2006:77 HV

EXAMENSARBETE

Upplevelsen av att leva med enterostomi

Lina Ask
Cecilia Lundberg

Luleå tekniska universitet

Hälsovetenskapliga utbildningar
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

2006:77 HV - ISSN: 1404-5516 - ISRN: LTU-HV-EX--06/77--SE

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelsen av att leva med enterostomi

- En litteraturstudie

The experience of living with an intestinal stoma

– a literature study

Lina Ask

Cecilia Lundberg

Kurs: Examensarbete 10 p
Vårterminen 2006
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
Handledare: Carina Nilsson

Upplevelsen av att leva med enterostomi

- en litteraturstudie

Lina Ask
Cecilia Lundberg

Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt
Att få en stomi innebär många förändringar i det dagliga livet. Förändringarna kan vara kroppsliga, psykosociala och känslomässiga. Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av att leva med en stomi. Tolv vetenskapliga artiklar analyserades med hjälp av kvalitativ manifest innehållsanalys som resulterade i fyra kategorier: att förlora kontrollen över sig själv, att vardagen begränsas, att sexuella och andra betydelsefulla relationer försämras, att känna brist på information och stöd. Resultatet visade att många upplevde att livssituationen förändrades till det sämre. Detta visade sig i många olika aspekter, så som försvårat sexliv, ändrat yrkes- och familjeliv, och problem med själva stomihanteringen. Detta tyder på att det finns behov av stöd och information angående stomin i den enskilde individens vardag. Denna kunskap kan tillsammans med fortsatt forskning om upplevelsen av att leva med stomi bidra till en utveckling inom omvårdnaden.

Nyckelord: litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys, personer med stomi, upplevelse, förändringar, begränsning, sexuella relationer, information.

Att se människan som en helhet innefattar även att se livet i sig som en helhet. En levande människa har livsvilja, hopp, önskningar, fantasi, tankar, känslor, tro och drömmar (Eriksson 1988, s. 28). En människas syn på och upplevelse av sin sjukdom, och den egna relationen till familj, anhöriga, vänner och samhället i stort, samt upplevelsen av den egna platsen i tillvaron, är s.k. icke verbal kommunikation, någonting som finns inom den enskilda individen. Detta visar vilken upplevelse personen har till sin egen situation. Att i komplement till det som uttalas också kunna se till detta är att se personen som en helhet (Barbosa da Silva & Eriksson 1991, s. 55). Sjukdom och ohälsa berör den sjuka människans vardag, där det trygga och självklara i livet plötsligt förändras (Eriksson 2001, s. 93-96).

Den mänskliga kroppen upplevs som tillfredställande, pålitlig och skötsam vilket leder till glädje när den inte sviker. Kroppen är ständigt närvarande i allt människan gör och det finns längtan att kunna kontrollera kroppen (Lindwall, Dahlberg & Bergbom, 2001). Det är genom kroppen som människan har tillgång till livet, vi är våra kroppar och detta är något som inte går att undfly. Allt som görs, t.ex. tänka, prata, äta, sova, gå på toaletten och arbeta, utförs med kroppen. Allt i livet är enligt detta förkroppsligat eftersom det aldrig går att lämna kroppen. Detta innebär att varje förändring av kroppen, t.ex. vid sjukdom, medför en förändring av tillgången till världen (Merleau-Ponty 1995, s. 82, 151). Enligt Toombs (1993. s. 52) är människans upplevelse av kroppen att de är sin kropp, de har den inte. Kroppen är närvarande men främmande vid sjukdom och kan bli ett hinder. Vid friskhet tas kroppen för given. Corbin (2003) anser att kropp och själ är en enhet, det som drabbar det ena påverkar även det andra. Sällan sägs det att ”min kropp har cancer” eller att ”min kropp fick en hjärtinfarkt”, utan det sägs ”jag har cancer” eller ”jag har fått en hjärtinfarkt”. Det är när kroppen inte längre gör som man själv önskar som den slutar vara en enhet.

Ordet stomi kommer från det grekiska stoma, vilket betyder ”mun” eller ”konstgjord öppning” (Black 2000, s. 3). Att få stomi innebär av olika grader att förmågan att kontrollera den kroppsliga eliminationen samt gas försvinner. Stomi betyder att en del av tunn- eller tjocktarmen opereras och omplaceras för att läggas utanpå magen. Det finns även en form av stomi som kallas urostomi och detta innebär att en avledning av urinblåsan läggs utanpå kroppen. Att leva med en stomi kan bero på många olika anledningar t.ex. cancer, tumör eller inflammation i tarmen. Det finns tillfälliga stomier som kan opereras tillbaka till dess ursprungsplats och personen blir återställd, medan en del stomier blir kvar resten av personens liv. Medelålder för en person som lever med stomi är 68 år och det är något fler kvinnor än män som

drabbas. Colostomi är något man får när en del av tjocktarmen är drabbad av sjukdom. Ileostomi får man däremot när hela tjocktarmen och/eller rektum är avlägsnad p.g.a. sjukdom. Från ileostomin kommer avföringen att vara lösare i konsistensen och därmed svårare att kontrollera. Detta till skillnad från colostomi där avföringen är fastare och därmed lättare att kontrollera, därför behöver en människa med colostomi inte bära en påse på magen 24 timmar om dygnet, som någon med ileostomi tvingas göra (Turnbull, 2001).

Personer med kronisk sjukdom upplever inte bara en psykisk omställning utan även en kroppslig. Kroppen blir som ett objekt och upplevs som separerad från den ursprungliga helheten, kropp och själ. Vid kronisk sjukdom är det vanligt att känna att man inte längre har någon kontroll över sin kropp. Personer med kronisk sjukdom går ofta igenom en sorgeprocess för de förmågor de har mist. Denna process är viktig att bearbeta för att kunna anpassa sig till sin situation och därefter se nya möjligheter (Wilde, 2003). Personer med kronisk sjukdom upplever sig socialt isolerade, ensamma, deprimerade och har en känsla av att vara en börda för någon annan. Men det finns personer med kronisk sjukdom som upplever sin situation som någonting bra och där de är tacksamma för livet (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003).

Kroppen beskrivs som ett fängelse då sjukdom förorsakar kroppsligt lidande och smärta. Kroppen förändras vid sjukdom och kirurgiska ingrepp som inte går att dölja. Det är sjukdomen i sig som kräver att tarmöppningen måste flyttas till en annan del på kroppen. Den yttre kroppsbilden omskapas när den konstgjorda öppningen på magen ger sig till känna genom att nya kroppsljud förekommer och människan får lära sig att leva med en kroppslig helhet. Innebörden i att kroppen förändras vid sjukdom och lidande förstås som att ingreppet medför att människans kropp stympas, skändas och att vissa förändringar blir kvar för alltid (Lindwall, 2004. s. 78, 81). Att vara tvungen att amputera ett ben p.g.a. sjukdom beskrivs av flera drabbade personer att de känner sig hjälplösa i sin nya situation, och att de därför behöver stöd av andra människor. De upplever känslor av frustration och irritation, och att deras kropp blivit främmande och något de inte längre känner igen. Deras kroppsbild har förändrat på ett negativt sätt, vilket gör att dessa personer inte längre vill se sin spegelbild i helhet. Deras känsla av helhet har försvunnit i och med att en kroppsdel tagits bort. Personerna uttrycker att de inte kan acceptera sin nya situation, men att de känner att kan lära sig att leva med den (Sjödahl, Gard & Jarnlo, 2004).

Elimination är något mycket privat och som helst utförs i det egna hemmet. En människa som fått stomi kan uppleva en stor förändring, vilket kan skapa en känsla av misslyckande i de personliga åtagandena. Vi lär oss att kontrollera eliminationen som något man går undan och gör i enskildhet när vi är små, och p.g.a. de kroppsliga förändringar som en stomi innebär är detta något som inte längre går att styra över. Även ljud och lukt är också något som tidigare kunde kontrolleras men som inte längre går att göra efter stomioperationen. Vissa personer upplever svårigheter med att förlika sig med sin stomi. Detta kan innebära: rädsla för att gå ut, att alltid känna ett behov av att veta var närmsta toalett finns, rädsla för lukt, att alltid ha med sig ett ombyte kläder om olyckan skulle vara framme. Det finns t.o.m. de som vägrar att gå ut, fast dessa personer är få. Att få stomi kan innebära att tvingas anpassa sig till sin kroppsliga förändring, både utseendemässigt och känslomässigt (Black, 2000. s. 4-6).

Människans helhet glöms ofta bort. Det är lätt att bara fokusera på det kroppsliga och praktiska, såsom byte av stomipåse, hygien och information om själva stomin (Black, 2000. s. 3). Genom denna studie vill vi lyfta fram betydelsefull kunskap t.ex. hur den egna sexualiteten kan förändras genom en förändrad bild av kroppen, där både kropp och själ ingår. Vår studie bedömer vi ha relevans för verksamma och blivande sjuksköterskor. För att kunna identifiera och lyfta fram behoven av omvårdnad som människor som lever med stomi har, är det viktigt att känna till detta för att kunna hjälpa dessa människor i deras vardag. Därför är syftet med denna studie att beskriva upplevelsen av att leva med enterostomi.

Metod

Litteratursökning

Inledningsvis utfördes en sökning av kvalitativa studier, men vi fann även kvantitativa studier. Denna litteraturstudie baserades på ett inifrånperspektiv. Följande internationella bibliografiska referensdatabaser användes: Academic search, Cinahl, Medline och Psychinfo. Följande sökord användes: stoma, body image, qualitative, experience, psychosocial, changes. Artikelsökningen utfördes med dessa ord i olika kombinationer med varandra. Exklusionskriterier till inledning och analys var barn, intraoperativt och sjuksköterskans perspektiv. De funna artiklarnas referenslistor granskades också för att få tips om andra artiklar som motsvarade syftet. Detta resulterade i 73 artiklar varav 12 svarade mot syftet (tabell 1). Vi har gjort en kvalitetsbedömning av artiklarna, som återfinns i tabell 1. Denna sammanfattande bedömningen av artiklarnas kvalitet graderade vi som hög, mellan eller låg. Låg kvalitet på en artikel är om det

finns bristfälliga formuleringar, dåliga eller otillräckliga beskrivningar. Om resultatet är ologiskt eller obegripligt. Hög kvalitet på en artikel är om sammanhanget är klart beskrivet, när urvalsprocessen är välbeskriven och innehåller datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Om interaktionen mellan data och tolkning påvisas och om det finns en metodkritik. Artiklar som är bedömda som medel är en blandning av låg och hög kvalitet (William & Stoltz, 2002, s. 92).

Analys

Vi har arbetat med ett inifrånperspektiv och med kvalitativ manifest innehållsanalys. En kvalitativ innehållsanalys innebär att forskaren analyserar innehållet i en berättande text för att identifiera teman eller olika mönster. Detta är en stegvis process som kräver noggrann läsning och aktivt deltagande av forskaren för att få en ökad förståelse av innebörden. Målet för kvalitativ innehållsanalys är att organisera, strukturera, men framförallt uppnå förståelse för det insamlade materialet (Polit & Beck, 2004, s 570-573). Textenheter kondenseras, vilket betyder att överflödiga ord rensas bort utan att själva essensen går förlorad. Textenheterna måste stämma överens med syftet för forskningen. Efter detta moment börjar kategoriseringen, där textenheter läggs i olika grupper med rubriker som motsvarar textenheterna i respektive grupp. Denna process fortsätter tills det inte längre går att para ihop och gruppera textenheterna med varandra (Burnard, 1991). Vi började processen i denna studie med en granskning av de funna artiklarna för att säkerställa att de var vetenskapliga, detta genom kvalitetsbedömning enligt bilaga H i Willman och Stoltz (2002). Kvalitativ innehållsanalys kan ha en latent eller manifest ansats. Vid en latent ansats söker forskaren efter det underliggande budskapet. Om innehållsanalysen har manifest ansats som utgångspunkt söker forskaren efter det synliga, faktiska innehållet, vad texten säger utan att göra någon tolkning av texten (Downe-Wamboldt, 1992; Graneheim & Lundman, 2004).

Vi har utgått från Burnard (1991) som vägledning i analysen (stegen är beskriva ovan), och inspirerats av hans beskrivning av analysmetod. För att få så trovärdig innehållsanalys som möjligt har vi använt oss av begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet i analysprocessen. Vi använder citat i brödtexten för att stärka trovärdigheten.

Tabell 1 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=12)

Författare/År	**Typ av studie**	**Deltagare**	**Datainsamling/ Analysmetod**	**Huvudfynd**	**Kvalitet**
Berndtsson et al. (2003)	Kvalitativ/ Kvantitativ	42	Intervjuer, Statistisk metod	Stomipatienters upplevelse av livskvalitén före och efter operationen samt ett år efter	Medel
Carlsson et al. (2001)	Kvalitativ/ Kvantitativ	6	Semistrukturerade intervjuer, frågeformulär/Kvalitativ innehållsanalys, statistisk metod	Bekymmer i den dagliga livsföringen. Nutritions och eliminationsproblem, sociala situationer, och förändrade aktivitetsbehov	Medel
Craven et al. (1998)	Kvalitativ/Kvantitativ	27	Frågeformulär med öppna frågor, Intervjuer, statistisk metod/Kvalitativ innehållsanalys	Komplikationer av att ha en permanent stomi. Att anpassa sig, att kunna arbeta, att känna frihet, läckage	Medel
Deeny et al. (1991)	Kvalitativ	6	Ostrukturerade Intervjuer/Grounded theory	Oro. Sexuella problem, impotens, könsidentitetsproblem, förändrad kroppsbild, dölja stomin, behov av information och att tala med andra. Skötsel av stomin	Hög
Kelly (1991)	Kvalitativ	45	Semistrukturerade intervjuer/Kvalitativ innehållsanalys	Anpassa sig och acceptera, läckage, förändrad diet, stomiskötsel, komplikationer	Hög
Klopp (1990)	Kvantitativ	152	Frågeformulär, mejl, Statistisk metod BCS-, SCS-, BPI-, BDI skala, intervjuer/	Förändrad kroppsbild, förlorad kontroll av elimination	Låg

Tabell 1 Forts Översikt av analyserade artiklar i analysen (n=12)

Författare/ År	**Typ av studie**	**Deltagare**	**Datainsamling/ Analysmetod**	**Huvudfynd**	**Kvalitet**
Manderson (2005)	Kvalitativ/ Kvantitativ	32	Ostrukturerade intervjuer, frågeformulär, brev/Analysmetod ej beskriven	Anpassa till förändring, obehag, dölja stomin, sexuella livet	Medel
Persson et al. (2002)	Kvalitativ	9	Intervjuer/Kvalitativ innehållsanalys	Avskärmning från kroppen, förändrad kroppsbild, påverkan på det sexuella livet, osäkerhet, påverkan på sociala livet, påverkan på aktiviteter, fysiska problem	Hög
Rozmovits et al. (2004)	Kvalitativ	39	Djupintervjuer/Kvalitativ innehållsanalys	Människor som uttrycker sorg och smärta, informationens stora betydelse	Medel
Rumsey et al. (2003)	Kvalitativ/ Kvantitativ	458	Semistrukturerade intervjuer, frågeformulär/ Analysmetod ej beskriven	Personerna uttryckte en hög nivå av psykologisk sorg, svårigheter i sociala situationer, stor önskan om professionell hjälp	Låg
Salter (1992)	Kvalitativ	7	Intervjuer, brevskrivning/Kvalitativ innehållsanalys	Anhörigas roll, känna sig annorlunda, förändrad kroppsbild, relationer påverkas, svårigheter att anpassa sig till situationen	Hög
Sideris et al. (2005)	Kvalitativ/ Kvantitativ	132	Frågeformulär, telefonintervjuer/ Analysmetod ej beskriven	Minskad kroppsbild, större finansiella problem	Låg

Resultat

Analysen resulterade slutgiltigt i fyra kategorier som redovisas i tabell 2. Resultatet beskrivs i löpande text och förstärks med citat från de analyserade artiklarna.

Tabell 2 Översikt av kategorier (n=4)

Kategorier
Att förlora kontrollen över sig själv
Att vardagen begränsas
Att sexuella och andra betydelsefulla relationer försämras
Att känna brist på information och stöd

Att förlora kontrollen över sig själv

Studier Berndtsson och Öresland, (2003); Craven och Etchells, (1998); Deeny och McCrea, (1991); Kelly, (1991); Klopp, (1990); Manderson, (2005); Persson och Hellström, (2002); Rozmovits och Ziebland, (2004); Rumsey, et al. (2004); Salter, (1992); Sideris, Zenasni, Vernerey, Dauchy, Lasser, Pignon, Elias, Di Palma och Pocard, (2005) beskrev om att tappa kontrollen över sig själv. I studier Craven och Etchells (1998); Rozmovits och Ziebland (2004); Salter (1992) framkom att många personer upplevde att förlusten av kontroll över tarmfunktionen hade stor påverkan på den vuxna identiteten. Många upplevde att kroppen arbetade annorlunda, eftersom de inte längre kunde kontrollera tarmen, och gasavgång och ljud kunde uppstå när som helst och utan föraning. På grund av detta så var många personer tvungna att ta medvetna beslut varje dag, så som att överväga om de skulle delta vid olika evenemang, beroende på hur tarmen verkade just den dagen. Manderson (2005); Persson och Hellström (2002) visade att många personer upplevde även att de tappade kontrollen över sin vikt, då en stomi innebär att näring svårare tas upp av tarmen.

Flera studier visade att många personer tappade sin självkänsla och självuppfattning när de hade fått en stomi, de kände sig inte normala och självförtroendet minskade (Berndtsson & Öresland, 2003; Deeny & McCrea, 1991; Klopp, 1990; Persson & Hellström, 2002; Salter, 1992). De kände avsmak över att ha stomi, och var rädda för att andra skulle se den, eftersom de tyckte att den förstörde kroppen (Salter, 1992; Sideris et al. 2005). Många personer var rädda för att stomipåsen skulle lossna och att därmed skulle en olycka vara ett faktum. Räds-

lan för en olycka var störst när personerna befann sig omkring andra människor och på offentliga platser (Deeny & McCrea, 1991; Rozmovits & Ziebland, 2004).

Studier beskrev att personer med stomi hade svårt att anpassa sig till hur den nya kroppen såg ut, hela kroppsbilden blev förändrad när ändtarmen plötsligt hamnade på magen (Kelly, 1991; Manderson, 2005). Många personer som lever med stomi upplevde sig annorlunda och beskrev känslor som avsky över själva stomin, osäkerhet, rädsla och en konstant tro att de var orena (Berndtsson & Öresland, 2003; Manderson, 2005; Persson & Hellström, 2002; Rumsey, et al. 2004).

> I just feel I am half-man… half-woman… standing up in the toilet when you're emptying the bag. It's just not natural for a woman to do like that (Deeny & McCrea, 1991, s. 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, no, I don't really… what will I be like if something untowards happens and I'm left by myself, y'know, will I manage when I'm that age. Why me? What did I do to deserve it? (Kelly, 1991, s. 119).

Att vardagen begränsas

Flera studier Berndtsson och Öresland, (2003); Carlsson et al. (2001); Craven och Etchells, (1998); Manderson, (2005); Persson och Hellström, (2002); Rozmovits och Ziebland, (2004); Rumsey, Clarke, White, Wyn-Willams och Garlick, (2004); Salter, (1992) beskrev att vardagen begränsades. I en studie Rozmovits och Ziebland (2004) visades det att många personer hade fått förändra sin livsstil på grund av stomin som exempelvis ändrade matvanor. Även yrkeslivet blev förändrat och begränsat. Många var tvungna att börja arbeta deltid eller helt sluta med arbetet eftersom skötseln av stomin tog mycket tid. Många kände att de var tvungna att välja mellan tarm och karriär, då det var svårt att hålla t.ex. tidscheman med ett resande arbete, på grund av oväntade tarmrörelser. De som inte längre kunde arbeta kände sig bundna och isolerade till hemmet, och de hade svårt att fylla tomrummet efter arbetet.

I en studie Carlsson et al. (2001) beskriver personer som drabbats av en enorm trötthet som för det mest berodde på att de måste kliva upp och tömma påsen på nätterna. Detta resulterade i att de måste sova under dagen för att orka. Konsekvenserna av detta gjorde att de upplevde minskad ork och därför minskade familjeaktiviteterna, husarbetet samt det sociala livet. Att behöva planera var också en stor del av det vardagliga livet, att planera resor, att gå på bio eller teater i minsta detalj.

Enligt Berndtsson och Öresland (2003) beskrev många personer som levde med en stomi kände sig obekväma i sociala förhållanden. De upplevde stomin som ett handikapp, eftersom den hindrade dem från att gå på t.ex. fester och möten. De undvek också att delta i sportsliga aktiviteter och de var alltid tvungna att lokalisera var närmaste toalett fanns. Flera studier Manderson, (2005); Rumsey, Clarke, White, Wyn-Willams och Garlick (2004) fann att de gjorde allt för att undvika situationer där uppmärksamheten kunde riktas mot stomin, som vid fotografier och videoinspelningar. Studier Rozmovits & Ziebland, (2004); Salter, (1992) beskrev att personer med stomi upplevde problem med att hantera stomin och att detta gjorde att de tappade en bit av privatlivet. Studier av Kelly, (1991); Manderson (2005) beskrev att personer med stomi upplevde stomin som oönskad och oattraktiv och de kände även ilska, depression och ångest. Det fanns alltid en underton av att vara olycklig

Dock visade en studie att en del upplevde en ökad livskvalité tack vare att stomin kommit till. Ätandet och tarmvanorna hade återgått till det normala och hindrade dem inte längre vid sociala sammankomster, de kunde återta de sociala rollerna och kände sig mer normala (Rozmovits & Ziebland, 2004). Några personer upplevde mer frihet och oberoende, och mindre smärta efter stomin (Berndtsson & Öresland, 2003; Craven & Etchells, 1998). Ett fåtal beskrev en känsla av lättnad efter stomin, att kunna handla utan rädsla för att de måste gå på toaletten, de upplevde att livet var mer avslappnat än före operationen (Persson & Hellström, 2002).

> As regards the going back to work, in my mind I find it a little bit traumatic, thinking”oh my God”. Because I’ve been a cab driver you’re in an enclosed environment with a stranger. How can I pass wind and work with a poor stranger? Or suddenly you think “I’ve got to find a loo can you please get out?! (Rozmovits & Ziebland, 2004, s.194).

> I won't take a sauna together with my friends. They will probably think, My Lord, he has a big bag dangling on his stomach. Or maybe I am being too sensitive (Persson & Hellström, 2002, s. 106).

Att sexuella och andra betydelsefulla relationer försämras

Carlsson et al. (2001); Deeny och McCrea, (1991); Kelly, (1991); Manderson, (2005); Persson och Hellström, (2002); Rozmovits och Ziebland, (2004); Salter, (1992) beskrev att sexuella och andra betydelsefulla relationer försämras med en stomi. I studie Persson och Hellström (2002) beskrev de personer med stomi att de hade ett återkommande problem som inverkande på det sociala livet, och detta var hur man skulle tala om för någon att man har en stomi, för vem man skulle berätta samt hur dessa skulle reagera när de fick veta.

Flera personer tyckte att på grund av stomin kände de sig oattraktiva inför sin partner och sexuellt motbjudande (Manderson, 2005; Salter, 1992). Detta gjorde att många tyckte att stomin satte en mur mellan dem själva och deras familj och vänner (Deeny & McCrea, 1991; Salter, 1992). I studie Manderson (2005) beskrev deltagarna att det var svårt att sexualisera en kropp som samtidigt var en kropp som avger avföring obehindrat, dessa två bilder var väldigt svåra att få ihop. Personer som levde ensamma upplevde oftare sämre självförtroende som medförde att de uteslöt eventuella sexuella partners. Många tvivlade också på den egna förmågan att kunna vara mottaglig för sexuella känslor igen och kände också att den sexuella delen av sig själv var hotad.

Flera studier visade att personer med en stomi hade svårigheter med sexuella relationer, detta på grund av en ändrad kroppsuppfattning. Många hade svårt att återta de sexuella aktiviteterna och lusten upplevdes som minskad. Det var också många som upplevde att sexuella relationer var en källa till ångest och som skapade osäkerhet. De upplevde att stomin kunde komplicera en redan fast relation. Partnerns attityder var väldigt viktiga och gjorde att både ångest men även rädsla för avvisning uppdagades (Deeny & McCrea, 1991; Kelly, 1991; Manderson, 2005; Persson & Hellström, 2002; Rozmovits & Ziebland, 2004; Salter, 1992). I en studie Carlsson et al. (2001) beskrev dock en del att de upplevde respekt och stöd av sin familj som förstod deras situation. Alla hade vänner som gav dem stöd. Många hade informerat sina kollegor om sin situation och upplevde att de också gav dem respekt även om de ibland glömde bort att de genom stomin inte klarade av samma arbete som förut.

> Some friends can't handle the bag-on-body situation. They refuse to try to understand, regard Crohn's as a catching disease and the bag as dirty, (they are) so narrow –minded, (It's) sad. They treat me as an invalid. The friends I expected to understand (did so), however, and vice versa, illness sure shows who your real friends are, very enlightening and saddening. (Manderson, 2005, s. 6).

> 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).

> Sex is just not so much fun with the stoma. (Persson & Hellström, 2002, s. 105).

Att känna brist på information och stöd

I studier av Carlsson et al. (2001); Deeny och McCrea, (1991); Kelly, (1991); Persson och Hellström, (2002); Rumsey et al. (2002); Salter, (1992) framkom det att det fanns brist på information och stöd angående stomin. I studier av Carlsson et al. (2001); Deeny och McCrea (1991); Rumsey et al. (2002) framkom det att personer som hade stomi tyckte det vara fördelaktigt att få prata med någon annan person med stomi. De upplevde även att de hade haft för få möjligheter att uttrycka oro och rädslor över stomin. I studier av Deeny och McCrea (1991); Kelly (1991); Salter (1992) framkom det att personer med stomi behövde både information om själva stomin och även om stomihjälpmedel. Enligt Persson och Hellström (2002) uttryckte personer med stomi att den preoperativa informationen inte förberett dem tillräckligt för de känslor som kommer i och med den förändrade livssituationen.

I studier beskrev personer om brist information angående hudvård, hur de skulle undvika skador samt smärta. Detta medförde att de var tvungna att spendera mycket tid för att undvika irritation och bortfrätning av huden runt stomin. Ett vanligt problem var också att det kliade under stomiplattan och att det kunde göra ont (Carlsson et al. 2001; Persson & Hellström, 2002) I studier av Deeny och McCrea (1991); Persson och Hellström (2002) upplevde personer med stomi att det var skrämmande att se och röra vid stomin. Många uttryckte också en rädsla för att skada stomin.

> Then in addition you've got the practical aspect of looking after it. You've got to learn a new language almost, and it's like learning a new language. Its materials that you've never seen in your life, equipment you've never known existed. Names you've never heard of. Even a routine that seems so alien, it's so strange and all this has to be learned (Kelly, 1991, s. 117).

> Well they (the nurses) were in and out giving 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 & McCrea, 1991, s. 43).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att leva med stomi. Detta resulterade i fyra kategorier; att förlora kontrollen över sig själv, att vardagen begränsas, att sexuella och andra betydelsefulla relationer försämras, att känna brist på stöd och information.

I kategorin, att förlora kontrollen över sig själv, fann vi att många personer med stomi fick en sämre självkänsla när de tappade kontrollen över tarmfunktionen. Samtidigt så hade de svårt att anpassa sig till hur den nya kroppen såg ut och betedde sig. Manderson (1999) beskrev att socialt kamratskap krävde att var och en hade kontroll över den fysiska kroppen. För att bota någon sorts sjukdom krävs ofta en operation, som kan innebära att kontrollen över kroppen försvinner. Detta i sin tur kunde leda till att personen som mist kontrollen över sig själv inte längre ville delta i olika sociala evenemang. För att känna sig frisk och att uppleva välmående krävdes det att kunna ha kontroll. Detta är i linje med vårt resultat som visade att många personer försökte försäkra sig om att själva stomipåsen inte skulle synas. Många var oroade över stomipåsens olika läten, de var även bekymrade att den skulle synas under kläderna. De fruktade läckage, doft och tillfälliga olyckor.

Att tappa kontrollen över sig själv hade stora effekter på självkänslan hos personer med stomi. Detta kan jämföras med Murray och Fox (2002) som beskrev hur människor som amputerat

underbenet upplevde att då kroppen fungerade som den skulle, så upplevde människorna en högre nivå av självkänsla, än hos de som mist en del av sin kroppskontroll. Även Sullivan et al. (2003) beskrev att självkänslan blev negativt påverkad vid kronisk sjukdom. Hammond (2004) fann att tron på den egna förmågan att kontrollera händelser, i livet som var viktiga, var den som återspeglade den egna effektiviteten. Självkänslan, i olika dimensioner, gav känslan av det egna värdet som individ. Manderson (1999) fann att förändringar av de kroppsliga funktionerna, genom olycka eller sjukdom, ledde individen till att bli sårbar, beroende av vård, vilket ledde till att de hamnade i en situation lik barndomen. För personen som inte kunde kontrollera sin kropp fullt ut, som t.ex. någon med stomi som råkade ut för en ”olycka”, gjorde att bristen på kontroll över defekationen utmanade den vuxna identiteten

I kategorin, att vardagen begränsas, beskrivs att personer som levde med en stomi upplevde förändringar och begränsningar i olika former. Dessa kunde te sig i uttryck av att tvingas planera livet i minsta detalj, att behöva välja tarmen framför karriären, att inte delta i aktiviteter, att isolera sig i hemmet, och att uppleva en minskad ork. Personerna med stomi upplevde stor trötthet, vilket var en begränsning. Detta kan jämföras med Fahey (1998) som beskrev att kronisk trötthet var ett av de svåraste symtomen vid skrumplever, därför att det påverkade det dagliga livet. Gray och Fossey (2003) beskrev att personer med kronisk trötthet upplevde skillnader från dag till dag huruvida deras ork var. Därför var det inte lätt för dessa personer att vare sig kunna planera in eller att kunna välja olika aktiviteter. Detta kunde leda till isolering. Hyde, Ward, Horsfall och Winder (1999) beskrev att social isolering var en vanlig konsekvens hos personer som levde med kronisk sjukdom. Hög ålder och det långvariga bensåret gjorde att dessa människor helst befann sig inom de fyra väggarna deras hem omgav sig med. Sullivan, Weinert och Cudney (2003) visade att många kände ensamhet i sin situation som kroniskt sjuka och blev därför ofta isolerade.

Enligt Chamberlain Wilmoth och Sanders (2001) blir det en daglig utmaning att behöva lära sig att leva med en kronisk sjukdom. Eftersom personerna inte längre fick leva som de själva ville, utan var hela tiden tvungna att ta hänsyn till sin sjukdom blev detta en begränsning. I en annan studie Nätterlund och Ahlström, (1999) framkom det att personer med muskulär kronisk sjukdom, inte längre klarade av att arbeta heltid. Detta förklarade de med att det var både fysiskt och psykiskt jobbigt, och väldigt energikrävande att vara på arbetet, för att sedan komma hem och att ta hand om en familj. Vårt resultat visade att det var fysiskt och psykiskt krävande att ta hand om en stomi, detta begränsade både arbetslivet och familjelivet.

Personer med en hudsjukdom upplevde, i likhet med personerna med stomi, social ångest (Kent, 2000). Detta i samband med att personer ofta drog sig ur sociala kontakter, till följd av t.ex. skrumplever (Fahley, 1998). Att leva med en allvarlig sjukdom eller skada ledde till begränsningar och individerna var tvungna att göra många förändringar i sitt liv. Att klara av en pågående allvarlig sjukdom var väldigt komplext och svårt, på grund av förhållandet mellan sjukdomen, livets gång och vardagens aktiviteter. Både stressnivån och den dagliga orken påverkades eftersom sjukdomen ledde till att utförandet av de vardagliga uppgifterna blev mer svårutförligt (Dewar, 2001). När det mentala tillståndet begränsar valmöjligheterna uppstår vanmakt och personen kan inte göra något åt detta (Strandmark, 2004).

I vår litteraturstudie fann vi, att leva med en stomi var en källa till många svåra känslor. Dessa begränsningar kunde t.ex. vara rädsla och avsky. Sullivan et al. (2003) har beskrivit hur personer med sjukdom hanterar sin situation. Deras känslor var liknande känslor som personer med stomi upplevde. Ilska och rädsla var vanliga känslor vid kronisk sjukdom. Stress var ett annat vanligt fenomen, bara tanken på att vara sjuk i en kronisk sjukdom gjorde att nästan alla personer upplevde en otrolig stress över deras situation. Frustration uppkom då det fysiska satte gränser för personen, när de inte fick göra som de ville på grund av sjukdomen. Hjelm, Nyberg och Apelqvist (2002) fann i en studie att negativa känslor och tankar var vanliga bland personer med fotsår. Manderson (1999) har beskrivit att för personer med cancer och andra allvarliga sjukdomar var målet efter operationen att kunna återgå till den normala livsrytmen. Strategier för att kunna fortsätta med livet skapades för att minska känslor av depression, rädsla och sorgsenhet, för att dessa inte skulle bli en begränsning. Strandmark (2004) fann i en studie att känslor av nedstämdhet uppstod när personen kände sig annorlunda än alla andra. Att inte vara nöjd med sig själv gav ett känslomässigt lidande med destruktiva känslor av ångest, skam, avskärmning och skuld. Personer hade svårt att hitta möjligheter att förbättra sitt liv för att de var begränsade. Flera studier (Dantz, et. al., 2003; Erixon, Jerlock & Dahlberg, 1997; Fleming & Kleinbart, 2001; Gustavsson, Persson & Amilon, 2000; Miklaucich, 1998; Murray & Fox, 2002) visade likt vår litteraturstudie att känslor av depression ofta förkom vid olika sjukdomar, t.ex. amputation, cancer, handskador, hudsjukdomar, stomi och kärlkramp.

I kategorin, att sexuella och andra betydelsefulla relationer försämras, upplevde många personer med stomi att de sexuella aktiviteterna minskade och var dessutom en källa till ångest.

Även relationerna till andra människor försämrades, eftersom de tyckte att stomin satte en mur mellan de själva och andra. Detta överensstämmer med Fleming och Kleinbart (2001) som fann att vanliga psykologiska orsaker till sexuella svårigheter kom från den känslomässiga pressen av att leva med stress som var relaterad till bröstcancer. Ångest och oro över att utföra sexuella prestationer och rädsla för avvisning eller övergivning var också vanliga problem, som gjorde att de sexuella relationerna försämrades. Strandmark (2004) beskrev att brist på kärlek resulterade i en längtan efter kärlek, och berövandet av denna närhet ledde till missnöje. Kralik, Koch och Eastwood (2003) fann att personer som levde med multipel skleros (MS) var oroliga över att de skulle läcka gaser, urin eller avföring under själva sexakten och de blev därför hämmade, vilket överensstämmer med vårt resultat. Personer med MS jämförde sitt sexliv före och efter insjuknandet och konstaterade att sjukdomen gjort att de fått minskad lust. Dessutom blev de mycket mer noggranna med sitt utseende, då de trodde att detta skulle kompensera sjukdomen, eftersom de kände sig mindre attraktiva och hade fått lågt självförtroende i och med insjuknandet, även detta kan relateras till vårt resultat.

Kralik et al. (2001) fann att kvinnor med kronisk sjukdom hade en uppfattning av att en vacker och sexuellt attraktiv kropp, var en kropp utan sjukdom. Kroppsidealet i västvärden är att en kvinna ska vara smal, vältränad och frisk. Eftersom en sjukdom kan omskapa kroppen blev det mycket svårt för dessa kvinnor att kunna acceptera sitt ändrade utseende. Det ändrade förhållandet till den egna kroppen gjorde att sexualiteten försämrades, eftersom de trodde att deras attraktivitet minskat drastiskt. Till skillnad från vårt resultat som visade att personer med stomi inte hade accepterat den nya kroppsbilden, har Fleming och Kleinbart (2001) beskrivit att de som var mest tillfredställda med sitt sexliv var de som hade en ny partner efter operationen, och de som hade uppnått ett accepterande av den nya kroppsbilden.

I kategorin, att känna brist på stöd och information, upplevde personerna med stomi att de behövde få information angående allt som rör stomin, som t.ex. hudvård och allmän skötsel. Stöd var också ett behov som inte tillfredsställdes. I vår studie fann vi att de med stomi upplevde en brist på information. Det var även en brist på tillfällen att själv få ventilera sina olika känslor, och att få tala med någon kunnig och förstående angående deras situation. Detta stämmer med vad Dewar (2001) fann i sin studie, att det var viktigt att få prata och lära känna andra människor som hade liknande problem. I studien framkom det att personerna gick med i olika stödgrupper. Där kunde de dela sina problem med likasinnade människor och därmed blev bättre förstådda och accepterade. Chamberlain et al. (2001) visade att mörkhyade kvin-

nor med bröstcancer upplevde liknande behov, att få möjlighet att prata med andra mörkhyade kvinnor i samma situation.

Studie Joachim och Acorn (2003) har tidigare kommit till liknande resultat som visar att personer med kronisk sjukdom också fick gå strategiskt till väga när de beslutade om när de skulle berätta att de drabbats av en sjukdom. De ville inte heller bli behandlade annorlunda än innan sjukdomen. De flesta ville även vara säkra på att de som de berättade för verkligen brydde sig och gav dem det stöd de behövde.

I vår litteraturstudie fann vi att personer med stomi upplevde stora brister i information och lite utrymme att få ventilera känslor. Detta till skillnad från Sabay, Grey & Fitch (2000) som visade att personer med tjocktarmscancer upplevde att de hade fått tillräcklig information om den aktuella behandlingen, och dess konsekvenser. De upplevde också att när de själva hade behov att prata och komma med fråga, så fanns möjligheten nära till hands. Där fick de även adekvata svar. Även Nätterlund och Ahlström (1999) fann att personer med muskulär kronisk sjukdom, upplevde ett stort engagemang från sjukvårdspersonal som tog sig tid till att lyssna på vad personerna hade att säga. De tyckte också att de fått värdefull information om sjukdomen, angående de tekniska detaljerna, fysisk träning och de ärftliga aspekterna. De upplevde även att de fått stöd för att kunna göra saker lättare i det vardagliga livet. Dessa var att kunna anpassa sig till hemmet, tekniska hjälpmedel, praktiska råd för att kunna vara kapabel att utföra så mycket som möjligt.

Metoddiskussion

Innehållsanalysen i denna litteraturstudie har både styrkor och svagheter. Vi har under arbetets gång försökt att inte tolka de data vi haft, utan vi har försökt att lägga våra egna tolkningar åt sidan. En nackdel är att de uttagna textenheterna översatts från engelska och svenska, och därför kan vissa språkliga nyanser gå förlorade. De analyserade artiklarnas kvalité är bedömda utifrån Willman och Stoltz (2002, s. 122-123) men eftersom vi har begränsad kunskap inom detta område är detta till en nackdel för studiens tillförlitlighet, då det kan ha skett felbedömningar av artiklarnas kvalité. En svårighet med kvalitativ innehållsanalys är att metoden är tidskrävande eftersom den innefattar ett stort analysmaterial (Polit & Hungler, 1999. s. 210). En styrka med studien är att materialet representerar ett inifrånperspektiv, vilket medför att läsaren får en större inblick i människors upplevelse av att leva med en stomi. Genom att ha med en tabell över de analyserade artiklarna och respektive huvudfynd samt att vi hållit oss

textnära genom hela analysen och gått tillbaka till ursprungskälla, anser vi har ökat trovärdigheten i vår studie (Holloway & Wheeler, 2002. s.250-256).

Slutsatser

Enligt vårt resultat förefaller det som att personer med stomi lämnas ensam med sina känslor och det som kommer efter sjukhusvistelsen. Väl hemma, besitter de teknisk kunskap om hur påsbyte och hudvård går till, men det verkar som att de inte är förberedda på de känslor som kan komma. Dessa känslor kan t.ex. vara att känna sig oattraktiv, oren, känslor av skam, och att inte vara som alla andra. Eftersom de inte är förberedda på de känslor som kan komma så tycks det som om det brister i informationen angående konsekvenserna av stomin. Även om sjukhuspersonalen gjort sitt bästa för att förbereda personen, så är det uppenbart att detta inte räcker till, personerna behöver fortsatt omvårdnad. Enligt Cullberg (1992, s.143) befinner sig någon som råkat ut för en förändring i olika krisstadier, och kan därför ofta inte ta in den information som ges, oavsett om informationen är muntlig eller skriftlig.

Personer med stomi har ett fortsatt behov av stöd och kontinuerlig kontakt med sjukvårdsenhet, eftersom både frågor, funderingar och behov av samtal är något som också kommer efter att sjukhusvistelsen är över. Här borde det finnas något slags skyddsnät för dessa människor för att inte brister i omvårdnaden ska uppstå.
Detta skyddsnät skulle kunna innebära att distriktssköterskan i större utsträckning tar över omvårdnaden från sjukhuspersonalen, och finns där som ett stöd för den enskilda människans behov.

Det behövs mer forskning inom området som fokuserar på den specifika individen. Eftersom vi har sett att det saknas information angående livet med stomi, samt att vårt resultat visade att många personer beskrev en känsla av att deras självbild förändrades och dessa personer behöver få komma till uttryck för sina behov och kunna vända sig till någon när dessa behov uppstår. För att kunna hjälpa dessa människor behövs mer forskning inom området så att ny professionell kunskap kan tillgodoses individen.

Referenser

* = artiklar som ingår i analysen

Barbosa Da Silva, A., & Eriksson, K. (1991). Vårdteologi som vårdvetenskapens deldisciplin. Eriksson, K., & Barbosa Da Silva, A. (eds). *Vårdteologi.* Åbo Akademi

* Berndtsson, I., & Öresland, T. (2003). Quality of life before and after proctocolectomy and IPAA in patients with ulcerative proctocolitis – a prospective study. *Colorectal Disease, 5,* 173-179.

Black, P. K. (2000). *Holistic stoma care.* Edinburgh: Bailliére Tindal.

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. *Ostomy Care, 28,* 96-105.

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.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dantz, B., Ashton, A. K., D'Mello, D. A., Hefner, J., Leon, F. G., Matson, G. A., Montano, C. V., Pradko, J. F., Sussman, N., & Winsberg, B. (2003). The scope of the problem: Physical symptoms of depression. *Supplement to the Journal of Family Practice, 12*, 6-8

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

Dewar, A. (2001). Protecting strategies used by sufferers of catastrophic illness and injuries. *Journal of Clinical Nursing, 10*, 600-608.

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

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan.* Stockholm: Liber.

Eriksson, K (1988). *Vård Processen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Erixson, G., Jerlock, M., & Dahlberg, K. (1997). Upplevelser av att leva med kärlkramp. *Vård i Norden, 17,* (2), 34-38.

Fahey, S. (1998). The experience of women with primary biliary cirrhosis: A literature review. *Journal of Advanced Nursing, 30*, 506-512.

Fleming, M. P., & Kleinbart, E. (2001). Breast cancer and sexuality. *Journal of sex Education and Therapy, 26*, 215-224.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research; Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*, 105-112.

Gray, M. L., & Fossey, E. (2003). Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome. *Australian Occupational Therapy Journal, 50*, 127-136.

Gustavsson, M., Persson, L-O., & Amilon, A. (2000). A qualitative study of stress factors in the early stage of acute traumatic hand injury. *Journal of Advanced Nursing, 32*, 1333-1340.

Hammond, C. (2004). Impacts of lifelong learning upon emotional resilience, psychological and mental health: Fieldwork evidence. *Oxford Review of Education, 30*, 551-568.

Hjelm, K., Nyberg, P., & Apelqvist, J. (2002). Gender influences beliefs about health and illness in diabetic subjects with severe foot lesions. *Journal of Advanced Nursing, 40,* 673-684.

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

Hyde, C., Ward, B., Horsfall, J., & Winedr, G. (1999). Older women's experience of living with chronic leg ulceration. *International Journal of Nursing Practice, 5*, 189-198.

Joachim, G., & Acorn, S. (2003). Life with a rare chronic disease: The scleroderma experience. *Journal of Advanced nursing, 42*, 598-606.

Kent, G. (2000). Understanding the experiences of people with disfigurements: An integration of four models of social and psychological functioning. *Psychology, Health & Medicine, 5,* 117-129.

* Kelly, M. P. (1991). Coping with an ileostomy. *Society, Science and Medicine, 33*, 115-125.

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

Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: Transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing, 42*, 11-20.

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Åbo: Åbo Akademis förlag.

Lindwall, L., Dahlberg, K., & Bergbom, I. (2001). Den talande kroppen – en vårdvetenskaplig studie ur blivande sjuksköterskors livsvärldsperspektiv. *Vård i Norden, 21*, 16-20.

Manderson, L. (1999). Gender, normality and the post-surgical body. *Anthropology & Medicine, 6*, 381-394.

* Manderson, L. (2005). Boundery breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine, 61,* 405-415.

Merleau-Ponty, M. (1995). *Phenomenology of perception.* London, New Jersey: Routledge.

Miklauchic, M. (1998). Limitations on life: Women's lived experiences of angina. *Journal of Advanced Nursing, 28*, 1207-1215.

Murray, C.D., & Fox, J. (2002). Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disability and Rehabilitation, 24*, 925-931.

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

* Persson, E., & Hellström, A.L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Ostomy Care, 29,* 103-108.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research. Principle and methods* (7th ed.). Philadelphia: J. B. Lippincott Company.

Polit, D. F & Hungler, B. P. (1999). *Nursing research. Principles and methods* (5th Ed.). Philadelphia: J. B. Lippincott Company.

* Rozmovits, L., Ziebland, S. (2004). Expressions 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, 48*, 443-453.

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

* Salter, 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.

* Sideris, L., Zenasni, F., Vernerey, D., Dauchy, S., Lasser, P., Pignon, J.P., Elias, D., Di Palma, M., & Pocard, M. (2005). Quality of life of patients operated on for low rectal cancer: Impact of the type of surgery and patient's characteristics. *Diseases of Colon & Rectum, 48,* 2180-2191.

Sjödahl, C., Gard, G., & Jarnlo, G-B. (2004). Coping after trans-femoral amputation due to trauma or tumour – a phenomenological approach. *Disability and Rehabilitation, 26*, 851-861.

Strandmark, K. M. (2004). Ill health is powerlessness: A phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal Caring Sciences, 18,* 135-144

Sullivan, T., Weinert, C., & Cudney, S. (2003). Management of chronic illness: Voices of rural women. *Journal of Advanced Nursing, 44*, 566-574.

Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient.* Dordrech, the Netherlands: Klüwer Academic.

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

Wilde, M. H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry, 10*, 170-176.

Willman, A & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur.

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.