfredställande sätt efter genomförd operation. Dock uttryckte patienter ett missnöje riktat mot grundutbildade sjuksköterskor. De framhåller att dessa sjuksköterskor inte mötte deras behov då de behövde hjälp kring stomivården (Edis 2015, s. 10).

Självständighet

Förmåga till egenvård

Patienter framhåller att de är först när de kommit hem de inser sin okunskap och vilken information de hade önskat få på sjukhuset innan utskrivning. Som exempel belyser de vikten av att erhålla kostråd specifikt för stomi innan utskrivning från sjukhuset, eftersom de upplever att kosten har starkt samband med tarmfunktionen. Patienter ger beskrivningar om en överdriven medvetenhet kring ändrade tarmvanor. De känner en oro över att oförutsägande olyckor, såsom läckage eller gaser, som kan komma att ske till följd av eventuellt opassande födointag. De anser att det är önskvärt att erhålla kostråd som är anpassat utifrån patienters unika sjukdomsbild (Beaver et al. 2010, s. 3295).

Patienter framhåller att de på grund av ofullständig information och undervisning tvingas testa sig fram då de ska genomföra egenvården självständigt, vilket resulterar i att de misslyckas ett antal gånger innan det lär sig hur de ska gå till väga (Beaver et al. 2010, s. 3295). Zhang et al. (2013, ss. 424-425) beskriver effekten av uppföljande samtal från en sjuksköterska efter utskrivning, som syftar till att stötta och ge individanpassad undervisning till de patienter som fått stomi. De deltagare som fått två till tre uppföljande samtal menar att de besitter den förmåga och kunskap som behövs för att klara av egenvården kring stomin. Detta påstående styrks i studien av Lo et al. (2010, ss. 72-73) där patienter som erhållit utökad undervisning upplever bättre kunskap kring egenvården av sin stomi. Patienter upplever att det finns ett samband mellan förståelsen av egenvården och det mentala accepterandet. Då de har kunskap om egenvården underlättas därmed det känslomässiga accepterandet av stomin (Zhang, Wong, You & Zheng 2011, s. 1410).

I samband med den första tiden efter operationen betonar patienter vikten av att få fysiskt stöd, där de får hjälp att utföra olika moment i egenvården kring sin stomi. De menar att det är svårt att utföra vissa moment av egenvården självständigt och önskar därmed hjälp som underlättar omvårdanden, vid exempelvis byte av stomipåse (Hoon Lim, Wai Chi Chan & He 2015, s. 190).

Anpassning till stomi

Efter utskrivning beskriver patienter att en långdragen process börjar, då de både ska vänja sig och anpassa sig till sin stomi (Edis 2015, s. 10).

Tiden efter stomioperation beskrivs som påfrestande, framförallt relaterar deltagarna till de fysiska och psykiska förändringar stomin medför (Edis 2015, s. 8). Patienter i studien av Hoon Lim, Wai Chi Chan och He (2015, s. 189) framhåller att majoriteten av problemen uppstod först när de kommit hem och återgått till vardagen, eftersom de inte längre hade tillgång till hjälp på samma sätt som de hade på sjukhuset. Problemen skapar frågor och funderingar hos patienter, de känner en viss oro kring den nya situationen av att leva med stomi. Patienter i studien utförd av Edis (2015, s. 10) betonar att omställningen, när de återvänder till hemmet, är en kamp som anses otäck då livet med stomi är främmande. Patienter upplever att samtal med en sjuksköterska hjälper dem att korta ner den ovana situationen som uppstår när de själva ska ta hand om sin stomi. Detta då sjuksköterskan ger information och vägledning, så att de snabbare kan få en fungerande vardag (Zheng, Zhang, Qin, Fang & Wu 2013, s. 186). Detta påstående styrks av Zhang, KY Wong, M You och C Zhengs (2011, s. 1412) studie, där patienter beskriver att stomisjuksköterskan hjälper dem utforma en vardag, med fungerande rutiner, som är anpassad efter deras specifika livssituation. De erhåller vägledning i det dagliga livet, exempelvis får de råd för att kunna bibehålla ett normalt socialt liv. Detta är av betydelse då patienter framhåller att de undviker att vistas i sociala sammanhang på grund av stomin (Cengiz & Bahar 2016, s. 3).

En del patienter menar att de har lättare att anpassa sig till stomin om den ses som en behandlingsmetod för en bakomliggande sjukdom, som till exempel cancer. De betonar att okunskap gällande stomi försvårar anpassningen till det vardagliga livet (Cengiz & Bahar 2016, s. 3). Enligt patienter påverkas även den sociala anpassningen, då stomin gör att de känner sig obekväma i sociala sammanhang (Zhang, Wong, You & Zheng 2011, s. 1410). Patienter menar att stomi är tabubelagt i sociala situationer, och utav den anledningen pratas det inte om det i så stor utsträckning, vilket gör att anpassningen försvåras (Danielsen et al. 2013, s. 409).

Behov av uppföljning

Patienter beskriver att uppföljande vård med tillgänglighet till sjukvårdspersonal är ytterst värdefullt för att känna sig säker med sin stomi (Beaver et al. 2010, s. 3296; Cengiz & Bahar 2016, s. 4; Zhang et al. 2011, s. 1411; Zhang et al. 2013, ss. 424-425; Zheng et al. 2013, s. 187;). Förutom att det fysiska stödet beskrivs som centralt, så är det känslomässiga stödet lika viktigt (Beaver et al. 2010, s. 3296; Zheng et al. 2013, s. 186).

Samtliga patienter i Zheng et al. (2013, ss. 186-187) menar att uppföljande samtal av en stomisjuksköterska är önskvärt efter utskrivning från sjukhus. De framhåller att samtalen är betydelsefulla, framförallt den första tiden efter utskrivning. Detta styrks av Zhang et al. (2013, s. 425) studie där de patienter som fått uppföljande samtal överlag var nöjda med det stöd de fått från sjukvården efter utskrivning. Samtalen generar i att patienter har goda kunskaper kring vad som förväntas, samt vad som är normalt i situationen med att leva med stomi (Beaver et al.

2010, s. 3296). Deltagare i studien av Zheng et al. (2013, s. 187) betonar att de sällan ringer stomisjuksköterskan självmant, då de känner att de stör eller anses besvärliga. De menar att de har lättare att ta upp problem eller frågeställningar ifall det är sjuksköterskan som tar kontakt, och inte tvärtom. Detta påstående styrks av Beaver et al. (2010, s. 3296) studie, där de patienter som inte fått uppföljande samtal, upplevde en rädsla i att eventuellt störa vårdpersonal ifall de hade behov av att ringa och rådfråga angående stomirelaterade problem.

Patienter framhåller att uppföljande samtal efter utskrivning från sjukhuset underlättar anpassningen till stomin och därmed till det vardagliga livet (Hoon Lim, Wai Chi Chan & He 2015, s. 191; Zhang et al. 2013, ss. 424-425). De menar även att samtal underlättar anpassningen till de sexuella förändringarna som kan uppkomma i samband med en stomioperation (Zhang et al. 2013, ss. 424-425), såsom nedsatt sexlust på grund av en förändrad kroppsbild (Cengiz & Bahar 2016, s. 3). I en studie gjord av Zheng et al. (2013, s. 186) beskriver deltagarna att de känner trygghet i att få uppföljande samtal av en sjuksköterska. På så sätt känner de sig inte lika utlämnade att klara allt själva efter utskrivning utan att de fortfarande har stöd och en nära relation till vården. Detta styrks av Beaver et al. (2010, s. 3296) studie där patienter som fått uppföljande samtal erhållit adekvat information som hjälp dem i vardagen med stomin. De har även känt tillfredställande stöd från sjukvården. Patienter framhåller att uppföljande samtal resulterar i mindre stomikomplikatoner, såsom hudirritation och stominekros (Zhang et al 2013, s. 425), detta då stomirelaterade problem kan lösas i samband med att de uppkommer. Sjuksköterskan ger råd och instruktioner för hur problem kan lösas direkt, vilket medför en känsla av trygghet hos patienten (Zheng et al. 2013, s 186). Uppföljande samtal anses värdefullt av patienter då problem kan förebyggas, de anser att de får sina behov rörande handledning tillgodosedda. I de fall sjuksköterskan inte kan ge tillräckligt stöd via samtal så hänvisas de i förekommande fall till en stomiklinik eller en läkare för vidare behandling (Zhang et al. 2011, s. 1411). Återkommande hembesök som en form av uppföljning efterfrågades av patienter då det kan fungera som komplement till den undervisning och information de fått på sjukhuset (Cengiz & Bahar 2016, s. 4).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Litteraturstudien landar i två kategorier: kunskapsbehov och självständighet, där vardera innehåller tre subkategorier. Resultatet visar att individanpassad och tillräcklig information och undervisning genererar god kunskap hos patienten vilket ger bra förutsättningar i det fortsatta livet med tarmstomi. Patienter beskriver genomgående ett behov av återkommande och uppföljande vård.

Okunskap- en etisk fråga

Vårdpersonalens kompetensnivå speglar kvaliteten på den vård som ges. För att åstadkomma en god och säker vård till patienten, är det av betydelse att vårdaren är uppdaterad samt implementerar inhämtad kunskap i vårdandet (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 36-37, 125-126).

Patienter med stomi vårdas både av sjuksköterskor med utökad kunskap inom ämnet och grundutbildade sjuksköterskor. Studierna av Cross, Roe och Wang (2014, ss. 562-563) och av Duruk och Uçar (2013, ss. 619-620) visar att grundutbildade sjuksköterskor inte alltid har tillräcklig kunskap gällande stomivård. För att kunna erbjuda fullgod och adekvat information och undervisning till patienten, behöver sjuksköterskan inneha kunskap kring stomivård. Därmed kan bra förutsättningar skapas till de patienter som får och lever med stomi. Studien av Moore, Grant och Katz (1998, s. 216) menar att vissa faktorer påverkar den information och undervisning patienten får. En central faktor är sjuksköterskans kunskapsnivå.

Detta blir alltså en etisk fråga, då vissa patienter erhåller vård av mer kunnig personal medan andra vårdas av personal med otillräcklig kunskap om stomivård. Det finns därför en risk att de patienter, som vårdas av personal med bristande kunskaper, erhåller bristfällig information och undervisning. Detta kan leda till okunskap och generera felaktig omvårdnad av stomin, vilket kan resultera i osäkerhet och onödigt lidande hos patienten.

Gemenskapens fördelar

Patienter menar att kunskap kan inhämtas genom alternativa informations- och undervisningsformer. Några patienter framhöll att det är fördelaktigt att undervisning bedrivs i grupp. Frågan väcktes då om det finns forskning som kan styrka att gruppundervisning är ett bra komplement till standardundervisningen. I en studie gjord av Karabulut, Dinç och Karadag (2014, ss. 2803-2810) utformades undervisning i grupp, där alla deltagare hade stomi. I grupperna diskuterades psykologiska problem till följd av stomin och dess påverkan på det dagliga livet. De diskuterade även huruvida sexlivet och förhållanden har påverkats. Gruppträffarna hjälpte deltagarna att anpassa sig till sin stomi, de upplevde dessutom ett psykiskt stöd under mötet. De lärde sig att hantera och lösa de stomirelaterade problem som uppkom vilket gjorde att de lättare kunde anpassa sig i sociala sammanhang. En av gruppträffarna var individanpassad där deltagarna fick möjlighet till undervisning och stöd utifrån deras behov. Altuntas et al. (2012, ss. 778-779) styrker att gruppundervisning gynnar de personer som fått stomi.

Gruppundervisning verkar alltså vara en bra lärandeform, samtidigt som patienter får ett mentalt stöd av andra personer i samma sits som sig själva. Gruppsammankomster möjliggör att deltagare kan dela med sig av erfarenheter och upplevelser. Även i andra situationer, som inte berör vården kring stomi, kan information och undervisning som ges i grupp vara fördelaktigt. Personer med samma problematik eller sjukdom kan samlas och känna att de inte är ensamma i situationen. De kan dela med sig av tankar och känslor med personer som går igenom samma sak. Om gruppundervisning genererar färre enskilda samtal, samtidigt som patienter erhåller den vård de behöver genom att prata med andra samt har en sjuksköterska till hands, är det positivt. Det är både fördelaktigt för patientens kunskap om stomi och att de känner samhörighet med andra, men det är också kostnadseffektivt för vården, då det inte behöver avsättas lika mycket tid på enskilda undervisningstillfällen. Risken finns dock att det individuella vårdandet blir lidande i och med gruppundervisning, och att patienter inte får den specifika vård de behöver. Det är därför viktigt att bibehålla en individanpassad vård, även om

den ges i gruppsammanhang, då varje människa är unik. Dalberg och Segesten (2010, ss. 245-246) framhåller att det finns en risk att dialogen och delaktigheten uteblir hos mottagaren vid undervisning, både när den bedrivs i grupp och i individuella sammanhang. Vårdaren kan, framförallt vid gruppundervisning, ses som auktoritär och patienter vågar eller kan inte komma till tals. Denna enkelriktade kommunikation tenderar att ske i de fall då vårdaren inte tar hänsyn till patientens livsvärld, och inte ger utrymme för delaktighet.

Sexuell hälsa som en del i vårdandet

Som beskrivits i resultatet kan stomi leda till en förändrad kroppsbild och det sexuella livet påverkas. Majoriteten av deltagarna i Glockners (1984, ss. 89, 91) studie upplevde en minskad sexuell åtråvärdhet, ett år efter stomioperationen. Deltagare som uttryckte svårigheter kring egenvården av stomin upplevde sig själva som mindre attraktiva jämfört med de som hade god förmåga att genomföra egenvården. Patienter med bättre kunskap gällande egenvården tenderar att uppleva sig som sexuellt attraktiva. Vi som vårdpersonal måste därför försäkra oss om att informationen och undervisningen som ges genererar god kunskap till patienter, så att de klarar egenvården av sin stomi på ett tillfredställande sätt, med förhoppning att på sätt öka deras subjektiva känsla av att vara sexuellt attraktiva. Vilket på sikt kan leda till minskad problematik kring den sexuella hälsan hos patienter som lever med stomi.

Nära hälften av patienterna med stomi i studien av Symms, Grant, Coons, Baldwin och Krouse (2008, s. 34) menar att de gått från att vara sexuellt aktiva före operationen till att inte lägre ha ett befintligt sexliv efter att de fått stomi. Även i studien av Richbourg, Thorpe och Rapp (2007, s. 74) upplever patienter sexuella problem relaterade till stomin. Några av patienterna sökte hjälp från olika vårdgivare för dessa problem, men ingen av dem erhöll information som ansågs hjälpsam. Dahlberg och Segesten (2012, s. 243) framhåller att sjukvårdspersonal som besitter god kunskap, kan hjälpa patienter hantera de förändringar som kommer i och med sjukdom. Att patienterna inte får information som anses hjälpfull kan tyda på att vården inte har de kunskaper som krävs för att tillgodose behoven hos patienter med stomi i fråga om sexualitet. Sjukvårdspersonal behöver erhålla kunskap rörande de problem som är specifika för patienter med stomi, för att kunna erbjuda råd och information om hur de ska kunna upprätthålla tillfredsställande sexuell aktivitet trots stomi. En av artiklarna från 1980-talet, visar att patienter upplever sexuella svårigheter på grund av stomi. Artiklar som är skrivna på 2000-talet påvisar liknande problem hos denna patientgrupp. Detta, tror vi, tyder på att sjukvårdpersonal idag inte prioriterar, eller har förståelse om, den sexuella hälsans betydelse i vårdandet av patienter med stomi. Eftersom patienter i dagens läge har samma problematik gällande sexuell hälsa, är det av betydelse att detta ämne lyfts i samband med vårdandet, för att på sikt minska de sexuella problemen som kommer till följd av en stomioperation.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelse av att få stomi, med fokus på information och undervisning. Författarna anser att litteraturstudie var en lämplig metod för att belysa problemområdet då det möjliggjorde en systematisk bearbetning av tidigare forskning och gav svar på uppsatsens syfte. Litteraturstudien kan även utgöra en utgångspunkt för framtida empiriska studier.

Litteraturstudien baseras på både kvalitativa och kvantitativa artiklar med syfte att sammanställa befintlig forskning inom det valda området. Detta gjordes enligt Axelsson (2012, s. 203). Det är fördelaktigt att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar då det ger olika infallsvinklar när problemet studeras (Axelsson 2012, s. 204). Majoriteten av artiklarna som användes var kvalitativa, vilket var positivt då de beskrev patienters upplevelser och därmed knöt an till syftet, som var att beskriva upplevelser utifrån ett patientperspektiv. De resterande kvantitativa, som berörde ett större antal deltagare och därmed gav en ökad bredd, stärkte de kvalitativa artiklarna genom sitt statistiska resultat. En artikel (Zheng et al. 2013) berörde både sjuksköterske- och patientperspektiv, dock användes bara det som berörde patienters upplevelser i litteraturstudien. Skulle artikeln istället enbart baserats på ett patientperspektiv hade resultatet möjligen varit mer omfattande och gett oss mer inblick i patienters upplevelser.

Urvalen inkluderade alla typer av stomier oavsett bakomliggande sjukdom, vilket kan ses som en svaghet då patienternas upplevelser kan bero på typen av sjukdom som resulterat i en stomi. Hade studien fokuserat på enskilda stomityper eller specifik sjukdom som lett till stomiuppläggning hade resultatet möjligtvis sett annorlunda ut, då behovet av information och undervisning beror på tidigare erfarenheter. Författarna valde att inkludera artiklar som berörde både män och kvinnor, vilket kan ses som en styrka då det ger en bredd i resultatet. Upplevelser kan dock skilja sig mellan män och kvinnor, vilket kan vara intressant att studera vidare. Artiklar exkluderades vilka berörde barn eller personer med kognitiv nedsättning då deras behov av information och undervisning skiljer sig från vuxna personer som är kognitivt opåverkade. Då författarna ville ha aktuell forskning begränsades urvalet och artiklarna fick vara högst tio år gamla. Eftersom forskningsfrågan är relativt avgränsad återfanns ett begränsat antal artiklar, vilket kan motivera att spannet på årtal borde ha ökats.

Sökorden genererade i lågt antal träffar i samtliga sökningar vilket kan ses som en styrka då det begränsade området blir hanterbart. Den snäva sökningen medför dock att annan forskning som berör samma ämne, men har andra sökord, riskerar att missas. De databaser som användes var Pubmed, Cinahl, Medline och PsycINFO vilket kan ses som en styrka då det genererar en bredd av artiklarna som användes. Artiklarna som användes kom från England, Turkiet, Singapore, Danmark, Taiwan, USA och Kina vilket är en styrka då resultatet får en geografisk bredd. Dock var ingen artikel från Sverige, vilket kan ses som en svaghet då resultatet inte innefattar någon fakta från den svenska sjukvården. Vården varierar i olika länder, och därmed kan patienters upplevelser om information och undervisning kring stomivård skilja sig åt, beroende på var i världen de erhållit vård. De artiklar som ej återfanns i fulltext i databaserna exkluderades då det inte fanns tid att beställa hem dessa, vilket kan resultera i att värdefull information missats. Då artiklar enbart sökts på engelska finns risken att dyrbara artiklar skrivna på andra språk gått förlorade. Eftersom att artiklarna är skrivna på engelska kan feltolkningar och brister i översättningar förekomma. För att minimera risken för detta läste båda författarna igenom innehållet flertal gånger i syfte att skapa förståelse och det användes även ett engelskt lexikon vid behov.

Författarna har utfört analysen enligt Axelssons (2012, ss. 112-114) rekommendationer. Genom att data analyserats strukturerat ökar studiens trovärdighet. Genom att utforma litteraturöversikt (Bilaga 2) ökar sannolikheten att artiklarna svarar an på studiens syfte då det ger en överblick av artiklarnas innehåll samt visar på om de är relevant eller inte.

Kliniska implikationer

Resultatet visar betydelsen av att patienten erhåller god kunskap för att på så vis kunna hantera de förändringar stomin medför i livet. Att patienter med stomi beskriver upplevelse av information och undervisning kan vara till hjälp för vårdpersonal när de ska utforma vårdandet till denna patientgrupp. Föreliggande studie belyser alternativa undervisningsformer som kan implementeras i vården. Exempelvis multimedieprogram eller gruppundervisning, som både kan vara fördelaktigt för patienterna samt kostnadseffektivt och tidssparande för vården.

Det fastställs att patienter behöver återkommande information och undervisning under hela sjukhusvistelsen, för att sedan självständigt kunna sköta egenvården av stomin väl efter utskrivning från sjukhuset, då de inte längre har samma tillgång till hjälp. Detta är något sjuksköterskan kan ha i beaktande när vårdandet utformas, då tidigare forskning visar att patienter glömt bort delar av den undervisning som ges. Förslagsvis ska inte all information och undervisning ges vid ett och samma tillfälle, utan kontinuerligt under hela vårdtiden.

Uppföljande samtal av en sjuksköterska, upplevs som positivt av patienter efter utskrivning från sjukhuset. Det får dem att känna sig trygga och stöttade även i hemmet. Enligt föreliggande studie ingår dock inte alltid uppföljande samtal i vårdandet av patienter med stomi, vilket är något vi kan ta med oss ut i verksamheten och implementera, för att förbättra vårdandet av dessa patienter.

Hållbar utveckling

Resultatet visar att uppföljning via telefon leder till färre stomikomplikationer. Detta tror vi, reducerar både patienters lidande och minskar sjukvårdskostnaderna. Antagandet baseras på att minskade stomikomplikationer inte kräver vård i samma utsträckning, och därmed minskas resor till och från vårdgivare, vilket skulle vara gynnsamt för miljön och den globala uppvärmningen. Ekonomin förbättras också, både för den enskilda individen som slipper lägga ut pengar på resor och vård. Även vården spara pengar, bland annat minskade materialkostnader samt minskat behov av personal då patienter inte söker vård i lika stor utsträckning. Minskad materialanvändning är bra både ur ett kostnads- och miljöperspektiv. Minskade stomikomplikationer leder även till att vårdgivare besparar tid, och kan därmed utnyttja tiden till andra som är i behov av vård. Då patienterna har färre komplikationer kan de komma tillbaka till arbete och vardag snabbare vilket gynnar samhällsutvecklingen.

Okunskap generar i att patienter försöker testa sig fram för att lyckas genomföra egenvården, vilket kan leda till felaktig omvårdnad av stomin. Det finns anledning att tro att stomin kan ta skada då den inte omhändertas på ett korrekt sätt. Skada eller påverkan på stomin kan resultera i att patienter behöver söka sjukhusvård, vilket är negativt ur både ett ekonomiskt, miljömässigt och tidsmässigt perspektiv, vilket förklaras ovan. Det kan även antas vara negativt ur ett patientperspektiv, då skada eller påverkan på stomi leder till ett ökat lidande hos patienten.

Vidare forskning

- Ytterligare forskning vilket belyser konkreta åtgärder som kan hjälpa patienter som erfar sömnproblematik till följd av stomi. Artiklar i föreliggande studie beskriver att det är ett vanligt förekommande besvär, men de tar inte upp några åtgärder så att problemen kan lösas eller underlättas.

- Forskning kring behovet av information och undervisning ur ett närståendeperspektiv, då detta är sparsamt utforskat.

SLUTSATSER

Studien visar att de patienter som besitter god kunskap om stomivård, har bättre förutsättningar att klara egenvården och det fortsatta livet med tarmstomi. Information och undervisning skall ges återkommande, även efter utskrivning från sjukhus. Att erhålla fysiskt och psykiskt stöd och handledning inger trygghet hos patienten. Tillfredställande kunskap hos patienten bör underlätta anpassningen till stomin och generera god förmåga att utföra egenvården. Förståelsen som fås genom litteraturstudien kan bidra till att vårdandet av patienter med tarmstomi förbättras, med förhoppning att patienter erhåller den kunskap de behöver.

REFERENSER

Altunas, Y.E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H.H., Aydin, H., Sahin, F., Okkabaz, N. & Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care,* 21(6), ss. 776-781. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2012.01360.x

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nilsen, B. (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Lund: Studentlitteratur ss. 203-220.

Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., Susnerwala, S. & Luker, K. (2010). An exploratory study of follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Advanced Nursing,* 19 (23/24), ss. 3291-3300. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03407.x

Bergh, A.-L. (2016). *Sjuksköterskors patientundervisande arbete – Ett otydligt fält.* Lic.- avh. Göteborgs universitet. Göteborg: Ineko AB. http://hdl.handle.net/2077/41557

Cengiz, B. & Bahar, Z. (2016). Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing,* 00(0), ss. 1-6. DOI: 10.1097/WON.0000000000000271

Coca, C., Fernandez de Larriona, I., Serrano, R. & Garcia-Liana, H. (2015). The impact of specialty practice nursing care on health-related quality of life in persons with ostomies. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing,* 43(3), ss. 257-263. DOI: 10.1097/WON.0000000000000126

Cotrim, H. & Periera, G. (2008). Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care. *European Journal Of Oncology Nursing,* 12(3), ss. 217-226. DOI: 10.1016/j.ejon.2007.11.005

Cross, H., Roe, C. & Wang, D. (2014). Staff nurse confidence in their skills and knowledge and barriers to caring for patients with ostomies. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing,* 41(6), ss. 560-565. DOI: 10.1097/WON.0000000000000065

Dahlberg, S. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Natur och Kultur: Stockholm.

Danielsen, A., Soerensen, E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013) Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on Everyday Life and Educational Needs. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing,* 40(4), ss. 407-412. DOI: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e

Duruk, N. & Uçar, H. (2013). Staff Nurses' Knowledge and Perceived Responsibilities for Delivering Care to Patients With Intestinal Ostomies. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing,* 40(6), ss. 618-622. DOI: 10.1097/WON.0b013e3182a9a7ed

Edis, H. (2015). Meeting the needs of new ostomists: a patient evalution survey. *British Journal of Nursing*, 24(17), ss. 4-12.

Ekeberg, M. (2011). *Att lära sig vårda - med stöd av handledning.* Studentlitteratur AB: Stockholm.

Ferreira-Umpiérrez, A. & Fort-Fort, Z. (2013). Experiences of family members of patients with colostomies and expectations about professional intervention. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(2), ss. 241-247. DOI: 10.1590/0104-1169.3247.2408

Glockner, M. (1984). Perceptions of sexual attractiviness following ostomy surgery. *Research in nursing and health*, 7(2), ss. 87-92. DOI: 10.1002/nur.4770070204

Hallén, A.-M. (2016). *Stomi- Översikt.* http://www.vardhandboken.se/Texter/Stomi/Oversikt/ [2016-11-08]

Hoon Lim, S., Wai Chi Chan, S. & He, H.-G. (2015). Patients´ experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period. *Cancer Nursing*, 38(3), ss. 185-193. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000158

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), ss. 121-128. DOI: 10.1023/A:1010625806500

Järhult, J. & Offenbartl, K. (2013). *Kirurgiboken: vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar.* Stockholm: Liber AB.

Karabulut, H., Dinç, 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), ss. 2800-2813. DOI:10.1111/jocn.12541

Lo, S.-F., Wang, Y.-T., Wu, L.-Y., Hsu, M.-Y., Chang, S.-C. & Hayter, M. (2009). A cost-effectiveness analysis of a multimedia learning education program for stoma patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13/14), ss. 1844-1854. DOI:10.1111/j.1365-2702.2009.02931.x

Lo, S.-F., Wang, Y.-T., Wu, L.-Y., Hsu, M.-Y., Chang, S.-C. & Hayter, M. (2010). Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evalution. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), ss. 68-76. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05455.x

Moore, S., Grant, E. & Katz, B. (1998). Nurse perseptions of ostomy patients & their ostomy care competence. *Home care provider*, 3(4), ss. 214-220.

Nichols, T.M. (2011). Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 38(1), ss. 63-68. DOI: 10.1097/WON.0b013e318202a804

Nilesen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I Almås, H., Stubberud, D. & Grønseth, R. (red). *Klinisk omvårdad 2.* Stockholm: Liber AB, ss. 103-132.

Patientlag 2014:821. Stockholm: Socialdepartementet.

Patientsäkerhetslag 2010:659. Stockholm: Socialdepartementet.

Persson, E. & Hellström, A.-L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 29(2), ss. 103-108. DOI: 10.1067/mjw.2002. 122053

Richbourg, L., Thorpe, J. M. & Rapp, C. (2007). Difficulties Experienced by the Ostomate After Hospital Discharge. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 34(1), ss. 70-79. DOI: 00152192-200701000-00011

Symms, M., Grant, M., Coons, S. J., Baldwin, C. & Krouse, R. (2008). Sexual health and quality of life among male veterans with intestional ostomies. *Clinical nurse specialist*, 22(1), ss. 30-40.

Tingström, A.-L. & Linder, A. (2014). *Trakeostomi- Översikt*. http://www.vardhandboken.se/Texter/Trakeostomi/Oversikt/ [2016-12-13]

Werth, S., Scutte, D. L. & Stommel, M. (2014). Bridging the gap: Perceived educational needs in the inpatient to home care setting for the person with a new ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 41(6), ss. 566-572. DOI: 10.1097/WON.0000000000000081

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Natur och Kultur: Stockholm.

Zhang, J., Wong, F., You, L. & Zheng, M. (2011). A qualitative study exploring the telephone follow-up of patients returning home with a colostomy. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9/10), ss. 1407-1415. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03824.x

Zhang, J., Wong, F., You, L., Zheng, M., Li, Q., Zhang, B., Huang, M., Ye, X., Liang, M. & Liu, J. (2013). Effects of eterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharged colostomy patients. *Cancer Nursing*, 36(6), ss. 420-428.

Zheng, M., Zhang, J., Qin, H., Fang, Y. & Wu, X. (2013). The telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), ss. 184-189. DOI: 10.10.1016/j.ejon.2012.05.006

Bilaga 1

Sökhistorik

Databas	Sökord	Antal träffar utan begräsning	Antal träffar med begränsning	Begränsningar	Använda artiklar
Cinahl	stoma care AND patient satisfaction AND nursing	24	7	2006-2015, engelska, abstrakt tillgänglig, peer-reviewed	1
Medline	Stoma care AND education AND nursing	225	62	2006-2016, engelska, abstract tillgänglig, människor	2
Cinahl	Ostomy AND patient experience AND education	62	28	2006-2016, peer-reviewed, människor, Academic Journals	1
PubMed	Ostomy AND self-care AND education needs	48	21	Abstract tillgänglig, fulltext, 10 år, människor, engelska	2
PsycINFO	Stoma AND information needs	10	9	2007-2016, peer-reviewed, engelska	1

Sökning utfördes 11- 18 oktober 2016

Bilaga 2

Artikelgranskning

Författare **Årtal** **Land** **Titel** **Tidskrift**	**Syfte**	**Metod**	**Urval**	**Resultat**
Beaver et al. 2010 **England** **An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer** **Journal of clinical nursing**	Utforska patienters uppfattning om deras erfarenheter av uppföljande vård efter behandling av kolorektalcancer.	Kvalitativ studie med intervjuer. Tematisk analys användes för att analysera intervjuerna.	Ha genomfört aktiv behandling mot kolorektalcancer och inte har några nuvarande problem. De ska vara utskrivna från sjukhuset och skulle återvända till sjukhuset för rutinuppföljning. n=27	Identifierade teman: veta vad som väntar, försöka och misslyckas, leva med en förändrad tarmfunktion och information och stöd från specialistsköterskor
Cengiz & Bahar 2016 **Turkiet** **Precived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy** **Journal of wound, ostomy and continence nursing**	Identifiera upplevda hinder för anpassning till livet med en stomi baserat på Health Belief Model och att upptäcka behoven av vård i hemmet relaterat till dessa uppfattningar.	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats. Semistruktuterade intervjuer utfördes. Induktiv innehållsanalys där teman hittades.	18 år eller äldre, bosatta i Izmir i Turkiet och kunna läsa, skriva och svara på frågor. n=12	Fyra huvudteman identifierades: begränsningar i det dagliga livet, faktorer som påverkar anpassningen till stomin, känslomässiga effekter och behov av sjukvårdsperso-nal.
Danielsson et al. 2013 **Danmark** **Learning to Live With a Permanent Intestinal Ostomy: : Impact on Everyday Life and Educational Needs** **Journal of wound, ostomy and continence nursing**	Utforska påverkan av permanenta stomier på patienters vardagliga liv samt få insikt om deras behov av stomirelaterad utbildning.	Kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk ansats. Gruppintervjuer genomfördes med patienter på en kirurgavdelning på ett sjukhus i Danmark.	Ska vara patient på utvald stomiklinik och ha permanent stomi. n=15	Stomin ledde till behov av kontroll samt en svårighet att identifiera sig med sina nya liv. Behov att bli sedd som en hel person, få trovärdig information och ha nära kontakt med sjukvården.

Edis 2015 **England** **Meeting the needs of new ostomists: a patient evaluation survey** **British Journal of Nursing**	Utvärdera kvaliteten av stomivården och det givna stödet till patienter på Nottingham University Hospital.	Både kvalitativ och kvantitativ undersökning. Data bearbetades genom scanning av undersökningen. Kvalitativa kommentarer delades in i positiv, neutrala och negativa kategorier.	Patienter som fick en stomi under deras vistelse, engelsktalande och över 18 år. n=95	Överlag var de flesta patienterna nöjda med informationen de fick av stomi-teamet. De rekommenderade varmt stomisköterskan.
Hoon Lim, Wai Chi Chan & He 2015 **Singapore** **Patient´ Experience of Performing Self-care of Stomas in the Initial Postoperative Period** **Cancer Nursing**	Undersöka patienters upplevelse av att utföra egenvård av stomin i den första postoperativa tiden.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Bekvämlighets-urval gjordes på en kolorektal slutenvårdsavd-elning i Singapore.	Genomgått en planerad kolonoperation, som resulterade i en stomi. Vara inneliggande på en kolorektal kirurgavdelning. Förmåga att prata och läsa antingen engelska eller mandarin, vara minst 21 år. n=12	Fem teman hittades: accepterande och egenvård av stomin, fysiska begränsningar, psykologiska reaktioner, socialt stöd och behov av tillräcklig stomiförberedelse och utbildning i god tid.
Lo et al. 2010 **Taiwan** **Multimedia education programme for patient with a stoma: effectiveness evaluation** **Journal of Advanced Nursing**	Utvärdera effektiviteten av multimedieprogram som undervisningsform.	Kvantitativ studie där en randomiserad experimentell studiedesign användes. Deltagarna rekryterades från en kirurgavdelning i Taiwan. Hälften fick multimedieund-ervisning och den andra hälften fick traditionell stomiundervisn-ing.	Patienter med stomi inlagda på en kirurgavdelning, minimumålder 18 år samt kunna prata och läsa kinesiska. n=102	Patienter som fick multimedieundervi-sning förbättrade sin övergripande kunskap om egenvård, attityder och beteenden när man jämförde med den som fick traditionell stomiundervisning.
Werth, Schutte & Stommel 2014	Undersöka vilket undervisningsinneh-	Kvantitativ. Semistrukturerade	Minst 21 år gamla, utskrivna	Patienterna rankade kategorin

Amerika **Bridging the Gap: Percived Educational Needs in the Inpatient to Home Care Setting for the Person with a New Ostomy** **Journal of wound, ostomy and continence nursing**	åll inom stomivård som anses mest värdefull för patienter med stomi efter utskrivning.	intervjuer via telefon eller via fysiskt möte, för att få fram patienternas uppfattningar om fyra kategoriers användbarhet relaterat till stomivård.	till deras vanliga hemmiljö, kunna prata och läsa engelska, ha en ny, antingen temporär eller permanent, stomi. n=60	stomiegenvård som mest användbar. Sedan information om fortsatt aktivitet i det dagliga livet. Tredje var generell information och minst användbar var stomistöd.
Zhang et al. 2011 **Kina** **A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with colostomy** **Journal of Clinical Nursing**	Undersöka och beskriva betydelsen av uppföljande samtal av en stomisköterska till patienter efter utskrivning då de återgått till hemmet med en kolostomi.	En kvalitativ innehållsanalys där de gjorde en utforskande studie på ett cancercenter i Kina.	Deltagarna skulle ha en diagnosen primär rektalcancer och ha en permanent kolostomi, förmåga att tala mandarin eller cantonese, vara alerta och orienterade och kunna kontaktas via telefon efter utskrivning. n=25	Fem teman identifierades: undervisning av stomivård, tillgång till stomivård, uppmuntra till egenvård av stomi, fortsätta ett normalt liv och generella postoperativa problem.
Zhang et al. 2013 **Kina** **Effekts of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharge colostomy patients** **Cancer Nursing**	Bedöma effekten av att en stomisköterska ringer och följer upp anpassningen till stomin efter att kolostomi patienter blivit utskrivna från sjukhuset.	Kvantitativ studie med randomiserad kontrollerad prövning. Det fanns en kontrollgrupp och en studerande grupp där den studerande gruppen fick 2-3 telefonsamtal i den efterföljande perioden.	Inklusionskrite-rier: diagnosen primär rektalcancer samt ha permanent kolostomi, förmåga att tala mandarin eller cantonese, vara alerta och orienterade och kunna kontaktas via telefon efter utskrivning. n=103	Deltagarna i den studerande gruppen hade signifikant bättre stomianpassning, högre tilltro till sin egen förmåga att sköta stomin, högre tillfredställelse för vården och lägre stomikomplikation-er
Zheng et al. 2013 **Kina**	Patienter och stomisköterskor uppfattning av telefonuppföljning	Kvalitativ. Data samlades in genom semistrukturerade	n=11	Identifierade teman: nöjet med att få telefonsamtalet, läglig,

Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses **European Journal of Oncology Nursing**	till patienter som återvänt till hemmet med kolostomi.	intervjuer, innehållet analyserades genom att använda innehållsanalys.		problemlösning, instruktioner för att återvända till ett normalt liv, psykisk support och hög acceptans för telefonuppföljn-ingen.