

Sanna Larsson & Maria Åhlander

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, VT2018

Grundnivå

Handledare: Elisabeth Winnberg

Examinator: Henrik Lerner

Mer än en påse på magen

En litteraturöversikt om patienter med enterostomi och hur de upplever sin sexualitet

More than a bag on the belly

A literature review about patients with an enterostomy and how they experience their sexuality

Sammanfattning

Bakgrund: Det finns många olika tillstånd som kan leda till att en person får en tarmstomi, och detta kan påverka en persons syn på den egna kroppen. En persons kroppsuppfattning är starkt kopplad till sexualiteten som är en viktig del i människors liv. Stomioperationer kan även ge fysiska skador som medför problem i opererade människors sexualliv. Patienter med stomi finns i alla vårdinriktningar, och det är därför viktigt för alla sjuksköterskor att kunna bemöta dem.

Syfte: Syftet var att belysa hur patienter med enterostomi upplever sin sexualitet.

Metod: Metoden var en litteraturoversikt där 15 vetenskapliga artiklar granskades, varav fem var kvalitativa, nio kvantitativa och en använde mixad metod. Artiklarna söktes fram genom kombinationer av olika sökord i databaserna CINAHL Complete och Pubmed med ett tidsspann på år 2008-2017.

Resultat: I resultatet kunde fyra huvudteman och sex underteman identifieras. De huvudteman som hittades var *En förändrad kropp*, *Fysisk sexuell funktion*, *Ett förändrat sexliv* och *Stöd från omgivningen*. Resultatet visade på att många patienter upplever problem med sin sexualitet relaterat till stomi, både fysiska problem och hinder som följd av patientens egna tankar om sin stomi. Ett ökat behov av stöd och information kunde också identifieras hos patienterna, både från en eventuell partner, men även från sjukvårdens sida.

Diskussion: Resultatet diskuteras med utgångspunkt i Parse's teori om *humanbecoming*. I diskussionen tas upp teman kring hur stöd och information från vården saknas av patienterna. Även bristen på forskning kring kvinnors sexuella upplevelser med stomi i jämförelse med den forskning som finns kring män diskuteras.

Nyckelord: Stomi, Sexualitet, Sexuellt beteende, Kroppsuppfattning, Attityd till sexualitet, Sexuell njutning, Manlig sexuell dysfunktion, Kvinnlig sexuell dysfunktion och Sexuell hälsa.

Abstract

Background: There are many reasons as to why a person receives a bowel ostomy, and this can affect the person's view of their own body. A person's perception of the body is strongly linked to sexuality that is an important part of people's lives. Stoma surgery can also cause physical damage that causes problems in the sex life of the operated person. Patients with stoma will appear in all care settings, and it is therefore important for all nurses to be able to treat them.

Aim: The aim was to illustrate how patients with an ostomy experience their sexuality

Method: The method was a literature review where 15 scientific articles were reviewed, five of which were qualitative, nine quantitative and one used mixed method. The articles were identified through combinations of different keywords in the databases CINAHL Complete and Pubmed with a time span of the years 2008-2017.

Results: In the results four main themes and six sub themes could be identified. The main themes were *A Changed Body*, *Physical Sexual Function*, *A Changed Sex Life* and *Support from the Surroundings*. The results showed that many patients experience problems with their sexuality related to their stoma, both physical problems and obstacles as a result of the patient's own thoughts about one's stoma. An increased need for support and information was also identified by the patients, both from an eventual partner and from the healthcare.

Discussion: The result is discussed based on Parse's theory of *humanbecoming*. The discussion addresses topics about the lack of support and information for patients from the healthcare. The lack of research into women's sexual experiences with a stoma in comparison to the research that exists around men is also discussed.

Keywords: Stoma, Sexuality, Sexual Behaviour, Body Image, Attitude to Sexuality, Sexual Satisfaction, Male Sexual Dysfunction, Female Sexual Dysfunction and Sexual Health.

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1. ENTEROSTOMI.....	2
2.2. SEXUALITET	3
2.2.1. <i>Definitioner</i>	3
2.2.2. <i>Hot mot den sexuella hälsan</i>	3
2.3. STOMI OCH SEXUALITET	4
2.3.1. <i>Mäns fysiologiska problem</i>	5
2.3.2. <i>Kvinnors fysiologiska problem</i>	5
2.4. SJUKSKÖTERSANS ROLL VID OMVÅRDAD AV STOMIPATIENTER	5
3. PROBLEMFÖRMULERING	6
4. SYFTE	6
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
6. METOD	8
6.1. DATAINSAMLING	8
6.2. URVAL	9
6.3. ANALYS.....	9
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1. EN FÖRÄNDRAD KROPP	11
8.2. FYSISK SEXUELL FUNKTION	12
8.2.1. <i>Sexuell dysfunktion</i>	13
8.2.2. <i>Sexuell lust och njutning</i>	13
8.3. ETT FÖRÄNDRAT SEXLIV	14
8.3.1. <i>Sätt att hantera svårigheterna</i>	14
8.3.2. <i>Att helt avstå från sex</i>	14
8.4. STÖD FRÅN OMGIVNINGEN	15
8.4.1. <i>Stödjande partners</i>	15
8.4.2. <i>Information och stöd från vården</i>	15
9. DISKUSSION	16
9.1. METODDISKUSSION	16
9.1.1. <i>Urval</i>	16
9.1.2. <i>Författarnas objektivitet</i>	17
9.2. RESULTATDISKUSSION	18
9.2.1. <i>Den nya kroppen</i>	18

9.2.2.	<i>Partnerns roll</i>	19
9.2.3.	<i>Genus</i>	19
9.2.4.	<i>Bristen på stöd och information från vården</i>	20
9.3.	KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
9.4.	FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
10.	SLUTSATS	22
11.	REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1.	SÖKMATRIS	28
BILAGA 2.	MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	29

1. Inledning

Stomier är ett ämne författarna till denna litteraturstudie funderat över under en längre tid. Redan innan sjuksköterskeutbildningen påbörjades fick en av författarna upp ögonen för stomier och de problem en stomipatient kan mötas av genom möten med patienter i hemsjukvården. Under utbildningens gång har vi båda mött patienter med stomi under våra VFU-perioder och därigenom fått ytterligare perspektiv på hur dessa kan påverka både självkänsla och självbild. Flera patienter har berättat att de önskade att de hade fått mer information kring sin stomi, både vad gäller skötsel och bakomliggande orsaker. Kunskapsbrister inom stomiområdet har även uppmärksammats hos personalen, framförallt vad gäller omvårdnaden kring dem.

Författarnas intresse för stomier har ytterligare ökats i samband med att anhöriga under perioder av sitt liv burit stomi. Att på nära håll som anhörig få se en person gå igenom transitioner relaterade till stomi har varit både intressant och jobbigt. Som sjuksköterskor kan vi möta patienter med stomi inom alla vårdinriktningar, och vi anser därför att det är viktigt att det dels finns information kring skötsel av denna men även en förståelse för patientens upplevelse att leva med den. Sexualitet är en stor och viktig del av en människas liv och nära relaterat till hens kroppsuppfattning. Detta arbete inriktar sig på patienter med enterostomi och hur de upplever sin sexualitet. Både sexualitet och stomier är ämnen som är svåra att tala om.

2. Bakgrund

Ordet stomi kommer från grekiskan och betyder öppning (Järhult & Offenbartl, 2006). Stomi är ett samlingsnamn för flera olika former av stomier, men generellt avses kutan enterostomi, och är en förbindelse mellan tarm och hudyta. Ordet entero- kommer från grekiskan och betyder just tarm- (Nationalencyklopedin, u.å.). En stomi namnges efter den del av tarmen som används. Exempelvis kallas en stomi av tarmdelen sigmoideum för sigmoideostomi. Denna litteraturöversikt avser endast behandla enterostomier och använder ordet stomi i betydelsen enterostomi. Exempel på enterostomier är förutom sigmoideostomi även kolostomi, ileostomi och transversostomi.

2.1. Enterostomi

En stomi skapas genom ett kirurgiskt ingrepp och kan vara antingen permanent eller tillfällig (Stenzelius & Bengtsson, 2009). Flera olika sjukdomar och tillstånd kan vara bakomliggande orsaker till stomin. Stomikirurgi kan utföras på flera olika sätt och får därigenom olika konsekvenser för patienten (Lundstam, 2008). Beroende på kliniskt tillstånd resektas olika mycket av tarmen men även vävnad i dess närhet. En permanent stomi kan vara nödvändig vid kronisk inflammation, försämrade cirkulation eller en annan störning i tarmen som hindrar den naturliga tarmfunktionen och kan uppkomma på grund av exempelvis tumörväxt eller strålningsskador (Stenzelius & Bengtsson, 2009).

En tillfällig stomi kan vara en lösning vid exempelvis cancer i tarmen då tarmen kan behöva läka i fred efter att tumören tagits bort och en förbindelse skapats mellan de kvarvarande tarmdelarna, en så kallad anastomos (Stenzelius & Bengtsson, 2009). Stomin förhindrar då det bakterierika tarminnehållet från att nå det känsliga området under läkningsprocessen. Vid lågt sittande tumörer kan rektumamputation behöva utföras och analöppningen sys samman. I andra fall, där rektum går att rädda, kan en konstgjord tjocktarm skapas med hjälp av att terminala ileum läggs dubbel, klipps upp och sys ihop till en bäckenreservoar (Persson, 2008b). I dessa fall avlastas området lämpligen med hjälp av en temporär loop-ileostomi under läkningstiden. Loop-ileostomin innebär att kirurgen skapar en kortare slinga av distala ileum, och sedan öppnar denna som en dubbelpipig stomi med en pipa mot den aktiva delen och en mot den inaktiva delen av tarmen. Loop-ileostomin kan sedan förslutas efter sex till åtta veckor när tarmen har läkt.

Sigmoideostomi är en av de kanske vanligaste stomierna, och brukar av patienter ses som enkel att lära sig sköta om själv (Järhult & Offenbartl, 2006). Sigmoideostomin kan vara permanent eller tillfällig, och kan användas vid sjukdomar i anus, rektum och nedre delen av sigmoideum. Denna typ av stomi kan vara enkelpipig eller dubbelpipig, men är oftast enkelpipig. Tillsammans med sigmoideostomi utgör transversostomi de två vanligaste stomiformerna. En transversostomi genomförs sällan som ett planerat ingrepp, utan är oftast en nödlösning vid akuta situationer. Järhult och Offenbartl menar att om patienten bedöms ha behov av en livslång stomi bör en annan variant väljas.

Placeringen av stomin är av stor vikt för patientens fortsatta livskvalitet (Persson, 2008b). En felaktigt placerad stomi kan leda till läckage och hudskador och medföra stor påverkan på patientens sociala liv. Vid val av placering ska patientens önskemål så långt som möjligt uppfyllas och avsteg från detta ska noga förklaras.

2.2. Sexualitet

Sexualiteten är dels en reproduktiv handling men även en viktig del av människans identitet och för många direkt kopplat till hälsa, glädje och livskvalitet (Hulter, 2014). Sexualiteten är viktig för människan oavsett ålder och kön, men kan förändras över tid (Malatesta, 2007). Eftersom sexualitet är en viktig del i många människors liv är det viktigt för allmänsjuksköterskan att våga möta patientens tankar kring detta ämne (Hulter, 2014). Dessutom behövs kunskap om att sexualiteten har olika betydelser för alla människor och att sexuella problem därigenom påverkar patienter på olika sätt.

2.2.1. Definitioner

Sexualitet definieras av World Health Organization (WHO, 2006) som en viktig del av att vara människa och något som handlar om kön, genusroller, sexuell preferens, erotism, njutning, intimitet och fortplantning. Människan uttrycker sin sexualitet bland annat genom tankar, fantasier, begär, attityder, beteenden och roller. En människas sexualitet påverkas dessutom av hens sociala verklighet såväl som psykologiska, ekonomiska, religiösa och etiska förhållanden.

Sexuell hälsa är ett tillstånd av psykisk, känslomässig, mental och socialt välmående i relation till sexualiteten och innebär inte enbart en frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller skada (WHO, 2017). En positiv och respektfull inställning till sexualitet och sexuella förhållanden såväl som möjligheten att ha säkra och njutbara sexuella upplevelser fria från våld, diskriminering och tvång är en förutsättning för att uppnå sexuell hälsa.

WHO (2016) beskriver sexuell dysfunktion som något som förhindrar individen att delta i en sexuell relation som hen önskar. Både somatiska och psykologiska processer inverkar och kan orsaka sexuell dysfunktion. Sexuell dysfunktion kan innefatta brist på sexuell lust, rädsla för sexuella aktiviteter, oförmåga att känna sexuell njutning, erektil dysfunktion, vaginal torrhet, oförmåga eller svårighet att uppnå orgasm, prematur ejakulation, vaginismus (ofrivillig vaginal muskelspasm), dyspareuni (smärta vid samlag), överdriven sexualdrift eller annan sexuell dysfunktion.

2.2.2. Hot mot den sexuella hälsan

Många sexuellt överförbara sjukdomar innebär ett direkt eller indirekt hot mot människors sexuella hälsa men även sjukdomar som inte direkt associeras med sexualitet kan påverka

(Firestein, 2001; Merghati-Khoei, Pirak, Yazdkhasti & Rezasoltani, 2016). Hjärtsjukdomar, diabetes, lungsjukdom, cancer och urologiska sjukdomar kan påverka människors sexuella hälsa både fysiskt och psykiskt (Merghati-Khoei et al., 2016). Både sjukdomen i sig och mediciner eller behandlingar kan påverka sexualiteten. Direkt sjukdomspåverkan kan vara en cancertumör i bäcken eller genitalier som kan förhindra blodcirkulation och minska den sexuella njutningen och funktionen (Hulter, 2014). Det sexuella begäret är också kopplat till testosteronnivåer både hos män och kvinnor och dessa kan förändras både med stigande ålder eller förekomst av sjukdomar som till exempel diabetes eller hyperthyreos (Bartlik & Goldstein, 2001). Sexuell sjukdomspåverkan kan visa sig i form av minskad ork, minskat intresse eller nya prioriteringar i livet (Merghati-Khoei et al., 2016).

Enligt Basson et al. (2001) är kvinnlig sexuell dysfunktion ett multidimensionellt problem som beror på biologiska, psykologiska såväl som interpersonella faktorer. Sexualiteten är åldersberoende och förändras genom livet. En mängd olika problem kan uppstå som stör den kvinnliga sexuella upplevelsen. Basson et al. rapporterar att så mycket som en tredjedel av alla kvinnor saknar sexuell lust och nästan en fjärdedel saknar förmåga att uppnå orgasm. En femtedel av kvinnorna har problem med lubrikation och lika många har problem med den sexuella njutningen. Enligt Basson (2008) är kvinnors sexuella funktion mycket kontextberoende. Relationsfaktorer påverkar precis som förekomsten av sjukdomar kvinnors förmåga att upprätthålla ett tillfredsställande sexualliv.

Bartlik & Goldstein (2001) menar att de flesta människor bibehåller sin lust och förmåga att ägna sig åt sex även när de blir äldre. Däremot ägnar sig äldre inte åt sexuella aktiviteter lika ofta som yngre. Orsaker till minskningen kan vara effekter av mediciner, sjukdomar, partnertillgång, relationsproblem, erektionsproblem eller åldersrelaterade förändringar i sexuell respons. Hos äldre män är minskad libido och erektil dysfunktion vanliga problem som både kan bero på förändrade testosteronnivåer på grund av ålder, somatisk sjukdom, stressande livshändelser som pensionering eller förluster av andra sociala sammanhang.

2.3. Stomi och sexualitet

Sexualiteten efter en stomioperation kan påverkas av fysiska skador (Berndtsson, 2008). Även sjukdomen som orsakat behovet av stomi kan spela roll för den fortsatta sexuella funktionen. Patienter med stomi på grund av cancersjukdom innehar en högre risk för sexuella problem än patienter med stomi på grund av till exempel inflammatorisk tarmsjukdom då kirurgin ofta är mer omfattande. De sexuella problem som kan uppstå hos stomiopererade patienter skiljer sig

i viss del mellan män och kvinnor som följd av de fysiologiska skillnaderna mellan de biologiska könen.

2.3.1. Mäns fysiologiska problem

Det finns mycket forskning om hur operation i rektum på män påverkar den sexuella funktionen (Berndtsson, 2008). Operationen kan orsaka skador på sympatiska och parasympatiska nervsystemet och detta kan påverka mannens sexuella förmåga. Skadans omfattning kan variera mellan patienter och vara allt från helt utebliven ejakulation till delvis påverkan. Vilken typ av ingrepp som genomförts och mannens ålder kan också påverka den sexuella förmågan. Erektill dysfunktion har visat sig vara mer förekommande hos stomiopererade män över 60 år än hos yngre män med stomi där ejakulationen istället är det största sexuella problemområdet.

2.3.2. Kvinnors fysiologiska problem

Många kvinnor kan ha ett normalt sexliv efter att ha fått stomi, men nästan en tredjedel av de kvinnor som genomgått en rektumamputation uppger att de upplever dyspareuni (smärta vid samlag), efter att ha fått sin stomi (Berndtsson, 2008). En orsak kan vara att uterus och vagina faller bak i det tomrum som bildas efter rektumamputationen. Att slidan blivit dislokerad kan även medföra att vaginal sekretion samlas och orsakar vaginal flytning. Andra sexuella besvär som kvinnor kan drabbas av efter en stomioperation är minskad lubrikation samt minskad blodfyllnad av klitoris och slidmyrning. Minskad lubrikation leder till ökad samlagsfriktion och kan innebära smärta för båda parter. Även minskad blodfyllnad av slidmyrning och klitoris kan leda till obehag och smärta för kvinnan.

2.4. Sjuksköterskans roll vid omvårdnad av stomipatienter

När stomin först introducerades som medicinsk teknik var det läkarens ansvar både att utföra ingreppet, sköta stomin samt att informera patienten kring vad den innebär (Stenzelius & Bengtsson, 2009). Idag är det läkaren som genomför det kirurgiska ingreppet, medan sjuksköterskan eller en specialistsjuksköterska (stomiterapeut) har ansvar för skötsel samt information och råd till patienterna. Stomiterapeuten har ansvar för att informera patienten både före och efter operationen. Både patienten själv, men även de anhöriga kan ha många frågor om hur det är att leva med stomi. En patient som opererats för stomi befinner sig ofta i kris då hen förlorat kontrollen över en mycket privat kroppsfunction (Nilsen, 2011; Persson,

2008a). En viktig uppgift för sjuksköterskan blir att varsamt undervisa patienten om stomivård så att patienten kan återfå kontrollen och känna sig mindre hjälplös. Tidpunkten för undervisningen är av största vikt då patienten kan känna sig överväldigad av för mycket information i ett skede då hen inte är redo (Savard & Woodgate, 2009). En patient som efter det kirurgiska ingreppet inte visar något intresse för sin stomi kan behöva hjälp att övervinna motståndet och sjuksköterskan bör då försöka väcka patientens intresse för stomin (Nilsen, 2011). Genom att prata om stomin kan sjuksköterskan skapa en öppen atmosfär och därigenom bidra till att patienten kan känna acceptans för den.

3. Problemformulering

Att få en stomi innebär många förändringar för en människa. Det är en fysisk förändring av den egna kroppen, ett nytt sätt att leva med kost och hantering av avföring, men även en psykisk transition. Patienten måste lära sig att förhålla sig till en på många sätt ny kropp. Stomivård i tidigt skede hör inte alltid till allmänsjuksköterskans ansvarsområde men patienter med stomi återfinns inom hela vården. Att prata om sexualitet upplevs ofta som väldigt känsligt men då det är en viktig del av människors livskvalitet och hälsa blir det automatiskt sjuksköterskans uppgift att erbjuda patienter stöd och hjälp inom detta område. För att kunna göra detta på ett tillfredsställande sätt behöver sjuksköterskor känna till hur människors sexualitet påverkas av en stomi.

4. Syfte

Syftet var att belysa hur patienter med enterostomi upplever sin sexualitet.

5. Teoretisk utgångspunkt

Vald teoretisk utgångspunkt är Rosemarie Rizzo Parse (1981) teori om *humanbecoming* eller mänsklig tillblivelse och hennes tolkning av begreppet hälsa. Valet av Parse teori motiveras av att den fokuserar på anpassning och utveckling i högre grad än många andra teorier. Då stomi inte är en sjukdom utan en fysisk verklighet som patienten måste förhålla sig till ansåg författarna att den passade bra. Parse tankar om att människan är en del av sin omvärld och både påverkar och påverkas av den passar enligt författarna dessutom bra som teoretisk grund när det handlar om människors upplevelse av sexualitet. Parse har tagit intryck av Rogers

teorier såväl som existentiell fenomenologi och menar att mänsklig tillblivelse är en process där människan är en odelbar enhet mellan hälsa-människa-universum. Enligt Parse är människan en unik och fri varelse som är mer än summan av sina delar. Trots att hon inte är medveten om vilken effekt hennes handlande kommer att få i alla situationer är hon ansvarig för sina val. Människan är en produkt av sina relationer samtidigt som hon är delaktig i skapandet av dem genom att både skapa och skapas av rytmiska mönster i sin omgivning. Både människan och hennes omgivning förändras kontinuerligt och energier flödar i många dimensioner mellan dem. Människan rör sig i sin miljö från det faktiska mot det möjliga i en irreversibel process som inte går att återskapa.

Parse (1981, 1992) stipulerar i teorin tre principer. Den första handlar om att skapa mening genom att utifrån sina värderingar, kunskaper och erfarenheter interagera med omgivningen. Att tillsammans med andra genom språk och rörelse förstå, bedöma och skapa mening. Mening ska ses som något som ständigt utvecklas i takt med människan och omgivningen.

Den andra principen handlar om att samskapa rytmiska rörelser genom att gestalta de paradoxala enheterna uppenbara-dölja, möjliggöra-begränsa och förena-separera (Parse, 1981, 1992). Uppenbara-dölja handlar om relationer med andra där en person växlar mellan att uppenbara och dölja vem hen är, har varit och kommer att bli. Möjliggöra-begränsa handlar om valmöjligheter. Det finns ett oändligt antal möjligheter och begränsningar, men genom att göra ett val uppstår nya valmöjligheter samtidigt som många av de tidigare försvinner. Förena-separera handlar om närhet och hur människan genom att närma sig ett fenomen samtidigt rör sig längre från ett annat.

Den tredje principen i Parses (1981, 1992) teori handlar om att gemensamt gå över gränserna för det möjliga och skapa nya sätt att betrakta det bekanta. Denna process drivs genom kraften i paradoxen mellan att driva på och hålla tillbaka och som ingår i alla mellanmänskliga relationer samt mellan människan och hennes omvärld. En konflikt möjliggör för de inblandade att klargöra sina perspektiv och skapa nya riktningar för sitt gränsöverskridande.

Hälsa definieras av Parse (1981) som en öppen process av utveckling så som den upplevs och beskrivs av människan. Hälsan är något subjektivt och beror på människans värderingar och förmåga att skapa mening. Teorin utgår ifrån ett konstant samspel mellan människan och hennes omgivning och det är inom detta samspel som omvårdnad kan ses som en metod för att främja livskvalitet, något som Parse (1999) menar inte kan bestämmas av någon annan än den människa som upplever den. Eftersom livskvaliteten i Parses teori bestäms av människan själv är det endast den enskilda människan som kan avgöra magnituden av sitt lidande (Daly,

1999). I princip bestämmer människan enligt Parse's teori om mänsklig tillblivelse själv om hon ska lida eller inte, genom på vilket sätt hon förhåller sig till sin livssituation och till omvärlden.

Omvårdnad enligt teorin om *humanbecoming* skiljer sig från omvårdnad enligt många andra teorier genom att sjuksköterskan inte ska hjälpa patienten förändra sitt beteende genom olika interventioner (Parse, 1999). Omvårdnad uppkommer istället när sjuksköterskan tillsammans med patienten och de närstående upplever äkta närvaro och känner in och respekterar varandras värderingar. Sjuksköterskans roll är att bjuda in patienten och de närstående till en sådan närvaro samt att följa med i den utan att kategorisera, döma eller påtvinga dem omvårdnadsåtgärder. Närvaron hjälper de inblandade att kasta ljus över det förgångna, nuet och framtiden så som det upplevs nu och genom att dröja kvar vid det patienten och dess närstående upplever som viktigt kan rytmerna synkroniseras och en ny kurs sätts, gränser överskridas och nya hälsomönster etableras. Under rubriken diskussion nedan kommer resultatet att diskuteras med Parse's teori om mänsklig tillblivelse som grund.

6. Metod

Detta arbete inkluderar en litteraturöversikt så som den beskrivs i Friberg (2017a). En litteraturöversikt av denna typ syftar till att kartlägga de befintliga kunskaperna inom ett visst ämne (Friberg, 2017b). Litteraturöversikten genomfördes som ett fristående arbete på kandidatnivå och använder sig uteslutande av vetenskapligt granskade originalartiklar till resultatdelen. Arbetet syftade till att på ett systematiskt sätt skapa en översikt samt ett underlag för kritisk granskning av den upplevda sexualiteten hos människor med enterostomi.

Vid utförandet av en litteraturöversikt görs olika val och begränsningar (Friberg, 2017a). Det var omöjligt att inom ramen för detta arbete ta hänsyn till all tillgänglig forskning. Då det är problemformuleringen och syftet som bestämmer vilka texter som ska studeras är det av största vikt att en inledande litteraturgenomgång genomförs. Utifrån denna genomgång kan sedan syftet formuleras och den egentliga litteratursökningen påbörjas med lämpliga sökord kopplade till syftet. Ett kritiskt förhållningssätt är viktigt vid arbetets genomförande.

6.1. Datainsamling

En litteraturöversikt enligt Fribergs modell kräver en systematisk insats där varje steg dokumenteras. (Friberg, 2017b). En systematisk genomsökning av två databaser har

genomförts för att få fram vetenskapliga artiklar kopplade till syftet. Databaserna som valts ut är *CINAHL Complete* och *PubMed*. *CINAHL Complete* valdes på grund av sitt omfattande innehåll av omvårdnadsartiklar i fulltext och *PubMed* valdes på grund av sitt fokus både mot biomedicin och omvårdnad. Med detta urval finns förutsättningar att få en mer heltäckande kartläggning på stomipatienterna och deras syn på sexualitet, trots att fokus för denna litteraturöversikt ligger på omvårdnaden. För att göra sökningarna i databaserna vetenskapliga och reproducerbara användes databasernas indexerade nyckelord: MESH-termer och CINAHL Headings. De nyckelord som användes i båda databaserna var *Ostomy*, *Sexuality*, *Sexual Behavior* och *Body Image*. I databasen CINAHL användes dessutom nyckelorden *Attitude to Sexuality*, *Sexual Dysfunction, Female*, *Sexual Dysfunction, Male*, *Sexual Satisfaction* och *Sexual Health* då CINAHL Headings var mer nyanserat och hade fler söktermer rörande sexualitet. Sökningarna genomfördes på sådant sätt att även studier som indexerats med hjälp av nyckelord längre ner i nyckelordshierarkin inkluderades, till exempel studier med nyckelordet *Enterostomy*.

6.2. Urval

Begränsningar i sökningen utfördes så att endast vetenskapligt granskade studier skrivna på engelska publicerade mellan åren 2008–2017 framkom. Artiklarna valdes sedan ut genom analys av innehållet och dess kongruens med litteraturöversiktens syfte i en stegvis modell. Först lästes alla artiklarnas titlar. Många artiklar sållades bort redan i detta steg baserat på titeln. I de fall artiklarna hade en för syftet relevant titel lästes även abstrakten och om även den verkade lovande lästes hela artikeln av båda författarna innan den valdes bort alternativt inkluderades i litteraturöversiktens resultat. Studier som inte presenterade ett resultat som avsåg vuxna personer med just enterostomi valdes bort, likaså artiklar som inte behandlade deltagarnas upplevelse av sexualitet. De artiklar som inte var just originalstudier eller som inte fanns kostnadsfritt tillgängliga på nätet valdes även de bort. Efter urvalsprocessen återstod 15 artiklar. Sökningarna och deras resultat finns redovisade i Bilaga 1 och 2 nedan.

6.3. Analys

Analys av artiklarna utfördes enligt Fribergs modell (2017a). De utvalda resultatartiklarna lästes flera gånger av författarna för att säkerställa verklig förståelse. Artiklarnas kvalitet begrundades med avseende på metod. Alla 15 utvalda artiklarna bedömdes i detta skede som tillförlitliga. Författarna läste först artiklarna var och en för sig för att sedan mötas upp och

tillsammans diskutera resultatet. Författarna diskuterade då huruvida artiklarna stämde överens med eller motsade den förförståelse som redan fanns. De delar av de ingående studiernas resultat som var relevant mot litteraturöversiktens syfte markerades med färgpennor direkt i en pappersversion av studien och dokumenterades sedan i Bilaga 2 för att teman lättare skulle kunna skönjas. Övergripande områden identifierades och likheter respektive skillnader mellan utgångspunkter, metoder och resultat studerades.

7. Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik handlar om att värna om alla människors värde, självbestämmande och integritet (Kjellström, 2012). Forskningen måste följa lagen och vedertagna etiska principer. Studien måste vara etiskt motiverad och nyttan samt riskerna måste analyseras.

Deltagarurvalet måste vara rättvist och vara utformat så att risker minimeras. Forskningen ska även bygga på informerat samtycke, vilket stärker deltagarnas självbestämmande och frihet. I en litteraturstudie används redan befintlig forskning som underlag. Forskningen som används behöver då följa forskningsetiska principer. I detta arbete har artiklarna som ingår granskats med avseende på ovan beskrivna forskningsetiska aspekter. I tolv av de femton artiklarna anges att studien genomgått etisk prövning och godkänts av en etisk kommitté. Alla ingående resultatartiklar är däremot publicerade i vetenskapliga tidningar och har genomgått en vetenskaplig granskningsprocess, så kallad peer-review. Detta för att säkerställa att studien utförts på ett vetenskapligt korrekt sätt och data inte förvanskats otillbörligen. Alla artiklarna har en tydligt redovisad metod där urvalskriterier och datahantering beskrivs. Personerna som studerats går inte att identifiera utifrån texten i artikeln. Då en litteraturöversikt inte har egna studiedeltagare behöver inget särskilt etiskt tillstånd införskaffas för denna, däremot behöver forskningsetiska principer följas samt de ingående studiernas totala kvalitet med avseende på till exempel urval, bortfall och validitet granskas (Forsberg & Wengström, 2015).

En viktig forskningsetisk aspekt är att inte plagiera eller förvanska andras resultat (Forsberg & Wengström, 2015). Då författarna sedan tidigare hade en viss förförståelse att stomi skulle innebära ett både fysiskt och psykiskt hinder för sexualiteten inleddes detta arbete med att författarna satte sig ner tillsammans och diskuterade och redde ut sin egen förförståelse. Detta för att medvetandegöra förförståelsen och lättare kunna förhålla sig neutrala till resultatet som senare skulle framkomma. Författarna blev genom denna procedur medvetna om att de redan innan litteratursökningen förväntade sig få ett resultat som visade på både fysiska och psykiska svårigheter med att hantera sin sexualitet efter en

stomioperation. Svårigheterna förväntades både relatera till den underliggande sjukdomen, men också till det faktum att patienten inte längre kunde styra över alla sina kroppsfunktioner och de sociala tillkortakommanden detta kan innebära för en vuxen människa samt mentala associationer till exkrementer som kan störa både patientens och en eventuell partners sexuella lust. Denna medvetenhet var tänkt att förhindra att enbart resultat som överensstämde med författarnas förförståelse presenterades, alternativt att resultat omedvetet misstolkades.

Då författarna var relativt ovana att läsa och analysera vetenskapliga texter var det av extra vikt att kontrollera att resultaten inte oavsiktligen förvrängdes. Då artiklarna inte var skrivna på författarnas modersmål ökade risken för feltolkningar och förvanskning ytterligare. Denna risk hanterades genom att båda författarna läste resultatartiklarna flera gånger och steg för steg diskuterade resultatet för att reda ut eventuella frågetecken. Författarna gick flera gånger igenom sin text och såg över både den och det den refererade till för att undvika oavsiktliga plagiat och förvanskningar.

8. Resultat

Resultatet baserades på 15 vetenskapliga studier, varav fem var av kvalitativ design, nio var av kvantitativ design och en använde sig av mixad metod. Många av artiklarna bestod av kvantitativa mätningar av deltagarnas upplevda livskvalitet med hjälp av olika validerade mätinstrument och innehöll då resultat relaterat till sexualitet endast som ett delresultat av studiernas totala resultat. Vissa av dessa studier jämförde den uppmätta livskvaliteten mellan deltagare med och utan stomi medan andra endast fokuserade på deltagare med stomi. De kvalitativa artiklarna innehöll resultat mer specifikt riktat mot deltagarnas upplevelse av sexualitet. Vid analys av studierna kunde fyra teman kring sexualitet vid stomi identifieras. De teman som identifierades var *En förändrad kropp; Fysisk sexuell funktion* med undertemana *Sexuell dysfunktion* och *Sexuell lust och njutning*; *Ett förändrat sexliv* med undertemana *Sätt att hantera svårigheterna* och *Att helt avstå från sex*, samt *Stöd från omgivningen* med undertemana *Stödjande partners* och *Information och stöd från vården*.

8.1. En förändrad kropp

Personer med stomi uppvisade i många fall en försämrad kroppsuppfattning jämfört med personer med liknande sjukdomsbild utan stomi (Mahjoubi, Mirzaei, Azizi, Jafarinia & Zahedi-Shoolami, 2012; Mols, Lemmens, Bosscha, Broek & Thong, 2014; Mrak, Jagoditsch,

Eberl, Klingler & Tschmelitsch, 2011; Näsvalld et al., 2017; Reese et al., 2014; Sun et al., 2016; Trninić, Vidacak, Vrhovac, Petrov & Setka, 2009). Känslan av att vara oattraktiv samt både den egna samt partnerns känslomässiga reaktion på en stomi påverkade sexuallivet för stomibäraren negativt (Kimura et al., 2017, Ramirez et al., 2009; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sun et al., 2016). Könsskillnader fanns inom detta område och stomibärande kvinnor stördes både av en betydligt mer försämrade kroppsuppfattning och större sexuell påverkan därav än de stomibärande männen (Mahjoubi et al., 2012; Rodrigues Cardoso et al., 2015). Kroppsuppfattningen visade sig dessutom vara åldersrelaterad (Mahjoubi et al., 2012). Äldre kvinnor upplevde en högre kroppsuppfattning än kvinnor i den yngre testkategorin. Bland männen kunde inte dessa skillnader i kroppsuppfattning hittas i relation till ålder.

Flera studier visade att deltagarna inte kände sig bekväma att klä av sig inför en partner på grund av stomin (Ramirez et al., 2009; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sun et al., 2016). Kvinnor berättade att de brukade dölja påsen med till exempel en handduk både för sig själv och sin partner i samband med sex (Ramirez et al., 2009). Även en rädsla för läckage och lukter från stomipåsen kunde identifieras i intervjuerna, och speciellt i samband med fysisk närhet till andra människor (Andersson, Engström & Söderberg, 2010, Kimura et al., 2017, Ramirez et al., 2009; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sun et al., 2016).

8.2. Fysisk sexuell funktion

Många som genomgått stomikirurgi upplevde en försämrade sexuell funktion (Reese et al., 2014, Vera et al., 2017). Denna förändring kunde ses hos båda könen, men i större utsträckning hos kvinnorna (Mahjoubi et al., 2012). Även äldre studiedeltagare upplevde en sämre sexuell funktion än de yngre deltagarna, det framgick dock inte om detta är en följd av ålder eller stomin. Den upplevelse av försämrade sexuell funktion som iaktogs hos stomibärarna kvarstod även efter att en temporär stomi tagits bort (Reese et al., 2014). Alla patienter som behandlades kirurgiskt på grund av rektalcancer upplevde oavsett stomi i en studie av Orsini et al. (2013) en sämre sexuell funktion än en ålders- och könsmatchad population som inte diagnosticerats med rektalcancer. Andra studier visar dock att framför allt äldre cancerpatienter med stomi kan uppleva en bättre sexuell funktion jämfört med de äldre cancerpatienter som genomgått kirurgi som inte lett till stomi (Näsvalld et al., 2017, Orsini et al., 2013).

8.2.1. Sexuell dysfunktion

Kvinnor som stomiopererats upplevde långvariga sexuella problem med ärrvävnad, trånga slidöppningar och fysisk smärta i underlivet som omöjliggör samlag (Andersson et al., 2010, Ramirez et al., 2009, Reese et al., 2014, Sun et al., 2016). Kvinnor med stomi upplevde enligt vissa studier i större utsträckning problem med kvinnlig sexuell dysfunktion jämfört med kirurgiskt behandlade cancerpatienter utan stomi (Reese et al., 2014; Sun et al., 2016). I studien av Reese et al. upplevde samtliga kvinnliga kolorektalcancerpatienter med stomi problem med sexuell dysfunktion jämfört med 64% av de kolorektalcancerdrabbade kvinnorna utan stomi. Det finns dock studier som visar motsatt resultat; att kirurgiskt behandlade patienter utan stomi upplever sämre sexuell funktion än de med stomi (Trninić et al., 2009).

Flera studier visar att stomiopererade män upplevde sexuella problem till exempel med erektionen (Dázio, Sonobe & Zago, 2009; Mols et al., 2014; Rodrigues Cardoso et al., 2015). Problemen kan vara övergående och avta en tid efter kirurgin (Sun et al., 2016). För män har ålder en inverkan på den sexuella funktionen där fler sexuella funktionsproblem återfinns hos de äldre stomipatienterna (Mahjoubi et al., 2012). Upplevelsen av erektila besvär är starkt kopplat till stomi (Ellis, Smith, Wilson, Warmington & Ismail, 2010; Näsvall et al., 2017). I en av studierna upplevde så många som 92,1% av deltagarna med stomi besvär med erektil dysfunktion jämfört med 79% av deltagarna utan stomi (Ellis et al., 2010). Trots detta upplevde endast en tredjedel av deltagarna med både stomi och erektil dysfunktion att det var stomin som orsakade besvären. De fysiska sexuella problem männen drabbades av efter en stomioperation fick dem att känna sig mindre manliga, de hade fortfarande sexuella behov, men kunde inte få erektion (Dázio et al., 2009).

8.2.2. Sexuell lust och njutning

Flera studier påvisar att många stomiopererade upplever minskad sexuell lust och njutning (Mahjoubi et al., 2012; Orsini et al., 2013; Vera et al., 2017). Även hos de sexuellt aktiva uppgav nästan hälften av studiedeltagarna en minskad sexuell lust efter operationen (Vera et al., 2017). Den sexuella njutningen är dock både köns- och åldersberoende, minst sexuell njutning upplevdes av äldre kvinnor medan patienter i åldersgruppen 18-30 år uppvisade minst negativ påverkan av njutningen (Mahjoubi et al., 2012; Vera et al., 2017).

8.3. Ett förändrat sexliv

Deltagarna i studierna vittnade om att deras sexliv förändrats sedan stomioperationen (Andersson et al., 2010; Ellis et al., 2010; Kimura et al., 2017; Ramirez et al., 2009; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sun et al., 2016; Vera et al., 2017). Det kan handla om både fysiska och emotionella problem. Vissa studiedeltagare vittnade om att de helt avstod från sex på grund av stomin medan andra hittade lösningar för att kringgå problemen.

8.3.1. Sätt att hantera svårigheterna

För kvinnor som upplevde smärta vid sexuella relationer fanns andra sätt att hantera sexlivet (Ramirez et al., 2009). De kvinnor som drabbats av vaginal torrhet uppgav att de hade använt olika former av glidmedel för att underlätta vid samlag. En kvinna beskrev att hon och maken hade ersatt penetrerande samlag med oralt sex men att de inte fann det lika njutningsfullt som sex innan stomioperationen. Denna upplevelse delades dock inte av alla kvinnor i studien och en annan kvinna uppgav att hon var nöjd med oralsex med sin make och att ibland onanera. I studien av Ramirez et al. beskrev deltagarna hur de genom välplanerade förberedelser kunde hänge sig åt sexuella aktiviteter utan risk för läckage eller oönskade stomirelaterade känslor. Att undvika penetrerande sex och istället ägna sig åt till exempel oralsex kunde vara ett sätt att hantera situationen vid fysiska problem.

8.3.2. Att helt avstå från sex

I studien av Ramirez et al. (2009) beskrev ett antal kvinnor att de på grund av stomin inte haft någon sexuell partner efter uppläggningsen av stomin. Även Vera et al. (2017) beskrev detta fenomen och 27,3% av deltagarna i studien uppgav att de helt avstod från sex på grund av stomin. Orsakerna till att avstå kunde vara flera, rädsla att återuppta sexuallivet, problem med dålig självkänsla, dålig lukt, förändrade roller i förhållandet eller fysiska problem (Ramirez et al., 2009; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sun et al., 2016). Både personer med och utan partner kunde uppges avsaknad av sexuellt förhållande (Ramirez et al., 2009; Sun et al., 2016). Avsaknaden av sexualliv upplevdes olika av olika människor (Rodrigues Cardoso et al., 2015). För vissa kunde det innebära stort emotionellt lidande medan andra inte såg det som något stort problem utan uttryckte positiva erfarenheter i form av äktenskaplig kamratskap (Kimura et al., 2017; Ramirez et al., 2009; Sun et al., 2016). Att engagera sig i annat för att slippa tänka på sex var en strategi som beskrevs i studien av Ramirez et al.

8.4. Stöd från omgivningen

Stomiopererade upplevde sig behöva stöd både från partners såväl som från sjukvården för att hantera svårigheterna med sexuallivet (Andersson et al., 2010; Kimura et al., 2017).

8.4.1. Stödjande partners

Flera av studierna påvisade vikten av att ha en stödjande partner (Andersson et al., 2010, Kimura et al., 2017; Orsini et al., 2013; Rodrigues Cardoso et al., 2015; Sun et al., 2016). En god relation och en öppen kommunikation för att kunna prata om de sexuella problemen upplevdes som viktigt (Andersson et al., 2010). Tacksamhet över partners som förmådde få de stomiopererade att känna sig åtråvärda även i sin förändrade kropp uttrycktes av deltagarna i studien av Orsini et al. Att ha en partner som kunde anpassa sig till den nya situationen och inte kräva att få ha sex upplevdes också som något positivt (Andersson et al., 2010).

Det förändrade sexlivet påverkade både den stomiopererade och dennes partner negativt (Ramirez et al., 2009). I vissa studier uttrycktes en rädsla för att bli avvisad av sin partner (Rodrigues Cardoso et al., 2015, Sun et al., 2016). Deltagare i en av studierna upplevde också en minskad sexualdrift hos sin partner efter ingreppet (Vera et al., 2017). Det förekom även att förhållanden tagit slut på grund av stomin (Sun et al., 2016). Studien av Rodrigues Cardoso et al. (2015) beskrev också hur rollerna i ett förhållande kunde förändras på grund av stomin. Deltagare förklarade hur relationen som tidigare varit romantisk och sexuell blev en vårdrelation, och att det då uppkom svårigheter att se sin vårdare som en sexuell varelse. En studie påvisade signifikanta skillnader i upplevd sexualdrift hos gifta stomiopererade jämfört med singlar, där de gifta i större utsträckning upplevde en minskning efter ingreppet (Vera et al., 2017).

8.4.2. Information och stöd från vården

I flera studier upplevde deltagare att den information de fått från vården före och efter operationen inte varit tillräcklig varken vad gäller stomier eller dess påverkan på sexualiteten (Andersson et al., 2010; Mahjoubi et al., 2012; Rodrigues Cardoso et al., 2015). I en studie uppgav 75% av deltagarna att de inte fått någon information om kolostomi och eventuella komplikationer innan ingreppet, och endast 25% av deltagarna upplevde sig ha fått tillräcklig information (Mahjoubi et al., 2012). Informationen visade sig ha stor påverkan för patienternas liv med stomin efter operation, och en signifikant skillnad syntes mellan grupperna som fått information versus dem som inte fått information där stomirelaterade

problem förekom i mycket högre utsträckning. Andra deltagare berättade hur de själva sökt reda på informationen de upplevde sig behöva, och att de fått stöd från andra medlemmar i en patientorganisation (Andersson et al, 2010). Flera deltagare upplevde att det var viktigt att få stöd och att de hade varit hjälpta av att få prata med någon på sjukhuset om sin sexualitet (Rodrigues Cardoso et al., 2015). I studien av Ellis et al. (2010) uppgav en tredjedel av deltagarna med erektil dysfunktion att de önskade få hjälp med detta från vården.

9. Diskussion

9.1. Metoddiskussion

Detta arbete har utförts som en litteraturoversikt enligt en modell beskriven i Friberg (2017a). Fördelen med att göra en litteraturoversikt är att den ger en bred insikt i forskningens nuvarande kunskapsläge. Att genomföra ett arbete på detta sätt och genom att systematiskt beskriva den metod som använts möjliggör för andra att bedöma arbetets kvalitet (Priebe & Landström, 2012).

9.1.1. Urval

Valet att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier togs med avsikt att översikten skulle få både bredd och djup. De kvantitativa studierna skulle ge bredden med sina höga deltagarantal och de kvalitativa skulle ge en djupare förståelse av de fenomen som mättes upp. De inkluderade kvantitativa studiernas styrka med stort antal deltagare bidrar till resultatets och de identifierade temanans validitet. De inkluderade kvantitativa studierna baserades i flera fall på standardiserade mätinstrument som tidigare utvärderats. Detta är en kvalitetsindikator då resultaten går att jämföra mellan olika studier.

En stor del av det presenterade resultatet baseras på rön från de inkluderade kvalitativa studierna. Då syftet var att utreda patienternas upplevelse av sexualitet var dessa studier av stor vikt då de beskriver människors upplevelser på ett mer mångfacetterat sätt. En risk med kvantitativa studier är att frågorna och dess svarsalternativ kan påverka deltagarnas känslor, eller att deltagarna inte hittar ett svar som passar perfekt vilket kan leda till att de svar som ges inte återspeglar de verkliga upplevelserna. Denna risk är mindre i de kvalitativa studierna där det inte finns några fördefinierade svarsalternativ och frågorna som ställs ofta öppnar för deltagarnas egna reflektioner. De kvalitativa studierna har dock ett mer begränsat antal deltagare och generaliseringar utifrån detta resultat kan därför vara svårare då det inte går att bekräfta hos en större population. Enligt Karl Popper (1997) är en enskild händelse endast

betydelsefull för vetenskapen om den går att upprepa. Denna litteraturöversikt inkluderar 15 studier utförda av olika forskarteam, från olika delar av världen och med olika studiedesign. Studierna visar i mångt och mycket på samma resultat.

Det valda årsintervallet på tio år är relativt stort. Då forskning är färskvara rekommenderar Forsberg och Wengström (2015) att endast aktuella studier, publicerade de senaste tre till fem åren, ska användas. I detta fall fanns det dock begränsat med forskning inom det specifika området, och då fick tidsspannet ökas för att få ihop tillräckligt med underlag. Att enbart inkludera gratisartiklar är dessutom inte heller speciellt vetenskapligt. Faran ligger i att det finns en risk att viktig forskning som kunnat påverka resultatet exkluderats. Frågeställningar som vilka studier det är som kostar pengar blir i detta fall relevant. Under arbetets gång kunde dock konstateras att det bara var ett par studier som enligt sitt abstrakt verkade riktigt intressanta som inte fanns fritt tillgängliga. Inget talade för att dessa studier hade ett resultat som starkt motsade de inkluderade studiernas.

Initialt var planen att även en tredje databas skulle användas att söka resultatartiklar i. Databasen *Nursing And Allied Health Database* valdes ut på grund av sin inriktning på omvårdnad, men även med ett bredare fokus. Trots de olika databasernas delvis olika fokusområden framkom inga nya studier som kunde inkluderas i resultatet från *Nursing And Allied Health Database* som inte redan framkommit i någon av de andra databaserna. Denna sökning finns därför inte ytterligare beskriven. Det faktum att tre olika databaser använts för litteratursökningen samt de 15 ingående originalartiklarnas relativt samstämmiga resultat trots både metodologiska och geografiska skillnader talar för översiktens trovärdighet trots ett relativt stort tidsintervall.

9.1.2. Författarnas objektivitet

Eftersom författarna inte har engelska som modersmål så kan det vara riskfyllt att dra slutsatser utifrån artiklarna då de alla var skrivna på engelska. Det metodiska arbetet med att båda författarna granskade artiklarna efter överenskomna kriterier resulterade däremot i en strukturerad process som minskade risken för missuppfattningar och uteslutande av viktig information. En viktig del för att göra arbetet så objektivt som möjligt utan att det skulle färgas av författarnas förförståelse inom ämnet var att författarna började att läsa de ingående studierna noggrant var och en för sig för att sedan träffas och diskutera hur deras resultat stämde överens med eller gick emot den existerande förförståelsen om svårigheterna att förhålla sig till sin sexualitet med en stomi. Detta tillvägagångsätt att båda författarna initialt

läste alla ingående resultatartiklarna på var sitt håll och sedan diskuterade innehållet kan ses som en styrka då risken för feltolkningar både på grund av språkförbistring, ovana att läsa vetenskapliga texter eller förförståelse kunde minskas.

Friberg (2017a) menar att det är viktigt att författarna till litteraturstudien kan distansera sig från förutfattade meningar samt bibehålla ett kritiskt förhållningssätt. Stenbock-Hult (2017) beskriver dock hur objektiviteten enligt Karl Poppers resonemang ur forskarens synvinkel är ett icke önskvärt tillika ouppnåeligt ideal. Forskning präglas av forskaren och dennes subjektiva uppfattning, och närmar sig den objektiva sanningen genom kritik och falsifieringsförsök.

9.2. Resultatdiskussion

I resultatet ovan framkommer tydliga mönster att stomipatienter har en förändrad fysisk verklighet och är i behov av att anpassa sig för att kunna uppleva livskvalitet. Resultatet beskriver både patienter som lyckats hitta alternativa sätt att leva, till exempel genom att fokusera på närhet och intimitet hellre än sexuella aktiviteter, men även patienter som inte lyckats komma vidare utan sitter fast i ett missnöje över förlorade funktioner. En medelväg kan ses i exemplet med kvinnorna som valde att knyta en handduk runt stomipåsen vid samlag för att både de själva och deras partners skulle slippa uppleva äckelkänslor (Ramirez et al., 2009). Parse (1981) menar att människan genom att visa upp vissa aspekter av sig själv och dölja andra, genom att möjliggöra något och förhindra något annat samt genom att förena eller separera bidrar till samskapandet av världen. Då människan i Parses teori är medskapare men också beroende av omvärlden blir det tydligt att inte alla deltagare i resultatartiklarna lyckats hitta sätt att förhålla sig till sin nya verklighet och uppnå livskvalitet.

9.2.1. Den nya kroppen

I samhället idag finns det tydliga normer om kroppen och hur denna förväntas vara, och en ovälkommen förändring av kroppen kan ha stor påverkan på en persons sexualitet. Resultatet påvisar att kvinnor i större utsträckning än män lider av försämrade kroppsuppfattning och detta resultat bekräftas av Li och Rew (2010). En tydlig skillnad mellan könen kunde även i den studien utläsas, där kvinnor hade en mer negativ syn på sin egen kropp med stomi än vad männen hade. Att kvinnor hade en sämre kroppsuppfattning efter att ha fått stomi kom inte för oss som en stor överraskning, då kvinnans roll i samhället traditionellt haft en stark koppling

till hennes utseende. Trots en modern utveckling och en delvis förändring av könsrollerna kan många fördomar leva kvar.

Att få en stomi är en stor förändring av den egna kroppen och kan påverka patientens kroppsuppfattning (Persson, 2008a). Patienter med stomi har beskrivit hur de efter operation fått ett försämrat självförtroende och hur de tagit avstånd från sin nya kropp. Det har även visats att kvinnor i större utsträckning än män visar depressiva symptom och missbelåtenhet med sin kropp med stomi. Vid en konflikt mellan normer och förväntningar hos en person och dennes upplevda fysiska verklighet som uppkommer när kroppen förändras behöver människan enligt Parse (1981) hitta en ny riktning för att kunna uppnå hälsa och livskvalitet.

9.2.2. Partners roll

Resultatet belyser att partners inställning till stomipatientens förändrade kropp och funktioner är viktig för upplevelsen av livskvalitet i sexuallivet. Ömsesidigheten är också ett tydligt tema i Pares teori där den mest grundläggande idén är människans samspel med sin omgivning. Pares fokus på relationer borde vara mycket relevant när det handlar om just sexualitet. Att även partnern påverkas av en stomi blir tydligt i studierna av Silva, Monteiro, Sousa, Vianna och Oliveira (2014) samt Çakmak, Aylaz, och Kuzu (2010) där de stomiopererades partners upplevelser av sexualiteten visar på en tydlig negativ påverkan och en signifikant minskad samlagsfrekvens efter operationen.

9.2.3. Genus

Både resultatet av denna översikt, men även andra studier visar på fysiska sexuella dysfunktioner hos både kvinnor och män efter en kolorektal operation (Beck & Justham, 2009). Kvinnor kan uppleva skador på vagina, minskad vaginal lubrikation och minskad libido. Kvinnors problem borde kunna jämföras med de problem män upplever med erektil dysfunktion i samband med rektal kirurgi och stomi, men trots detta finns det betydligt mindre forskning på hur kvinnor upplever sin sexualitet i dessa sammanhang än det finns kring männens erektila dysfunktion (Everaerd & Laan, 2000). Dessutom är kvinnors sexuella problem lågt prioriterat hos vårdpersonal (Borwell, 2009).

I denna översikt kunde en tyngdpunkt mot män inte skönjas då lika många studier fokuserade på kvinnor som på män, men en skillnad kunde ändå ses i vilket fokus studierna hade. Resultatet lutar åt att kvinnor oftare beskriver problem med kroppsuppfattning, självkänsla och självförtroende än män som tenderar att oftare beskriva upplevelsen av

fysiska hinder. Malatesta (2007) beskriver hur vårdens och läkemedelföretagens tendens att fokusera på medicinsk behandling med potenshöjande farmaka för att lösa problem med erektil dysfunktion kan bidra till ett mansdominerat och fysiologiskt synsätt på sexualitet.

9.2.4. Bristen på stöd och information från vården

Den upplevelse av bristfällig information från vårdens sida som påvisades i denna översikt är också intressant ur *humanbecoming*perspektiv. Det fanns patienter som fått tydlig och klar information om sin stomi och om livet med denna, men många upplevde brister i detta avseende från vårdens sida, framförallt rörande sexualiteten. Att ge patienten information om sitt tillstånd är viktigt och ingen nyhet inom vården, men information om de sexuella aspekterna missas ofta (Southard & Keller, 2009). Parse (1999) menar att sjuksköterskan behöver vara fullständigt närvarande i patientens upplevelser och därigenom känna in vad som är viktigt för denne. Hade detta utförts på ett tillfredsställande sätt borde inte patienternas sexuella funderingar ha missats. Det finns flera andra studier som också indikerar att informationen om sjukdomars och behandlingars påverkan är viktig för patienternas kroppsuppfattning och upplevelse av sexualitet men att den inte förmedlats till patienterna i tillräcklig utsträckning (Angeline, 2014; Rasmusson, Plantin & Elmerstig, 2013). Rasmusson et al. rapporterar även skillnader i given information med avseende på kön då cancerdrabbade män fått mer information angående fertilitet och sexuell lust än de cancerdrabbade kvinnorna i samma studie.

Många med sexuella problem kan ha svårt att ta upp frågor kring sin sexualitet och den nya kroppen och uppger att de endast talar om det om sjuksköterskan tar upp ämnet (White, 1998). En studie som beskrev hur medelålders och äldres sexuella vanor, problem samt attityder till dessa såg ut visade att ungefär tre fjärdedelar av de sexuellt aktiva som led av någon form av sexuell dysfunktion aldrig sökt hjälp för detta (Nicolosi et al., 2006). Anledningar till att inte söka hjälp angavs som att problemet inte var tillräckligt stort, att de drabbade inte trodde det var ett medicinskt problem, att det var genant att prata om sexualitet med en läkare alternativt brist på pengar eller okunnighet om vart de skulle vända sig.

Även sjuksköterskor kan ha svårt att prata om sexualitet med sina patienter (Beck & Justham, 2009; Saunamäki, Andersson, & Engström, 2010). Försvårande omständigheter kan vara låg tilltro till sin egen förmåga, genans eller helt enkelt högre prioritet på andra frågor (Beck & Justham, 2009). Sjuksköterskor som visar en lägre tilltro till sin förmåga att diskutera sexuella frågor tar sig också tid att göra det i lägre utsträckning än de sjuksköterskor

som hyser god tilltro till sin förmåga (Magnan, Reynolds & Galvin, 2005). Trots att de flesta av sjuksköterskorna i en svensk studie förstod vikten av att ta upp detta ämne kände sig ungefär en tredjedel obekväma med att göra det och 60% kände sig osäkra på sin egen förmåga att hantera patienternas sexuella funderingar (Saunamäki, Andersson, & Engström, 2010).

Borwell (2009) rekommenderar sjuksköterskan att tala om sexualitet med patienterna redan före en operation för att göra en kartläggning av det sexuella nuläget. Efter operationen kan då eventuella försämringar enklare uppdagas och adresseras. Borwell menar vidare att sjuksköterskor behöver utbildning för att klara av att guida patienter i sexuella frågor och förespråkar användandet av PLISSIT, en modell för rådgivning för sexuell hälsa i fyra nivåer. Den första nivån, *Permission*, innebär att sjuksköterskan ger patienten tillstånd att prata om sexuella problem eller funderingar. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår att inte alla patienter vågar ta initiativ inom detta område. Aktivt lyssnande är en viktig kompetens hos sjuksköterskan i detta skede. Den andra nivån, *Limited Information*, står för att sjuksköterskan utifrån den begränsade information hen får av patienten ska försöka förstå de problem eller behov som finns. Den tredje nivån, *Specific Suggestions*, innebär en aktiv rådgivning från sjuksköterskan. Detta kan ske genom utdelning av en broschyr eller genom regelrätta förslag som att tömma stomipåsen innan sexuell aktivitet påbörjas. Om ytterligare stöd behövs kan det bli aktuellt gå vidare till nivå 4, *Intensive Therapy*, och att koppla in en professionell terapeut för att lösa eventuella psykologiska problem.

9.3. Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt har kartlagt hur människor med stomi upplevde sin sexualitet, något som sjuksköterskor i allmänsjukvården behöver ha kunskap om för att bättre kunna stödja stomipatienter i sexuella frågor. Då sexualitet är ett känsligt ämne för både patienter och många sjuksköterskor riskerar ämnet hamna mellan stolarna. Om ingen talar om det kan det verka som att det inte finns något problem. För att undvika ett patientlidande i tysthet behöver sjuksköterskor bli bättre på att regelmässigt ta upp detta ämne med sina patienter. Kunskapen om stomipatienters olika upplevelser av sin sexualitet som förmedlas i denna litteraturöversikt eventuellt tillsammans med riktlinjer och samtalsmodeller som till exempel PLISSIT bör kunna hjälpa sjuksköterskan att närma sig detta ämne. Detta bör kunna hjälpa stomipatienter och deras partners att uppnå en högre grad av livskvalitet.

9.4. Förslag till fortsatt forskning

Hur är det att vara ung med stomi? De flesta deltagare i denna översikts ingående studier är medelålders eller äldre. Vera et al. (2017) och Mahjoubi et al. (2012) menar att yngre i lägre utsträckning påverkas av en stomi när det gäller till exempel sexuell njutning. Verkligheten för många unga vuxna ser dock annorlunda ut än den gör för de äldre. Hur påverkar en stomi till exempel kroppsuppfattningen hos de yngre? Studier med inriktning just på de yngres upplevelser av sin sexualitet med stomi vore värdefullt och intressant.

Flera studier påpekar att både patienter och sjuksköterskor har svårt att tala om sexualitet. Samtalsmodeller som till exempel PLISSIT finns dock som är utvecklade för att stödja sjuksköterskan i arbetet med att ta upp detta ämne med patienten. Hur stor skillnad gör dessa? Studera hur sjuksköterskors förutsättningar att prata med patienter om sexualitet förändras av införandet av strukturerade samtalsmodeller. Ökar frekvensen av genomförda samtal? Förbättras patienternas upplevelse av sin sexualitet? Hur kan eventuella partners inkluderas i detta arbete?

10. Slutsats

Personer som fått en stomi upplever ofta problem med sin sexualitet. Problemen kan vara fysiska, som oförmåga att få erektion hos män, och problem med vaginal dislokation hos kvinnor. Problem kring sexualiteten hos patienter kan även höra ihop med en negativ syn på den nya opererade kroppen, och detta leder till ett förändrat sexliv för patienten.

Problemen hos patienter med stomi upplevdes olika av kvinnor och män, dels de fysiska men även de emotionella problemen. Kvinnor hade ofta en sämre kroppsuppfattning än män, och äldre kvinnor upplevde sig ha en sämre sexuell funktion. Patienter hade olika sätt att förhålla sig till sin nya kropp och till sin sexualitet. Vissa valde nya sexuella uttrycksätt medan andra valde att helt ta avstå från sexuella aktiviteter. Stöd från partners visade sig vara en av de viktigaste delarna för en högre livskvalitet hos stomiopererade i relation till deras sexualitet. Stödet och informationen från vården måste förbättras och även riktas till eventuella partners, då många tycker sig sakna detta.

11. Referensförteckning

- *Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*, 16(6), 603-608. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x
- Angeline, S. (2014). A study to assess the effectiveness of structured teaching programme on perceived body image, self efficacy and knowledge on stoma care among patients with stoma in the selected areas of christian medical college (CMC), Vellore. *Asian Journal of Nursing Education and Research*, 4(1), 155-157. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Bartlik, B., & Goldstein, M. (2001). Practical geriatrics: Men's sexual health after midlife. *Psychiatric Services*, 52(3), 291-306. doi:10.1176/appi.ps.52.3.291
- Basson, R. (2008). Women's sexual desire and arousal disorders. *Primary Psychiatry*, 15(9). Hämtad från databasen Academic Search Complete.
- Basson, R., Berman, J., Burnett, A., Derogatis, L., Ferguson, D., Fourcroy, J., ... Whipple, B. (2001). Report of the international consensus development conference on female sexual dysfunction: Definitions and classifications. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 27(2), 83-94. Hämtad från databasen Academic Search Complete.
- Beck, M. & Justham, D., (2009). Nurses' attitudes towards the sexuality of colorectal patients. *Nursing Standard*, 23 (31), 44–48 Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Berndtsson, I. (2008). Sexualitet och fertilitet. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv* (s. 187–203). Lund: Studentlitteratur.
- Borwell, B. (2009). Rehabilitation and stoma care: Addressing the psychological needs. *British Journal of Nursing*, 18(4), 20-25. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Çakmak, A., Aylaz, G., & Kuzu, M. (2010). Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World Journal of Surgery*, 34(12), 2872-2876. doi:10.1007/s00268-010-0758-z
- Daly, J. (1999). The view of suffering within the human becoming theory. In R. R. Parse (Ed.), *Illuminations: the human becoming theory in practice and research* (pp. 45-59). New York: National League for Nursing.
- *Dázio, E. M., Sonobe, H. M. & Zago, M. M. (2009). The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: An anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 17(5), 664-669. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

- *Ellis, R., Smith, A., Wilson, S., Warmington, S., & Ismail, T. (2010). The prevalence of erectile dysfunction in post-treatment colorectal cancer patients and their interests in seeking treatment: A cross-sectional survey in the West-Midlands. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(4), 1488-1496. doi:10.1111/j.1743-6109.2009.01461.x
- Everaerd, W., & Laan, E. (2000). Drug treatments for women's sexual disorders. *Journal of Sex Research*, 37(3), 195-204. Hämtad från databasen Academic Search Complete.
- Firestein, B. A. (2001). Beyond STD prevention: Implications of the new view of women's sexual problems. *Women & Therapy*, 24(1/2), 27-31. Hämtad från databasen Academic Search Complete.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.) Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt: I F. Friberg (Red.), *Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 141–152). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 37–48). Lund: Studentlitteratur.
- Hulter, B. (2014). Sexualitet. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2. uppl., s. 581–609). Lund: Studentlitteratur.
- Järhult, J., & Offenbartl, K. (2006). *Kirurgiboken: vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. (4. uppl.). Stockholm: Hagman.
- *Kimura, C. A., Kamada, I., Guilhem, D., De Abreu, B., Fortes, R., & Santos, W. (2017). The sexuality of a colostomized person as a major component of quality of life and nursing care. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(8), 104-112. doi:10.5430/jnep.v7n8p104
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69–92). Lund: Studentlitteratur.
- Li, C. C., & Rew, L. (2010). A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: An integrative review. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 37(5), 519-525. doi:10.1097/WON.0b013e3181edac2c
- Lundstam (2008). Anatomi i magtarmkanalen. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad: ett helhetsperspektiv* (s. 23–48). Lund: Studentlitteratur.

- Magnan, M., Reynolds, K., & Galvin, E. (2005). Barriers to addressing patient sexuality in nursing practice. *Medsurg Nursing, 14*(5), 282-290. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Mahjoubi, B., Mirzaei, R., Azizi, R., Jafarinia, M., & Zahedi-Shoolami, L. (2012). A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran. *Health and Quality of Life Outcomes, 10*, 136-141. doi:10.1186/1477-7525-10-136
- Malatesta, V. J. (2007). Sexual Problems, Women and aging: An overview. *Journal of Women & Aging, 19*(1-2), 139-154, DOI: 10.1300/J074v19n01_09
- Merghati-Khoei, E., Pirak, A., Yazdkhasti, M., & Rezasoltani, P. (2016). Sexuality and elderly with chronic diseases: A review of the existing literature. *Journal of Research in Medical Sciences, 21*(1), 1-10. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Mols, F., Lemmens, V., Bosscha, K., Broek, W., & Thong, M. (2014). Living with the physical and mental consequences of an ostomy: A study among 1-10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. *Psycho-Oncology, 23*(9), 998-1004. doi:10.1002/pon.3517
- *Mrak, K., Jagoditsch, M., Eberl, T., Klingler, A., & Tschmelitsch, J. (2011). Long-term quality of life in pouch patients compared with stoma patients following rectal cancer surgery. *Colorectal Disease, 13*(12), 410. doi:10.1111/j.1463-1318.2011.02740.x
- Nationalencyklopedin (u.å.). entero-. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 21 april 2018, från <http://www.ne.se/>
- Nicolosi, A., Laumann, E. O., Glasser D. B., Brock, G., King, R., & Gingell, C. (2006). Sexual activity, sexual disorders and associated helpseeking behavior among mature adults in five anglophone countries from the Global Survey of Sexual Attitudes and Behaviors (GSSAB), *Journal of Sex & Marital Therapy, 32*(4), 331-342, doi: 10.1080/00926230600666469
- Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad. 2.* (2. uppl., s. 103–132). Stockholm: Liber.
- *Näsvall, P., Dahlstrand, U., Löwenmark, T., Rutegård, J., Gunnarsson, U., & Strigård, K. (2017). Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Quality of Life Research, 26*(1), 55-64. doi:10.1007/s11136-016-1367-6
- *Orsini, R. G., Thong, M. S. Y., Van de Poll-Franse, L. V., Slooter, G. D., Nieuwenhuijzen, G. A. P., Rutten, H. J. T., & De Hingh, I. H. J. T. (2013). Quality of life of older rectal cancer patients is not impaired by a permanent stoma. *European Journal of Surgical Oncology, 39*(2), 164-170. doi:10.1016/j.ejso.2012.10.005
- Parse, R.R. (1981). *Man-living-health: a theory of nursing*. New York: Wiley.

- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 35-42. doi:10.1177/089431849200500109
- Parse, R. R. (1999). The Human becoming practise methodology. In R. R. Parse (Ed.), *Illuminations: the human becoming theory in practice and research* (pp. 81-85). New York: National League for Nursing.
- Persson, E. (2008a). Psykosociala aspekter på en förändrad livssituation. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv* (s. 175–185). Lund: Studentlitteratur.
- Persson, E. (2008b). Stomier. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi-och tarmopererad: ett helhetsperspektiv* (s. 59–68). Lund: Studentlitteratur.
- Popper, K. (1997). *Popper: kunskapsteori, vetenskapsteori, metafysik, samhällsfilosofi*. Stockholm: Thales.
- Priebe, G., & Landström, C., (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). Lund: Studentlitteratur.
- *Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Alschuler, A., Hornbrook, M. C., & Krouse, R. S. (2009). Figuring out sex in a reconfigured body: Experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women & Health*, 49(8), 608–624. <http://doi.org/10.1080/03630240903496093>
- Rasmusson, E., Plantin, L., & Elmerstig, E. (2013). 'Did they think I would understand all that on my own?' a questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 22(3), 361-369. doi:10.1111/ecc.12039
- *Reese, J. B., Finan, P. H., Haythornthwaite, J. A., Kadan, M., Regan, K. R., Herman, J. M., ... Azad, N. S. (2014). Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. *Supportive Care In Cancer*, 22(2), 461-468. doi:10.1007/s00520-013-1998-x
- *Rodrigues Cardoso, D. B., Eduardo Almeida, C., de Santana, M. E., Seabra de Carvalho, D., Megumi Sonobe, H., & Okino Sawada, N. (2015). Sexuality of people with intestinal ostomy. *Revista Da Rede De Enfermagem Do Nordeste*, 16(4), 576-585. doi:10.15253/2175-6783.2015000400015
- Saunamäki, N., Andersson, M., & Engström, M. (2010). Discussing sexuality with patients: Nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1308-1316. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05260.x
- Savard, J., & Woodgate, R. (2009). Young peoples' experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 33-41. doi:10.1097/SGA.0b013e3181965d40

- Silva, A. L., Monteiro, P. S., Sousa, J. B., Vianna, A. L., & Oliveira, P. G. (2014), Partners of patients having a permanent colostomy should also receive attention from the healthcare team. *Colorectal Disease*, 16(12), O431-O434. doi:10.1111/codi.12737
- Southard, N., & Keller, J. (2009). The importance of assessing sexuality: a patient perspective. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 13(2), 213-217. doi:10.1188/09.CJON.213-217
- Stenbock-Hult, B. (2017). *Kritiskt förhållningssätt: en vetenskaplig, etisk attityd och ett högskolepedagogiskt mål*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Stenzelius, K., & Bengtsson, M. (2009). Elimination. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 593–644). Lund: Studentlitteratur.
- *Sun, V., Grant, M., Wendel, C. S., McMullen, C. K., Bulkley, J. E., Herrinton, L. J., ... Krouse, R. S. (2016). Sexual function and health-related quality of life in long-term rectal cancer survivors. *The Journal of Sexual Medicine*, 13(7), 1071–1079. <http://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.05.005>
- *Trninić, Z., Vidacak, A., Vrhovac, J., Petrov, B., & Setka, V. (2009). Quality of life after colorectal cancer surgery in patients from university clinical hospital Mostar, Bosnia and Herzegovina. *Collegium Antropologicum*, 33, 1-6. Hämtad från databasen Pubmed.
- *Vera S. O., Sousa, G. N., Araújo, S. N. M., Moreira, W. C., Damasceno, C. K. C. S., & Andradet, E. L. M. R. (2017). Sexuality of patients with bowel elimination ostomy. *Revista De Pesquisa: Cuidado E Fundamental*, 9(2), 495-502. doi:10.9789/2175-5361.2017.v9i2.495-502
- World Health Organization (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva*. Geneva: World Health Organization. Från http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf
- World Health Organization (2016). *International statistical classification of diseases and related health problems 10th revision (ICD-10)*. Från <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F52>
- World Health Organization (2017). *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*. Från <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258738/1/9789241512886-eng.pdf?ua=1>
- White, C., (1998). Psychological management of stoma-related concerns. *Nursing standard*, 12(36), 35-38. doi:10.7748/ns1998.05.12.36.35.c2511

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete	(MH "Ostomy+") AND ((MH "Body Image+") OR (MH "Sexuality+") OR (MH "Attitude to Sexuality+") OR (MH "Sexual Dysfunction, Male+") OR MH ("Sexual Dysfunction, Female+") OR (MH "Sexual Satisfaction+") OR (MH "Sexual Health+"))	95	Peer-Reviewed, Engelska 2008-2017	34	28	Andersson et al. (2010); Dázio et al. (2009); Kimura et al. (2017); Mahjoubi et al. (2012); Mols, et al. (2014); Näsvall et al. (2017); Rodrigues Cardoso et al. (2015); Ramirez et al. (2009); Reese et al. (2014); Vera et al. (2017).
Pubmed	"Ostomy"[Mesh] AND ("Sexuality"[Mesh] OR "Sexual Behavior"[Mesh] OR "Body Image"[Mesh])	65	Engelska 2008–2017	33	26	Ellis et al. (2010); Mrak et al. (2011); Orsini et al. (2013); Sun et al. (2016); Trninić et al. (2009).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Andersson, Engström. & Söderberg	A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery	2010, Sverige, International Journal of Nursing Practice	Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med kolostomi efter rektalcancerkirurgi.	Kvalitativ intervjustudie Urval: N=5, patienter med kolostomi p.g.a. rektalcancer. Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys.	Kvinnornas sexliv hade förändrats sedan operationen. De uppgav att sex inte längre gick att genomföra p.g.a. ärrvävnad och smärta i underlivet samt trånga slidöppningar. Kvinnorna hoppades kunna få hjälp från vården att rätta till detta. Kvinnorna uttryckte en tacksamhet för sin partner som inte krävde sex.
Dázio, Sonobe & Zago	The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities.	2009, Brasilien, Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)	Att analysera hur upplevelsen av maskulinitet påverkas av en enterostomi på grund av kolorektalcancer.	Kvalitativ intervju- och observationsstudie. Urval: N=16 män med enterostomi p.g.a. kolorektalcancer. Datainsamling: Två intervjuer per deltagare samt studier av deltagarnas verbala och ickeverbala språk i hemmet och vid kliniska besök. Analys: Induktiv analys.	Deltagarna kände sig mindre som män efter ingreppet eftersom maskuliniteten anses sitta i den sexuella akten. Männerna hade fortfarande sexuella behov, men ingen erektion.
Ellis, Smith, Wilson, Warmington & Ismail	The prevalence of erectile dysfunction in post-treatment colorectal	2010, Storbritannien, The Journal of Sexual Medicine	Att undersöka prevalensen av erektil dysfunktion hos kirurgiskt behandlade	Kvantitativ tvärsnittsstudie.	92,1% av patienterna med enterostomi led av erektil dysfunktion jämfört med

	cancer patients and their interests in seeking treatment: a cross-sectional survey in the West-Midlands		kolorektalcancerpatienter samt att fastställa i hur stor utsträckning de önskade söka hjälp.	<p>Urval: N=229 män med kolorektalcancer som behandlats med kurativ avsikt.</p> <p>Datainsamling: frågeformulär angående sociodemografi, behandlingsmetod samt formulär för International Index of Erectile Function (IIEF)-5 (poäng lägre än eller lika med 21/ 25 tolkas som erektil dysfunktion).</p> <p>Analys: Chi-square analys and oberoende t-test. Logistisk regressionsanalys för att bestämma prediktorer för erektil dysfunktion.</p>	<p>79% av patienterna utan enterostomi. Erekttil dysfunktion är starkt associerat med enterostomi samt malignitet nedanför sigmoideum/rektum-övergången och behandling med radioterapi.</p> <p>Patienter med erektil dysfunktion ingick i lägre utsträckning i ett sexuellt förhållande samt hade i lägre utsträckning haft sex de senaste sex månaderna.</p> <p>Majoriteten av patienterna med erektil dysfunktion var intresserade av att få behandling mot detta.</p>
Kimura, Kamada, Guilhem, De Abreu, Fortes & Santos	The sexuality of a colostomized person as a major component of quality of life and nursing care	2017, Brasilien, Journal of Nursing Education and Practice	Att fånga perceptionerna kring sexualitet och sexuella aktiviteter hos i övrigt friska patienter med stomi.	<p>En epidemiologisk explorativ-deskriptiv studie med kvalitativ approach.</p> <p>Urval: N=80 gifta patienter med permanent enterostomi.</p> <p>Datainsamling: Med hjälp av ett kliniskt och sociodemografiskt frågeformulär samt genom strukturerade individuella intervjuer.</p> <p>Analys: Bardins</p>	<p>Deltagarnas sexualliv påverkades av en försämrad självkänsla samt en perception av att vara oattraktiv. Detta resulterade i svårigheter och obehagskänslor i samband med sexuell aktivitet.</p> <p>Deltagarna rapporterade däremot positiva erfarenheter av äktenskaplig kamratskap samt förstående äkta makar.</p>

				<p>innehållsanalys. Medelvärden och standardavvikelse för kliniska och sociodemografiska data.</p>	
<p>Mahjoubi, Mirzaei, Azizi, Jafarinia & Zahedi-Shoolami</p>	<p>A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran</p>	<p>2012, Iran, Health and Quality of Life Outcomes</p>	<p>Att utvärdera livskvaliteten för iranska patienter med kolostomi och jämföra ålders- och könsskillnader inom gruppen.</p>	<p>Kvantitativ livskvalitetsstudie.</p> <p>Urval: N=96 patienter med permanent kolostomi som genomgått kirurgi för rektalcancer.</p> <p>Datainsamling: Frågeformulär för utvärdering av livskvalitet: EORTC QLQ-C30 och EORTC QLQ-CR38.</p> <p>Analys: Unpaired t-test, Chi-squared test, Mann-Whitney U test, Kruskal-Wallis test, Fisher's exact test, One Way ANOVA test</p>	<p>Män med kolostomi uppvisade bättre resultat för kroppsuppfattning än kvinnor med kolostomi. Skillnaden mellan könen minskade dock vid högre ålder då de äldre kvinnornas kroppsuppfattning var signifikant bättre än de yngres.</p> <p>Sexuell funktion var försämrade för båda könen men var signifikant högre för männen än för kvinnorna.</p> <p>Även sexuell njutning var försämrade för båda könen. Äldre deltagare uppvisade mer problem med sexuell njutning än de yngre hos båda könen. Sämst resultat för sexuell njutning uppvisades hos de äldre kvinnorna.</p>
<p>Mols, Lemmens, Bosscha, Broek & Thong</p>	<p>Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1–10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry</p>	<p>2014, Nederländerna, Psycho-Oncology</p>	<p>Att undersöka de fysiska och mentala konsekvenserna av en stomi hos rektalcanceröverlevare 1-10 år efter diagnos.</p>	<p>Kvantitativ livskvalitetsstudie.</p> <p>Urval: N=1019 personer som fått en rektalcancerdiagnos 1-10 år tidigare. Deltagarna valdes ut från ett cancerregister.</p>	<p>Sämre kroppsuppfattning hos stomipatienter än patienter utan stomi. Sämre manlig sexuell funktion hos stomipatienter än hos patienter utan stomi.</p>

				<p>Datainsamling: Frågor om livskvalitet (EORTC QLQ-C30), sjukdomsspecifik hälsostatus (EORTC QLQ-CR38), depression och ångest (HADS), ohälsoperceptioner (Brief Illness Perception Questionnaire) samt vårdutnyttjande.</p> <p>Analys: t-test, chi-square analys, samvariansanalys (ANCOVA), multivariat linjär regressionsanalys, binär logistisk regressionsanalys.</p>	
Mrak, Jagoditsch, Eberl, Klingler & Tschmelitsch	Long-term quality of life in pouch patients compared with stoma patients following rectal cancer surgery	2011, Österrike, Colorectal Disease	Att jämföra livskvaliteten hos patienter som för minst tre år sedan på grund av rektalcancer genomgått ultralåg främre resektion och total mesorektal excision med ileoanal reservoar med patienter som genomgått abdominoperineal excision och permanent kolostomi.	<p>Kvantitativ livskvalitetsstudie.</p> <p>Urval: N=59 patienter som opererats med kurativ avsikt för minst 3 år sedan.</p> <p>Datainsamling: Demografiska och kliniska data samlades in. Standardiserade frågeformulär för cancerrelaterad livskvalitet, EORTC QLQ C30 och EORTC QLQ CR29.</p> <p>Analys: Wilcoxon's test. Chi-squared, Fisher's</p>	<p>Deltagare med ileoanal reservoar uppvisade bättre resultat för kroppsuppfattning än deltagare med kolostomi.</p> <p>Inga signifikanta skillnader kunde uppvisas för sexuellt intresse, dysparenu eller impotens mellan grupperna.</p>

				exact test, Charlson Age Comorbidities Index (CACI)	
Näsvall, Dahlstrand, Löwenmark, Rutegård, Gunnarsson & Strigård	Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery	2017, Sverige, Quality of Life Research	Att utvärdera hälsorelaterad livskvalitet hos rektalcancerpatienter med och utan stomi.	<p>Kvantitativ livskvalitetsstudie.</p> <p>Urval: N=453 kirurgiskt behandlade rektalcancerpatienter med eller utan stomi. Jämförelser gjordes med en frisk svensk kontrollgrupp.</p> <p>Datainsamling: Fyra livskvalitetsformulär användes: EORTC QLQC30, EORTC QLQ-CR38, SF-36 och Colostomy Questionnaire (CQ).</p> <p>Analys: Student´s independent t test, endimensionell variansanalys.</p>	<p>Patienter med stomi hade sämre kroppsuppfattning än patienter utan stomi. Sexuell funktion var nedsatt i patientgruppen utan stomi. Hos stomipatienter tenderade den sexuella funktionen att vara lägre i gruppen med peristomalt bräck än i gruppen utan bräck men skillnaden var inte signifikant.</p> <p>Manliga sexuella problem upplevdes i större utsträckning i gruppen med stomi än i den utan. Även sexuell njutning tenderade att vara lägre hos stomipatienter med peristomalt bräck, men skillnaden var inte signifikant.</p> <p>Stomipatienter med bräck vid stomin upplevde i större utsträckning än de utan bräck att de hade sexuella problem.</p>
Orsini, Thong, Van de Poll-Franse, Slooter, Nieuwenhuijzen, Rutten, & De Hingh (2013).	Quality of life of older rectal cancer patients is not impaired by a permanent stoma	2013, Nederländerna, European Journal of Surgical Oncology	Att reda ut hur en stomi påverkar hälsorelaterad livskvalitet med fokus på ålder	<p>Kvantitativ livskvalitetsstudie.</p> <p>Urval: N=143 rektalcancerpatienter som genomgått total mesorektal excision.</p>	<p>Sexuell funktion: Äldre patienter med stomi hade bättre sexuell funktion än äldre patienter utan stomi. För yngre patienter kunde ingen signifikant skillnad i</p>

				<p>Datinsamling: Cancerregister, PROFILES-registret (Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship). Frågeformulär SF-36 och EORTC QLQ-CR38 användes också. Hälsorelaterad livskvalitet jämfördes mellan patienter med och utan stomi samt yngre än 70 år och 70 år eller äldre vid tiden för operationen.</p> <p>Analys: chi-square eller t- test, samvariansanalys (ANCOVA). Resultaten jämfördes med en nederländsk normalpopulation.</p>	<p>sexuell funktion uppvisas mellan patienter med och utan stomi.</p> <p>Alla rektalcancergrupper oavsett ålder och eventuell stomi uppvisade sämre resultat för sexuell funktion och sexuell njutning än den normativa befolkningen.</p>
Ramirez, McMullen, Grant, Altschuler, Hornbrook & Krouse	Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies	2009, USA, Women & Health	Syftet var att utvärdera upplevelserna hos 30 kvinnor med stomi som överlevt kolorektalcancer för att belysa sexuella utmaningar och anpassningar som gjorts efter cancerbehandling och kirurgi.	<p>Fenomenologisk intervjustudie.</p> <p>Urval: N=30 kvinnor med stomi på grund av kolorektalcancer.</p> <p>Datinsamling: Semistrukturerad intervju med öppna frågor.</p> <p>Analys: Fenomenologisk analys.</p>	<p>Kvinnor beskrev noggranna förberedelser för att slippa problem med stomin under sexuella akter. Kvinnorna uttryckte dessutom vikten av en stödande partner som fick dem att känna sig åtråvärda. Kvinnor beskrev fysisk smärta eller förändringar på grund av cancerbehandlingen som</p>

					<p>innebar stort känslomässigt lidande men för andra verkade det inte vara något stort problem.</p> <p>Kvinnor upplevde att deras stomi gjorde det svårt att ingå i ett sexuellt förhållande på grund av dålig lukt eller känslomässiga reaktioner på stomin.</p>
<p>Reese, Finan Haythornthwaite, Kadan, Regan, Herman, Efron, Diaz & Azad</p>	<p>Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status</p>	<p>2014, USA, Supportive Care in Cancer</p>	<p>Syftet var att jämföra kroppsuppfattning och sexuella konsekvenser mellan kolorektalcancerpatienter med olika stomistatus (aldrig haft stomi, tidigare haft stomi samt för närvarande har stomi).</p>	<p>Kvantitativ studie med fokus på sexualitet.</p> <p>Urval: N=141. Prospektiv rekrytering av patienter under kliniska besök samt från ett cancerregister.</p> <p>Datainsamling: The Sexual Function Questionnaire (SFQ), The Female Sexual Function Index (FSFI), The International Index of Erectile Function (IIEF), Body Image Scale (BIS), The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale. Klinisk information erhöles genom patientvaliderad självrapportering och medicinska journaler.</p> <p>Analys: Chi-square test, Fisher's exact test,</p>	<p>De flesta deltagarsvaren angav sexuell dysfunktion jämfört med etablerade gränsvärden. Efter justering för demografiska och medicinska skillnader samt depression mellan grupperna visade sig signifikanta skillnader i sexuell funktion, kvinnlig sexuell funktion samt kroppsuppfattning mellan grupperna med olika stomistatus.</p> <p>Patienter med nuvarande stomi hade sämre kroppsuppfattning än de som aldrig haft stomi. Patienter med nuvarande och tidigare stomi rapporterade sämre poäng på skalan för medicinsk sexuell funktion än de utan stomihistoria. Liknande mönster kunde ses för kvinnlig sexuell</p>

				generella linjära modeller, descriptive analyser för att kunna jämföra med etablerade gränsvärden.	funktion.
Rodrigues Cardoso, Eduardo Almeida, de Santana, Seabra de Carvalho, Megumi Sonobe, & Okino Sawada	Sexuality of people with intestinal ostomy	2015, Brasilien, Revista Da Rede De Enfermagem Do Nordeste	Syftet var att beskriva sexuella upplevelser och andra all dagliga aspekter hos personer med tarmstomi.	En kvalitativ, deskriptiv studie. Urval: N=10. Personer som haft permanent tarmstomi i minst ett år. Datainsamling: Intervju Analys: Induktiv innehållsanalys.	Deltagarnas känsla av förändring och behov av specialanpassning, svårigheterna att bli socialt accepterade när stomipatienter i samhället ses som kontaminerade eller onormala, svårigheten att känna sig normal, rädslor och behov av stöd. Problem med erektion eller ejakulation. Kvinnor rapporterade kroppsuppfattningen samt kulturella och sociala krav som sexuellt problem. Rädsla för partners avståndstagande. Problem med rollförändringar i förhållandet. Uppfattningen att ingen pratar om sexualitet inom vården, rädslan för genans samt att det skulle kännas bättre att få prata om sexualiteten.
Sun, Grant, Wendel, McMullen, Bulkley, Herrinton, Hornbrook & Krouse	Sexual Function and Health-Related Quality of Life in Long-Term Rectal Cancer Survivors	2016, USA, The Journal of Sexual Medicine	Syftet var att beskriva skillnader i sexuell funktion och hälsorelaterad livskvalitet baserat på stomistatus hos personer som överlevt rektalcancer i fem år eller mer.	Mixad metod. Kvantitativ livskvalitetsmätning samt intervjustudie. Urval: N=575 Rektalcanceröverlevare med och utan stomi	Deltagare rapporterade om rädslan för att klä av sig inför en partner, att återuppta sexuallivet, en lägre förmåga att vara intim och större inverkan på personliga förhållanden.

				<p>Datinsamling: Verktyg för att mäta livskvalitet och funktionell status: mCOH-QOL-CRC, FSSQ, BFI. Den kvalitativa delen bestod av en öppen fråga angående överlevnads största utmaningar sedan ingreppet.</p> <p>Analys: Student's t-test, chi-square test, logisk regression, kvalitativ analys baserad på grundad teori.</p>	<p>Kvinnor med stomi upplevde i större utsträckning än de utan stomi problem med vaginala strikturer och smärta efter kirurgin, både direkt efter och vid studiens genomförande.</p> <p>Män med stomi rapporterade i större utsträckning problem med att få och bibehålla en erektion efter kirurgin, men vid studiens genomförande var skillnaderna mellan grupperna av män med och utan stomi inte längre signifikanta.</p>
Trninić, Vidacak, Vrhovac, Petrov & Setka	Quality of Life after Colorectal Cancer Surgery in Patients from University Clinical Hospital Mostar, Bosnia and Herzegovina	2009, Bosnien och Hercegovina, Collegium Antropologicum,	Att utvärdera livskvaliteten hos patienter med och utan stomi som genomgått kirurgi på grund av kolorektalcancer och jämföra den med livskvaliteten hos den generella populationen.	<p>Kvantitativ livskvalitetsstudie.</p> <p>Urval: N=97 (QLQ-C30) respektive 84 (QLQ-CR38) deltagare i tre kategorier, kolorektalcancerpatienter med stomi, kolorektalcancerpatienter utan stomi samt friska personer.</p> <p>Datinsamling: EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38</p> <p>Analys: Officiella analysystem för QLQ-C30 och QLQ-CR38, Kruskal-Wallis test,</p>	<p>Gruppen med kolostomi rapporterade sämst resultat för både kroppsuppfattning och sexuell njutning, men även den cancerdrabbade gruppen utan stomi rapporterade sämre resultat i dessa kategorier än den friska kontrollgruppen.</p> <p>Den cancerdrabbade gruppen utan stomi uppvisade sämre resultat i kategorin kvinnliga sexuella problem jämfört med den friska kontrollgruppen.</p>

<p>Vera, Sousa, Araújo, Moreira, Damasceno & Andradet</p>	<p>Sexuality of patients with bowel elimination ostomy.</p>	<p>2017, Brasilien, Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental</p>	<p>Syftet var att utvärdera en stomis påverkan på stomibärarens sexualitet.</p>	<p>Mann-Whitney U test.</p> <p>En deskriptiv utforskande studie med en kvantitativ ansats</p> <p>Urval: N=83.</p> <p>Datainsamling: Data samlades in med hjälp av ett strukturerat formulär innehållande sociodemografiska, kliniska och sexuella frågor rörande patienten utvecklat av författarna till studien.</p> <p>Analys: chi-square test</p>	<p>Nästan hälften av deltagarna rapporterade att de hade ett aktivt sexliv, varav majoriteten var nöjda med detsamma. Männerna uppgav i större utsträckning än kvinnorna i studien att de hade ett aktivt sexliv.</p> <p>23,7% av deltagarna rapporterade att de avstår från sexuella aktiviteter på grund av stomin. Av de sexuellt aktiva deltagarna rapporterade 28,9% att den sexuella funktionen förändrats sedan operationen och nästan hälften uppgav att den sexuella lusten minskat efter att de fått sin stomi.</p> <p>Deltagare i åldern 18-30 år behöll i större utsträckning än övriga åldersgrupper sin sexuella lust efter stomioperationen.</p>
---	---	--	---	--	---