

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:79

”Sex is just not so much fun with the stoma”
Upplevelser av kropp och sexualitet efter en stomioperation

Maria Clark
Jennie Svensson Finnsbo



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: ”Sex is just not so much fun with the stoma” Upplevelser av kropp och sexualitet efter en stomioperation

Författare: Maria Clark, Jennie Svensson Finnsbo

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK 26 A

Handledare: Eva Persson

Examinator: Inga-Lill Nilsson

Sammanfattning

En stomioperation innebär att en del av tarmen läggs ut på buken och bildar en konstgjord öppning där urin eller avföring töms. Anledningar till detta kan vara exempelvis cancer i tarm eller urinblåsa eller olika inflammatoriska tarmsjukdomar. En stomioperation medför en förändrad kroppsuppfattning. Stomin inverkar också på den egna sexualiteten såväl fysiskt som psykiskt. Det är viktigt för patienten att få diskutera dessa frågor. Då sexualitet är ett känsligt ämne som patienten sällan tar upp själv ligger det på sjuksköterskans ansvar att göra detta. Syftet med detta arbete var att undersöka hur en stomioperation kan påverka personers upplevelser av den egna kroppen och sexualiteten. Metoden som använts är en innehållsanalys av kvalitativ forskning. Fem artiklar samt en magisteruppsats i vårdvetenskap har analyserats. Analysen resulterade i 12 underkategorier samlade i fem huvudkategorier. Den första huvudkategorin, att dölja sin förändrade kropp, beskriver osäkerhet och rädsla för att visa stomin i såväl sociala sammanhang som intima situationer. Den andra kategorin visar att känslor av rädsla, förlägenhet och avsky för stomin gjorde det svårt att anpassa sig till den förändrade kroppen. Att inte känna sig attraktiv med sin stomi var ett problem som beskrivs i den tredje kategorin. Rädslor för oförberedda ljud, lukter och läckage utgjorde ett hinder i socialt liv samt i sexuella relationer vilket visas i den fjärde kategorin. Den femte och sista kategorin belyser ytterligare stomins påverkan på sexuella relationer. Den förändrade kroppsuppfattningen relateras i diskussionen till subjektiv kropp, livsvärld och vårdrelation. Problemen med sexualitet jämförs med andra studier. I diskussionen tas även förslag till praktiska tillämpningar upp.

Nyckelord: *Stomi, Sexualitet, Kroppsuppfattning, Subjektiv kropp, Kroppsbild, Upplevelser*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vad är en stomi?	1
Kroppsuppfattning, subjektiv kropp och livsvärld som teori	2
Sexualitet	3
Vårdrelationens betydelse	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Litteratursökning och urval	6
Analys	6
Etiska aspekter	7
RESULTAT	7
Att dölja sin förändrade kropp	8
Upplevelser i det sociala livet	8
Att dölja stomin för sin partner	9
Stomin som något känsligt och privat	10
Att anpassa sig till en förändrad kropp	10
Svårt att förlika sig med den nya kroppsbilden	11
Känsla av att inte passa in	12
Att inte känna sig attraktiv	13
Kläder är ett problem	13
Känsla av att vara ofräsch och äcklig	14
Osäkerhet i bristande kroppskontroll	15
Upplevelser i sociala livet	15
Upplevelser i sexlivet	16
Stomins påverkan på sexuella relationer	17
Upplevda rädslor och hämningar	17
Behov av trygghet	18
Att uppleva partnern som vårdare	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20
Kroppsuppfattningen är förändrad och därmed tillgången till omvärlden	20
Stomin påverkar upplevelsen av attraktivitet, sexualitet och sexuella relationer	21
Slutsats	24
REFERENSER	25

BILAGA 1: Översikt av analyserad litteratur

INLEDNING

En operation lämnar synliga märken på kroppen som alltid kommer att finnas där och vara en påminnelse om det som hänt. En stomioperation påverkar kroppsuppfattningen på ett märkbart sätt då den lämnar det som normalt ska vara dolt helt öppet, det vill säga den öppning där kroppsutsöndringar töms. Kroppsutsöndringar är något intimt och privat och vi får tidigt lära oss att hålla detta för oss själva. Att då få en ”påse på magen”, med urin eller avföring gör att det blir svårt att dölja. För de flesta är det viktigt att känna sig ren och fräsch, inte minst i den intima situationen. Rädsla för att upplevas som fränstötande och oren kan bidra till osäkerhet i den egna sexualiteten. Rädslor för att påsen ska läcka, lukta eller gå sönder kan bidra till ytterligare osäkerhet.

Allmänsjuksköterskan kommer med största trolighet att komma i kontakt med stomiopererade personer i alla åldrar. Patienter har ofta frågor kring sin stomi, inte bara relaterat till de fysiska aspekterna som skötsel av stomin och val av bandage, utan även kring sexualitet, attraktivitet och kroppsuppfattning. För att få en bra vårdrelation med patienten och kunna diskutera frågor av sexuell karaktär, som kan vara ett känsligt ämne, är det viktigt att vara inkännande och värna om patientens integritet och värdighet. För sjuksköterskan är andras kroppsutsöndringar en del av arbetet, en del av vardagen. För den enskilde patienten är det intimt och privat och patienten kan ha med sig erfarenheter som gör det svårt att prata om det intima.

Det var under våra verksamhetsförlagda studier i specifik omvårdnad som vi först märkte till att trots att sexualitet fanns med i dokumentationsmallen för datainsamling enligt VIPS-modellen som sjuksköterskan bör ta upp med patienten, förbisåg många sjuksköterskor detta ämne. Detta var gällande alla patientgrupper på avdelningen. Kanske var det på grund av bristande kunskaper och egen osäkerhet i frågan. Just att det är så intimt och för många även tabubelagt lägger än större vikt på sjuksköterskan att ta upp ämnet, i de situationer de det är relevant, eftersom patienten själv sällan tar upp frågor om sexualitet.

Många sjukdomar påverkar människans sexualitet, fysiskt såväl som psykiskt. Fysiska problem som trötthet vid ansträngning hos till exempel en patient med KOL påverkar samlivet med en partner. Patienter kan behöva tips och konkreta råd på exempelvis alternativa samlagsställningar som inte är så påfrestande, eller gemensamt med sjuksköterskan prata igenom andra alternativa lösningar. Hos personer med stomi finns såväl fysiska som psykiska svårigheter i samlivet. Det är viktigt att låta personen i fråga berätta om sina upplevelser för att kunna hjälpa den enskilde individen på bästa sätt.

BAKGRUND

Vad är en stomi?

Ordet stomi kommer från grekiskans stoma, som betyder ”öppning” eller ”mun”. Det finns flera typer av stomier; kolostomi och ileostomi som är tarmstomier, samt urostomi. En tarmstomi innebär att en del av tarmen läggs ut på buken som en konstgjord öppning, kolostomi från tjocktarmen och ileostomi från tunntarmen. En urostomi innebär att urinledarna kopplas till ett tarmsegment som sedan läggs ut på

vanligtvis högra sidan av buken såsom vid ileostomier (Almås, 2006, Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008). Tarmen vrängs ut och in och sys fast till huden, detta innebär att det är insidan av tarmen som syns på buken. För att samla upp urin eller avföring från stomin fästes en påse över stomin som hålls på plats av en hudskyddande platta. Det är viktigt att plattan sluter tätt runt öppningen för att skydda huden mot avföring och urin (Almås, 2006, Persson et al., 2008). Tarmen är lättblödande och ytliga blödningar kan på så sätt lätt uppstå vid oförsiktig hantering. Däremot saknar den nerver och har därför ingen känsel. Stomin saknar en kontrollerad tömning då den inte kan skicka signaler som möjliggör detta vilket gör den inkontinent. Det finns dock en kontinent stomi som töms med en kateter (Kock-reservoar). Den är numera ovanlig då den medför ett flertal komplikationer, och har istället ersatts med den så kallade "Bäckenreservoaren" som gör att ett toalettbesök kan avklaras på vanligt vis. En stomi kan vara en tillfällig eller permanent lösning beroende på orsaken till stomin (Persson et al, 2008). En stomioperation kan behöva göras av olika skäl och vanligaste orsaken är cancer i tarm och urinblåsa. En annan orsak är inflammatoriska tarmsjukdomar som ulcerös kolit och Chrons sjukdom (Almås, 2006).

Det finns olika typer av stomibandage och vid val av bandage tas hänsyn till bland annat vilken typ av stomi det handlar om, individuella önskemål, patientens psykiska och fysiska förmåga, kroppsfigurationen och sociala faktorer. Val av bandage är en stor och viktig del för patienten med stomi. Likaså att få information om och lära sig stomibandagering, att kunna hantera stomin både praktiskt och känslomässigt, är avgörande för tryggheten i den nya livssituationen (Persson et al., 2008). Vanliga problem som skapar otrygghet är just rädsla för läckage och lukt vilket då kan påverkas mycket av val av bandage samt kunskapen och tryggheten i detta (Carlsson, Berglund & Nordgren, 2001).

Kroppsuppfattning, subjektiv kropp och livsvärld som teori

Kroppsuppfattningen innefattar medvetna och omedvetna inställningar gentemot den egna kroppen. Synen på hur den egna kroppen fungerar är en del av kroppsuppfattningen. Andra delar är utseende med aspekter som kläder och frisyr samt olika hjälpmedel som behövs för att kroppen ska fungera, exempelvis en hörapparat eller som här är fallet en stomi med tillbehör (Price, 1995). Sjukdomar som medför att kroppen förändras, som vid en stomioperation förändrar såväl kroppens utseende som dess funktion (Brown & Randle, 2005). Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg (2003) beskriver livsvärlden som den verklighet som den enskilda individen upplever. Den utvecklas ständigt genom erfarenheter. Den egna kroppen ses i vårdvetenskapen som ett subjekt. Den är en helhet, fysisk, psykisk, existentiell och andlig i ett. Genom den subjektiva kroppen har människan tillgång till världen omkring henne, människans livsvärld. Genom reflektion kan människan tillfälligt objektifiera en kroppsdel då den ska undersökas eller behandlas, detta är en hjälp i att hantera smärta och obehag (Dahlberg et al., 2003).

En stomioperation påverkar utan tvekan den subjektiva kroppen. Den skiljer sig från andra operationer i det att den inte bara lämnar ett synligt märke utan stomin behöver ständigt ses till och skötas om. Den ger ljud ifrån sig, kan lukta och gör sig ständigt påmind (Persson et al., 2008, Salter, 1988). När en person får en stomi som skall skötas

dagligen, med päsbyten och hudskötsel, kan synen på kroppen bli till något av ett objekt. När en människa förlorar kontrollen över kroppsfunctioner och kroppsutsöndring sätts hela personens identitet tillsammans med värdighet på spel. Stomin innebär för den vuxne att inte längre vara kontinent (Manderson, 2005). Det är inte socialt acceptabelt för en vuxen människa att vara inkontinent, det är något som hör den tidiga barndomen till. Naturligt är anus och urinrör dolt hos människan, och toalettbesök kan skötas i det privata. Med stomin blir det som av naturen hållits dolt istället synligt (Salter, 1988). Avföring är något mycket privat och det är vanligt att den stomiopererade personen upplever sig själv som äcklig och oren (Hallén, 2007). Stomioperationen medför stora förändringar, alltifrån ärr och ”påse på magen” till att förlora kontrollen över sin tarm eller urinblåsa. Känslor av att vara annorlunda kan leda till lägre självförtroende och till avståndstagande från den egna kroppen. Även om patienten varit förberedd på operation upplevs det ofta som chockartat och äckligt att titta på stomin och sköta om den nära efter operationen. Chocken lägger sig vanligtvis ganska snart, men andra problem uppkommer. Osäkerhet och rädsla är vanliga känslor som ofta relateras till läckage och odör från stomin och rädsla för att den ska synas genom kläderna eller låta på grund av gaser. Den förändrade kroppen kan påverka personers upplevelser av hälsa. Bilden människan har av sig själv är avgörande för hur hälsa uppfattas (Wiklund, 2003). Wiklund (2003) refererar till Eriksson när hon beskriver hälsa som en upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande. Hälsa innebär inte frånvaro av sjukdom, det är möjligt att uppleva hälsa trots sjukdom.

Sexualitet

Sexualitet är nära förenat med kroppsuppfattning och kroppsbild (Salter, 1992). Wells (1991) betonar sexualitetens omfattande betydelse och menar att det innebär så mycket mer än bara sex. Det inkluderar vår självbild, könsidentitet, närhet till andra, intimitet och kvinnliga och manliga uttryck. Sexualiteten är en återspeglning av vår mänskliga natur. Detta framhävs också av Junkin & Beitz (2005) och som vidare poängterar att sexualiteten och sexuell hälsa är livsviktig för livskvaliteten och hur många fysiologiska och psykologiska faktorer kan störa sexuell hälsa. I en studie av Manderson (2005) beskrivs hur en stomi påverkar kroppsuppfattning och sexualitet. Positiva aspekter togs upp och många upplevde en förbättrad livskvalitet genom att de slapp smärta, konstanta och plågsamma tarmrörelser och påtryckningar, och inte hela tiden behövde ha en toalett i närheten. På samma gång reflekterades det över problem i samband med sex och intimitet där flera upplevde hinder och svårigheter med detta på grund av olika faktorer som osäkerhet och avsky över sin förändrade kropp. Det visade även på hur detta kunde inverka på den sexuella lusten, vilket även tas upp av Persson et al (2008, s. 187), där det beskrivs som ”...ett generande tillstånd som inverkar på den sexuella lusten.”

Black (2004) refererar till White (1998) när hon beskriver hur patienter som genomgått en stomioperation ofta upplever problem relaterade till sexuell aktivitet och intimitet. Sjukdom och förlust av sexuell dragningskraft på grund av en stomi kan påverka individens känslor gentemot sig själv som en sexuell person och stomin kan få personen att känna sig mindre attraktiv och åtråvärd gentemot sin partner. Förutom de känslomässiga problem som uppkommer i sexuella sammanhang finns ofta fysiska problem relaterade till sjukdomen och/eller operationen som ligger bakom stomin,

vilket ytterligare kan påverka sexlivet negativt (Manderson, 2005, Persson et al., 2008). Beroende på bakomliggande sjukdom, operationens omfattning och närliggande nervbanor finns en risk för mannen att få erektionsstörningar, eller i kvinnans fall förlora känsel eller känna smärta vid samlag (Salter, 1988). Det är ofta svårare för patienten att tala om de psykiska problemen med sexualiteten än de fysiska (Persson et al., 2008).

Stomin kan vara ett psykiskt hinder i såväl att etablera ett nytt förhållande, som att hålla liv i ett nuvarande förhållande (Persson et al., 2008). Den eventuella partners reaktioner är viktiga för den stomiopererade personens syn på sig själv, sin kropp och sexualitet (Manderson, 2005). Partnern har ofta mycket funderingar och en vilja att förstå och hjälpa till. Reaktionerna på sin stomiopererade partners kropp kan yttra sig på olika sätt. En del anser att det är mycket obehagligt att titta på stomin, de svullna röda "läpparna". Andra anser att påsen är motbjudande. Vissa upplever att det kroppsliga utseendet förändrats till det sämre. Detta är förenat med skamkänslor, då de känner att de inte borde se till utseendet utan det faktum att partners liv är utom fara och sjukdomen under kontroll. Partners berättar också att de känner av sin stomiopererade partners egna känslor av obehag kring sin stomi och påse. De upplever även att partners personlighet förändrats och att självförtroendet är försämrat efter operationen. Den stomiopererade partnern upplevs som mer tillbakadragen och ovillig till intim kontakt (Persson, Severinsson & Hellström, 2004).

Almås (2006) skriver om hur rädsla för att bli avvisad på grund av den förändrade kroppen gör att personen kan sätta sexualiteten åt sidan, åtminstone i det tidiga skedet. Här spelar den tidigare tryggheten personen i fråga haft i sin sexualitet en stor roll. Har personen sedan tidigare haft ett okomplicerat förhållande till sin sexualitet är det troligare att han eller hon även i framtiden, trots kroppsförändringen som stomin medför, kommer att återuppta och behålla sitt sexualliv. Har personen ett mer komplicerat förhållande till sex med sig sedan tidigare blir det ytterligare en påfrestning i och med stomioperationen. Patienter upplever ofta svårigheter att ta upp frågor rörande sexualitet och än mer med psykiska känslor och problem i samband med detta. Det är därför av stor vikt att som professionell ta initiativ till att diskutera dessa frågor med patienten, att skapa ett tillåtande klimat (Persson et al., 2008). För att kunna göra detta är det viktigt att forma en vårdrelation med patienten.

Vårdrelationens betydelse

Wiklund (2003) beskriver att ömsesidig respekt och tillit är av största vikt i den vårdande relationen. Patienten ska känna sig välkommen och bemötas som ett subjekt av vårdaren. Lyhördhet från vårdaren är av betydelse för att skapa en bra vårdrelation och för att patienten inte ska känna sig påtvingad relationen utan att den ska kännas ömsesidig. Det finns dock alltid ett maktförhållande mellan vårdare och patient som inte går att bortse ifrån. Dahlberg et al. (2003) tar upp betydelsen för patienten av att ha situationen under kontroll, att ha kunskap om sin sjukdom, vilket ger en känsla av trygghet. Individuellt anpassad information och undervisning är en förutsättning för detta. En förutsättning för att vårdaren överhuvudtaget ska kunna förmedla information och ge undervisning till patienten är att vårdaren själv känner sig trygg i situationen. I

vårdrelationen bör det finnas en öppenhet mellan vårdare och patient där patienten ska känna sig trygg i att diskutera även känsliga frågor med sjuksköterskan. Patienten får inte känna sig förnekad, då uppstår ett vårdlidande. Vårdlidandet innebär bland annat att bli förnekad och åsidosatt från sitt eget vårdande (Dahlberg et al., 2003).

En viktig uppgift för sjuksköterskan är att hitta en bra tidpunkt att diskutera frågor kring sexualitet med patienten och att sätta av speciell tid till detta. Oavsett om personen har ett förhållande eller inte är det av stor vikt att diskutera frågor om sex då alla människor har en sexualitet. Även den eventuella partnern kan ha många frågor och behöver uppmuntras att vara med då dessa frågor diskuteras (Almås, 2006). I samtalet är det viktigt att ha de etiska aspekterna i åtanke. Här räcker det inte att veta vad som är rätt eller fel i förhållande till etiska koder och riktlinjer, då dessa ofta uttrycks generellt. Här blir vikten av den vårdande relationen tydlig (Wiklund, 2003). Personers upplevelser kan aldrig generaliseras utan är något subjektivt och individuellt. Det är därför av betydelse att inte lägga för mycket vikt på själva diskussionen eller målet med den, utan på personens subjektiva uppfattning av den. Detta kräver reflektion från sjuksköterskans sida, ett sökande efter det goda i själva handlingen och situationen (Malmsten, 2001). Det är omöjligt att förutse vart diskussionen med den stomiopererade personen kommer att leda då sexualitet är individuellt och kan ta sig många uttryck, vilket gör det än viktigare att gå in i diskussionen med en öppenhet (Persson et al., 2008).

PROBLEMFORMULERING

Att få en stomi är något som påverkar en persons hela livsvärld och vardagliga saker som tidigare tagits för givet är inte längre självklara. Forskning visar hur den kroppsliga förändringen gör att uppfattningen om den egna kroppen förändras. Kroppsuppfattningen har ett nära samband med sexualiteten som inte bara innefattar den sexuella akten utan är en del av vår mänskliga natur. Då undersökningar visar på hur stomin påverkar kroppsuppfattningen och i sin tur sexualiteten är det av vikt för sjuksköterskan att få mer kunskap om detta samband för att lättare kunna hjälpa patienten. Tidigare forskning visar även på att patienten ofta inte självmant tar upp frågor om sexualitet trots att behov finns. Det är viktigt för sjuksköterskan att inse betydelsen av att diskutera dessa frågor då detta kan vara angeläget för den stomiopererade personen. Att känna till vanliga problem som patienten kan tänkas uppleva kan vara av betydelse för att kunna öppna upp för en bra diskussion och för att kunna hjälpa och stödja patienten på bästa sätt.

SYFTE

Syftet är att undersöka hur en stomioperation kan påverka personers upplevelser av den egna kroppen och sexualiteten.

METOD

Litteratursökning och urval

Litteratur söktes genom databaserna Cinahl, PubMed, Medline, journals@OVID, Blackwell synergy samt genom samsök: Vård och medicin. Databaserna genomsöktes för att hitta relevant vårdvetenskaplig litteratur i ämnet. Primära sökord som valdes ut var *ostomy*, *stoma*, *experienc**, *quality of life*, *nurs**, *sexuality*, *body image*. Dessa sökord gav i olika kombinationer från ett par enstaka träffar till uppåt 60 träffar i databaserna. I samsök upp till 300 träffar av betydligt olika relevans. Sökorden *ostomy*, *stoma*, *sexuality*, *body image* och *experienc** i olika kombinationer gav i stort sett liknande resultat och var de sökord som tillhandahöll författarna de artiklar som tillslut valdes att gå vidare med.

Eftersom syftet var att undersöka hur en stomioperation kan påverka personers upplevelser av den egna kroppen och sexualiteten fokuserades urvalet på kvalitativ forskning och kvantitativa artiklar uteslöts därför. Det fanns en del skrivet om stomi, kroppsuppfattning och sexualitet men det mesta var inte vetenskapligt och inte baserat på upplevelser, utan bestod av litteraturöversikter och andra personers tyckanden. Detta material valdes därför bort. Då antalet kvalitativa artiklar i ämnet var relativt få har författarna haft större överseende med artiklarnas ålder. En av artiklarna som använts är daterad till 1992. Utöver artiklarna hittades även efter tips från handledaren en magisteruppsats i vårdvetenskap som var relevant att undersöka då den behandlade det aktuella ämnet. Artiklarnas och magisteruppsatsens olika delar granskades utifrån Fribergs (2006) förslag på struktur vid granskning av kvalitativa artiklar (Se bilaga 1). Gällande teoretiska utgångspunkter utgjorde ett vårdvetenskapligt perspektiv samt patientupplevelser ett viktigt kriterium. Efter granskning ansågs fem artiklar samt magisteruppsatsen svara på syftet och dessa fick utgöra grunden för analys. Fyra av artiklarna samt magisteruppsatsen är vårdvetenskapliga. En av artiklarna är hämtad ur en tidskrift med samhällsvetenskapligt och medicinskt perspektiv, men då den är baserad på patientberättelser ansågs den svara till syftet och inkluderades därför. Män och kvinnors upplevelser har undersökts där det varit en variation i ålder mellan 24 och 82 år hos respondenterna. Det sammanlagda antalet respondenter i studierna var 76.

Det fanns från början en önskan att undersöka ungdomars upplevelser av att leva med stomi. Detta var något författarna i tidigt skede fick ge upp då det efter ett flertal sökningar blev tydligt att det inte fanns tillräckligt mycket skrivet om detta för att kunna göra en analys. Detta ledde ett byte av fokus till vuxnas upplevelser. En av artiklarna beskriver dock den vuxnes upplevelser av hur det var att leva med stomi som barn, tonåring och ung vuxen.

Sekundärsökningar gjordes utifrån de valda artiklarnas referenslistor. Inga ytterligare artiklar som upplevdes svara till syftet hittades dock på detta sätt. Däremot fanns material som var passande till bakgrund och diskussion.

Analys

Modellen som valts för att analysera materialet i artiklarna är en innehållsanalys av kvalitativ forskning. Metoden beskrivs av Graneheim & Lundman (2003). De skiljer på

att analysera det manifesta innehållet, vad texten säger, och det latent innehåll, där man tolkar den underliggande betydelsen av texten. Texterna i denna uppsats har analyserats med avseende på det manifesta innehållet. Texterna har lästs i sin helhet ett flertal gånger, först förbehållslöst, sedan med syftet i åtanke. Meningsenheter som svarade till uppsatsens syfte plockades ut, abstraherades och kodades. Koderna skrevs ned på separata papper och jämfördes med avseende på likheter och skillnader. De sorterades därefter in i underkategorier som sedan samlades till fem huvudkategorier. Det avsattes mycket tid till denna del av analysen med reflektioner och flyttande av koder fram och tillbaka tills båda författarna var nöjda med kodernas placering i såväl underkategorier som huvudkategorier. Efter detta moment hade grunden till resultatet formats och arbetet kunde fortskrida.

Graneheim & Lundman (2003) menar att analys av kvalitativ forskning alltid innebär en viss tolkning, att det inte går att bortse ifrån. Författarna talar om begreppen trovärdighet (credibility) och tillförlitlighet (trustworthiness). De hävdar att det är viktigt att inte överanalysera texterna, utan att lämna en del tolkning till läsaren, för att öka tillförlitligheten. Detta är något som författarna till denna uppsats tagit fasta på och det har strävats efter att inte lägga in för mycket tolkningar i analysarbetet. Trovärdigheten ökar enligt Graneheim & Lundman (2003) om analysen och vidare resultatet klart följer syftet. Dessa delar har i detta arbete utformats med syftet i ständig åtanke. Att ingen relevant data utesluts samt att inte inkludera data som inte svarar till syftet är en annan faktor som ökar trovärdigheten och som strävats efter under arbetets gång. I de analyserade artiklarna syns en variation i ålder och kön hos respondenterna vilket även det höjer trovärdigheten. För att ytterligare öka trovärdigheten har uppsatsen berikats med citat från de kodade texterna, vilket underlättar bedömandet av vad som utmärker de olika kategorierna och skiljer dem från varandra (Graneheim & Lundman, 2003). Uppsatsen har även genomgått en plagiatkontroll.

Etiska aspekter

Gällande de analyserade studiernas forskningsetiska aspekter har alla artiklarna samt magisteruppsatsen beskrivit att respondenterna deltagit frivilligt och i flera av studierna har de blivit informerade om att de har rätt till att hoppa av när de vill. Författarna har förklarat hur de valt passande miljöer, ofta i patienternas hem eller annan ostörd plats. Flera av författarna betonar att de har hanterat inhämtat material konfidentiellt. Fyra av de sex analyserade texterna har dessutom blivit godkända av en etisk kommité. Det är respondenternas upplevelser som fokus ligger på i alla analyserade texter. Fem av texterna har även berikats med citat vilket ytterligare bidrar till att det är patientens egna ord som lyfts fram.

RESULTAT

Analysen resulterade i 12 underkategorier som samlades i fem huvudkategorier vilka beskriver stomiopererade personers upplevelser av den egna kroppen och sexualiteten. Nedan följer en översikt av dessa.

Att dölja sin förändrade kropp

Upplevelser i det sociala livet
Att dölja stomin för sin partner

	Stomin som något känsligt och privat
Att anpassa sig till en förändrad kropp	Svårt att förlika sig med den nya kroppsbilden Känsla av att inte passa in
Att inte känna sig attraktiv	Kläder är ett problem Känsla av att vara ofräsch och äcklig
Osäkerhet i bristande kroppskontroll	Upplevelser i sociala livet Upplevelser i sexlivet
Stomins påverkan på sexuella relationer	Upplevda rädslor och hämningar Behov av trygghet Att uppleva partnern som vårdare

Att dölja sin förändrade kropp

En ovilja över att visa sin förändrade kropp framkom i flera av artiklarna. Att andra kunde se stomin under kläder samt att behöva visa sig lättklädd eller naken skapade känslor av osäkerhet och rädsla. Detta gällde såväl vid sexuell aktivitet som i andra situationer, vilket skapade ett behov av att dölja stomin.

Upplevelser i det sociala livet

Persson & Hellström (2002) beskriver i sin studie att visa sig naken utgjorde ett hinder för att basta och duscha tillsammans med andra. Detta ledde till att flera inte längre utförde dessa aktiviteter längre.

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

Att duscha och basta tillsammans med andra beskrevs som något otänkbart att göra efter stomioperationen. Att visa stomin för andra upplevdes för många som en omöjlig tanke. I samma studie beskrivs en kvinnas känslor av osäkerhet och förlägenhet med att vara tvungen att visa sin fyllda påse inför sina vänner i samband med resa och övernattnings (Persson & Hellström, 2002). Att avstå från fritidsaktiviteter på grund av rädsla för att stomin ska synas beskrivs även i en studie där vuxna intervjuas om sina erfarenheter av att leva med stomi i sin ungdom (Erwin-Toth, 1999).

I pretty much hid my stoma from all but my closest friends. The thought of getting naked in front of all the other kids paralyzed me with fear (Erwin-Toth, 1999, s. 81)

Rädsla över att visa sin kropp och inte kunna delta i gymnastiken i skolan, delvis på grund av skolans egna regler, medförde känslor av ilska, skam och depression (Erwin-Toth, 1999). Rädsla upplevdes även över att stomin skulle vara synlig under kläder. I studien av Persson & Hellström (2002) beskrivs hur deltagarna upplevde problem med gas och lukt och hur en gasfylld påse skapade känslor av osäkerhet och rädsla för att den kunde synas under kläderna.

Att dölja stomin för sin partner

Att påsen är något som ska hållas hemligt och inte synas fann även Manderson (2005) i sin studie om kroppen och sexualitet efter en stomioperation. Detta beskrivs i samband med svårigheten att vara kreativ med en påse magen. Påsen upplevdes av respondenterna som påträngande. Den gjorde sig ständigt påmind genom att synas, låta och lukta vilket i sin tur omöjliggjorde någon form av kreativitet i en sexuell situation. Att vilja dölja den vid sex upplevdes som en stark önskan i Manderson's studie (2005).

It's really not a sexy thing to see, so that is probably why I don't want him to see because we- I mean, if we have a sexual relationship. With my family- I don't know. I'm sure they wouldn't think anything of it, but... (Manderson, 2005, s. 410)

Här framkom en skillnad mellan att visa sin kropp för en partner och att visa den för en annan familjemedlem. Det fanns en större spärr i att visa sig naken för den man har en sexuell relation med då det upplevdes som svårt att känna sig sexig i och med att det som finns i påsen är uppenbart och synligt. Att dölja stomin gav en känsla av att vara mer attraktiv och en deltagare beskrev vikten av att hitta något att dölja den med vid påbörjandet av ny relation, då hans tidigare partner enligt honom inte klarade av att titta på honom (Manderson, 2005). Behovet av att dölja stomin för att känna sig mer attraktiv visade även Persson & Hellström (2002) där en kvinna berättade hur hon köpt en fin lång blus för att inte visa stomin och påsen just för att kunna känna sig mer attraktiv vid sex. Manderson (2005) fann även att det var pinsamt och jobbigt att visa påsen trots att stöd fanns från partnern.

Well, we're really good, I'm more freaked about it than she is I think. In a way she's very good. And she says she's not into body image, which I like to believe. I have my own problems with the thing because well, I'll tell you, it's so painful for me (Manderson, 2005, s. 408)

I samma studie rapporterade en partner till en stomiopererad kvinna hur kvinnan var djupt generad över påsen och försökte undvika att han skulle se henne naken trots att han försäkrat henne om att stomin inte gör någon skillnad och inte spelar någon roll. En annan stomiopererad kvinna uppgav hur hennes man hade varit mycket förstående gällande stomin och inte ens tänkte på att påsen finns där. Trots detta reflekterade hon över att hon inte tyckte det var problemfritt då hon själv kunde känna påsen och visste

att den var där. Ett förnekande av att påsen ens fanns där kunde också göra att sexlivet kunde fortskrida som innan operationen. En respondent uppgav att förhållandet och sexlivet inte alls hade förändrats genom att hennes partner inte uppmärksammade påsen över huvud taget och aldrig tittade direkt på den (Manderson, 2005).

Our relationship hasn't altered, not our sex life. He doesn't 'cringe' if he touches the bag on my tummy when we make love; it is just as if it wasn't there (Manderson, 2005, s. 410)

Stomin som något känsligt och privat

Att inte vilja visa stomin, att vilja dölja den, visades också ur perspektivet att se stomin som något känsligt och privat. I en studie av Hallén (2007) beskrev flera nyopererade patienter integritetsproblem bland annat i samband med byte och tömning. De upplevde att ett draperi inte kändes tillräckligt avskärmande och tyckte det var lättare när de var mer mobiliserade och kunde sköta det själv i ett rum där det gick att stänga en dörr.

Just att det är avföring och så, så vill man vara för sig själv (Hallén, 2007, s.16)

Att se stomin som något privat och en vilja att behålla det så, framkom också i Manderson's studie (2005). Följande citat illustrerar detta och att det är som en tyst överenskommelse mellan paret att det är så.

He certainly hasn't seen it (the stoma) naked or anything like that. He respects my privacy, he doesn't push the issue. He doesn't badger me to see it, or anything like that. You know, he doesn't walk in- I mean, when I'm in the shower, or- because he knows that it would make me uncomfortable and make me angry (Manderson, 2005, s. 410)

Det faktum att respondenterna ville hålla stomin med dess innehåll privat respekterades dock inte alltid fullt ut av partnern. Att tömma stomin sågs inte som ett lika privat tillfälle som att gå på toaletten på vanligt vis. En kvinna berättade hur hennes man obetänksamt klampade in på toaletten när hon bytte sin påse och kommenterade lukten, vilket hon menade att han aldrig skulle gjort vid ett vanligt toalettbesök.

...Because it is a completely different concept, he doesn't really consider that as bad as sitting on the toilet and doing a poo (Manderson, 2005, s. 412)

Att anpassa sig till en förändrad kropp

It was like going through a grieving period for about 5 years. I didn't want to know about it (the stoma)...I just hated myself; there is no other way of describing my feelings. I just was beside myself. It is just the fact that you have got something hanging off your stomach that is full of weight...this thing hanging there, that I would just like to rip off and throw it away, you

know, if I could. It is all to do with body image, isn't it? How does one overcome this? (Manderson, 2005, s. 408)

Svårigheter att anpassa sig till en förändrad kropp var ett genomgående tema i flera av artiklarna. Detta innebar allt från rädsla över att över huvud taget titta på sin stomi till känslor av äckel, chock, förlägenhet och hat mot sig själv samt känslor av att inte vara normal.

Svårt att förlika sig med den nya kroppsbilden

Persson & Hellström (2002) fann att upplevelsen av kroppen som betydligt förändrad var genomgående bland deltagarna, och det upplevdes svårt att titta på och ta på stomin. Känslor av äckel och känslomässig chock var också vanliga reaktioner.

It looks like a piece of raw meat. The worst of it was when the staff told me to change the appliance myself- to wipe and change it (Persson & Hellström, 2002, s. 105)

En annan deltagare blev chockad över att se stomin för första gången och menade att preoperativ information inte hade förberett henne för dessa reaktioner eller för känslor över att hon skulle uppfatta sig själv som mindre attraktiv (Persson & Hellström, 2002). Detta visas även i Halléns (2007) studie om patienters lärande om sin förändrade kropp och nya livssituation efter stomioperation, där patienterna menade att, trots bra preoperativ information, var en mental föreberedelse omöjlig. De beskrev känslorna som uppkom när de såg sig själva första gången efter operationen. Känslor av äckel och chock var vanliga reaktioner, samt en rädsla över att över huvud taget titta på magen.

...första gången när man fick syn på sig själv, hur man ser ut alltså, det tyckte jag var fasansfullt (Hallén, 2007, s. 21)

Hallén (2007) menar att stomin är något som sticker ut avsevärt och därför stör den egna kroppsbilden. Respondenterna i studien beskriver vidare hur vårdtiden präglades av många känslor inför sin nya kropp med stomi och hur svårt det var att vänja sig vid att se på den och undvek därför att göra detta.

...jag kan inte ha en spegel framför mej, jag kan inte se mig själv, då tror jag att jag skulle bli knäpp om jag såg den (Hallén, 2007, s. 21)

Att anpassa sig och vänja sig vid sitt nya kroppsutseende beskrivs även i Manderson (2005). En deltagare pratade om hur hennes kroppsuppfattning kraftfullt präglades av den hängande påsen och var orolig om andra kunde se eller höra påsen, eller om den luktade. Flera uppgav en känsla av obekvämheter med stomins utseende. Svårigheter att titta på sin stomi samt äckel och hatkänslor mot sin egen kropp beskrevs av flera respondenter.

I Halléns (2007) studie fanns även de som hade lärt sig att acceptera sin stomi då de lärt känna den och kände att de kunde hantera situationen. De såg stomin som anledningen

till att de mådde mycket bättre och kunde på detta sätt integrera stomin i sina liv och leva vidare.

...nu när allting har gått tillbaka och man börjar bli normal i kroppen igen va, då ser det inte så märkvärdigt ut (Hallén, 2007, s. 21)

Från en annan respondent så framkom dock att ett accepterande inte var helt självklart.

...att man säger att man accepterar stomin fast man innerst inne inte gör det (Hallén, 2007, s. 21)

Partnern visade sig ha en betydande roll i accepterandet av sin nya kropp. Stöd från sin partner gjorde det lättare att anpassa sig till de uppfattande förändringarna av kroppsbilden (Salter, 1992).

I Erwin-Toths studie (1999) om vuxnas upplevelser efter en stomioperation som barn framhålls hur kroppsbilden var ett stort bekymmer för alla deltagande i ungdomen. Detta var speciellt i relation till utvecklandet av deras sexualitet och sexuell intimitet. En person beskrev det som att verkligen ha sett sin stomi för första gången när hon var tretton, trots att hon haft den sedan hon var sju.

Känsla av att inte passa in

Att finna sig i att leva med sin nya kropp var svårt och nära sammankopplat med känslor av att inte känna sig normal och känna sig utanför. Tre män i en studie av Salter (1992) berättade om hur de uppfattande reaktioner från andra människor i fråga om deras stomi. De argumenterade att det inte fanns tillräckligt mycket med kunskap i samhället om hur det är att ha en stomi. Detta, menar Salter (1992), påverkar synen på kroppsbilden i stor mån. Många hanterade stomin och sin nya kroppsbild på ett tillfredsställande sätt trots detta, men det framkom att bara ordet stomi var starkt utmärkande och fick personerna att känna sig annorlunda och att deras kroppsbild skilde sig från andras. I samma studie framkom även flera olika uttryck för att beskriva sina känslor inför stomin, där bland att inte känna sig normal samt att inte acceptera sin stomi.

Att bli särbehandlad i skolan, med lärare som hindrade de stomiopererade eleverna från att vara med på idrotten, trots att det inte fanns medicinska hinder för att delta, gav en känsla av att vara utanför, att vara stämplad som annorlunda (Erwin-Toth, 1999). Vissa rapporterade att lärarna gjorde vad de kunde för att de stomiopererade eleverna skulle känna att de passade in, exempelvis schemalade idrotten sist på dagen så att de kunde gå direkt hem och duscha. Det var därför skiftande upplevelser som beskrevs i detta sammanhang.

I hated being banned from the gym, it was like having a tattoo that said, "you're not normal" (Erwin-Toth, 1999, s. 81)

A stoma didn't stop me at all, I was part of the gang (Erwin-Toth, 1999, s. 81)

Liknande känslor beskrivs i Persson & Hellström (2002) där flera respondenter uppgav att de kände sig annorlunda och att deras självrespekt och självförtroende hade sjunkit. Däremot rapporterade ingen av deltagarna att de behandlades annorlunda av människor som visste om deras stomi. Det fanns dock en tendens hos flera respondenter att titta på andra annorlunda, titta efter om någon annan hade en stomi.

I look and wonder if there is any other person like me (Persson & Hellström, 2002, s. 105)

Det visar på en känsla av att vilja hitta någon som sig själv, att inte vilja vara ensam i sin situation. Behovet av att möta andra människor i samma situation tas också upp i studien av Erwin-Toth (1999). Deltagarna beskrev hur ömsesidigt stöd hade kunnat hjälpa dem att hantera svårigheterna med stomin som unga.

I went it alone when I was a teenager. Now I want to talk to people who know what it's like (Erwin-Toth, 1999, s. 82)

I samma artikel var känslor av att inte passa in och att känna sig onormal extra framträdande. Alla deltagarna i studien, som vid intervjutillfället var vuxna, menade att tonårstiden var den svåraste tiden med att anpassa sig och de kände sig utanför, isolerade och rädda. Det fanns starka känslor av att inte känna sig normal och inte passa in vilket gjorde det extra svårt under denna tid då dessa faktorer är så viktiga. Vikten av att träffa och prata med andra framhålls också av Hallén (2007) som menar att detta skulle kunna ge en känsla av att inte vara unik, att det finns flera andra i samma situation med liknande erfarenheter och problem.

Man kan lära sig saker om man träffar någon ute som ja har gjort nu va', en kille som har haft det rätt så länge, så han har ju liksom talat om för mej en del olika saker (Hallén, 2007, s. 17)

Att inte känna sig attraktiv

Känslan av att vara mindre attraktiv än före stomioperationen var återkommande genom flera av artiklarna. Det framkom att väsentliga faktorer i den upplevda oattraktiviteten var begränsat urval av kläder, att inte kunna leva upp till omvärldens utseendeideal samt känslor av att vara äcklig, oren och ofräsch. Partners reaktioner på den nya kroppen hade stor betydelse för känslan av att vara attraktiv.

Kläder är ett problem

I see girls wearing hipsters, or something like that. I'd like to wear those, or a-tight-something swingy, something like that. I mean, part of feeling sexy, I think, is feeling sexy in what you wear. And when you're wearing big baggy pants, it doesn't make you feel sexy in your own mind (Manderson, 2005, s. 411)

Att inte kunna ha samma kläder som tidigare bidrog till att inte uppleva sig själv som attraktiv. Rädsla för att stomin ska synas under kläderna var en orsak till att behöva ändra klädsel. Det var även vanligt att ändra klädsel för att inte riskera att skada stomin. Det fanns rädsla för att skada påsen och genom detta orsaka läckage men även att skada själva stomin, det sköra tarmsegmentet. Därför föredrog de flesta löst sittande kläder, som dolde stomin samtidigt som de inte orsakade onödigt tryck och slitage, vilket ledde till att de kände sig mindre attraktiva (Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002).

Manderson (2005) beskriver hur de intervjuade ville känna sig sexiga i sängen samtidigt som de ville dölja stomin för sin partner. Att inte hitta eller kunna använda sexiga underkläder upplevdes som frustrerande. En av respondenterna berättade att hon alltid klädde sig i nattlinne när hon gick till sängs med sin partner för att dölja stomin, men upplevde det som ett stort problem att inte hitta kvinnliga, sexiga underkläder som både kan dölja och skydda stomin. Att känna sig mindre attraktiv än innan operationen var tydligt i Persson & Hellström (2002) där alla respondenter var överens om att operationen medfört en nedsatt känsla av attraktivitet. Även Salter (1992) skriver om problemet med ett begränsat urval av kläder och hur detta ökar känslan av att vara annorlunda. Carlsson et al (2001) har även de känslor av att inte vara attraktiv som ett problem i sin studie. Det var en känsla av osäkerhet som framkom i samband med sex, relaterat till stomipåsen. I Manderson (2005) beskrivs hur respondenter fäste någon form av brett band runt stomin för att känna sig mer attraktiv, men också för att reducera ljud när de har sex med sin partner. I Erwin-Toths (1999) intervjuer om hur stomiopererade personer upplevde sin uppväxt, framkom känslor av att inte kunna leva upp till omvärldens utseende ideal.

No matter how you look at it, I didn't measure up. I'd never be a Playboy centerfold (Erwin-Toth, 1999, s. 81)

Känsla av att vara ofräsch och äcklig

Känslan av att vara oren och ofräsch återkom i många av studierna. Detta var en bidragande orsak till att attraktiviteten minskade. Avsky och äckel över att bara titta på sin stomi var vanliga känslor (Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002).

Trots att många efter en tid vant sig vid stomin och börjat känna sig bekväm med den, och andra aspekter i det sociala livet förbättrats efter stomin, var sexualiteten ett kvarstående problem. Känslan av att vara oattraktiv kvarstod. Det var svårt att se sig själv som sexig med en stomi, sex går inte ihop med urin och avföring. Det var tydligt att det inte var påsen i sig, utan innehållet i den som var problemet (Manderson, 2005).

It's definitely the faeces in the bag. The stoma itself, it wouldn't worry me the slightest. It's the fact that I shit in a bag. And I carry it around with me all the time (Manderson, 2005, s. 410)

Många upplevde det som mycket svårt att anpassa sig till den nya kroppsbilden (Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). En kvinna berättade att hon stötte bort sin partner så fort hon fick veta att hon skulle ha en påse hängande på magen. Det

var just att ha en påse med avföring hängandes synligt på magen som upplevdes som det stora problemet med att känna sig oattraktiv. Kroppsutsöndringar med tillhörande lukter och ljud är djupt kulturellt rotat som något orent (Manderson, 2005).

...fy denna sörja som kom ut, den här lukten, usch! (Hallén, 2007, s. 23)

Upplevelserna av att vara oren och ofräsch var relaterat just till lukt, syn och ljud av avföring (Hallén, 2007, Manderson, 2005).

I was revolted when I saw photos showing the red lips well after I had adjusted to my surgery (Manderson, 2005, s. 408)

Ovanstående citat beskriver en känsla av äckel och olustkänslor mot sin egen kropp vilket var en vanlig beskrivning av deltagare i flera studier. Hallén (2007) beskriver hur detta fick deltagarna att känna sig mindre attraktiva och vidare mer osäkra. På detta sätt blev fysisk kontakt, kramar och smek något som upplevdes arbetsamt efter operationen.

...istället för att tänka va' skönt att han vill hålla om mig, så tänker man – Gud, jag som är så äcklig (Hallén, 2007, s. 22)

...jag kände mig äcklig och okvinnlig (Hallén, 2007, s. 23)

Vad partnern säger och utstrålar visade sig vara av betydelse för hur personen med stomi upplever sig själv. I Manderson (2005) berättar intervjupersonerna om partners betydelse för huruvida de känner sig attraktiva eller inte. Vissa av deras partners hade svårigheter i att känna samma åtrå gentemot dem som innan operationen. Detta av dels samma orsaker som de själva hade svårt att se sig som attraktiva. Problemen var ljud, lukt, åsynen av stomin samt att känna partners stomi mot sin egen kropp. Det var svårt att uppleva sig själv som attraktiv när ingen bekräftelse från partnern fanns.

...he could feel through my skin impacted faeces or something. Those kinds of things, I mean even if there was no smell or no sound, that he would touch my stomach (Manderson, 2005, s. 409)

Osäkerhet i bristande kroppskontroll

Osäkerhet och rädsla för att stomin ska låta, lukta, läcka och synas var ett återkommande problem genom artiklarna. Denna osäkerhet gällde såväl i samlivet med en partner som i andra sociala sammanhang och begränsade individen i det dagliga livet.

Upplevelser i sociala livet

Hallén (2007) beskriver i sin studie en förlust av kontroll genom att inte ha någon slutmuskel där gaser går att styra och kontrollera.

Så bubblar det ju till ibland och det kan man aldrig rå för (Hallén, 2007, s. 23)

Respondenterna i denna studie var rädda för att påsen skulle lossna i sociala sammanhang och att det då skulle uppstå lukt eller synas på kläderna. Upplevelser av pinsamhet med ljudet av gaser skapade betydande osäkerhetskänslor framför allt i samvaron med andra människor. Många som förr hade haft stora problem med diarréer och trängningar upplevde dock inte detta lika jobbigt då stomin i det stora hela var en klar kvalitetsförbättring. Även i Persson & Hellström (2002) beskrivs känslor av rädsla och osäkerhet för att lukt eller gas ska inträffa. Några av deltagarna var även oroliga för att påsen skulle lossna vid duschning.

Två intervjuade personer med kolostomi berättade att de kände sig väldigt osäkra i sociala sammanhang på grund av att den stora mängd avföring som hamnade i påsen, speciellt kvällstid, skulle orsaka läckage (Carlsson et al., 2001). Att söla ned sig själv, sin säng, sitt badrum upplevdes som mycket pinsamt (Erwin-Toth, 1999, Manderson, 2005, Salter, 1992). Att vara vuxen och samtidigt inkontinent var ett återkommande problem.

In the morning, I saw spots of feces on the bathroom rug. I thought, who is responsible for that? It can't be me (Persson & Hellström, 2002, s. 105)

Behovet av att byta påse och kläder samt att behöva rengöra efter spilld avföring och urin, liknades vid ett barns behov av omvårdnad (Manderson, 2005, Salter, 1992). Förutom att intervjupersonerna själva ofta liknade sig själva vid barn som inte kunde "hålla tätt" var det även vanligt att partnern gjorde detta, vilket ökade känslan av förlägenhet (Manderson, 2005).

I feel like a baby when I have to take spare clothing bags, wipes, creams, and deodorizers when I go out (Manderson, 2005, s. 408)

Det var genant att behöva förklara ett klädbyte mitt på dagen. En kvinna berättade om hur hon som flicka smög iväg på toaletten och bytte om när påsen hade läckt i skolan. Andra respondenter berättade hur de som barn förklarade bort blöta kläder och klädbyten med att de ramlat eller råkat skvätta vatten på sig själva (Erwin-Toth, 1999).

Upplevelser i sexlivet

Basic things like, if you have sex, is there a risk of the stoma coming off, I mean the bag coming off, or will it hurt you?...you are lying on the bed and half of you is on auto-pilot and the other half of you is thinking, hang on, is the bag still safe, or, oh yuk, I can hear it go gurgle, gurgle or squish, squish? (Manderson, 2005, s. 409)

Manderson (2005) beskriver hur sex innebär att kunna släppa på hämningar, vilket förutsätter att personerna i fråga känner sig säkra i sina egna kroppar. När kroppen inte är under kontroll försvåras detta väsentligt. Stomin försvårar känslan av att släppa loss och bli fri från kroppsligt medvetande under sex, då en inkontinent stomi kräver konstant tillsyn. Den bristande kroppskontrollen respondenterna upplevde ledde till osäkerhet i sexlivet. De berättade om rädsla för oförberedda och pinsamma ljud och

lukter, samt att stomin skulle läcka eller lossna i intima situationer. Det fanns en vilja att släppa loss under sex, men betänksamheten över den egna kroppen tog ofta överhanden.

When we first went to bed, I was like, I used to have to hang on, I was literally clenched because of fear, like I never knew if I was going to be letting off wind or something more than that and it took me a long, long time to feel comfortable (Manderson, 2005, s. 409)

En kvinna berättade dock att trots att det var jobbigt när påsen läckte eller råkade lossna under den sexuella akten hade hon aldrig upplevt det vara ett stort problem. Med lite humor gick det att skämta bort pinsamma situationer (Manderson, 2005).

Stomins påverkan på sexuella relationer

Alla studerade artiklar visar på att problem relaterade till stomin uppkommer i sexuella relationer. Endast på ett fåtal ställen i artiklarna berättas det om respondenter som inte upplevt några problem i sexlivet efter stomioperationen.

Upplevda rädslor och hämningar

Föregående kategori beskrev hur en bristande kroppskontroll kunde påverka sexlivet. Det är därför lämpligt att ta upp detta även i denna kategori, då det i artiklarna framkommer att det utgör ett hinder i den sexuella relationen. Manderson (2005) beskriver hur sex innebär att släppa på hämningar och hänge sig åt lusten. Med en inkontinent stomi är basala kroppsliga funktioner utom kontroll, vilket kan ge en osäkerhet i bristande kroppskontroll med risk för lukt, ljud och i värsta fall läckage. Påsen beskrevs som en inkräktare i sovrummet och hindrade respondenterna från att släppa loss och njuta av sex med sin partner.

Oro för att skada stomin, men även för att skada sin kropp uppkommer också som hinder i sexlivet (Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). Det fanns även en osäkerhet i om känslan skulle vara densamma som innan operationen (Manderson 2005). Flera orsaker som rädsla för olyckor, rädsla för smärta under samlag, trötthet och kronisk smärta gjorde att lusten till sex minskade.

There is just no desire. I have virtually no desire what so ever. We have sex. We should have sex. My husband is always saying to "touch me, or kiss me, or..." and I just think, "Oh, I am supposed to be doing that" because I feel literally nothing, which is terrible... (Manderson, 2005, s. 411)

Stomins negativa effekt på sexlivet tas även upp av Carlsson et al. (2001) där respondenter också tog upp hur de inte hade någon lust till sex. De kände sig oattraktiva och menade att påsen är ett fysiskt hinder till att ha sex. Även i Persson & Hellström (2002) framkom att intervjupersonerna upplevde nedsatt lust relaterat till stomin.

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

Respondenterna i Manderson (2005) hade ofta fått rådet av sina stomiterapeuter att vara kreativa och försöka hitta nya lösningar i den sexuella relationen. Detta var för många i princip omöjligt. Stomin upplevdes vara ett såpass stort hinder att all kreativitet var som bortblåst. Bara närvaron av påsen, bara vetskapen om att den fanns där, gjorde att den sensuella stämningen försvann.

You can actually see through (the bag), and you can see what's in it and especially when it comes to sexual relations with male/female, whoever the ostomate may be, they find it very hard to come to terms with this (Mandersson, 2005, s. 409)

Behov av trygghet

Studierna beskriver ett undandragande från sociala sammanhang och därigenom även intima relationer med andra. Många hade långa perioder utan sex bakom sig. De som inte hade en fast partner kände en stor osäkerhet inför att inleda ett nytt förhållande (Erwin-Toth, 1999, Manderson, 2005, Salter, 1992). Att behöva berätta för en ny partner om stomin upplevdes som svårt av många och att visa sig naken för en ny partner kändes skrämmande (Erwin-Toth, 1999, Manderson, 2005).

My greatest fear was that I would be, well, romantic with a girl, we'd get naked, and she'd run out of the room screaming... (Erwin-Toth, 1999, s. 81)

Det fanns ett stort behov av att känna trygghet och tillit i relationen för att kunna vara intim med sin partner. Långa förhållanden innan sex var vanligt i ungdomen och för unga vuxna (Erwin-Toth, 1999). Detta på grund av att det kändes viktigt att känna sin partner och att kunna lita på denne innan sexuellt umgänge. Genom detta kunde de uppleva att den första sexuella erfarenheten hade varit positiv och att deras stomi inte utgjorde något problem i deras sexuella relationer som unga.

I learned early on, no one is perfect. If a guy wants me, he wants my bag. It's a package deal. If he can't handle it, it's his problem not mine. Someone else will come along (Erwin-Toth, 1999, s. 81)

Även i Manderson (2005) framkom att stomin inte alltid är ett hinder i den sexuella relationen. En respondent uppgav att varken hon eller de olika partners hon haft sedan tjugo år tillbaka hade upplevt några problem med påsen. Många menade dock att stomin var något pinsamt och utgjorde ett hinder trots stöd från en förstående partner.

For the record, I just backed off... (Manderson, 2005, s. 411)

Att uppleva partnern som vårdare

Att vara inkontinent och beroende av andras hjälp är inte förenat med bilden av en självständig vuxen och försvårar ett fungerande sexliv. Det som innan varit privat blir i och med stomin även partnerns angelägenhet. I Manderson's studie (2005) framkommer dessa problem hos flera av respondenterna. I de relationer där partnern hjälpte till med omvårdnad märktes problemen i sexlivet tydligt där en partners anpassning till stomin

många gånger lett till ett sexuellt tillbakadragande. Att ha en partner som vårdare samtidigt som älskare gick inte ihop enligt de intervjuade personerna. Det framkom att hjälpa till efter ”olyckor”, städa och tvätta, byta lakan och liknande blev till bekostnad på deras sexuella förhållande. Det beskrevs som en upplevelse av att vara som ett barn eller en gammal som partnern får ta hand om.

...if you can give your partner an enema, and clean her up after a burst bag or an “accident”, how can you ignore it? (Manderson, 2005, s. 408)

Även Salter (1992) beskriver även denna känsla av regression, som deltagarna i studien menade förstärktes av att söla ned kläder och behöva ha ett extra ombyte med sig ifall en olycka skulle inträffa.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vårt syfte var att undersöka hur en stomioperation kan påverka personers upplevelser av den egna kroppen och sexualiteten. Det har varit relevant att arbeta utifrån en innehållsanalys med grund i kvalitativ forskning. Eftersom vi ville fokusera på patienters upplevelser kändes det naturligt att välja kvalitativa artiklar. Vi fann i litteratursökningen även några få kvantitativa artiklar som behandlade vårt ämne, men då vi ville belysa patienters upplevelser på ett nära och levande sätt valde vi bort dessa till förmån för de kvalitativa. Fyra av artiklarna samt magisteruppsatsen var vårdvetenskapliga. En av artiklarna var hämtad ur en tidskrift med samhällsvetenskapligt/medicinskt perspektiv. Den belyste dock väl personers upplevelser av att leva med stomi och var dessutom berikad med många levande citat. Vi såg därför inget hinder i att använda denna.

Andra möjligheter för att uppnå vårt syfte hade varit att analysera berättelser, i form av självbiografi, då detta hade gett oss upplevelser direkt från den stomiopererade personen. Detta var en tanke vi hade med oss från början och avsatte därför en del tid till att undersöka om det fanns denna typ av litteratur. Bibliotekskataloger och företag som säljer litteratur på internet genomsöktes utan resultat. Vi kontaktade ILCO, riksförbundet för stomi och reservoar-opererade, för att höra om de hade tips på litteratur. De kände inte till om det finns någon självbiografi skriven i ämnet. Även två företag, Coloplast och Convatec, som tillverkar stomimaterial kontaktades. Dessa har egna patientforum och tidskrifter, Assistans och ConTact, där patienter får berätta om sina erfarenheter. Vi fann enstaka berättelser som vi ansåg vara relevanta, men vi upplevde dessa vara vinklade till stomiföretagens fördel och valde därför bort dem ur trovärdighetssynpunkt.

Den omfattande litteratursökningen gav oss till slut fem artiklar som vi kunde gå vidare med. Vi fick även tips ifrån vår handledare om en magisteruppsats som kunde vara användbar, och fann att även denna svarade på vårt syfte. Vi är medvetna om att antalet källor ligger på den undre gränsen för en innehållsanalys av kvalitativ forskning, men trots bristen på kvalitativa studier inom detta område, fann vi materialet i dessa relevant och att de hade tillräckligt med substans för att kunna besvara vårt syfte. Vi anser att

artiklarna samt magisteruppsatsen på ett bra sätt speglade det vi ville undersöka. De baserades alla på intervjuer och beskrev deltagarnas upplevelser av att leva med sin stomi där kroppsuppfattning och sexualitet var centrala delar. Flera av studierna innehöll dessutom mycket citat vilket gjorde texterna mer levande och gav en bra förståelse för hur stomiopererade personer upplever livssituationen. Fyra av artiklarna samt magisteruppsatsen är skrivna under de senaste nio åren. En artikel är dock daterad till 1992, men då forskningsområdet var så pass begränsat med litteratur har vi haft större överseende vad gäller artiklarnas ålder. Dessutom fann vi att problemen de stomiopererade personerna upplevde inte hade ändrats så mycket över tid. Vi har av samma skäl haft större tolerans vad gäller artiklarnas geografiska ursprung då två av artiklarna samt magisteruppsatsen är svenska medan en är från Australien och de två övriga från USA och England. Vi är medvetna om att det kan finnas kulturella skillnader, men detta var dock inget slående, utan vi såg istället stora likheter i respondenternas upplevelser.

Vi upplevde studiernas resultat som målande där upplevelser var väl beskrivna, vilket gjorde utplockandet av meningenheter och formandet av kategorier lättsamt och intressant. Vi avsatte mycket tid åt detta då det är en viktig del av arbetet och vi upplevde också att det gjorde det fortsatta arbetet enklare. Efter arbetet med utformning av kategorier föll sig benämningar på dessa relativt naturligt.

Resultatdiskussion

Vårt syfte var att undersöka hur en stomioperation kan påverka personers upplevelser av den egna kroppen och sexualiteten. Vi är medvetna om att det finns flera aspekter som kan påverka upplevelser efter en stomioperation, som exempelvis sjukdomen som ligger bakom, hur lång tid personen haft sin stomi eller vilken stomityp det är fråga om. Även sexuell läggning kan påverka upplevelser av sin kropp och sexualitet efter en stomioperation. Det var dock inte vårt syfte att skilja dessa faktorer åt och vi fann inte heller att detta var något utmärkande i de analyserade studiernas resultat. Resultatet visade att en stomioperation medförde en betydligt förändrad kroppsuppfattning vilket ledde till en förändrad syn på sexualitet och vidare ett hinder i sexuella relationer. Kategorierna som utformades under analysarbetet går mycket in i varandra då många av problemen bottnar i den förändrade kroppsuppfattningen. Detta var något som föll sig naturligt och vi anser att det gav en känsla av helhet i arbetet.

Kroppsuppfattningen är förändrad och därmed tillgången till omvärlden

Stomioperationen har i vårt resultat visat sig vara en kroppslig förändring som påverkar individens kroppsuppfattning i hög grad (Erwin-Toth, 1999, Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002, Salter, 1992), bland annat genom att stomipåsen upplevdes som synlig, utstickande och något som ständigt gjorde sig påmint (Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002, Salter, 1992). Den medförde ett behov av ständig tillsyn och skötsel. Vi jämför detta med begreppen subjektiv kropp och livsvärld (Dahlberg et al., 2003). Genom alla de analyserade texterna visade sig den subjektiva kroppen vara märkbart förändrad. Detta var något som påverkade självuppfattning, socialt liv och relationer (Carlsson et al, 2001, Erwin-Toth, 1999, Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002, Salter, 1992). Den

subjektiva kroppen var förändrad i och med att kroppsfunktioner som personen tidigare kunnat ta för givna var förändrade. Genom den kroppsliga förändringen hade personen en förändrad tillgång till sin omvärld, livsvärlden, i form av såväl fysiska som psykiska hinder relaterade till stomin. Salter (1988) beskriver hur den vuxne personen efter operationen är inkontinent, något som är starkt förknippat med barndom och inte hör vuxenlivet till. Som framkom i resultatet var oförberedda ljud, lukter och läckage av kroppsutsöndringar en del av den nya vardagen. Intervjupersonerna upplevde sig orena, ofräscha och mindre attraktiva just relaterat till att de hade en påse med avföring på magen (Carlsson et al., 2001, Erwin-Toth, 1999, Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002, Salter, 1992). Price (1995) skriver om en förändrad kropps bild och menar att det innebär en form av personlig stress. Kroppsbilden förändras enligt författaren när personens bemästringsstrategier sätts ur spel till följd av kroppsliga skador, sjukdomar och funktionsnedsättningar. Den egna kroppen inger inte längre självförtroende vilket gör att människan inte kan fungera i sin omvärld på samma sätt som tidigare, vilket vi även fann i vårt resultat. Att kroppen skulle avslöja sig själv med ljud och lukter från stomipåsen visade sig för flera respondenter vara så starkt hämmande, att man avstod från socialt liv och fritidsaktiviteter (Carlsson et al., 2001, Erwin-Toth, 1999, Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002, Salter, 1992). Den subjektiva kroppen var förändrad och därmed tillgången till livsvärlden. Bara åsynen av påsen väckte olustkänslor hos flera av de intervjuade. De hade svårt för att finna sig i sin nya kropp och med det kom en ovilja i att visa sig för andra. Wiklund (2003) beskriver hur den levda kroppen kommer i otakt med livet på grund av sjukdom och att människan upplever detta som att tappa greppet i tillvaron och därmed gör det svårare att uppleva hälsa.

Stomin påverkar upplevelsen av attraktivitet, sexualitet och sexuella relationer

Vi fann att en stomi påverkar upplevelsen av sexualiteten i hög grad, vilket finns beskrivet i samtliga kategorier och uttrycks på olika sätt (Carlsson et al., 2001, Erwin-Toth, 1999, Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002, Salter, 1992). Det fanns ett behov av att dölja stomin i den intima situationen och för sin partner över huvud taget. Ett eventuellt stöd från partnern hade inte alltid någon betydelse, då en iakttagbar påse ändå upplevdes som pinsamt och framförallt borttog upplevelsen av att känna sig sexig i den intima situationen (Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). Detta stöds av Black (2004) där det beskrivs hur stomins utseende ofta upplevs mer pinsamt och som ett större problem för den stomiopererade personen än för partnern. Oro för att partnern ska bli chockad över att se stomin eller innehållet kan leda till en minskad sexuell lust och känslor av att vara oattraktiv. Rädsla för att stomin ska synas under sexuell aktivitet framhålls även av Pieper & Mikols (1996) och Junkin & Beitz (2005).

Att inte känna sig attraktiv var ett återkommande tema i alla de analyserade artiklarna och var ofta en viktig orsak till varför de ville dölja stomin (Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). Den upplevda oattraktiviteten hängde mycket ihop med att känna sig äcklig och ofräsch med avföring eller urin så påtagligt närvarande i den intima situationen (Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). Detta är mycket problematiskt, då det finns djupt rotat i de flesta av oss att kroppsutsöndringar står i starkt motsatsförhållande till sex. Det är viktigt att belysa kreativa lösningar som

faktiskt finns för att kunna underlätta detta problem. Junkin & Beitz (2005) visar på olika förslag som kan underlätta i den intima situationen för den stomiopererade, genom att bland annat vara förberedd i den intima situationen. Detta kan innebära att tömma eller byta påse innan sexuell aktivitet och se till att påsen sitter fast ordentligt för att undvika lukt. Användandet av en ogenomskinlig påse, vilket idag är alltmera självklart i Norden (Persson et al., 2008), eller att täcka över den med en attraktiv designad tygpåse kan vara av betydande vikt, då just synlig avföring ofta upplevdes som ett stort problem hos respondenterna i studierna (Junkin & Beitz, 2005).

Att känna sig attraktiv är också sammanlänkat med hur personen klarar av själva bandaget (Black, 2004). Problem med läckage, lukt och vidhäftning av påsen ökar känslan av att vara oattraktiv då rädsla för detta istället tar överhanden. Detta var något som upplevdes som ett starkt hinder i de analyserande studierna och som framkom i vårt resultat (Carlsson et al., 2001, Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). Detta stöds även av Gloeckner (1984) som i sin studie beskriver upplevelser av sexuell attraktion efter en stomioperation där det framkom att de som upplevde större problem med skötseln av stomin kände sig betydligt mindre attraktiva än de som upplevde mindre problem eller inga alls. Något annat intressant som framkom var att upplevelsen av att känna sig attraktiv minskade från preoperativt till det första postoperativa året, men ökade därefter. Studien visade även att anledningen till operationen, det vill säga sjukdomen som ligger bakom, hade betydelse för attraktiviteten, samt hur lång tid respondenterna hade varit sjuka. De respondenter som hade en inflammatorisk tarmsjukdom upplevde sig som mer attraktiva än de som hade cancer, samt de som varit sjuka i över tio år innan operationen upplevde sig som mer attraktiva än de som varit sjuka en kortare tid innan. Detta kan bero på den snabba förändringen vid cancer till skillnad från vid en inflammatorisk tarmsjukdom där sjukdomsförloppet för det mesta varit längre.

Den bristande kroppskontrollen var något som i vårt resultat visade sig inverka stort på den egna sexualiteten (Hallén, 2007, Manderson, 2005, Persson & Hellström, 2002). Som nämnt ovan har andra studier visat hur rädsla för läckage och lukt kan höra samman med den upplevda attraktiviteten. Vårt resultat visade framförallt på hur denna rädsla skapade osäkerhet och hämningar i sexlivet, även om det till viss del också visade sig ha påverkan på den upplevda attraktiviteten. Under kategorin "Bristande kroppskontroll" framkom detta tillsammans med svårigheterna med att kunna släppa på kontrollen när inte kroppen är under kontroll, vilket förstärks vidare under kategorin "Påverkan på sexuella relationer". Black (2004) tar upp liknande problem, där det beskrivs hur oro för att stomipåsen ska lossna under sexuell aktivitet kan leda till att den stomiopererade personen vägrar sexuell umgänge. Junkin & Beitz (2005) ger förslag på underlättande av dessa problem. Att öppet prata om räslorna med partnern tas upp, vilket vi anser vara en mycket viktig del för att våga släppa loss. Det är däremot inget lätt och kan kräva mycket innan personen vågar göra detta. Här spelar sjuksköterskan en viktig roll i att hjälpa personen med att våga öppna upp för sin partner. Genom förståelse och stöd blir det lättare att använda humor i pinsamma situationer, vilket ytterligare kan vara en hjälp till att slappna av. Andra praktiska råd är, som nämnt innan, att se till att bandaget sitter tätt. Att lägga ett skyddslakan eller en uppsugande handduk under lakanet kan kännas tryggt ifall läckage skulle inträffa, eller att istället fortsätta intimiteten i duschen (Junkin & Beitz, 2005).

Vi har valt att ha en egen kategori för ”Påverkan på sexuella relationer” då detta framkom som naturligt efter vår innehållsanalys. Vi vill dock påpeka att det som framkom i de andra kategorierna i relation till sexualitet hade alla en påverkan på sexuella relationer och utgjorde oftast ett hinder i dessa. Liknande problem kan uppkomma vid andra kirurgiska ingrepp. I en studie om bröstcancer och sexualitet (Lorraine, Sheppard & Ely, 2008) beskrivs hur flera kvinnor uppfattade att männen var ansvariga för en separation. Det konstaterades dock att det lika gärna kunde vara så att kvinnorna uppfattade männen vara ointresserade och äcklade, och på detta sätt drog sig tillbaka sexuellt. Studien visade på hur bröstcancer och mastektomi påverkade kroppsbilden negativt vilket ledde till sämre självförtroende och en känsla av att vara mindre attraktiv. Många upplevde stress och negativ påverkan i relationen med sin partner medan vissa rapporterade att diagnosen gjort att de kommit närmare varandra.

Trygghet och tillit visade sig i vårt resultat ha betydelse vid sexuellt umgänge. Många var rädda för intimitet med nya partners och behövde känna en stor trygghet innan sexuell aktivitet (Erwin-Toth, 1999, Manderson, 2005, Salter, 1992). Detta stöds av Salter (1988) som skriver om betydelsen av en förstående och tålmodig partner för att kunna återuppta sexlivet efter en stomi operation.

Kroppsuppfattning, kroppsbild och sexualitet är känsliga ämnen som ofta är svåra för patienter att ta upp (Persson et al, 2008) och kan på samma gång vara något som de inte tror hör till att prata om i samband med sjukvård. Men detta är en del av helhetsvårdandet och vi anser därför att det ligger ett stort ansvar på sjuksköterskan att ta upp detta med den stomiopererade personen. Wiklund (2003) beskriver att målet med vården ska vara att lindra lidande samt att erbjuda den hjälp och det stöd som patienten behöver för att uppleva hälsa. Till en början är det framför allt viktigt att få patienten att förstå att dessa problem är något som upplevs av många, och att det är okej att prata om. För att kunna göra detta är det av vikt att få ett tillåtande klimat genom att inge trygghet och skapa en bra vårdrelation med patienten (Dahlberg et al., 2003). Detta är en förutsättning för att den stomiopererade personen ska kunna öppna sig för sjuksköterskan och berätta om sina upplevelser. I en upplevd ömsesidig relation baserad på tillit och respekt kan det vara lättare att prata om dessa privata och svåra frågor.

Under verksamhetsförlagda studier och genom litteraturen har vi märkt att sexualitet är något som bortses från och inte tas upp med patienten, trots att det finns med i dokumentationsmallen enligt VIPS-modellen som idag används vid de flesta vårdinstanser (Björvell, 2001, Persson et al., 2008). Detta leder till en form av förnekande av patienten, vilket vidare kan utvecklas till ett vårdlidande. Det kan vara så att sjuksköterskan inte känner sig trygg med att diskutera frågor om subjektiv kropp och sexualitet med patienten på grund av bristande kunskap i ämnet eller av andra orsaker. Då trygghet hos vårdaren är nödvändigt för att skapa trygghet hos patienten är det viktigt att för patientens skull inte bortse från denna fråga, utan hänvisa patienten till en kollega med större kunskap eller en specialist i ämnet. En stomiterapeut kan här vara till hjälp då stomiterapeuten är utbildad i att informera och undervisa patienten i dessa frågor (Persson et al., 2008). Rätt information och undervisning är av stor vikt för att patienten ska känna trygghet genom att det skapar en känsla av att ha kontroll över sin situation (Dahlberg, 2003).

Eftersom sexualitet är ett känsligt ämne är det viktigt att betänka etiska aspekter i samtalet med den stomiopererade personen. Att sätta av egen tid till detta ämne, att inte bara gå igenom det rutinmässigt som en punkt som måste gås igenom, är av betydelse för att personen i fråga ska känna sig trygg och våga framföra sina tankar och känslor. Likaså är avskildhet och en lugn miljö viktigt. Många frågor kan uppkomma hos patienten även efter samtalet. Därför är en återkoppling vid ett senare tillfälle viktig. Det bör även tilläggas att inte alla ens vill prata om detta ämne, eller kanske inte har ett behov av det. Det är inte heller relevant vid alla sjukdomstillstånd. Malmsten (2001) skriver om vikten av reflektion i samtalet och att inte fokusera på själva målet, att det ska bli gjort, utan på patientens individuella upplevelse av situationen.

En bra öppning för diskussion kan vara att berätta för patienten att det är vanligt och finns beskrivet i olika studier att personer upplever sin kropp som förändrad efter en stomioperation samt att detta kan leda till problem med sexualiteten. Det får patienten att känna att han eller hon inte är ensam i sin situation, vilket kan göra det lättare att öppna sig för sjuksköterskan och komma med egna frågor och funderingar, samt får patienten att känna sig mer normal. Förutom att sexualitet kan vara känsligt för patienten att överhuvudtaget diskutera, kan det vara svårt att sätta ord på sina problem. Detta kan underlättas genom att sjuksköterskan berättar om och ger en liten undervisning i hur sexualiteten normalt fungerar och vilka problem som kan tänkas uppstå efter stomioperationen (Persson et al., 2008). Här är det viktigt att såväl fysiska problem som psykiska hinder, där de psykiska hindren är det som fokus ligger på i denna uppsats, och som visat sig vara svårast för patienten att prata om, tas upp. Det är viktigt att inte lägga in några värderingar i diskussionen kring sexualitet. Det är därför av betydelse att inleda med en öppen fråga, att vara medveten om att det finns individuella skillnader och att sexualitet kan ta sig många olika uttryck.

Slutsats

Resultatet visade på att ett flertal problem relaterat till kroppsuppfattning och sexualitet uppkom efter en stomioperation. Genomgående i artiklarna var det problem relaterade till stomin som lyftes fram. Endast i ett fåtal stycken togs positiva upplevelser upp. Vi hoppas att denna uppsats ska kunna bidra med ökad kunskap om hur stomiopererade personer kan uppleva sina kroppar och sin sexualitet. Detta för att få en förståelse för vilka problem de kan tänkas uppleva, vilket kan underlätta när man som sjuksköterska ska diskutera känsliga frågor om sexualitet. I diskussionen har vi kommit med förslag på hur sjuksköterskan kan öppna upp för en bra diskussion med patienten angående sexualitet och subjektiv kropp. Vi har även gett konkreta förslag på tips man kan ge den stomiopererade personen som kan underlätta i att känna sig mer attraktiv och avslappnad i den intima situationen. Förhoppningen är att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal som läser detta arbete ska kunna använda sig av dessa tips och råd i sitt arbete med stomiopererade personer.

REFERENSER

- Almås, H. (red.). (2006). *Klinisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.
- Björvell, C. (2001). *Sjuksköterskans journalföring – en praktisk handbok*. Lund: Studentlitteratur.
- Black, P. (2004). Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. *British Journal of Nursing*, 13(12), 692-697.
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74-81.
- Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living With an Ostomy and Short Bowel Syndrome: Practical Aspects and Impact on Daily Life. *Journal of Wound, Ostomy and Continence nursing*, 28(2), 96-105.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Erwin-Toth, P. (1999). The Effect of Ostomy Surgery Between the Ages of 6 and 12 Years on Psychosocial Development During Childhood, Adolescence and Young Adulthood. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 26(2), 77-85.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B., (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004(24), 105-112.
- Gloeckner, M.R. (1984). Perceptions of Sexual Attractiveness Following Ostomy Surgery. *Research in Nursing and Health*, 1984(7), 87-92.
- Hallén, A-M. (2007). *Patienters lärande om sin förändrade kropp och nya livssituation efter stomioperation*. Magisteruppsats, Empirisk studie. Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Göteborgs Universitet.
- Junkin, J., & Beitz, JM. (2005). Sexuality and the person with a stoma. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 32(2), 121-30.
- Lorraine, A., Sheppard, B., & Ely, S. (2008). Breast Cancer and Sexuality. *The Breast Journal*, 14(2), 176-181.
- Malmsten, K., (2001). *Etik i basal omvårdnad: I någon annans händer*. Lund: Studentlitteratur.
- Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*. 61(2), 404-415.

- Persson, E., & Hellström, A-L. (2002) Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 29(2), 103-108.
- Persson, E., Severinsson, E., & Hellström, A-L. (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), 85-90.
- Persson, E., Berndtsson, I., & Carlsson, E. (2008). *Stomi- och tarmopererad – ett helhetsperspektiv*. Studentlitteratur.
- Pieper, B., & Mikols, C. (1996). Pre-discharge and Post-discharge Concerns of Persons With an Ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 23(2), 105-109.
- Price, B. (1995). Assessing altered body image. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1995(2), 169-175.
- Salter, M. (1988) *Altered body image - The nurse's role*. GB: John Wiley & Sons.
- Salter, M.J. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared to those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch?. *Journal of Advanced Nursing*, 1992(17), 841-848.
- Wells, R.J., (1991). Sexuality: An unknown word for patients with a stoma? *Recent results in cancer research*, 1991 (121), 115-120.

BILAGA 1
Översikt av analyserad litteratur

Titel, författare, tidskrift, årtal, land	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat och diskussion/slutsats
<p>Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. Persson, E., Hellström, A-L., <i>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing</i>, 2002. Sverige.</p>	<p>Vårdvetenskapligt; patientupplevelser.</p>	<p>Stomiopererade patienter upplever en förändrad kroppsbild och med det kommer diverse svårigheter i det dagliga livet. Syftet är att beskriva patienters erfarenheter, med fokus på kroppsbild, 6 till 12 veckor efter en stomi operation.</p>	<p>En kvalitativ metod med fenomenologisk riktning. Intervjuer med 9 patienter i åldrarna 44 till 67 år.</p>	<p>Sju teman framkom; Alienation from the body, altered body image, influences on sexual life, uncertainty, influences on social life, influences on sports and leisure activities and physical problems. Trots att alla deltagare fått preoperativ information rapporterade de att stomin påverkade det dagliga livet på många oväntade sätt och flera hade svårt att infinna sig med stomin.</p>
<p>Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. Manderson, L., <i>Social Science and Medicine</i>, 2005. Australien.</p>	<p>Samhällsvetenskapligt/ medicinskt perspektiv; patientupplevelser.</p>	<p>Kroppsliga dysfunktioner komplicerar människors sociala och sexuella liv. Svårigheter med att anpassa sig till kroppsförändringar har belysts i tidigare litteratur i relation till olika typer av cancer,</p>	<p>Kvalitativ metod. Ostrukturerade intervjuer med 18 män och kvinnor, samt brev utskickat till 14 personer med öppna frågor. Alla mellan 24-82 år.</p>	<p>Resultatet beskrivs i form av teman; adapting to change, disguise and discomfort, sex and sexiness. Det framkom att en stomi påverkar kroppsbild och sexualitet på olika sätt. Bekräftelse från partnern har</p>

		<p>mastektomi m.m. Men kroppsbild och sexualitet påverkas också av en stomi. Syftet är att utforska män och kvinnors upplevelser av att anpassa sig till en stomi.</p>		<p>stor betydelse för att känna sig attraktiv och återuppta vuxenliv och sexualitet.</p>
<p>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? Salter, MJ., <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 1992. England.</p>	<p>Vårdvetenskapligt; patientupplevelser.</p>	<p>En inkontinent stomi är svår att hantera. Det finns idag flera olika procedurer för att eliminera behovet av en synlig stomi. Syftet är att undersöka om uppfattade problem med kroppsbilden var mindre hos en person med kontinent stomi (bäckenreservoar) än hos en person med en stomi?</p>	<p>En kvalitativ metod med fenomenologisk riktning. Ostrukturerade djupintervjuer med 4 män och 3 kvinnor med ulcerös kolit.</p>	<p>De huvudsakliga upplevda känslorna inkluderade känslor av förlust, rollen av signifikanta andra, problem relaterade till skötsel av stomin, social aktivitet, självhjälpsgrupper, sexuella problem och anpassande till operationen inklusive uppfattade problem med kroppsbilden. Patienter med en kontinent stomi visade sig anpassa sig bättre till operationen, sjukdomen och kroppsbilden än de som hade en vanlig stomi. Traumat över att få en stomi påverkade dock även de med kontinent stomi negativt. Detta diskuteras i relation till annan litteratur.</p>

<p>Living With an Ostomy and Short Bowel Syndrome: Practical Aspects and Impact on Daily Life. Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. <i>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing</i>, 2001. Sverige.</p>	<p>Vårdvetenskapligt; patientupplevelser.</p>	<p>Det finns få instrument för att mäta livskvalitet för personer med Short Bowel Syndrome. Syftet är därför att undersöka praktiska aspekter i det dagliga livet för personer med SBS och stomi för att få en bättre förståelse för hur det är att leva med detta.</p>	<p>Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer i hemmet samt frågeformulär. 6 personer, 38-68 år med Chrons sjukdom.</p>	<p>I resultatet framkom svårigheter i spontana aktiviteter då vardagen krävde mycket planering. Att inte acceptera stomin var vanligt. Det diskuteras om vikten av att koordinera de dagliga behoven av skötsel bättre för att underlätta spontana aktiviteter. Stöd från närstående är av vikt för att bättre hantera situationen.</p>
<p>Patienters lärande om sin förändrade kropp och nya livssituation efter stomioperation. Hallén, A-M Magisteruppsats, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet, 2007. Sverige.</p>	<p>Vårdvetenskapligt; patientupplevelser.</p>	<p>Den första tiden efter en stomioperation är svår. Den stomiopererade personen behöver då mycket information och undervisning för att hantera det dagliga livet med de förändringar det innebär. Syftet är att studera vad och hur patienten lär om hur det är att leva med en stomi på en kolorektalkirurgisk vårdenhet och i uppföljning på en stomimottagning.</p>	<p>Kvalitativa halvstrukturerade intervjuer på vårdplatsen. 12 intervjupersoner, 30-80 år. Krippendorfs metod valdes för analys, tillsammans med Graneheim och Lundman.</p>	<p>Till vilken grad patienten lär sig leva med sin stomi beror på hur de uppfattar sin kropp med stomi och lär sig hantera de känslor som kommer med detta. Bemötande och stöd från personal och närstående är av stor betydelse. I diskussionen framkommer att pedagogiska metoder är inte allt, utan motivation är avgörande för lärandet. Uppföljande möten är också av vikt.</p>
<p>The Effect of Ostomy Surgery</p>	<p>Vårdvetenskapligt; patientupplevelser.</p>	<p>Det har antytts av författare att en</p>	<p>Kvalitativ metod enligt Spradley's</p>	<p>Majoriteten hade anpassat sig bra</p>

<p>Between the Ages of 6 and 12 Years on Psychosocial Development During Childhood, Adolescence and Young Adulthood. Erwin-Toth, P. <i>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing</i>, 1999. USA.</p>		<p>stomioperation i barndomen skulle utgöra ett hot mot den normala psykosociala utvecklingen under uppväxten. Syftet är att undersöka vilken inverkan en stomioperation mellan åldrarna 6 och 12 år har på den psykosociala utvecklingen under barndom, ungdom och tidigt vuxenliv.</p>	<p>Ethnographic interview format. 10 respondenter, 6 kvinnor, 4 män. Medelålder vid intervjutillfället 30,7 år. Intervjuerna ägde rum under en 4 veckors period i respondenternas privata miljö. 2 ”nyckelinformanter” fick göra en ytterligare, mer detaljerad intervju. Data spelades in, transkriberades och analyserades med syfte att hitta mönster.</p>	<p>till livet med stomi de första åren efter operation. Att sträva efter normalitet med stöd från familjen var en viktig faktor. Alla respondenter menade dock att stomin hade en negativ effekt på livet under ungdomen. De saknade kontakt med andra i samma situation. Slutsatsen var att det är av vikt att eftersträva normalitet och att lära barnet att hantera sin stomi själv för att känna sig självständig och mer normal.</p>
--	--	--	---	---