

EXAMENSARBETE

Människors upplevelse av livskvalitet och relationer före och efter stomioperation

En litteraturstudie

MARIA LINDBERG
HELENA NORDLE

Hälsovetenskapliga utbildningar

SJUKSKÖTERSKEEXAMEN, 120 p
Omvårdnad • C-nivå

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

Vetenskaplig handledare: Ingalill Nordström

2002:78 HV • ISSN: 1404 - 5516 • ISRN: LTU - HV - EX - - 02/78 - - SE

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Människors upplevelse av livskvalitet och relationer före och efter stomi-
operation.

- en litteraturstudie

Maria Lindberg
Helena Nordle

Examensarbete (Omvårdnad C, 51-60 p)
Sjuksköterskeprogrammet, 120 p
Vårterminen 2002
Handledare: Ingalill Nordström

Människors upplevelse av livskvalitet och relationer före och efter
stomioperation.

- en litteraturstudie

Maria Lindberg

Helena Nordle

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Vid kronisk sjukdom påverkas det psykiska och känslomässiga livet för både patienten och dennes anhöriga. Stödjande relationer gör det lättare att anpassa sig till sin sjukdom. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av livskvalitet och relationer före och efter stomioperation. Studien baserades på material från internationella vetenskapliga artiklar vilka analyserades med hjälp av innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier, att önska mer information före operationen, att sjukdomen leder till isolering före operationen, att ha ett behov av stödjande relationer, att få ett ökat självförtroende efter operationen och att operationen påverkar sexuallivet. I diskussionen jämfördes studiens resultat med forskning om andra kroniska sjukdomar. Vid många kroniska sjukdomar behövs det information om sjukdomen, vad som händer sen, hur patientens liv påverkas och vikten av stödjande relationer.

Nyckelord: stomi, livskvalitet, relationer, kvalitativ innehållsanalys, kronisk sjukdom, kroppsuppfattning.

Kronisk sjukdom innebär en livserfarenhet som avviker från det normala och orsakas av patologiska förändringar (Fisher, 2001). Den kroniska sjukdomen är permanent och innebär att patienten hela tiden måste anpassa sig till dagsformen. Sjukdomen kan resultera i smärta, kroppsliga förändringar och en känsla av misslyckande i hanteringen av den sociala och självutvecklande rollen (Hwu, 1995). Oftast tar det lång tid innan en diagnos kan ställas på grund av till exempel vaga symtom, vilket kan bli en stor börda för hela familjen (Swallow & Jacoby, 2001). För många är det en lättnad att få ett namn på sin sjukdom eftersom det underlättar att anpassa sig till ett drägligt liv trots sin sjukdom. Efter en diagnos ändrar patienterna ofta sin livsstil och upplever att de lever ett normalt liv (Fisher, 2001).

Livskvaliteten är olika för enskilda personer. Att för personalen veta vad livskvalitet innebär för en enskild individ underlättar utförandet av åtgärder för just den individen. Stöd till patienten och dess anhöriga kan vara en viktig åtgärd för att förbättra livskvaliteten när sjukdomen påverkar familjeförhållandet (Nordström & Lützén, 1995).

Enligt Santos och Sawaia (2001) är en människas kroppsuppfattning en viktig del i det dagliga livet eftersom den är en del av identiteten och har en påverkan på beteendet. Den har också en nära relation till andra delar av identiteten som självförtroende och hur man ser på sig själv kroppsligt och socialt. Hur man ser på sin kropp är beroende av de ideal man har när man växer upp och det fortsätter att utvecklas under hela livet. Medias framställande av det perfekta idealet har en stor påverkan. Synen på den perfekta kroppen, den medicinska definitionen av hälsa och vikten av en positiv kroppsuppfattning påverkar också hur man ser på sin kropp (Santos & Sawaia, 2001).

Thygesen (2001) skriver att normalt tas kroppen för given men vid kronisk sjukdom hamnar kroppen i fokus på ett annat sätt än tidigare. Kroppsliga förändringar som smärtor och deformiteter begränsar vardagen, symtomen går inte att ignorera och det man tidigare tagit för givet är nu svårt att utföra. Känslan av att inte ha kontroll ökar när orsaken till symtomen inte är känd. Sjukdomen kan också innebära att kroppsbilden förändras. Den egna kroppsuppfattningen speglar representationen av sig själv inför andra. Att ha en kronisk sjukdom kan innebära ett accepterande att inte kunna ha ett kroppsideal som en attraktiv person som är i bra fysiskt form (Thygesen, 2001).

Kvinnor som får bröstcancer och som blir tvungna att operera bort ena eller båda brösterna får enligt Bredin (1999) ofta en förändrad kroppsuppfattning eftersom brösterna är en viktig del av kvinnans kroppsbild och kvinnligheten. Kvinnans bröst är en del av hennes identitet, att förlora ett bröst innebär att förlora en del av sig själv. Kvinnorna upplever att det är värre att behöva förlora ett bröst än att få en sjukdom som kan leda till döden. Att förlora ett bröst leder inte bara till en kroppslig förändring utan även till en förändring av kroppskänslan och en saknad av en del av sin kropp (Bredin, 1999).

Inflammatory bowel disease (IBD) är ett samlingsnamn för ulcerös kolit och morbus Chron. Dessa två olika sjukdomar delar många symtom och är en kronisk och icke behandlingsbar sjukdom. Trots flera års studier finns det ingen förutsägbar orsak till sjukdomen. Enligt Searle och Benett (2001) är symtomen individuella men överlag upplevs IBD som en belastning i det dagliga livet. Karakteristiskt för IBD är att den går i skov. De huvudsakliga symtomen som patienten måste anpassa sig till är magsmärtor, diarréer, viktninskning, feber, svaghet och trötthet. Liksom att symtomen är individuella är även effekten av den medicinska och kirurgiska behandlingen individuell. Det finns inget läkemedel som behandlar sjukdomen men de patienter som lider av svåra symtom kan uppleva att kortisonpreparat är en hjälp (Kinash, Fischer, Lukie & Carr, 1993; Searle & Benett, 2001).

IBD kräver psykisk och social anpassning som en påföljd av ett flertal komplikationer, behandlingar som innebär återkommande sjukhusvistelser, kirurgiska ingrepp och läkemedelsterapi och dess biverkningar. De sociala konsekvenserna kan vara avbrott från skola eller yrkesroll men generellt är det ett handikappande tillstånd som innebär en svår börda för patienten och dennes familj. Sjukdomens inkräktande på vardagen kan leda till en stor psykisk belastning som kan uttrycka sig i depression och oro (Searle & Benett, 2001).

Vid IBD, det vill säga när tarmen är sjukligt förändrad och har dålig funktion eller vid cancer, kan en stomioperation vara nödvändig. En stomi är en bit av tarmen upplagd på magen på grund av att den sjuka delen av tarmen bortopereras. De flesta stomier är permanenta vilket innebär att patienten alltid kommer att få tömma tarmen genom stomin på magen under resten av sitt liv (Sjödahl & Månsson, 1998, s 13-15). Att ha en stomi kan också innebära magkramper, gaser, uppsvälld mage med mera, vilket kan leda till försämrat familjeliv (Tan, Morton, Connolly, Pringle, White & Keighley, 1998).

Att få en colo - eller ileostomi bidrar inte bara till att förlora en kroppsdel utan det leder också till en estetisk förändring. Att vara stomiopererad kan innebära en förlust av eliminationskontrollen och en oro att påsen ska läcka och att den kan avge gaser som kan upptäckas av andra. Vissa kan också känna en oro inför att andra människor ska ha svårt att acceptera påsen på magen (Santos & Sawaia, 2001). Bredin (1999) beskriver att liknande känslor kan uppkomma hos de som förlorat ett bröst på grund av cancer. Att förlora ett bröst kan påverka relationen till andra, känslor som att vara orolig för andras uppfattning och att vilja isolera sig är vanligt. Processen kan också innebära ett förändrat beteende till familjen och partnern. För dessa patienter har proteser en stor betydelse eftersom de då kan dölja förändringen och därmed uppfattas som "normal" (Bredin, 1999). En kroppslig förändring kan innebära psykologiska hinder i en sexuell relation. Perspektivet på sig själv som sexuellt attraktiv ses som en personlig kvalitet och en definition på kön och identitet (Santos & Sawaia, 2001).

IBD påverkar det psykiska och känslomässiga livet för både patienten och anhöriga. Familjen, vänner och andra viktiga personer i det sociala nätverket spelar oftast en viktig roll i hur individen hanterar sin sjukdom (Hwu, 1995; Fisher, 2001). Att behöva ta hand om en sjuk anhörig tar mycket kraft och påverkar livskvaliteten eftersom det kan innebära stora belastningar på familjens psykiska, finansiella och emotionella resurser (Swallow & Jacoby, 2001).

Relationen mellan familjen och sjukhuspersonalen är viktig för hur patienten och anhöriga upplever att leva med en kronisk sjukdom. En bra relation till läkaren och sjuksköterskan ska genomsyras av trygghet. För att relationen ska vara bra krävs ärlighet, tillit och kompetens (Swallow & Jacoby, 2001).

Inflammatoriska tarmsjukdomar påverkar patienten fysiskt, psykiskt och socialt. Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om livskvalitet som en omvårdnadsåtgärd i bemötandet av patientens behov efter ett kirurgiskt ingrepp (Brydolf, Berndtsson, Lindholm & Berglund, 1994).

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av livskvalitet och relationer före och efter stomioperation.

Metod

Litteratursökning

Litteraturstudien baseras på material från internationella vetenskapliga artiklar. Med syftet i åtanke söktes artiklar via databaser. Dessa databaser var Academic Search, Cinahl och Medline. De sökord som vi använde oss av var ostomy, stoma, Inflammatory Bowel Disease (IBD), colitis, nursing, health-related quality of life, sexuality, relations, experience, chronic disease, coping, patient perspective och qualitative studies. Utifrån de sökord vi använde erhöles ca 50 artiklar. Artiklar som stämde överens med syftet valdes ut till analysen, detta resulterade i 16 artiklar, publicerade mellan 1987 och 2001 (Tabell 1).

Analys

Innehållsanalys är en kvalitativ analysmetod som ger en systematisk och objektiv bild av ett fenomen visuellt, verbalt eller skriftligt (Downe-Wamboldt, 1992). Metodens objektivitet kan i vetenskapliga arbeten leda till förståelse för studiens fenomen (Sveinsdóttir, Lundman & Norberg, 1999). Innehållsanalysen utgår från att det finns gemensamma teman mellan individer, de menar att det går att jämföra individers uttalanden och världsbild (Burnard, 1991).

Med innehållsanalys kan kunskap och förståelse för studiens fenomen skapas. Meningen med innehållsanalys är att beskriva det fenomen bland försökspersonerna som överensstämmer med det utvalda syftet. Det vill säga att beskriva det som är mest framträdande i innehållet. Metoden kan användas för flera olika syften som till exempel för att bestämma olika psykologiska profiler, beskriva olika teman eller trender som kan finnas i ett samhälle (Downe-Wamboldt, 1992; Polit & Hungler, 1999, s 209).

Enligt Sandelowski (1995) är det svåraste med en kvalitativ analys att veta vad man ska göra med det insamlade materialet. Innan en jämförelse av artiklarna görs är det viktigt att skapa en helhet av det insamlade materialet. Meningar tas ut som stämmer överens med syftet för att sedan jämföra dessa och ordna dem i kategorier. Målet är att kategorierna kan relateras till innehållet i artiklarna (Sandelowski, 1995).

Burnard (1991) beskriver innehållsanalys som en process i 14 steg. Sammanfattningsvis innebär det att analysen börjar med en genomläsning av det insamlade materialet för att få en helhet och ett sammanhang av texten. Sedan läses materialet åter igenom och de väsentliga aspekterna av innehållet tas fram genom att understrykningar görs i texten. Här utesluts textenheter som inte stämmer med syftet. Forskaren överskådar sedan texten för att kunna skriva rubriker - kategorier utifrån syftet. Kategorierna kondenseras för att sammanfoga de textenheter som har liknande betydelse. För att fastställa validiteten kan forskaren här bjuda in andra forskare som utför samma sak i syfte att sedan jämföra och se om liknande resultat uppkommit. För att se att kategorierna täcker alla aspekter utifrån materialet jämförs kategorilistan med det insamlade materialet. Texten i det insamlade materialet kodas med hjälp av kategorilistan för att sedan skrivas in på datorn. Textenheterna som har samma innebörd sammanfogas till en kategori. Sedan beskriver forskaren resultatet och använder citat utifrån ursprungsmaterialet för att beskriva varje kategori. Sedan skrivs en diskussion med en jämförelse av resultatet med tidigare forskningsmaterial (Burnard, 1991).

Downe-Wamboldt (1992) menar att eftersom fokus ligger på mänsklig kommunikation ger innehållsanalys en praktisk användbarhet och en relevant betydelse för forskningen. Kodningen fastställer de utmärkande dragen från en specifik kategori och urskiljer likheter och olikheter mellan kategorierna (Downe-Wamboldt, 1992).

Under kodningen kan forskaren upptäcka att en del av innehållet faller utanför de grundläggande kategorierna, då måste nya kategorier skapas baserat på det tema som framkommer. Kategorierna baseras på utvalda delar av analysen, relevanta teorier, frågeformuleringar och genomgång av tidigare forskningsresultat (Downe-Wamboldt, 1992). Slutligen jämförs kategorierna med det insamlade materialet för att fastställa validiteten i undersökningen (Sveinsdóttir, Lundman & Norberg, 1999).

Artiklar som ingår i studien (Tabell 1) har analyserats med en innehållsanalys inspirerad av Burnards (1991)14 steg. Först skedde en genomläsning av alla artiklarna för att se helheten och sammanhanget. Efter detta lästes artiklarna igenom en gång till för att hitta textenheter som stämde med syftet. Textenheterna kodades, kondenserades, jämfördes och de med liknande betydelse sammanfördes till en kategori. För att kategorinamnet skulle innehålla alla delar av textenheterna jämfördes namnet med textenheterna. När kategoriseringen var färdig skrevs resultatet med hjälp av brödtext och citat som beskrev innehållet i kategori för kategori.

Tabell 1 Översikt över analyserade artiklar (n=16)

Författare , år	Metod	Deltagare	Typ av studie	Huvudfynd
Beitz, (1999)	Intervjustudie	4 män och 6 kvinnor	Kvalitativ	Att få information före operationen.
Brydolf och Segersten, (1994).	Enkätstudie	10 män och 20 kvinnor	Kvalitativ	Att patienterna mådde bra trots komplikationer.
Craven och Etchells, (1998).	Enkätstudie	16 män och 11 kvinnor	Kvalitativ	Att operationen leder till frihet och oberoende.
Dancey och Backhouse, (1993).	Enkätstudie	148 deltagare 89 % kvinnor och 11 % män	Kvalitativ	Att det är viktigt att få stöd och information innan operationen.
Deeny och McCrea, (1991).	Intervjustudie	6 deltagare	Kvalitativ	Att patienterna vill ha mer information om operationen.
Lindsey, (1996).	Intervjustudie	8 deltagare	Kvalitativ	Att det är viktigt med bra relationer för att må bra.
Lumby och England, (2000).	Intervjustudie	144 deltagare	Kvalitativ	Att empati är en viktig del i omvårdnaden.
Maunder et al., (1995).	Litteraturstudie	45 artiklar	Kvantitativ	Att de flesta tyckte att de mådde bra trots komplikationerna.
McLeod et al., (1991).	Observationsstudie	14 män och 6 kvinnor	Kvantitativ	Att livskvaliten ökar efter operationen.
Meadows och Lackner, (1997).	Intervjustudie	4 män och 10 kvinnor	Kvalitativ	Att patienterna vill veta mer om sin sjukdom, orsak och behandling.

Tabell 1 (forts) Översikt över analyserade artiklar (n=16)

Författare , år	Metod	Deltagare	Typ av studie	Huvudfynd
Moser et al., (1995)	Enkätstudie	105 deltagare	Kvantitativ	Att patienter oroar sig för att få en stomipåse.
Salter, (1992).	Intervjustudie	4 män och 3 kvinnor	Kvalitativ	Att patienter med en stomi tycker att det är svårt att anpassa sig till stomin.
Siedel et al., (1999)	Enkätstudie	55 deltagare 55 % män och 45 % kvinnor.	Kvantitativ	Att livskvalitén ökade för de flesta patienterna.
Sprangers et al., (1995).	Litteraturstudie	16 artiklar	Kvantitativ	Att få en förändrad kroppsuppfattning efter operationen
Svantesson-Martinsson et al., (1991).	Intervjustudie	23 män och 14 kvinnor	Kvantitativ	Att patienter som fått en stomi känner sig osäkra bland andra människor.
Yazdanpanah et al., (1997).	Enkätstudie	12 män och 14 kvinnor	Kvantitativ	Att patienterna är oroliga efter operationen.

Resultat

Analysen resulterade i 5 kategorier, de presenteras i Tabell 2. Kategorierna presenteras med brödtext och illustreras med citat från artiklarna.

Tabell 2 Översikt över kategorierna (n=5)

Kategorier
Att önska mer information före operationen
Att sjukdomen leder till isolering före operationen
Att ha ett behov av stödjande relationer
Att få ett ökat självförtroende efter operationen.
Att operationen påverkar sexuallivet

Att önska mer information före operationen

Patienter och deras anhöriga hade en önskan att bli tagna på allvar och hade ett behov av att få tillräckligt med information om operationen och sjukdomen för att minska oron (Beitz 1999; Dancey & Backhouse, 1993; Deeny & McCrea, 1991; Moser et al., 1995; Yazdanpanah et al., 1997). Relationen till sjukvården var viktig, för lite information ledde till oro vilket i sin tur kunde leda till sämre livskvalitet (Beitz 1999; Meadows & Lackner, 1997; Siedel et al., 1995). En vanlig reaktion var att man oroade sig över operationen och över att få en stomipåse, funderingarna kunde vara hur kroppen skulle komma att fungera och vart tarmen tog vägen efter operationen (Deeny & McCrea, 1991; Maunder et al., 1995; Yazdanpanah et al., 1997). Det var också vanligt med tankar om livet och döden (Dancey & Backhouse, 1993; Deeny & McCrea, 1991).

Många patienter tyckte att de fått för lite information och att personalen inte hade tillräckligt med kunskap om sjukdomen (Dancey & Backhouse, 1993; Deeny & McCrea, 1991; Meadows & Lackner, 1997; Moser et al., 1995). Eftersom sjukdomen inte syntes kunde andra förknippa sjukdomen till stress eller magsjuka därför kunde många patienter uppleva att de inte blev tagna på allvar (Dancey & Backhouse, 1993; Lindsey, 1996).

Many supportive others were concerned about their loved once, but their frustration was with the paucity of knowledge of the illness in generally (Meadows & Lackner, 1997, s 7 156- 171)

I was wondering how they were going to take this bowel out. They (the doctors) said you'll have no bowel after this. Where is this bowel going to come out? I thought. They marked it with a pen... I thought, in under God what are they doing ... they never made it clear (Deeny & McCrea, 1991, s 42).

Whether in communication with physicians, supportive others, just understanding your own bodies, patients report the need for knowledge—not necessarily cure, but certainly insight into their illness experience (Meadows & Lackner, 1997, s 7 156- 171).

Another big issue is fatality and that you realize that you are mortal...you deal with the mortality issue...you have to come to terms with it (Beitz, 1999, s 191).

Att sjukdomen leder till isolering före operationen

I studierna framkom att symtomen kunde ha en stor påverkan på det dagliga livet och livskvalitén. Människor kände att tarmsjukdomen brände ut dem, att de alltid var trötta och hade ont vilket kunde leda till isolering eftersom de inte orkade utföra aktiviteter eller umgås med sina vänner och anhöriga (Beitz, 1999; Brydolf & Segesten, 1994; Dancey & Backhouse, 1993). Många patienter gjorde vad som helst för att slippa symtomen vilket ledde till frustration när de provat allt som till exempel nya mediciner och dieter utan framgång (Beitz, 1999; Moser et al., 1995).

De flesta människorna tyckte att tarmsjukdomen påverkade deras möjlighet till att behålla ett socialt liv på grund av att de var beroende av att ha en toalett i närheten. Detta ledde till att de blev socialt isolerade med tiden (Beitz, 1999; Dancey & Backhouse, 1993). Att ständigt vara bunden till en toalett ledde till dåligt självförtroende och svårigheter att skapa nya relationer (Beitz, 1999; Brydolf & Segesten, 1994; Dancey & Backhouse, 1993).

Många patienter ansåg att det var svårt att berätta för andra om sin tarmsjukdom och att det inte var nödvändigt att berätta för arbetskamraterna att de lider av IBD (Beitz, 1999; Deeny & McCrea, 1991; Meadows & Lackner, 1997; Salter, 1992). De upplevde även att det var svårt att uttrycka sina känslor som uppkom från problemet med sjukdomen till anhöriga (Deeny & McCrea, 1991; Salter, 1992). De kände sig onormala och att de inte ville besvära sina anhöriga och vårdpersonalen (Beitz, 1999; Dancey & Backhouse, 1993; Salter, 1992; Sprangers et al., 1995).

Sjukdomen påverkade även fritidsaktiviteter, arbetet och det dagliga livet på grund av stor frånvaro, att vara bunden till en toalett och en ständig trötthet som ledde till försämrad livskvalitet (Beitz, 1999; Dancey & Backhouse, 1993; Sprangers et al., 1995).

Diarrhoea may prevent patients from leaving their home and may, therefore, lead to isolation and a decreased quality of life (Sprangers et al., 1995, s 364).

Because of the effects of UC participants lived in enforced proximity to the "comfort zone of the bathroom" while trying to conceal the dirty aspect of their disease (Beitz, 1999, s 190).

In my new job they don't know that I've ever been sick, that I've ever had surgery, they never knew that I was sick. There's no need for them to know. And they'll never, never know (Beitz, 1999, s 190).

I don't have any leisure activities at all. I gave them all up. For 4 years ago I didn't go anywhere on holiday, or anywhere else, to a restaurant, didn't eat in the street, in case I couldn't find a loo, didn't visit anyone, stood at the back of the church where the loo was. In the cinema I have to sit in the end seat, in case" (Dancey & Backhouse, 1993, s 1446).

Att ha ett behov av stödjande relationer

Människorna i studierna beskrev vikten av djupa relationer med likasinnade och att detta var viktigare än de ytliga relationerna (Beitz, 1999; Lindsey, 1996; Svantesson-Martinsson et al., 1991). Stöd från närstående var extra viktigt när en person lider av en inflammatorisk tarmsjukdom. Om de hade en stödjande relation till sin partner och vänner hade de lättare att handskas med problem och kriser som kunde uppkomma när de anpassar sig till sin ”nya kropp”(Beitz, 1999; Moser et al., 1995). I en stödjande relation hade patienten lättare att uttrycka sin rädsla och oro och att anpassa sig till sin förändrade kroppsuppfattning (Deeny & McCrea, 1991; Salter, 1992). För människor som inte hade en stödjande relation till anhöriga var det svårare att anpassa sig till sin sjukdom och det var även svårare att uttrycka sina känslor (Beitz, 1999; Dancey & Backhouse, 1993; Lumby & England 2000; Salter, 1992).

I studien framkom även att det var svårt att vara nära anhörig till en person vars sjukdom krävde så mycket tid och uppmärksamhet, de tyckte att det var svårt att ge det stöd som patienten behövde. Svårigheterna kunde vara en del av det faktum att det inte fanns tillräckligt med kunskap kring sjukdomen och dess symptom (Beitz, 1999; Meadows & Lackner, 1997).

För att kunna återfå sin hälsa var det bra med en stödjande relation till sjuksköterskan och till läkaren för att kunna uttrycka sina känslor kring stomin (Deeny & McCrea, 1991; Meadows & Lackner, 1997). Empati och noggrannhet sågs som de viktigaste delarna i omvårdnaden (Beitz, 1999; Lumby & England, 2000).

Stödgrupperna var oftast till stor hjälp eftersom där kunde både patienten och dess anhöriga vara med och ta del av andras kunskap och erfarenheter (Beitz, 1999; Lindsey, 1996; Meadows & Lackner, 1997). Det ledde till ökat självförtroende, klarhet i sin sjukdom, att känna sig normala trots sin sjukdom och att livet får en större mening (Dancey & Backhouse, 1993; Deeny & McCrea, 1991; Lindsey, 1996; McLeod et al., 1991; Salter, 1992; Svantesson-Martinsson et al., 1991).

My husband has been very attentive...actually I'm lying. I don't think he really was there for me much. He was there physically but I didn't feel any emotional support from him (Beitz, 1999, s 195).

My hands-on connection with this condition (IAR) was the ET (enterostomal therapy) nurse. It is a lifeline that I thank God everyday that I have (Beitz, 1999, s 192).

Although husbands, wives and parents helped, they could "never understand the disease. It's difficult for even your family to understand what's going wrong...Was it stress? No one had this before... There's no cause and no cure" (Beitz, 1999, s 192).

Att få ett ökat självförtroende efter operationen.

Resultatet har visat att patienternas fysiska och psykiska hälsa förbättrades efter operationen. De talar om att de kände sig nöjd med operationen, de kände sig lättade och att de hade önskat operationen tidigare (Beitz, 1999; Deeny & McCrea, 1991; McLeod et al., 1991; Maunder et al., 1995; Sprangers et al., 1995). Ingen ville tillbaka till det preoperativa stadiet, de föredrog att ha stomin, den var inget hinder och var praktisk. Det praktiska låg i hur lätt det gick att sköta tarmen efter operationen. De var inte längre rädda för att det skulle hända en "olycka" eftersom de inte längre led av inkontinensbesvär (Beitz, 1999; Craven & Etchells, 1998; McLeod et al., 1991).

Tiden det tog att sköta tarmen hade minskat vilket innebar en känsla av frihet och oberoende. En del tyckte det var bekvämt och enkelt, att sköta tarmen tog bara någon minut. En kvinna berättade att hon känt sig torterad av sjukdomen i flera år och säger att hon varit i helvetet men att hon nu var tillbaka efter operationen. Operationen innebar förutom ett minskat beroende av en toalett, mindre tid på sjukhuset vilket hade en positiv påverkan på familjemedlemmarna (Beitz, 1999; Craven & Etchells, 1998; McLeod et al., 1991).

Om patienten hade en bra kroppsuppfattning ledde detta till att självförtroendet ökade (Salter, 1992). Genom att anpassa sig till sin förändrade kropp påskyndas tillfriskandet från sjukdomen (Lindsey 1996; Salter, 1992).

I didn't miss my colon one bit. And I can't believe that I was walking around with this diseased organ in me and felt like I needed to save it (Beitz, 1999, s 193).

She had felt tortured for years but now was greatly better. She said, "I've been to hell but I'm back" (Beitz, 1999, s 195).

The patients consistently commented that they experienced more freedom and independence since the colostomy was formed. Bowel accidents were no longer feared. All patients commented that they no longer spent hours on bowel management (Craven & Etchells, 1998, s 925).

Att operationen påverkar sexuallivet

Enligt Maunder et al., (1995) visar statistiken att de flesta upplevde ett förbättrat sexualliv efter operationen. Självförtroendet ökade, rädslan för gaser och inkontinens minskade och de kände en större sexuell frihet (Maunder et al., 1995; Svantesson-Martinsson et al., 1991).

Att uppleva att sexuallivet försämrades efter operationen var oftast psykologiskt relaterat till rädsla och oro för att stomin skulle läcka eller en skam över stomins närvaro. Skammen ledde i sin tur till en ändrad kroppsuppfattning och ett försämrat självförtroende som bidrog till att personerna tappade sexuallusten (Beitz, 1999; Deeny & McCrea, 1991; Sprangers et al., 1995). Det fanns även medicinska orsaker som smärtsamma samlag, impotens, ejakulationsproblem, sterilitet och fistlar och ärr i genitalierna (Brydolf & Segesten, 1994; Deeny & McCrea, 1991; Svantesson-Martinsson et al., 1991).

Bristande information angående stomi och sexualitet kunde göra att vissa sexuella relationer påverkades negativt. En viktig del av informationen var till exempel att det tog tid att komma tillbaka till de gamla rutinerna (Deeny & McCrea, 1991; Maunder et al., 1995; Svantesson-Martinsson et al., 1991).

The operation improved my health in general and made my sex life better. When the ileostomy was converted to a continent ileostomy, the feeling of sexual liberation was further strengthened (Svantesson-Martinsson et al., 1991, s 1038).

Sexual needs may arise as a result of painful coitus for the female and impotence for the male. Some of these problems emerge as a direct result of the surgery. Quite often, they are associated with fears and anxieties regarding stoma appearance, odour, leakage and fear of coital pain (Deeny & McCrea, 1991, s 41).

It takes a long time to get back to sex, you know. I would say that we are not back to normal yet. We both, my wife and I, know it will take a long time, but we are working at it (Deeny & McCrea, 1991, s 43).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av livskvalitet och relationer före och efter en stomioperation. I resultatet framkom fem kategorier; att önska mer information före operationen, att sjukdomen leder till isolering före operationen, att ha ett behov av stödjande relationer, att få ett ökat självförtroende efter operationen och att operationen påverkar sexuallivet. Livskvaliteten förbättrades efter operationen, människorna upplevde att stomin gjorde dem friare då de slapp känna sig bundna till en toalett, slapp magkrämpor och därmed underlättas aktiviteter. Både före och efter operationen ansåg patienterna att det fanns ett behov av mer information för att ytterligare förbättra livskvaliteten. Stödjande relationer ansågs som en viktig del i sjukdomsförloppet.

Resultatet visade att patienter som skulle genomgå en stomioperation önskade mer information om sin sjukdom och om kroppens reaktioner före och efter operationen. Information kunde ges av vårdpersonalen, från stödgrupper eller genom att patienten läste om sjukdomen. Relationen till personalen inom sjukvården var ytterst viktigt för människor som bar en stomi. Inom sjukvården fanns informationen lättillgänglig och en bra relation gav patienten och dennes anhöriga möjlighet att känna sig tillfreds med att ställa frågor och kunna inhämta kunskap. Större kunskap minskade oron och gav förbättrad livskvalitet.

Enligt Michael (1996) kan ökad kunskap om sjukdomar göra att patienter kan ändra livsstil och att de kan följa läkarens råd om sin sjukdom. Framförallt får patienter kunskap om sjukdomen genom att leva med sjukdomen. Patienter får även information från läkare, genom stödgrupper och genom att läsa om sjukdomen. Mer kunskap om sjukdomen gör även att patienten kan se en mening med livet och att de kan hjälpa andra med samma sjukdom (Michael, 1996).

Gillibrand och Flynns (2001) forskning visar att patienter med diabetes får mindre information om de blir sjuka i en senare period av livet än om de blir sjuka tidigt. Forskningen visar även att de flesta patienterna får information precis när de fått diagnosen eller när de är på sjukhuset. Detta kan göra att de får svårare att ta in informationen på grund av oro som kan störa koncentration vilket leder till att de inte kommer ihåg lika mycket. Många anser att de får för lite eller fel information om sin sjukdom, det bästa sättet är om patienten får information om sin sjukdom under en längre tid för att undvika oro och för att de ska kunna lära sig så mycket som möjligt om sin sjukdom (Gillibrand & Flynn, 2001).

Resultatet visade att även de anhöriga påverkades av sjukdomen. De kunde också känna oro och frågeställningar omkring sjukdomen och dess symtom. Detta innebar att även de anhöriga hade ett stort behov av information. Moyer, (1989) tar upp liknande problem angående föräldrar till barn med diabetes. Att ha ett kroniskt sjukt barn kan vara påfrestande eftersom där finns en oro för barnets hälsa och medicinsk skötsel samtidigt som man måste leva ett normalt liv som en familj. Oron från de anhöriga handlar oftast om sjukdomens utveckling och symtom (Moyer, 1989).

I resultatet framkom att sjukdomssymtomen före operationen ofta var väldigt besvärliga och ledde till att patienten kände sig socialt isolerad. Magsmärtor och inkontinens medförde ett beroende av att ha en toalett i närheten. Sjukskrivningar och minskade möjligheter till att utföra diverse fritidsaktiviteter gav försämrat självförtroende och relationen till vänner och anhöriga blev hårt pressad.

Enligt Hodges, Keeley och Grier (2001) är det vanligt med isolering och en känsla av hopplöshet och frustration bland personer som lever med en kronisk sjukdom. När en person inte kan upprätthålla sociala relationer till sina vänner och närstående på grund av sin sjukdom kan detta leda till social isolering. De upplever att de inte kan göra exakt vad de vill, de vill inte störa sina anhöriga och att det är bättre att hålla sig för sig själv (Hodges, Keeley & Grier, 2001). Oftast har sjukdomen inga synliga symtom men allting påverkar ändå hur personer med en kronisk sjukdom mår, de måste till exempel alltid tänka på vad de äter och på vad de gör eftersom detta påverkar deras sjukdom (Michael, 1996).

Personer med en kronisk sjukdom känner sig annorlunda än sina vänner, de känner och tror att andra bara ser sjukdomen och inte individen bakom sjukdomen (Michael, 1996). Känslan av att vara annorlunda kan leda till isolering. Patienter kan tycka att det är svårt att prata om sin sjukdom med sina anhöriga, de anser att det kan bli för mycket för de anhöriga vilket kan leda till känslomässig isolering. Patienter anser att de enda som förstår hur de har det, är personer med samma sjukdom. Känslan av att inte bli förstådd kan leda till isolering och dåligt självförtroende (Michael, 1996).

En kronisk sjukdom kan enligt Asbring (2000) påverka patientens identitet därför är det viktigt att vårdpersonal, anhöriga och vänner försöker få en uppfattning om de förändringar som patienten går igenom. Om patienten känner att de har förståelse kan en del av bördan från sjukdomen minska (Asbring, 2000).

Michael (1996) beskriver att leva med en kronisk sjukdom innebär att patienten inte kan eller orkar göra vad de vill. De känner att de förlorar kontrollen över sitt liv att de blir beroende av andra, det vill säga har svårt att klara sig själva på grund av sjukdomen. De kan inte utöva fysiska aktiviteter på samma nivå som innan de blev sjuka och de känner sig skyldiga för att de hindrar sin familj från att utöva aktiviteter. Känslan av att inte kunna göra vad de vill leder till att patienterna känner sig frustrerade, arga skyldiga, ledsna och oroliga (Michael, 1996). Personer med fibromyalgia upplever ofta en förändrad livssituation på grund av sjukdomen. Sjukdomen påverkar det dagliga livet och innebär oftast en omfattande förändring i personens liv. De måste ofta anpassa sig till ett passivt liv på grund av att de oftast tappar förmågan till att utföra diverse fritidsaktiviteter (Asbring, 2000).

Aktiviteter som tidigare var självklart är efter sjukdomsdebuten väldigt svårt eller rent av omöjliga att utföra. Det leder till en splittring i individens identitet med hänsyn till det som varit, nuet och det förväntade. Ju mer aktivt patienten var före sjukdomsdebuten desto svårare är det att anpassa sig. Sjukdomen leder till att personen måste anpassa sig till sjukdomssymtomen vilket innebär att prioritera och anpassa dagen utifrån dagsformen (Asbring, 2000).

Att få en kronisk sjukdom kan leda till svåra sociala konsekvenser som är avgörande för identiteten, som till exempel att inte orka arbeta i samma tempo som tidigare, de får ekonomiska svårigheter, ett begränsat socialt liv eller familjeproblem. Konsekvenserna blir ofta isolering från ett socialt liv. Sjukdomen kan också påverka relationen till partnern och familjen som drabbas av konsekvenserna från sjukdomen och den identitetsförändring som patienten upplever (Asbring, 2000).

Resultatet i litteraturstudien visade att stödjande relationer var ett viktigt element för att kunna anpassa sig till ett normalt liv trots sin sjukdom. Ett bra stöd från anhöriga, vänner och sjukvårdspersonal visade sig göra det lättare för patienten att hantera sjukdomen och minska rädslan och oron. Stödet hjälpte också till att ge patienten en förbättrad kroppsuppfattning och ett ökat självförtroende.

Patterson (1995) beskriver att när en person är sjuk är det viktigt att patienten får emotionellt, socialt och psykiskt stöd från anhöriga, vänner och vårdpersonalen. En stödjande relation kan innebära att personalen och anhöriga är vänliga, omtänksamma och att de hjälper patienten att klara av sitt dagliga liv. Det är även viktigt att patienterna känner att de har någon att prata med och att de inte är ensamma (Patterson, 1995).

För att kunna skapa en bra stödjande relation krävs det enligt Hatchett, Friend, Symister och Wadhwa (1997) tillit, kommunikation och uppmuntran. Med hjälp av detta är det lättare att skapa förståelse för patientens problem och att hjälpa dem att anpassa sig till ett normalt liv trots sin sjukdom. Sjukdomen försvårar relationen till andra dels på grund av att andra inte förstår och dels att andra tror att patienten kan klara av att göra samma saker som innan de blev sjuka. En ökad förståelse och mer information om sjukdom kan leda till en stödjande relation till anhöriga, vänner och närstående (Hatchett, Friend, Symister & Wadhwa, 1997).

Pålsson och Norberg, (1995) beskriver att vistelsen på sjukhus kan kännas som en trygghet, där kompetent personal alltid finns till hands. Att komma hem efter en sjukhusvistelse var för många en prövning, speciellt för de som inte hade ett socialt nätverk som stöd i det dagliga livet (Pålsson & Norberg, 1995).

Enligt Pålsson och Norberg, (1995) har kvinnor som fått bröstcancer ett stort behov av stöd. Sjukdomen och dess medicinska behandling kan leda till psykologisk stress och sociala problem vilket påverkar funktionen i det dagliga livet. Det påverkar även familjen vilket minskar deras möjlighet att kunna ge det emotionella stöd som patienten kan behöva. Ett stort emotionellt stöd för kvinnorna är att träffa andra som blivit diagnostiserade med bröstcancer. De delar upplevelse och kan hjälpa varandra hantera känslor som hjälplöshet. Att höra andra beskriva samma reaktion tar bort känslan av att vara ensam. För vissa kan det vara ett sätt att skapa ett nytt viktigt socialt nätverk som hade starka band (Pålsson & Norberg, 1995). Med hjälp av stöd från andra med samma sjukdom så kan personer som lever med en kronisk sjukdom bli mindre isolerade och se att andra kan leva ett normalt liv trots sin sjukdom. Att få prata med en person med samma sjukdom som vet vad de går igenom leder till en känsla av att även de kan anpassa sig till ett normalt liv trots sin sjukdom (Michael, 1996).

Att vara nära anhörig till en kroniskt sjuk person kan enligt Moyer (1989) vara väldigt påfrestande och ta på krafterna. Det kan också leda till att de anhöriga får problem i att anpassa sig emotionellt. En stödjande och tillgänglig vårdpersonal kan vara en stor hjälp när sjukdomen är för påfrestande för familjen. Barn som har kronisk sjukdom och kommer in i puberteten kan få det jobbigt när den naturliga hormonella förändringarna sker samtidigt som de måste behålla sin metaboliska kontroll på grund av sjukdomen. Denna omställning kan öka den psykiska belastningen för barnet vilket påverkar familjen

Familj och anhöriga ses som ett viktigt stöd för personer med en kronisk sjukdom. För att kunna vara stödjande behöver även anhöriga kunskap och information om sjukdomen. Sjukvårdspersonalen kan vara en stor hjälp för de anhöriga för att förhindra att de bränner ut sig eller tar på sig för mycket (Loukissa, 1995; Wrubel, Richards, Folkman & Acree, 2001).

Loukissa (1995) beskriver att en hjälp kan vara de speciella stödgrupper som finns för anhöriga som lever med en person med en kronisk sjukdom. Genom att de anhöriga vet mer om sjukdomen och hur patienter med en kronisk sjukdom reagerar leder till att de har lättare att förstå patienten och därmed kan ge det stöd som patienten behöver (Loukissa, 1995).

Resultatet i litteraturstudien visade att de flesta patienter kände sig nöjda efter operationen och önskade att de genomfört den tidigare. Patienterna kände sig friare, de hindrades inte längre av sjukdomssymtomen och fick ett ökat självförtroende. Livskvaliteten och den sociala relationen ökade. Detta kan jämföras med Asbring (2000) som anser att det är vanligt att självkänslan försämras vid sjukdomsdebuten av en kronisk sjukdom. De flesta patienter brukar dock ta besittning över situationen och successivt bygga upp en personlig styrka. Dessa personer möter ofta en splittring i den sociala funktionen och de flesta förändrar sitt sociala liv vilket ofta i slutändan visar sig vara i positiv riktning. Det finns de som genom sjukdomen erhållit en djupare förståelse för sig själv, andra och för livet i allmänhet (Asbring, 2000).

Resultatet i litteraturstudien visade att operationen oftast påverkade sexuallivet. Det visade sig att de flesta upplevde ett förbättrat sexualliv. De patienter som upplevde att operationen påverkade sexuallivet negativt hade antingen en medicinsk eller en psykisk förklaring. Den medicinska förklaringen innebar bland annat sterilitet, fistlar och smärtsamma samlag. Den psykologiska innebar oftast för lite kunskap som ledde till oro och rädsla för att påsen skulle läcka eller att på något sätt kunna smitta sin partner. Det kunde också vara relaterat till skam och att skämmas för stomins närvaro.

Sexualiteten innefattar det totala i att vara en människa (McCann, 2000). Alla människor är sexuella varelser som oavsett hälsa, sjukdom eller friskhet. För mentalt sjuka är ett av de största behoven att få uttrycka känslor, där sjuksköterskan kan erbjuda information om sexuell hälsa. Denna omvårdnad är viktig för att nå upp till de hälsobefrämjande målen och den primära preventionen i omvårdnaden (McCann, 2000).

Lewis och Bor (1994) beskriver att fysiska och psykiska problem som ett resultat av en organisk sjukdom, ett trauma eller en operation kan skada den sexuella hälsan. Många medicinska förhållanden kan direkt påverka den sexuella funktionen, då är det viktigt att patienten blir medveten om detta. Det är vanligt att patienten inte tar upp de sexuella problem som denne lider av utan klagar på något annat symptom. Att inte ta upp sexualiteten kan resultera i att förlora det riktiga problemet som kan vara en sexuell dysfunktion (Lewis & Bor, 1994).

Earle (2001) menar att sjuksköterskan måste ha kunskap om hur hon kan hjälpa patienter som har problem med sexlivet genom att informera och ge råd för att patienten ska kunna återgå till ett normalt sexliv. Sexualiteten är en viktig del av det dagliga livet för alla människor, det kan skapa njutning och välbehag eller oro och förtvivlan. En människas sexualitet hör ihop med självkänslan, att man accepterar sin kropp och mår bra. Sexualiteten är även en viktig del av ens identitet, den hjälper en att hitta sig själv. Sexualiteten som ett samtals ämne förekommer inte så ofta eftersom det anses som ett område som man ej bör prata om, sexualiteten står också för vad som är normalt och vad som är onormalt. Att utvecklas till en sexuell varelse är en viktig del i övergången till att bli vuxen (Earle, 2001).

Personer med prostata cancer döljer sin sjukdom för vänner och närstående och pratade oftast inte med andra om sin sjukdom (Jakobsson, Rahm-Hallberg & Lovén, 2000). Vid prostata cancer upplever patienterna att de inte får veta tillräckligt om sin sjukdom, det är inte någon som berättar för dem vad som kommer att hända eller vad som kan förändras eller att sexlivet förändras efter operationen. Sjukdomen påverkar deras dagliga liv och sexliv och de upplever att de inte får tillräckligt med information om hur de ska komma tillbaka till ett normalt sexliv efter operationen. De flesta upplever att en stödjande relation hjälper dem att anpassa sig till ett förändrat liv efter operationen (Jakobsson, Rahm-Hallberg & Lovén, 2000).

Att leva med en kronisk sjukdom kan enligt Kralik, Koch och Telford (2001) innebära att man får en förändrad kroppsuppfattning. För att kunna anpassa sig till att leva med en kronisk sjukdom måste man även anpassa sig till sin förändrade kroppsuppfattning. Sjukdomen gör att patienterna känner sig annorlunda, onormala, osäkra och sårbara. De upplever att en vacker och sexuell kropp är en kropp utan sjukdom. De upplever sig själva som sexuellt oattraktiva, att de ej vill visa sig för sin partner, döljer sin sjukdom från andra och vill ej skapa nya relationer vilket hindrar dem från att ha ett normalt sexliv (Kralik, Koch & Telford, 2001).

Denna litteraturstudie avser att öka sjuksköterskans förståelse för hur människor med tarmsjukdomar som ska eller har opererat en stomi upplever sin sociala, fysiska och psykiska miljö.

En begränsning med studien är att den inte omfattar någon specifik åldersgrupp. Resultatet hade kunnat vara annorlunda om studien begränsats till en viss åldersgrupp, till exempel övre medelålder eller tonåren. Vidare forskning inom dessa områden kan öka kunskapen ytterligare hos sjukvårdspersonalen.

Fördelar med studien är att den ger en insikt i vad som kan vara viktigt för vårdpersonalen att veta vad gäller livskvalitet och relationer i samband med en stomioperation för att kunna utföra så bra omvårdnad som möjligt. Det vill säga genom denna studie kan personal få kunskap om bland annat vikten av information och stödjande relationer till personer med en inflammatorisk tarmsjukdom. Ökad kunskap till de närstående är även det en viktig intervention. En ökad förståelse för patientens sjukdomssymtom kan underlätta för patienten i de vardagliga relationerna. Patienten kan av studien se att andra kan ha liknande upplevelser och därmed få en vetskap om tillhörighet vilket enligt studien ger en ökad självkänsla.

Referenser

De referenser som är markerade med asterix ingår i analysen

Asbring, P. (2001). Chronic illness- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrom and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 312-319.

*Beitz, J-M. (1999). The Lived Experience of Having an Ileoanal Reservoir: A Phenomenologic Study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 4, 185-199.

Bredin, M. (1999). Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1113-1120.

Brydolf, M., Berndtsson, I., Lindholm, E. & Berglund, B. (1994). Evaluation of a Swedish version of the ostomy adjustment scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8, 179-183.

*Brydolf, M. & Segersten, K. (1994). Physical health status in young subjects after colectomy: an application of the Roy model. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 500-508.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interviev transcripts in qualitaive research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

*Craven, M.L. & Etchells, J. (1998). A review of the outcome of stoma surgery on spinal cord injured patients. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 922-926.

*Dancey, C. & Backhouse, S. (1993). Towards better understanding of patients with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1443-1450.

*Deeny, P. & McCrea, H. (1991). Stoma care: the patient's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 39-46.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 433-440.

Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 600-607.

Gillibrand, W. & Flynn, M. (2001). Forced externalization of control in people with diabetes: a qualitative explorative study. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 501- 510.

Hatchett, L., Friend, R., Symister, P. & Wadhwa, N. (1997). Interpersonal Expectations, Social Support and Adjustment to Chronic Illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 560- 573.

Hodges, H. F., Keeley, A. C. & Grier, E. C. (2001). Masterwork of art and chronic illness experiences in the elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 389- 398.

Hwu, Y-J. (1995). The Impact of Chronic Illness on Patients. *Rehabilitation Nursing*, 4, 221-25.

Jakobsson, L., Rahm-Hallberg, I. & Lovén, L. (2000). Experiences of micturition problems indwelling catheter treatment and sexual life consequences in men with prostate cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 59- 67.

Kinash, R.G, Fischer, D.G., Lukie, B.E. & Carr, T.L. (1993). Inflammatory Bowel Disease Impact and Patient Characteristics. *Society of Gastroenterology Nurses and Associates*. 147-154.

Kralik, D., K&, T. & Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 180- 187.

Lewis, S. & Bor, R. (1994). Nurses' knowledge of and attitudes towards sexuality and the relationship of these with nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 251-259.

*Lindsey, E. (1996). Health within illness: Experiences of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 465-472.

Loukissa, A. D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of the reasearch studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 248-255.

*Lumby, J. & England, K. (2000). Patient satisfaction with nursing care in a colorectal surgical population. *International Journal of Nursing Practice*, 6, 140-145.

*Maunder, R., Cohen, Z., McLeod, R. & Greenberg, G. (1995). Effect of Intervention in Inflammatory Bowel Disease on Health-Related Quality of Life: A Critical review. *Disease Colon Rectum*, 38, 1147- 1161.

McCann, E. (2000). The expression of sexuality in people with psychosis: breaking the taboos. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 132-138.

*McLeod, R-S., Churchill, D-N., Lock, A-M., Vanderburgh, S. & Cohen, Z. (1991). Quality of Life of Patients With Ulcerative Colitis Preoperatively and Postoperatively. *Gastroenterology*, 101, 1307-1313.

*Meadows, L. & Lackner, S. (1997). Irritable bowel syndrome : An exploration of the patients perspective. *Clinical Nursing Research*, 222, 156- 170.

Michael, S.R. (1996). Integrating Chronic Illness Into One's Life: A Phenomenological Inquiry. *Journal of Holistic Nursing*, 3, 251- 267.

*Moser, G., Tillinger, W., Sachs, G., Genser, D., Maier- Dobersberger, T., Spiess, K., Wyatt, J., Vogelsang, H., L&s, H. & Gangl, A. (1995). Disease- related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 9, 853- 858.

Moyer, A. (1989). Caring for a child with diabetes: the effect of specialist nurse care on parents' needs and concerns. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 536-545.

Nordström, G. & Lützén, K. (1995). Acceptance of Ostomy: Surgery A Swedish Pilot Study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 9, 11-15.

Patterson, B. J. (1995). The process of social support: adjusting to life in a nursing home. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 682- 689.

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

Pålsson, M-B. & Norberg, A. (1995). Breast cancer patients' experiences of nursing care with the focus on emotional support: the implementation of a nursing intervention. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 277-285.

*Saltner, M.J. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch? *Journal of Advanced Nursing*, 17, 841-848.

Sandelowski, M. (1995). Qualitative analysis: What is it and how to begin. *Research in nursing and Health*, 18, 371-375.

Santos, G. & Sawaia, B. (2001). The Pouch Acting as a Mediator Between "Being a Person With an Ostomy" and "Being a Professional" : Analysis of a Pedagogical Strategi. *Journal of WOCN*, 4, 206-214.

Searle, A. & Benett, P. (2001). Psychological factors and inflammatory bowel disease a review of a decade of literature. *Psychology, Health & Medicine*. 121-135.

*Siedel, S., Peach, S., Newman, M. & Sharp, K. (1999). Ileoanal Pouch Procedures: Clinical Outcomes and Quality-of-Life Assesment. *American Surgeon*, 65, 40- 46.

Sjödahl, R. & Månsson, W. (1998). *Stomi, vad är det?* Karlstad: Rafael bokförlag.

*Sprangers, M., Taal, B., Aaronson, N. & te Velde, A. (1995). Quality of Life in Colorectal Cancer: Stoma vs. Nonstoma Patients. *Disease Colon Rectum*, 38, 361-369.

*Svantesson-Martinsson, E., Josefsson, M. & Ek, A-C. (1991). Working capacity and quality of life after undergoing an ileostomy. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1035-1041.

Sveinsdóttir, H., Lundman, B. & Norberg, A. (1999). Women's perceptions of phenomena they label premenstrual tension: Normal experiences reflecting ordinary behavior. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 916-925.

Swallow, V. M. & Jacoby, A. (2001). Mothers evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 755-764.

Tan, H., Morton, D., Connolly, A., Pringle, W., White, M. & Keighley, M. (1998). Quality of life after pouch excision. *British Journal of Surgery*, 85, 249- 251.

Thygesen, E. (2001). Pasientopplevelser og kronisk sykdom- en fenomenologisk studie av leddgiktspasienters livssituasjon. *Vård i Norden*, 1, 25-29.

Wrubel, J., Richards, T. A., Folkman, S. & Acree, M. C. (2001). Tacit definitions of informal caregiving. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 175- 181.

*Yazdanpanah, Y., Klein, O., Gambiez, L., Baron, P., Desreumaux, P., Marquis, P., Cotot, A., Quandalle, P. & Colombe, J-F. (1997). Impact of Surgery on Quality of Life in Crohn's Disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 10, 1897- 1900.