

Människors upplevelser av att leva med stomi

En litteraturstudie

Inger Albinsdotter-Darehed, Anette Nilsson

Luleå tekniska universitet

Hälsovetenskapliga utbildningar
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

Människors upplevelser av att leva med stomi

Inger Albinsdotter-Darehed
Anette Nilsson

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Abstrakt

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelser av att leva med stomi. Analys av 13 vetenskapliga artiklar gjordes med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys med en manifest ansats. I studien framkom olika aspekter på upplevelsen av att leva med stomi och detta resulterade i fyra kategorier: Att känna osäkerhet och tvingas till förändringar, att ha behov av stöd och känna rädsla för ensamhet, att ha sexuella problem och känna sig oattraktiv och att ha behov av information för att kunna acceptera. Resultatet visade att en förändrad kroppssyn ledde till sexuella svårigheter och oviljan att visa sig inför sin partner. Många ansåg att det var bland det viktigaste att få information innan operationen utfördes och att man även fick stöd och empati.

Nyckelord: Stomi, skräck, rädsla, ensamhet, sexuella problem, information, acceptering

Om en människa drabbas av en sjukdom eller råkar ut för ett trauma, som medför att tarmarna inte kan tömmas på ett normalt sätt, blir den enda utvägen att lägga upp en stomi. Var skadan eller sjukdomen sitter, avgör vilken typ av stomi människan skall bära. Den vanligaste typen av stomi placeras i tjocktarmen och kallas colostomi. Sjukdomar som ulcerös colit eller cancer i tjock/ändtarm, kan vara orsaken till colostomier. Ileostomi är en annan typ av stomi som ansluts till tunntarmen efter att man avlägsnat tjocktarm och/eller analtarmen. Det finns även urostomi, denna sätts då urinledarnas funktion upphört (Turnbull & Yardley, 2001). Den första stomioperationen utfördes 1793 i Brest, Frankrike, på ett nyfött barn med en missbildning i ändtarmen (Sjödahl & Månsson, 2005).

En stomioperation innebär förändringar i en människas liv. Kroppsbilden förändras gällande utseende och en förändring i den normala eliminationen blir ett faktum. För att bearbeta situationen har patienten behov av information, både muntligt och skriftligt. Såväl preoperativt som postoperativt (Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2005). Det är viktigt att upprepa informationen och att se till att människan är mottaglig för informationen när den ges. Då människan befinner sig i chocktillstånd är förmågan att ta emot information kraftigt reducerad. Därför är empati, tålmod, känslighet och förståelse viktiga när människan delges information (Turnbull & Yardley, 2001).

En person som inte lider av sjukdom tar sin kroppsfunktion för givet och skapar därigenom sin egen självkänedom och identitet. Människor lär sig att tolka och lita på de signaler kroppen sänder ut. Att känna mening med livet innebär att både kropp och själ samarbetar. Oavsett om en kropp inte fungerar normalt måste människan bakom ses som den individ hon/han en gång var. Speglingar görs ofta tillbaka till den tid då den förlorade självkänslan och den förändrade identiteten inte upplevdes som ett hot. Känslor av ofullständighet med sitt kroppsliga utseende är något som människor inte vill att andra skall uppmärksamma. Situationer som drar till sådan uppmärksamhet är inte önskvärda, till exempel lukt och rädslan för läckage kan komma att väcka obehagskänslor hos andra (Corbin, 2003).

Människor bör bli medvetna om den egna kroppens försvarslöshet. En kropp som utsatts för skada eller sjukdom kan ses likt ett fångelse, där människan är sin egen fånge. Det som hänt med

kroppen är något som man personligen inte kan rå för. Vid sjukdom ses kroppen som ens motståndare och en kamp uppstår mellan det som fördärvar ens kropp och de krafter som finns inneboende hos människan, detta relaterat till strävan att bevara sig hel. För att få läkningsprocessen i gång måste människan ha någon som lyssnar till de känslor som man bär på och någon som hjälper en att se möjligheterna med livet. Då man förlorar sin styrka på grund av sjukdom börjar människan ägna sig åt att försöka förstå samt söka förklaringar till varför sjukdomen drabbat just honom/henne. Det finns en längtan till bemästring av det dagliga livet och leva det liv man levde tidigare (Lindvall, 2004).

Hälsa upplevdes då arbetet kunde genomföras som tidigare och när sådant som tidigare utfördes inte var ett hinder. Livet förändras drastiskt vid en kronisk sjukdom och att delta i det sociala livet och att klara av denna roll kunde bli stressfullt. Man får då känslan av att vara en börda och socialt isolerad (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Hälsa upplevs som den primära livserfarenheten, med sjukdomen börjar lagringen av upplevelsen att känna hälsa. Hälsa kan existera utan sjukdom men sjukdom kan inte existera utan hälsa. När en sjukdom inträffar är tankarna först enkelspåriga, inget upplevs som positivt. För att återfå sin känsla av hälsa måste människan försöka utmärka jaget, söka och förenas med andra, skapa möjligheter, uppvakta livet, överstiga jaget och skapa ett tillstånd av elegans (Lindsey, 1996).

Människor beskriver olika stadier i lidande av sjukdom. Lidandet involverar smärta, oro, väntande på olika behandlingar, operation samt osäkerheten inför framtiden. Det mest påtagliga lidandet relateras till omvårdnaden där de anser sig inte ha blivit tagna på allvar eller blivit sedda. Den egna identiteten har blivit berövad och känslor av att ha blivit fråntagen rätten till människovärdighet kan uppstå (Eriksson, 1997). Skam och skuldkänslor gör att det uppstår en känsla av att vara bortstött och separerad från andra och de egna känslorna "kastas" tillbaka på den drabbade. Detta innebär att känslan ökar ytterligare och är direkt relaterad till andras blickar. Detta uppstår i situationer då man inte vill bli avslöjad eller bortstött. Dessa två känslor går hand i hand. Skam blir skuld när värdet av ens egna känslor och självkänslan inte kan exploateras för andra. Denna känsla bränner men skuld väger. Den skulddrabbade människan känner sig bedrövad, deprimerad, håller sitt huvud nere och bär på en lätt lögn skrivet över sitt bröst. Skuld stoppar oss att gå vidare och binder oss till det som varit (Fuchs, 2003).

Patienter måste få möjlighet att känna välbehag med den omvårdnad som ges. De bör även få ett förtroende för den omvårdnadsansvariga sjuksköterskan som utövar omvårdnaden (Persson et al. 2005). Det är viktigt att få känna gemenskap och få förståelse från andra för att själv kunna uppleva hälsa. I detta inryms att skapa nya relationer, att ha ömsesidiga relationer och att ha en förmåga att kunna hjälpa andra. För att som sjuksköterska kunna bemöta, vägleda och informera de patienter som skall genomgå en stomioperation eller de som redan har en stomi finns det ett behov av mer kunskap om stomiopererade patienters upplevelser. Därför var syftet med denna studie att beskriva människors upplevelse av att leva med stomi.

Metod

Studien utgjordes av en litteraturstudie vilken omfattades av 13 vetenskapliga artiklar som analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys utifrån en manifest ansats.

Litteratursökning

Litteratursökningen skedde via referensdatabaserna: Medline, Psycinfo, Cinahl och Academic Search samt genom manuell sökning i tidskrifter och avhandlingar. Sökningen begränsades till åren 1990 – 2005. Sökord som användes var: ostomy, stoma, colitis, Inflammatory Bowel Disease (IBD), experience, patient perspective, information, narratives, adults, colostomy, ileostomy, enterostomy, surgery och nurs*. Av de erhållna 28 artiklar, utsågs 13 vetenskapliga artiklar som motsvarade mot syftet (tabell 1)

Analys

Den kvalitativa innehållsanalysen är en forskningsmetod som avser att ge en systematisk och objektiv bild av det som är uttalat, visualiserat eller nedskrivet, detta görs genom att bestämma kvantiteten av ett specifikt fenomen (Polit & Hungler, 1999, s. 209). Enlig Holloway och Wheeler (1997) finns en manifest och en latent analysmetod, där den manifesta metoden visar det faktiska innehållet i de lästa orden och söker efter vissa begrepp och teman utan att dra egna slutsatser. Den latent metoden går ut på att forskaren försöker förstå innebörden bakom de sagda orden och gör tolkningar av dessa.

Burnard (1991) menar att innehållsanalysen är en process i 14 steg, Downe-Wamboldt (1992)

beskriver en process som sker i åtta steg. Dessa två processer beskriver ett liknande tillvägagångssätt, textenheter som tas ut skall svara mot syftet, dessa skall sedan reduceras till kategorier. Trovärdigheten kontrolleras och i de slutliga kategorierna, tydliggörs det framkomna fenomenen.

I denna studie användes kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Burnard (1991). Analysen började med en genomläsning av det insamlade materialet för att få en helhet och ett sammanhang av texten. Textenheter som svarade mot syftet togs ut översattes och kondenserades. Texten reducerades men kärnan bibehölls. I första steget erhöles 72 kategoriserings satsar, därefter skedde hopslagningar i ytterligare fyra steg och de slutliga fyra kategorier framkom (tabell 2).

Tabell 1. Översikt av analyserade artiklar (n=13)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod/Analys metod	Huvudfynd
Berndtsson & Öresland, 2002	Kvalitativ/kvantitativ	42	Intervjuer. Statistisk metod, (Wilcoxon's) VA-skala	Stomipatienters upplevelser av livskvalitén före och efter operationen samt ett år efteråt
Carlsson, Berglund., & Nordgren, 2001	Kvalitativ	6	Semistrukturerade intervjuer Frågeformulär Kvalitativ innehållsanalys Statistisk metod	Bekymmer i den dagliga livsföringen. Nutrition och eliminations problem, sociala situationen, och förändrade aktivitetsbehov
Craven & Etchells, 1998	Kvalitativ	27	Frågeformulär med öppna frågor Statistisk metod Intervjuer Kvalitativ innehållsanalys	Komplikationerna av att ha en permanent stomi. Att en operation ledde till frihet och oberoende.
Deeny & Mc Crea, 1991	Kvalitativ	6	Öppna intervjuer Grounded theory	Nyligen stomiopererade, som önskade sig mer information kring operationen. Oro, sexuella problem, den förändrade kroppssynen, dölja och sköta sin stomi.
Kelly, 1991	Kvalitativ	45	Semistrukturerade Intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys	Anpassa sig och acceptera. Läckage, förändrad diet stomins skötsel Konsekvenser av en stomioperation

Tabell 1 (forts). Översikt av analyserade artiklar (n=13)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Deltagare Metod/Analys metod	Huvudfynd
Kralik, 2001	Kvalitativ	81	Intervjuer/ Sekundär analys av originaldata Deskriptive - exploratory metod	Professionella ska ha insikt i hur kvinnor kan tolka sin kropp – ur sexuella aspekter. möta andra med samma problem och att prata om sexuella problem och aspekter.
Pagels, 2004	Kvalitativ	5	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys	Egenvården påverkar kapaciteten att anpassa sig till det dagliga livet. Kan bli en börda, alla behöver en speciell utformad egenvård.
Rozmovits & Ziebland, 2004	Kvalitativ	39	Djup intervjuer Kvalitativ innehållsanalys	Människor som uttrycker sorg och smärta, informationens stora betydelse.
Sahay, Gray & Fitch 2000	Kvalitativ	20	Intervjuer med öppna frågor Kvalitativ innehållsanalys	Hur det är att leva med colonrektal cancer. Att vara nöjd med sin situation och ha livskvalité, vikten av information och kunna besluta och klara av sin sjukdom
Salter, 1992	Kvalitativ	7	Intervjuer Brevskrivning Fenomenologisk kvalitativ metod	Upplevelser av den förändrade kroppsbilden känna sig annorlunda, samt påverkan av relationer. svårigheter att anpassa sig situationen
Sanders & Skevington, 2003	Kvalitativ	55	Intervjuer/ re intervjuer, observationer. Grounded theory	Betydelsen av information både pre- och postoperativt ansågs viktigt
Svantesson - Martinsson, Johansson & Ek, 1991	Kvalitativ/kvantitativ	55	Intervjuer, diskussion. Enkät Statistik metod.	Begränsningar, sluta arbeta. positiva och negativa effekterna på sociala livet. osäkerheten ute bland andra på grund av stomin . anhörigas reaktioner

Tabell 1 (forts). Översikt av analyserade artiklar (n=13)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Deltagare Metod/Analys metod	Huvudfynd
Wade, 1990	Kvantitativ	215	Intervjuer. Statistisk metod, PSE- skala	Oro depression, självmordaförsök, att vara nöjd i sin situation. inget eller ett fortsatt sexuellt liv. Andra komplikationer upplevelse av operation efter tio veckor

Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier (tabell 2). Kategorierna analyseras och presenteras i brödtext och illustreras med citat ur artiklarna.

Tabell 2 Översikt av kategorier (n=4)

Kategorier

Att känna osäkerhet och tvingas till förändringar

Att ha behov av stöd och känna rädsla för ensamhet

Att ha sexuella problem och känna sig oattraktiv

Att ha behov av information för att kunna acceptera

Att känna osäkerhet och tvingas till förändringar

De mest negativa aspekterna av att leva med stomi, var osäkerheten, rädslan, för att stomin skulle läcka, låta eller lukta vilket också framkom i ett flertal studier, även känslor av rädsla för att inte vakna upp innan ett läckage skedde framfördes. De flesta såg stomin som en sanitär olägenhet för sig själv och för andra. Många kände sig smutsiga och orena. Byte av påse innebar problem för många och de var oroliga för att en olycka skulle inträffa särskilt då de befann sig utanför hemmet. Skräcken för olyckor och för att bandaget skulle lossna var värre än de missöden som kunde inträffa. De personer som hade en colostomi kände sig bekymrade för den obehagliga lukten och

de som hade en ileostomi beskrev det som ett onaturligt arrangemang som gav ifrån sig en massa oönskade ljud. (Berndtsson & Öreland, 2002; Carlsson, Berglund, & Nordgren, 2001; Craven & Etchells, 1998; Deeny & Mc Crea, 1991; Kelly, 1991; Salter, 1992).

Studier visade att många inte klarade av ett lika aktivt liv som tidigare, de kunde inte delta i bollspel, nöjen som dans, teater och bio och inte heller resa på grund av sin stomi. Istället utfördes mindre fysiskt krävande aktiviteter, som läsning, musik, broderi, målning och promenader. Många ansåg sig vara i ständigt behov av en toalett med hög sanitär standard (Carlsson et al. 2001; Kelly, 1991). I studier framkom att förändringar i matvanor och matsituationer var nödvändiga för de flesta. Några fick ändra hela sin kost medan andra bara behövde vara lite restriktiva med vad de åt. Men alla framförde att de var tvungna att avstå från mat som ledde till förstoppning och gaser. Att äta ute var uteslutet för många, de stannade hemma därför att där hade de bättre översyn över stomin vilket var mer accepterat bland närstående än bland allmänheten (Carlsson et al. 2001; Kelly, 1991; Rozmovits & Ziebland, 2004). I en studie beskrevs hur personer inför en resa inte tordes äta timmarna innan avfärd, detta medförde att de klarade sin resa bättre och slapp problemet med att uppsöka toalett och tömma sin påse (Rozmovits & Ziebland, 2004).

Funderingarna över vad andra tyckte om deras kropp var ett framträdande problem hos personer med stomi som resulterade i osäkerhet och bristande självförtroende vilket gjorde dem mer sårbara. De försökte gömma sin stomi för att undvika kommentarer från andra eftersom detta kunde leda till ännu starkare känslor av att vara annorlunda. Självkänslan påverkades mest hos kvinnor då dessa brydde sig mer än män om hur andra såg på deras kroppar. Kvinnor hade också svårare att acceptera och lära sig hantera konsekvenser av stomin som sömnlöshet, trötthet, depressioner, hudproblem, viktförändringar, ärr och förvrängningen av kroppen. I studier framkom att om huden kring stomin var irriterad, bidrog det till att stomipåsen inte satt kvar och att läckage uppstod. Detta ledde i sin tur till att man kände sig osäker när man var utomhus och bland andra människor. Ett regelbundet byte av stomipåsen samt att hålla rent och smörja in huden upplevdes viktigt för många (Carlsson et al. 2001; Kelly 1991; Kralik, Koch & Telford 2001).

”So it really has curtailed my social life and I feel I’m just happiest being at home because then I’ve got the toilet there and I can just, er, be comfortable”
(Rozmovits & Ziebland, 2004. p. 196).

"I mean I had a lot of skin troubles, afterwards.... That was my main problem afterwards. Couldn't get the appliances to stick" (Kelly, 1991. p. 118).

I'm a person who loves travelling and thats very difficult now and I feel that if I'm going, if I'm planning to go somewhere, the best way I can deal with this is if I do not eat anything for hours (Rozmovits & Ziebland, 2004. p. 196).

Att ha behov av stöd och känna rädsla för ensamhet

I studier framkom behovet av att ha ett bra fungerande socialt nätverket för att kunna gå vidare i sin situation som bärare av stomi. Förståelse, hjälp och stöd från närstående var viktigt för att kunna leva med sin stomi. Det var även viktigt att börja arbeta igen och känna sig accepterad av arbetskamrater och chefer. Det förekom även obehagskänslor av att vara bland främmande människor (Kelly, 1991; Svantesson-Martinsson, Josefsson & Ek, 1991). Svårigheter uppstod ibland då de skulle förklara för personer i sin närhet det som de hade gått igenom. De beskrev hur andra människor reagerade när de berättade om sin stomi eller när någon såg den. Det kunde handla om att de upplevde att andra människor tittade ned mot stomin, när de hälsade på dem, att arbetskamrater backade och skyndade sig ut, när de talade om att de hade stomi och att de inte blev accepterade som den person de var (Kelly, 1991).

Både kvinnor och män i några studier framförde att de höll sina känslor för sig själva och dolde hur de egentligen kände sig, vilket både gällde i relation till familj och till arbetskamrater. Detta på grund av en rädsla för att de inte vill bli en börda för omgivningen (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Kelly, 1991). Känslan av att lämnas ensam i situationer då de behövde mycket stöd och tröst var inte ovanlig. Även på sjukhus upplevde många känslor av ensamhet och att de själv fick försöka inse och bearbeta situationen. När ingen kom och frågade om de ville prata, var situationer som skrämde dem (Deeny & Mc Crea, 1991). Andra studier visade att personal hade ett bra förhållningssätt som uppmuntrade samt stöttade delaktighet och egenvård. Det var viktigt att ha någon som lyssnade och att de fick vara delaktiga i besluten och blev respekterade (Pagels, 2004; Sahay, Gray & Fitch, 2000). Att stomin skulle finnas kvar för resten av livet ledde till oro, speciellt hos dem som kände skräck för att lämnas ensam kvar och inte ha någon närstående att ty sig till (Carlsson et al. 2001; Kelly, 1991; Rozmovits & Ziebland, 2004). En del människor med stomi upplevde sig annorlunda än sina vänner, men hade de vänner som befann sig i en liknande

situation accepterade de sig själv mycket lättare.(Kelly, 1991; Rozmovits & Ziebland, 2004).

“Well they (the nurses) were in and outgiving you this and that but to be quite honest they never bothered about me. I was crying onto the pillow the whole night I would have liked someone to sit and talk to me for a while” (Deeny & Mc Crea, 1991. p. 43).

“I must admit, I still now and again get that wee thing y’know. Why me? Y’know, I’m gonna have that for the rest of my life...I still think now and again about it, but, I, now, I don’t I really...what will I be like if something untowards happens and I’m left but my self...”(Kelly, 1991.p. 119).

Att ha sexuella problem och känna sig oattraktiv

I studier framkom det att de som genomgått en stomioperation ofta drabbades av sexuella problem (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Wade, 1990). En del personer fick en förändrad kroppsbild som i sig kunde leda till depression, vilket kunde resultera i impotens och en avtagande sexuell lust (Deeny & Mc Crea, 1991; Salter, 1992). Depressionerna kunde bli så starka hos en del, främst hos homosexuella män, att de ledde till självmord (Wade, 1990).

Personer med stomi upplevde osäkerhet i relation till sin sexualitet. Personer med stomi hanterade sexuella problem på olika sätt. Någon ville visa sig avklädd för att se hur partnern reagerade och menade att ifall partnern inte såg stomin som ett problem kunde de själva lättare acceptera stomin som en del av sig själva (Kelly, 1991). I en annan studie framkom att personer gömde sin stomipåse när de klädde av sig. De höll stomin utom synhåll för partnern så mycket som möjligt därför att de menade att kroppen var ”förstörd”. I studien framkom även att vissa inte vågade diskutera sex med sin partner, på grund av rädsla för dennes reaktioner. De ansåg att det i slutändan kunde leda till att förhållandet kunde brista. Stomins påverkan på sexuallivet jämfördes med att sitta i ett fängelse. Män och kvinnor kände sig tvungna att acceptera stomin för att de skulle kunna känna sexuell tillfredsställelse. Dock kunde personer som haft stomin en längre tid identifiera sig själva som sexuellt aktiva (Rozmovits & Ziebland, 2004). I några studier sa sig deltagarna för generade för att tala om sexuella problem. Det framhövdes att stöd och förståelse från sjukvårdspersonal var nödvändigt (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Wade, 1990).

I flertalet studier framkom att personer med stomi upplevde sig oattraktiva på grund av stomipåsen. Den luktade och gav ifrån sig besvärande ljud vilket blev ett fysiskt hinder vid sexuell aktivitet och lusten för sex minskade. Detta var mer påtagligt för kvinnor än för män (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Salter, 1992). En positiv respons från partnern var något man eftersträvade. Ensamstående hade svårigheter att skapa nya relationer och om personer hade problem i relationen sedan tidigare så förstärktes detta i samband med stomin. Yngre personer som hade stomi upplevde stomin som ett hinder vid skapandet av nya relationer i större utsträckning än äldre. Personer med stomi var rädda för hur andra uppfattade och såg på deras kroppar (Kelly, 1991; Rosmovitz & Ziebland, 2004; Salter, 1992; Svantesson – Martinsson et al. 1991; Wade, 1990).

”It take’s 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, & Mc Crea, 1991. p. 43).

“...It’s a bit unfair for your wife or husband, if ever it, whatever way it is um, like sexually to think” oh” you must look an awful thing with that bag hanging on you...I mean it could be repulsive for the partner I should think. Um, and my wife says it doesn’t make any difference to her; whether she’s just being kind to me I don’t really know but I mean I’ve only got her opinion on that... but a younger person I should think it could be rather “oh I won’t get a boyfriend now, I won’t get a, nobody will want to see me any more” (Rosmovitz & Ziebland, 2004. p. 200).

Att ha behov av information för att kunna acceptera

I ett flertal studier framkom att det fanns ett stort behov av information för att kunna gå vidare och acceptera sitt liv med stomi. Detta för att på bästa sätt kunna bemöta svårigheter som kunde uppstå (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Wade, 1990).

Några studier visade att många hade velat ha någon som pratat mer med dem före operationen förklarar det mesta av vad som skulle ske eftersom de hade många funderingar. Det hände att de plågades av mardrömmar och funderingar över vad som egentligen skulle göras med dem. Andra menade att informationen i många fall blev för omfattande och de hade en önskan att få bearbeta informationen som gavs inför operationen (Deeney & Mc Crea, 1991; Kelly, 1991; Sanders & Skevington, 2003). Det framkom även att behovet att få uttrycka sin rädsla och oro angående operationen och stomin var stort, vilket inte alltid tillgodosågs (Deeny & Mc Crea, 1991; Salter, 1992).

I en studie framkom att när personer som skulle genomgå en stomioperation förstod att det fanns en möjlighet att bli fri sin sjukdom, kunde en positiv attityd till ingreppet födas. Stomioperationen blev en räddning från tidigare smärtsamma behandlingar samt en mildring av orkeslösheten som tidigare bidrog till att sängen var deras bästa vän (Sahay, Gray, & Fitch, 2000).

I en studie framkom att många kände att beslutet om operation inte var deras ansvar men att de krävde att få vara personligt involverade i sin vård. Någon menade att informationen som skulle framföras skulle ge känslan av att det var personens eget beslut, trots att avgörandet redan var taget av läkare. Andra menade att de ville få respons på sina tankar och funderingar av ansvarig sjuksköterska för att kunna känna tillit (Sanders & Skevington, 2003). Andra studier visade att patienter uppskattade den information sjukvårdspersonalen gav (Pagels, 2004; Sahay et al. 2000).

I en studie framkom att ge fakta var det bästa de professionella kunde göra, även om det var skrämmande besked som gavs. Ärlighet och rättframhet var viktigt för att de skulle kunna vara delaktiga i besluten som fattades. Det framkom även att sjuksköterskor inte alltid hade tid att ge dem den information som behövdes (Sahay et al. 2000). I flera studier underströks att informationen var värdefull för att kunna möta den begynnande och förändrade livstillvaron. Rådgivning om livsstil och vetskap om hur mat skulle skötas i samband med stomin samt alternativa behandlingar som fanns att tillgå var något man ville ha (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Pagels, 2004). Många menade att sjuksköterskor effektivt uppmärksammade deras fysiska behov men inte det psykiska behoven, de gav dem bara tabletter. Att bara få prata med någon då allt kändes tungt, var något man uppskattade mer (Deeny & Mc Crea, 1991).

Slutsatser från flertalet studier visade att många stomiopererade hade svårt att inte se tillbaka på hur deras liv varit utan sjukdom. Även om de visste att livet aldrig kunde bli som det en gång varit, kunde de acceptera den nya situationen som de hamnat i och livet kunde gå vidare (Carlsson et al. 2001; Deeny & Mc Crea, 1991; Sahay et al. 2000; Svantesson – Martinsson et al. 1991).

“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 the 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 & Mc Crea, 1991. p. 42).

”Well, yes. I would liked to have gone away and thought about it and then perhaps I could have thought of some questions to ask. At the time it was all too much, and we didn’t even get the chance to read the piece of paper. Not properly. It was all too much in a shorter space of time and I’d like now to have thought that we could have gone away and thought about it...we didn’t even think that there was any risk involved” (Sanders & Skevington, 2003. p. 170).

Diskussion

Syftet med denna litteraturuppsats var att beskriva människors upplevelser av att leva med stomi. Litteraturstudien gjordes med en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Analysen resulterade i fyra slutliga kategorier; att känna osäkerhet och tvingas till förändringar, att ha behov av stöd och känna rädsla för ensamhet, att och ha sexuella problem och känna sig oattraktiv och att ha behov av information för att kunna acceptera.

I kategorin *att känna osäkerhet och tvingas till förändringar* framkom många känslor av obehag, relaterade till stomin. Många upplevde sig ständigt smutsiga då stomin hade tendenser till att läcka. Gaser som gav ifrån sig ljud och fyllde påsen var ett stort dilemma. Kläder anpassades för att dölja den sprängfyllda påsen, så den inte blev i ögonfallande för andra. Annan forskning visade att döljandet är ett försök att minimera effekten av stigmatisering. Döljandet resulterar i en minimering av den egna stressen, eftersom det inte längre blir synbart för andra. Problemet blir då att besluta hur man ska gå till väga med den information som kan leda till att bli avslöjad och därmed vanärad, att tala om eller inte tala om sin situation. Skämt var ett effektivt sätt att dölja och medförde även att personerna kände sig mer tillfreds (Joachim & Acorn, 2000). Människor fokuserar på oron för att inte vara respekterad och ha status i det sociala livet. Om de förlorade detta på grund av stigmatisering kände de sig svaga, och blev ofta kritiserade av andra (Weiss, Jadhav, Raguram, Vounatsou & Littlewood, 2001). Kvinnor med bröstcancer kände att det inte kunde se på sina opererade bröst, utan måste dölja detta inför sig själv men även inför andra (Bredin, 1998).

Resultatet visade att det för många var viktigt att hålla sig ren. Annan forskning visade att om personer med stomi även var troende muslimer skulle livet bli mycket komplicerad. En muslim ber fem gånger om dagen och innan ritualen skall tvagning ske noggrant. Denna ritual

symboliserar renheten av den totala kroppen. Under bön är muslimen oförmögen att byta eller tömma sin påse (Black, 1994).

Föreliggande resultat visar att problem uppstår när personer med stomi skall äta ute eller ändra sina måltider, vilket kan jämföras med studie bland personer som lider av gastroesofagus reflux, de kände osäkerhet för att deras sjukdom skapade problem särskilt vid matsituationer. Fungerar inte ätandet så påverkas även det sociala livet. Behovet av att så fort som möjligt komma tillbaka till sitt arbete var prioriterat men många ville inte jäkta på grund av sina ärr och skammen att visa dem (Nilsson, Larsson, Johnsson & Saveman, 2002).

I kategorin *Att ha behov av stöd och känna rädsla för ensamhet*, visade det sig att det är viktigt att ha ett bra och fungerande nätverk omkring sig. Med hjälp av närstående kan allt så småningom börja fungera normalt igen. Det var inte alltid som sjuksköterskor i bemötande av sina patienter var optimala. Annan forskning visade att många upplevde att sjukvårdspersonal var engagerade och villiga att ta sig tid att lyssna och att de fick det stöd som de behövde. De ansåg att de fick mer stöd än vad de väntat sig. Detta ingav dem en känsla av säkerhet när de visste att vårdpersonalen fanns till hands när de hade problem. Många ansåg också att stödet i vilken form det än var underlättade för dem i det dagliga livet, i vissa fall var det ett stöd som de inte kunde ha varit utan (Nätterlund & Ahlström, 1999). Stöd från närstående ansågs viktigt för att lättare tillfriskna, då även sjuksköterskors stöd till anhöriga för att dessa skulle kunna hjälpa och stödja den sjuke att känna sig trygg och ha tilltro till personalen (Redley, Beanland, & Botti, 2003).

Resultaten visar att det fanns en rädsla för att stomin skulle göra att man blev övergiven och lämnad ensam. Annan forskning visar att större delen av personer med stomi upplever sig vara ensam. Det var kultur, bakgrund och ålder som avgjorde i hur stor utsträckning detta kom att bli dominerande i livet. Enligt forskare uppstår depressioner, oro och känslan av att vara värdelös på grund av ensamhet. Tillstånd som är vanligare bland yngre personer än bland äldre. I jämförelse mellan Tjeckien och Kanada framkom att människor i Kanada var mer medvetna om de olika aspekter som utlöste ensamhet, troligen beroende på att det är ett mera individualiserat samhälle (Rokach & Bauer, 2004). Andra studier visar att ensamhet och social isolering är vanlig bland äldre, detta beroende på att de förlorat sin partner men också för att det sociala nätverket upphört i samband med pensioneringen. Det framkom också att nedsatt arbetsförmåga, sämre

kommunikationsförmåga och förlorad kroppsstyrka kunde leda till att äldre människor kände sig tvungna till isolering och ensamhet (Cattan, White, Bond & Learmouth, 2005; Hodges, Keeley, & Grier, 2000). I en annan studie visade det sig att ensamheten förekom även bland yngre människor med intellektuella svårigheter, där anses det att ensamheten blir större på grund av att hemförhållandena förändras och vården i dag är för överbeskyddande. I jämförelse med jämgamla kamrater lider de med Down Syndrom brist på vänner, istället tittade de på Tv och kände vänskap med karaktärerna i programmet. Att ha vänner och vara en vän är ett behov hos människor. Vänner spelar en stor roll i våra liv och utan vänner kan livet bli otroligt ensamt. För yngre personer är ensamhet ett liv utan vänner som kan förstå deras tankar och funderingar, alltså vänner i samma ålder, utan dessa kan livskvalitén påverkas (Jobling, Moni, & Nolan, 2000).

Resultatet i vår litteraturstudie visade att många inte ville bli en börda för sina närstående. Annan forskning visar att äldre personer kände skuld för att de blev en börda för sina barn när det inte längre klarade sig själva. Upplevelsen av att känna sig som en börda kunde även leda till hopplöshet och personlighetsklyvning (Hodges et al. 2000).

I kategorin *Att ha sexuella problem och känna sig oattraktiv* framkommer att stomin ofta leder till en förlorad sexualitet. Många människor som blivit stomiopererade upplever att kroppen blivit förstörd, vilket leder till att det är svårt att visa sig naken inför andra. Yngre personer har svårt att skaffa sig en partner och bland par är det inte ovanligt med skilsmässor. Föreliggande resultat är jämförbart med annan forskning som visar att kroppsliga förändringar har en tendens att inverka på sexuell förmåga, vilket kan medföra att äktenskap eller förhållande spricker (Black, 1994). Kroniskt sjuka människor kan bli sexuellt inaktiva på grund av att de missförstår den egna kapaciteten att utöva sex. De känner en bedrövelse över den egna kroppen som är relaterad till den diagnostiserade sjukdomen. Depressioner som kan uppstå, förstärker därmed känslan av en sexuell dysfunktion (Nusbaum, Hamilton & Lenahan, 2003). Män som genomgått en prostataoperation upplever ofta sexuella problem. Det är viktigt för dem att ha ett stöd från partnern och de som inte har någon partner har oftast svårare att etablera en relation. Män som är oförmögna att utföra ett samlag är oftast djupt bedrövade och har känslan av att inte vara en "riktig" man längre. Den maskulina självbilden har gått förlorad (Berterö, 2001; Nusbaum et al. 2003; Oliffe, 2004). Kvinnor som drabbats av bröstcancer drabbas även av sexuella svårigheter.

Många kvinnor anser att de mist sin kvinnlighet på grund av att de förlorat ett bröst. Kvinnorna känner sig oattraktiva och upplever att de förlorat något som symboliserar kvinnlighet (Lund-Nielsen, Müller & Adamsen, 2005).

I kategorin *att ha behov av information för att kunna acceptera* framträder det som har mest betydelse för människor som får eller har en stomi. Det är svårt för patienter att förstå vad som egentligen skall göras under operationen. Chockerande syner och bestörtningar efter en operation blir resultatet ifall patienten inte får en tillfredställande information. Chansen att få bearbeta och smälta situationen framstod även som viktig i vår studie. Information om procedurer i samband med operationen och hur kroppen förändras, hjälpmedel som finns och skötsel av stomin, gör att patienter återfår sin känsla av att ha makt över den egna kroppen. Information och att bra bemästra situationen skapar ett oberoende av andra, ett snabbare tillfrisknade och den egna självkänslan och självförtroendet ökar. Många patienter känner sig överväldigande och skräckslagna över vad som hänt dem, de upplever ett fullkomligt förlorade av den kroppsliga och känslomässiga kontrollen.

Annan forskning visar att patienter som får vara med och bestämma och ta egna beslut, får en känsla av att ha kontroll över sitt liv och deras kroppsliga funktioner. Kroppen eller delar av den kan kännas gått förlorad och då är en psykosocial rehabilitering en viktig komponent inom holistisk omvårdnad (Rancour & Brauer, 2003). Patienter som själv måste be om hjälp i olika situationer som uppstått på grund av sjukdomen, kan få en känsla av att ingen förstår dem eller bryr sig om dem. De förlorar sitt människovärde (Rumsey, Clarke, White, Wyn-Williams & Garlick, 2004).

I en annan studie framkommer att perioperativ information till patienter med bröstcancer var viktigt. Kvinnor hävdade att information beträffande komplikationer som kunde uppstå skulle framgå i ett tidigt skede. Information som var bra att få var eventuellt upphörande eller avbrott i menstruationscykeln, genitala ändringar som vaginal torrhet, svettningar samt sömnsvårigheter. Kvinnorna betonade sin frustration över att sjukvårdspersonalen inte tagit upp vad som kunde förväntas efter operation och behandlingar (Chamberlain-Wilmoth & Sanders, 2001). Kontinuitet i den perioperativa omvårdnaden är viktig för att patienter skall känna att de är i säkra händer. Människans kropp skall befinna sig i fokus eftersom det är den som är sjuk eller skadad och i

behov av omvårdnad och behandling. Sjuksköterskan som möter patienter preoperativt har till uppgift att lyssna, svara och dokumentera patientens funderingar och frågor samt att förklara det som behövs. Sjuksköterskan lära känna patienten bättre och kan tillsammans med patienter planera den intraoperativa omvårdnaden. Ett empatiskt och lugnt bemötande intraoperativt leder till att patienten känner sig betydelsefull och inte som ett objekt på ett operationsbord. I det postoperativa skedet träffas patient och sjuksköterska åter för att tala om de kroppsliga förändringar som skett. En professionell sjuksköterska skall kunna inge patienten hopp, så denne kan börja lita på den förändrade kroppen. Patienten och sjuksköterskan ingår i detta skede en omvårdnadsmässig vänskap (Lindvall, von Post & Bergbom, 2003).

PAS - den patientansvariga sjuksköterskan på vårdavdelningen samlar data som behövs via samtal med patienten. Omvårdnaden planeras sedan utifrån detta, PAS genomför och utvärderar sedan omvårdnaden. Allt detta sker dock i samspel med patienten och de anhöriga samt de övriga i vårdteamet. Den sjuksköterska som arbetar perioperativt möter patienten i ett preoperativt samtal före operationen, där omvårdnaden planeras individuellt där patienten får information om operationen och proceduren kring själva operationen. Intraoperativt genomförs de planerade omvårdnadshandlingarna och relationen patient - sjuksköterska blir en garanti för trygghet i en otrygg situation. Postoperativt möter sjuksköterskan från operationen den patientansvarige sjuksköterskan från vårdavdelningen för vidare omvårdnadsplanering av patienten på vårdavdelningen (Lindvall et al. 2003).

Omvårdnadsmässigt måste sjuksköterskor som möter människor vilka har/skall bli stomiopererade, canceropererade eller de som lider av någon kronisksjukdom ha i tanke vilka problem den enskilde individen kan tänkas ha. Oftast tas problem inte upp av patienten själv, trots att funderingar och frågor finns. Patienten bör ges en adekvat information om behandling, operation och det som patienten kan förväntas stöta på senare. Detta kan hjälpa patienter att förstå vad som händer med dem och få dem att uppleva en mental kontroll. Genom samtal med en stomisjuksköterska och en god relation till operationssjuksköterska och patientansvariga sjuksköterskan på vårdavdelningen får patienten en möjlighet att vara med i beslut, i diskussioner och bli hörsammade på det mest effektiva sättet (Metcalf, 1999; Nugent, Daniels, Stewart, Patankar & Johnson, 1999). Detta är väsentligt eftersom varje människa är unik och kräver olika delar i sin vård. All personal kan inte ha lika mycket kunskap men det är ändå av stor vikt att så

många som möjligt kan ta del i den viktiga omvårdnaden av patienter. En sjuksköterska skall på alla sätt visa empati, förståelse och kunna lyssna eftersom det leder till en ökad livskvalité för patienten (Attree, 2000; Koch, 1997). Grundbehandlingen är lärandet samt goda råd och kommunikation (Klopp, 1990).

Med tanke på sexuella problem som kan uppstå i samband med stomi, är det viktigt att det finns kunskap i hur man stödjer och hjälper människor att reda ut detta dilemma. Sjuksköterskan skall informera både patient och partner om problematik som kan uppstå. Patienten och partnern kan råka ut för en frustrerande känsla ifall att den första sexuella upplevelsen inte blev som förväntat. Informationen bör innehålla aspekter som kan vara till hjälp i den sexuella akten. Ett speciellt anpassat informationsmaterial beträffande sex och samlevnad skall finnas att tillgå för kroniskt sjuka och även för homosexuella par (Turnbull & Yardley, 2001). För patienter med stomi upplevs ofta att man gått förlorad den sexuella funktionen då stomin kom till. En oduglighet och en stark reducerad självkänedom av den egna sexuella kapaciteten har gått förlorad.

Forskning visar att svårigheter kan uppstå med patienter som har en annan nationalitet, de kan råka ut för att informationsgivning på det språk som utövas på vårdinrättningen är främmande för dem (Black, 1991; Menon, McKinlay & Faraghert, 2001). Den asiatiska människan är en väldigt privat individ som ogärna vill diskutera sitt tillstånd med utomstående. Vårdpersonal som möter patienter från andra kulturer och religioner kan av etiska skäl uppleva svårigheter att vårda dessa personer. Häftiga reaktioner och kränkningar som sjukdomen framkallar, kan ligga nära dessa patienter. Vårdpersonal måste även ha vetskap om att även vissa medicinska åtgärder också kan ge utlopp till liknade reaktioner (Black, 1991). Patienter skall inte utsättas för onödiga konflikter, bekymmer eller rädslor för behandlingar. Människor som tillhör en annan kultur, har tendens att hamna i dessa dilemman då det inte blivit nog införstådda i vad som skall göras med dem (Daly-Ballas, 1995).

Validiteten och reliabiliteten i denna studie har säkrats genom en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet. Genom att flera gånger gå tillbaka till ursprungstexten säkerställs innehållet och att viktig information inte går förlorat. Översiktstabell över artiklar som har använts i analysen gör att det blir lättare att hitta till ursprungskällan, det framgår tydligt i huvudfynden att studien svarar mot syftet. Studiens begränsning kan vara att alla artiklar som analyserades var på

engelska, därför finns en risk för felöversättningar eller feltolkningar av texten och vissa uttryck eller nyanseringar kan ha gått förlorat. Men även att författarna till denna aktuella studie har analyserat tidigare analyserade material vilket i detta läge medför svårigheter att kontrollera ursprunget (Holloway & Wheeler, (2002, s. 250-256).

Föreliggande resultat kan vara till hjälp för sjuksköterskor som vårdar patienter med stomier. Trots att det forskats mycket kring stomier finns det endast ett fåtal kvalitativa studier gjorda. De flesta studier som använts var gjorda i början av 1990- talet, vilket kan vara en svaghet. Mer kvalitativ forskning bör göras där människor med alla typer av stomier medverkar, personer från andra kulturer, religioner, och människor med andra sexuella läggningar. Detta för att vi idag lever i ett mångkulturellt samhälle och där bland annat homosexualiteten blivit öppnare. Det måste finnas kunskap om hur vi som professionella ska bemöta och hjälpa dessa människor som skall bli stomiopererade. Informationen är inte bara viktigt att få, den skall även föras fram på ett bra sätt till patient och anhöriga. Under studiens gång har det även framkommit hur viktigt det är med information både pre- och post-operativt och att den allt för ofta inte når fram till patienten eller att den inte ges överhuvudtaget till patienten. Denna studie har gett oss förståelse och mycket kunskap i hur det är att leva med stomi, vi vet att dessa personer kommer vi att möta överallt.

Referenser

Artiklar märkta med * ingår i analysen.

Attree, M. (2000). Patients' and relatives' experiences and perspectives of good and not so good quality care. *Journal of Advanced Nursing*, 4, 456-466.

Bredin, M. (1998). Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1113-1120.

*Berndtsson, I., & Öresland, T. (2002). Quality of life before and after proctocolectomy and IPAA in patients with ulcerative proctocolitis – a prospective study. *Colorectal Disease*, 5, 173-179.

Berterö, C. (2001). Altered sexual patterns after treatment for prostate cancer. *American Cancer Society*, 5, 245-251.

Black, P. (1994). Hidden problems of stoma care. *British Journal of Nursing*, 14, 707-711.

Black, P. (2004). Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. *British Journal of Nursing*, 12, 692-697.

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

*Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living with an ostomy and short bowel syndrome: Practical aspects and impact on daily life. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, 2, 96-105.

Cattan, M., White, M., Bond, J., & Learmouth A. (2005). Preventing social isolation and loneliness among older people: a systematic review of health promotion interventions. *Ageing & Society*, 25, 41-67.

Chamberlain-Wilmoth, M., & Sanders, D. L. (2001). Accept me for myself: African American women's issues after breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 5, 875-879.

Corbin, J. M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13, 256-267.

*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.

Daly-Ballas, E. (1995). Health meanings of Saudi woman. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 853-857.

*Deeny, P., & Mc Crea, 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.

Eriksson, K. (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being: The new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3, 8-13.

Fagerström, L., Eriksson, K., & Bergbom-Engberg, I. (1999). The patient's perceived caring needs: Measuring the unmeasurable. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 199-208.

Fuchs, T. (2003). The phenomenology of shame, guilt and the body in body dysmorphic disorder and depression. *Journal of Phenomenological Psychology*, 33, 223-244.

Hodges, H. F., Keeley, A. C., & Grier, E. C. (2000). Masterwork of art and chronic illness experiences in the elderly. *Journal of Advanced Nursing* 3, 389-398.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Sciences.

Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 243-248.

Jobling, A., Moni, K.B., & Nolan, A. (2000). Understanding friendship: young adults with Down syndrome exploring relationships. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 25, 235-245

*Kelly, M. P. (1991). Coping with an ileostomy. *Social Science of Medicine*, 2, 115-125.

Klopp, A. (1990). Body image and self-concept among individuals with stomas. *Journal of Enterostomy Therapy*, 17, 98-105.

Koch, T. (1997). Story telling: is it really research? *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1182-1190.

*Kralik, D., Koch, T., & Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 2, 180-187.

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

Lindvall, L., Von Post, I., & Bergbom, I. (2003). Patient's and nurses' experiences of perioperative dialogues. *Journal of Advanced Nursing*, 3, 246-253.

Lindvall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Omvårdnadsmagasinet, 3. Vasa. Finland.

Lund-Nielsen, B., Müller, K., & Adamsen, L. (2005). Malignant wounds in women with breast

cancer: feminine and sexual perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 56-64.

Menon, S., McKinlay, I. A., & Faragher, E. B. (2001). Knowledge and attitudes in multicultural health care. *Care, Health & Development*, 5, 439-450.

Metcalf, C. (1999). Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. *British Journal of Nursing*, 9, 593-600.

Nilsson, G., Larsson, S., Johnsson, F., & Saveman, B-I. (2002). Patients' experience of illness, operation and outcome with reference to gastro-oesophageal reflux disease. *Journal of Advanced Nursing*, 40, 307-315.

Nugent, K. P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., & Johnson, C. D. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, 42, 1569-1574.

Nusbaum, M. R. H., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *American Family Physician*, 2, 347-354, 357.

Nätterlund, B., & Ahlström, G. (1999). Experience of social support in rehabilitation: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1332-1340.

Oliffe, J. (2004). Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence. *Social Science & Medicine*, 60, 2249-2259.

*Pagels, A. (2004). Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom. *Vård i Norden*, 3, 10-14.

Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G., & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 51-58.

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

Rancour, P., & Brauer, K. (2000). Use of letter writing as a means of intergrating an altered body image: A case study. *Oncology Nursing Forum*, 5, 841-846.

Redley, C., Beanland, C., & Botti, M. (2003). Accompanying critically ill relatives in emergency departments. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 88-98.

Rokach, A., & Bauer, N. (2004). Age, culture and loneliness among Czechs and Canadians. *Current Psychology; Developmental. Learning. Personality. Social*, 23, 3-23.

*Rozmovits, L., & Ziebland, S. (2004). Expression of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. *Qualitative Health Research*, 14, 187-203.

Rumsey, N., Clarke, A., White, P., Wyn-Williams, M., & Garlick, W. (2004). Altered body image: appearance-related concerns of people with visible disfigurement. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 443-453.

*Sahay, T.B., Gray, R. E., & Fitch, M. (2000). A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. *American Cancer Society*, 8, 38-44.

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

*Sanders, T., & Skevington. S. (2003). Do bowel cancer patients participate in treatment decision- making? Findings from a qualitative studie. *European Journal of Cancer Care*, 12, 166-175.

Sjödahl, R., & Månsson, W. (2005). den första bukoperationen.

<http://www.ilco.nu/public/dokument.php?art=560&parent01=4&parent02=557&parent03=2002-09-22>.

* 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.

Turnbull, G. B., & Yardley, P. A. (2001). Sexual counselling: The forgotten aspect of ostomy rehabilitation. *Journal of Sex Education and Therapy*, 26, 189-195.

*Wade, B. E. (1990). Colostomy patients: psychological adjustment at 10 weeks and 1 year after surgery in districts which employed stoma care nurses and districts which did not. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1297-1304.

Weiss, M. G., Jadhav, S., Raguram, R., Vounatsou, P., & Littlewood, R. (2001). Psychiatric stigma across cultures: local validation in Bangalore and London. *Anthropology & Medicine* 8, 71-87.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13, 528-542.