

Kvinnors upplevelser av sexualitet och livskvalitet efter avslutad behandling av gynekologisk cancer

| | |
|--------------|---|
| FÖRFATTARE | Annika Wettergren |
| PROGRAM/KURS | Fristående kurs, 15 högskolepoäng/ OM 5250 HT 2011 |
| OMFATTNING | 15 högskolepoäng |
| HANDLEDARE | Karin Ahlberg |
| EXAMINATOR | Lars Persson |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



| | |
|--|---|
| Titel (svensk): | Kvinnors upplevelser av sexualitet och livskvalitet efter avslutad behandling av gynekologisk cancer |
| Title (English): | Women's experiences of sexuality and quality of life, upon completion of the treatment of gynaecological cancer |
| Arbetets art: | Självständigt arbete |
| Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning: | 15 högskolepoäng/Fristående kurs OM5250 |
| Arbetets omfattning: | 15 Högskolepoäng |
| Sidantal: | 52 sidor |
| Författare: | Annika Wettergren |
| Handledare: | Karin Ahlberg |
| Examinator: | Lars Persson |

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund: I Sverige drabbas cirka 2 600 kvinnor av gynekologisk cancer varje år. Sjukdomarna skiljer sig åt när det gäller symtom, behandling och prognos. Behandling vid gynekologisk cancer och dess biverkningar påverkar kvinnan i hennes dagliga liv. Behandlingen är ofta en kombination av kirurgi, kemoterapi, radioterapi och hormonell terapi. Cancerdiagnos och behandling av cancersjukdom är förenade med fysisk, psykisk och social ohälsa. *Syftet* med litteraturstudien är att belysa kvinnors upplevelse av sexualitet och livskvalitet efter avslutad behandling av gynekologisk cancer. *Metod:* Uppsatsen är en litteraturoversikt. *Resultat:* Några av de upplevelser kvinnorna nämner är anatomiska förändringar och påverkan på sexualiteten, ångest inför sexuell aktivitet, förändrad kroppsuppfattning, minskad sexuell lust och påverkan på partnerrelationen. Dessutom upplevs ytterligare påverkan på sexualitet och livskvaliteten beroende på blås- och tarmdysfunktion samt lymfödem. *Diskussion:* Viktiga inslag är att bistå patienter och deras familjer i att anpassa sig till ett liv med cancersjukdom och hantera samt förebygga problem som kan orsakas av cancersjukdom och behandlingar. Hjälpbehovet identifieras inte hos alla patienter. Det kan bero på att vårdgivare inte haft möjlighet att tillägna sig nödvändiga bedömnings- och kommunikationsfärdigheter. Vårdgivare tycker sig inte ha tillräcklig utbildning i de bedömningsfärdigheter och strategier som skulle göra det möjligt att hantera arbetet bland patienter och anhöriga och utreda problem med förändrad kroppsuppfattning och sexuella problem. Information om subjektiva symtom som patienten får under och efter behandlingen är avgörande för patientens förmåga att bemästra sin situation. Det är viktigt att lägga upp ett rehabiliteringsprogram för att hjälpa patienten att snarast möjligt återgå till normal funktion. Kvinnorna klarade av biverkningarna bättre när de blev informerade om biverkningarna i förväg och var förberedda på dem. *Slutsats:* Kommunikation är sjuksköterskans viktigaste arbetsredskap. PLISSIT modellen är en av många kommunikationsmodeller som är bra att känna till när man ska vägleda andra i sexuella frågor. Information bör ske till patienten och partner om vilka komplikationer som sjukdomen och behandling kan medföra. Sjuksköterskan kan underlätta vardagen och det sociala livet genom att informera både individuellt, i par eller genom samtalsgrupper. Genom att sjuksköterskan informerar om betydelsen av beaktande av sexuella problem efter avslutad behandling av gynekologisk cancer, så påtalar hon samtidigt att ansträngningar görs för att förbättra den sexuella hälsan hos kvinnorna.

| INNEHÅLL | SID |
|---|------------|
| INTRODUKTION | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Cancersjukdom | 1 |
| Gynekologisk cancer | 1 |
| Sexualitet | 2 |
| Normal sexuell respons | 2 |
| Onkologisk behandling som påverkar sexuell funktion | 3 |
| <i>Kirurgi</i> | 3 |
| <i>Cytostatikabehandling</i> | 3 |
| <i>Hormonell behandling</i> | 4 |
| <i>Strålbehandling</i> | 4 |
| Samband mellan livskvalitet och hälsa | 5 |
| Sexualitet och cancer | 5 |
| Teoretisk referensram | 6 |
| Sjuksköterskans roll | 7 |
| SYFTE | 8 |
| METOD | 8 |
| Litteratursökning | 8 |
| Analys | 9 |
| RESULTAT | 10 |
| FYSISKA UPPLEVELSER | 10 |
| Lymfödem | 10 |
| Strålningsenteriter | 10 |
| Påverkan på sexualiteten av blås- och tarmdysfunktion | 12 |
| Upplevelser av anatomiska förändringar och påverkan på sexualiteten | 12 |
| PSYKOLOGISKA UPPLEVELSER | 14 |
| Psykologiska upplevelser av strålningsenteriter | 14 |
| Ångest inför sexuell aktivitet | 14 |
| Sexuell lust | 15 |
| Kroppsuppfattning | 16 |
| Kvinnlig identitet och reproduktiv förmåga | 17 |
| SOCIALA UPPLEVELSER | 18 |
| Inverkan på familjelivet | 18 |
| Strålningsenteriters påverkan på sociala upplevelser | 18 |
| Relation till partner | 20 |
| DISKUSSION | 23 |
| METODDISKUSSION | 23 |
| RESULTATDISKUSSION | 23 |
| Slutsats | 33 |
| REFERENSER | 35 |

BILAGOR

1 Sökresultat

2 Översikt av artiklar

INTRODUKTION

I mitt arbete som sjuksköterska på strålbehandlingsavdelningen på Jubileumskliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, upplever jag att det är vanligt att sjukvårdspersonal undviker att ta upp frågan om sexualitet med patienterna och deras livskamrater. Det finns säkert flera orsaker till detta. En orsak kan vara sjukvårdspersonalens upplevelse av att det ställs krav på hög kunskapsnivå och professionalism inom ämnet för att man skall kunna ta upp det till samtal. En annan anledning är kanske en överdriven respekt för patientens integritet som kan leda till att man inte vågar ta upp en intim fråga. Om vi undviker att diskutera de sexuella problem som kan uppstå i samband med cancersjukdom och strålbehandling finns det risk att vi förstärker fördomen om att sexuallivet är ett avslutat kapitel för patienten.

Som sjuksköterska funderar jag över när man ska ta upp samtalet om sexualitet samt hur information och utbildning ska ges. Med detta arbete önskar jag kartlägga hur patienten upplever att sexualitet och livskvalitet påverkas efter avslutad behandling samt sjuksköterskans roll vid information/utbildning om patientens sexualitet.

BAKGRUND

Cancersjukdom

Malign tumörsjukdom sammanfattas under benämningen cancersjukdom. I allmänhet är de viktigaste faktorerna som avgör prognos och val av behandling vilken typ av tumör patienten har samt tumörens stadiindelning och differentiering. När avsikten är att avlägsna alla tumörceller och uppnå bot är behandlingen kurativt syftande. Om avsikten är att minska symtom är behandlingen palliativ (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2003).

För cancerfall som drabbar enbart kvinnor, det vill säga kvinnlig bröstcancer och gynekologisk cancer, är medianåldern för insjuknande lägre än den är vid mannens vanligaste cancerform, prostatacancer (Cancerfonden, 2010a). Fyra av tio som får en cancerdiagnos är personer som fortfarande är i arbetsför ålder. Sextio procent av dem som insjuknar är 65 år eller äldre (Cancerfonden, 2011).

För ca 40 år sedan var behandlingsmöjligheterna mer begränsade och frågorna om livskvalitet fick komma i andra hand. Cancervården har förändrats och utvecklats allt mer i omvårdande riktning. Frågor som handlar om prevention och psykosociala aspekter har fått en allt högre prioritet (Cancerfonden, 2010a). Sverige har idag bland de bästa överlevnadstalen för cancerdrabbade i världen. Det medför stora utmaningar i vården, eftersom antalet människor som drabbas av cancer har ökat. Ökningen beror dels på svenskarnas livsstilsvanor och befolkningens tilltagande ålder. Allt fler människor kommer att leva med cancer i olika former då fler människor botas och lever en längre tid med kronisk cancersjukdom (Cancerfonden, 2011).

Gynekologisk cancer

Enligt SBU drabbas cirka 2 600 kvinnor i Sverige av gynekologisk cancer varje år. Gynekologisk cancer kan vara äggstockscancer, livmoderkroppscancer samt livmoderhalscancer. Sjukdomarna skiljer sig åt när det gäller symtom, behandling och prognos (Cancerfonden, 2010b; SBU, 2003).

Hälften av alla fall av gynekologisk cancer består av livmoderkroppscancer, varje år upptäcks cirka 1 400 nya fall i Sverige. Sjukdomen drabbar främst äldre kvinnor som passerat klimakteriet, före 40 års ålder är sjukdomen ovanlig (Cancerfonden, 2010b).

Varje år får cirka 800 kvinnor i Sverige av äggstockscancer och de som insjuknar är oftast mellan 40 och 70 år. Cancerformen är den näst vanligaste efter livmoderkroppscancer. Sjukdomen kallas ibland för bukens tysta tumör, då det är vaga symtom till en början och ofta diagnostiseras sent. Äggstockscancer är vanligare i industrialiserade länder än i utvecklingsländer. De nordiska länderna, däribland Sverige, har de högsta insjuknandesiffrorna i världen (Cancerfonden 2010d).

Livmoderhalscancer orsakas främst av humant papillomvirus. Idag finns det vaccin som skyddar mot två typer av detta virus: HPV16 och 18. Viruset anses ligga bakom cirka 70 procent av all livmoderhalscancer. Gynekologiska cellprovtagningar har halverat antalet upptäckta fall. Ungefär 450 kvinnor i Sverige får livmoderhalscancer varje år och medelåldern att insjukna är cirka 55 år, men en fjärdedel är yngre än 40 år vid diagnos (Cancerfonden, 2010c).

Förutom de tre vanligaste cancerformerna i underlivet förekommer också cancer i blygdläpparna och cancer i slidan. Dessa cancerformer är betydligt mer sällsynta (Cancerfonden, 2010e).

Sexualitet

Statens Folkhälsoinstitut tar i sina övergripande mål för folkhälsan bland annat upp ett mål som rör sexualitet och reproduktiv medicin. Detta tar upp möjligheten till en trygg och säker sexualitet som grundläggande för individens upplevelse av hälsa och välbefinnande (Statens Folkhälsoinstitut, 2009). Reitan och Schölberg (2003) förklarar att människans sexualitet är en drivkraft som varar hela livet men den sexuella driften kan lätt bli lidande av fysisk och psykisk stress som orsakas av sjukdom.

De sexuella rättigheterna är grundläggande och universella mänskliga rättigheter som antogs i Hong Kong vid den 14:e Världskongressen i Sexologi år 1999 och de är giltiga även idag. En av rättigheterna behandlar *Rätt till sexuell hälsa och hälsovård*. Där beskrivs att hälsovård bör finnas tillgänglig för förebyggande och behandling av alla sexuella frågor, problem och störningar. Sexualitet är en integrerad del av personligheten hos varje människa. Full utveckling av sexualiteten är nödvändig för individuellt, mellanmänniskt och socialt välbefinnande. Sexualitetens fulla utveckling är beroende av tillfredsställelsen av grundläggande kärlek (World Association for Sexology [WAS], 1999).

Normal sexuell respons

Enligt Carlsson (2007) brukar normal sexuell respons beskrivas med tre faser; sexuell lust, upphetsning och orgasm. Den sexuella lusten beskrivs som en kombination av sexuell drift (biologi), motivation (psykologi) och önskan (social funktion).

Vid sexuell upphetsning leder stimulans såsom attraktion, beröring och fantasier mm till aktivering av det centrala nervsystemet. Aktiveringen i centrala nervsystemet ger avslappning av glatt muskulatur och ökat blodflöde hos kvinnan i klitoris och vagina. En serie av kärl- och nervskeenden hos kvinnan ger ökad lubrikation beroende på den ökade blodgenomströmningen. En förtjockning av vaginalväggen sker och vaginas slemhinneveck

rätas ut, vilket leder till en förlängning och vidgning av vagina. För kvinnor är en elastisk, rörlig och vidgningsbar vagina med ett icke atrofiskt epitel och tillräcklig lubrikation samt en kärlförsörjd klitoris en förutsättning för ett tillfredsställande sexliv, rent fysiskt (Carlsson, 2007).

De neurogena mekanismer som reglerar genitalia är beroende av en integrerad funktion i autonoma och somatiska nervkretsar. Där inkluderar ryggmärgsreflexer ingående nervsignaler från bäckennerver (känsl) och de utåtgående impulserna från autonoma nerver i bäckenet (Carlsson, 2007).

Onkologisk behandling som påverkar sexuell funktion

Vid gynekologisk cancer är behandlingen ofta en kombination av kirurgi, kemoterapi, radioterapi och hormonell terapi. Behandlingen och de biverkningar som kan uppkomma kan påverka kvinnan i det dagliga livet (Ekwall, 2006).

Kirurgi

Carlsson (2007) förklarar att om livmodern opereras bort (hysterektomi) kan det leda till en viss påverkan på vagina och dess funktion. Vid en operation av livmoderkroppscancer eller äggstockscancer sker en mer begränsad bortoperation av vävnaderna runt livmoderhalsen och slidtoppen än vid livmoderhalscancer. Vid radikal hysterektomi som är en mer utvidgad operation kan operationen leda till en förkortning av vagina, en minskning av töjbarheten av vagina och vävnaderna i bäcken. Kvinnan kan uppleva att hon är ”kort” i vagina (ca 15-20 procent) och det kan ge obehag och även smärtor vid samlag (ca 20 procent). Kvinnans manliga partner kan känna av det också.

Nerverna som styr känslan och det sexuella svaret vid sexuell upphetsning kan påverkas efter kirurgi. Det kan leda till nedsatt blodfyllnad i underlivet med efterföljande nedsatt lubrikation (fuktning av slidans slemhinna) som upplevs hos cirka 20 procent. Påverkan på känslan och upplevelsen är påverkad hos ungefär 35 procent av kvinnorna. Ändrad orgasmupplevelse finns också nämnd. Om äggstockarna opereras bort påverkas hormonproduktionen med följd att klimakteriesymtom (svettningar, vallningar, sömnstörningar och sköra slemhinnor). Även kvinnor som passerat menopaus kan få förstärkta klimakteriesymtom, eftersom en viss kvarvarande östrogenproduktion föreligger i åtminstone 5-6 år efter den sista menstruationen (Carlsson, 2007).

Vid vulvacancer har omfattningen av operationen betydelse för hur sexualiteten påverkas av kirurgen. Vid total vulvektomi (borttagande av yttre och inre blygdläppar inklusive klitoris) blir 50 procent sexuellt inaktiva och ca 30 procent får betydande problem med sexualiteten. Lymfkörtelutrymning i bäckenet eller ljumskarna kan leda till lymfödem i det ena eller båda benen eller i bäcken regionen och i blygden. Det kan leda till sekundära följder för självbild och sexualitet (Carlsson, 2007).

Cytostatikabehandling

Slemhinnan blir mer mottagliga för t.ex. svampinfektioner under pågående cytostatikabehandling. Vilande herpesinfektioner kan blossa upp. Behandlingen med cytostatika ger många gånger håravfall och det gäller inte bara huvudhåret utan även kroppsbehåringen. Trötthet, anemi och viktförändringar är andra följder som kan bero på

cytostatikabehandlingen. Detta kan påverka kroppsuppfattning och därmed sexualiteten (Carlsson, 2007).

Hormonell behandling

Minskad mängd östrogenstimulering av vaginalslemhinnan har i vissa studier av kvinnor utan cancersjukdom visat på ett förlångsammare genitalt svar vid sexuell stimulering medan andra studier inte kunnat visa detta. Studier med denna frågeställning hos kvinnor som genomgått cancerbehandling är inte gjorda (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 1998).

Strålbehandling

Både cancersjukdom och cancerbehandling kan påverka patientens sexliv. När det gäller rent fysiska problem är det patienter som får strålbehandling mot underlivet och/eller mag-tarmområdet som drabbas mest (Degerfält, Moegelin & Sharp, 2008; Carlsson, 2007). Strålbehandlingen kan påverka urinblåsa och tarmfunktion. Risken är täta urinträngningar och inkontinens som kan leda till orenhetskänsla och nedsatt självbild (Carlsson, 2007). Många patienter påtalar problem med fatigue under och efter avslutad strålbehandling. Av de kvinnor som fått strålbehandling mot underlivet upplever 86 % fatigue (Kearney & Richardson, 2006)

Var tredje patient som drabbas av cancer genomgår strålbehandling vid något tillfälle. Kurativ strålbehandling riktar sig till patienter med t ex gynekologisk cancer (SBU, 1998). Vid strålbehandling får man lokala biverkningar av behandlingen som är beroende på vilken del av kroppen som bestrålas. De biverkningar som uppkommer kan vara akuta, vilka uppstår i direkt anslutning till strålbehandlingen. Biverkningar som uppkommer på sikt kallas sena biverkningar (SBU, 2003). Akuta biverkningar uppträder oftast i slemhinnor som rodnad, svullnad, sårbildning och blödning. De visar sig i allmänhet efter 2-3 veckors behandling och når sitt maximum när behandlingen slutar eller några veckor senare för att därefter avta (SBU, 2003).

De biverkningar som uppstår i vagina 12 månader eller senare efter avslutad strålbehandling benämns sena biverkningar. Slemhinnan i vagina är känslig för strålning vilket kan ge en förtunning och atrofi av vaginas epitel som i sin tur kan leda till utveckling av teleangiektasier, minskad elasticitet, fibrosbildning och minskad lubrikation. Resultatet av sena biverkningar kan även vara dyspareunia. Brachyterapi kan ytterligare bidra till att förvärra de sena biverkningarna (Reitan & Schölberg, 2003; SBU, 2003; Yarbrow, Frogge & Goodman, 2005). Sammanväxningar kan lösas med hjälp av en vaginal dilatator men sammanväxningarna kan med tiden bli alltmer fasta. Man kan behöva användning av dilatator i 2-3 år efter genomgången strålbehandling, det är individuellt. Genom den östrogenbrist som uppstår vid bestrålning av äggstockar kan slemhinnan i vagina bli tunn, vilket ytterligare kan förstärka besvären ovan. Det kan också uppstå stramhet av stödjevävnaden i bäckenet med följder på töjbarheten och elasticiteten i vagina och bäcken vid samlag (Carlsson, 2007). Patienter som fått behandling mot bäckenet bör inte bli gravida 12-18 mån efter avslutad strålbehandling om behandling är given över gonaderna pga. att strålbehandlingen kan ge genetiska skador (Kearney & Richardson, 2006)

Samband mellan livskvalitet och hälsa

Reitan och Schölberg (2003) anser att begreppet livskvalitet har positiva associationer. Det finns alltid något man kan göra för att höja en människas upplevelse av graden av livskvalitet, oavsett situation och framtidsutsikter. Mätning av cancerpatienters livskvalitet i onkologiskt vårdarbete bidrar till att identifiera problem hos cancerpatienter. Det är ett viktigt komplement till den medicinska utvärderingen av behandling (Carlsson, 2007). Carlsson (2007) tar i sin bok upp att hälsorelaterad livskvalitet baseras på Världshälsoorganisationens (WHO's) definition av hälsa som ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välmående och inte endast frånvaro av sjukdom eller svaghet (Carlsson, 2007).

WHO definierar psykisk hälsa som ett tillstånd av välbefinnande där varje individ inser sin egen potential och kan hantera livets normala påfrestningar. Den positiva dimensionen av psykisk hälsa betonas i WHO:s definition av hälsa [egen översättning]: "Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart avsaknad av sjukdom eller funktionshinder" (WHO, 2009). Siri Naess har arbetat både teoretiskt och empiriskt med livskvalitetsbegreppet och enligt Naess knyts livskvaliteten till den enskilda människans inre upplevelse och betecknas som psykiskt välbefinnande. Psykiskt välbefinnande omfattas av människans subjektiva upplevelse av sin livssituation. Livskvalitet är att ha det bra och det innebär att ha goda känslor och positiva bedömningar av sitt eget liv (Jahren Kristoffersson, Nortvedt, Skaug, 2005).

Granskar man på termen livskvalitet som en värdeterm kan man i filosofiskt språkbruk säga att en persons livskvalitet är hög om hon har det bra. Lever hon ett liv som är bra för henne själv och om hennes liv är värt att leva. En persons livskvalitet är låg om hon har det dåligt. Livskvalitetsfrågan handlar om vad som har positivt och negativt värde för individen (Brülde, 2003).

När man tittar på livskvaliteten relaterad till den sjukdom eller det tillstånd patienten vårdas för talar man om hälsorelaterad livskvalitet. Man fokuserar på vilka konsekvenser sjukdom och behandling har för individen (Carlsson, 2007; Kaasa, 2001). WHO har formulerat följande om sexuell hälsa (egen översättning): Sexuell hälsa är ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande i relation till sexualiteten. Det kräver ett positivt och respektfullt förhållningssätt till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjligheten att få njutbara och säkra erfarenheter, fria från tvång, diskriminering och våld (WHO, 2011).

Sexualitet och cancer

Det är skrämmande för en kvinna att få diagnosen gynekologisk cancer. Kvinnans liv ändras dramatiskt och det innebär en osäker framtid. Diagnosen hotar kvinnans existens och relationen till andra och utgör också ett hot mot kvinnligheten, även hennes sexualitet berörs (Ekwall, 2006). Att drabbas av cancer kan medföra påverkan på självbilden. Det är inte bara personen som fått cancer som drabbas, utan även hennes partner och deras relation. Vi relaterar till andra som sexuella varelser, även om vi inte har en sexuell relation till dem och det påverkar vår självbild. Kvinnor som förlorar delar av könsorganen kan bli påverkade i sin könsidentitet, även om man vet och förstår att kvinnlighet sitter i personen och inte i könsorganen (Carlsson, 2007; Ekwall, 2006; Reiten & Schölberg, 2003).

Uppskattningsvis drabbas mellan 25 och 50 procent av mer eller mindre kroniska besvär med sexualiteten efter cancerbehandling. Vid gynekologisk cancer har man inte sett några direkta skillnader mellan olika behandlingsformer som kirurgi, strålbehandling, cytostatika eller kombinationsbehandlingar (Carlsson, 2007). Hur sexualiteten påverkas beror på bakgrundsfaktorer såsom vilken livsfas man befinner sig i, ålder, civilstånd, relation till sambo/make, familjesituationen samt vilken självbild och självförtroende man har före sjukdomsdebuten. Vidare personlighetstyp, syn på könsroller, vilken kultur man kommer ifrån samt vilken kunskap har man om kroppen (Carlsson, 2007; Degerfält et al., 2008).

Det kan vara ännu viktigare med ett fungerande sexliv i samband med svår sjukdom då det är ett sätt att visa närhet och intimitet som man behöver mycket av i en svår situation (Degerfält et al., 2008).

Teoretisk referensram

Antonovsky (2007) har presenterat en teoretisk modell som syftar till att främja förståelsen av förhållandet mellan stressfaktorer och att klara av sin hälsa. Denna modell bildade senare grunden för en salutogen inriktning som kallas känsla av sammanhang (KASAM). Teorin passar enligt Klang Söderkvist (2008) väl in i omvårdnadssammanhang eftersom hälsa och egenvård är centrala begrepp i modellen som fokuserar på hälsans ursprung där det väsentliga är att hälsan är en resurs. Hälsan definieras som en linje mellan ytterligheterna hälsa och sjukdom och en person rör sig under sin livstid mellan dessa ytterligheter. En individ som lider av sjukdom har någon form av hälsa och denna hälsoresurs kan vara till hjälp vid prevention, tillfrisknande och att fortsätta behålla hälsan (Klang Söderkvist, 2008).

I den salutogena modellen är den grad av KASAM som en individ har i livet centralt. KASAM är den övergripande uppfattning som människan har om hur livet ter sig begripligt, hanterbart och meningsfullt och speglar människans generella förmåga att hantera påfrestande situationer (Klang Söderkvist, 2008). Människan måste lära sig att hantera sitt liv i med och motgång och att göra det bästa av sin tillvaro (Antonovsky, 2007).

Det åstadkommer man genom att tillvaron görs sammanhängande. Tillvaron blir enligt Antonovsky (2007) sammanhängande genom att man har begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Den viktigaste komponenten av de tre inom KASAM förefaller vara meningsfullhet. Utan meningsfullhet blir vare sig hög begriplighet eller hög hanterbarhet särskilt långvarig (Antonovsky, 2007). Meningsfullhet representeras av en människas uppfattning om motivation i livet och om livet har en känslomässig innebörd. Ytterligheterna är känsla av att vara engagerad respektive avsaknad av känslan att det finns något av betydelse i livet (Klang Söderkvist, 2008). Om man inte tror att resurser finns till ens förfogande avtar meningsfullheten och personens strävan efter att hantera sin situation blir svagare. Framgångsrik problemhantering är beroende av KASAM i sin helhet. Delaktighet lägger grunden för komponenten meningsfullhet (Antonovsky, 2007).

Begriplighet är en kognitiv uppfattning med olika ytterligheter som ordning respektive kaos, struktur respektive slumpmässighet och sammanhang respektive oförklarlighet ställs mot varandra (Klang Söderkvist, 2008). Förutsägbara upplevelser lägger grunden för komponenten begriplighet (Antonovsky, 2007).

Hanterbarhet omfattar hur man klarar av påfrestande situationer i livet och hur individen uppfattas ha eller sakna resurser för detta. Ytterligheter är känsla av att alltid kunna hantera situationer respektive att man upplever att annat (t.ex. ödet) eller att det är andra som styr.

Resurser som kan finnas till förfogande kan finnas inom personen själv eller i omgivningen, t.ex. vårdpersonal, anhöriga och vänner (Klang Söderkvist, 2008). Människor som är engagerade och som bryr sig har alltid möjlighet att vinna förståelse och finna resurser. Hög hanterbarhet förutsätter förståelse. En bra belastningsbalans lägger grunden för hanterbarhet (Antonovsky, 2007). Att ha förmåga att hantera påfrestande situationer förutsätter att man förstår och kan se struktur i olika händelser samt att personen känner motivation att kunna påverka (Klang Söderkvist, 2008).

Enligt Antonovsky (2007) väljer personer med stark KASAM den copingstrategi som verkar bäst för att handskas med den stressfaktor som hon ställs inför. Stark KASAM har personer som fokuserar på problemet och uppfattar det som en utmaning att finna de resurser som kan mobiliseras för att möta problemet. Personer med stark KASAM drivs av en vilja att lösa sina problem och efter att ha klarlagt problemets art och dimensioner och den verklighet som omger det, är de på god väg att hantera det hela genom att välja de resurser som är mest ändamålsenliga för problemet i fråga. En person med stark KASAM kommer att kunna hantera sina problem på ett bättre sätt än de med en svag KASAM. När ett problem inte går att lösa, kommer de att kunna fortsätta leva med problemet på ett bättre och mindre smärtsamt sätt (Antonovsky, 2007).

Teoretiska antaganden är att hög KASAM antas leda till framgångsrik hantering och därmed till bättre hälsa och livskvalitet. Personer med låg KASAM antas hantera situationen mindre lyckosamt och därmed få sämre hälsa och livskvalitet. Hög KASAM är grunden för en lyckad bearbetning av stressutlöst spänningstillstånd och därmed kan hög KASAM också definieras som en friskfaktor. En utmaning för sjuksköterskan kan vara att genomföra interventioner som tar hänsyn till den enskildes behov och förmåga att anpassa sig till situationer. Omvårdnadsarbetet bör i så fall inkludera bedömning av individens KASAM-grad. Förståelsen skulle då kunna öka för individens förmåga att hantera sin sjukdomssituation och underlätta val av intervention (Klang Söderkvist, 2008).

Begreppet salutogenes och KASAM kan öka förståelsen för människans komplexitet. Det verkar relevant att man identifierar friskfaktorer och att man undersöker hur en situation kan göras begriplig, hanterbar och meningsfull för individen. Det kan vara betydelsefullt att utforma interventioner för att lära ut och stödja individen utifrån den salutogena modellen. I patientundervisningen kan man fokusera på friskfaktorer och hälsoresurser och utgå från patientens KASAM genom att förmedla kunskap (begriplighet), strategier för problemlösning (hanterbarhet) och motivation (meningsfullhet). Egenvården bör vara individanpassad (Klang Söderkvist, 2008).

Sjuksköterskans roll

Enligt International Council of Nurses (ICN) är sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskan ansvarar även för att ge information till patienten, det är en förutsättning för att patienten kan samtycka till vård och behandling. Sjuksköterskan samordnar sitt arbete med andra yrkesgrupper och ger vård till individ och familj (ICN, 2006).

Högskoleförordningen, svensk författningssamling (SFS1993:100) beskriver de kompetensområden man förväntar sig att onkologisjuksköterskan ska behärska. Reitan & Schölberg (2003) anser att onkologisjuksköterskan måste känna till vilken information och vilket stöd patienten och dennes familj behöver. Onkologisjuksköterskan måste också ha kunskap om de olika cancersjukdomarna, deras orsaker, diagnostisering och

behandlingsformer samt vilka biverkningar som kan uppstå. Likaså är det viktigt att veta hur plågsamma symtom kan lindras. En central uppgift består i att hjälpa patienten att leva ett så normalt liv som möjligt och att kunna upprätthålla livskvalitet. Onkologisjuksköterskans har ansvar att göra vad hon kan för att patientens olika behov tillgodoses också efter sjukhusvistelsen (Reitan & Schölberg, 2003).

Sjuksköterskors ökande kunskap och engagemang i sexologisk hälso- och sjukvård är helt i överensstämmelse med professionens huvudsyften enligt socialstyrelsens allmänna råd rörande omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS 1993:17). Enligt Hulter (2004) står det i SOSFS 1993:17 att omvårdnaden ska stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov samt minska lidande. Omvårdnad omfattar också åtgärder i syfte att skapa en hälsobefrämjande miljö, undanröja smärta och obehag och ge stöd och hjälp åt patienter i deras reaktioner på sjukdom och behandlingssituationer. Specifik omvårdnad kräver speciell kompetens. Det är viktigt att se människan i ett helhetsperspektiv och ge patient och närstående möjlighet till samverkan i syfte att ta till vara de egna resurserna. Omvårdnadsåtgärder kan vara att ge information och rådgivning om åtgärder som kan vidtas för att främja hälsa eller förhindra ohälsa eller försämring i hälsotillstånd. Omvårdnadsarbetets idé är att stödja och bevara de välfungerande sidorna hos patienten samt att genom målinriktade insatser möjliggöra för patienten att identifiera problem och begränsningar i livssituationen för att sedan kunna bearbeta dessa. Människosynen är holistisk och omfattar psykiska, fysiska, sociala samt existentiella aspekter. Planering av omvårdnad ska utgå från den enskildes behov (Hulter, 2004). Sexualitet är en viktig del av livet och därför bör patienten få möjlighet att prata om sexuella problem i samband med cancerbehandling (Degerfält, 2008; SBU, 1998).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien är att belysa kvinnors upplevelse av sexualitet och livskvalitet efter avslutad behandling av gynekologisk cancer.

METOD

Uppsatsen är en litteraturöversikt med syfte att skapa en överblick över den forskning som gjorts inom valt ämne genom en sammanställning av vetenskapliga forskningsresultat (Friberg, 2008; Nyberg, 2000).

Litteratursökning

Då syftet med litteraturöversikten var att få en helhetsbild av den forskning som fanns tillgänglig inledde jag litteratursökningen genom att söka i böcker, uppsatser, avhandlingar samt reviewartiklar i Cochrane för att få en överblick i ämnet och aktuellt forskningsläge.

Därefter genomfördes en systematisk litteratursökning i databaserna PubMed, Cinahl och Scopus. Efter att jag fått fram bra sökord/ mesh-termer sökte jag artiklar genom att sätta ihop och pröva olika sökord med boolesk sökteknik; AND, OR, samt trunkering av ord.

De använda sökorden var bl.a. "*genital neoplasms, female*", "*radiotherapy+/AE*", "*patient education*", "*sex education*", "*sexual dysfunction*", "*sexual dysfunction,female+/RT*".

Inklusionskriterier var att artiklarna var publicerade från 1999, var peer-reviewed, samt utgick från en kvinnlig population. De skulle också vara engelskspråkiga. Totalt antal använda artiklar var 16 stycken. Sökresultat av artiklarna redovisas i Bilaga 1 och en artikelpresentation redovisas i Bilaga 2.

Utvalda artiklar granskades utifrån Fribergs (2008) beskrivning av en litteraturöversikt. Jag gjorde en bedömning av hur relevanta artiklarna var gentemot uppsatsens syfte. Artiklarna var både kvalitativa och kvantitativa eller en blandning med båda. När jag gick igenom artiklarna kontrollerades först abstrakten. Vidare kontrollerades att artiklarna höll måttet med s.k. IMRAD som vetenskapliga artiklar ska ha; Introduction, Method/materials, Results, and, Discussion och att det fanns ett relevant antal referenser i artiklarnas referenslista. De artiklar som ansågs passa syftet valdes ut. En sekundärsökning gjordes efter kontroll av referenslistor och citerade artiklar.

Analys

De utvalda artiklarna lästes igenom flera gånger för att få en överblick och tonvikt lades på resultatet. De kvantitativa artiklarna fick analyseras separat till en början för att sedan jämföras med de kvalitativa artiklarna. Artiklarna lästes igenom för att få en känsla av vad de handlade om och för att hitta likheter/skillnader och för att besvara syftet. Artiklarnas resultat färgkodades och kopplades till syftet för att bli mer lättbearbetad och sättas in i under rätt kategori. Därefter sammanställdes materialet och tre huvudkategorier av upplevelser växte fram: "Fysiska upplevelser", "Psykiska upplevelser" och "Sociala upplevelser". Tillhörande underkategorier och presentation görs i tabell 1. Löpande text redovisas i resultatet.

Tabell 1.

| Fysiska upplevelser | Psykiska upplevelser | Sociala upplevelser |
|--|---|---|
| <i>Upplevelser av strålningscenteriter</i> | <i>Upplevelser av strålningscenteriter</i> | <i>Upplevelser av strålningscenteriter</i> |
| <i>Lymfödem</i> | <i>Lymfödem</i> | <i>Lymfödem</i> |
| <i>Upplevelser av anatomiska förändringar och påverkan på sexualitet</i> | <i>Upplevelser av påverkan på sexualitet</i> <i>Ångest inför sexuell aktivitet</i> | <i>Inverkan på familjelivet</i> |
| <i>Upplevelse av påverkan på sexualitet av blås- och tarmdysfunktion</i> | <i>Sexuell lust</i> | <i>Relation till partner</i> |
| | <i>Kroppsuppfattning</i> | <i>Kroppsuppfattning</i> |
| | <i>Kvinnlig identitet och reproduktiv förmåga</i> | <i>Kvinnlig identitet och reproduktiv förmåga</i> |

RESULTAT

Reis, Beji, & Coskun (2010) redogör i sin artikel att gynekologisk cancer beroende på sjukdom och behandling orsakade betydande problem. Även (Juraskova, Butow, Robertson, Sharpe, McLeod & Hacker (2003) samt Donovan, Taliaferro, Alvarez, Jacobsen, Roetzheim & Wenham (2007) redovisar samma sak.

I sin studie åskådliggör Burns, Costello, Ryan-Woolley & Davidson (2007) att kvinnor som behandlats för cervixcancer med radikal strålbehandling 2-3 år tidigare, upplevde en påverkan på sexualiteten. De kvinnor som genomgick strålbehandling med eller utan kirurgi hade signifikant mer sexuell dysfunktion jämfört med dem som enbart opererades enligt Donovan et al.(2007). Sexualitet beskrevs ha en nära koppling till välbefinnande. Först kom sexualiteten i andra hand, i förhållande till välbefinnande och diagnos, men under processen av sjukdomen, så blev intimitet och sexualitet viktig för välbefinnandet (Rasmusson & Thomé, 2008).

FYSISKA UPPLEVELSER

För de flesta kvinnor påverkades sexualiteten direkt av fysiska problem som uppkom som biverkan av behandlingen (Burns et al., 2007). Reis et al.(2010) fann att trötthet, problem med menstruation och infertilitet påverkade det fysiska välbefinnandet negativt.

Lymfödem

I en studie av Ryan, Stainton, Slaytor, Jaconelli, Watts & MacKenzie (2003a) hade ca 20 procent av patienterna upplevt att de hade besvär med lymfödem (lower limb lymphoedema, LLL). Det viktigaste kliniska fyndet i studien var att 84 procent av kvinnorna som utvecklat LLL gjorde det inom det första året, det är tidigare än vad uppfattningen har varit i andra studier. De fann vidare att cirka 50 procent av kvinnorna hade fått diagnosen inom tre månader efter behandling, ytterligare 18 procent inom sex månader, 13 procent inom tolv månader och resterande 16 procent upp till fem år efter behandling.

Ryan et al. (2003a) visade i sin studie att de kvinnor som löper störst risk att utveckla lymfödem var kvinnor som hade behandlats för vulvacancer. Andra risker var avlägsnande av lymfkörtlar och uppföljande behandling med strålbehandling. De fann att det var signifikant större risk för patienter med vulvacancer att utveckla LLL jämfört med alla andra gynekologiska cancerformer. Ungefär hälften av kvinnorna med vulvacancer utvecklade LLL(Ryan et al 2003a). Ryan tar också upp att andelen kvinnor som fått strålbehandling och därefter utvecklat LLL var statistiskt signifikant (55/89).

Strålningsreaktioner

Burns et al. (2007) fann att patienternas fysiska problem var många och komplexa och att kvinnorna upplevde att problemen kunde leda till sexuella problem som kvarstod flera år efter behandlingen. Urininkontinens och tarmdysfunktion var fysiska effekter som upplevdes ha en negativ påverkan på sexualiteten och relationer för ett antal kvinnor.

Olopade, Norman, Blake, Dearnaley, Harrington & Khoo, et al. (2005) menade att minst hälften av alla patienter som fått strålbehandling mot bäckentumör lider av tarmproblem som påverkade deras livskvalitet tre eller fler månader efter avslutad strålbehandling.

Hälften av patienterna i en annan studie där strålbehandling mot bäckenet avslutats minst 1 år tidigare (Gami, Harrington, Blake, Dearnaley, Tait & Davies et al., 2003) menar att livskvaliteten påverkades av diarré eller förstoppning och var femte person upplevde påverkan av avföringsinkontinens. Studien antyder att 80 % hade utvecklat en kronisk förändring i deras avföringsvanor efter strålbehandling (Gami et al., 2003) jämfört med 89 % i studien med Olopade et al., (2005).

Gami et al. (2003) visade i sin studie att fler patienter med gynekologisk cancer än patienter med urologisk- eller gastrointestinal cancersjukdom upplevde ändrad avföring eller utveckling av nya symtom jämfört med före behandling. Symtomen som rapporterades efter avslutad strålbehandling var nydebuterad diarré eller förstoppning (69 %). Den nydebuterade diarrén eller förstoppningen orsakade störst nöd och påverkan på livskvaliteten (Gami et al., 2003). Olopade et al. (2005) påpekade att fekal inkontinens inträffade hos 50 procent av dem som behandlats för gynekologisk cancer. Många patienter upplevde att de inte kunde skjuta fram tarmtömningen i 15 minuter.

Studien av Dunberger, Lind, Steinbeck, Waldenström, Onelöv & Åvall-Lundqvist (2011) visade att 39 procent av gynekologiska canceröverlevare hade lös avföring minst en gång i veckan. Förekomsten av lös avföring var relaterad till brådiskande avföring och avföringsläckage. I sin studie av livmoderhalscanceröverlevande, CCSS, rapporterade Vistad, Kristensen & Dahl (2007) att 61 procent hade måttlig till svår diarré dagligen. Av patienter som rapporterade måttlig till svår diarré dagligen hade 71 procent tarmtömningar mer än fem gånger dagligen. Hos 83 procent (Dunberger et al., 2011) av de gynekologiska canceröverlevande kvinnorna upplevdes lös avföring varje dag och problem med brådiskande avföring och symtom med avföringsläckage, jämfört med 20 procent av canceröverlevande utan lös avföring.

Patienter upplevde också besvär av uppblåsthet, tenesmer och ”orenhets känsla” (Olopade et al., 2005), samt att buksmärtor och rektalblödning påverkade deras livskvalitet (Gami et al., 2003; Olopade et al., 2005). Av patienter med tidigare tarmsjukdom eller tarmkirurgi före påbörjandet av strålbehandlingen, såg man en tendens till ökad gastrointestinal sjuklighet (Olopade et al., 2005). Även i studien av Dunberger et al. (2011) fann man att hos kvinnor som hade upplevt episiotomi och sugklocka vid förlossningen var det vanligare med upplevd lös avföring. Dessa kvinnor hade också mer frekvent rapporterade analsfinkter skada, bukkirurgi, laktosintolerans och behandling för tarmrelaterade följsjukdomar från tarmen (Dunberger et al., 2011).

Kvinnorna upplevde att diarré kan vara antingen kontinuerlig eller variera med perioder av förstoppning (Abayomi, Kirwan, Hackett, & Bagnall, 2005).

”It’s always loose. And still today they are not right. I still can go 2 or 3 times in a day”. (Frances aged 54)
(Abayomi et al., 2005, s.357)

“One minute I’m diarrhea and the next I’m constipated”. (Eileen aged 43)
(Abayomi et al., 2005, s.357)

Kvinnorna upplevde att buksmärtor oftast var kopplad till diarré. Några kvinnor beskrev det som ett varningstecken på en hotande attack. Andra kvinnor upplevde att buksmärtan var det primära problemet (Abayomi et al., 2005). I tabell 2 visas hur nya symtom efter strålbehandling kunde påverka patientens livskvalitet (Gami et al., 2003):

Tabell 2. Effekt av nya symtom efter strålbehandling och påverkan på patienternas livskvalitet. (Gami et al., 2003, s. 990)

| Symtom efter strålbehandling som påverkar patientens livskvalitet. | Totalt antal med symtom | Gastrointestinal | Gynekologisk | Urologiska |
|--|-------------------------|------------------|--------------|------------|
| Blödning | 27 | 1 (4 %) | 3 (11 %) | 2 (7 %) |
| Läckage/inkontinens | 37 | 2 (5 %) | 11 (30 %) | 6 (16 %) |
| Diarré / förstoppning | 60 | 2 (3 %) | 35 (57 %) | 16 (26 %) |
| Smärta | 29 | 0 | 8 (28 %) | 6 (21 %) |

Påverkan på sexualiteten av blås- och tarm dysfunktion

I Burns et al (2007) studie hade kvinnor som var sexuellt aktiva berättat att deras sexuella relationer påverkades negativt av blås- och tarm dysfunktion. En kvinna hade upplevt följande:

“Well when I want to go with my bladder I’ve got to go there and then, I can’t hold it back because it will just trickle away from me. It’s the same with the bowel. When my bowels need to be moved I’ve got to go instantly because there’s no controlling that. I can’t go anywhere unless there is a toilet around because I’ve got to go straight away when I want to go.” (P12)
(Burns et al. 2007, s. 367)

Erfarenheterna av de kvinnor som intervjuades i samband med sexuell aktivitet och fysiska problem belyser sambandet mellan fysiska effekter efter behandling och sexualiteten. Patienterna hade smärta i samband med sexuell aktivitet som påverkades av blåsa och tarm. Det var inte dyspareuni (smärtsamma samlag) som rapporterades av kvinnorna. Kommentaren nedan kunde vara typisk för de intervjuade (Burns et al. 2007):

“The pain itself after (sexual intercourse) is absolutely unbearable. I’m doubled in two and then I’m on the toilet all night for hours. I mean that’s not very nice is it.” (P5)
(Burns et al. 2007, s. 368)

Upplevelser av anatomiska förändringar och påverkan på sexualitet

Kvinnor som hade behandlats för cervixcancer upplevde förändringar i sin vaginala anatomi och funktion som gav negativa upplevelser av den sexuella funktionen (Donovan et al., 2007; (Bergmark, Åvall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn, & Steineck, 1999). Förändringarna bestod av minskad lubrikation (Bergmark et al., 1999; Vistad et al., 2007) och genital svullnad under upphetsning samt upplevelse av minskad vaginal längd och elasticitet av vagina under samlag. En stor andel av kvinnorna var bekymrade över förändringarna och deras påverkan på sexuallivet (Bergmark et al, 1999). Andra problem som kunde uppstå var vaginal torrhet (Burns et al., 2007; Vistad et al., 2007), blödningar, stenosis, atrofisk vaginit (Burns et al., 2007) och dyspareuni (Burns et al., 2007; Reis et al., 2010). Dyspareuni var vanligare hos kvinnor som behandlats för cervixcancer (Bergmark et al., 1999; Vistad et al., 2007).

“I don’t want it as I used to. There is dryness and the pain is too much. My husband continually talks about this matter; he says ‘you were not like that before’. Before the disease, sometimes I started sex, and sometimes he did. It did not matter at all. Nowadays my husband

asks 'What is going on? If I don't initiate, you don't even remember'. Because I refrain, my husband feels upset." (A 50-year-old woman with endometrial cancer)
(Reis et al., 2010, s.143)

I studien av Reis et al., (2010) nämnde många kvinnor problem med rädsla/ångest, minskning av sexuell lust, oförmåga att nå orgasm, förkortning av slidan och ofullständig penispenetration (Reis et al., 2010). Vistad et al. (2007) nämner i sin studie att kvinnor som överlevt livmoderhalscancer upplevde mindre njutning och mer obehag vid sexuell aktivitet. Bland de kvinnor som var sexuellt inaktiva var den vanligaste orsaken till sexuell inaktivitet att de saknade partner, men flera av kvinnor hänvisade till fysiska problem som ett skäl för sexuell inaktivitet.

"We have spoken a lot about the situation, even the sexual part. We have tried carefully. We choose positions that feel nice for me and he is very considerate towards me." (No. 5)
(Rasmusson & Thomé, 2008, s.215)

Reis et al., (2010) påpekade att kvinnor med livmoderhalscancer som gjort radikal hysterektomi hade signifikant mer problem med förkortad vagina och problem med ofullständig penispenetration:

"My vagina had shortened; there was dryness as well. We could not have intercourse, after each time we tried, my husband felt bad, he got frustrated and angry. I was having therapy, the therapist wanted my husband to participate as well, but he did not come. Finally he was persuaded. Now, we have overcome the problems, my husband accepts the situation. We now try different positions. I also use climara (that is a name of the medicine with estrogen), and there is no dryness anymore." (A 45-year-old woman with cervical cancer)
(Reis et al., 2010 s. 143).

I Bergmarks studie (1999) fann man ingen skillnad i frekvenserna av orgasmer i jämförelse med gruppen av kvinnor utan historia av cancer. I studien med Reis et al., (2010) tog en kvinna upp problemet att hon hade svårare att få orgasm nu jämfört med perioden före sjukdomen:

"I rarely have an orgasm. Let us say that we have sex three times a week, only in one of them I have an orgasm, or I do not have one at all." (A 44-year-old woman with cervical cancer)
(Reis et al., 2010, s.143)

En annan kvinna sade att det berodde på psykologiska orsaker. När hon mådde bra kunde hon få orgasm (Reis et al., 2010):

"It changes from time to time; when I am frustrated, I don't feel anything. If I am ok, I can have an orgasm" (A 32-year-old woman with ovarian and endometrial cancer)
(Reis et al., 2010, s.143)

Det mest störande problemet hos kvinnorna som fått strålbehandling i studien av Reis et al., (2010) var värk och smärta under samlag:

"I feel a lot of pain and burning there. It feels like there is a wound there, which is incised with a knife. A pain like that. Not the entrance part, but the inside of it aches, especially when his penis is deep inside. I am always preoccupied with that pain. I fear that I will feel the same pain every time, and this fear discourages me from the desire and will to be with my husband." (A 43-year-old woman with cervical cancer)
(Reis et al., 2010, s.143)

Flera kvinnor uttryckte förlust av interaktion och intimitet med partner till följd av utseende och begränsningar relaterat till LLL (Ryan, Stainton, Jaconelli, Watts, MacKenzie & Mansberg, 2003b).

Enligt Rasmusson & Thomé (2008) upplevde kvinnorna konsekvenser av kroppslig förändring beroende på avsaknad av kunskap om kroppen. Sjuksköterskor spelade en signifikant roll i den sexuella rehabiliteringen av kvinnorna med gynekologisk cancer och deras partners (Akyüz, 2008). Donovan et al. (2007) menar att rehabiliteringsinsatser bör innehålla interventioner med partnerrelation, kroppsuppfattning, och kvinnans attityd till sig själv som sexuell varelse, som tillägg till de vaginala förändringarna. Att kvinnorna upplevde att sjuksköterskor hade en viktig roll att stärka kvinnornas känsla av hopp och upprätthållande av en så positiv självbild som möjligt framkommer också i studien av Ekwall et al. (2003) och Rasmusson & Thomé (2008). De stödjande insatserna bör ta itu med prognos, frågor om behandling och oro över den förändrade sexuella funktionen (de Groot, Mah, Fyles, Winston, Greenwood, DePetrillo et al., 2005).

PSYKOLOGISKA UPPLEVELSER

Psykologiska upplevelser av strålningsenterit

En tredjedel av patienterna kände att de lidit av känslomässig stress av sina tarmproblem (Olopade et al., 2005). En femtedel av de överlevande som hade lös avföring minst en gång i veckan rapporterat hade ökade problem med lös avföring när de blev stressade (Dunberger et al., 2011).

Kvinnor beskriver också en rädsla för inkontinens:

I cannot go outside the door without a pad on. Because it's in case like I need to go to the toilet. It's just a bit slips like, do you know what I mean? I'm a bit scared of going out without one just in case. (Doris aged 63)

(Abayomi et al, 2005, s.357)

Flera kvinnor rapporterade låg sinnesstämning till följd av sina symtom och inverkan på deras liv:

"I think a depression sets in. You don't realise until... they have just put me on anti-depressants now. I think everything catches up with you all at once."
(Frances aged 54)

(Abayomi et al, 2005, s.357)

Ångest inför sexuell aktivitet

Kvinnorna upplevde psykiska svårigheter att upprätthålla en sund sexuell relation. Problem som togs upp av patienten var oro över sexuell aktivitet, brist på intresse för sex, påverkan på kroppsuppfattning och negativ inverkan på intima parrelationen. Flera kvinnor upplevde att de var tveksamma eller tidigare varit tveksamma och oroliga för att återuppta samlag efter behandling. För de som var sexuellt aktiva, fanns det ett samband med rädsla för att cancer skulle komma tillbaka eller ångest på grund av blås- och tarm dysfunktion (Burns et al. 2007).

Rädsla och ångest kan orsaka ovilja för ett sexuellt förhållande och leda till uppkomsten av sexuella problem som vaginism och dyspareuni. Tanken på att cancer skulle kunna överföras till partnern genom sexuella relationer kan också påverka kvinnans sexliv (Reis et al., 2010). Ett antal kvinnor rapporterade rädsla när de började ha sex efter behandlingen:

" Physically I had no problems; I think most of it was dealing with emotional pain. There were times when I actually just detached myself ...like at the beginning there were a lot of times I don't even remember...like I just blanked myself out from it, when we were actually having sex".
(Juraskova et al., 2003, s.271-272)

Den sexuella funktionen var inte det prioriterade ämnet när kvinnan just genomgått kirurgi och fortfarande hanterade känslomässigt att de hade en livshotande sjukdom. När sexualitet diskuterades, så var det många kvinnor som rapporterade rädsla och osäkerhet över framtida sexuella relationen med partnern (Juraskova et al., 2003).

"Yes, I'm a bit scared about having sexual intercourse again but that's not our priority at the moment".
(Juraskova et al., 2003, s.271)

Författarna i Bergmark et al.(1999) såg ingen skillnad i nedsatt sexuellt intresse hos kvinnor med historia av livmoderhalscancer jämfört med kontrollgruppen, däremot såg man att de kvinnor som hade haft cancer upplevde måttlig till mycket ångest inför tanken på att ha bestående problem med samlag. Vaginala lubrikationen var också reducerad vid samlag och det orsakade måttlig eller mycket ångest hos kvinnorna.

Sexton procent av kvinnorna i studien med Bergmark et al.(1999) tog upp att de hade upplevt sexuella övergrepp och några av kvinnorna rapporterade att det inverkar måttligt eller starkt på deras nuvarande sexualitet. Sexualiteten bör vara en integrerad del av omvårdnaden (Ekwall et al, 2003). Juraskova et al.(2003) anser att kvinnor i alla åldrar med gynekologisk cancer bör informeras om de sexuella förändringar som orsakas av sjukdomen. Kvinnorna inte är förberedda för livet efter behandling och nödvändig rådgivning ges inte till kvinnorna. Rasmusson & Thomé,(2008) menar att det är viktigt att sjuksköterskor ger kvinnorna kunskap om effekterna på hennes sexualitet på grund av att hennes sjukdom och behandling. Burns et al.(2007) konstaterar att majoriteten av deltagarna i deras studie påtalade otillräcklig information om behandlingen och dess effekter. Resultatet i Rasmusson et al. (2008) studie och Ekwall et al.(2003) visade att det var ovanligt att sjuksköterskor inleder diskussioner om sexualitet.

Sexuell lust

Kvinnorna hade signifikant sämre sexuell hälsa med större brist på sexuell lust, mer dysfunktion och mindre sexuell tillfredsställelse (Donovan et al., 2007).

Burns et al. (2007) påpekade att intresset för sex var minskat och det kanske inte är så oväntat, då de fysiska problemen som kvinnor upplever sannolikt påverkar libidon. Den minskade sexuella lusten kunde ha andra negativa konsekvenser, såsom spänning med sexualpartnern. Data tyder på en koppling mellan fysiska effekter, brist på intresse för sex, kroppsuppfattning och deras sammanlagda effekt på den intima parrelationen (Burns et al., 2007). De kvinnor som fick hormonbehandling upplevde mer sexuellt intresse än kvinnor som inte fick hormonbehandling (Donovan et al., 2007).

Trötthet minskade den sexuella lusten och det krävde mer planering för att ha energi till nära kontakt, detta upplevdes bekymmersamt av kvinnorna (Rasmusson & Thomé, 2008).

Vistad et al. (2007) påpekade att ungefär en tredjedel av de livmoderhalscanceröverlevande har kronisk fatigue.

Kroppsuppfattning

Kroppsuppfattning påverkade kvinnor med gynekologisk cancer beroende på sjukdom och dess behandling (Burns et al., 2007; Ekwall et al. 2003; Juraskova et al., 2003). Kvinnorna upplevde en negativ påverkan av kroppsuppfattningen relaterat till lymfödem (Rasmusson & Thomé, 2008; Ryan et al., 2003b). Kroppsuppfattningen påverkade partnerrelationen (Vistad et al., 2007).

Kvinnorna ansåg att sjukdom hade negativ påverkan på hur de uppfattade sina kroppar och upplevelse av självbild. En av de mest betydelsefulla faktorerna som påverkade kvinnans kroppsbild vid gynekologisk cancer var kirurgi (Ekwall, Ternestedt, Sorbe, 2003). Rasmusson & Thomé (2008) fann också att kvinnorna upplevde en negativ förändring av kroppsuppfattning och att kvinnornas feminitet hade försvunnit som resultat av kirurgi.

Kvinnorna upplevde att hysterektomi, ooforektomi och vulvektomi försämrade och skadade kroppsuppfattningen (Ekwall et al., 2003). Kvinnor som opererades med radikal vulvektomi var rädda för att bli avvisade av partnern och de fick förändrad kroppsuppfattning och det skadade deras självförtroende (Reis et al., 2010).

Ibland kunde ärr påverka kvinnorna i deras dagliga liv och sexliv (Reis et al., 2010):

"I already have a big operative scar on my abdomen. I also put on a lot of weight after the operation. I am sometimes obsessed by the thought that my husband does not find me as beautiful and attractive as he used to -" (A 30-year-old woman with ovarian cancer) (Reis et al., 2010, s. 141)

Många kvinnor upplevde viktnedgång till följd av diarré och till följd av restriktion av födan (Abayomi et al., 2005). Ett oväntat konstaterande av sen biverkning, var viktuppgång. När man tittar på uppgifterna närmare så stod det klart att dessa kvinnor inte var mycket fysiskt aktiva, därför minskade energiförbrukningen avsevärt och detta kan vara en anledning till den viktökning som rapporterades.

"...But at the moment I am sort of sitting at home so I am like... biscuits... crisps and... Yeah I'm just bored." (Ivy aged 28)

(Abayomi et al., 2005, s. 358)

Deltagare i (Reis et al., 2010) studie klagade mest på att vara överviktiga och alopeci som orsakades av kemoterapi. Även i Burns et al. (2007) studie visade det sig att upplevelsen av den negativa kroppsuppfattningen främst ansågs ha påverkats av viktökning efter behandling.

"How I have put on weight! I have reached 80 kilos. My husband says it does not matter for him, and that I am beautiful anyway. But who knows how he really feels. I don't even like myself. Why would he? So I feel clumsy." (A woman aged 59 with ovarian cancer) (Reis et al., 2010, s.141)

Ungefär hälften av kvinnorna upplevde inte någon viktförändring efter avslutad behandling i studien med (Abayomi, Kirwan, & Hackett, 2009). Cirka trettio procent rapporterade viktuppgång och endast cirka femton procent rapporterade viktnedgång. Kvinnor som beskrev sin hälsa som antingen "god" eller "mycket bra" var mindre benägna att gå upp i vikt efter behandlingen (Abayomi et al., 2009).

Kvinnlig identitet och reproduktiv förmåga

Kvinnornas sexuella hälsa påverkades av gynekologisk cancer då könsrollen och kvinnliga identiteten förändrades. Anledningen till att det påverkade kvinnans sexliv och förhållande var att kvinnorna identifierade sina fortplantningsorgan, speciellt livmodern, med sitt sexliv, eftersom livmodern i det muslimska samhället fortfarande är en symbol för kvinnlighet, sexualitet, fertilitet och moderskap (Reis et al., 2010).

Kvinnor kände sig defekta, trasiga och skadade av de behandlingar som ges vid gynekologisk cancer (Juraskova et al., 2003) och det visade sig ha en negativ effekt på rollen av att vara en maka (Reis et al., 2010).

De som identifierade sin kvinnlighet med förmåga att få barn hade en erfarenhet av mer akut känsla av att ha förlorat sin livmoder, oavsett om de fått barn eller inte. Kvinnor som inte ansåg att kvinnlighet och barnafödande hörde ihop rapporterade inte någon påverkan i känsla av att vara feminina för att man opererat de reproduktiva organen (Juraskova et al., 2003).

Kvinnor med historia av livmoderhalscancer som gjort hysterektomi rapporterade att de saknade sin livmoder måttligt eller väldigt mycket (Bergmark et al., 1999). Kvinnor med som var i fertil ålder rapporterade lidande på grund av infertilitet som följd av behandlingen (Bergmark et al., 1999; Juraskova et al., 2003; Rasmusson & Thomé, 2008). En del av kvinnorna uppgav att deras barnlöshet hade en måttlig till stark effekt på deras sexualitet (Bergmark et al., 1999).

Yngre fertila kvinnor beskrev förlust av infertilitet som en stor förlust. Att inte kunna bli mamma upplevdes som smärtsamt. De kände att det kunde ha en negativ påverkan på partnerförhållandet och de rapporterade också en sämre självkänsla och även påverkan på kroppsuppfattningen (Juraskova et al., 2003).

"Just a sense of loss...a grieving that I lost my femininity...(reproductive organs)...they are symbols of womanhood, I suppose". (age 30)

(Juraskova et al., 2003, s.271)

Patienternas uttalanden om att ha gynekologisk cancer varierade beroende på deras ålder och om de hade barn (Akyüz, Güvenç, Üstünsöz & Kaya, 2008).

"As a woman I was not saddened by having a cancer of women but by having cancer. I did not care at all whether I had a womb or not. I am not going to have any other children anyway. My health is more important" (Participant 12, cervical carcinoma, 50 years old).

(Akyüz et al., 2008, s.245)

"I felt very sad because I wouldn't have children. I wouldn't be this sad if I had a child. I was most saddened for children. I felt incomplete. I felt as though I had lost my femininity" (Participant 18, corpus carcinoma, 45 years old).

(Akyüz et al., 2008, s.245)

Kvinnor som hade haft symptom med riklig menstruation före operation, ansåg att operationen hade haft en positiv effekt:

"(radical hysterectomy)...it was the best thing that I ever did...I was no longer anaemic...I was so fed up with the discharges, the very heavy bleeding". (age 56)

(Juraskova et al., 2003, s.271)

SOCIALA UPPLEVELSER

Inverkan på familjelivet

Nästan alla patienter och deras partners rapporterade om förändrade roller och ansvar. Roller i hushållet övertogs av partner och äldre familjemedlemmar. Många av kvinnorna uppgav att de kände sig beroende av andra. Många kvinnor och partners uppgav olika bekymmer beroende på ålder och kön på barnen (Akyüz et al., 2008).

Gynekologisk cancer kan påverka hela familjen, eftersom kvinnor spelar en central roll i familjens vardag. Patienten kan uppleva depression och rädsla för ensamhet (de Groot, et al., 2005).

Effekter på partners och barnen:

*“I’ve heard that hereditary transmission is seen frequently in this disease. When the doctor suggested that my daughter have a check-up regularly, I was very scared considering the possibility that it might develop in my daughter as well. Our family is already ruined
“(Participant 9, ovarian carcinoma, 49 years old).*

(Akyüz et al., 2008, s.244)

Om kvinnan upplevde problem med sin familj och med sexlivet påverkades det sociala välbefinnandet (Robinson et al., 1999). Cancerbehandling förändrade kvinnans dagliga rutin, sociala relationer, sysselsättning och livskvalitet (de Groot et al., 2008; Ekwall et al., 2003).

Kvinnorna upplevde att umgänget med vänner var påverkat, eftersom de inte kunde delta i vissa aktiviteter, som simning då de ansåg att det var allför pinsamt på grund av sina svullna ben. Kvinnorna upplevde att andra personer tittade på deras svullna ben. Likaså var det svårare att genomföra promenader på grund värkande ben (Ryan et al., 2003b).

Strålningscenteriters påverkan på sociala upplevelser

Kvinnor beskrev att det var nödvändighet att dra sig tillbaka från normala roller, som hemmafru eller mor, under allvarliga episoder av diarré/inkontinens (Abayomi et al, 2005).

Tjugo procent ansåg att de påverkades socialt på grund av tarmproblemen, men det var inte alla patienter som hade avföringsinkontinens som tyckte att det hade påverkat deras livsvanor (Olopade, et al., 2005).

Olopade et al.(2005) anser att om en patient har svår brådskande inkontinens, men aldrig lämnar huset, innebär det att de sällan får inkontinens, men deras QOL kan vara dålig. Till exempel hade 11 procent av patienterna i deras studie inte gått någonstans eftersom det inte fanns någon toalett i närheten och 28 procent hade varit oroliga över att de skulle hitta en toalett när de var ute.

Abayomi et al. (2005) tar i sin studie upp att människor förväntas utöva kontroll över sina kroppar som överensstämmer med tid och rum. Ett antal kvinnor beskrev olika grader av sociala tillbakadragande:

“It has stopped me going out. I’ve got a friend who usually picks me up and takes me shopping but I don’t go anywhere... I’ve got a sister who lives around the corner. I don’t go there as well... I haven’t seen her for months and she only lives around the corner.” (Frances aged 54) (Abayomi et al, 2005, s.357)

“Well its affected it dramatically because I don’t see anyone and then if I am sitting here on me own and I hear the door I don’t answer it, if I feel bad I won’t answer it. I pretend I’m not in” (Julia aged 41)

(Abayomi et al, 2005, s.357)

Svullen buk kunde resultera i förlägenhet och låg självkänsla. Låg självkänsla och en oförmåga att bära attraktiva kläder kan också leda till ytterligare socialt tillbakadragande (Abayomi et al, 2005).

Få kvinnor hade sökt professionell hjälp för sina symtom. Kvinnorna upplevde symtomen som "pinsamma" och det fanns en motvilja att "klaga" och det kunde bidra till en ovillighet att söka medicinsk hjälp. En annan möjlig förklaring kan vara att kvinnorna inte var medvetna om att någon ytterligare hjälp fanns tillgänglig (Abayomi et al, 2005):

”It’s something you don’t talk about. Once you have finished your treatment a everything’s finished with the hospital you just get on with it. It’s like there is no back up after that.” (Doris aged 63)

(Abayomi et al, 2005, s.360)

“...Because they said to me you know I would just probably have to live with it, you know.” (Julia 41)

(Abayomi et al, 2005, s.360)

”I’m having trouble with my bowel and apparently there is no cure for that I probably go to the toilet, oh, probably about 6 times in the morning so it just never stops...you just learn to cope with it...it had to be done and that was it. In the end it’s worth it...you’ve got to give yourself a chance.”

(Juraskova et al., 2003, s. 273)

I tabell 3 nedan visas hur biverkningar påverkar tillvaron för kvinnor med långvarig strålningsenterit (Abayomi et al., 2005).

Tabell 3. Sammanfattning av fysiska, psykiska och sociala effekterna av långsiktiga biverkningar och påverkan på tillvaron för kvinnor med långvarig strålningsenterit (Abayomi et al. 2005, s.358).

| Sidoeffekt | Fysisk påverkan | Psykologiska effekter | Sociala konsekvenser |
|------------------------|---|--|--|
| Diarré och inkontinens | Behovet av att bära skyddande/inkontinensskydd Ändringar i diet (restriktivt intag) Viktminskning | Förlägenhet Rädsla Depression Ensamhet | Social isolering Nedtrappning från roller (t.ex. hemmafru, mor) |
| Buksmärta | Smärta/obehag Uppsvällighet | Depression Låg självkänsla Kroppsuppfattning Missnöje | Svårigheter hitta kläder Socialt tillbakadragande |

Relation till partner

När det gällde psykosociala variabler, såsom sämre partnerrelationer, sämre upplevt utseende och vaginala förändringar så gav dessa variabler signifikant ökad sexuell dysfunktion (Donovan et al., 2007). Kvinnorna upplevde oro över hur kroppsförändringen kunde påverka parrelation i framtiden. Konversation med partnern ansågs viktigt. I en relation med god kommunikation kunde paret ofta hantera den förändrade situationen med sexualitet på ett konstruktivt sätt (Rasmusson & Thomé, 2008).

“We have spoken a lot about the situation, even the sexual part. We have tried carefully. We choose positions that feel nice for me and he is very considerate towards me.” (No. 5)

(Rasmusson & Thomé, 2008, s.215)

Kvinnor som levt med sin partner i många år, beskrev partnern som sin bästa vän. De upplevde att en trygg relation hade gett dem en framtidstro även när de kände sig deprimerade (Rasmusson & Thomé, 2008).

“We are best friends and I feel safe with him and we slowly move forward. I don’t know how but I am sure all will turn out for the best.” (No. 7)

(Rasmusson & Thomé, 2008, s.215)

När partnern inte visa sina känslor eller inte talade öppet om situationen, ansåg kvinnan att hela situationen hade påverkat honom:

“We haven’t had sex in a hundred years and this is obviously frustrating for him also but he doesn’t show it, but he doesn’t want to add to my burden, he just says, we can care about that when you are better my dear, I’ll get by.” (No. 9)

(Rasmusson & Thomé, 2008, s.215-216)

Juraskova et al.(2003) nämner att de flesta kvinnorna kände att deras partner var rädda för att återuppta samlag. Kvinnorna förberedde sig på att diskutera rädslor och ångslan med sin partner, men partnern distanserade sig av rädsla för att orsaka fysisk skada eller smärta. Dessa bekymmer var mer vanliga hos partners till patienter som fått strålbehandling.

“(Did he talk about emotional difficulties at all?)...No, he wouldn’t, I would come out and approach him about something but he is not like that... I think he had a real fear that intercourse might hurt me physically”.

(Juraskova et al., 2003, s. 272)

De flesta kvinnorna hade signifikanta problem relaterat till den sexuella funktionen, men de fortsatte med sina sexuella liv, för de ville inte såra sin make och de ville skydda sitt äktenskap (Reis et al., 2010). Det fanns patienter som trots sina egna svårigheter att ha samlag kände att de erbjöd maken för att de trodde att det var vad han ville (Juraskova et al., 2003). Det sorgliga var att kvinnorna inte kunde dela problemen med sin make eller med sjukvårdspersonalen samt att de inte blev erbjudna hjälp och stöd (Reis et al., 2010). De kvinnor som kände att de inte kunde uppfylla sin partners önskan, kände att de inte kunde förhindra hans sökande av att få sexuellt behov tillfredställt någon annanstans. Det var ovanligt hos de par som kunde kommunicera öppet med varandra och som hade en bredare sexuell repertoar före cancerdiagnosen (Juraskova et al., 2003).

“He actually took off one weekend with somebody else, I didn’t know what was happening...as I said, it’s to do with mutilation as well...when the husband can’t cope with that”

(Juraskova et al., 2003, s. 272)

"With a woman, even a cuddle or a kiss is enough for me but for a man wouldn't be...you have to go to the full line".

"Before we did it all the time...now...sometimes I feel like I'm not doing my duty".

(Juraskova et al., 2003, s. 272)

Kvinnor nämnde att de hade undvikit sexuella förbindelser upp till 6 månader efter behandling för att de trodde det skulle orsaka smärta eller skada. En del kvinnor upplevde att god hälsa och livet var viktigare än var sexuella relationer (Akyüz et al., 2008).

"I was scared for the first 5–6 months. Just in case. But I felt that my surgical wounds had not healed completely. So I did not want it much. Then we started doing it slowly but I had pain, especially at the back. We did not have sex for awhile and my partner understood. We don't have any problems now" (Participant 17, cervical carcinoma, 57 years old).

(Akyüz et al., 2008, s.244)

I en studie av (de Groot, et al., 2005) uppgav kvinnor med cervixcancer och deras män samma uttryck av oro för sjukdom och dess behandling, sexualitet, prognos och kommunikation med behandlingsteamet. Den största allmänna oron som nämndes hos kvinnor och partner rörde sexualiteten, prognos och kommunikation.

Både drabbade kvinnor och deras partner rapporterade den största störningen på området intimitet, som definieras gemensamt av makarnas förhållande och sexliv. Kvinnor med cervixcancer rapporterade mer trötthet och påverkan av sjukdom än sina manliga partners i erfarenhet av störningar i relationer och i intimitet (de Groot, et al., 2005).

Man kunde se en förändring vid 12 månader efter behandlingen. Då uttryckte partnern mindre problem av oro, förutom för behandlingsfrågor och prognos. Däremot kvinnorna påverkades av höga nivåer av oro i fyra områden: prognos, sexualitet, orsaken till cancer och frågor om behandling (de Groot, et al., 2005). Många av patienterna och deras partner rapporterade att de bad, fick psykologisk hjälp, pratade med andra patienter, eller accepterade sjukdomen och upplevde det som coping mekanismer (Akyüz et al., 2008).

Kvinnorna ville ha sin partner närvarande vid informationen Ekwall et al. (2003) anser att varje kvinnas sexuella partner kan vara till hjälp när diskussioner om sexualitet förekommer. Juraskova et al.(2003) visade i sin studie att om par diskuterade sexuella förändringar och funktion, så kunde de återuppta ett mer tillfredställande sexliv. Behovet av stöd i sexuella funktionen behövs i minst 6 månader efter behandlingen. En säker relation med sin partner visade sig vara av stor betydelse för kvinnan att gå igenom behandling och sedan gå vidare med sitt liv. Om information som är relaterad till de kroppsliga och känslomässiga förändringarna ges till både patient och partner kan det underlätta paret's ömsesidiga kommunikation. Gemensam information hindrar parterna från att " skydda varandra" genom att undvika att tala om hur deras sexuella relation hade ändrats (Rasmusson et al, 2008).s. 245 (Akyüz et al., 2008).

Kvinnorna anser att hälso- och sjukvården bör grunda sig på sina egna uppfattningar om behovet av information och dialog och hur sjukdomen och behandlingen skulle påverka deras hälsa, självbild och sexualitet (Ekwall et al., 2003). De ansåg också att de vardagliga samtalen var mycket viktiga. Undersökningen av Bergmark et al. (1999) visade att information om biverkningar kan vara en signal att det är tillåtet att tala om sexualitet och att det därmed förmodligen minskar osäkerheten i förhållande till förändringar av kroppen.

Männen uttryckte också en stark vilja att vara delaktiga i och få information om sina partners sjukdom. Effektivt psykosocialt stöd måste tillhandahållas för både den drabbade kvinnan och hennes manlige partner (de Groot et al., 2005).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Metoden som användes var en litteraturöversikt (Friberg, 2006).

Att hitta artiklar och studier som motsvarade syftet upplevdes inte som ett problem när det gäller vilka effekter behandlingen har på gynekologiska cancerpatienterna och kvinnornas upplevelser av dessa.

De granskade artiklarna är beskrivningar av studier som är gjorda i flera olika länder; Sverige, England, Turkiet, USA, Canada, Australien och Norge. Jag anser att det ger en bredd i resultatet. Idag är vårt samhälle mångkulturellt, så patientens upplevelse kan speglas av eventuella olikheter i kulturell och religiös bakgrund samt normer och värderingar som kan skilja sig åt i olika länder, kulturer och religioner.

Sjutton vetenskapliga artiklar i valdes ut till litteraturöversikten. Studierna beskrivna i de olika artiklarna är både kvantitativa, kvalitativa eller en blandning av båda. Det har bidragit till att olika perspektiv har identifierats. De kvantitativa artiklarna har gjort mätning av hur många som besvärats av olika biverkningar och de kvalitativa artiklarna har belyst kvinnornas upplevelser. Analysen gav god kunskap om artiklarna, men det var svårigheter att hålla teman tydliga utifrån syftet. När artiklarna lästs igenom flera gånger visade det sig att de gemensamma nämnarna var tydliga för att kunna sammanställa huvudkategorier. Beskrivna studier hade dock lite olika underkategorier.

Litteratursökningen gjordes i Pubmed, Cinahl och Scopus för att få fram relevanta artiklar. En del av sökningarna resulterade i att samma artiklar kom upp igen när sammansättningar av sökord varierades och att samma artiklar kom upp som i de olika databaserna. Jag ansåg att tillräckligt material hittats och att relevanta sökord använts. För att förlita mig på att jag inte missat någon kombination av sökord tog jag hjälp av bibliotekarie som kontrollerade relevansen av sammansatta sökord. Artiklar som innehöll prevention exkluderades då det var upplevelser som var det eftersöktes i artiklarna.

En nackdel i resultatet är att jag blandat in många olika aspekter som påverkar livskvaliteten. Jag upplevde att det var svårt att bara avgränsa mig till upplevelse av påverkan på sexualitet som en del av livskvaliteten. Ju mer litteratur som jag läste igenom ju mer komplex uppfattade att kvinnornas situation var efter avslutad behandling.

Därför kompletterade jag artiklarna i resultatet med artiklar som belyste kvinnans hela situation och påverkan på fysisk, psykisk, social och andligt välbefinnande som påverkar livskvaliteten. Det kanske har gjort att jag missat att gå in på ”djupet” samtidigt belyser det mer helheten av patientens hela livssituation och vilka problem som kan påverka kvinnornas livskvalitet.

Litteraturstudien kräver ingen etikprövning enligt Lagen om Etikprövning (2003:460). Samtliga artiklar som används i föreliggande arbete är godkända av etisk kommitté.

RESULTATDISKUSSION

Litteraturstudien besvarar syftet i uppsatsen. Syftet var att belysa kvinnors upplevelse av sexualitet och livskvalitet efter avslutad behandling av gynekologisk cancer.

Resultatet av litteraturstudien diskuteras med stöd av en teoretisk modell (Antonovsky, 2007) och sjuksköterskans roll.

Gynekologisk cancer och behandling orsakade betydande problem med påverkan på fysiskt, psykiskt, socialt och andligt välbefinnande och det påverkade livskvaliteten hos kvinnorna (Reis et al., 2010). Burns et al. (2007) fann att patienternas fysiska problem var många och komplexa och att kvinnornas upplevda problem kunde leda till sexuella svårigheter som kvarstod flera år efter behandlingen. Den sexuella funktionen var särskilt nedsatt som en viktig del av livskvaliteten (Burns et al., 2007; Donovan et al., 2007; Juraskova et al., 2003; Rasmusson & Thomé, 2008; Reis et al., 2010). Reis et al., (2010) påtalar att livskvalitet och den sexuella hälsan påverkas av kroppsuppfattning, könsroller, sexuell funktion och fertilitet, men även direkt från fysiska problem. Det som styr kvinnans sexuella hälsa hos canceröverlevande är tiden sedan diagnos (Donovan et al., 2007), om de fått strålbehandling (Burns et al., 2007; Donovan et al., 2007), behandling för cervixcancer (Burns et al., 2007), relation till partner, upplevt utseende samt vaginala förändringar (Bergmark et al., 1999; Donovan et al., 2007). Sexualitet beskrevs ha en nära koppling till välbefinnande. Först upplevde kvinnorna att deras sexualitet kom i andra hand, i förhållande till välbefinnande och diagnos, men under processen av sjukdomen, blev intimitet och sexualitet viktig för kvinnornas välbefinnande (Rasmusson & Thomé, 2008). Kvinnor i fertil ålder upplevde det svårt att ha mist förmågan att få barn och det påverkade kvinnligheten (Juraskova et al., 2003). Förändrad kroppsuppfattning gav ett sämre parförhållande (Donovan et al., 2007). Av resultatet kan man tolka att parförhållandet påverkas av hur man hade det innan cancerdiagnos och behandling samt att vissa förhållanden inte klarar av påfrestning av cancersjukdom och behandling. Andra kvinnor ansåg att påfrestningarna stärkt förhållandet.

Andra biverkningar som påverkade välbefinnandet och livskvaliteten och sekundärt sexualiteten var lymfödem (Ryan et al., 2003), urinvägsproblem (Burns et al., 2007; Vistad et al. 2007), tarmbesvär (Abayomi et al., 2005; Abayomi et al., 2009; Burns et al., 2007; Dunberger et al., 2011; Gami et al., 2003; Olopade et al., 2005) och fatigue (de Groot et al., 2005; Reis et al., 2010; Vistad et al., 2007). Dessa biverkningar påverkar också fysiska, psykiska, sociala och andliga välbefinnandet och många upplever att fysiska biverkningar har en påverkan på kvinnans sexuella hälsa. Patienterna upplevde också att sexuella problem påverkade det sociala välbefinnandet och partnerrelationen. I studien med Abayomi et al. (2005) beskriver kvinnorna hur strålningseteriter inte bara påverkar deras fysiska hälsa utan också om deras mentala, känslomässiga och sociala välbefinnande. Det förekom även fall av sociala tillbakadraganden och en oförmåga för kvinnor att utföra normala roller, t.ex. mamma/hemmafru.

Behov av stöd, information och kunskap

Sjuksköterskan måste känna till vilket stöd och vilken information patienten och dennes anhörig behöver. Hon måste ha kunskap om vilka biverkningar som kan uppstå och hur plågsamma symtom kan lindras för att hjälpa patienten att leva ett så normalt liv som möjligt. Hon bör också göra vad hon kan för att tillgodose patientens behov också efter sjukhusvistelse (Högskoleförordningen, 1993:100 ; Reitan & Schölberg, 2003). Information om subjektiva symtom patienten får under och efter behandlingen är avgörande för att man skall kunna hjälpa patienten att bemästra situationen och att lägga upp ett rehabiliteringsprogram för att hjälpa patienten att snarast möjligt återgå till normal funktion (Kaasa, 2001). Deltagarna i Kvinnor i studien med Ekwall et al.(2003) uppgav att hälso- och sjukvården bör grunda sig på sina egna uppfattningar om behovet av information och dialog och hur sjukdomen och behandlingen skulle påverka deras hälsa, självbild och sexualitet. De ansåg också att de vardagliga samtalen var mycket viktiga.

Antonovsky har presenterat en teoretisk modell som syftar till att främja förståelsen av förhållandet mellan stressfaktorer och att klara av sin hälsa. Förutsägbara upplevelser lägger grundeten för komponenten begriplighet. Hanterbarheten visar på hur kvinnan klarar av påfrestande situationer i livet och hur patienten har resurser att klara av situationen. Hög hanterbarhet förutsätter förståelse (Antonovsky, 2007). Teoretisk antaganden är att hög KASAM antas leda till framgångsrik hantering och därmed till bättre hälsa och livskvalitet. Personer med låg KASAM antas hantera situationen mindre lyckosamt och därmed få sämre hälsa och livskvalitet. Hög KASAM är grunden för en lyckad bearbetning av stressutlöst spänningstillstånd och därmed kan hög KASAM också definieras som en friskfaktor (Klang Söderkvist, 2008).

Utifrån Antonovskys modell att förutsägbara upplevelser lägger grunden för begriplighet och att hög hanterbarhet förutsätter förståelse anser jag tycker att resultatet visar på kvinnans och hennes partners behov av information och kunskap om hur de ska hantera och kunna förebygga de problem som kan uppstå efter avslutad behandling. Det visar också resultatet i (Akyüz et al., 2008; Ekwall et al., 2003; Rasmusson & Thomé, 2008). Det kvinnor upplevde som viktigast var att botas från sin cancer. Därefter ansåg kvinnorna att god kommunikation och stöd var av central betydelse för att upprätthålla en så positiv självbild som möjligt (Ekwall, 2003).

Patienter som ska genomgå strålbehandling har ett stort behov av information och undervisning, dels för att kunna hantera biverkningar av behandlingen men även för att minska oro inför och under pågående behandling (SBU, 1998). Strålningssenteriter visade sig vara ett stort problem som påverkade livskvaliteten och kvinnorna upplevde att det påverkade fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande (Abayomi et al., 2005; Abayomi et al., 2009; Burns et al., 2007; Dunberger et al., 2011; Gami et al., 2003; Olopade et al., 2005). Patienter med cancersjukdom och dess närstående förväntar sig ofta att sjukvårdspersonalen tar upp och diskuterar sexualiteten och inte att personalen väntar på att patient eller närstående väljer att ställa frågor (Degerfält et al., 2008; Ekwall, 2006). Faithfull & White (2008) beskriver i en studie att den skriftliga informationen bör hjälpa till att stödja patientens återhämtning och välbefinnande efter avslutad strålbehandling. Ungefär hälften av informationsbladen i studien presenterad av Faithfull & White (2008) studien var riktade till enbart kvinnor som behandlats för gynekologisk cancer, trots att strålbehandling mot bäckenet även används för att behandla kvinnor och med blås-, rektal- och analmaligniteter.

Jag anser att information om biverkningar efter bäckenbestrålning bör riktas till alla berörda patientgrupper som får strålbehandling mot bäckenet.

Identifiering av problem och utvärdering av behandling

Mätning av cancerpatienters livskvalitet i onkologiskt vårdarbete bidrar till att identifiera problem hos cancerpatienter (Carlsson, 2007). Onkologisk omvårdnad är holistisk och vården bör utgå ifrån att personen med cancer är en människa med biologiska, psykologiska sociala och andliga behov (Östlund, 2008). Sjuksköterskan bör (SBU, 1998) ha kunskap om att livskvalitet är subjektivt och att livskvalitet är ett multidimensionellt begrepp. Sjuksköterskan ska kunna göra en värdering av livskvalitet från patient och anhörig som underlag för bedömning av omvårdnadsinsatser. Kommunikation och information verkar inta en särställning när det gäller att hantera kroppsliga och funktionella förändringar som orsakats av sjukdom och behandling. Ofta kan information gälla både sjukdom och förändringarnas omfattning, hur länge problemet kommer att kvarstå och om det är övergående eller bestående (Reiten & Schölberg, 2003).

Sjuksköterskan kan hjälpa patient och dennes anhörig att identifiera och förbättra faktorer som påverkar livskvaliteten. Hon kan också följa upp och utvärdera hur behandlingen påverkat livskvaliteten för patienten. Symtomlindring kan ge ökad livskvalitet hos patienten. Patienter som genomgår strålbehandling behöver information om behandlingen, psykosocialt stöd samt hjälp att hantera biverkningar som uppkommer av behandlingen. Det finns endast ett fåtal randomiserade kontrollerade studier som utvärderar effekter av olika omvårdnadsåtgärder i syfte att lindra dessa biverkningar (SBU, 1998). Lymfkörtelutrymning i bäckenet eller ljumskarna kan leda till lymfödem (ansamling av lymfvätska) i det ena eller båda benen eller i bäcken regionen och i blygden. Det kan leda till sekundära följder för självbild och sexualitet (Carlsson, 2007). Omvårdnaden vid vård av kvinnor som löper risk att utveckla lymföden i nedre extremiteterna bör innefatta att man lär kvinnorna att skydda sina ben från infektion. Man bör även säkerställa att kvinnorna är medvetna om tidiga tecken och symtom på lymföden i nedre extremiteterna och att kvinnorna vet hur de ska få tillgång till kvalificerade och specialiserade terapeuter, så att tidig och effektiv behandling kan påbörjas om de får lymfödem (Ryan et al 2003b).

De mest störande problemen hos kvinnor som fått strålbehandling var värk och smärta under samlag (Reis et al., 2010). Patienterna upplevde smärta i samband med sexuell aktivitet som påverkades av blåsa och tarm. Det var inte dyspareuni (smärtsamma samlag) som rapporterades av kvinnorna. Bergmark et al.(1999) tar också upp att förekomsten av dyspareuni var hög bland kvinnor med historia av cancer. I sin studie tar man upp att hälsostatus inte kunde förklara sambandet mellan de särskilda vaginala förändringarna och dyspareunin. Man ansåg att det var osannolikt att kvinnor med dyspareuni har smärta för att sexuell aktivitet påminner dem om deras cancer. Däremot kan skador på perifera nerver, hormonella brister och fibros som påverka vaginal smörjning och genital svullnad. Kirurgiskt avlägsnande av vävnad, sammanväxningar i bäckenet och fibros bidrar till uppfattningen av vagina är kort och oelastisk (Carlsson et al., 2007). Sex- och samlevnadsproblem berör mer än en aspekt av människors liv. För att kunna bemöta och hjälpa människor med sexuella svårigheter måste man utgå från en helhetssyn på människan i hennes sexuella roll. Sexuella svårigheter och problem kan enligt (Hulter, 2004) drabba kvinnans identitet, dvs. upplevelsen av sitt kön som kvinna. Kroppens svaghet kan ändra utsikterna till sexuellt funktionerande, dvs. att kunna känna lust, kroppslig reaktion vid sexuell stimulering och att kroppen ska kunna användas för egen och partners njutning. Partnerrelationen kan också påverkas. Vissa kliniker har tillgång till sexologer eller speciellt utbildade sjuksköterskor och/eller läkare dit patienter kan remitteras för mer professionell utredning och eventuell behandling (Degerfält, Moegelin, & Sharp, 2008).

Ett exempel som tas upp i resultatet är vikten av att undvika att dyspareuni förvärras. Det är viktigt att så tidigt som möjligt upptäcka och behandla dyspareuni. Anledningen är att smärta under samlag kan leda till att kvinnan blir rädd och inte vågar ha sex (Reis et al., 2010). Sexuell hälsovård bör finnas tillgänglig för att förebygga och behandla alla sexuella svårigheter, problem och rubbningar (WAS, World Association for Sexology, 1999) Sexualitet är en viktig del av livet och därför bör patienten och närstående få möjlighet att prata om sexuella problem i samband med cancerbehandling (SBU, 1998). En tolkning av resultatet i Bergmark et al (1999) studie är att det är rimligt att anta att smärta under samlag och eventuellt även blödning under samlag minskar njutningen hos kvinnor och att frekvensen på samlag inte är ett lämpligt mått att mäta behandlingens effekter på den sexuella funktionen hos kvinnor med cancer. Dessutom vet man inte om kvinnor har samlag för att tillfredsställa sin partner, snarare än att tillfredsställa sig själva (Bergmark et al, 1999). De flesta kvinnorna hade signifikanta problem relaterat till den sexuella funktionen, men de fortsatte med sina sexuella liv, för de ville inte såra sin make och de ville skydda sitt

äktenskap (Reis et al., 2010). Det fanns patienter som trots sina egna svårigheter att ha samlag kände att de erbjöd maken för att de trodde att det var vad han ville (Juraskova et al., 2003). Det sorgliga var att patienterna inte kunde dela problemen med sin make eller med sjukvårdspersonalen samt att de inte blev erbjudna hjälp och stöd (Reis et al., 2010).

Hinder för att inte identifiera behov

Hjälpbehovet identifieras inte hos alla patienter. Detta kan bero på att de flesta vårdgivare inte haft möjlighet att tillägna sig nödvändiga bedömnings- och kommunikationsfärdigheter. Många vårdgivare tycker sig inte ha tillräcklig utbildning i de bedömningsfärdigheter och strategier som skulle göra det möjligt att hantera arbetet bland patienter och anhöriga och utreda problem med kroppsbilden och sexuella problem (Faulkner, 1999). Tidspress, med allt vad det innebär av att vara sliten mellan arbetsuppgifter, bristande närvaro i nuet med patienten på grund av det man måste hinna göra senare, är förödande för vårdarens möjlighet att uppmärksamma och bekräfta känslor (Hulter, 2004). Bristen på tid på sjukhuset upplevdes som ett hinder för att främja förtroendet för sjukvårdspersonalen i studien av Rasmusson & Thomé (2008). Kan personalnedskärningar i vården bidra till att för lite fokus läggs på det kvalitativa arbetet? Har det blivit svårare för personalen att hinna med det svåra samtalet? Kan det vara så att samtal som förväntas ta tid av personalen bortprioriteras?

Brister och hinder i kommunikationen

Burns et al.(2007) konstaterar att majoriteten av deltagarna i sin studie påtalade otillräcklig information om behandlingen och dess effekter. Resultatet i Rasmusson et al(2008) studie och Ekwall et al.(2003) visade att det var ovanligt att läkare och sjuksköterskor att inleda diskussioner om sexualitet. Vårdpersonal måste förstå hur otillräcklig kunskap och för lite information om sexualitet kan påverka kvinnans erfarenheter av välbefinnande. Även i en studie av Stead, Brown och Fallowfield (2003) såg man brister i kommunikationen om sexualitet mellan sjuksköterskor och patienter. Deras resultat visade att vårdpersonal trodde att kvinnorna med äggstockscancer skulle uppleva sexuella problem, men bara en fjärdedel av läkarna och en femtedel av sjuksköterskorna hade diskuterat sexuella frågor med kvinnorna. Stead et al. (2003) tar upp att skälen till att man inte diskuterade sexuella frågor var att man tyckte det var pinsamt, upplevde att "det är inte mitt ansvar", känsla av "bristande kunskap och erfarenhet" och "brist på resurser för att ge stöd vid behov" Andra skäl att inte tala med kvinnor var brist på sekretess, begränsad tid, att vänta tills patienten frågade (Stead et al., 2003). Bristen på tid på sjukhuset upplevdes som ett hinder för att främja förtroendet för sjukvårdspersonalen (Rasmusson & Thomé, 2008). Det har visat sig att det i hög grad är vårdarnas sätt att föra samtal som avgör hur mycket av problemen som tas upp. (Birgegård & Glimelius, 1991). Kvinnorna upplevde att hälso- och personalen inte alltid frågade om sexualitet. Kvinnorna ansåg att det hade varit bra om frågor som rör sexualitet hade ställts. De ansåg att det var viktigt att deras sexualitet och sexuella behov inte ignorerades (Ekwall et al., 2003). Patienterna upplevde att känslan av närhet till partnern gjorde det svårare att prata om den sexuella situationen och det hade varit lättare om sjukvårdspersonal hade gett information till patient och partner samtidigt (Rasmusson & Thomé, 2008). Männerna uttryckte också en stark vilja att vara delaktiga i och få information om sina partners sjukdom. Effektivt psykosocialt stöd måste tillhandahållas för både den drabbade kvinnan och hennes manlige partner. Manliga partners kan dra störst nytta om informationen betonar den övergripande goda prognosen av livmodercancer. Information och insatser om hur man kan ta itu med förändringar i sexualiteten, och uppmuntran för att paret ska kommunicera (de Groot, et al., 2005). Tidspress, med allt vad det innebär av att vara sliten mellan arbetsuppgifter, bristande

närvaro i nuet med patienten på grund av det man måste hinna göra senare, är förödande för vårdarens möjlighet att uppmärksamma och bekräfta känslor (Hulter, 2004).

En utmaning för sjuksköterskan kan vara att genomföra interventioner som tar hänsyn till den enskildes behov och förmåga att anpassa sig till situationer. Omvårdnadsarbetet bör i så fall inkludera bedömning av individens KASAM-grad. Förståelsen skulle då kunna öka för individens förmåga att hantera sin sjukdomssituation och underlätta val av intervention (Klang Söderkvist, 2008). Begreppet salutogenes och KASAM kan öka förståelsen för människans komplexitet. Det verkar relevant att man identifierar friskfaktorer och att man undersöker hur en situation kan göras begriplig, hanterbar och meningsfull för individen. Det kan vara betydelsefullt att utforma interventioner för att lära ut och stödja individen utifrån den salutogena modellen (Klang Söderkvist, 2008). I patientundervisningen kan man fokusera på friskfaktorer och hälsoresurser och utgå från patientens känsla av sammanhang - KASAM. Genom att förmedla kunskap (begriplighet), strategier för problemlösning (hanterbarhet) och motivation (meningsfullhet). Egenvården bör vara individanpassad (Klang Söderkvist, 2008).

Behov av stöd i sexuell funktion

Undersökningen av Bergmark et al. (1999) visade att information om biverkningar kan vara en signal att det är tillåtet att tala om sexualitet och att det därmed förmodligen minskar osäkerheten i förhållande till förändringar av kroppen. Sexualiteten bör vara en integrerad del av omvårdnaden (Ekwall et al, 2003). Juraskova et al.(2003) anser att patienter i alla åldrar med gynekologisk cancer bör informeras om de sexuella förändringar som orsakas av sjukdomen. Patienterna inte är förberedda för livet efter behandling och nödvändig rådgivning ges inte till kvinnorna. I Rasmusson et al.(2008) studie uttryckte kvinnorna oro om förändringar i sina kroppar. För att få tillräcklig information behöver kvinnorna både muntlig och skriftlig information. Kvinnorna bör få individuell information som tillgodoser deras individuella behov. Det är viktigt att sjuksköterskor ger kvinnorna kunskap om effekterna på hennes sexualitet på grund av att hennes sjukdom och behandling. Kvinnorna ville ha sin partner närvarande vid informationen (Rasmusson & Thomé, 2008). Ekwall et al. (2003) anser att varje kvinnas sexuella partner kan vara till hjälp när diskussioner om sexualitet förekommer. Juraskova et al.(2003) visade i sin studie att om par diskuterade sexuella förändringar och funktion, så kunde de återuppta ett mer tillfredställande sexliv. Behovet av stöd i sexuella funktionen behövs i minst 6 månader efter behandlingen. En säker relation med sin partner visade sig vara av stor betydelse för kvinnan att gå igenom behandling och sedan gå vidare med sitt liv. Om information som är relaterad till de kroppsliga och känslomässiga förändringarna ges till båda parter kan det underlätta parets ömsesidiga kommunikation. Gemensam information hindrar parterna från att " skydda varandra" genom att undvika att tala om hur deras sexuella relation hade ändrats (Rasmusson et al, 2008). Cancer diagnos påverkar det psykologiska välbefinnandet för både patienter och deras partner. I en studie av Scott, Halford & Ward (2004) menar man att utbildning i par är bättre än enskild utbildning för att underlätta anpassningen till cancer. Man kunde i studien se framsteg i parets kommunikation, minskat psykiskt lidande och en sexuell förbättring.

Sexton procent av kvinnorna i Bergmark et al.(1999) tog upp att de hade upplevt sexuella övergrepp och av några av kvinnorna rapporterade att det inverkar måttligt eller starkt på deras nuvarande sexualitet. I en studie med Brotto, Basson & Luria (2008) där man använt en befintlig mindfulness-baserad utbildning, (PED) till en grupp kvinnor med cancer som upplevde sexuella störningar med minskad sexuell lust/intresse och/ eller störningar i upphetsning. Man fann man en signifikant positiv effekt i gruppen som fick utbildning med PED om sexuell lust och sexuell nöd. Kvinnor med historia av sexuella övergrepp förbättrades betydligt på psykiskt sexuell upphetsning och total sexuell funktion. Dessutom fann man i

studien en tendens till förbättring på depressionsbetyg bland dem med historia av sexuella övergrepp. Mindfulnessdelen var den mest effektiva delen av behandlingen (Brotto et al., 2008).

Vägledning i sexuella frågor

Kommunikation är sjuksköterskans viktigaste arbetsredskap. PLISSIT modellen är en av många kommunikationsmodeller som är bra att känna till när man ska vägleda andra i sexuella frågor. Annon (1974) visar att PLISSIT-modellen eller mer korrekt P-LI-SS-IT kan användas för att erbjuda fyra nivåer av tillvägagångssätt för hantering av sexuella bekymmer. Varje bokstav eller par av bokstäver presenterar en nivå.

De fyra nivåerna är:

1. **P**ermission – tillåtelse
2. **L**imited **I**nformation – begränsad information
3. **S**pecific **S**uggestion – konkreta förslag
4. **I**ntensive **T**herapy - intensiv terapi

Varje nivå kräver ökad grad av kunskap, träning och skicklighet hos yrkesutövaren. Hur många nivåer man känner sig behörig att använda är beroende av intresse, tid och hur mycket man är beredd att utöka sin kunskap, utbildning och skicklighet på varje nivå. PLISSIT är förkortning av ”Permission, Limited information, Specific suggestions and intensive therapy, d v s *tillåtelse, begränsad information, konkreta förslag och intensiv terapi* Annon (1974). Intensiv terapi innebär att en noggrann första bedömning görs av patientens unika situation och upplevelse för att utarbeta ett skräddarsytt terapeutiska program som unikt för den speciella individen och dennes livsförhållanden. Detta är särskilt viktigt enligt Annon (1974) eftersom frågeställningen han ställer är: Vad är tillgängligt för patienten bortom den fjärde nivån av behandling?

Fokus på hantering av symtom

I resultatet framkommer att den stödjande vården är viktigt och bör fokusera på hantering av att klara av olika symtom. Psykosociala interventioner bör inkludera alla patienter och man bör ha som mål att reducera påverkan av behandling för varje individ (Reis et al., 2010). Sjuksköterskor spelar en signifikant roll i den sexuella rehabiliteringen av kvinnor med gynekologisk cancer och deras partners (Akyüz, 2008). Stödjande och pedagogiska insatser bör ta itu med prognos, frågor om behandling och oro över den förändrade sexuella funktionen (de Groot, et al., 2005). Rehabiliteringsinsatser bör innehålla interventioner med partnerrelation, kroppsuppfattning, och kvinnans attityd till sig själv som sexuell varelse, som tillägg till vaginala förändringar (Donovan et al., 2007). Sjuksköterskor har en viktig roll för att stärka kvinnors känslor av hopp och att stödja dem i att upprätthålla en så positiv självbild som möjligt (Ekwall et al., 2003; Rasmusson & Thomé, 2008). En studie gjord av Booth, Beaver, Kitcher, O’Neill & Farell (2005) tyder på att stöd från specialistsjuksköterskor kan hjälpa patienten med deras psykologiska återhämtning. Rasmusson et al (2008) studie visar att kunskap om biverkningar av sjukdom och behandling visade sig vara viktigt i syfte att minimera risken av negativa biverkningar/effekter på relationen. Kvinnor upplevde negativa kroppsliga förändringar, både fysiskt och psykiskt och att kvinnligheten förlorades i osäkerhet av vad behandlingen gjort med kroppen. Kvinnans känslor förstärktes av frånvaron av känsla av kunskap om kroppen (Rasmusson et al, 2008). Om kvinnan inte tror att resurser finns till förfogande avtar meningsfullheten och personens strävan att hantera sin situation blir svagare. Delaktigheten lägger grunden för komponenten meningsfullhet (Antonovsky, 2007).

Resultatet i Rasmusson et al.(2008) studie visar att efter cancerdiagnos är det tankar om cancerdiagnos som dominerade och kvinnorna var huvudsakligen inriktade på behandling för att ta sig igenom sjukdomen. Sedan kom problem med anpassningen till den känslomässiga och/eller fysiska förändringar i livssituation. Då kom behovet av kunskap om sexualitet och betydelsen av förhållandet mellan partnerna. Resultatet i studien Rasmusson et al (2008) stämmer överens med studien av Ekwall et al. (2003) där kvinnorna konstaterade att det viktigaste var att bli botade.

Prevention genom vaginal dilatation

Man bör bli instruerad om vikten av att hålla vagina öppen och minimera fibros så att framtida fysisk undersökning är nödvändig för tumörkontroll (Yarbro, Frogge, & Goodman, 2005) I sin artikel tar Katz (2009) upp att ett begränsat antal artiklar hittades på ämnet för insatser för sexuella problem som beror på strålbehandling. Mycket liten uppmärksamhet har lagts på kvinnornas sexuella svårigheter och erfarenheter av strålbehandling mot de kvinnliga könsorganen. Regelbunden vaginal dilatation rekommenderas allmänt för kvinnorna som ett sätt att upprätthålla vaginal hälsa och god sexuell funktion. Måluppfyllelsen med rekommendationen har varit låg och med en studie ville Robinson, Faris & Scott (1999) pröva ett program baserat på information, motivation och beteendevetenskap (Robinson et al., 1999).

I sin studie använde Robinson et al.(1999) gruppmöten med information, motivation och beteendeterapi för att förbättra den sexuella funktionen. Genom att ge information och motivation till individer skulle de engagera sig i beteenden och lära sig beteendemässiga färdigheter för att kunna utföra specifika uppgifter och utveckla en självkänsla för att utföra dem. Undervisning om vaginala smörjmedel i samband med vaginal torrhet, smärtsamma samlag och strategier för att hantera detta problem, såsom alternativa lägen för samlag, vaginal dilatation och information om hur kvinnorna skulle hantera en dilatator. Frågor om förändringar i kroppsuppfattning och farhågor om smärtsamma samlag och vaginala blödningar togs upp av handledaren om de inte togs upp av kvinnorna. Kvinnor yngre än 50 år, som deltog i programmet var betydligt mer benägna att följa rekommendationerna för vaginal dilatation än de som var med i kontrollgruppen men effektivitet och intervention minskade sedan med ökande ålder. Man såg i resultatet av studien att interventionen ökade kunskapen på de äldre patienterna, men inte hos de yngre patienterna. Kvinnorna i Robinson et al. (1999) studie, som var med på gruppmötena rapporterade om mindre rädsla och oro för sex efter cancerbehandlingen. Författarna ansåg också att det är osannolikt att kvinnor, särskilt yngre kvinnor, följde rekommendationerna om dilatation om de inte får hjälp att övervinna sina rädslor och blir undervisade i beteendemässiga färdigheter. Överensstämmelse med rekommendationerna för vaginal dilatation definierades som med hjälp av vaginal dilatator eller att ha samlag eller en kombination av de båda, med en frekvens på 3 gånger eller mer per vecka (Robinson et al., 1999).

Robinson, Faris, & Scott (1999) tar i diskussionen av sin studie upp att de fått ett kliniskt intryck av att vissa yngre kvinnor väljer att inte använda vaginala plaststavar, för att de har för avsikt att ha samlag tillräckligt ofta, men de klarar inte av att ha samlag tillräckligt ofta för att behålla vagina öppen. Därför börjar de uppleva dyspareuni och detta ledde till att de undvek samlag och hamnade i en ond cirkel som ledde till dyspareuni och mindre frekvent umgänge. För att undvika att dyspareuni förvärras är det viktigt att så tidigt som möjligt upptäcka och behandla dyspareuni (Robinson, Faris, & Scott, 1999). Anledningen är att smärta under samlag kan leda till att kvinnan blir rädd och inte vågar ha sex (Reis et al., 2010).

Robinson et al. (1999) drar slutsatsen av sin studie att psykologisk utbildning i grupp ökade kvinnors användning av vaginal dilatation efter strålbehandling för gynekologisk cancer samt minskade kvinnornas rädsla för sex efter cancer.

En systematisk översikt har gjorts av (Johnson, Miles & Cornes, 2010) för att granska bevisning av användning av dilatatorer. I den systematiska översikten tar man upp att många rekommendationer sker om att dilatation ska ske under och efter strålbehandling. En liten studie visade att man kan behandlas med dilatation många år efter strålbehandling. Författarna till reviewartikeln anser att dilatation under eller omedelbart efter strålbehandling kan orsaka skador och det finns inga bevis för att det förhindrar stenosis. Dilatation kan sträcka slidan om det påbörjats efter att akuta inflammatoriska fasen lagt sig. Utvidgning kan hjälpa till att behandla sena effekter efter strålbehandling, med det får inte rutinmässigt ske rekommendationer om att dilatation ska ske under behandling när patienten är i den akuta toxicitetsfasen. Det har förekommit fall med rektovaginala fistlar och psykologiska konsekvenser av utvidgningen. Rekommendation att använda dilatatorer under akuta fasen stöds inte av goda bevis.

För att förebygga av vaginal stenosis hos patienter efter vaginal brachyterapi jämförde Decruze, Guthrie & Magnani (1999) två olika preventioner för att förhindra utveckling av stenosis. Man jämförde samlag eller användning av vaginal stent som skulle hindra utvecklingen av stenosis. I pilotstudien bad man hälften av kvinnorna att återuppta och ha regelbundna samlag för att behålla vagina öppen. De övriga 35 behandlades efter att de blivit försedda med lämplig storlek med en stent efter avslutad strålbehandling och anvisningar om att användningen skulle ske dagligen under ett år även om de var sexuellt aktiva. Av dem som hade använt stent, hade fyra av 35 (11 procent) tecken på stenosis vid 1 års uppföljning mot 20 av 35 (57 procent) av dem som haft regelbundna samlag. Man drar slutsatsen av att vaginal stent kan hindra utvecklingen av vaginal stenosis hos patienter som får strålbehandling för livmoderhalscancer eller livmodercancer (Decruze et al, 1999).

Att hantera en livsförändring

Enligt Antonovsky (2007) väljer personer med stark KASAM den copingstrategi som verkar bäst för att hanteras med den stressfaktor som hon ställs inför. Stark KASAM har personer som fokuserar på problemet och uppfattar det som en utmaning att finna de resurser som kan mobiliseras för att möta problemet. Personer med stark KASAM drivs av en vilja att lösa sina problem och efter att ha klarlagt problemets art och dimensioner och den verklighet som omger det, är de på god väg att hantera det hela genom att välja de resurser som är mest ändamålsenliga för problemet i fråga.

Sekse, Raaheim, Blaaka, & Gjengedal (2010) tar i en studie upp att frågor som uppstår till följd av livshotande sjukdom kan vara svårt att kommunicera med andra och svårt för andra att öppna upp till. För att förbättra vården för dessa patienter, bör mer uppmärksamhet ägnas åt de psykosociala aspekterna. Man bör också förbättra informationen och ge patienterna vägledning om kroppsliga förändringar och förväntade komplikationer. Uppföljning bör inte bara inriktas på medicinska undersökningar, utan också inriktas på den enskilda patienten och hennes specifika behov i syfte att främja en känsla av kontroll och delaktighet. För att veta hur livet går vidare efter behandlingen, uttryckte man en önskan om möjlighet att prata med andra kvinnor som hade gått igenom samma situation. Patienterna anser att det är svårt för anhöriga och personal att förstå vad de upplever. De ansåg att endast de som gått igenom samma sak verkligen kunde förstå hur det var (Rasmusson & Thomé, 2008). Sekse et al. (2010) lyfter i sin studie fram att överleva cancer inte är slutet av en sjukdoms historia, utan snarare i början av en ny fas, som innebär att lära sig leva med hot om allvarlig sjukdom. Att lära sig leva med hotet om allvarlig sjukdom innebär både positiva som negativa konsekvenser. Att lära sig att leva med en livsförändring kan vara svårt, men även berikande och livsförändringarna kan utmana kvinnorna på ett djupgående sätt.

Mening läggs till i hur kvinnor beskriver att cancer är något som något de varit tvungna att leva med, trots att de förklaras som överlevande.

En person med stark KASAM kommer att kunna hantera sina problem på ett bättre sätt än de med en svag KASAM när ett problem inte går att lösa, kommer de att kunna fortsätta leva med problemet på ett bättre mindre smärtsamt sätt (Antonovsky, 2007).

Strålningsenterit

Få kvinnor med strålningsenterit hade sökt professionell hjälp för sina symtom. Studien visar att patienterna upplever symtomen som "pinsamma" och att det finns en ovilja att "klaga" och det kan bidra till en ovilja att söka medicinsk hjälp. En annan möjlig förklaring kan vara att kvinnorna inte var medvetna om att någon ytterligare hjälp fanns tillgänglig (Abayomi et al, 2005). Den bakomliggande mekanismen för utvecklingen av fekal inkontinens som inträffar efter strålbehandling av bäckenet är inte känt (Badvie & Andreyev, 2005). Är informationen till kvinnorna bristfällig om att de kan få strålningsenterit? Kan det i så fall göra att kvinnorna är oförberedda på att biverkan kan uppstå och därför inte rapporterar om besvären?

Prevention fekal inkontinens och komplikationer av strålningsenterit

En av fem patienter utvecklar kronisk fekal inkontinens som påverkar livskvaliteten och hur man bäst behandlar dessa patienter är inte känt. Fenylefrin gel för behandling av strålningsinducerad fekal inkontinens har inte rapporterats tidigare. En liten retrospektiv studie tyder på att fenylefrin gel kan hjälpa de flesta patienter och i vissa fall kan förbättringen vara betydande, men större placebokontrollerade prospektiva studier krävs enligt Badvie & Andreyev (2005).

(Ploch, 1987) visade i en studie hur hormonell behandling kraftigt minskade långsiktiga sen effekter av strålning med symtom från ändtarm, urinblåsa och vaginala komplikationer. Efter 5 år kvarstod symtom hos 17 % av kvinnorna som hade hormonbehandling och 45 % av patienterna i kontrollgruppen. Skillnaden mellan den gruppen som fick hormoner och kontrollgruppens komplikationer efter strålbehandlingen var signifikant. I den hormonella gruppen var komplikationerna mildare och hade kortare varaktighet.

Frågan är om de förändringar som kvinnorna gjort för att få kontroll på tarmsymtomen var ett sätt att fortsätta leva med problemen på ett mindre smärtsamt sätt?

I artiklarna diskuterar man att kvinnorna valde att äta mindre mat, undvika mat vid vissa tider, äta mindre frukt och grönsaker, äta mindre fibrer och mindre fett för att hantera biverkningarna av strålningsenteriter (Abayomi et al., 2009; Dunberger et al., 2011). Många kvinnor undviker att äta vissa livsmedel i ett försök att kontrollera sina mag-tarmproblem. Det kan det leda till en för enformig kost som ger ett otillräckligt närings- och energiintag som i sin tur kan leda till undernäring, sämre viktuppgång och återhämtning för kvinnorna. Rådgivning om kost hjälper inte bara för att hantera problem med reducering av perioder av diarré, inkontinens och buksmärta, utan kan också dessutom säkerställa att ett balanserat näringsintag uppnås (Abayomi et al, 2005).

Dunberger et al. tar i sin resultatdiskussion upp frågan ifall rökavvänjning skulle kunna minska frekvensen och intensiteten av lös avföring och avföringsinkontinens, då rökare visade sig ha ett mer utbrett problem med frekventa lösa avföringar hos patienter som överlevt cancer. I en studie som är under publikation av (Alsadius, Hedelin, Johansson, Pettersson, Wilderäng, Lundstedt & Steineck, 2011) drar man slutsatsen att bland överlevande män som behandlats med strålbehandling för prostatacancer och som är rökare ökar risken

för att få långvariga symtom som brådsakande avföring/akuta trängningar, diarré, krampsmärtor och känslan av ofullständig tarmtömning. Riskökningen gällde endast de män som fått så kallad yttre strålbehandling, inte de som fått en kombination av yttre och inre strålbehandling eller som fått yttre strålbehandling efter att först ha genomgått operation. En förklaring kan vara att de patienterna som fått biverkningar har fått en högre stråldos i både ringmuskeln, ändtarmen och nedre tjocktarmen. Slutsatsen av studien, är att män som strålbehandlats mot prostatacancer bör uppmuntras att sluta röka. Män som slutade att röka hade en lägre risk för upplevda långvariga symtom än de som var rökare. Finns det en möjlighet att fler patienter med andra diagnoser som får strålbehandling mot samma område också bör sluta röka för att undvika sena biverkningar av strålbehandlingen?

Då cancerbehandling kan ge symtom som finns kvar eller visar sig en tid efter avslutad behandling, så har en enhet för cancerrehabilitering startats upp på Jubileumskliniken, Sahlgrenska sjukhuset. Det är ett projekt som startade hösten 2010 och projektet ska pågå i 3 år. Det är initierat av Regionala Cancerinitiativet i Västra Götalandsregionen. I projektet arbetar man i team med olika specialister inom olika områden och där man genomför nödvändiga undersökningar och behandlar symtom. Man erbjuder också sexuell rådgivning och behandling.

Jag tycker resultatet i litteraturstudien visar på behovet av uppföljning och hjälp för kvinnor efter avslutad behandling av gynekologisk behandling. Man behöver även inkludera andra cancer- och patientgrupper, både kvinnor och män. Förhoppningsvis blir detta projektet ett permanent sätt att arbeta på, men med de hårda ekonomiska ramarna man har att förhålla sig till ute på verksamheterna idag, är jag orolig att det inte finns pengar för att satsa på denna kvalitativa och viktiga del av vården.

Jag anser att när man följer upp olika interventioner skulle det vara att föredra att man arbetar nationellt/internationellt och skapar en kunskapsbank, där interventioner och aktuella studier i ämnet finns sparade och uppdaterade för att kvalitetssäkra en god och säker vård.

SLUTSATS

Kvinnor med gynekologisk cancer bör ges individuell information och omvårdnad för att tillgodose deras individuella behov. Sjuksköterskor har en viktig roll för att stärka kvinnors känslor av hopp och att stödja dem i sin situation.

Kommunikation är sjuksköterskans viktigaste arbetsredskap. PLISSIT modellen är en av många kommunikationsmodeller som är bra att känna till när man ska vägleda andra i sexuella frågor. Information bör ske till patienten och partner om vilka komplikationer som sjukdomen och behandling kan medföra. Sjuksköterskan kan underlätta vardagen och det sociala livet genom att informera både individuellt, i par eller genom samtalsgrupper. Genom att sjuksköterskan informerar om betydelsen av beaktande av sexuella problem efter avslutad behandling av gynekologisk cancer, så påtalar hon samtidigt att ansträngningar görs för att förbättra den sexuella hälsan hos kvinnorna.

Interventionerna bör fokusera på effekterna av cancerbehandlingen, såsom vaginal anatomi, fysiska effekter, psykologiska effekter, sociala effekter och andliga effekter och faktorer som påverkar partnerförhållandet, eftersom rollerna inom i äktenskapet kan förändras på grund av patientens upplevelser av sin sjukdom och behandling. Interventioner bör också utformas för att underlätta den psykosexuella funktionen. Sjuksköterskan bör informera tidigt om behandlingseffekter och vilka interventioner det finns att tillgå. Patienter och partner bör träffa människor med liknande upplevelser i samtals- och undervisningsgrupper för att förbättra kunskapen och ge möjlighet att klara av den nya erfarenheten.

Kronisk och obehandlad strålningsenterit har en invalidiserande effekt på patienter som fått strålbehandling för gynekologisk cancer. Patienterna kan vara ovilliga att söka hjälp för sina symtom. Därför bör vårdpersonal vara mer aktiv i identifiering av dessa patienter då få av dessa kvinnor söker professionell hjälp för sina problem på grund av förlägenhet eller ovilja att klaga. Rökavvänjning förtjänar ytterligare uppmärksamhet för att få klarhet i om det kan minska frekvensen och intensitet av lös avföring och avföringsinkontinens hos patienter som får strålbehandling mot bäckenet.

REFERENSER

- Abayomi, J., Kirwan, J., Hackett, A., & Bagnall, G. (2005). A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 18(5), 353-363
- Abayomi, J., Kirwan, J., & Hackett, A. (2009). Coping mechanisms used by women in an attempt to avoid symptoms of chronic radiation enteritis. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 22(4), 310-316.
- Akyüz, A., Güvenç, G., Üstünsöz, A. & Kaya, T (2008). Living With Gynecologic Cancer: Experience of women and their Partners. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3), 241–247.
- Alsadius D., Hedelin M., Johansson K-A., Pettersson N., Wilderäng U., Lundstedt D. & Steineck G. (2011). Tobacco smoking and long-lasting symptoms from the bowel and the anal-sphincter region after radiotherapy for prostate cancer. *Radiother Oncol*, article in press, doi:10.1016/j.radonc.2011.06.010.
- Annon JS. (1976). The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral. *J Sex Educ Ther*, 2, 1-15.
- Antonovsky, A. (2007). *Hälsans mysterium* (2:a utg). (M Elfstadius, övers.) Stockholm: Natur och Kultur.
- Badvie, S., & Andreyev, H. (2005). Topical phenylephrine in the treatment of radiation-induced faecal incontinence . *Clinical Oncology* , 17, 122-126.
- Bergmark K, Avall-Lundqvist E, Dickman PW, Henningsohn L, Steineck G.(1999). Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. *The New England journal of medicine*, 340: 1383–1389.
- Birgegård, G. & Glimelius, B. (1998). *Vård av cancersjuka* (2:a uppl.), Lund: Studentlitteratur.
- Booth, K., Beaver, K., Kitchener, H., O'Neill, J. & Farrel, C. (2005) Womens experiences of information psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer. *Patient Education and Counseling*, 56, 225-232.
- Brotto L., Basson R. & Luria M.(2008). A mindfulness-based group psychoeducational intervention targeting sexual arousal disorder in women. *The Journal of Sexual Medicine*, 5 (7),1646-1659.
- Brülde B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Burns, M., Costello, J., Ryan-Woolley, B., & Davidson, S. (2007). Assessing the impact of late treatments effects in cervical cancer: an exploratory study on women's sexuality. *European Journal of Cancer Care* ,16, 364-372.

Cancerfonden(2010a). *Cancerfondsrapporten 2010*, Stockholm: PAR AB. Hämtad 5 maj 2011 från Cancerfondsrapporten 2010 - Cancerfonden, <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Press/Pressmappar/Cancerfondsrapporten-2010/>

Cancerfonden (2010b) *Om cancer*. Hämtad 5 maj 2011 från Livmoderkroppscancer - Cancerfonden, <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Livmoderkroppscancer>

Cancerfonden (2010c) *Om cancer*. Hämtad 5 maj 2010 från Livmoderhalscancer - Cancerfonden, <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Livmoderhalscancer/>

Cancerfonden (2010d) *Om cancer*. Hämtad 5 maj 2011 från Äggstockscancer - Cancerfonden, <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Aggstockscancer/>

Cancerfonden (2010 e) *Sex och cancer*. Hämtad 5 maj 2011 från Sex och cancer - Cancerfonden, <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Artiklar-och-mer-fakta/Vardagen-forandras/Sex-och-cancer/#underlivscancer>

Cancerfonden (2011) *Cancerfondsrapporten, 2011*. Stockholm: Edita Västra Aros. Hämtad 5 maj 2011 från Cancerfondsrapporten 2011 - Cancerfonden <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Press/Pressmappar/Cancerfondsrapporten-2011/>

Carlsson, M. (2007). *Psykosocial Cancervård*. (1:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

de Groot, J.M., Mah, K., Fyles, A., Winston, S., Greenwood, S., DePetrillo, A.D., et al. (2005). The psychosocial impact of cervical cancer among affected women and their partners. *International Journal of Gynecological Cancer*, 15, 918-925.

Decruze S.B., Guthrie D. & Magnani R. (1999). Preventing of vaginal stenosis in patients following vaginal brachytherapy. *Clinical Oncology*, 11(1),46-48.

Degerfält, J., Moegelin, I.-M., & Sharp, L. (2008). *Strålbehandling* (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Donovan, K. A., Taliaferro, L. A., Alvarez, E. M., Jacobsen, P. B., Roetzheim, R. G., & Wenham, R. M. (2007). Sexual health in women treated for cervical cancer: characteristics and correlates. *Gynecologic Oncology*, 104, 428-434.

Dunberger, G., Lind, H., Steineck, G., Waldenström, A.-C., Onelöv, E. & Åvall-Lundqvist, E. (2011). Loose stools lead to fecal incontinence among gynecological cancer survivors. *Acta Oncologica*, 50(2), 233-242

Ekwall E., Ternstedt B.-M., Sorbe B. (2003). Important aspects of health care for women with gynaecological cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(2), 313-319

Ekwall, E. (2006). *Women's Experiences of Primary and Recurrent Gynecological Cancer-living in an in-between world*. Doktorsavhandling, Örebro, Örebro universitetsbibliotek

Etikprövningsnämnd (epn). Hämtad 1 september från <http://www.epn.se/start/bakgrundbestaemmelser/vad-ska-etikproevas.aspx>

Faithfull, S., & White, I. (2008). Delivering sensitive health care information: challenging the taboo of women's sexual health after pelvic radiotherapy. *Patient Education & Counseling*, 71(2), 228-233.

Friberg F, red.(2006) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Gami B, Harrington K, Blake P, Dearnaley D, Tait D, Davies J. et al.(2003). How patients manage gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 18(10), 987–994

Hulter, B. (2004). *Sexualitet och hälsa - begränsningar och möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nurses (ICN). (2006). Hämtad 1september 2011 från <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Jahren Kristoffersen N., Nortvedt F., Skaug E A. (red.) (2005). *Grundläggande omvårdnad* (1:a uppl.). Stockholm: Liber.

Johnson, N., Miles, T., & Cornes, P. (2010). Dilating the vagina to prevent damage from radiotherapy: systematic review of the literature. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 117(5), 522-531.

Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C. & Hacker, N. (2003). Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psycho-Oncology*, 12(3), 267–279.

Kaasa, S.(red.). (2001). *Palliativ behandling och vård*. (G. Wallgren, övers.).Lund: Studentlitteratur.

Katz, A. (2009). Interventions for sexuality after pelvic radiation therapy and gynecological cancer. *Cancer Journal*, 15(1), 45-47.

Kearney, N., & Richardson, A.(2006). *Nursing patients with cancer. Principles and Practise*. Edinburgh ; New York : Elsevier Churchill Livingstone

Klang Söderkvist B.(red.). (2008). *Patientundervisning* (2:a uppl.). Pozkal: Studentlitteratur.

Maughan, K. K., & Clarke, C. C. (2001). The effect of a clinical nurse specialist in gynaecological oncology on quality of life and... *Journal of Clinical Nursing*, 10(2), 221-229

Nyberg R. *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2000.

Olopade, F. A., Norman, A., Blake, P., Dearnaley, D. P., Harrington, K. J., Khoo, V., et al. (2005). A modified Inflammatory Bowel Disease questionnaire and the Vaizey Incontinence questionnaire are simple ways to identify patients with significant gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy. *British Journal of Cancer*, 92,1663–1670.

Ploch, E. (1987). *Hormon Replacement Therapy in Patients after Cervical Cancer Treatment. Gynecologic Oncology*, ss. 169-177.

Rasmusson, E.-M., Thomé, B. Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease (2008). *Sexuality and Disability*, 26 (4),207-218

Reis, N., Beji, N., & Coskun, A. (2010). Quality of life and sexual functioning in gynecological cancer patients: results from quantitative and qualitative data. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 137-146.

Reitan, A. M., & Schölberg, T. K. (red.). (2003). *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd.* (L. Jones, övers.). Stockholm: Liber.

Robinson JW, Faris PD, Scott CB.(1999). Psychoeducational group increases vaginal dilation for younger women and reduces sexual fears for women of all ages with gynaecological carcinoma treated with radiotherapy. *International journal of radiation oncology,biology, physics*, 44(3),497–506.

Ryan M, Stainton MC, Slaytor EK, Jaconelli C, Watts S, Mackenzie P.(2003a). Aetiology and prevalence of lower limb lymphoedema following treatment for gynaecological cancer. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 43(2), 148-51.

Ryan, M., Stainton, M., Jaconelli, C., Watts, S., MacKenzie, P., & Mansberg, T. (2003b). The Experience of Lower Limb Lymphedema for Women After Treatment for Gynecologic Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(3), 417-423.

Scott, J., Halford, K., & Ward, B. (2004). United We Stand? The Effects of a Couple-Coping Intervention on Adjustment to Early Stage Breast or Gynecological Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(6), 1122-1135.

Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. (2010), Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24,799–807.

SFS1993:100. *Högskoleförordningen*. Stockholm:Riksdagen. Hämtad 8 maj 2011 från Svensk författningssamling (SFS) - Riksdagen, <http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=3911&bet=1993:100>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (1998). *Evidensbaserad omvårdnad.Strålbehandling av patienter med cancer. Vol.1.* Stockholm: SBU:SSF.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2003). *Strålbehandling vid cancer: En systematisk litteraturoversikt. Vol.1.* (SBU-rapport 162:1). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Hämtad 6 maj från Rapporter - SBU http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/stralbehandling_2003/vol_1/stralsammanf.pdf

Statens Folkhälsoinstitut.(2009). *Överripande mål för folkhälsan. 8:sexualitet och reproduktiv hälsa*. Hämtad 5 maj 2011 från8. Sexualitet och reproduktiv hälsa - FHI <http://www.fhi.se/Om-oss/Overgripande-mal-for-folkhalsa/8-Sexualitet-och-reproduktiv-halsa/>

Stead M., Brown J., Fallowfield L. & Selby P. (2003). Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *British Journal of Cancer*, 88, 666–71.

Vistad, I., Fossa, S., Kristensen, G., & Dahl, A. (2007). Chronic fatigue and its correlates in long-term survivors of cervical cancer treated with radiotherapy. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 114(9), 1150-1158.

World Association for Sexology [WAS] 1999 ,(publicerat på hemsidan 2009-2010). *Sexuella rättigheter är grundläggande och universella mänskliga rättigheter*. Antogs i Hong Kong på 14:e världskongressen i Sexologi, 26 augusti 1999. Hämtad 7 maj 2011 från hemsida på internet.

<http://www.worldsexology.org/sites/default/files/Declaration%20of%20Sexual%20Rights.pdf>

World Health Organisation [WHO] (publicerat på hemsidan oktober 2009). *Psykisk hälsa*. Hämtad 21 september, 2011 från hemsidan WHO

http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/

World Health Organisation [WHO] (publicerat på hemsidan 2011). *Sexuell hälsa*. Hämtad 5 maj, 2011 från hemsidan WHO | Sexual health http://www.who.int/topics/sexual_health/en/

Yarbro, C. H., Frogge, M. H., & Goodman, M. (2005). *Cancer Nursing, Principles and practice*. Boston, Mass.: Jones and Bartlett.

Östlund, U. (2008). *Livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad. Patientperspektiv och familjeperspektiv*. Doktorsavhandling. Stockholm, Karolinska institutet.

| Datum för sökning | Databas | Sökord | Begränsningar <i>Peer Reviewed Research article English language Sex: female Date:1999-01-01- 2010-11-04</i> | Antal träffar | Använda artiklar |
|-------------------|---------|--|---|---------------|----------------------|
| 101104 | Cinahl | (MH "Genital neoplasms, female") <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S1 | | 3173 | |
| 101104 | Cinahl | (MH"radiotherapy+/-AE") <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S2 | | 511 | |
| 101104 | Cinahl | (MH"Patient education") <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S3 | | 5150 | |
| 101104 | Cinahl | (MH "Sex education") <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S4 | | 522 | |
| 101104 | Cinahl | (MH"Sexual dysfunction, Female+") <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S5 | | 314 | |
| | Cinahl | Dilatation* <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S6 | | 944 | |
| 101104 | Cinahl | (MH "Genital neoplasms, female+/-RT") <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S7 | | 111 | |
| 101104 | Cinahl | S1 and S2 <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S8 | | 39 | Abayomi et al., 2005 |
| 101114 | Cinahl | S7 or S8 <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S9 | | 119 | Abayomi et al.,2009 |
| 101114 | Cinahl | S3 or S4 or S5 or S6 <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S10 | | 6878 | |
| 101114 | Cinahl | S9 and S10 <i>boolesk sökteknik; AND,OR</i> S11 | | 7 | |

| Datum för sökning | Databas | Sökord | Begränsningar <i>Peer Reviewed Research article English language Sex: female Date: 1999-01-01- 2010-11-04</i> | Antal träffar | Använda artiklar |
|--------------------------|---------------------------|--|---|----------------------|---|
| 110504 | PubMed | ("patient education") OR ("Sexual Dysfunction, Physiological"[Mesh]) OR (Sexual Dysfunctions, Psychological"[Mesh]) AND (Genital Neoplasms, Female"[Mesh]) AND (("Radiotherapy/adverse effects"[Mesh]) OR ("Genital Neoplasms, Female/radiotherapy"[Mesh]) | | 69 | Bergmark et al., 1999 Ryan et al., 2003b Vistad et al. 2007 |
| 110504 | PubMed | Gynecological cancer AND sexuality | | 156 | Reis et al., 2010 Akyüz et al., 2008 Ekwall et al., 2003 |
| 110509 | Scopus | ("gynecological cancer" AND "sexual*" AND "education") | | 14 | Rasmusson et al., 2008 |
| 110509 | Scopus | ("cervical cancer" AND "sexual dysfunction" AND "experience") | | 18 | Burns et al., 2007 Donovan et al., 2007 |
| 110509 | Scopus | "pelvic radiotherapy" | Reviewartiklar exkluderade | 832 | Olopade et al., 2005 Gami et al., 2003 |
| 110509 | Manuell sökning Scopus | Dunberger et al., 2011 Juraskova et al., 2003 de Groot et al., 2005 Ryan et el.2003a | | | Dunberger et al., 2011 Juraskova et al., 2003 de Groor et al. 2005 Ryan et al. 2003a |

Författare: Abayomi, J., Kirwan, J., Hackett, A., & Bagnall, G

Titel: A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer

Tidskrift: *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 18(5), 353-363.

År: 2005

Land: England

Syftet: Undersöka kvinnors erfarenhet av kronisk strålning enterit (CRE) och dess påverkan på livskvalitet.

Metod: Kvalitativa studie av 10 livmoderhalscancer patienter, De genomgick bandinspelade djupintervjuer. Deras åldersgrupp var 28–85 år. De var från en mängd olika bakgrunder och levde i olika områden i Merseyside.

Urval: 10 livmodercancerpatienter. Alla hade diagnosen livmoderhalscancer och behandlas med strålbehandling, 6–24 månader före undersökningen. Alla utom en kvinna hade upplevt problem under eller efter perioden med strålbehandling.

Resultat: De flesta kvinnor rapporterade biverkningar från strålbehandling, främst diarré. CRE haft en betydande inverkan på de fysiska, psykiska och sociala aspekterna av livet. De hanterade sina symptom med regelbunden medicinering eller begränsad diet. Få av dessa kvinnor hade någonsin sökte professionell hjälp för sina problem på grund av förlägenhet eller ovilja att klaga.

Författare: Abayomi, J.C., Kirwan, J. & Hackett, A.

Titel: Coping mechanisms used by women in an attempt to avoid symptoms of chronic radiation enteritis.

Tidskrift: *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 22(4),310–316.

År: 2009

Land: England

Syftet: Den aktuella studien var att undersöka kostråd och ändringar i kosten av kvinnor som behandlats med bäcken strålbehandling.

Metod: Ett frågeformulär delades ut till 117 kvinnor som deltar Liverpool Women's Hospital, för att utforska symtom på kronisk strålnings enterit (CRE) och ställa frågor om kost och medicinering råd, samt ändringar i kosten.

Enkäten bygger på ett validerat frågeformulär som används i tidigare studier för att identifiera patienter med tarmproblem som fekal inkontinens. Den enda ändringen av frågeformulär tillsats av fem frågor i slutet, att fråga om "copingmekanismer".

Urval: Alla kvinnor, som hade avslutat strålbehandling för livmoderhalscancer eller endometrie cancer minst 3 månader tidigare, fick ett informationsblad och erbjöds att delta.

Resultat: Nittiofem (87,2%) kvinnor svarade på enkäten och 47 % hade ändrat sin kost. Inga signifikanta samband sågs mellan mottagande av kostråd och att göra ändringar i kosten ($P > 0,05$), trots att dessa råd gavs av en dietist var kvinnorna mer benägna att ta regelbundna mediciner mot diarré ($P > 0,05$) och de som tog regelbunden medicinering fann att det hjälpte för det mesta ($P > 0,001$).

Författare: Akyüz, A., Güvenç, G., Üstünsöz, A. & Kaya, T.

Titel: Living With Gynecologic Cancer: Experience of women and their partners.

Tidskrift: *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3) 241-247.

År: 2008

Land: Turkiet

Syfte: Att beskriva upplevelser av turkiska kvinnor med gynekologisk cancer och deras partner.

Metod: Kvalitativ forskning med hjälp av en deskriptiv fenomenologisk ansats.

Urval: gynekologisk onkologi polikliniken vid Gulhane militära medicinska akademien i Ankara, Turkiet. Nitton kvinnor med gynekologisk cancer i åldern 43-70 år och 12 partners i åldrarna 46-73 år rekryterades. Uppgifterna har insamlats genom öppna och djupgående, inspelade intervjuer som varade ca 35-45 minuter vardera.

Resultat: Sju teman framkom deltagarnas beskrivning av sina erfarenheter: (a) upplevelser under diagnosen perioden, (b) erfarenheter under behandlingsperioden, (c) effekten av cancer på familjelivet, (d) förändringar i det dagliga livet, (e) hantera metoder och källor som stöd, (f) innebörden av sjukdom, och (g) upplever sjukdomen som en kvinna.

Författare: Bergmark K, Avall-Lundqvist E, Dickman PW, Henningsohn L & Steinbeck G

Titel: Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer.

Tidskrift: *The New England journal of medicine*, 340(18),1383–1389.

År: 1999

Land: Sverige

Syfte: Ta reda på effekten av förändringar på sexuell funktion och i vilken utsträckning de fanns.

Metod: En anonym enkät om vaginala förändringar och sexuell funktion. Frågeformuläret, som utvecklats på grundval av successiva djupintervjuer med patienter och kliniker. Det innehöll 136 frågor till de kvinnor som hade livmoderhalscancer och 115 frågor till kontroll-gruppen. Det var utformad för att utvärdera symtom på sexuell dysfunktion, såsom minskad sexuell lust, förändrad svar på sexuell upphetsning, vaginal andnöd och oelastisk, frekvensen av samlag och orgasm, och orgasm nöje. Vi klassificerade smärtsamma samlag (dyspareuni), med hänsyn till var, med "ytlig" med hänvisning till introitus, eller yttersta delen av slidan, och "djupt" med hänvisning till toppen av slidan eller inom bäckenet. Vi frågade om vad som kännetecknar varje symtom (frekvens, intensitet, varaktighet och kvalitet) och graden av obehag den orsakat

Urval: Under 1996 och 1997, försökte vi att kontakta 332 kvinnor med en historia i ett tidigt skede livmoderhalscancer (åldersintervall, 26 till 80 år) som hade behandlats under 1991 och 1992 på de sju avdelningar gynekologisk onkologi i Sverige och 489 kvinnor utan en historia av cancer (kontroller)

Resultat: Sammanlagt 167 av 247 kvinnor med en historia av cancer (68 procent) och 236 av 330 kontroller (72 procent) uppgav att de hade regelbundna vaginala samlag. Tjugosex procent av de kvinnor som hade cancer och 11 procent av kontrollerna rapporterade otillräcklig vaginal smörjning för samlag, 26 procent av de kvinnor som hade cancer och 3 procent av kontrollerna rapporterade en kort vagina, och 23 procent av kvinnorna som hade cancer och 4 procent av kontrollerna rapporterade en tillräckligt elastisk vagina. Tjugosex procent av de kvinnor som hade cancer rapporterat måttliga eller mycket lidande på grund av vaginal förändringar, jämfört med 8 procent av kvinnorna i kontrollgruppen. Dyspareuni var också vanligare bland de kvinnor som hade livmoderhalscancer. Frekvensen av orgasmer var likartad i de två grupperna. Kvinnor som har behandlats för cervixcancer har ihållande vaginala förändringar som påverkar den sexuella aktiviteten och kan leda till betydande svårigheter.

Författare: Burns, M., Costello, J., Ryan-Woolley, B. and Davidson, S.

Titel: Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of women's sexuality.

Tidskrift: *European Journal of Cancer Care*, 16, 364–372.

År: 2007

Land: England

Syfte: med denna uppsats var att undersöka kvinnors sexualitet efter behandling för livmoderhalscancer.

Metod: En kvalitativ fenomenologisk design användes för att undersöka upplevelser. Djupintervjuer, 2-3 år efter avslutad behandling.

Urval: 13 kvinnor.

Resultat: visar att behandling av cancer kan resultera i ett antal sena fysikaliska effekter, inklusive blåsa och tarm dysfunktion. Dessutom upplevde de fysiska problem ledde till sexuella svårigheter flera år efter behandling. Uttryckte farhågor patienter om upplevda psykosexuella problem som en följd av behandlingen.

Författare: Donovan, K. A., Taliaferro, L. A., Alvarez, E. M., Jacobsen, P. B., Roetzheim, R. G., & Wenham, R. M.

Titel: Sexual health in women treated for cervical cancer: characteristics and correlates

Tidskrift: *Gynecologic Oncology*, 104, 428-434.

År: 2007

Land: USA

Syfte: Studien undersökte om skillnader i sexuell hälsa mellan livmoderhalscancer överlevande och kvinnor utan historik av livmoderhalscancer kan förklaras av demografiska, psykosociala eller fysiska faktorer.

Metod: Kvinnor som behandlats mellan 1 och 5 år tidigare för stadium 0- II livmoderhals- cancer och matchades med ålder och utbildning ihop kvinnor utan historik av cancer. Kvinnor som gjorde rutinmässig livmoderhalscancerscreening rekryterades för att delta. Enkät med egen självskattning.

Urval: Alla deltagarna hade en partner som de någon gång varit sexuellt aktiva med. Kvinnorna gjorde mätningar av sexuell hälsa, vaginala förändringar, kvalitét på partnerförhållandet, upplevt fysiskt utseende och sexuella självkänsla.

Resultat: Livmoderhalscanceröverlevande rapporterade betydligt ($p < 0,05$) mindre sexuell intresse, mer sexuell dysfunktion och lägre sexuell tillfredsställelse. De mest konsekventa faktorerna för sexuell hälsa efter behandling bland överlevande var tid sedan diagnos, behandling med strålbehandling, partnerrelation, upplevt fysiska utseende samt vaginala ändringar. Dessa variabler stod för omkring 50 % av variansen i sexuella hälsoreultatet.

Författare: Dunberger, G., Lind, H. , Steineck, G., Waldenström, A.-C., Onelöv, E. & Åvall-Lundqvist, E

Titel: Loose stools lead to fecal incontinence among gynecological cancer survivors.

Tidskrift: *Acta Oncologica*,50(2), 233-242

År: 2011

Land: Sverige

Syfte: Många patienter som behandlats med strålbehandling mot bäckenregionen rapporterar om en förändring i tarmvanorna. Lös avföring, brådsnkande avföring och avföringsinkontinens kan ha en betydande inverkan på det dagliga livet och sociala funktionen. Man försökte följa upp 789 kvinnor, som behandlats med strålbehandling mot bäckenregionen för en gynekologisk cancer under 1991-2003 på två avdelningar för gynekologisk onkologi i Sverige för att få en uppfattning om problemet.

Metod: Baserat på patientberättelser, konstruerade vi ett studiespecifikt frågeformulär inklusive 351 frågor och validerade det ansikte mot ansikte.

Frågeformuläret (som var 60 frågor) omfattade frågor om fysiska symtom med ursprung i bäckenet, demografi, psykologiska och livskvalitetsfaktorer i förhållande till tarmsymtom.

Urval: Vi försökte att följa upp 789 kvinnor som behandlats med bäcken strålbehandling för gynekologisk cancer, mellan åren 1991 och 2003. Uppföljningen gjordes vid två gynonkologiska avdelningar i Sverige. En kontrollgrupp av 478 kvinnor från det svenska befolkningsregistret ingick också. Som en förberedande studie, gjorde vi djupintervjuer med 26 kvinnor som tidigare behandlats för gynekologisk cancer.

Resultat: 616 (78 %) canceröverlevande kvinnor med gynekologisk cancer och 344 (72 %) kvinnor i kontrollgruppen deltog.

226 canceröverlevande kvinnor (37%) rapporterade lös avföring minst en gång i veckan. 83 % av de överlevande med lös avföring varje dag , rapporterade om brådsnkande avföring med avföringsläckage, jämfört med 20 % av de cancer överlevande utan lös avföring.

Cancer överlevande med upplevd lös avföring minst en gång i veckan hade 7,7 gånger högre risk att drabbas av brådsnkande avföring med avföringsläckage (95 % CI 4,4–13,3) jämfört med dem som hade lös avföring en gång i månaden eller mindre.

För att undvika att lös avföring drabbade de canceröverlevande kvinnorna hoppade man ofta över måltider (13 %), gjort ett aktivt val av mat (47 %) och använde förskrivna läkemedel (36 %).

Det finns ett samband mellan lös avföring och brådsnkande avföring med avföringsläckage bland gynekologiska canceröverlevande som behandlades med strålbehandling mot bäckenet. Att inrikta sig mot att hjälpa patienten med lös avföring kan möjligen hjälpa överlevande att minska frekvensen av fekalt läckage

Författare: Ekwall E , Ternestedt B-M. , Sorbe B.

Titel: Important aspects of health care for women with gynaecological cancer.

Tidskrift: *Oncology Nursing Forum*, 30(2), 313-319

År: 2003

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva vad kvinnor med diagnosen primär gynekologisk cancer rapporterade vara viktiga under deras samverkan med hälso- och sjukvården.

Metod: Kvalitativ. inspelade intervjuer transkriberades, kodade, kategoriserades och analyserades. Huvudsakliga forskningsintressen var kvinnor med cancer och deras erfarenhet av vårdkvalitet vid diagnos och behandling.

Urval: 14 kvinnor diagnosen primär gynekologisk cancer rekryterades. Kvinnorna hade fått specialistvård på gynekologisk enhet för strålning eller cytostatika behandling i mellersta Sverige.

Resultat: Tre delvis överlappande kategorier (d.v.s. optimal vård, god kommunikation och självbild och sexualitet) befanns vara av central betydelse i hälsovårdens kvalitet.

Deltagarna uppgav att hälso- och sjukvården bör grunda sig på sina egna uppfattningar om behovet av information och dialog och hur sjukdomen och behandlingen skulle påverka deras hälsa, självbild och sexualitet. Vardagliga samtal var också mycket viktigt.

Central betydelse i vården för de kvinnor som är både rationella och mänskliga aspekter.

Det primära kravet deltagare var vård som fanns tillgänglig, kompetens, och samordnande. Kvinnor med gynekologisk cancer bör ges individuell information och vård för att tillgodose deras individuella behov och stärka deras självbild. Sjuksköterskor har en viktig roll för att stärka kvinnors känslor av hopp och stödja dem i att upprätthålla som positiv självbild som möjligt. Information och vardagliga samtal är av stor betydelse.

Sexualiteten bör vara en integrerad del av heltäckande omvårdnad, i detta syfte, kan införandet av varje kvinnas sexuella partner vara till hjälp när diskussioner om sexualitet förekommer.

Författare: Gami, B., Harrington, K., Blake, P., Dearnaley, D., Tait, D., Davies, J. et al.

Titel: How patients manage gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy.

Tidskrift: *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 18(10), 987–994.

År: 2003

Land: Storbritannien

Syfte: Syftet med denna studie var: att bestämma frekvensen av gastrointestinala symtom som påverkar livskvaliteten hos våra patienter, att identifiera de källor från vilka patienter bitt om råd, antingen "ortodoxa" eller "kompletterande", att avgöra hur ofta patienter manipulerade sin kost för att få symtomlindring och hur effektiva de bedömde att detta ska vara.

Metod: Patienter som genomgått strålbehandling vid bäcken cancer minst 1 år tidigare var inbjudna för att svara på 30 strukturerade frågor.

Ansikte mot ansikte intervju för att fastställa frekvensen av gastrointestinala symtom och vad kost- och kompletterande behandlingsmetoder de använder för att hantera symtomen.

Urval: 107 patienter rekryterades varav 35 män, medianålder, 65 år (åldersintervall 35-80 år), 72 kvinnor, medianålder, 67,5 år (intervall, 31-87 år)].

Åtta hade behandlats för en gastrointestinal primärtumör, 34 för en urologisk tumör och 65 för gynekologiska tumörer. Åttiosju patienter (81 %) beskrivs ha fått nydebuterade gastrointestinala problem efter strålbehandling.

Resultat: Dessa symtom påverkade livskvaliteten hos 56 patienter (52 %). Betydande effekter på livskvaliteten orsakades av diarré eller förstoppning ($n = 53$), fekal läckage ($n = 19$), buken, ändtarmen eller perineal smärta ($n = 14$) och rektal blödning ($n = 6$).

Femtio patienter hade sett en läkare för sina symtom (86 % hade funnit att detta hade hjälpt), 12 patienter hade träffat en dietist eller sjuksköterska (50 % tyckte att det hade hjälpt) och 14 hade sett alternativa utövare (88 % hade funnit att det hjälpt).

Ändring i diet hade i allmänhet inte förbättrat symtomen, utom för en liten grupp patienter (14/15) som undvek råa grönsaker till stor nytta.

Författare: de Groot, J., Mah, K., Fyles, A., Winston, S., Greenwood, S., DePetrillo, A., et al.

Titel: The psychosocial impact of cervical cancer among affected women and their partners.

Tidskrift: *International Journal of Gynecological Cancer*, 15, 918-925.

År: 2005

Land: Canada

Syfte: Att bedöma intensitet av upplevd psykosocial oro hos kvinnor med livmodercancer och dennes partner.

Metod: Kvantitativ studie. Frågeformulär.

Urval: 26 par, medelålder hos kvinnorna 44 år.
Hypotesprövning med statistik. Rehabiliterings- och validitetstestad.

Resultat: Största allmänna oron hos kvinnor och partner rörde sexualiteten, prognos och kommunikation med behandlingsteam. Jämfört med varandra kände de likvärdig oro vad gäller sjukdom och dess behandling.

7 domäner av oro:

Kommunikation med behandlingsteam

Behandlingsfrågor

Sexualitet

Prognos

Orsak/Transmission/Risk

Parrelation

Relation med andra

Författare: Juraskova, I., Bütow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C. och Hacker, N.

Titel: *Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight.*

Tidskrift: *Psycho-Oncology*, 12: 267-279

År: 2003

Land: Australien

Syfte: Att undersöka dynamiken och komponenter i efterbehandling för den sexuella anpassningen och dess påverkan på livskvaliteten.

Metod: Kvalitativ. Intervju med 20 kvinnor (i åldern 19-64).

Den NUD * IST programvara (Icke-numeriska ostrukturerad data genom indexering, sökning och teoretiserande) användes för att hjälpa till med kodning av inspelade intervjuer, för att söka efter teman och segment.

Urval: Kvinnorna fick behandling (kirurgi enbart kirurgi plus yttre strålbehandling, kirurgi plus brachyterapi och operation samt yttre strålbehandling och brachyterapi) och tid sedan behandling (omedelbart efter behandling, under de närmaste 2 åren och därefter) gjordes, för att säkerställa representation för alla relevanta erfarenheter och åsikter, för att ge tid för att långsiktiga biverkningar skulle kunna visas.

Resultat: Det framkom viktiga nya teman i samband med kvalitativ analys. Dessa inkluderade: (a) frågor med anknytning till vara "feminina", (b) Betydelsen av intimitet i efterbehandling justering och (c) vikten av kommunikation mellan vårdpersonal, patienter och partners. En modell presenteras som integrerar dessa frågor och understryker behovet av effektiva insatser för att förbättra efterbehandlingens resultat.

Författare: Olopade, F. A., Norman, A., Blake, P., Dearnaley, D. P., Harrington, K. J., Khoo, V., et al.

Titel: A modified Inflammatory Bowel Disease questionnaire and the Vaizey Incontinence questionnaire are simple ways to identify patients with significant gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy.

Tidskrift: *British Journal of Cancer*, 92, 1663–1670.

År: 2005

Land: Storbritannien

Syfte: Syftet med denna studie var att bedöma om åtgärder som används för icke maligna gastrointestinala sjukdomar är användbart för att upptäcka mag/tarmsjuklighet efter strålbehandling.

Metod: Ett frågeformulär som mäter inkontinens, (Vaizey- inkontinens) och en modifierad enkät som mäter inflammatorisk tarmsjukdom (IBDQ, Inflammatory Bowel Disease Questionary) – var frågeformulär som patienten svarade på – svaren jämfördes med personalens bedömning av sen effekter på normal vävnad (LENT). Personer som svarade på (SOMA) frågeformuläret var patienter som hade avslutat strålbehandling mot tumör i bäckenet minst 3 månader tidigare.

Urval: 142 patienter rekryterats, 72 män och 70 kvinnliga, median ålder 66 år (intervallet 26–90 år), (intervallet 3–258) månader efter strålbehandling.

Totalt hade 62 behandlats för en gynekologisk, 58, en urologisk och 22 för gastrointestinala tumörer.

Av dessa hade 21 personer genomgått magkirurgi tidigare och sju hade lidit av kronisk gastrointestinala besvär före deras diagnostik av cancer.

Resultat: 89 % hade utvecklat en kronisk förändring i tarmen och denna förändring hade signifikant påverkat patienterna(49 %).

44 % hade mer frekventa eller lös avföring, 30 % besvärades av magsmärtor, 30 % besvärades av svullen mage, 28 % klagade av (tenesmer) smärta vid tarmtömning, 27 % var orolig för oavsiktlig nedsmutsning och 20 % hade rektalblödning. Minst 34 % påverkades negativt känslomässigt och hos 22 % blev det sociala livet påverkat på grund av besvären med.

Efter strålbehandling mot bäckenet utvecklade hälften av alla patienter gastrointestinal sjuklighet, vilket påverkar deras QOL. En modifierad IBDQ och Vaizey enkät är tillförlitliga i bedömningen av nya gastrointestinala symtom samt övergripande QOL och är mycket enklare att använda än LENT SOMA.

Författare: Rasmusson, E.-M., Thomé, B.

Titel: Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease

Tidskrift: *Sexuality and Disability*, 26 (4),207-218

År: 2008

Land: Sverige

Syfte: Att undersöka kvinnors önskan och behov av kunskap när det gällde sexualitet och partnerrelation i samband med gynekologisk cancer.

Metod: Kvalitativ metod som byggde på intervjuer med kvinnor som hade behandlats för livmoderhalscancer, livmodercancer och ovarialcancer med eller utan kirurgi.

Urval: 11 kvinnor i åldern 35-70 år deltog i studien.

Resultat: Två huvudkategorier identifierades. "Avsaknad av kunskap om kroppen " och "Samtal med sexuell betydelse "

Kvinnorna ville ha sin partner närvarande vid samtal/information, ges mer djupgående kunskap om sin situation av kompetent personal som är känslig till vilken kunskap som är nödvändig. Det är således viktigt att sjuksköterskor, som vårdar kvinnor med gynekologisk cancer möter varje kvinnas individuella behov av kunskap om effekterna på hennes sexualitet på grund av hennes sjukdom och behandling.

Författare: Reis, N., Beji, N., & Coskun, A.

Titel: Quality of life and sexual functioning in gynecological cancer patients: Results from Quantitative and qualitative data.

Tidskrift: *European Journal of Oncology Nursing* ,14, 137-146.

År: 2010

Land: Turkiet

Syfte: Syftet med studien var att fastställa nivåer av livskvalitet för patienter med gynekologisk cancer och finna de problem som påverkar deras livskvalitet och sexuell funktion.

Metod: Forskningen utfördes på gynonkologisk universitetsklinik i Istanbul. Data samlades in med hjälp av livskvalitet canceröverlevande instrument(QOL-CS) hos 100 överlevande. Dessutom genomfördes halvstrukturerade djupintervjuer med 30 av dessa 100 frågor med fokus på deras sexuella liv.

Urval: Kvinnorna valdes ut genom följande kriterier: diagnos av en gynekologisk cancer och behandling som avslutats minst 6 månader tidigare.

Resultat: Övergripande QOL för detta urval var måttligt och gynekologisk cancer och behandling orsakade problem som hade en negativ inverkan på fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter av livskvaliteten. Dessutom konstaterades det att behandling påverkade den sexuella hälsan genom påverkan på kroppsbild, könsroll (kvinnlighet), sexuella funktionen och fertilitet. Cancer och behandling orsakar problem som påverkar livskvaliteten negativt. Den sexuella funktionen är särskilt nedsatt, och den är en viktig del av livskvaliteten.

Författare: Ryan, M., Stainton, M., Jaconelli, C., Watts, S., MacKenzie, P., & Mansberg, T

Titel: The Experience of Lower Limb Lymphedema for Women After Treatment for Gynecologic Cancer.

Tidskrift: *Oncology Nursing Forum*, 30(3), 417-423.

År: 2003

Land: Australien

Syfte: Att beskriva kvinnornas upplevelser av nedre extremiteterna lymfödem och att informera och förebyggande och hantering klinisk praxis.

Huvudsakliga forskningsintressen var: Psykosociala och känslomässiga effekter, fysiska effekter, kunskap, stöd, behandlingssätt.

Metod: En retrospektiv undersökning med strukturerade intervjuer.

Urval: 82 kvinnor som utvecklade lymfödem i nedre extremiteterna efter kirurgi och strålbehandling för gynekologisk cancer.

Resultat: Kvinnor identifierade förändringar i utseende och känsla i benen och ”triggers” som både föregick och förvärrade symtomen. Kvinnor beskrivs söka hjälp och ta emot olämpliga råd och ha så många som tre bedömningar innan lymfödem konstaterades av specialist. Många kvinnor genomförde egna strategier. Nedre extremitet lymfödem hade en inverkan på utseende, rörlighet, ekonomi och självbild.

Författare: Ryan M, Stainton MC, Slaytor EK, Jaconelli C, Watts S, & Mackenzie P.

Titel: Aetiology and prevalence of lower limb lymphoedema following treatment for gynaecological cancer.

Tidskrift: *Aust N Z J Obstet Gynaecol*.43(2), 148-51

År: 2003

Land: Australien

Syfte: Att fastställa prevalens och incidens av lymfödem i nedre extremiteterna (LLL) .

Metod: En retrospektiv undersökning. Intervjuer och bedömningar genomfördes för att fastställa status för ben och fötter; medicinska journaler granskades för ålder, vikt, plats och typ av cancer och behandling.

Urval: Kvinnor som hade behandling för gynekologisk cancer mellan maj 1995 och April 2000. Datansamlingen baserades på 66 procent av 743 kvinnor i databasen för gynekologisk cancer centrum

Resultat: Kvinnor identifierade förändringar i utseende och känsla i benen och ”triggers” som både föregick och förvärrade symtomen. Kvinnor redogjorde för att de behövde söka hjälp och fick ta emot oegentliga råd och hade så många som tre bedömningar innan lymfödem konstaterades av specialist. Många kvinnor genomförde egna strategier. Lymföden i nedre extremiteterna hade en inverkan på utseende, rörlighet, ekonomi och självbild.

Diagnos av lymfödem i nedre extremiteterna gjordes i 18% av totala urvalet: 53% av dessa hade diagnostiserats inom 3 månader efter behandling, ytterligare 18% inom 6 månader, 13% inom 12 månader och resterande 16% upp till 5 år efter behandling. Kvinnor löper störst risk för att utveckla LLL var de som hade med avlägsnande av lymfkörtlar och strålbehandling. För detta delprov var prevalensen 47 procent. LLL sker inom det första året och det är tidigare än man hittills har trott. Det är därför absolut nödvändigt att hälso- och sjukvårdspersonal vård och bedömning av benen särskilt under den omedelbara pre- och postoperativa perioden

Författare: Vistad, I., Fossa, S., Kristensen, G., & Dahl, A.

Titel: Chronic fatigue and its correlates in long-term survivors of cervical cancer treated with radiotherapy.

Tidskrift: *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 114(9), 1150-1158.

År: 2007

Land: Norge

Syfte: Att beskriva förekomsten av kronisk trötthet (CF) och tillhörande variabler hos livmoderhalscanceröverlevande (CCSS) som undersöktes > 5 år efter avslutad strålbehandling.

Metod: Data samlades in genom en postenkät som inkluderade demografiska variabler och instrument som omfattade trötthet, mental utmattning, sexuell funktion, somatiska funktionsnedsättningar och livskvalitet (QOL). Design: Tvärsnittstudie. Självrapporterad trötthet och förekomst av CF bygger på trötthet frågeformuläret. Demografiska, kliniska och psykologiska egenskaper hos CCSS jämfördes med normativdata.

Urval: Sjuttionio CCSS var ≤ 79 år, behandlas mellan 1994 och 1999, vilket motsvarar 62 % av de inbjudna. Normgivande data grundades på olika befolkningsgrupper och studier av norska kvinnor.

Resultat: CCSS visade 30 % CF mot 13 % som redovisas i den allmänna befolkningen ($P = 0,001$). CCSS med CF hade en väsentligt lägre QOL, högre nivåer av ångest och depression och mer fysiska funktionsnedsättningar än de utan CF. I en multivariabel modell, var depression den enda variabeln signifikant associerade med CF i CCSS.

Slutsatser Mer CCSS har CF än åldersmatchade kvinnor i den allmänna befolkningen. CF bör vara av klinisk betydelse eftersom dessa kvinnor också ofta har behandlingsbara psykiska och fysiska problem.