

# Vilja att veta

- En litteraturstudie om kvinnor med gynekologisk cancer, deras upplevelser och informationsbehov beträffande den sexuella hälsan.

FÖRFATTARE	Kelly Silva Rocha Malin Stämberg
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad  HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Lisen Dellenborg
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

Sahlgrenska akademien



## ***Förord***

*Författarna vill tacka varandra för tålamodet under arbetets gång samt vår handledare Ingegerd Lindquist för att hon under hela arbetet varit positiv, inspirerande och på ett konstruktivt sätt hjälpt oss föra arbetet framåt!*

Titel (svensk):	Vilja att veta - En litteraturstudie om kvinnor med gynekologisk cancer, deras upplevelser och informationsbehov beträffande den sexuella hälsan.
Titel (engelsk):	Need for knowledge - A literature study about women with gynaecological cancer, their experiences and need for knowledge regarding sexual health.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250, Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	19 sidor
Författare:	Kelly Silva Rocha Malin Stämberg
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Lisen Dellenborg

---

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Idag är gynekologisk cancer en stor diagnosgrupp som inte beaktas i samma grad som resterande cancerdiagnoser i svensk cancersjukvård. Gynekologisk cancer innebär att de kvinnliga könsorganen drabbas, det vill säga livmoder, äggstockar och de yttre könsorganen. Varje år får cirka 2900 kvinnor i Sverige en gynekologisk cancerdiagnos. Den sexuella hälsan är något som är unikt för varje individ och något denne måste få möjlighet att själv uttrycka och medverka i för att uppnå. Sexuell hälsa kräver ett positivt och respektfullt närmande till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjligheter att få njutbara och säkra sexuella erfarenheter, fria från förtryck, diskriminering och våld. För att patienterna ska få en god vård av hög kvalitet behövs det en större förståelse för vilka behov, önskningar och förväntningar som finns på vården. Gynekologisk cancer hotar inte bara kvinnans liv, utan även hennes kroppsuppfattning och sexuella samliv.

**Syfte:** Syftet är att belysa hur kvinnor med gynekologisk cancer upplever att sjukdomen påverkar deras sexuella hälsa, samt vilka behov och önskningar beträffande samtal och information om sexualitet som dessa kvinnor uttrycker. Syftet är också att beskriva hur bristande information kan påverka kvinnornas hälsa och välbefinnande. **Metod:** Den systematiska litteraturöversikten inkluderade åtta vetenskapliga artiklar. Artiklarna var både kvantitativa och kvalitativa. **Resultat:** Analysen resulterade i fem teman: Upplevelse av oro och förlorad kvinnlighet relaterat till den förändrade kroppen, behov och önskemål beträffande information, behov av att få samtala, behov av att få upprepad information samt partners delaktighet viktig för kvinnans välbefinnande och hälsa **Konklusion:** Det har visat sig att det som efterfrågas från kvinnornas sida är att den sexuella hälsan inte ignoreras. För att på bästa sätt uppnå detta krävs en öppenhet att lyfta ämnet för att genom samtal ge patienten möjlighet att kunna påverka denna ofta viktiga del för hennes välbefinnande.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
ATT VARA PATIENT	1
OMVÅRDNADSBEGREPP	2
Hälsa och välbefinnande	2
Lidande	3
SEXUALITET OCH SEXUELL HÄLSA	3
GYNEKOLOGISK CANCER OCH SEXUALITET	5
Fysisk påverkan	5
Känslomässig påverkan	5
KOMMUNIKATION	6
INFORMATION	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>7</b>
<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>METOD</b>	<b>7</b>
LITTERATURSÖKNING	7
Inklusionskriterier	8
Exklusionskriterier	8
ANALYS	9
<b>RESULTAT</b>	<b>9</b>
Upplevelse av oro och förlorad kvinnlighet relaterat till den förändrade kroppen.	9
Behov och önskemål beträffande information	10
Behov av att få samtala	11
Behov av att få upprepad information	11
Partners delaktighet viktig för kvinnans välbefinnande och hälsa	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>12</b>
METODDISKUSSION	12
Litteratursökning	12
Analys	13
RESULTATDISKUSSION	14
Kvinnors upplevelser av hur sjukdomen påverkas deras sexuella hälsa	14
Vilka behov uttrycks beträffande samtal och information om sexualitet?	14
Konsekvenserna av bristande och utebliven information	16
KONKLUSION	16
<b>REFERENSER</b>	<b>17</b>
<b>ARTIKELBILAGA</b>	

## INLEDNING

Kvinnor som drabbas av gynekologisk cancer står inte bara inför en potentiellt livshotande sjukdom utan även inför en förändrad bild av sig själva både kroppsligen och själsligen. Cancern angriper i det här fallet reproduktionsorganen vilket kan leda till att kvinnan ifrågasätter sin femininitet. Sjukdom och behandling kan även fysiskt påverka hennes förmåga till intimitet och sexuellt umgänge (1).

Sexualitet kan spela en betydande roll när det gäller välbefinnande och livskvalitet men ändå upplever vi att det är ett ämne som lätt undviks och ignoreras i vården. Under sjuksköterskeutbildningen poängteras att sjuksköterskan ska se till hela människan och inte bara sjukdomen. Trots detta upplever vi att sexualitet inte har berörts i nämnvärd utsträckning varken i teoretisk eller praktisk utbildning.

Den sexuella hälsan är något som är unikt för varje individ och något denne måste få möjlighet att själv uttrycka och medverka i för att uppnå. För att patienterna ska få en god vård som ser till hela människan upplever vi därför att det behövs en större förståelse för vilka behov, önskningar och förväntningar som finns angående sexuell hälsa. Under verksamhetsföreläsning utbildning kunde vi uppmärksamma brister på området och då väcktes intresset att undersöka hur kvinnor med gynekologisk cancer upplever att deras sexuella hälsa förändras vid diagnos och behandling samt vilka behov och önskningar de då uttrycker beträffande sin sexualitet. Vi ser litteraturstudien som en möjlighet för oss att få ytterligare förståelse, bli bättre rustade att möta patienternas behov och i förlängningen även kunna minska deras lidande.

## BAKGRUND

### ATT VARA PATIENT

I nedanstående citat uttrycker en kvinna sin frustration över att inte bli sedd:

*“ Vad jag hatar dem ibland. De friska, starka vitrockarna som inte bryr sig om vem jag är! Deras självklarhet är inte min numera. Deras möjligheter inte mina. Men lusten är detsamma eller lusten att ha lust. Aldrig rör någon vid min kropp utom för att tvätta, plåstra, sticka. Ingen smekande hand, ingen varm kropp intill min. Ingen hetta i mitt sköte” (2) sid 17.*

Människor söker vård för symtom som de upplever ohanterbara, som väcker en oro att något inte är som det ska eller helt enkelt för att få rådgivning. I kontakt med vården benämns den som vårdas ofta patient. Begreppet patient härstammar från det latinska ordet *patiens* som betyder lidande (3).

När en patient söker vård för sin sjukdom innebär det automatiskt en beroendeställning, där patienten utelämnar sig själv till personalens högre medicinska kunnande (3). Patienten kan sägas bli utsatt för olika så kallade informationsbarriärer vilket försvårar för denne att ta kontroll och vara aktiv i sitt möte med sjukvården. Förutom att befinna sig i en ny och ovan miljö kan patientens tillstånd i sig skapa rädsla och ångest. Fackliga termer kan göra det svårt att förstå vad som sägs och tillsammans med en lägre grad av kunskap angående de medicinska aspekterna av sitt tillstånd bidrar detta till att patienten hamnar i ett underläge (4).

Att vara patient innebär också att tvingas anpassa sitt liv efter exempelvis återkommande behandlingar, passa tider och rätta sig efter regler och rutiner. Detta kan ge en känsla av förlorad kontroll över friheten att själv lägga upp sin vardag. Den förlorade kontrollkänslan kan både vara positiv och negativ. Å ena sidan kan det kännas tryggt att på sätt och vis överlämna kontrollen till någon med högre kunskap. Å andra sidan kan det vara svårt att släppa kontrollen och låta någon annan styra och bestämma (3). Risken finns att patienten endast ses som ett objekt som är sjuk och ligger i en säng, vilket gör att personen förminskas till en sjukdom eller beteende (5).

Idag är en personcentrerad omvårdnad det som eftersträvas och med det menas att se patienten, bekräfta hans eller hennes upplevelse av sjukdomen samt utgå från patientens perspektiv ur alla synvinklar. Det handlar om att se personen bakom sjukdom, åldrande eller symtom. För detta krävs en god kännedom om patienten, dennes intressen och behov, men också en spontan vilja att göra det lilla extra som kan bidra till en mer behaglig tillvaro (5).

## **OMVÅRDNADSBEGREPP**

### **Hälsa och Välbefinnande**

Hälsa är ett begrepp som har olika definitioner och det finns även olika sätt att förstå innebörden i begreppet. Ur ett humanistiskt perspektiv definieras hälsa som en process. I detta perspektiv ses människan som en helhet med kropp, själ och ande. Hälsa ses här som något mer än bara frånvaro av sjukdom. Hälsa formas av människans upplevelser och välbefinnande och blir en process som människan upplever i det dagliga livet (6).

Världshälsoorganisationen (WHO) belyser vikten av att människan kan känna igen och förstå sina önskemål för att kunna uppfylla sina behov och möta omgivningen (7). Organisationen definierar hälsa som: “*ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och handikapp*” (7) sid 238.

Upplevelsen av hälsa kan påverkas av inre och yttre faktorer. Med detta menas att en god hälsa upplevs om det finns en balans mellan människans förmåga och dennes miljö i relation till målet som önskas (7).

Välbefinnande kan definieras som en ”känsla av att må bra”. Att befinna sig väl är således en subjektiv upplevelse av hälsa. Människor kan ha olika uppfattningar om vad som ger välbefinnande. Då möjligheter, eller upplevelser av vad som är möjligt, stämmer överens med förväntningarna infinner sig en känsla av att må väl. Illabefinnande kan komma som resultat av ett hot om förlust av något som är viktigt eller grundläggande för en person, eller då förväntningarna inte motsvarar det som omvärlden erbjuder (8).

Patienten måste ses som en person med särskilda värderingar, önsknings, behov och resurser. Utifrån de personliga förutsättningarna kan omvårdnaden utformas för att uppnå bästa möjliga vård. Det kräver engagemang och kreativitet från sjuksköterskans sida för att väcka intressen och motivation hos patienten. För att ge några konkreta exempel kan hjälp att lägga sig i en bekväm viloposition, att känna lukten av ett nybakat bröd, musik, skratt och humor, en vänlig beröring eller att känna sig lyssnad till medföra en upplevelse av välbefinnande. För någon kan ett samtal om tidigare upplevelser i livet väcka trevliga minnen och ge glädje och känsla av välbefinnande (8).

## **Lidande**

Lidande drabbar alla människor någon gång i livet och är ett kännetecken på människans existens (9). Lidande beskrivs som den plåga människan upplever då hennes helhet hotas eller håller på att upplösas (10). Orsaker till detta kan vara en svår sjukdom, skada, funktionsnedsättning eller förlust av någon närstående. Starkt lidande är genomgripande och präglar hela personen (9).

Sjukdom är inte bara förekomst av observerbara symtom utan är även en inre process. Den inre processen berör hela människan och upplevelsen av dennes livsvärld. Lidandet har en koppling till människans kroppsuppfattning och hur denne påverkas av sjukdom. Den nedsatta funktionen behöver inte innebära lidande men kan upplevas som hot mot identiteten (10). Lidande är förknippat med känslor av smärta, apati, förtvivlan, skam, sorg och ensamhet. När någon lider påverkas personens tankar om sig själv och andra människor. Upplevelse av att ha ett lägre människovärde är vanligt samt känslor av tomhet och meningslöshet (9). Den lidande känner sig ofta ensam, övergiven och avskild från den naturliga gemenskapen med andra människor (10).

För att människan ska kunna anpassa sig till den nya situation som sjukdomen medför samt känna välbefinnande, behöver hon försonas och acceptera situationen. Detta kan möjliggöras genom att lidandet ges utrymme att ses och bli bekräftat av andra (11).

## **SEXUALITET OCH SEXUELL HÄLSA**

Sexualitet är liksom hunger och törst ett av människans grundläggande behov och har sitt ursprung i de djupa, primitiva delarna av hjärnan. Genom att tillfredsställa dessa behov triggas ett belöningssystem och vi upplever en känsla av tillfredsställelse vilken i sin tur också förstärker beteenden och påverkar inläringen (12). Sexualitet definieras enligt Hultér (1) som en väsentlig del av att vara människa genom hela livet och innefattar kön, könsidentiteter och roller, sexuell orientering, erotik, njutning, intimitet och reproduktion. Sexualitet upplevs och uttrycks genom tankar, fantasier, önskningsar, normer, attityder, värderingar, beteenden, praktiker, roller och relationer. Men även om sexualitet kan omfatta alla dessa dimensioner, uttrycks inte alltid alla av dessa (1).

Sexualiteten kan sägas vara något människan utvecklar när hon kommer i kontakt med andra människor. Den är i högsta grad individuell, men det är många faktorer som påverkar hur människan upplever sin sexuella hälsa (2). Samhället i sig bygger upp normer och värderingar som till stor del bestämmer vad vi uppfattar som normalt eller onormalt. Man kan säga att kulturen formar vad som generellt anses som acceptabelt eller attraktivt och vad som är tabu i ett land, kan vara normen i ett annat (13).

Även om sexualitet är en viktig del i människors liv kan det uppstå svårigheter i att nyttja sina sexuella möjligheter på en hälsofrämjande nivå. Exempelvis kan skam och skuldskänslor göra att sexualiteten istället upplevs som en börda (2).

Människor har rätt till en god sexuell hälsa och skall stödjas i önskan om att utveckla sin egen sexualitet och reproduktion samt välja sina relationer (12).

På den 14:e sexologiska världskongressen i Hong Kong 1999 antogs en deklaration som omfattar 11 rättigheter beträffande den sexuella hälsan:

1. Rätten till sexuell frihet.
2. Rätten till sexuell autonomi, sexuell integritet och säkerhet vad gäller den sexuella kroppen.
3. Rätten till sexuell avskildhet.
4. Rätten till sexuell rättvisa.
5. Rätten till sexuell njutning.
6. Rätten till emotionellt sexuellt uttryck.
7. Rätten att fritt välja sexuell partner.
8. Rätten att fritt ta beslut om ansvarsfulla och reproduktiva val.
9. Rätten till vetenskapligt förankrad sexualupplysning.
10. Rätten till allsidig sex och samlevnadsundervisning.
11. Rätten till sexuell hälso- och sjukvård (14).

Rättigheterna visar på de många dimensioner som innefattas i den mänskliga sexualiteten och tydliggör samtidigt alla människors lika värde (10). Inom hälso- och sjukvården har fokus legat på människors reproduktion och fortplantning som ett sätt att skydda överlevnad, men idag talas det också om människans sexuella välbefinnande, d.v.s. den sexuella hälsan (12).

Enligt WHO:s beskrivning är sexuell hälsa *”ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet, och inte endast frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet”*. Sexuell hälsa kräver ett positivt och respektfullt närmande till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjligheter att få njutbara och säkra sexuella erfarenheter, fria från förtryck, diskriminering och våld. För att sexuell hälsa ska uppnås och bibehållas, måste alla människors sexuella rättigheter respekteras, skyddas och uppfyllas (1).

I det svenska samhället finns det vissa hinder i att uppmuntra till sexuell njutning trots att vi anser oss ha ett öppet förhållningssätt när det gäller sexualitet. De sexuella frågorna riktas gärna mot fortplantningsfunktionerna, men mer luststödande insatser är fortfarande svårt att tänka sig i svensk hälso- och sjukvård. I ungdomsåren går det att söka sig till ungdomsmottagningar om man upplever problem eller har frågor som rör sexuell hälsa. Ofta dyker övriga livsfrågor upp, problem i familjen eller kärlekssorger, men här är resurserna att möta behoven varierade. Kvinnor blir sedan i vuxen ålder omhändertagna av kvinnosjukvården som huvudsakligen fokuserar på att följa exempelvis graviditet, ge preventivmedelsrådgivning, samt utföra provtagning och kontroller som kan påvisa tidiga tecken på cancer. Allt för ofta får kvinnan beskedet att allt ser bra ut, utan att ansvar tas för den psykosociala biten (1).

Ett av de övergripande målen för Folkhälsoinstitutet berör sexualitet och reproduktiv hälsa och arbete bedrivs för att utveckla och sprida kunskap om evidensbaserade metoder och insatser som möjliggör en trygg och säker sexualitet samt en god reproduktiv hälsa. För att en patient i eller efter sjukdom ska kunna återerövra den sexuella hälsan krävs att han/hon också får makten och möjligheten att vara delaktig och ta beslut över vård och behandling (15).



## **GYNEKOLOGISK CANCER OCH SEXUALITET**

### **Fysisk påverkan**

Cancer drabbar ofta könens särskilda organ och kvinnor kan reagera olika över förlusten av sin livmoder, äggstockar eller bröst. Det finns de som förknippar sin kvinnlighet med förmågan till reproduktion, medan andra inte påverkas lika starkt (1).

Enligt en rapport från Cancerfonden (16) är gynekologisk cancer en stor diagnosgrupp som inte beaktas i samma grad som resterande cancerdiagnoser i svensk cancersjukvård. Gynekologisk cancer innebär att de kvinnliga könsorganen drabbas, det vill säga livmoder, äggstockar eller de yttre könsorganen. Varje år får cirka 2900 kvinnor i Sverige en gynekologisk cancerdiagnos (16). Förutom komplexiteten i att drabbas av en livshotande sjukdom, med allt vad det innebär existentiell och relationsmässigt, leder också såväl sjukdom som behandling till en rad fysiska förändringar (17).

Behandlingen av gynekologisk cancer kan bestå av kirurgi, cytostatika och/eller strålbehandling (17). Behandlingen kan minska förutsättningarna för kvinnan att genomföra samlag på grund av exempelvis smärta och nedsatt lubrikation (1, 18). Vid kirurgi kan livmodern, äggstockarna och äggledarna opereras bort. För kvinnan innebär det att hon kommer in i klimakteriet om hon inte redan passerat det stadiet (19). Kirurgi och behandling medför också risk för skada på könsorganen och intilliggande nerver och vävnad (1, 20). Slidan kan i vissa fall bli kortare än tidigare och skadade nerver kan leda till förändrad känslighet och minskad blodfyllnad i underlivet vid sexuell upphetsning (19). Tumörens lokalisering kan påverka nerver och blodcirkulation så att funktionen och den sexuella njutningen störs och möjligheten att få orgasm påverkas om tumören är lokaliserad i bäckenregionen. Det sexuella intresset i sig påverkas dessutom av biverkningar som fatigue, viktuppgång och värmeflusher (20).

### **Känslomässig påverkan**

För att förklara de känslomässiga reaktionerna vid insjuknandet i cancer är den traumatiska krisen den vanligaste modellen. Den inleds med en chockfas följt av reaktionsfas, bearbetningsfas och slutligen en nyorienteringsfas. Enligt den beskrivningen ses diagnosen som den huvudsakliga stressorn, men i verkligheten kan förloppet mer liknas vid en rörelse mellan de olika faserna beroende på var man befinner sig i sjukdomen. Förutom själva diagnostillfället genomgår patienten behandling, ofta förknippat med obehagliga biverkningar, undersökningar och utvärdering där situationerna var för sig kan upplevas som en ny kris (21).

Att få en gynekologisk cancerdiagnos ställer livet på sin spets och många förknippar detta med lidande och risk för en plågsam död. Om patienten är i ett förhållande där det redan är problematiskt att uttrycka känslor och intimitet kan diagnosen göra att kvinnan och partnern sluter sig ännu mer. Plötsligt blir livet fokuserat på att bekämpa sjukdomen och hantera rent existentiella frågor och detta skapar stress för både familj och närstående. Livet stoppas upp och svårigheter som funnits i den "friska" vardagen får nu stå åt sidan. Partnern kan reagera med skuld-känslor vilket komplicerar kommunikationen och relationen även på det sexuella planet. Intimitet och ömhet kan vara en utlösande faktor för uttryck av känslor eller ett sätt att finna tröst, men kvinnan kan också reagera med att hålla tillbaka sina egna känslouttryck i

tron att på så sätt skydda sina närstående för påfrestningen (1).

## **KOMMUNIKATION**

I det vardagliga vårdarbetet är kommunikationen en betydelsefull del där patienten skall sättas i centrum. En relation mellan patient och vårdare skapas, där vårdaren lär känna patienten för att kunna göra de omvårdnadsinsatser som behövs (7). I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (22) beskrivs att denna kommunikation ska ske på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt och patient och anhöriga ska ges stöd och vägledning så att de kan vara delaktiga i vården.

Att lyssna på patientens berättelse är en del av kommunikationen eftersom det är genom berättelsen som patienten uttrycker sin oro och sitt hjälpbehov. Om patienten får berätta om den förändrade livssituationen ger det möjlighet till återhämtning och välbefinnande vid sjukdom samt att det ger vårdaren något att utgå ifrån när vården ska genomföras. Berättandet och berättelsen har i sig en helande kraft och skapar mening då patienten får dela med sig av sina upplevelser i vårdmötet. Denna typ av berättande kallas för vårdande berättelse och det ställer även krav på att lyssnaren visar intresse för berättelsen och ger bekräftelse (23).

Forskning visar att det brister i kommunikationen mellan vårdare och patient när det gäller sexualitet och intimitet. Detta kan tyckas paradoxalt, i synnerhet då patienten behandlas för sjukdomar som påverkar just den sexuella funktionen. Men även på det allmänna planet är denna diskussion långt ifrån tillfredställande och det har visat sig att sexualitet inte är något som rutinemässigt tas upp i vården (24-27). Ett flertal artiklar tar upp anledningar till att ämnet inte tas upp såsom brist på kunskap, utbildning och tid, rädsla att föra ämnet på tal och en känsla av att inte kunna tillföra något till patienterna (25, 27).

## **INFORMATION**

Oavsett sjukdom eller åkomma är information till patienten en av de centrala delarna i sjuksköterskans arbete. Det är varje patients rättighet att få information om sitt hälsotillstånd och alternativa tillvägagångssätt för att stärka och bibehålla hälsan. Utbildning och information är därför viktiga komponenter för att patienten ska kunna göra medvetna val och själv aktivt medverka i vård och behandling. Utan tillräcklig kunskap blir det svårare för patienten att hävda sina intressen och det i sin tur ställer krav på vårdpersonalens förmåga att anpassa informationen så att denne kan vara delaktig så gott det går i strävan mot ökat välbefinnande (28). I Hälsa- och sjukvårdslagen anges att nödvändig information ska ges till patient och anhöriga, vilket gör detta till en skyldighet (29). Risken finns dock att vårdpersonal ger information bara för sakens skull och att dialogen med patienten går förlorad. Att informationen handlar om sexualitet som är ett tabubelagt ämne kan också försvåra förmedlingen av information mellan sjuksköterska och patient (28).

Det ligger på sjuksköterskans ansvar att uppmärksamma de patienter som inte själva uttalar ett informationsbehov (28). Otillräcklig information och uteblivna samtal kring sexualitet i cancervården kan leda till att patienten får orimliga föreställningar, som t ex att hon kan smitta sin partner vid samlag. Okunskap om anatomin i underliv och fortplantningsorgan kan också ge upphov till tankar om att mannens spermier skulle komma in i bukhålan eller att mannens penis vid samlag kan komma i kontakt med tarmarna eller liknande. Ett enkelt samtal som informerar kvinnan om vad som händer vid sjukdomen och eventuell operation kan därför ha

en stor betydelse när det gäller att bemöta patientens rädslor och ibland felaktiga föreställningar (2).

## **PROBLEMFORMULERING**

Forskning visar att det brister i kommunikationen mellan vårdare och patient när det gäller sexualitet och intimitet och orsaker till detta är bland annat att vårdpersonal känner sig otillräckligt utbildade i ämnet, tidsbrist, genans och en uppfattning om att det inte ingår i arbetsuppgifterna. Den sexuella hälsan för kvinnor med gynekologisk cancer berörs då sjukdomen i sig och behandlingen för den kan ha stor påverkan på sexualiteten. Den bristande kommunikationen kan i mer eller mindre utsträckning leda till lidande och en lägre grad av välbefinnande. För att komma till rätta med bristerna i den sexuella kommunikationen anser vi att det är viktigt att få en bild av vad kvinnorna har för upplevelser, behov och önskningar kring den sexuella hälsan under sin sjukdomstid.

## **SYFTE**

Syftet är att belysa hur kvinnor med gynekologisk cancer upplever att sjukdomen påverkar deras sexuella hälsa, samt vilka behov och önskningar beträffande samtal och information om sexualitet som dessa kvinnor uttrycker. Syftet är också att beskriva hur bristande information kan påverka kvinnornas hälsa och välbefinnande.

## **METOD**

### **LITTERATURSÖKNING**

I artikelsökningen användes databaserna PubMed, CINAHL och Scopus. Databaserna har ett stort urval av vetenskapliga artiklar med inriktning mot omvårdnad och är lätta att söka information i.

En bred sökning på *sexuality*, *information* och *needs* gav i alla tre databaserna väldigt många träffar, vilket gjorde att författarna bestämde sig för att fokusera på en patientgrupp, kvinnor med gynekologisk cancer. Sökningar gjordes vid fyra tillfällen under perioden 2011-11-02 och 2011-11-30. Sökorden som användes var : *patients*, *need for knowledge*, *sexuality*, *gynaecological cancer*, *information*, *received information*, *communication*, *wishes*, *experiences* och *expectations* i olika kombinationer. Under litteratursökningen upptäcktes att sökorden som användes gav ett begränsat antal träffar. Detta medförde att inga tidsbegränsningar gjordes i sökningarna. Fokus var att i första hand beskriva vilka önskemål och behov kvinnorna uttryckte beträffande information om den sexuella hälsan. Under sökningsprocessen valde författarna att även beskriva kvinnors upplevelser av hur sjukdomen påverkat deras sexuella hälsa.

I urvalsprocessen granskades de abstracts som verkade relevanta för att få en uppfattning om de svarade mot syftet. Manuella sökningar utfördes dessutom parallellt då författarna ansåg att en referens verkade intressant eller då relaterade artiklar har påträffats vid sökningarna. Efter

en genomläsning av abstracten urskiljdes 13 vetenskapliga artiklar som tycktes svara mot syftet. Efter att ha läst artiklarna i sin helhet kunde åtta slutligen användas. De åtta artiklarna ligger till grund för resultatet. Resterande artiklar exkluderades då de inte svarade mot syftet. Av de artiklar som valdes ut var sex kvalitativa, en kvantitativ och en review artikel. Samtliga artiklar är etiskt godkända enligt olika lokala etiska kommittéer, peer reviewed och de medverkande kunde avbryta sitt deltagande när de så önskade.

### Inklusionskriterier

Artiklarna skulle belysa patientens perspektiv samt svara mot syftet. Artiklarna som valdes skulle dessutom vara granskade enligt peer reviewed, skrivna på engelska och finnas i fulltext. Sökningen var inte begränsad till ålder, årtal eller ursprungsland. Anledningen till att ingen begränsning till årtal gjordes var för att först undersöka hur mycket som fanns skrivet i ämnet. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar inkluderades.

### Exklusionskriterier

Artiklar som enbart berörde vårdpersonalens perspektiv exkluderades. Likaså exkluderades de artiklar som handlade om gynekologisk cancer men inte tog upp sexualitet, samt de som tog upp sexualitet generellt för flera typer av cancer.

Sökprocessen redovisas i tabellen nedan:

Databas	Datum	Sökord	Träffar	Inkluderade	Referens nr
Pubmed	11-11-02	<i>Sexuality gynaecological cancer</i>	64	2	32,37
Scopus	11-11-02	<i>Patients expectations sexual communication</i>	51	0	
Pubmed	11-11-09	<i>Cancer patients experiences sexual communication</i>	23	1	33
Cinahl	11-11-09	<i>Cancer patients needs sexual communication</i>	15	1	31
Scopus	11-11-25	<i>Received information sexuality and cancer</i>	27	1	30
Scopus	11-11-27	<i>gynecological cancer sexuality needs</i>	14	1	34
Manuell Sökning	11-11-25			2	35,36

## ANALYS

Analysen följde den process för litteraturbaserade examensarbeten som beskrivs av Friberg (30). Artiklarna lästes igenom och det innehåll som svarade mot syftet urskiljdes. Fokus lades på artiklarnas resultat innehåll. En grov sammanfattning gjordes av varje artikel för att lättare kunna strukturera resultatet. Olika teman framkom och dessa har utgjort en grund för skrivandet till en början. Under skrivandeprocessen fick författarna hela tiden värdera och omvärdera textens innehåll då nya kategorier växte fram. Ett kritiskt tänkande följde genom arbetet tills en tydlig struktur visade sig. Analysen mynnade till sist ut i fem teman som fick utgöra rubriker i resultatet. Dessa teman var: *upplevelse av oro och förlorad kvinnlighet relaterat till den förändrade kroppen, behov och önskemål beträffande information, behov av att få samtala, behov av att få upprepad information samt partnerns delaktighet viktig för kvinnans välbefinnande och hälsa.*

## RESULTAT

### Upplevelse av oro och förlorad kvinnlighet relaterat till den förändrade kroppen

I flera studier beskrevs att kvinnors sexuella hälsa påverkades negativt av att de drabbats av gynekologisk cancer. De upplevde negativa förändringar i kroppen och att kvinnligheten hade gått förlorad som ett resultat av det operativa ingreppet (31-35).

Bourgeois-Law & Lotocki (31) fann i sin studie att den kroppsliga förändringen var det som kvinnorna beskrev var svårast att lära sig hantera i relation till sexualiteten (31).

Kvinnorna uppgav att de kände sig mindre attraktiva på grund av ärr, vätskeansamling i kroppen, inkontinens, hårförlust, viktuppgång och att deras sensualitet hade gått förlorad (33, 35, 36). Värmeflusher orsakade av förändringar i hormonproduktionen hade också en negativ effekt på sexualiteten (35, 36).

Brist på information angående detta var enligt en kvinna svårt att hantera:

*“To wake in the night being wet through with sweat, feels really tough when one is only 36. Someone could have prepared me for this. When I asked, the doctor just said, you will see what will happen!”* (35) sid 214.

När det gällde lust fann Wilmoth m fl (36) att kvinnornas upplevelse skiljde sig åt och att den kunde variera mellan en liten förändring i den sexuella lusten eller en mycket stor förändring. Fem av åtta kvinnor svarade dock att de sexuella förändringarna var mycket plågsamma och att cancerdiagnosen hade haft en skadande inverkan på deras sexualitet. Detta beskrevs i termer som: *“No one wants to touch you”* och *“I felt as though part of my life was gone”* (36) sid 703.

Två av studierna visade att en del kvinnor kopplar ihop sexualitet och kvinnlighet med förmågan att kunna föda barn. Detta visade sig också tydligare bland yngre kvinnor i barnafödande ålder (34, 35). De här kvinnorna upplevde en mer akut känsla av förlust genom att livmoder och/eller äggstockar tagits bort och att de därigenom blivit frångagna möjligheten att skaffa barn (34, 35, 37). Några beskrev att detta även kunde upplevas som ett hot mot deras nuvarande förhållande (34). Sex av kvinnorna i en studie var gravida vid diagnostillfället, varav fyra fick avsluta graviditeten vid operation. Dessa kvinnor upplevde ett ytterligare trauma och hade önskat mer känslomässigt stöd och rådgivning under denna svåra period (37).

Några av de psykologiska förändringarna uppgavs vara minskat självförtroende, försvagad självkänsla, rädsla och känslor att vara mindre kvinnlig (33, 34). Kvinnor som redan återupptagit sexlivet mindes att de vid de första samlagen upplevde en så stor psykologisk och fysisk påfrestning att de stängde av känslomässigt (34). Många kvinnor rapporterade rädsla och osäkerhet angående framtida sexuella samspel med partnern (34-36). I en litteraturöversikt fann Gamel m fl (33) att vissa kvinnor beskrev upptagandet av sexuell aktivitet som att återuppleva sitt första samlag, med rädsla och stresskänslor för det okända. Somliga var oroad över att inte kunna bli upphetsade, undrade om sex utan livmodern skulle komma att bli tillfredställande och om det skulle vara möjligt att få orgasm (33). Undran om samlag kommer göra ont eller kännas annorlunda för partnern framfördes, liksom tanken att: *“Now it’s completely finished... nothing more, now it’s the end of that (sex) in life”* (35) sid 214.

Detta kan ställas i relation till att somliga kvinnor istället upplevde det som en befrielse att bli av med de organ som drabbats och att de istället kunde uttrycka sin femininitet genom förmågan att uppfostra barnen och ta hand om sin familj (34, 35).

### **Behov och önskemål beträffande information**

Det visade sig tydligt i de flesta studierna att det råder brist på information angående sexualitet och kroppsliga förändringar (31-33, 35-38). Majoriteten av kvinnorna som ingick i dessa studier berättade att de hade fått lite, otillräcklig eller ingen information alls rörande sexualitet eller förväntade förändringar (31, 32, 35-38). Stead m fl (38) fann till exempel att endast två av femton kvinnor hade fått någon form av information angående sexualitet och då i mycket vaga termer. I andra studier hade ingen av kvinnorna fått någon information alls (35, 36). En kvinna konstaterar:

*“No one has mentioned the words sex, intercourse or sexuality to me at any time throughout my six weeks of treatment.”* (35) sid 215.

Det framgick även att informationen som trots allt gavs inte mötte deras behov (31). I en studie framkom att informationen som gavs var av tekniskt karaktär och att det inte ökade vare sig förståelse eller kunskap. En läkare berättade för en kvinna att hennes vagina var tio centimeter lång, men inte hur det skulle påverka hennes sexliv. Medicinska termer och hierarki bland hälso – och sjukvårdspersonalen var här ett tydligt hinder för kvinnorna i studien när det gällde att ställa frågor som var relaterade till sexualitet (32).

I två av studierna gavs uttryck för orimliga tankar, som att cancer på något sätt skulle kunna smitta eller sprida sig, t ex via blödning (35, 37). En kvinna missförstod informationen hon fick angående sexuell aktivitet och gynekologisk cancer och uppgav:

*“I was told that women get cervical cancer because they are sexually active. It’s always on my mind that it will come back”* (31) sid 235.

Kvinnorna uttryckte en vilja att få veta vad som händer i kroppen både relaterat till cancersjukdomen i sig och till behandlingen (31, 35, 37, 38). En önskan att få information om det operativa ingreppet uttrycktes, exempelvis om vaginans längd hade förändrats (35). Det fanns även önskemål om att få prata om samlaget i sig och att få specifika råd för att kunna förbättra det (32, 33, 35). Många ville även att deras partner skulle få information om de sexuella förändringarna (35, 37).

I en studie av Stead m fl (38) visade det sig att kvinnorna önskade att någon hade berättat om de kroppsliga förändringar som uppstod var normala och förväntade. De ville veta exempel på problem som kunde inträffa och när de skulle göra det. De ville även bli försäkrade om att det var säkert att ha samlag, samt få möjlighet att ställa frågor. Det fanns även en rädsla för att sexuell aktivitet skulle göra ont och att det var omöjligt att veta om inte någon berättade hur det låg till. Vinsterna med att diskutera sexualiteten uppgavs vara ökad förståelse, ökad kunskap om problemen, diskussion med vårdgivare, mindre ångest och bättre kommunikation med partnern (38).

### **Behov av att få samtala**

Kvinnorna upplevde att skriftlig information hade kunnat hjälpa dem att förbereda sig inför förändringar som normalt kunde uppstå (33, 38). Men negativa synpunkter beskrevs i Bourgeois-Law & Lotocki's studie (31) angående information i broschyrform. Somliga kände att den sortens information var för generell.

I en studie framkom det att 11 av de 15 intervjuade kvinnorna önskade att muntlig information skulle ges (38). Enligt Bourgeois-Law & Lotocki (31) var också samtal på tu man hand den informationsform som föredrogs. Kvinnorna ansåg att information om sexualitet alltid borde erbjudas, men att det sedan är upp till var och en om de vill gå vidare med fördjupade samtal i ämnet (37, 38).

Många tyckte att vårdpersonalen borde ta initiativ till att samtala om sexualitet (32, 36, 38). Wilmoth m fl (36) beskrev att ingen i vårdpersonalen hade gjort någon ansats att ta initiativ till att informera om när samlag kunde återupptas, eller vilken effekt behandlingen kunde ha på sexualiteten (36). Enligt kvinnorna behövde det inte vara några långa samtal om sexuell hälsa, det kunde räcka med ett par minuter där någon nämnde att den sexuella funktionen kunde påverkas. En kvinna föreslog att behandlingens effekter på den sexuella hälsan skulle inkluderas i listan över de vanligaste biverkningarna, som exempelvis illamående och kräkningar (38).

Somliga antydde att det kändes tryggast om läkaren gav informationen, men de flesta tyckte att det viktigaste var att sexualiteten och de sexuella behoven inte ignorerades och att den som gav information var kompetent (32, 35). Önskemål om att få prata med någon som genomgått samma operation framfördes i två av studierna (35, 37). Flera sade sig också vara beredda på att ge sådan information till någon annan i framtiden (35).

I en studie framgick att det hade varit önskvärt med en kontaktperson eller ett telefonnummer för eventuella frågor (38). Andra sätt att inhämta informationen som efterfrågades var enligt några av kvinnorna att använda sig av internet (31, 35).

### **Behov av att få upprepad information**

Önskemål angående när informationen skulle ges varierade, men ett flertal studier visade att kvinnorna önskade att ämnet skulle tas upp vid flera olika tillfällen (31, 33, 35). Förslag på sådana lämpliga tillfällen var bland annat vid diagnostillfället, i anslutning till behandling samt vid återupptagande av sexuell aktivitet (33, 35).

I direkt anslutning till diagnostillfället hade inte sexualiteten någon större betydelse för välbefinnandet. Längre fram under sjukdomsförloppet stod det dock klart att intimitet och

sexualitet fick ökad betydelse (35). Under diagnos- och behandlingsperioden hade kvinnorna frågor om behandlingens påverkan på sexualiteten, dock fanns det svårigheter ta in den givna informationen på grund den chockartade diagnosen. Ett cancerbesked uppgavs kunna begränsa förmågan att ta in information och det viktigaste var då att hantera mer existentiella frågor (33).

Flera kvinnor ansåg att det var nödvändigt att upprepa informationen flera gånger, då det kunde ta tid att förstå vilka frågor som kunde ställas (31). Kvinnorna ansåg även att det var av stor vikt att vårdpersonalen såg till att informationen gavs vid rätt tidpunkt (35).

*“Maybe they should talk about it (sexuality) every time then, when patients are ready to hear it, they will hear it.”* (36) sid 704.

### **Partnerns delaktighet viktig för kvinnans välbefinnande och hälsa**

Att inkludera partnern vid samtal om sexualitet var ett önskemål som framfördes av kvinnorna i ett flertal studier (33, 35-38). I ett förhållande med god kommunikation kunde paret hantera den förändrade situationen beträffande sexualiteten på ett konstruktivt sätt (35).

Att leva med en partner visade sig också ha stor betydelse för upplevelsen av och anpassningen till den förändrade sexualiteten (33, 36). Att mannen fortfarande visade sexuellt intresse trots sjukdom och förlust av hår stärkte enligt en kvinna förhållandet (36). Å andra sidan kunde närheten till partnern göra det svårare att prata om det sexuella och kvinnorna trodde att det skulle underlätta om hälso- och sjukvårdspersonalen gav information till båda vid samma tillfälle (35, 37). Att båda parter fick kunskap om sjukdomens och behandlingens konsekvenser visade sig vara viktigt för att minimera risken för negativa konsekvenser i förhållandet:

*“It would be a good idea if the men were given information about the bodily changes that take place and how they can affect the woman. Sometimes there can be problems with being close to each other and this affects other areas as well.”* (35) sid 216.

Studier visar att sexualitet och samlag är en viktig del i ett förhållande (33, 34).

I en litteraturöversikt av Gamel m fl (33) framkom att varken kvinnorna eller deras partners diskuterade sina känslor rörande sexualitet eller den sexuella relationen med varandra. I en annan studie uppvisade många av kvinnorna ett behov av att ge sin partner det de trodde han ville ha, exempelvis samlag trots egna svårigheter att genomföra det. I de förhållanden där kommunikationen inte var öppen kände vissa kvinnor att om de inte kunde tillfredsställa sin partner så kunde de inte heller förhindra att han sökte sexuell tillfredsställelse någon annanstans (34). Rädslan att förlora sin partner kunde även leda till att kvinnan återupptog samlag fast hon inte kände sig redo (33).

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

#### **Litteratursökning**

Anledningen till att författarna valde att göra en litteraturöversikt var för att få en överblick av problemet och den forskning som fanns tillgänglig. Vår önskan var att hitta tillräckligt med



kvalitativa artiklar som tydligt kunde belysa kvinnornas behov och önsknings beträffande sexualitet samt information relaterad till ämnet. Det var svårt att finna tillräckligt många kvalitativa artiklar vilket visar att intresset varit bristfälligt på området. Därför togs en kvantitativ- och en reviewartikel med för att styrka resultatet. Dessa artiklar gav en utvidgad bild av forskningsområdet och bekräftade resultatet funnet i de kvalitativa artiklarna. De artiklar som bygger grund för resultatet kommer från länder som idag anses ha en välutvecklad sjukvård: Sverige, England, Kanada, USA och Australien. Även om förhållningssättet till sexualitet möjligen kan skilja sig mellan länderna anser vi ändå att studiernas resultat kan anses applicerbara på den svenska sjukvården. Den geografiska spridningen visar på en jämn forskningsnivå när det gäller ämnet men att området är under utveckling. Samtliga studier har sökt etiska tillstånd för sina undersökningar.

Sökorden som användes var generella i början för att få en överblick av den tillgängliga forskningen. Det gav dock för breda träffar som berörde alla cancerformer. Däremot kan en alltför begränsad sökning i ett senare skede gjort att relevanta artiklar missats. Under sökningen hittades en del intressanta artiklar som författarna tyckte passade studiens syfte men som inte fanns tillgängliga i fulltext. Detta kan ha påverkat arbetets resultat negativt då andra behov och önsknings eller avvikande synpunkter kan ha missats. Möjligtvis kunde litteratursökningen även gjorts på ett mer organiserat och metodiskt sätt för att fånga fler artiklar på samma sökning.

Med tanke på att fokus främst legat på kvinnornas behov av information och de konsekvenser som bristen av information kan föra med sig kan en del relevanta artiklar med fokus på kvinnors upplevelser ha missats. Vi anser dock att den begränsade mängden artiklar belyser bristen på forskning i ämnet ur ett patientperspektiv, vilket antyder att detta är något som bör beforeskas mer.

Det hade troligtvis lett till bredare kunskap och bättre förståelse att göra en empirisk studie och intervju kvinnor som ingår i studiens målgrupp. Med den tidsbegränsningen som gavs ansåg vi att det inte skulle vara praktiskt genomförbart, men litteraturöversikten kan istället utgöra underlag för vidare forskning.

## **Analys**

Att hitta gemensamma teman var relativt enkelt i början då likheter och skillnader i artiklarna kunde urskiljas. Det gick att se tydliga mönster när vi sammanställde artiklarna vilket gynnade den fortsatta processen. För att underlätta utformades huvudteman respektive underteman. Detta gjorde dock att resultatet kom att innehålla många över- och underrubriker med kort text och många upprepningar. Efter noggrann läsning av resultatet uppmärksammades en del överlappande teman och det blev krångligt att avgöra under vilket huvudtema ett visst undertema skulle stå och mycket av innehållet flyttades fram och tillbaka. Det har dock bidragit till bättre förståelse av texten och gjort att innehållet till slut fått en mer sammanhängande struktur. Under analysprocessen har författarna arbetat både enskilt och tillsammans. Det som kan ha påverkat studiens resultat är vår förförståelse i ämnet sexualitet och den egna tolkningen av artiklarna. Som enskilda personer har man sina egna värderingar men vi har försökt att stämma av med varandra om något varit oklart och utbytt tankar och funderingar vilket vi tycker har bidragit till en fördjupad analys av artiklarna.

## RESULTATDISKUSSION

### **Kvinnors upplevelser av hur sjukdomen påverkar deras sexuella hälsa**

Upplevelsen av en förändrad kropp och förlust av viktiga kroppsliga funktioner gav känslor av osäkerhet och rädsla. Det specifika med gynekologisk cancer är att sjukdomen på ett konkret sätt påverkar kvinnans förmåga till fortplantning och det som berörde oss speciellt starkt var att det framkom att för vissa kan detta vara förödande för den sexuella identiteten. Ju yngre kvinnan är, desto större verkar också upplevelsen av förlust bli. Detta hänger troligen samman med att den yngre kvinnan rent biologiskt befinner sig i eller närmare den period i livet som förknippas med familjebildning. Om kvinnan då hon får sin cancerdiagnos inte hunnit bilda familj berövas hon något som för de flesta är en viktig och naturlig del i att vara människa. Förutom att familjen i sig har stor betydelse för känslan av trygghet och stabilitet kan också ofrivillig barnlöshet leda till en upplevelse av att stå utanför ett socialt sammanhang (10). Att sjuksköterskan inte erbjuder samtal där kvinnorna kan få utlopp för denna förlust i vårdande samtal, alternativt hänvisar till annat professionellt stöd, förefaller därför djupt oansvarigt. Det är genom att lyssna till patientens berättelse som sjuksköterskan får möjlighet att finnas där för patienten och bekräfta denne. Berättande och samtal kan enligt Öhlén (23) hjälpa patienten i sitt sökande mot att finna mening i den förändrade livssituationen. Det kan utgöra en källa till både kraft och tröst för patienten och samtidigt ge sjuksköterskan en utgångspunkt för hur vården ska utformas (23).

De effekter på sexuallivet som kvinnor med gynekologisk cancer upplever kan i vissa fall vara svåra att skilja från om de härrör från det specifika med den gynekologiska diagnosen eller cancer överhuvudtaget. Generella symptom som viktuppgång och fatigue med flera har givetvis stort inflytande på både självbild och sexualliv. De fysiska åkommorna inkräktar på den sexuella förmågan och hotar att skaka om den egna identiteten (1). Även om den kroppsliga förändringen inte fysiskt kan påverkas behöver förlusten bearbetas i samtal och dialog som i sig kan minska lidandet. Genom att bemöta lidande i verkliga situationer och systematiskt inkludera den sexuella hälsan i vår syn på patientens situation får vi möjlighet att veta vad patienten känner. Först då kan vi också bemöta de uttryck av sorg, skam eller ilska som kan väckas i lidandet kvinnan upplever. Den personliga identiteten är i hög grad kopplad till kroppen och vad vi presterar. När prestationen på det sexuella planet och möjligheten att uppleva njutning sänks uppstår ett behov av försoning och acceptans av den nya livssituationen, vilket är en inre process som berör hela människans livsvärld (10). Då vården fortfarande är väldigt medicinskt inriktad, med fokus på bot eller behandling, kan känslan av att inte kunna göra något konkret göra att sjuksköterskan passiviserar (10, 12). Därför behövs en förståelse för att medveten närvaro i sig självt många gånger kan lindra lidandet.

### **Vilka behov uttrycks beträffande samtal och information om sexualitet?**

Bristen på information angående sexuell hälsa blev mer och mer tydlig för oss i arbetet med resultatet. Särskilt förvånande och anmärkningsvärt var att så många kvinnor uttryckte att ämnet sexualitet inte hade berörts alls i deras kontakt med vården. Det har lett till att dessa kvinnor har lidit i tystnad och mycket av lidandet hade kunnat undvikas eller minskats om ämnet tagits upp. En ovilja från sjuksköterskans sida att ta upp frågan kan dessutom ses som ett avsteg ifrån skyldigheten att ge nödvändig information och patienten fräntas därmed även viktiga komponenter för att kunna vara delaktig och påverka sin vård (28, 29). Däremot kände

vi igen att ämnet, när det väl togs upp, var av en mer teknisk och biomedicinsk karaktär. För kvinnorna kan det vara svårt att förstå vårdpersonalens medicinska språk och det kan i vissa fall förvärra situationen. Det kan leda till missförstånd och riskerar att lämna patienten med ibland orimliga föreställningar, exempelvis att cancer kan sprida sig via blödning, smittor eller att den är ett straff för ett specifikt sexuellt beteende. För patientens del kan skam eller skuld känslor bidra till att det blir ännu svårare att själv föra sexuella frågor på tal. Likaså kan en förväntan om att vårdpersonalen skulle ta upp sexualitet om det ansågs viktigt göra att frågan lämnas åt sitt öde. Känslorna av skam och skuld har ett samband med lidandet och kan bidra till att patienten drar sig undan samvaro med andra människor (10).

Det kan inte uteslutas att bristen på forskning ger en felaktig bild av kvinnornas behov. Browall m fl (39) visar till exempel i sin studie att deltagarna rankade önskan om information avseende sexuella frågor lägst i jämförelse med nio andra områden. Detta kan dock förklaras med att kvinnorna ombads ranka betydelsen av *“information angående hur behandlingen kunde påverka den normala känslan av fysisk och sexuell attraktionskraft”* i jämförelse med information rörande exempelvis det diagnostiska stadiet av sjukdomen, spridning och möjlighet till bot. Det får tas i beaktande att sexualiteten då den jämförs med rent överlevnadsmässiga aspekter får mindre betydelse.

Att få ett cancerbesked kan medföra att förmågan att ta in information blir begränsad och de existentiella frågorna får då istället större utrymme (1). Vårt resultat visar på liknande sätt att sexualiteten inte uppges ha någon större betydelse för välbefinnandet i anslutning till diagnostillfället, men att denna ökar längre fram i sjukdomsförloppet. Den sexuella hälsan är därför något som bör tas upp vid flera tillfällen, dels på grund av att det till en början kan finnas svårigheter att ta in informationen, men även för att patienten ska bli uppmärksam på att sexualitet är något man tar hänsyn till. En öppen attityd från sjuksköterskan inför sexualitet gör också att patienten får lättare att själv ta initiativet om en fundering skulle dyka upp.

Om vi som sjuksköterskor ska ge personcentrerad vård kan vi inte bortse från behoven beträffande samtal och information som kvinnorna uttrycker. Forskning har visat att sjuksköterskor inte själva initierar frågor rörande sexuell hälsa då de upplever sig riskera att kränka patienten (25, 27). Vi anser att lidandet och den minskade graden av välbefinnande som kvinnorna upplever bör väga mer än rädslan att inte kunna bemöta och göra något åt det som uttrycks. För att underlätta kommunikationen om den sexuella hälsan har flera samtalsmodeller utvecklats, bland annat PLISSIT och BETTER modellerna (27) som vi dessvärre inte personligen träffat på ute i verkligheten. Anledningen till detta kan vara att vårdpersonalen inte anser sig ha tid eller att ansvarfrågan är oklar. Trots detta anser vi att modellerna bör ses som en möjlighet att närma sig sexualitet som ämne på ett professionellt och respektfullt sätt. All vårdpersonal bör se det som sitt ansvar att åtminstone visa öppenhet inför ämnet. Genom att ge information, om än på ett allmänt plan, visar man att sexualitet är något naturligt och som tillskrivs betydelse för personens livskvalitet. Oavsett om sjuksköterskan kan svara på de frågor som uppkommer är det, tillsammans med utbildning ett nödvändigt första steg om en förändring ska kunna ske.

I resultatet framkommer tydligt en önskan om att ha partnern närvarande vid samtal. Det kan bidra till djupare förståelse och en gemensam bild av den förändrade livssituationen. I en sådan situation hamnar kvinnan naturligtvis i centrum vilket kan göra det svårt för partnern att framföra egna tankar och funderingar. Det är därför viktigt att partnern ges möjlighet att enskilt

få förmedla frågor som annars kan vara känsliga att ställa inför kvinnan. Ges partnern möjlighet till samtal och information ökar chansen för denne att få bättre förståelse, vilket i sin tur också kan leda till ett bättre stöd för kvinnan. Det har antytts i forskningen att framgångsrika copinginsatser ofta förekommer just i förhållanden och att det vanligen inkluderar en process av att gemensamt förhålla och anpassa sig till de nya förutsättningarna (20).

### **Konsekvenserna av bristande och utebliven information**

Konsekvenserna av bristande och utebliven information visar sig vara känslor av förlorad kontroll över sin kropp då kvinnan går från något välbekant till att inte veta vad som händer i kroppen under sjukdomen. En vilja att få veta hur kroppen påverkas av behandling och sjukdom och om dessa förändringar är normala och förväntade visade sig vara viktigt för kvinnorna. Detta är förståeligt då de befinner sig i en verklighet som plötsligt är allt annat än normal. Även om förlopp och konsekvenser aldrig kan förutses så kan patientens oro lindras mycket av att åtminstone ha ett begrepp om vad situationen innebär och vad som rimligen kan förväntas. Faktumet att flera kvinnor upplevde återupptagande av sexlivet efter diagnos och behandling som en mycket stor påfrestning understryker vikten av att dessa kvinnor även får hjälp med mer ingående strategier för hur konsekvenser av sjukdomen kan hanteras på det sexuella planet. Den rädsla och oro som många av kvinnorna uttryckte måste tas på allvar och visar ytterligare på betydelsen av information angående sexuella förändringar i samband med gynekologisk cancer.

Vidare forskning om sexualitet och hur denna påverkas vid gynekologisk cancer behövs då detta är en understuderad grupp och fokus bör då vara bredare än enbart beröra den sexuella funktionen i sig. De psykologiska följderna och deras betydelse för välbefinnandet är minst lika viktiga och betydligt mer komplexa att hantera. Det är därför väsentligt att få underlag för hur patienterna själva uttrycker sina upplevelser. För att veta *hur* man ska förändra något på bästa sätt bör man börja med att ta reda på *vad* som faktiskt önskas.

### **KONKLUSION**

Kvinnor med gynekologisk cancer upplever att de inte får tillräckligt med information när det gäller sexualitet och hur denna påverkas när de drabbas av sjukdom. Detta kan leda till rädsla, oro och försvagad självkänsla. Kvinnorna uttrycker en vilja att få veta vilka kroppsliga förändringar som är att vänta och få möjlighet att ställa frågor. De flesta önskar också att en läkare eller sjuksköterska ska initiera samtalen samt att partnern ska inkluderas. Detta stämmer väl överens med det uppdrag som sjuksköterskan är ålagd i och med sin profession. Att sexualitet trots detta inte tas upp i någon större utsträckning kan därför ses som ett misslyckande i att utföra en personcentrerad och holistisk vård. Vi anser att mer forskning behövs på området, både för att öka kunskapen om patientens perspektiv och önskemål angående sexualitet och sexuell hälsa, men även för att lyfta sexualitet som ämne.

## REFERENSER

1. Hulter B. Sexualitet och hälsa -begränsningar och möjligheter. Lund: Studentlitteratur; 2004.
2. Aigner G. Sexologi i vården. Uppsala: Almqvist & Wiksell 1991.
3. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber; 1994.
4. Larsson I, Palm L, Rahle Hasselbalch L. Patientkommunikation i praktiken. Falun: Nordstedts Akademiska Förlag; 2008.
5. Edvardsson D. Personcentrerad omvårdnad - definition, mätskalor och hälsoeffekter. In: Edvardsson D, editor. Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2010.
6. Willman A. Hälsa och välbefinnande. In: Edberg A-K, Wijk H, editors. Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa. Kristianstad: Studentlitteratur; 2009.
7. Hedelin B, Jormfeldt H, Svedberg P. Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. In: Friberg F, Öhlén J, editors. Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt. Kristianstad: Studentlitteratur; 2009.
8. Kristoffersen NJ. Teoretiska perspektiv på omvårdnad. In: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A, editors. Grundläggande omvårdnad, del 4. Stockholm: Liber; 2006.
9. Kristoffersen NJ, Breievne G. Lidande, hopp och livsmod. In: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A, editors. Grundläggande omvårdnad, del 3. Stockholm: Liber; 2005.
10. Wiklund L. Lidande. In: Wiklund L, editor. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
11. Dahlberg K, Segesten K, Nyström M, Suserud B-O, Fagerberg I. Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur; 2003.
12. Hulter B. Sexualitet. In: Edberg A-K, Wijk, H, editor. Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009.
13. Caplan P. Introduction. In: Caplan P, editor. The cultural construction of sexuality. London: Tavistock publications Ltd; 1987.
14. World Association of Sexology. Declaration of sexual rights. [2011-11-07]; Available from: <http://www.paho.org/english/hcp/hca/promotionsexualhealth.pdf>.
15. Statens folkhälsoinstitut. Sexualitet och reproduktiv hälsa: kunskapsunderlag för folkhälsopolitisk rapport 2010: Målområde 8. Mölnlycke: Elanders Sverige AB;

- 2011 [2011-11-04]; Available from: <http://www.fhi.se/PageFiles/11172/R2011-02-Sexualitet-och-reproduktiv-halsa.pdf>.
16. Cancerfonden. Gynekologisk cancer. Cancerfondsrapporten 2009 [2011-11-23]; Available from: [http://gynsam.se/gynsam/dokument/Gynekologisk\\_cancer\\_Cancerfonden.pdf](http://gynsam.se/gynsam/dokument/Gynekologisk_cancer_Cancerfonden.pdf).
  17. Dahm Kähler P, Borgfeldt C, Brännstöm M. Cervixcancer, endometriecancer, ovarialtumörer. In: Jansson P-O, Landgren B, editors. Gynekologi. Lund: Studentlitteratur; 2010.
  18. Bergmark K, Åvall-Lundqvist E, Dickman PW, Henningsohn L, Steineck G. Vaginal Changes and Sexuality in Women with a History of Cervical Cancer. *New England Journal of Medicine*. 1999;340(18):1383-9.
  19. Leander G. Sex och cancer. Cancerfonden; 2009 [2011-12-26]; Available from: <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/for-patienter/Vardagen-forandras/Sex-och-cancer/>.
  20. Barsky Reese J. Coping with sexual concerns after cancer. *Current Opinion in Oncology*. 2011;23(4):313-21.
  21. Psykosocial cancervård. Carlsson M, editor. Pozkal: Författarna och Studentlitteratur; 2007.
  22. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Socialstyrelsen; 2005 [2011-11-07]; Available from: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
  23. Öhlén J. Berättelser (s)om vårdande. In: Scott C, editor. Berättelsens praktik och teori - narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv. Lund: Studentlitteratur; 2004.
  24. Flynn KE, Reese J, Jeffery DD, Abernethy AP, Lin L, Shelby RA. Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psycho-Oncology*. 2011.
  25. Gott M, Galena E, Hinchliff S, Elford H. "Opening a can of worms": GP and practice nurse barriers to talking about sexual health in primary care. *Family Practice*. 2004;21(5):528-36.
  26. Haboubi NHJ, Lincoln N. Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation*. 2003;25(6):291-6.
  27. Shell J. Including sexuality in your nursing practice. *Nursing Clinics of North America*. 2007;42(4):685-96.

28. Söderkvist B. Information - undervisning - lärande. In: Fossum B, editor. Kommunikation -samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2007.
29. Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvård, Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763 (2011).
30. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. In: Friberg F, editor. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.
31. Bougeois-Law G, Lotocki R. Sexuality and gynaecological cancer: a needs assessment. *Canadian Journal of Human Sexuality*. 1999;8(4):231-40.
32. Ekwall E, Ternstedt B-M, Sorbe B. Important aspects of health care for women with gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2003;30(2):313-19.
33. Gamel C. Informational needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2000;9(5):678-88.
34. Juraskova I, Butow P, Robertson R, Sharpe L, McLeod C, Hacker N. Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: A qualitative insight. *Psycho-Oncology*. 2003;12(3):267-79.
35. Rasmusson E-M, Thomé B. Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease. *Sexuality and Disability*. 2008;26(4):207-18.
36. Wilmoth M, Hatmaker-Flanigan E, LaLoggia V, Nixon T. Ovarian cancer survivors: qualitative analysis of the symptom of sexuality. *Oncology Nursing Forum*. [10.1188/11.ONF.699-708]. 2011;38(6):699-708.
37. Corney R, Everett H, Howells A, Crowther M. The care of patients undergoing surgery for gynaecological cancer: the need for information, emotional support and counselling. *Journal of Advanced Nursing*. 1992;17(6):667-71.
38. Stead ML, Brown JM, Fallowfield L, Selby P. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *British Journal of Cancer*. 2003;88(5):666-71.
39. Browall M, Carlsson M, Horvath G. Informational needs of women with recently diagnosed ovarian cancer - a longitudinal study. *European Journal of Oncology Nursing* 2004;8(3):200-7.

## ARTIKELBILAGA

Ref. nr	Titel	Författare	Land, årtal	Syfte	Metod	Urval
38	Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues.	Stead ML, Brown JM, Fallowfield L & Selby P.	England, 2003	Att undersöka attityder och beteenden hos läkare och sjuksköterskor som vårdar kvinnor med äggstockscancer beträffande kommunikation om sexuell hälsa, samt undersöka kvinnornas egna upplevelser av kommunikationen.	Kvalitativ studie baserad på semi – strukturerade intervjuer. Data analyserades med det statistiska verktyget SPSS.	15 kvinnor med äggstocks cancer som antingen var sexuellt aktiva eller sexuellt inaktiva på grund av orsaker relaterade till cancerdiagnosen.
32	Important aspects of health care for women with gynecologic cancer.	Ekwall E, Ternstedt BM & Sorbe B.	Sverige, 2003	Att beskriva vad kvinnor med primär gynekologisk cancerdiagnos rapporterade som betydelsefullt under deras interaktion med hälso – och sjukvården.	Kvalitativ studie baserad på semi – strukturerade intervjuer i samtalsform. Data analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.	14 kvinnor som fått strål- eller cytostatika-behandling under det senaste året.
35	Women´s wishes and need for knowledge concerning sexuality and	Rasmusson EM & Thomé B	Sverige, 2008	Att undersöka kvinnors önskan och kunskapsbehov beträffande sexualitet och	Kvalitativ studie baserad på intervjuer. Data analyserades genom kvalitativ	11 kvinnor mellan 35-70 år som genomgått primär behandling för livmoderhals-,



	relationships in connection with gynecological cancer disease.			relationer i samband med gynekologisk cancer.	innehållsanalys av kategorier och subkategorier.	livmoder- eller äggstockscancer och som behärskade svenska.
37	The care of patients undergoing surgery for gynaecological cancer: the need for information, emotional support and counselling.	Corney R, Everett H, Howells A & Crowther M.	England, 1992	Att undersöka den psykosociala och psykosexuella anpassningen av kvinnor som genomgått kirurgi för gynekologisk cancer.	Kvalitativ studie med semi – strukturerade intervjuer och frågeformulär.	105 kvinnor som genomgått kirurgi för gynekologisk cancer under de senaste fem åren.
31	Sexuality and gynaecological cancer: A needs assessment.	Bourgeois-Law G & Lotocki R.	Kanada, 1999	Att utröna vilken information kvinnor med gynekologisk cancer fått avseende sjukdomens och behandlingens effekter på sexualiteten, samt vilken information de hade önskat angående detta.	Kvantitativ studie med frågeformulär innehållande demografiska data samt öppna frågor om information.	73 kvinnor mellan 25-82 år med äggstocks-, livmoderhals-, eller livmoderscancer.
36	Ovarian cancer survivors: Qualitative analysis of the symptom of	Wilmoth MC, Hatmaker-Flanigan E, LaLoggia V & Nixon T.	USA, 2011	Att bättre förstå behandlingsorsakade förändringar på sexualiteten utifrån patientens	Kvalitativ studie baserad på individuella intervjuer och fokusgrupper. Data	13 kvinnor som genomgått primär behandling för äggstocks cancer.

	sexuality			perspektiv, att undersöka hur kvinnorna hanterar dessa förändringar samt att identifiera vilken information kvinnorna önskar från sjuksköterskan angående detta.	analyserades med hjälp av innehållsanalys.	
33	Informational needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality : a review of the literature	Gamel C, Hengeveld M & Davis B.	Nederländerna, 2000	Att undersöka de effekter på sexualiteten som gynekologisk cancer har, samt vilket informationsbehov kvinnorna har angående detta.	Litteraturoversikten utgick från de övergripande frågorna "Vilken effekt har gynekologisk cancer på sexualiteten?" och "Vilket stöd och information vill de drabbade kvinnorna ha?". Databaserna CINAHL, MedLine och PsychLit användes.	Antal referenser 56.
34	Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative	Juraskova I, Butow P, Robertson L, Sharpe L, McLeod C & Hacker N.	Australien, 2003	Att utforska den sexuella anpassningen hos kvinnor med livmoderhals- eller endometrie-cancer efter kirurgi och/eller	Kvalitativ analys genom kodning och tematisering av inspelade intervjuer med hjälp av NUD*IST verktyget.	20 kvinnor mellan 19-64 år som behandlats för livmoderhals- eller endometrie-cancer, som behärskade engelska språket,

	insight			strålbehandling.		hade en partner och inte hade någon annan pågående sjukdom.
--	---------	--	--	------------------	--	---