



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Institutionen för
vårdvetenskap

Tanja Nilsson & Sofia Persson

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT2015

Kandidatexamen

Handledare: Ingrid Hellström

Examinator: Pardis Momeni

Stomi och sexualitet

En litteraturöversikt om individens upplevelse av hur sexualiteten påverkas av att leva med stomi

Ostomy and sexuality

A literature review about the individual's experience of how sexuality is affected by living with an ostomy

Sammanfattning

- Bakgrund:** Ungefär 25 000 individer i Sverige lever med någon form av stomi. Stomin innebär en fysisk förändring på kroppen och det i sin tur påverkar upplevelsen av livskvalitet, kroppsbild och sexualitet. Sjuksköterskans stödjande roll blir speciellt viktigt då sexualitet kan upplevas som en privat angelägenhet och blir därför inte spontant adresserad av varken patient eller sjuksköterska och därmed ett åsidosatt ämne.
- Syfte:** Att belysa hur individer med en permanent intestinal stomi upplever sin sexualitet.
- Metod:** En litteraturöversikt som baseras på elva vetenskapliga originalartiklar, hämtade ur databaserna CINAHL Complete, PubMed, Medline och DOAJ. Artiklarna valdes ut efter kritisk granskning, därefter översattes, analyserades och sammanställdes i teman och underteman.
- Resultat:** Resultatet utmynnade i sex teman. *Att alltid ha en påse som hänger med* som beskrev hur stomins fysiska närvaro påverkade. *Stomin som en källa till rädsla* som beskrev rädslor för lukt, läckage och ljud under intima stunder samt en partners reaktion. *Upplevelsen av förluster till följd av stomin* som beskrev de förluster som individen upplevde påverkade sexualiteten. *Att hantera stomins påverkan på sexualiteten* som beskrev tillvägagångssätt för att hantera upplevelsen av sexualiteten i relation till stomin. *Behov av stöd* beskrev vikten av stöd för att kunna hantera sexualiteten i relation till stomin. *När upplevelsen av sexualitet förbättras av stomin*, som beskrev positiva upplevelser till följd av att grundsjukdomen botats.
- Diskussion:** Resultatet diskuterades och problematiserades utifrån konsensusbegreppet människa, Virginia Henderssons omvårdnadsteori Grundprinciper för patientvårdande verksamheter och vetenskapliga artiklar.
- Nyckelord:** Sexualitet; permanent stomi; intestinal; upplevelse

Abstract

Background: About 25 000 people in Sweden live with some form of ostomy. An ostomy involves a physical change to the body and this in turn affects our experience of the human quality of life, body image and sexuality. The nurses supporting role will be particularly important as sexuality can be seen as a private matter and are therefore not spontaneously addressed by either the patient or nurse and thus a breach topic.

Aim: To illustrate how people with permanent intestinal ostomy experience their sexuality.

Method: A literature review based on eleven original scientific articles collected from the CINAHL Complete, PubMed, Medline and DOAJ databases. The articles were selected after critical review and specific selection criteria, then translated, analyzed and compiled into themes and subthemes.

Results: The results culminated into six themes. To always have a bag hanging by describing how ostomy's physical presence affected a individual. Stoma as a source of fear that described the fears of odor, leakage and noise during intimate moments and a partner's reaction. The experience of loss resulting from ostomy which described the losses that the individual experienced affected sexuality. To manage stoma impact on sexuality that described the approach for dealing with the experience of sexuality in relation to ostomy. Need of support described the importance of support to handle sexuality in relation to ostomy. When the experience of sexuality is enhanced by ostomy which described positive experiences as a result of surviving the initial disease.

Discussion: The results were discussed and problematized by consensus on the concept of man, Virginia Henderssons basic principles of nursing care and scientific articles.

Keywords: *Sexuality; permanent ostomy; intestinal; experience*

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 STOMI.....	1
2.1.2 <i>Sjuksköterskans roll i vården av individer med stomi</i>	2
2.2 SEXUALITET	3
2.2.1 <i>Modeller för att underlätta samtal om sexualitet</i>	3
2.3 NORMER.....	4
2.4 LIVSKVALITET	4
2.5 KROPPEN SOM OBJEKT OCH SUBJEKT	5
2.5.1 <i>Kroppsbild</i>	5
3. PROBLEMFÖRMULERING.....	5
4. SYFTE.....	6
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT.....	6
5.1 VIRGINIA HENDERSONS GRUNDPRINCIPER FÖR PATIENTVÄRDANDE VERKSAMHET	6
5.2 DELFAKTORER FÖR PATIENTVÄRDANDEVERKSAMHET	7
6. METOD.....	8
6.1 DATAINSAMLING	8
6.1.2 <i>Inledande sökning</i>	8
6.1.3 <i>Den egentliga informationsökningen</i>	8
6.2 URVAL	9
6.3 ANALYSMETOD	10
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1 ATT ALLTID HA EN PÅSE SOM HÅNGER MED	11
8.2 STOMIN SOM EN KÄLLA TILL RÄDSLOR.....	12
8.2.1 <i>Rädsla för vad en partner ska tycka om stomin</i>	12
8.3 UPPLEVELSER AV FÖRLUSTER TILL FÖLJD AV STOMIN	13
8.4 ATT HANTERA STOMINS PÅVERKAN PÅ SEXUALITETEN	13
8.5 BEHOV AV STÖD	14
8.5.1 <i>Stöd från partner och närstående</i>	14
8.5.2 <i>Stöd från vården och andra i samma situation</i>	15

8.6 NÄR UPPLEVELSEN AV SEXUALITETEN FÖRBÄTTRAS AV STOMI	15
9. DISKUSSION.....	15
9.1 METODDISKUSSION	15
9.2 RESULTATDISKUSSION	17
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	21
10. SLUTSSATS.....	22
11. REFERENSFÖRTECKNING.....	23
12. BILAGA 1. SÖKMATRIS	27
13. BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	29
14. BILAGA 3. VIRGINIA HENDERSONS DELFAKTORER INOM DEN GRUNDLÄGGANDE SJUKVÅRDEN	33

1. Inledning

En kvinna som fått stomi ska skrivas ut och innan utskrivning har hon lärt sig hur hon ska sköta sin stomi och känner sig trygg i att hantera sin stomipåse rent praktiskt. Inför hemgång tar sjuksköterskan för första gången upp något som kvinnan funderat på, men inte haft tillfälle och modet att ta upp; sexualiteten. Hur kommer sexualiteten påverkas av stomin?

Sjuksköterskan nämner sexualiteten i förbigående och säger att det är bra att vänta ett tag med att vara sexuellt aktiv, men utan att nämna några detaljer. Kvinnan skrivs ut och åker hem, inställd på att hon ska vänta ett tag med sexlivet. Två år senare har hon fortfarande inte haft sex, eftersom hon inte visste hur länge sjuksköterskan menade med *ett tag*, och frågan aldrig lyftes igen.

Vår erfarenhet från verksamhetsförlagd utbildning är att sexualiteten är ett bortprioriterat ämne i omvårdnadsplanering och samtal med individen. Vidare upplever vi att det finns ett tabu i samhället kring kroppens exkretionsprodukter. Individer med stomi blir därför en dubbelt utsatt grupp, eftersom både sexualiteten och kroppens ekreionsprodukter är områden som kan vara svåra att närma sig i samtal. Grunden för att kunna erbjuda ett gott bemötande och en god omvårdnad är förståelse och kunskap om individens situation utifrån ett helhetsperspektiv. Därför vill vi studera om upplevelsen av sexualiteten förändras efter att ha fått en stomi.

2. Bakgrund

I bakgrunden presenteras en definition av litteraturöversiktens centrala begrepp tillsammans med ett helhetsperspektiv på tidigare forskning och annan litteratur som är relevant för ämnet.

2.1 Stomi

Ursprungligen härstammar ordet stomi från grekiskans stoma, som betyder mun eller öppning (Persson, 2008). Det finns flera olika typer av stomier, som antingen ansluter mot någon del av tarmen (intestinala stomier), urinvägarna (urostomier) eller njurarna (nefrostomier) (Nilsen, 2011). I Sverige lever idag cirka 25 000 individer med någon form av stomi (Persson, 2008; Madum & Mortensen, 2008) och i världen finns det cirka 2 miljoner människor med samma åkomma (Coloplast, 2014). En intestinal stomi innebär att det genom ett kirurgiskt ingrepp har skapats en öppning genom bukväggen och en bit av tarmen har förts ut (Persson, 2008). Tarmen har sedan vänts ut och in och fästs i huden med suturer. Då det inte finns några

nerver på tarmen förlorar individen förmågan att styra tömningen och för att samla upp avföringen fäster man en stomipåse över stomin.

De vanligaste orsakerna till att få en stomi är inflammatorisk tarmsjukdom och tarmcancer (Brown & Randle, 2004). I Sverige är tjock- och ändtarmscancer den tredje vanligaste cancerformen hos både kvinnor och män och cirka 6 000 individer per år drabbas (Cancerfonden, 2015). En intestinal stomi kan både vara temporär och permanent. När stomin blir permanent beror detta på att någon del av tarmen helt satts ut funktion eller opererats bort. En permanent stomi kan innebära en livslång påverkan på individens självbild, välbefinnande och sexualitet (Junkin & Beitz, 2005). I denna litteraturöversikt har författarna valt att endast fokusera på permanenta intestinala stomier och de kommer härnäst benämnas enbart stomi.

2.1.2 Sjuksköterskans roll i vården av individer med stomi

Sjuksköterskans roll i vården av individer med stomi är, som i alla vårdssammanhang, att arbeta hälsofrämjande och se individen som en hel person (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Sjuksköterskans arbete innebär att utföra omvårdnad som syftar till att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Omvårdnaden ska genomföras med respekt för mänskliga rättigheter, individens vanor, tro och önskemål. Vidare är uppgiften också att ge tillräckligt mycket och anpassad information för att individen ska kunna ge ett informerat samtycke, eller avstå behandling.

I vården av individer med stomi är individens förväntningar bland annat att bli sedd av sjuksköterskan som en hel person och att den information som ges är trovärdig och anpassad för livet med stomi (Kjaergaard Danielsen, Elgaard Sorensen, Burcharth & Rosenberg, 2013). Hur individen kommer att reagera på sin stomi är omöjligt att säga i förväg, då reaktionen kan vara allt från total acceptans till total förnekelse (Madum & Mortensen, 2008). För att underlätta individens process att acceptera stomin behöver sjuksköterskan ha kunskap i kris och bemästringsteorier. Utöver detta behöver sjuksköterskan ha en pedagogisk kunskap för att lära individen att hantera stomin (Johnson, Readding & Ryan, 2015). Undervisningen bör vara strukturerad och sjuksköterskan följsam mot individens behov av information.

Att se individen som en hel person innebär även att ta hänsyn till individens upplevelse av sexualitet (Saunamäki, Andersson & Engström, 2010). Trots att sjuksköterskor vet att detta är en viktig aspekt hos människan och att ansvaret för att ta upp ämnet till samtal ligger hos dem så sker detta sällan. Anledningen till att sjuksköterskor inte tar upp ämnet är bland annat att de inte tror att individen vill att de ska göra det.

2.2 Sexualitet

En definition av sexualitet är:

Sexuality is a central aspect of being human throughout life; it encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors.

(World Health Organisation [WHO], 2015)

Sexualitet är alltså ett mångtydigt begrepp, som är en central del i att vara människa och som kan uttryckas, upplevas och utövas på en mängd olika vis. Enligt Maslow (1970) är sexualitet inte bara något alla människor har rätt till och upplever, utan är också ett av människans grundläggande behov.

När författarna härnäst skriver om sexualitet avser de både definitionen enligt WHO och sexualitet som ett grundläggande behov enligt Maslow.

2.2.1 Modeller för att underlätta samtal om sexualitet

Två modeller som kan vara lämpliga att använda vid samtal om sexualitet är PLISSIT-modellen, som står för, *Permission, Limited Information, Specific Suggestions*, och *Intensive Treatment* (Ayaz & Kubilay, 2009) och The BETTER Model of Treatment, BETTER, som står för *Bring up, Explain, Tell, Timing, Educate och Recording* (Katz, 2005).

PLISSIT-modellen är uppbyggd i fyra steg, där de första tre stegen kan genomföras av allmänsjuksköterskan, medan det sista steget kräver högre kompetens. Även om det sista steget i modellen inte kan genomföras av allmänsjuksköterskan, bör kunskap om detta steg finnas då det bidrar till att individen snabbare kan få rätt hjälp. De fyra stegen innebär: *Permission*, att ha en öppen och tillåtande hållning kring sexualitet, *Limited Information*, att kunna ge anpassad information om eventuella orsaker till sexuella problem, *Specific Suggestions*, att ge specifika råd utifrån individens sjukdomsbild och situation, *Intensive Treatment*, intensiv behandling, vilken ska ges av utbildad psykoterapeut (Ayaz & Kubilay, 2009). Den andra modellen som kan vara lämplig att använda är The BETTER Model of Treatment, som bygger på sex steg (Katz, 2005). I The BETTER Model of Treatment kan samtliga steg genomföras av allmänsjuksköterskan. De sex stegen innebär: *Bring up*, att introducera samtal om sexualitet, *Explain*, att förklara att sexualitet är viktigt för upplevelsen av livskvalitet och berätta att individen kan prata om sexualitet med sjuksköterskan, *Tell*, att berätta vilka resurser, exempelvis hjälpmedel, som finns för att hantera de problem som individen kan uppleva, *Timing*, att tiden för information inte nödvändigtvis behöver vara nu,

utan när som helst, när individen vill eller behöver det, *Educate*, att berätta om behandlingens biverkningar och hur de kan påverka sexualiteten, *Recording*, att dokumentera i individens journal att sexualiteten har berörts i samtal och vad som berördes i samtalet.

2.3 Normer

Normer finns i alla sammanhang och ligger till grund för människans sociala beteende (Andersson & von Borgstede, 2012). Normerna utgörs av gemensamma, accepterade och etablerade uppfattningar om hur man förväntas bete sig i ett visst sammanhang. Så länge normerna följs råder det trygghet i gruppen. När någon, medvetet eller omedvetet, bryter mot normen kan det skapa oro.

Normer kan delas upp i två grupper: sociala och personliga normer (Andersson & von Borgstede, 2012). Sociala normer karakteriseras av belöningar och sanktioner i sociala sammanhang. Belöningar kan handla om uppmuntrande ord eller att bli accepterad i gruppen, medan en sanktion kan vara nedlåtande blickar eller att bli utesluten ur samvaron. Personliga normer är varje individs uppfattning om vilket beteende som är lämpligt, oavsett sammanhang eller närvaro av andra personer. Både sociala och personliga normer styr individens handlingar. När personliga normer bryts är det vanligt att individen känner skamkänslor.

Att få en stomi innebär att kroppsbilden förändras och då bryter mot normen av vad som uppfattas som en normal kropp med naturliga kroppsfunktioner (Brown & Randle, 2004).

2.4 Livskvalitet

Enligt WHO (1997) definieras livskvalitet som individens egen tillfredsställelse med sin plats i samhället och livet. Detta står i relation till de normer, kultur-, och värdesystem som råder i omgivningen. Hur livskvaliteten upplevs påverkas av individens egna mål och förväntningar. Ett annat sätt att se på livskvalitet är hur den personliga upplevelsen av ett specifikt hälsotillstånd påverkar livskvaliteten (Carlsson & Berndtsson, 2008). Skillnaden mellan de två definitionerna är att WHO:s (1997) definition ser till hela livssituationen och inte uteslutande till ett hälsotillstånd.

Båda definitionerna utgörs av en subjektiv bedömning av vad som är viktigt i nuet och det är individen själv som skattar sin livskvalitet (Carlsson & Berndtsson, 2008). Att få en stomi kan innebära att livsstilen behöver förändras, vilket kan påverka livskvaliteten negativt (Brown & Randle, 2004). Begreppet livskvalitet kommer i denna litteraturöversikt att

användas både i avseende hur tillfreds en individ är med sin totala livssituation och hur ett specifikt hälsotillstånd påverkar uppfattningen av livskvaliteten.

2.5 Kroppen som objekt och subjekt

Genom att betrakta kroppen ur ett filosofiskt perspektiv kan man se kroppens komplexitet, då den är både objektiv, ett ting, och subjektiv, en upplevelse (Bullington, 2007). Att kroppen är ett objekt är säkert, då den är konstant mot tiden och man kan ta och se på den. Samtidigt skiljer sig kroppen från andra objekt då det är omöjligt att lämna sin egen kropp. Detta faktum, att det är omöjligt att gå ifrån den egna kroppen, lär oss att den är en del av vår person, en del av att vara människa.

Den mest grundläggande dimensionen av kroppen är som subjekt. Så länge en individ ser sig själv som fri från sjukdom är gränsen mellan kroppen och den egna identiteten otydlig. När kroppen förändras och inte ser ut eller reagerar som den brukar uppstår en brist i samspelet mellan upplevelsen av hur jag är och hur jag ser ut.

2.5.1 Kroppsbild

Hur en individ upplever sig som person är alltid i relation till upplevelsen av kroppen (Salter, 1992). Kroppsbilden är de medvetna och omedvetna attityderna som en individ har mot sin kropp. Denna föränderliga relation mellan kroppen och den personliga identiteten utgör kroppsbilden (Price, 2009). Relationen mellan kroppen och den personliga identiteten påverkas av kroppens funktioner, utseende och pålitlighet i relation till den förväntning som finns på kroppen.

3. Problemformulering

En stomi innebär att det sker en förändring i kroppen, både som subjekt och objekt, vilket leder till påverkan på kroppsbilden, sexualiteten och livskvaliteten. Samhället bygger upp normer för hur en individ ska vara för att passa in. Dessa rör bland annat kroppens funktioner och att kroppens exkretionsprodukter är motbjudande. Vidare är sexualitet ett ämne som är svårt att prata om då det upplevs som en privat angelägenhet. I en vårdssituation ligger ansvaret för att introducera samtal om sexualitet hos sjuksköterskan och *inte* hos individen som sökt vård. Trots detta, och att sexualiteten är en central del i att vara människa, så är sexualitet ofta ett bortprioriterat ämne. Individer med stomi utsätts för samhällets normer om avföring och om den normala kroppsfunktionen samtidigt som kroppsbilden påverkas av stomin, vilket skulle kunna förändra upplevelsen av sexualitet. Sexualitet och avföring är

centralt för upplevelsen av hälsa men är sällan något som adresseras i samtal då de kan vara obekvämt att prata om.

4. Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur individer med en permanent intestinal stomi upplever sin sexualitet.

5. Teoretisk utgångspunkt

Virginia Hendersons (1969) omvårdnadsteori, Grundprinciper för patientvårdande verksamhet, valdes som teoretisk utgångspunkt för arbetet. Enligt Wiklund Gustin & Lindwall (2012) bör Hendersons (1969) 14 delfaktorer förstås utifrån att de är inspirerade av, de grundläggande mänskliga behov, som beskrivs i Maslows behovstrappa (Maslow, 1970).

Valet av Henderson (1969) som teoretisk utgångspunkt motiverades av att delfaktorerna för patientvårdande verksamhet är baserade på de grundläggande mänskliga behov som Maslows (1970) behovsteori beskriver. Dessa grundläggande behov är såväl fysiolgiska som sociala, exempelvis sexualitet, bekräftelse, självförverkligande och trygghet. Vidare är Grundprinciper för patientvårdande verksamhet (1969) inte en kontextbunden teori, utan är tillämpbar i alla vårdkontexter och således kommer allmänsjuksköterskan att möta individer med stomi oberoende av vårdkontext. Resultatet i denna litteraturöversikt kommer att diskuteras och problematiseras mot fem av de 14 delfaktorer som Henderson (1969) menar utgör grunden i vårdande.

Konsensusbegreppet människa beskrivs av Henderson (1969) som en odelbar helhet bestående av biologiska, psykologiska, andliga och sociala aspekter. Alla människor är unika och påverkas av bland annat erfarenhet, kulturell tillhörighet och geografiska faktorer. Att människan är unik speglas i att de grundläggande behoven kan uppfyllas på oändligt många sätt, trots att de grundläggande behoven är lika för alla människor. Vidare har alla människor, oavsett situation de befinner sig i, en inneboende kraft, kunskap och vilja att kunna uppfylla de grundläggande behoven. Konsensusbegreppet människa kommer användas utifrån Hendersons (1969) definition.

5.1 Virginia Hendersons grundprinciper för patientvårdade verksamhet

Det övergripande målet med omvårdnaden enligt Henderson (1969) är att individen snarast möjligt ska återfå självständighet. Vägen till självständigheten är tillfrisknande och hälsa, och

om det inte är möjligt blir målet att nå en rofylld död. Denna väg går genom att individen uppfyller de grundläggande mänskliga behoven. Den enskilda individens motiv till hur de grundläggande behoven prioriteras och vilket stöd som behövs kan ändras under livets gång beroende på vad individen genomgår, exempelvis olycka eller sjukdom. Sjukvården bör därför utformas efter individens uppfattning av sina behov, eftersom ingen annan till fullo kan förstå vad individen behöver för att nå självständighet. Sjuksköterskans uppgift är att planera omvårdnaden och tillsammans med patienten verkställa de åtgärder som leder fram till vad som för patienten är förenligt med tillfrisknande, hälsa eller rofylld död.

5.2 Delfaktorer för patientvårdandeverksamhet

Henderson (1969) har beskrivit 14 delfaktorer som all grundläggande vård bör vila på. I beskrivningen av delfaktorerna använder Henderson begreppet patient och avser då en individ som vårdas av ett professionellt vårdteam. De fem delfaktorerna som författarna kommer att diskutera mot resultatet i denna litteraturöversikt beskrivs här nedan, övriga delfaktorer finns att läsa Enligt *Bilaga 3*.

Hendersons (1969) tredje delfaktor, *sjuksköterskan skall hjälpa patienten med uttömning*, innebär att sjuksköterskan ska ha kunskap om vad som är normalt tidsintervall, utseende och konsistens för kroppens utsöndringsprodukter, till exempel urin och avföring (Henderson 1969). Vidare är det vanligt att patienten har dålig kunskap om exkretion, eftersom det är ett tabubelagt ämne i samhället. Då blir det också sjuksköterskans uppgift att lyfta och utbilda patienten i frågor kring detta.

Hendersons (1969) sjätte delfaktor, *att hjälpa patienten välja lämpliga kläder samt med av- och påklädning* handlar om att sjuksköterskan ska vara beredd att stödja patienten i val av lämpliga kläder utifrån situation. Utöver detta bör sjuksköterskan också ha kunskap om hur olika sinnestillstånd kan uttryckas genom kläder, hur individen speglas i klädvalet och hur frihet i klädval kan påverka självförtroendet.

Hendersons (1969) tionde delfaktor, *att hjälpa patienten meddela sig med andra och ge uttryck för sina önskemål och känslor*, handlar om sjuksköterskans kunskap om att känslor och fysiska reaktioner alltid är beroende av varandra. Att hjälpa någon att kommunicera sina känslor och önsknings är en komplex uppgift då varje människa gör detta på sitt eget vis. Sjuksköterskans uppgift bör vara att känna var och en av sina patienter så väl att hon kan förstå patientens önsknings och känslor både när patienten har svårt att uttrycka dem för sig själv, såväl som för någon annan.

Hendersons (1969) trettonde delfaktor, *att ge patienten möjlighet till förströelse och avkoppling*, handlar om sjuksköterskans uppgift att möjliggöra lek, nöje och avkoppling, utifrån patientens önskemål. Lek och förströelse sker för nöjes skull och är viktigt för välbefinnande. Vad den uppgiften innebär beror på vilken förströelse patienten vill ha och det kan handla om att fysiskt bereda möjlighet för aktiviteten eller att utbilda patienten för att kunna genomföra aktiviteten.

Hendersons (1969) fjortonde delfaktor, *att lära patienten att lära*, handlar om sjuksköterskans pedagogiska funktion och att anpassa råd och föreskrifter efter patienten. Sjuksköterskans roll är att vara hälsorådgivande och genomföra utbildning baserat på patientens frågor och behov. Genom att se den pedagogiska funktionen som en skapande verksamhet gynnas därmed också patientens tillstånd.

6. Metod

En litteraturöversikt har genomförts, vilket enligt Friberg (2012) syftar till att skapa en överblick inom ett avgränsat forskningsområde.

6.1 Datainsamling

Datainsamlingen skedde i de två steg som Friberg (2012) beskriver, en *inledande sökning* och den *egentliga informationssökningen*.

6.1.2 Inledande sökning

I detta steg identifieras vilka databaser och nyckelord som kan vara relevanta för vidare sökning (Friberg, 2012). Den inledande sökningen gjordes genom översiktliga sökningar i metasökningstjänsterna ESH Discovery och Google scholar. Författarna sökte även fritt på Internet för att få tillgång till information från olika typer av källor. Utöver övergripande sökningar användes också svensk MeSH, vilket är ett uppslagsverk för olika termer som används för att indexera materialet i olika databaser (Karlsson, 2012). När den inledande sökningen hade resulterat i en tillräckligt bred kunskapsgrund om ämnet och tidigare forskning övergick arbetet till den egentliga informationssökningen.

6.1.3 Den egentliga informationsökningen

När den egentliga sökningen började användes de nyckelord, MeSH-termer och databaser som identifierats som lämpliga i den inledande sökningen. De databaser som bedömdes

lämpliga var Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PubMed, Medline och Directory of Open Access Journals (DOAJ) och de valdes som sökväg. De sökord som användes var *permanent ileostomy, challenges, nursing, ostomized, sexual functioning, body image, qualitative study, quality of life, ileostomy ostomys, cancer survivors, colorectal cancer, stoma, self-esteem, ostomy, colostomy, sexuality, adults* och *experience* i olika kombinationer.

De olika sökmetoder som användes var boolesk sökteknik och frassökning. Den booleskasöktekniken innebär att man har möjlighet att bestämma vilken relation sökorden ska ha till varandra (Karlsson, 2012). Genom att använda den booleska sökoperatören AND bildades söksträngar där två sökord sammankopplades. Frassökning innebär att ett eller flera sökord markeras med citattecken för att då sökas i kombination (Karlsson, 2012). Frassökningen användes för att göra sökningen mer specifik genom att söka på flera ord i kombination.

En sökning på ämnesorden *ostomy*, "*sexual functioning*" och "*body image*" gjordes i CINAHL där en artikel med abstrakt på engelska men som i övrigt var på turkiska hittades. För att få den på engelska användes samma ord i en Google scholar sökning och den kom då upp som första träff. De sökningar som genererades i resultatartiklar sammanställdes i en sökmatrix, Enligt *Bilaga 1*.

6.2 Urval

Ett första urval gjordes genom att tillämpa ett helikopterperspektiv. För att inte välja bort relevanta artiklar för tidigt, lästes utöver titlar även abstrakt innan ett första urval skedde. Därefter lästes de artiklar som valts ut i sin helhet. Urvalet begränsades till att endast omfatta vetenskapligt granskade artiklar, skrivna på engelska. Att begränsning avseende publiceringsår eller geografi inte gjordes berodde på att både den inledande och egentliga sökningen visade på begränsad mängd forskning inom området.

Till resultatet valdes elva artiklar, åtta med kvalitativ design, två med kvantitativ design och en med mixad metod. Samtliga resultatartiklar sammanställdes i en resultatmatrix, Enligt *Bilaga 2*.

6.3 Analysmetod

Analysen har genomförts i de tre steg som Friberg (2012) beskriver: att läsa de valda artiklarna flera gånger, att söka skillnader och likheter i artiklarnas olika delar och att skapa en beskrivande sammanställning.

Under analysens första steg lästes artiklarna flera gånger, först enskilt och sedan gemensamt för att öka förståelsen för innehållet. Därefter genomfördes hela analysprocessen av båda författarna gemensamt. Under analysens andra steg söktes likheter och skillnader i respektive artikel avseende metod, teori, analys, syfte samt resultat och detta sammanställdes sedan i en matris. Under analysens tredje steg markerades meningsbärande enheter ur respektive artikel, som upplevdes relevant mot syftet med denna litteraturöversikt. Dessa meningsbärande enheter sammanställdes i ett dokument för att ge en översikt över datan och för att slutligen kunna göra jämförelser. Efter jämförelserna av de meningsbärande enheterna ur varje artikel framträdde 13 grupper. Varje grupp tilldelades en färg för att tydligare se grupperingen. De 13 redan färgkodade grupperna genomgick en ny analys då ytterligare likheter hittades. De nya grupperna som framträdde tilldelades en ny färg. Denna analys resulterade i sex huvudteman och tre underteman som tilldelades en preliminär titel.

7. Forskningsetiska överväganden

Vid forskning på människor är det forskaren som har ansvar för såväl hälsan hos de som deltar i studien som för det material som samlas in (Codex, 2014). Friberg (2012) betonar att en litteraturöversikt bör bygga på material som är etiskt granskat. Två av de artiklar (Kliciç, Taycan, Belli & Özmen, 2007; McMullen et al., 2009) som denna litteraturöversikt baseras på redovisade inget etiskt godkännande. Studien av McMullen et al. (2009) inkluderades efter personlig kontakt med artikelförfattarna som intygade att etiskt godkännande fanns och studien av Kliciç et al. (2007) inkluderades efter att författarna genomfört en egen etisk granskning. De kriterier som författarna tittade på i den etiska granskningen var att artikeln hade blivit vetenskapligt granskad, att individerna i studien deltog frivilligt, att de var över 18 år, fysiskt och psykiskt välmående och att ett informerat samtycke erhållits.

Friberg (2012) beskriver vikten att vara medveten och öppen kring sin egen förförståelse för att kunna behandla ämnet objektivt. Författarnas förförståelse handlar om att stömi påverkar upplevelsen av sexualitet. För att undvika att resultatet färgades av förförståelsen har författarna diskuterat denna och kritiskt granskat hela arbetsgången, från val av sökord till hela resultatet hade sammanställts.

8. Resultat

Under arbetet med analysen av de valda artiklarna identifierade författarna sex olika huvudteman och tre underteman. Det första temat var *Att alltid ha en påse som hänger med*. Det andra temat var *Stomin som en källa till rädsla*, med undertemat *Rädsla för vad en partner ska tycka om stomin*. Det tredje temat var *Upplevelsen av förluster till följd av stomin*. Det fjärde temat var *Att hantera stomins påverkan på sexualiteten*. Det femte temat var *Behov av stöd*, med underteman *Stöd från partner och närstående* och *Stöd från vården och andra i samma situation*. Det sjätte temat var *När upplevelsen av sexualitet förbättras av stomin*.

8.1 Att alltid ha en påse som hänger med

Närvaron av stomin påverkade hur individerna upplevde sin kroppbild och livssituation. (Andersson, Engström & Söderberg, 2010; Dabirian, Yaghmaei, Rassouli & Tafreshi, 2011; Manderson, 2005; McMullen et al., 2008; de Paula, Takahashi & de Paula, 2012; Sinclair, 2009; de Sousa et al., 2013; Ramirez et al., 2009). Det är dock inte alltid stomipåsens närvaro som påverkar upplevelsen av kroppen, utan det kan även vara det faktumet att konstant bära med sig avföring utanpå kroppen (Manderson, 2005).

Individernas upplevelse av stomins närvaro uttrycktes bland annat genom hat eller ilska mot stomin, (Manderson, 2005; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009), genom en önskan om att aldrig fått stomin (Sinclair, 2009), genom att känna ett utanförskap mot sin kropp (de Sousa et al., 2013) och att känna sig begränsad av att aldrig kunna röra sig fritt utan att ha med sig extra material till stomin (Andersson, et al., 2010; Berndtsson, Lindholm & Ekman 2005; Manderson, 2005; McMullen et al., 2008). Att påsen alltid hängde med upplevdes problematiskt eftersom närvaron ständigt gjorde sig påmind genom att påsen upplevdes tung och i vägen (Manderson, 2005), eller att en intim situation upplevdes annorlunda då friktionen mellan kropparna stördes av påsen och kunde generera ovälkomna ljud (de Paula, et al., 2012). Dessa upplevelser och faktorer utmanar enligt McMullen et al. (2008) sexualiteten, vidare menar Ramirez et al. (2009) och de Paula et al. (2012) att det påverkar hur individerna upplever sin sexualitet. Stomin är en ständig inkräktare på kroppen (de Sousa et al., 2013) och det bidrar till svårigheter att acceptera stomin i relation till sexualitet, även efter att ha levt i flera år med stomi (McMullen et al., 2008). Det upplevdes fullt möjligt att anpassa och att fullt acceptera stomin i alla delar av livet utom just när det kommer till sexuell aktivitet (Manderson, 2005).

8.2 Stomin som en källa till rädsla

En vanlig känsla avseende sexualitet i relation till stomin var rädsla (Andersson et al., 2010; Berndtsson et al., 2005; Grant et al., 2011; Manderson, 2005; McMullen et al., 2009; de Paula et al., 2012; Ramirez et al. 2009; Sinclair, 2009). Manderson (2005) beskriver att även de som hade uteslutande bra erfarenheter av stomi i relation till sexualitet var medvetna om att känslor av skam, förnedring och rädsla förekom hos andra i samma situation.

I studierna av Andersson et al. (2010), Berndtsson et al. (2005), Manderson (2005), de Paula et al. (2012), Ramirez et al. (2009) och Sinclair (2009) påvisades en rädsla för att pinsamma situationer avseende att läckage, lukt och ljud från stomin skulle ske under intima stunder. Denna rädsla grundas bland annat i bristande tillit till stomipåsen. Andra rädslor som också var direkt förknippade med materialet var rädslan för att på något sätt skada stomin eller stomipåsen (Manderson, 2005; de Paula et al., 2012) eller att stomipåsen skulle kunna ramla av eller ryckas av i stundens hetta (de Paula et al., 2012). Även efter att ha levt med stomi i flera år så kunde rädslan för att olyckor skulle inträffa kvarstå (Berndtsson et al., 2005).

8.2.1 Rädsla för vad en partner ska tycka om stomin

Rädslan för vad en partner ska tycka om stomin gjorde det svårt att inleda eller bevara en relation (Grant et al., 2011; Manderson, 2005), dels för rädslan av partnerns första reaktion (Sinclair, 2009), dels av rädsla för att bli avvisad (Grant et al., 2011; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009). Rädslan för hur partnern skulle reagera första gången den såg stomin var så stark att själva faktumet att berätta för sin partner om stomin, och att visa stomin för sin partner upplevdes som något av det svåraste med att ha en stomi (Sinclair, 2009). Enligt studien av Manderson (2005) fanns en rädsla för att bli avvisad till följd av stomin. Denna rädsla kunde vara så stark att individen, för att skydda sig själv, valde att avvisa sin partner istället för att riskera att bli avvisad. Känslan av rädsla för att bli lämnad av en partner på grund av stomin uttrycktes i en form av social isolering genom att individerna undvek att dejta och inleda intima relationer (Grant et al., 2011; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009). Det uttrycktes i Sinclair (2009) att det inte gick att föreställa sig hur det skulle vara att dejta efter att stomin blivit en del av livet.

8.3 Upplevelser av förluster till följd av stomin

Att upplevelsen av sexualiteten utmanas och förändras beror på förlust av förmågor, känslor och påverkan på valfriheten (Andersson et al., 2010; Manderson, 2005; McMullen et al., 2008; de Paula et al., 2012; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009; de Sousa et al., 2013).

En förlust som uppmärksammades var möjligheten att fritt välja kläder (Andersson et al., 2010; Manderson, 2005; Sinclair, 2009; de Sousa et al., 2013). Klädstilen förändrades för att påsen inte skulle synas genom kläderna eller för att kläderna inte skulle trycka på påsen. Även valet av underkläder påverkades och individerna kände att det var svårt att hitta underkläder som både kändes sexiga och höll stomipåsen på plats (Manderson, 2005).

En annan förlust som uppmärksammades var förlusten av tidigare sexualitet och sexuella preferenser (Grant et al., 2011; Ramirez et al., 2009; de Sousa et al., 2013). Om man innan stomin hade ett mycket aktivt sexliv och det var en stor del i förhållandet så upplevdes förlusten som större (Ramirez, et al., 2009).

En tredje förlust som uppmärksammades rörde förmågan att lita på kroppen och kunna slappna av (Manderson, 2005). För att kunna hänge sig helt och njuta av den sexuella akten, behövde hen slappna av och släppa kontrollen. Förmågan till att göra detta inskränktes efter att ha fått en stomi, eftersom hen då inte längre litade på kroppens funktion.

8.4 Att hantera stomins påverkan på sexualiteten

I studierna av Dabirian et al. (2011), Manderson (2005), de Paula et al. (2012) Ramirez et al. (2009) och de Sousa et al. (2013) beskrevs att individerna hade utforskat nya tillvägagångssätt för att hantera upplevelsen av sin sexualitet i relation till stomin.

Ett tillvägagångssätt som underlättade den sexuella aktiviteten var att hitta nya rutiner (Ramirez et al., 2009). Rutinerna innebar att alltid ha en ny eller nyligen tömd påse, dels för att slippa känna sig smutsig, dels för att undvika att en pinsam situation skulle uppstå. Rutinen underlättade den sexuella akten samtidigt som möjligheten till spontanitet gick förlorad.

Ett annat tillvägagångssätt, som också syftade till att undvika en pinsam situation, var att alltid ha släckt ljus för att slippa se påsen under den sexuella aktiviteten (de Paula et al., 2012). Det blev lättare att hantera den kroppsliga förändringen i relation till den intima situationen om stomin inte var synlig.

Ett tredje sätt för att hantera relationen mellan stomin och upplevelsen av sexualiteten var att se det som att stomin gav dem livet tillbaka (Andersson et al., 2010; Berndtsson et al., 2005; Manderson, 2005; McMullen et al., 2009; de Paula et al., 2012; Ramirez et al., 2009;

Sinclair, 2009; de Sousa et al., 2013). Utifrån det perspektivet upplevdes sexualiteten som en liten del i förhållande till att de hade överlevt och därmed hade sexualiteten också tillskrivits en ny mening.

Ännu ett perspektiv på att sexualiteten hade tillskrivits en ny mening uttrycks i de Sousa et al. (2013) där det beskrevs att individen efter att stomin blivit en del av livet inte längre hade något grepp om sin sexualitet. Det berättades även att stomins intrång på livet gjorde det svårt att redogöra för vad sexualiteten nu innebar.

8.5 Behov av stöd

Stöd identifierades som en viktig faktor för att kunna acceptera stomin i relation till den nya upplevelsen av sexualiteten (Andersson et al., 2010; Dabirian et al., 2010; Grant et al., 2011; Kiliç et al., 2007; Manderson, 2005; McMullen et al., 2008; de Paula et al., 2012; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009; de Sousa et al., 2013). Två underteman avseende stöd identifierades, *Stöd från partner och närstående* samt *Stöd från vård och andra i samma situation*.

8.5.1 Stöd från partner och närstående

Efter att ha fått stomi upplevdes partnerns förhållningssätt som avgörande för hur hanterbar situationen kändes (Andersson et al., 2010; Grant et al., 2011; Kiliç et al., 2007; Manderson, 2005; McMullen et al., 2008; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009; de Sousa et al., 2013). Om partnern hade ett tillåtande, förstående och flexibelt förhållningssätt uppfattades hen som stödjande och situationen blev lättare att hantera, vilket ledde till en minskad påverkan på sexualiteten. Viktigt var att partnern inte förväntade sig att den sexuella aktiviteten skulle vara som tidigare (McMullen et al., 2008) och att partnern inte hade tappat lusten eller attraktionen för sin partner (Manderson, 2005). Vidare menade Ramirez et al. (2009) och Manderson (2005) att det var viktigt att känna få känna sig åtrådd och få komplimanger från sin partner. Detta bekräftas i studien av Kiliç et al. (2007) som visade att de som levde i ett förhållande och upplevde sig få bra stöd från sin partner hade både bättre kroppsbild och lättare att kommunicera om stomi och sexualitet än de som levde ensamma.

Stöd från andra närstående än partnern var också en viktig aspekt för att kunna acceptera stomin som en del av sin kroppsbild och på så vis bidra till en bättre upplevelse av sexualitet (Grant et al., 2011; McMullen et al., 2008; Ramirez et al., 2009; Sinclair, 2009). Närstående beskrevs bland annat som det bästa stödet individerna kunde ha (Sinclair, 2009). Att få stöd

från sina anhöriga var av vikt, eftersom deras sällskap kunde innebära en stund där individen fick känna sig normal och stomin inte var i fokus (Andersson et al., 2010).

8.5.2 Stöd från vården och andra i samma situation

En annan form av stöd som upplevdes viktig var stöd från vården (Andersson et al., 2010; Dabirian et al., 2012; Kiliç et al., 2007; de Paula et al., 2012; Ramirez et al., 2009; Sinclair 2009). Det stöd som erbjöds från vården upplevdes bristande avseende tid och tillfälle då informationen gavs (McMullen et al., 2008; Ramirez et al., 2009) samt avseende kvalitet och respekt från vården (Sinclair, 2009). Information behövde ges både innan och efter ingreppet och behövde skapa en förståelse för hur det skulle komma att påverka sexualiteten i ett långsiktigt perspektiv (Ramirez et al., 2009). Det uttrycktes även önskemål om att få möjlighet att träffa andra i samma situation för att utbyta tankar och erfarenheter och motivera varandra. (Dabirian et al., 2012; McMullen et al., 2008; de Paula et al., 2012). Detta önskemål grundades i en känsla av att ingen som inte själv hade stomi fullt ut kunde förstå den situation som individerna upplevde.

8.6 När upplevelsen av sexualiteten förbättras av stomi

Positiva upplevelser avseende stomin i relation till sexualitet beskrevs med ett fåtal exempel i studierna av Berndtsson et al. (2005), Manderson (2005), de Paula et al. (2012), Ramirez et al. (2009), Sinclair (2009), de Sousa et al. (2013). De positiva upplevelserna som uppmärksammades var att sexualiteten blivit bättre då grundsjukdomen botats och att den generella hälsan förbättrades.

9. Diskussion

Diskussionen kommer att presenteras i två delar, metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuteras för- och nackdelar med den valda metoden och hur författarnas gemensamma arbete har fungerat. I resultatdiskussionen kommer denna litteraturöversikts resultat att diskuteras mot den teoretiska utgångspunkten och det valda konsensusbegreppet.

9.1 Metoddiskussion

Mängden artiklar om hur sexualitet påverkas av permanent intestinal stomi är begränsad. Detta innebar att informationssökningen blev problematisk och författarna fick välja att komplettera de artiklar där sexualiteten var ett huvudfynd med att även inkludera studier där

sexualitet var ett bifynd. Resultatet skulle därför kunna vara vinklat eftersom risk föreligger att det baserades mer på de artiklarna som hade sexualitet som huvudfynd, vilket kan ses som en svaghet. Även en studie där individer med olika typer av stomier deltog inkluderades. Detta efter att författarna säkerställt att det gick att urskilja vilka informanter i studien som hade en permanent intestinal stomi och därför kunde svara mot syftet med denna litteraturöversikt.

Ett sätt att undvika den problematik som författarna upplevde under informationssökningen hade varit att bredda det valda ämnet, exempel genom att skriva om hur en permanent intestinal stomi påverkar upplevelsen av livskvalitet eller genom att inkludera samtliga typer av stomier, temporära som permanenta. Att bredda syftet hade inneburit att informationssökningen blivit enklare och en större mängd material att välja bland hade framträtt. Styrkan med att bredda ämnet är att litteraturöversiktens trovärdighet hade kunnat öka då huvudfyndet i samtligt material sannolikt hade svarat mot litteraturöversiktens syfte. Svagheten med att bredda syftet hade varit att sexualitet, vilket var författarnas primära intresserade inte hade belysts. Att författarna trots problematiken valde att fortsätta med att endast fokusera på permanenta intestinala stomier och dess påverkan på sexualitet hade flera grunder. Att inte inkludera temporära stomier grundades i att författarna hade en förförståelse om att individens upplevelse inte är den samma som vid att leva med en permanent stomi. Att breddning avseende stomityper inte skedde baserades på att normerna kring kroppens olika exkretionsprodukter ser olika ut och att individens upplevelse av sin sexualitet därför skulle bli annorlunda.

Som teoretisk utgångspunkt för arbetet valdes grundprinciper för patientvårdande verksamhet (Henderson, 1969). Teorin beskriver sjuksköterskans arbetsuppgifter men valdes till litteraturöversikten, trots att syftet berör individens upplevelse, då den är inspirerad av Maslows (1970) grundläggande behov. Att välja en teori som fokuserade på sjuksköterskans perspektiv och inte på individen med stomi kan ses som en svaghet, men författarna upplevde att detta överbyggdes genom att teorin användes som en beskrivning av individens behov. Att använda en teori eller ett vårdvetenskapligt begrepp med ett större primärt fokus på individen, exempelvis begreppen vårdande eller hälsa, hade gjort att fokus hamnat direkt på individen och därmed kunnat utgöra en styrka.

Innan arbetet startade valde författarna att sätta upp riktlinjer för att samarbetet skulle fungera så smidigt som möjligt. Dessa riktlinjer behandlade bland annat tid och plats för skrivandet samt förväntningar på den andra, sig själv och resultatet av arbetet. Författarna har genomgående diskuterat när det uppstått funderingar. Löpande under arbetet har författarna

dragit nytta av varandras styrkor, täckt varandras svagheter och arbetat prestigelöst sinsemellan för att nå bästa möjliga resultat.

9.2 Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen kommer de mest centrala fynden ur resultatet att diskuteras mot den teoretiska utgångspunkten: grundprinciper av patientvårdande verksamhet (Henderson, 1969) och konsensusbegreppet människa, för att problematisera och få en djupare förståelse. De centrala fynden som vi valt att diskutera var känslan av rädsla och dess effekt på livskvaliteten, stöd från partnern och behovet av information från vården.

Henderson (1969) menar att människan är en social varelse med behov av att vara en del i ett socialt sammanhang och ha ömsesidiga relationer till andra människor. De mänskliga relationerna är beroende av förändringar i den fysiska och psykiska miljön. Att få en stomi innebär att kroppen påverkas och då även att de ömsesidiga relationerna som människan är beroende av prövas och förändras. Detta kan ses som den typ av förändring i miljön som Henderson (1969) syftar på. Resultatet i vår litteraturöversikt visade att individer med stomi utsätts eller utsätter sig för social isolering då stomin gör det svårt att bevara och indela nya relationer på grund av rädslan för vad andra ska tycka och för att bli lämnad. När stomin inkräktar på kroppen påverkas kroppsuppfattningen och då också upplevelsen av livskvaliteten. Detta bekräftas i en studie av Krouse et al. (2009) där 246 individer med stomi fick skatta sin hälsorelaterade livskvalitet genom att fylla i ett frågeformulär där olika faktorer som påverkar livskvaliteten skattades. Resultatet i Krouse et al. (2009) visade att individer med stomi skattar sin livskvalitet, avseende socialt välbefinnande, lägre än individer som inte har stomi.

Resultatet i vår litteraturöversikt visade att stomins närvaro kunde leda till en osäkerhet rörande sitt utseende och påverkade känslan av att vara en attraktiv varelse. Med kunskap från Krouse et al. (2009) och resultatet i vår litteraturöversikt kan man förstå att individen upplever sämre socialt välbefinnande för att den sociala isoleringen bidrar till att individen inte känner sig hel som människa. Om en människa är socialt isolerad kränks ett av människans grundläggande behov och rädsla eller oro kan uppstå. Författarna menar att denna rädsla eller oro kan förklaras genom de sanktioner som utdelas då en norm bryts. Kanske utgjorde partnerns reaktion en så stor sanktion att individen valde att skydda sig själv från det lindandet som sanktionen innebar genom att inte inleda en liknande relation på nytt. Att kroppen påverkas fysiskt gör att sociala normer bryts och kroppsuppfattningen påverkas är

inte unikt för patienter med stomi (Manderson, 1999). Detta sker även vid olika former av omfattande kirurgiska ingrepp.

En annan rädsla som också identifierades hos individer med stomi rörde lukt, läckage, ljud som kunde generera pinsamma situationer under sexuell aktivitet. Hendersons (1969) fjortonde delfaktor, att hjälpa patienten att lära, kan knytas an till dessa rädslor. Sjuksköterskans ansvar är, att se till människans inneboende krafter, vilja och kunskap för att hjälpa patienten att lära sig själv såväl som sin partner att hantera en pinsam situation om en sådan uppstår. Även Hendersons (1969) tionde delfaktor, att kunna meddela sig till andra och uttrycka sina känslor och önskemål, kan knytas till rädslan för pinsamma situationer. Vårt resultat visade att en av de svåraste aspekterna med att få och leva med stomi var att berätta för sin partner. Detta kan förstås utifrån det tabu som finns kring att samtala om avföring, och att sexualitet är ett känsligt ämne. Utifrån Hendersons (1969) tionde delfaktor kan man förstå som att det kan vara sjuksköterskans ansvar att hjälpa patienten att hitta metoder för att kunna samtala om stomin och sexualiteten med sin partner.

Vårt resultat visade att stöd från partner var en viktig faktor för att kunna hantera situationen med stomin. Att stöd från en partner spelar stor roll för hur väl en individ kan acceptera stomin bekräftas av Altschuler et al. (2009). Något som också framkom var att en av de svåraste aspekterna med att få stomi vara att berätta för sin partner. Vi tror att ett sätt att underlätta att berätta, skulle kunna vara att partnern fick mer information från vården och på så sätt undvika att det blir en så svår situation. Persson, Severinsson & Hellström (2004) undersökte hur partners till individer med ändtarmscancer och som sedan fick stomi upplevde situationen. Där framkom att partners som deltagit i samtal och fått information från vården upplevde en större delaktighet och förståelse för vad den andra individen gick igenom och den sjuka individen slapp berätta själv om vad som hade eller skulle komma att hända. I vår litteraturöversikt menar vi att genom att vårdpersonalen istället lämnar beskedet om sjukdom eller ingrepp, exempelvis stomi så får båda parterna i förhållandet samma information och möjligheten att vara stödjande underlättas då och individen slipper den svåra situationen att berätta om sin stomi.

Hendersons (1969) trettionde delfaktor ger kunskap om sjuksköterskans roll för att stötta människan till lek, förströelse och avkoppling. Lek och förströelse avser handlingar som inte syftar till att skapa något annat än nöje och avkoppling. Att ha möjlighet att utöva sexuell aktivitet och att känna att man upplever sexualitet på ett sätt som är tillfredsställande är viktiga faktorer för att uppnå god livskvalitet och det grundläggande behovet av lek och förströelse. Hendersons (1969) fjortonde delfaktor att hjälpa patienten att lära kan knytas till

detta genom att ge patienten kunskap om de olika typer av material till stomin som finns och att dessa är lämpliga i olika sammanhang. Johnson, Readding & Ryan (2015) menar att det är sjuksköterskans ansvar för att prata om material och presentera material som är lämpliga i olika situationer, till exempel fysisk aktivitet eller intima stunder. Henderson (1969) menar i sin tionde delfaktor att sjuksköterskans bör lära känna patienten så väl att hen kan föra patientens talan när denne själv är oförmögen att göra det. Först när sjuksköterskan har uppnått detta kan det stöd som behövs identifieras och individanpassas. Då kan sjuksköterskan presentera det material som är lämpligt i patientens unika situation.

Att få en stomi innebär ett inkräktande i möjligheten att fritt välja kläder, då fokus istället hamnar på att dölja stomin. Hendersons (1969) sjätte princip, att hjälpa patienten att välja kläder, kan koppla till detta. Ett mänskligt är att behov är att anpassa kläder efter omgivningen och efter varje enskild individ. Sjuksköterskans uppgift blir att stötta individen att kunna göra dessa anpassningar och val. Vårt resultat visar att kroppsbild och bilden av sig själv som oberoende människa påverkas av att inte fritt kunna välja kläder. Att inte kunna uttrycka vem man är genom sina kläder kan skapa ett lidande hos individen en då det påverkar hur individen kan framhäva sin kropp, och hur den kan känna sig som en attraktiv varelse. Sjuksköterskans roll avseende att stötta patienten att välja lämpliga kläder blir en viktig aspekt även om det inte handlar om att anpassa klädval efter yttre faktorer som kyla eller värme, utan om att skapa välbefinnande och hälsa utifrån vad patienten själv tycker är viktigt (Henderson, 1969).

I vårt resultat framkom att människan behövde kunna lita på kroppen och släppa kontrollen för att helt kunna hänga sig åt sexuell aktivitet och därmed kunna nå full njutning. När en individ får stomi har en normal kroppsfunction förlorats, förmågan att själv styra tarmens tömning. Att inte kunna lita på kroppen påverkar människas sexualitet såväl under den sexuella akten som avseende hur man själv ser på sig som attraktiv varelse. Hendersons (1969) tredje delfaktor innebär att sjuksköterskan ska ha kunskap om vad som är normalt när det kommer till människans kroppsutsöndringsorgan och ansvaret ligger på sjuksköterskan att vara medveten om att det finns tabu att tala om avföring, detta för att lättare kunna närma sig ämnet med patienten, speciellt om det är en sjuksköterska av det motsatta könet. Henderson menar att samhällets normer om avföring som tabubelagt ämne försvårar samtal kring detta ämne, varpå många människor helt enkelt har låg kunskap om sin egen normala uttömningsfunktion.

Vårt resultat visade att patienter upplevde att de fick bristande information från vården och att detta hade påverkat deras upplevelse av sexualitet. Patienterna trodde att bättre information

från vården kunde ha underlättat processen att acceptera stomi i relation till sin sexualitet. Faskunger (2013) bekräftar att stödet från sjuksköterskan är viktigt för att underlätta för individen att kunna hantera den nya situationen. Detta fenomen berörs i Hendersons (1969) fjortonde princip, att hjälpa patienten att lära. Oavsett om sjuksköterskan tycker att det är jobbigt att behandla ett ämne som sexualitet eller ej så är det sjuksköterskans ansvar att lyfta ämnet för att minska ett eventuellt lidande hos patienten. Att hjälpa patienten att lära handlar om lärande utifrån många olika aspekter, så väl praktisk hantering, som hur stomi kan påverka sexualiteten. Att information från vården rörande sexualitet och patienters tillstånd är bristande är inte unikt för patienter med stomi. Även patienter med olika former av cancer upplevde att den information de fick från vården var bristande avseende sexualitet i relation till deras sjukdom och behandling (Ussher, Perz & Gilbert, 2012; Rasmusson, Plantin & Elmerstig, 2013). I en studie med kvinnor som var under behandling för bröstcancer önskade 68 procent av de 1901 kvinnorna att få information om hur sexualiteten kunde påverkas (Ussher et al. 2012). Majoriteten av dessa kvinnor önskade att informationen skulle vara skriftlig. Rasmusson et al. (2013) visade även att patienter som upplevde att de fått information om sexualitet tyckte att den var otillräcklig eller inte var anpassad för deras situation.

Samtal om sexualitet kan vara svårt både att introducera och att genomföra (Katz, 2005; McLeod, & Hamilton, 2013). Detta kan härledas till den spärr som finns i samhället kring att samtala om sexualitet. Henderson (1969) menar att människan har en inre vilja att lära. För att tillfredsställa denna vilja bör sjuksköterskan vara lyhörd för och fånga upp inbjudan till samtal oavsett hur det uttrycks. Om individen uttrycker behov av att samtala om sexualitet kan PLISSIT-modellen (Ayaz & Kubilay, 2009) och The BETTER Model of Treatment (Katz, 2005) vara lämpliga att använda för att underlätta samtalet. The BETTER Model of Treatment utvecklades för att prata om sexualitet med patienter som drabbats av cancer (Katz, 2005). Dessa modeller utgör redskap för sjuksköterskan att introducera och genomföra samtal om sexualitet (Ayaz & Kubilay, 2009; Katz, 2005). Ayaz & Kubilay (2009) visade att individer med stomi som fick samtal utformade efter PLISSIT-modellen upplevde mindre sexuell dysfunktion. Detta tolkar vi som att individerna var mer tillfreds med sin upplevelse av sexualitet när PLISSIT-modellen tillämpades än när den inte gjorde det. Då det finns flera likheter mellan PLISSIT-modellen och The BETTER Model of Treatment, så tror vi att även The BETTER Model of Treatment också är effektiv för att samtala om sexualitet med individer som ska få eller som lever med stomi.

9.3 Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt sammanställer kunskap om hur individer som lever med stomi upplever sin sexualitet. För att sjuksköterskan ska kunna bedriva en vård som främjar god hälsa är det viktigt att vara medveten om att människan måste ses som en odelbar helhet, där sexualiteten ingår som en central del. När en individ får en stomi påverkas sexualiteten och det är då sjuksköterskans ansvar att initiera samtal om sexualitet, både med individen och en eventuell partner. Sjuksköterskor bör vara följsamma, lyhörda och fånga även implicita signaler från individen avseende behov av information om sexualitet. Om sjuksköterskan förser individen med den information som efterfrågas så underlättas hanteringen av stomis påverkan på sexualiteten. Trots detta så är sexualitet ofta ett bortprioriterat ämne, kanske på grund av att sexualiteten kan upplevas privat, känsligt eller tabubelagt att prata om. Om samtal rörande hur sexualiteten kan påverkas inte sker, bortser sjuksköterskan från en viktig del av människan och detta kan leda till lidande, minskad livskvalitet och ohälsa.

Lyhördheten för individens behov bör också innefatta vilken typ av information som individen vill ha, både hur informationen är riktad och i vilken form information ges, kanske är det i samtal eller i skriftlig form. Sjuksköterskor behöver ha kunskap om modeller som kan underlätta samtal om sexualitet, exempelvis PLISSIT-modellen och The BETTER Model for Treatment. På så sätt kan den osäkerhet sjuksköterskor kan känna inför ämnet minska.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Många av de studier som vi har tagit del av under arbetet med denna litteraturöversikt skiljer inte på temporära och permanenta stomier. En intressant aspekt till fortsatt forskning skulle därför vara att undersöka om individens upplevelse av sin sexualitet påverkas av vilken typ av stomi individen lever med. Vidare upplevde vi att genus och ålder är två intressanta variabler som skulle kunna påverka upplevelsen av sexualitet hos individer som lever med stomi. Alla människor upplever sexualitet, men kanske är det mer eller mindre centralt i olika åldrar och därför kan kanske upplevelsen av sexualitet påverkas. Avseende genus ser författarna att studier som jämför hur män respektive kvinnor upplever sexualitet efter att ha fått en stomi utgör en lucka i forskningsområdet.

Resultatet visade att individer med stomi upplevde att informationen de fått från vården var bristande, otillräcklig, eller inte anpassad efter deras situation. För att underlätta individens process att acceptera stomin i relation till sin sexualitet så är det av vikt att ta reda på vilken typ och form av information och stöd som vården bör erbjuda till individen.

10. Slutssats

I denna litteraturöversikt vars syfte var att belysa hur individer med permanent intestinal stomi upplever sin sexualitet visade resultatet att stomins ständiga närvaro påverkar deras kroppsbild, sexualitet och livssituation. Individerna med permanent intestinal stomi upplevde rädsla dels för att pinsamma situationer i form av lukt, läckage eller ljud skulle uppstå under sexuell aktivitet och dels för vad en eventuell partner skulle tycka om stomin. Rädslan uttrycktes i att individerna fick svårt att bevara eller inleda sexuella relationer. För att acceptera stomin i relation till sin sexualitet utvecklade varje individ egna strategier, dessa syftade till att kunna hantera situationen. Vidare visade resultatet att stöd från närstående och från vården var en viktig aspekt för att hantera stomin i relation till sin sexualitet. Stödet från närstående beskrev som det viktigaste stödet, medan individerna menade att stödet från vården inte var tillräcklig eller anpassat efter deras behov.

11. Referensförteckning

* Innebär att artikeln ingår i resultatet.

*Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live: Woman'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

Andersson, M., & von Borgstede, C. (2012). Normer och social påverkan. I A. Biel & T. Gärling (Red.), *Samhällspsykologi* (s. 39-56). Malmö: Liber.

Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook, M., Herrinton, L., & Krouse, R. (2009). The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3), 299-305. doi:10.1097/WON.0b013e3181a1a1dc

Ayaz, S., & Kubilay, G. (2009). Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 18(1), 89-98. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02282.x

*Berndtsson, I., Lindholm, E., & Ekman, I. (2005). Thirty years of experience living with a continent ileostomy: bad restrooms, not my reservoir, decide my life. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 32(5), 321-328. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

Borglin, G. (2012). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 269-286). Lund: Studentlitteratur.

Brown, H., & Randle, J. (2004). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74-81. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x

Bullington, J. (2007). *Psykosomatik: om kropp själ och meningsskapande*. Lund: Studentlitteratur.

Cancerfonden. (2015). *Tjock- och ändtarmscancer*. Hämtad 15 Oktober, 2015, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/tjock-och-andtarmscancer>

Codex. (2014). *Forskning som involverar människan*. Hämtad 15 Oktober, 2015, från Codex, <http://codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Coloplast. (2014). Faktablad: Stomi [Broschyr]. Kungälv: Coloplast. Från [http://www.coloplast.se/Global/Sweden/Ostomy%20Care/Products/SenSura%20Mio/P](http://www.coloplast.se/Global/Sweden/Ostomy%20Care/Products/SenSura%20Mio/Pressmeddelanden/faktablad_coloplast_stomi_140610.pdf)
[ressmeddelanden/faktablad_coloplast_stomi_140610.pdf](http://www.coloplast.se/Global/Sweden/Ostomy%20Care/Products/SenSura%20Mio/P)

Carlsson, E. & Berndtsson, I. Hälsa och sjukdom. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi och tarmopererad: ett helhetsperspektiv* (s. 152-169). Lund: Studentlitteratur

- *Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2011). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 5, 1-5. doi:10.2147/PPA.S14508
- Faskunger, J. (2013). Beteendeförändringar: att hjälpa patienter med livsstilsfrågor. I B. Klang Söderkvist (Red.), *Patientundervisning* (s.115-129). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-145). Lund: Studentlitteratur.
- *Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., & Krouse, R. S. (2011). Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), 587-596. doi:10.1188/11.ONF.587-596
- Hendersson, V. (1969). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. (Ny omarb. uppl.) Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-478). Lund: Studentlitteratur.
- Johnson, D., Readding, L., & Ryan, C. (2015). Analysing the role of support wear, clothing and accessories in maintaining ostomates' quality of life. *Gastrointestinal Nursing*, 13(7), 23-35. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Junkin, J., & Beitz, J. (2005). Sexuality and the person with a stoma: implications for comprehensive WOC nursing practice. *Journal Of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 32(2), 121-130. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Hendricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(1), 238-24. doi:10.1200/JCO.2005.05.101
- *Kiliç, E., Taycan, O., Belli, A. K., & Ozmen, M. (2007). The effect of permanent ostomy on body image, self-esteem, marital adjustment, and sexual functioning. *Turkish Journal of Psychiatry*, 18(4), 302-310. Från http://www.turkpsikiyatri.com/c18s4/en/2_theeffectkalcosto.pdf
- Kjaergaard Danielsen, A., Elgaard Soerensen, E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Impact on everyday life and educational needs. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nurse Society*, 40(4), 407-412. doi:10.1097/WON.0b013e3182987e0e
- Krouse, R., Herrinton, L., Grant, M., Wendel, C., Green, S., Mohler, M., & Hornbrook, M. (2009). Health-related quality of life among long-term rectal cancer survivors with an

- ostomy: manifestations by sex. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), 4664-4670. doi:10.1200/JCO.2008.20.9502
- Madum, A., & Mortensen, J. (2008). Omvårdnad av patienter med stomi. I B. Kamp Nielsen (Red.), *Specifik omvårdnad* (s. 260-290). Stockholm: Norstedts.
- Manderson, L. (1999). Gender, normality and the post-surgical body. *Anthropology & Medicine*, 6(3), 381-394. doi:10.1080/13648470.1999.9964594
- *Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*, 61, 405-415. doi:10.1016/j.socscimed.2004.11.051
- Maslow, A.H. (1970). *Motivation and personality* (2nd ed.) New York: Harper & Row.
- McLeod, D. L., & Hamilton, J. (2013). Sex talk and cancer: Who is asking?. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 23(3), 197-201. doi:10.5737/1181912x233197201
- *McMullen, C., Hornbrook, M., Grant, M., Baldwin, C., Wendel, C., Mohler, M., ... Krouse, R. (2008). The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. *Journal of Supportive Oncology*, 6(4), 175-182. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid stomi. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (s. 103-132). Stockholm: Liber.
- *de Paula, M.A.B., Takahashi, R.F., & de Paula, P.R. (2012). Experiencing sexuality after intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 32(2), 163-174. doi:10.1590/S2237-93632012000200012
- Persson, E., Severinsson, E., & Hellström, A. (2004). Spouses' perceptions of and reactions to living with a partner who has undergone surgery for rectal cancer resulting in a stoma. *Cancer Nursing*, 27(1), 85-91. Hämtad från CINAHL Complete.
- Persson, E. (2008). Stomier. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi och tarmopererad: ett helhetsperspektiv* (s. 59-68). Lund: Studentlitteratur.
- Price, B. (2009). Understanding patient accounts of body image change. *Cancer Nursing Practice*, 8(6), 29-34. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, M., & Krouse, R. (2009). Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women & Health*, 49(8), 608-624. doi: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
- Salter, M. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed

by a continent pouch?. *Journal of Advanced Nursing*, 17(7), 841-848. doi:10.1111/j.1365-2648.1992.tb02006.x

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

*Sinclair, L. (2009). Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 36(3), 306-316. doi:10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5

*de Sousa, A. L., Luz Nunes Queiroz, A. F., Mourão, L. F., de Oliveira, L. B., Barbosa Marques, A. D., & Nascimento, L. C. (2013). Sexuality for the ostomized woman: contribution to nursing care. *Revista De Pesquisa: Cuidado E Fundamental*, 5(6)74-81. doi:10.9789/2175-5361.2013v5n6Esp2p74

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr].

Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från

http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2013). Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 69(2), 327-337. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06010.x

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

World Health Organization. (1997). WHOQOL: Measuring quality of life. Genève: World Health Organization. Från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

World Health Organization. (2015). *Sexual health, humans rights and the law*. Hämtad 23 november, 2015, från World Health Organization, http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sexual-health-human-rights-law/en/

12. Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete	"Permanent ileostomy" AND experience AND adults	4	Peer reviewed	4	1	Sinclair, L. G. (2009)
CINAHL Complete	ostomy AND sexuality AND challenges	5	Peer reviewed	3	2	Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Alschuler, A., Hornbrook C, M. & Krouse S, R. (2009). Grant, M., McMullen, C. K., Alschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., Wendel, C. S., Baldwin, C. M., & Krouse, R. S. (2011).
CINAHL Complete	colostomy AND sexuality AND nursing	7	Peer reviewed	5	4	Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010).
CINAHL Complete	stoma AND sexuality AND "self-esteem"	4	Peer reviewed	3	1	Manderson, L. (2005)
CINAHL Complete	ostomy AND "sexual functioning" AND "body image"	3		2	1	Kiliç, E., Taycan, O., Belli, A. K., & Özmen, M. (2007).
CINAHL Complete	ostomized AND sexuality AND nursing	1	Peer reviewed	1	1	de Sousa, A. L., Luz Nunes Queiroz, A. F., Mourão, L. F., de Oliveira, L. B., Barbosa Marques, A. D., & Nascimento, L. C. (2013).
DOAJ	"quality of life" AND ostomy AND "qualitative study"	1		1	1	Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Zagheri Tafreshi, M. (2011).

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
DOAJ	experience AND sexuality AND colostomy	3		1	1	de Paula, M.A.B., Takahashi, R.F., & de Paula, P.R. (2012).
Medline	ileostomy AND sexuality AND experience	4		3	1	Berndtson, I., Lindholm, E., & Ekman, I. (2005).
PubMed	challenges AND ostomys AND "cancer survivors" AND "colorectal cancer"	4		3	1	McMullen, C. K. et al. (2008).

13. Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S.	A chance to live: womens 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 kirurgi till följd av ändtarmscancer.	Metod: Kvalitativ Urval: 5 kvinnor som haft rektalcancer, fått en stomi medan de fortfarande arbetade deltog i studien. Dessa bjöds in och fick information om studien via sin läkare. Datainsamling: Intervjuer med narrativt tillvägagångssätt Analys: tematisk innehållsanalys	Deltagarna upplevde att de blev begränsade av stomin, de kände rädsla för att lukt och läckage skulle uppstå. Deltagarna upplevde också att sexualiteten förändrades, ingen hade haft sex efter att de fått stomi. Samtidigt beskrev några av deltagarna att de såg stomin som en bro till livet och att det då var lättare att anpassa sig till livet med stomi. I relation till att sjukdomen botades och att de överlevde så blev sexualiteten en mycket liten del.
Berndtson, I., Lindholm, E., & Ekman, I.	Thirty Years of Experience Living With a Continent Ileostomy: Bad Restrooms, Not My Reservoir, Decide My Life	2005 Sverige Journal of Wound, Ostomy, And Continence Nursing	Att beskriva den långsiktiga anpassningen för personer med kontinent ileostomi	Design: Kvantitativ Urval: 121 personer som alla för ca 30 år sedan opererades för ulcerös colit på ett och samma sjukhus. Datainsamling: Enkäter med 36 frågor som besvarades skalenligt Analys: Wilcoxons rangsummetest	Deltagarna upplevde att sexualiteten påverkades då de kände sig mindre attraktiva än tidigare och de kände sig oroliga för att något pinsamt skulle hända under den sexuella aktiviteten. Samtidigt berättade andra deltagare att sexuella aktiviteter hade blivit lättare efter att de fått stomi då deras generella hälsa blivit bättre.
Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Zagheri Tafreshi, M.	Quality of life in ostomy patients: a qualitative study	2011 Iran Patient preference and Adherence	Att utforska livskvalitetens olika dimensioner hos personer med stomi.	Metod: Kvalitativ Urval: 14 personer som frivilligt ställde upp och var vid god fysisk och psykisk hälsa, hade fått sin stomi minst 6 månader tidigare, inga andra sjukdomar och inte hade någon familjemedlem med stomi. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys	Nio teman upptäcktes: fysiska problem, psykologiska problem, sociala och familjrelationer, ekonomiska utmaningar, nutritionens problem, fysisk aktivitet, resor, religiösa överväganden, sexuell funktion. Dessa teman utgjorde områden som påverkade individernas livskvalitet.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
de Paula, M.A.B., Takahashi, R.F., & De Paula, P.R.	Experiencing sexuality after intestinal stoma	2012 Brasilien Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro)	Att identifiera hur personer med stomi upplever sexualitet före respektive efter att de fått en stomi	Design: Kvalitativ Urval: 15 personer med IBD eller Chrons sjukdom och som fått sin stomi för minst 1 år tidigare. Datainsamling: Individuella semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Att anpassa sig till att leva med en stomi resten av sitt liv påverkar upplevelsen av sexualitet, intimitet och stunder där kroppen visas upp. Såväl personen med stomi som dess eventuella partner påverkas och blir osäkra. Ett behov av att vårdpersonal talar om sexualiteten identifierades genom hela förloppet. De sexuella aktiviteterna och intima stunderna var beroende av att personen anpassade sig, var nyskapande och omvärderade olika situationer.
de Sousa, A. L., Luz Nunes Queiroz, A. F., Mourão, L. F., de Oliveira, L. B., Barbosa Marques, A. D., & Nascimento, L. C.	Sexuality for the ostomized woman: contribution to nursing care	2013 Brasilien Revista De Pesquisa: Cuidado E Fundamental	Att undersöka vad sexualitet innebär för kvinnor med stomi.	Design: Kvalitativ Urval: Tio kvinnor som fått permanent ileostomi minst ett år tidigare och som ingick i ett stomiprogram på stomicenter, är över 18 år och var mentalt och fysiskt kapabla att delta i studien. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: tematisk analys	I resultatet beskriver kvinnorna sexualitet som något gudomligt och viktigt i ett förhållande. Några deltagare beskrev att de efter att ha fått stomi inte längre kunde beskriva deras sexualitet. Skamkänslor och svårigheter att bevara en relation beskrivs. En stöttande och deltagande partner var viktigt för känslan av sexualiteten.
Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., Wendel, C. S., Baldwin, C. M., & Krouse, R. S.	Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies	2011 USA Oncology Nursing Forum	Att beskriva hur könsformer, en oro och anpassningar av långsiktiga kolorektal cancer överlevande med stomier.	Design: Kvalitativ Urval: 33 kvinnor och män som tidigare ingått i en moderstudie och skattat hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) med högsta respektive lägsta värden. Datainsamling: Fokusgrupper Analys: Direktiv och summerande innehållsanalys.	Resultatet visade att det fanns psykologiska-, fysiska- och sociala utmaningar som var gemensamma för både män och kvinnor oavsett hur de skattat sin hälsorelaterade livskvalitet. Avseende psykologiska utmaningar beskrevs begränsningar i val av livsmedel för att undvika gaser och begränsningar i den fysiska aktivitet som individerna kände sig trygga att genomföra. Avseende psykologiska utmaningar beskrevs coping och anpassning beskrevs familj och vänner viktigt för att acceptera stomin. Rörande de sociala utmaningarna var sexualitet och kläder utmaningar som var gemensamma. Sexualiteten beskrevs problematiskt till följd av de komplikationer som operationen medfört samt av rädsla för partners reaktion. Avseende kläder var en utmaning att individerna inte längre hade möjlighet att välja kläder fritt då de önskade att dölja sin stomi.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Kiliç, E., Taycan, O., Belli, A. K., & Özmen, M.	The Effects of Permanent Ostomy on Body Image, Self-Esteem, Marital Adjustment, and Sexual Functioning	2007 Turkiet Turkish Journal och Psychiatry	Att undersöka vilka effekter permanent stomi har på kroppsbild, funktion, självkänsla och äktenskapet.	Design: Kvantitativ Urval: 40 personer med stomi, 20 personer i en kontrollgrupp. Datainsamling: Frågeformulär enligt standardiserade mätinstrument Analys: Pearsons korrelations test och Kendal Taub korrelations test.	Studien identifierar skillnader avseende sexuell funktion mellan ileostomi och kolostomi men att både grupperna upplever problem. Kvinnor upplevde problem relaterat till sexualitet oftare än män, men även här upplever båda grupperna problem. Det framkom samband mellan självkänsla och självbild och mellan självbild och sexuell funktion.
Manderson, L	Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery	2005 Australien Social Science & Medicine	Utforska hur personer med permanent, kontinent stomi hanterar sin sexualitet i relation till kroppens opålitlighet.	Metod: Kvalitativ Urval: 32 personer som deltar i en moderstudie och samtyckte till deltagande. Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys	Intima relationer och möjlighet att njuta av sexuell aktivitet påverkades negativt av att få stomi eftersom kroppen blev opålitlig. Smärta vid samlag och att känna sig oattraktiv påverkade också upplevelsen av sexualitet. Stöd från partner var viktigt för att hantera situationen.
McMullen, C. K. et al.	The Greatest Challenges Reported by Long-Term Colorectal Cancer Survivors With Stomas.	2008 USA The Journal of Supportive Oncology	Att presentera de största utmaningarna som kolorektalcancer överlevare med stomi upplever på lång sikt.	Design: Mixad metod Urval: Mail gick ut till personer med koloncancer som diagnoserades 200-2006 och som haft stomi minst fem år. Dessa identifierades via register. Datainsamling: Frågeformulär Analys: Innehållsanalys och statistisk analys; t-test och chi-square test.	Sex teman identifierades varav ett var negativ psykosocial påverkan där sexualitet och intimitet upplevdes som en viktig och svår utmaning. Ibland hade deltagarna svårt att urskilja om problemen berodde på sviterna efter cancerbehandlingen eller om det berodde på stomin, men de upplevde en förändring. Stomin upplevdes också genant i intima situationer och försvårade därför dessa stunder

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook C, M. & Krouse S, R.	Figuring Out Sex in a Regonfigured body: Experiences of female Colecteral Cancer survivors with Ostomies	2009 USA Women & Health	Undersöka erfarenheterna av sexualitet hos kvinnor som fått stomi på grund av kolorektalcancer.	Design: Kvalitativ Urval: 30 kvinnor som överlevt kolorektalcancer mer än 5 år sedan diagnos tackade ja till att delta. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer, med intervjuguide och öppna frågor. Analys: Grounded theory.	Kvinnorna i studien delades upp i fyra grupper baserat på hur kvinnorna upplevde sexualitet efter att de fått stomi. Den första gruppen upplevde inga sexuella problem till följd av stomin. Den andra gruppen var kvinnor som upplevde att problematik med sexualitet till följd av stomin hade pågått en längre tid. Vad problemen berodde på varierade, bland annat nämndes smärta vid samlag, förväntningar och påverkad självbild. Den tredje gruppen kvinnor var de som beskrev åldersrelaterade förändringar i sin sexualitet, de menade de att vid deras ålder var sexualitet inte längre centralt i deras förhållande. Den femte gruppen kvinnor var de som inte haft någon sexuell aktivitet överhuvudtaget efter operationen. Samtliga av dessa kvinnor hade varit sexuellt aktiva innan operationen, men beskrev nu att de upplevde rädsla för vad andra ska tycka och hade menade att stomin gjorde det svårt för dem att inleda en ny relation.
Sinclair, L.	Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery	2009 Kanada Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing	Att förstå unga vuxnas upplevelse av att leva med permanent ileostomi	Metod: Kvalitativ Urval: 7 personer, 24-40 år gamla Datainsamling: Ostrukturerade, individuella intervjuer med narrativt tillvägagångsätt Analys: Clandinin och Connelly's ramverk.	Resultatet delades i fyra teman, bakåtblickar, känslor för framtiden, socialt och min plats i världen, och upplevelsen av sin person. Underteman som fanns var påverkan på självbild, chock när de såg stomin och behov av information. Känslor för framtiden visade förlust av energi att engagera sig socialt och önskan om att inte ha stomi. Upplevelsen av sin person handlar om stresskänslor kring stomin, att inleda nya sociala relationer, rädsla för vad andra ska tycka, rädsla för lukt och läckage och behov av stöd från nära och kära.

14. Bilaga 3. Virginia Hendersons delfaktorer inom den grundläggande sjukvården

1. Att hjälpa patienten andas.
2. Att hjälpa patienten äta och dricka.
3. Att hjälpa patienten med uttömningen.
4. Att hjälpa patienten inta lämplig kroppsställning när han går, sitter eller ligger samt att växla ställning.
5. Att hjälpa patienten till vila och sömn.
6. Att hjälpa patienten välja lämpliga kläder samt med av- och påklädning.
7. Att hjälpa patienten hålla kroppstemperaturen inom normala gränser.
8. Att hjälpa patienten hålla sig ren och välvårdad samt att skydda huden.
9. Att hjälpa patienten undvika faror i omgivningen samt skydda andra mot skador, som patienten eventuellt kan vålla, såsom infektion eller våldshandlingar.
10. Att hjälpa patienten meddela sig med andra och ge uttryck för sina önskemål och känslor.
11. Att hjälpa patienten utöva sin religion och leva i enlighet med sin uppfattning om rätt och orätt.
12. Att hjälpa patienten att utföra arbete eller skapande verksamhet.
13. Att ge patienten möjlighet till förströelse och avkoppling.
14. Att hjälpa patienten att lära.

Delfaktorer inom den grundläggande sjukvården (Hendersson, 1969, s.24).