



SAHLGRENKA AKADEMIN

# Kvinnors reaktioner och informationsbehov vid positivt HPV- resultat - En litteraturbaserad studie

Författare: Emma Ryberg

Folkhälsovetenskapligt program med hälsoekonomi, 180 hp

Examensarbete i folkhälsovetenskap med hälsoekonomi I, 15 hp, Vt 2018

Handledare: Annika Jakobsson

Examinator: Sofia Klingberg

Svensk titel: Kvinnors reaktioner och informationsbehov vid positivt HPV- resultat – en litteraturbaserad studie

Engelsk titel: Women's reactions and information needs over a positive HPV-result – a literaturebased study

Författare: Emma Ryberg

Program: Folkhälsovetenskapligt program med hälsoekonomi 180 hp  
Examensarbete i folkhälsovetenskap med hälsoekonomi I, Vt 2018

Omfattning: 15 hp

Handledare: Annika Jakobsson

Examinator: Sofia Klingberg

---

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Livmoderhalscancer är den fjärde vanligaste cancerformen globalt och ett stort folkhälsoproblem. Den orsakas av cellförändringar som är resultatet av en kvarstående infektion med Humant papillomvirus (HPV). HPV är en mycket vanlig sexuellt överförbar infektion som drabbar nästan alla sexuellt aktiva både män och kvinnor. Alla kvinnor mellan 23-64 år i Sverige kallas vart tredje-femte år på screening med gynekologiska cellprover. Detta görs för att upptäcka tidiga cellförändringar. Cellprovet analyseras idag med cytologi men man kommer hösten 2018 att i vissa fall istället börja analysera cellproverna för HPV.

**Syfte:** Litteraturstudiens syfte var att undersöka reaktioner och informationsbehovet kring humant papillomvirus hos kvinnor 23-64 år.

**Metod:** En litteraturstudie användes för att besvara syftet. 16 artiklar valdes ut genom sökningar i databaser och manuell sökning i referenslistor. Tio artiklar var kvalitativa och fem artiklar var kvantitativa. En av artiklarna använde sig av både kvalitativ och kvantitativ ansats. Artiklarna analyserades med hjälp av innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet visade att det fanns stora kunskapsbrister kring HPV. Ett positivt HPV-resultat orsakade psykosociala reaktioner såsom oro, skam, stigma, rädsla och chock. Det påverkar också relationer till partners. Kvinnorna hade ett stort informationsbehov kring HPV men för mycket information orsakade ökad oro. Det bästa sättet att ge information var genom telefonsamtal eller personliga möten där frågor kunde ställas direkt. Broschyrer var också ett bra alternativ då dessa kunde läsas var och när det passade kvinnorna. De flesta kvinnor valde att söka mer information på internet vilket kunde vara problematiskt då det fanns mycket felaktig information och det var svårt att veta vilken information man kunde lita på.

**Diskussion:** Kvinnorna hade övervägande negativa reaktioner kring ett positivt HPV-resultat. Informationsbehovet var stort trots att för mycket information visade sig ge ökad oro. Sättet informationen gavs på var viktigt. Det fanns inget konsensus kring när den bästa tidpunkten att informera om HPV var.

**Nyckelord:** Humant papillomvirus, informationsbehov, reaktioner, livmoderhalscancer screening

## ABSTRACT

**Background:** Cervical cancer is the fourth most common cancer globally and a public health problem. It is caused by cervical lesions which is the result of a persistent infection with Human papillomavirus (HPV). HPV is a common sexually transmitted infection and affect almost all sexually active at some point. All women in Sweden between 23-64 years are invited to attend screening with Pap smear every three-five years. This is to detect early cervical lesions. The Pap smear is analyzed with cytology but this will change during autumn 2018 and the Pap smears will in some cases instead be analyzed for the presence of HPV.

**Aim:** This literature study aimed at examining the reactions on receiving positive HPV-results and the need for information regarding human papillomavirus among women 23 – 64 years

**Method:** A literature based study was used to answer the aim. 16 articles were chosen through searches in databases and manual searches in reference lists. Ten articles were qualitative and five articles were quantitative. One of the articles used both a qualitative and quantities approach. The articles were reviewed using content analysis.

**Result:** The result showed that there is a lack of knowledge about HPV. A positive HPV-result caused psychosocial reactions like worry, shame, stigma, fear and chock. This also affects relations to partners. Women had a large information need about HPV but too much information caused an increase in anxiety. The best way to give information was through telephone calls or personal meetings where questions could be asked directly. Brochures were also a good alternative. These could be read where and when it best suited the women. Most of the women chose to search for more information on the internet. This could be problematic, there were lots of inaccurate information and it was hard to know which information to trust.

**Discussion:** The women had mostly negative reactions about a positive HPV-result. The need for information was great despite the fact that too much information caused an increase in anxiety. The way the information was given was important. There were no consensus when the best time was to give information about HPV.

**Keywords:** Human papillomavirus, information needs, reactions, cervical cancer screening

Tack till min handledare Annika Jakobsson för våra givande handledarsamtal.  
Det har verkligen hjälpt mig framåt i skrivandet.  
Jag vill också tacka min familj för deras åsikter under skrivperioden. De vet  
numera allt om HPV och screening

Maj 2018  
Emma Ryberg

"Livet är en sexuellt överförd åkomma och dess dödlighet är 100 procent"  
R.D Laing

# INNEHÅLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	0
BAKGRUND .....	0
Cellförändringar och livmoderhalscancer.....	0
Humant papillomvirus (HPV).....	0
Prevention.....	2
Screening.....	2
Screeningprogrammet för livmoderhalscancer i Sverige.....	2
Specificitet och sensitivitet hos HPV-test.....	3
Etiska dilemman kring screening för livmoderhalscancer .....	3
Problemformulering.....	4
SYFTE .....	4
Frågeställningar .....	4
METOD .....	4
Datainsamling.....	5
Inklusionskriterier.....	6
Exklusionskriterier.....	6
Kvalitetsgranskning.....	6
Analysmetod.....	6
Etik.....	7
RESULTAT .....	7
Kvinnors reaktioner på positivt HPV-resultat.....	8
Kunskap.....	8
Oro.....	9
Skam och stigma.....	9
Berätta för andra.....	10
Långsiktiga effekter.....	10
Kvinnors informationsbehov om HPV.....	11
Besked om HPV.....	11
Olika sätt att ge information .....	11
Informationens omfattning.....	12
Tidpunkt för HPV-information .....	13
Informationssökande.....	13
DISKUSSION .....	14
Metoddiskussion.....	14
Generaliserbarhet.....	14
Resultatdiskussion.....	15

Kunskap .....	15
Reaktioner och känslor .....	15
Information .....	16
Samhället .....	18
Prevention .....	18
Etiska dilemman.....	19
SLUTSATS .....	19
Förslag till åtgärder.....	19
Förslag till framtida forskning.....	20
REFERENSER.....	21

# INTRODUKTION

Livmoderhalscancer är ett folkhälsoproblem och kan förebyggas genom screening för att upptäcka tidiga cellförändringar och behandla dessa innan de utvecklas till cancer (1). Det är den fjärde vanligaste cancerformen hos kvinnor globalt med ca 530 000 insjuknade och 250 000 döda 2012. WHO rekommenderar att alla kvinnor i världen mellan 30–49 år får tillfälle till minst ett screeningtillfälle. De rekommenderar också ett övergripande tvärvetenskapligt arbete med screening som sträcker sig över hela livsloppsperspektivet. Det inkluderar allt ifrån vaccinering till information och screening (1).

Livmoderhalscancer är nästan alltid orsakad av en kvarstående infektion med humant papillomvirus (HPV). Alla kvinnor i Sverige mellan 23–64 år blir kallade till gynekologiska cellprov. Dessa analyseras genom cytologi vilket innebär att man i mikroskop undersöker provet för att finna avvikande celler. Regionalt cancercentrum i samverkan har lanserat ett nytt vårdprogram för livmoderhalscancerprevention. Där kommer man istället att undersöka de gynekologiska cellproven hos kvinnor över 30 år för förekomst av HPV (2).

I den här studien vill jag genom att studera vetenskaplig litteratur undersöka kvinnors informationsbehov om HPV, på vilket sätt de önskar att få informationen och vilka psykologiska effekter ett positivt HPV-resultat innebär.

## BAKGRUND

### Cellförändringar och livmoderhalscancer

Livmoderhalscancer är en av de vanligaste cancerformerna hos kvinnor globalt. I Sverige drabbas varje år ca 560 kvinnor av livmoderhalscancer (3). Medelåldern för insjuknande är ca 55 år och en fjärdedel av de insjuknade är yngre än 40 år (4). Cellförändringar finns i olika allvarlighetsgrad, lätta, måttliga och starka. Har man cellförändringar betyder det inte att man har cancer. Cellförändringar kan vara ett förstadium till livmoderhalscancer och det är därför viktigt att följa upp och eventuellt behandla dessa. Cellförändringar kan också läka ut av sig själv med tiden och utan behandling. Behandling av cellförändringar på livmoderhalsen är en koniotomi, detta betyder att man tar bort en del av livmoderhalsen där cellförändringarna finns. Cellförändringar och tidig livmoderhalscancer ger oftast inga symptom. Man kan få blödning vid samlag, blodtillblandade flytningar och/eller smärta. Detta bör alltid utredas (4). Det är viktigt att man går på gynekologiska cellprov varje gång man blir kallad så att tidiga cellförändringar kan upptäckas och behandlas innan de utvecklas till cancer (2).

### Humant papillomvirus (HPV)

Humant papillomvirus (HPV) är en sexuellt överförbar infektion och är mycket vanlig. I princip alla som är sexuellt aktiva, både män och kvinnor, har eller har haft HPV. Viruset överförs via kontakt med slemhinnor vilket innebär att det kan överföras utan penetrerande samlag och att kondom inte skyddar helt (2).

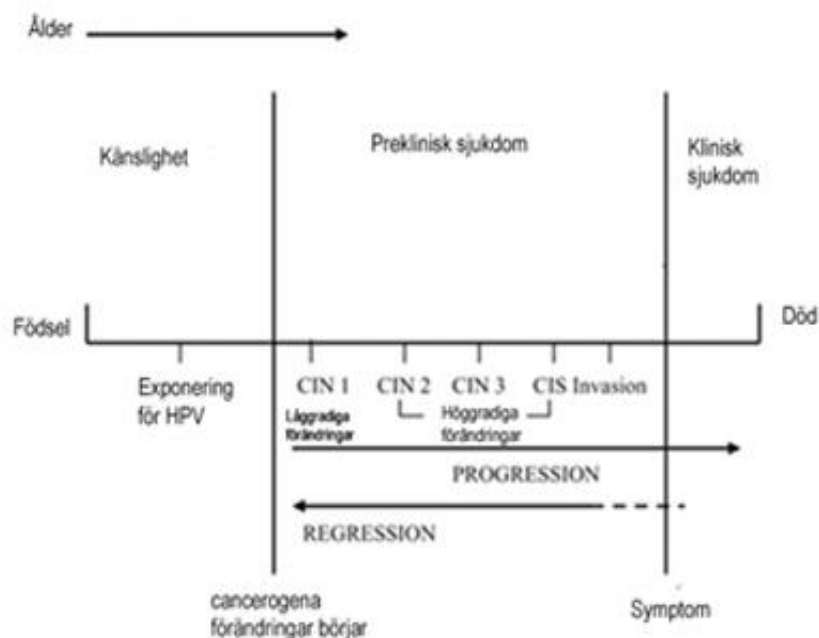
Kvinnor kan få livmoderhalscancer av en kvarvarande HPV-infektion. Män kan drabbas av peniscancer och både män och kvinnor kan få analcancer och cancer i huvud-hals regionen på grund av HPV. Det finns endast screeningprogram mot livmoderhalscancer (5). Enligt det

nationella vårdprogrammet räknar man med att ca 8,4 % av de kvinnor som screenas kommer att ha HPV (2).

Det finns över 200 olika typer av HPV, tolv av dessa är klassade som cancerframkallande. Vissa typer av HPV orsakar kondylom. Dessa HPV-typer är inte cancerframkallande. En kvarvarande infektion med någon av de cancerframkallande HPV-typerna kan leda till cellförändringar och i förlängningen livmoderhalscancer. Även om man har någon av de HPV-typer som är cancerframkallande betyder inte detta att man kommer att få cellförändringar eller cancer. Ungefär 90 % av alla HPV-infektioner läker ut av sig själva. Yngre personer läker oftare ut sin HPV-infektion jämfört med äldre personer. Rökning har visat sig påverka utläkandet av HPV-infektioner negativt. Det tar längre tid och är svårare för kroppen att läka ut en infektion om man röker. Det är därför rekommenderat att man slutar röka (2).

En nyupptäckt HPV-infektion behöver inte betyda att man fått viruset nyligen utan smittotillfället kan ligga långt tillbaka i tiden. Högst förekomst av HPV återfinns strax efter sexualdebuten för att sedan sjunka med ökande ålder. I 60-årsåldern är förekomsten av HPV ca 5 %. Detta beror på färre partnerbyten, livmodertappens utveckling och immunförsvarets utveckling (2). Det finns idag vaccin mot HPV som ges till alla flickor i skolan i 12-årsåldern. Detta vaccin ger inte ett hundra procentigt skydd och det är därför viktigt att gå på gynekologiska cellprov varje gång man blir kallad även om man är vaccinerad. Det är under utredning om vaccinet även skall erbjudas till pojkar i samma ålder (2).

Figur I illustrerar att det är en långsam process att utveckla livmoderhalscancer av HPV. HPV-infektionen har en lång symptomfri tid där det går att upptäcka eventuella cellförändringar med regelbundna gynekologiska cellprov.



Figur I Utveckling av livmoderhalscancer (5, s 765)



## Prevention

Prevention innebär enligt Nationalencyklopedin att förhindra (6) och är en viktig del i folkhälsoarbetet. I detta fall arbetar man med att förhindra cancer genom tidig upptäckt av cellförändringar och HPV. Prevention kan delas in i tre olika typer:

- Universell eller primär prevention – riktar sig till hela befolkningen innan problemen eller sjukdomen har utvecklats. Till exempel vaccin mot HPV.
- Selektiv eller sekundär prevention – riktar sig till grupper där man identifierat ett behov av insats. Syftar till att upptäcka sjukdomen i dess tidigaste stadie innan individen har några symptom. Till exempel screening för livmoderhalscancer där man riktar sig till alla kvinnor mellan vissa åldrar för att upptäcka cellförändringar.
- Indikerad eller tertiär prevention – fungerar som skadebegränsning när sjukdomen eller problemet redan uppkommit. Till exempel behandling av individer som har cellförändringar (7).

## Screening

Screening är en stor del i sjukdomskontroll och därigenom folkhälsoarbete. Screening utförs på befolkningsnivå och innan symptom på sjukdom yttrar sig. Socialstyrelsen definierar screening som.

*”en systematisk undersökning av en population för att identifiera personer med ett tillstånd som innebär en hög risk för framtida ohälsa. Syftet är att upptäcka hälsotillstånd som kan få allvarliga eller omfattande konsekvenser, dels för den enskilda individen....., dels för samhället i form av stor resursåtgång. Målet är att kunna åtgärda tillståndet tidigt och på så sätt minska de konsekvenser som det leder till hos befolkningen.” (8, s 8)*

För att ett screeningprogram skall införas bör följande kriterier vara uppfyllda:

- Sjukdomen skall vara ett viktigt hälsoproblem.
- Sjukdomen skall ha en symptomfri fas som går att upptäcka.
- Naturförloppet för sjukdomen skall vara känt.
- Det skall finnas en effektiv behandling för tillståndet som upptäcks.
- Screeningtestet skall vara accepterat och säkert (5).

## Screeningprogrammet för livmoderhalscancer i Sverige

Sverige startade med screening för livmoderhalscancer 1966. Göteborg var ett av de sista landstingen i Sverige som startade med screening 1977. Screeningsprogrammet har varit mycket framgångsrikt ur ett folkhälsoperspektiv och räddat livet på tusentals kvinnor. Antalet fall av livmoderhalscancer har minskat med 67 % sedan man införde screening med gynekologiska cellprov (3). Kvinnor som deltar i screeningen har ett 90 % skydd mot livmoderhalscancer. Kostnaden för screening har tidigare bestämts av varje landsting men från den 1 januari 2018 har regeringen beslutat att gynekologiska cellprov skall vara kostnadsfria i hela landet (9).

Screeningen innebär att kvinnor med cellförändringar kan få tidig behandling och en bättre chans till botande behandling. Alla kvinnor mellan 23-64 år kallas till gynekologiska cellprov, kvinnor mellan 23-50 kallas vart tredje år och mellan 50 – 64 kallas man vart femte år. Kallelser skickas ut till alla i denna åldersgrupp som har ett kvinnligt personnummer, det vill

säga en jämn näst sista siffra i sitt personnummer. Alla personer som har en livmoderhals bör dock gå på regelbundna gynekologiska cellprov. Detta inkluderar även transpersoner som har kvar livmoderhalsen. Dessa omfattas inte av det allmänna screeningsprogrammet (2).

Gynekologiska cellprov tas av en barnmorska på en barnmorskemottagning. I kallelsen som skickas till kvinnan får man en tid och plats. Denna går sedan att ändra på internet eller över telefon. Cellprovet tas med en liten skrapa och/eller borste från livmoderhalsen. Man överför sedan detta provmaterial till en burk med vätska som skickas till ett laboratorium. På laboratoriet kontrollerar en cytodiagnostiker cellerna i ett mikroskop för att se om de är avvikande. Svar på provet skickas sedan till kvinnan. Kvinnan får alltid svar även om provet var normalt. Från och med hösten 2018 kommer Västra Götalandsregionen att börja analysera de gynekologiska cellproven för humant papillomvirus. Kvinnor över 30 år kommer att ingå i denna grupp som analyseras för HPV. Sättet det gynekologiska cellprovet tas på kommer inte att förändras. I de prov där HPV-analysen är positiv kommer man att gå vidare genom att också titta på cellerna i mikroskop för att upptäcka eventuella cellförändringar orsakade av viruset. Kvinnorna kommer sedan få resultatet på dessa undersökningar (2).

Screeningprogrammet för livmoderhalscancer har inte genomgått några större förändringar sedan starten på 60-talet. Den förändring som nu görs och innebär att de gynekologiska cellproven hos kvinnor över 30 år primäranalyseras för HPV är en stor förändring. Socialstyrelsen bedömer att det nya screeningprogrammet för livmoderhalscancer med analys för HPV uppfyller kriterierna för att införa ett nytt screeningprogram. De bedömer att förändringarna kommer att leda till hälsovinster och att färre kvinnor i Sverige dör i livmoderhalscancer (10).

Socialstyrelsen har också gjort en hälsoekonomisk analys som visar att det nya screeningprogrammet är kostnadseffektivt främst genom att färre personer kommer att diagnosticeras med livmoderhalscancer och att färre kvinnor avlider. Socialstyrelsen har i sina beräkningar sett att det nya systemet med HPV-test innebär en vinst på 192 QALY. Kostnaden beräknas till 27 000 per vunnet QALY vilket är en låg kostnad (11).

## Specificitet och sensitivitet hos HPV-test

Specificitet och sensitivitet är två viktiga begrepp när man talar om screeningtest. Specificitet är förmågan hos ett test att korrekt identifiera de prov som inte innehåller sjukdomen. Sensitivitet är förmågan hos ett test att upptäcka alla de som har sjukdomen i den screenade befolkningen (5).

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering SBU skriver i sitt vetenskapliga underlag att HPV-test har visat sig ha en högre sensitivitet men lägre specificitet än cytologi. Då HPV-test har en lägre specificitet innebär detta att något fler kvinnor kommer att bli kallade på uppföljande undersökningar. Det minskar däremot risken att missa kvinnor som har cellförändringar (10).

## Etiska dilemman kring screening för livmoderhalscancer

Screening kan trots de övervägande positiva hälsoeffekterna ge upphov till negativa psykosociala reaktioner hos de som screenas. Hendry et.al (2012) har i sin översiktsartikel visat att kvinnor har övervägande negativa känslor kring HPV. Att få reda på att man har HPV som är en sexuellt överförbar infektion innebar rädsla och stigma (12). Det har också visat sig

ha större psykologisk påverkan på kvinnorna än att få besked om avvikande cytologprov (2). Ett positivt HPV-resultat kan också inverka negativt på kvinnors sexuella välbefinnande. Det kan väcka många frågor i relationen om hur och var man ådragit sig infektionen. Denna oro är övergående men kommer att medföra en negativ påverkan på kvinnors livskvalitet och på deras omgivning (10). Screening kan också leda till att kvinnor får felaktiga svar att de har cellförändringar och får genomgå ytterligare undersökningar trots att de egentligen inte hade några förändringar. Det kan också vara motsatt att man får besked att man inte har några cellförändringar när man egentligen har det. Ingen analys har en hundraprocentig sensitivitet och specificitet (10).

Socialstyrelsen bedömer därför att det är viktigt med utbildning och speciella kommunikationsinsatser för att minska den psykiska påverkan ett positivt HPV-resultat kan få för de som screenas. Trots de negativa effekterna bedöms nyttan av primär HPV-screening överväga (10).

## Problemformulering

Gynekologiska cellprov är något alla kvinnor genom sitt vuxna liv blir kallade till. Omställningen från att analysera cytologi till att analysera för HPV är den största förändringen i screeningprogrammets 50-åriga historia. HPV-kunskapen hos kvinnor är generellt låg och att få besked att man har HPV kommer sannolikt att leda till oro och frågor som behöver besvaras (12).

Det är därför mycket angeläget att göra en litteraturstudie kring kvinnors kunskap om HPV och deras informationsbehov.

## SYFTE

Att undersöka reaktioner och informationsbehov kring humant papillomvirus hos kvinnor 23-64 år.

## Frågeställningar

- Hur reagerar kvinnor på positivt HPV-resultat?
- Hur skall man utforma information och vid vilken tidpunkt skall man ge informationen för att minska de psykiska effekterna av positivt HPV-resultat?

## METOD

### Studiedesign

För att besvara syftet och frågeställningarna har en litteraturoversikt gjorts. Detta är en lämplig metod att använda enligt Forsberg och Wengström om man skall sammanställa en beskrivande bakgrund eller beskriva kunskapsläget inom ett visst område. Arbetets omfattning och tidsramar lämpar sig också för denna typ av studie (13).

## Datansamling

Sökning av artiklar har gjorts i databaserna Pubmed, CINAHL och Scopus med sökorden human papillomavirus, information, education och psychological. Jag har valt att använda söktermen NOT vacci\* för att inte få med artiklar som rör vaccine, vaccinated och vaccination. Sökningarna i Pubmed generade 10 valda artiklar. Vidare sökningar i Scopus och CINAHL gav inga nya artiklar utan enbart dubletter av tidigare funna artiklar.

Vid sökningen bedömdes först om titeln motsvarade syftet. Gjorde den det lästes artikelns abstract och om även det bedömdes motsvara syftet lästes hela artikeln igenom. Sex artiklar identifierades också genom manuell sökning i referenslistor på de artiklar som funnits i databaserna.

## Sökord

**Tabell 1 Systematisk litteratursökning**

Datum	Databas	Sökord	Antal funna artiklar	Antal valda artiklar	Antal lästa abstrakt	Begränsningar
2018-03-16	Pubmed	human papillomavirus AND information NOT Vacci*	1020	0	37	2005-2018 Full text
2018-03-23	Pubmed	human papillomavirus AND informationseeking NOT Vacci*	20	0	3	2005-2018 Full text
2018-03-23	Pubmed	human papillomavirus AND education AND Information NOT Vacci*	335	6	45	2005-2018 Full text
2018-03-23	Pubmed	human papillomavirus AND information AND psychological NOT Vacci*	23	4	10	2005-2018 Full text
2018-03-26	CINAHL	human papillomavirus AND information AND psychological NOT Vacci*	3	0	0	2005-2018
2018-03-26	CINAHL	human papillomavirus AND information AND education	14	0	0	2005-2018

		NOT Vaccin*				
2018-03-26	CINAHL	human papillomavirus AND information NOT Vaccin*	34	0	0	2005-2018
2018-03-26	Scopus	human papillomavirus AND information AND psychological NOT Vaccin*	36	0	0	2005-2018

## Inklusionskriterier

- Studier utförda i västvärlden
- Artiklar skrivna på svenska eller engelska
- Deltagarna i studien var över 18 år

## Exklusionskriterier

- Artiklar som handlar om HPV-vaccin
- Artiklar som enbart handlar om cellförändringar
- Artiklar som handlar om kondylom
- Artiklar skrivna innan 2005
- Artiklar som inte var tillgängliga i fulltext
- Review, meta och utvärderingsartiklar

## Kvalitetsgranskning

De 16 valda artiklarna kvalitetsgranskades med två olika granskningsmallar. För kvalitativa studier användes Tong et.al (2007) som är framtagen för intervju och fokusgrupps studier (14). För kvantitativa studier användes Fribergs granskningsmall (15). Alla artiklar lästes och granskades utifrån mallarna.

Av de kvalitativa artiklarna bedömdes fem av artiklarna ha en hög kvalitet (16-20) och fem av artiklarna bedömdes till medelhög kvalitet (21-25). Bland de artiklarna med kvantitativ ansats bedömdes tre av artiklarna ha en hög kvalitet (26-28) och två av artiklarna en medelhög kvalitet (29, 30). Den artikel som använde sig av både kvalitativ och kvantitativ metod bedömdes utifrån båda granskningsmallar och bedömdes ha en medelhög kvalitet (31).

## Analysmetod

Artiklarna analyserade med innehållsanalys. Detta innebär att man först läser artiklarna flera gånger för att förstå helheten efter det plockar man ut meningar eller fraser som är relevanta för frågeställningarna, så kallade meningsbärande enheter, dessa kondenseras sedan för att i slutändan koddas och grupperas i kategorier eller teman (13).

## Etik

Etik är en viktig del i all forskning på både människor och djur. Det finns många lagar och förordningar man som forskare skall förhålla sig till. Forskarens eget etiska ansvar utgör grunden för all forskningsetik (32). De forskningsetiska fyra huvudkraven är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Informationskravet innebär att man som forskare tydligt skall informera uppgiftslämnare och deltagare i studien om deras uppgift och villkor. De skall upplysas om att deltagandet är frivilligt och att de när som helst kan avbryta medverkan i studien utan några negativa effekter. Samtyckeskravet innebär att uppgifter om samtycke alltid skall inhämtas från deltagarna. Konfidentialitetskravet innebär att personal som hanterar etiskt känsliga uppgifter bör skriva på tystnadsplikt och att personuppgifter skall hanteras på ett sådant sätt att utomstående inte kommer åt dem. Nyttjandekravet innebär att de uppgifter som samlats in inte får användas för andra syften eller för beslut eller åtgärder som direkt kan påverka den enskilde (33).

Alla artiklar förutom två (29, 30) som inkluderats i litteraturstudien har ansökt om godkännande från en etisk kommitté eller anger att kvinnorna fått skriva på om informerat samtycke.

## RESULTAT

Resultatet är baserat på de 16 studier som identifierades vid litteratursökningen, dessa redovisas i bilaga 1. Studierna är både kvalitativa och kvantitativa. Fem av artiklarna var från USA, tre från England och en vardera från Australien, Taiwan, Hong Kong, Kanada, Norge, Irland och Sverige. Artiklarna har använt sig av intervjuer, fokusgrupper och enkäter för att svara på syftet.

Resultatet presenteras utifrån de två frågeställningarna, kvinnors reaktioner på positivt HPV-resultat och hur skall man utforma information och när skall man ge informationen för att minska de psykiska effekterna av positivt HPV-resultat. Dessa delades sedan in i underrubriker som är:

- Kvinnors reaktioner på positivt HPV-resultat.
  - Kunskap
  - Oro
  - Skam och stigma
  - Chock och rädsla
  - Berätta för andra
  - Långsiktiga effekter
  
- Utformningen av information för att minska de psykiska effekterna av positivt HPV-resultat samt lämplig tidpunkt för detta.
  - Besked om HPV
  - Olika sätt att ge information
  - Informationens omfattning
  - Tidpunkt för HPV-information
  - Informationssökande

## Kvinnors reaktioner på positivt HPV-resultat

Kvinnor som fått ett positivt HPV-resultat upplevde många olika reaktioner där majoriteten var negativa (16-20, 22, 23, 30, 31). Daley et.al (2010) har i sin artikel med djupintervjuer med kvinnor identifierat att 94,6 % av kvinnorna kände sig stressade över det positiva HPV-resultatet. Kvinnorna upplevde stigma, rädsla, att man hade sig själv att skylla, kraftlöshet och ilska. Positiva känslor framkom också 68 % (n =100) svarade att de kände att de hade kontroll och 95,4 % uppgav att påståendet ”jag kan ha värre saker än HPV” stämde helt eller delvis (31). Lin et.al (2011) har också funnit uttryck för positiva känslor såsom att känna sig stark och lugnare då man fått veta att man inte behöver någon kirurgisk behandling (23).

Kvinnorna upplevde stigma och skam kring HPV-infektionen och då främst på grund av att det är en sexuellt överförbar infektion (16-21, 23, 30, 31). Detta innebar att många inte vågade tala om för närstående eller partners att de hade HPV (17, 19, 20, 23, 31). Många kvinnor hade funderingar kring var och när de fick infektionen. Detta ledde till oro för otrohet i relationen. De kände också oro kring att de kunde smittat sin partner med HPV (17, 19, 22-24).

## Kunskap

De flesta kvinnor har lite kunskap kring HPV och därför många frågor när de fått ett positivt HPV-resultat (18, 19, 22-24, 26, 30, 31). McRae et.al (2014) skriver att enbart ett fåtal kvinnor i studien tidigare kände till HPV och att även de som nämnde att de kände till HPV hade stora kunskapsbrister och många obesvarade frågor (18). Perrin et.al (2006) har konstaterat liknande förhållanden i sin studie. Endast 4 av 52 kvinnor svarade att de upplevde att de hade goda kunskaper kring HPV. Även de kvinnor som uppgav att de hade kunskap om HPV visade sig ha mycket kunskap som var felaktig (19). Utbildningsnivån spelar roll för HPV-kunskap. Manika et.al (2017) undersökte kvinnors objektiva (hur mycket kunskap individen faktiskt hade och subjektiva (individens egen bedömning av vilken kunskap de hade) kunskaper om HPV. Kvinnor med högre utbildning hade både mer objektiv och subjektiv HPV-kunskap (29). Waller et.al (2009) har sett liknande resultat att kvinnor med låg utbildning upplevde mer oro (odds ratio (OR) = 1,44) och skam (OR = 1,92) över diagnosen än de med högre utbildning (30). Dålig kunskap kring HPV kan leda till förvirring och osäkerhet kring diagnosen. Kvinnorna i studien uppfattade all HPV-relaterad osäkerhet som negativt. Flera av dem uttryckte samma sak.

*“I hate the not knowing” (16, s 818)*

Burger et.al (2014) har i sin studie bland 3542 norska kvinnor konstaterat att 52 % av dem kände till HPV och att 42 % korrekt identifierade att virus är orsaken till livmoderhalscancer (26). I en studie gjord i Sverige av Rask et.al (2017) har de intervjuat 10 kvinnor. Majoriteten uppgav att de kände till HPV men att det var ett virus de inte brydde sig så mycket om (20).

HPV är en sexuellt överförbar infektion. Många av kvinnorna hade dålig kunskap om detta. Goldsmith et.al (2007) skriver att kvinnorna i studien uttryckte en stor förvåning över detta (22). Burger et.al (2014) har i sin artikel konstaterat att av de kvinnor som kände till HPV visste 82 % att det var en sexuellt överförbar infektion (26). Rask et.al (2017) har i sin intervjustudie funnit liknande resultat. De kvinnor som kände till att HPV var en sexuellt överförbar infektion upplevde känslor av att vara orena eller smittade (20). På grund av att HPV är en sexuellt överförbar infektion påverkades kvinnorna på en rad olika sociala,

emotionella och beteende dimensioner (17). Kvinnorna uttryckte att då HPV var en så vanlig infektion var de motvilliga att se det som en sexuellt överförbar infektion (18). Kvinnorna upplevde också att de hade en dålig kunskap kring hur HPV påverkade deras partner, hur det spreds, om partnern kunde återsmitta dem med HPV och vilka risker HPV hade för män och om de kunde få cancer (24).

## Oro

Kvinnorna hade funderingar och oro kring framtida barnafödande och fertilitet (24, 31). Daley et.al (2010) skriver i sin artikel att 26,5 % av de tillfrågade 94 kvinnorna svarade ja på frågan om ett positivt HPV-resultat skulle påverka deras framtida planer att bli gravida (31). De hade också mycket oro och frågor kring hur HPV-infektionen kunde påverka deras framtida risk att få cancer (16, 19, 24). Kvinnorna upplevde också en osäkerhet och oro kring hur infektionen sprids och från vem och när de blivit smittade (16).

Enligt Waller et.al (2009) uppger 89 % av kvinnorna i deras studie att de skulle känna oro över ett positivt HPV-resultat (30). Kvinnorna i McCaffery et.al (2006) studie beskrev påträngande tankar och att oron tog kroppsliga uttryck.

*“I was looking really ill. I wasn't sleeping. It was kind of nearly every day I was thinking about it”* (17, s 170)

I Lin et.al (2011) studie uppgav 4 av 20 kvinnor att de haft fysiska övergående symptom såsom handsvett, högt blodtryck, svårt att andas och sömnproblem (23). Tvärtemot detta har Daley et.al (2010) i sin intervjustudie med 52 kvinnor inte funnit att kvinnorna uppgav att oron har tagit några kroppsliga uttryck (31).

## Skam och stigma

Barnack-Tavlaris et.al (2016) har i sin artikel granskat berättelser från kvinnor som skriver om sina HPV-upplevelser i ett online community. De har identifierat stigma i många av de granskade bloggarna. Den vanligaste formen av stigma var en negativ självbild.

*“I really feel disgusted of myself. I really hate myself and I can't stop crying. I feel so dirty and lost.”*(21, s 5)

Även Perrin et.al (2006) har identifierat att många av kvinnorna upplevde ett stigma kring infektionen (19). McCaffery et.al (2006) beskriver också att kvinnorna i deras studie upplevde skam vid positivt HPV-resultat. Kvinnorna använde ord som *“unclean”* och *“cheap and nasty”* när de skulle beskriva känslan av att vara HPV-positiva. De uppgav att stigmat kopplat till HPV påverkade deras sexuella samliv (17). Detta stigma var extra tydligt hos de kvinnor som var oroliga för att uppfattas som promiskuösa (19). Stigmat kring HPV kan motverkas med information om bland annat prevalensen där man betonar att det är en mycket vanlig förekommande sexuellt överförbar infektion (18).

## Chock och rädsla

Många av deltagarna i studierna uttryckte känslor av chock (16-18, 31) och rädsla (16, 18, 19, 22, 23, 31) över sitt positiva HPV-resultat. Daley et.al (2010) rapporterar att 70,1 % (n =103) av kvinnorna kände chock över ett positivt HPV-resultat. De var chockade över att få reda på



att HPV är en väldigt vanlig sexuellt överförbar infektion (31). Kosenko et.al (2014) skriver att alla 25 kvinnor i deras intervjustudie har använt någon form av ordet chock för att beskriva reaktionen när de först fick reda på att de hade HPV (16).

*“I thought something funny was going on ... So, I went to the doctor. When she came back with the test results and gave them to me, I just started crying hysterically. She said that she would leave the room and give me 5–10 minutes to calm down and then she would come back and discuss everything with me. So, in that 5–10 minutes I did NOT calm down, and I just kept crying and crying ... I was so shocked.” (16, s 817)*

Rädsla var en vanligt förekommande känsla. Tjugotvå kvinnor av de 52 intervjuade i Perrin et.al (2006) studie uppgav att de kände rädsla efter sin HPV-diagnos. När kvinnorna fick mer information och upptäckte att HPV kunde leda till cancer övergick chocken i rädsla (16).

### Berätta för andra

Många kvinnor valde att inte berätta för sin partner att man hade HPV eller att vara väldigt vag när de pratade om HPV och att inte nämna att det är en sexuellt överförbar infektion (17, 19, 23, 31). McCaffery et.al (2006) skriver att kvinnorna i deras studie var mycket nervösa att berätta om sitt positiva HPV-resultat för sin partner. De kände sig skyldiga för att eventuellt smittat partnern med HPV.

*“I’ve infected him and this is the man I want to spend the rest of my life with...how am I going to tell him?” (17, s 171)*

Detta gällde främst kvinnor som hade ett nytt förhållande. De kände oro över att berätta om infektionen eller sprida den vidare till sin nya partner. Kvinnor som hade etablerade förhållanden upplevde inte detta som något större problem (17). Att få veta att man har HPV kunde också leda till frågor om otrohet i förhållandet (22). Trots oron har Daley et.al (2010) i sin artikel funnit att alla 52 intervjuade kvinnor berättat om sitt positiva HPV-resultat vanligtvis för sin partner (31). Flera av kvinnorna ändrade sitt sexliv efter beskedet att de hade HPV. De hade mindre sex, slutade helt eller bad sin partner använda kondom (23).

Att berätta om HPV-infektionen för andra än partnern framförallt familj och vänner ledde också till mycket oro. Främst på grund av att HPV är en sexuellt överförbar infektion och oro angående hur omgivningen skulle tolka detta (17). Daley et.al (2010) fann att de som främst fokuserade på HPV:s förmåga att utvecklas till cancer berättade om diagnosen för sin mamma eller nära vän och att de som fokuserade på HPV som en sexuellt överförbar infektion berättade för sin partner (31).

### Långsiktiga effekter

När de första reaktionerna efter ett positivt HPV-resultat lagt sig måste kvinnorna hantera diagnosen långsiktigt. Kosenko et.al (2014) skriver att kvinnorna börjar tolka HPV som ett kroniskt tillstånd.

*“I try to keep it off my mind because, if I worry too much about it, then I wouldn’t be able to do anything ... Since it’s so uncertain, if I think about it too much, then I’m just going to be stressed out all the time” (16, s 820)*

Detta ledde till att man började undertrycka tankarna på HPV. Kvinnorna slutade också aktivt söka efter mer information (16). Kvinnorna i Barnack-Tavlaris et.al (2016) studie där man granskade berättelser från en webbplats där man kunde dela sina livserfarenheter visade att de använde sig av både problemfokuserad och känslufokuserad hantering av HPV-resultatet. Problemfokuserad hantering innebar att de sökte råd kring behandlingar och vad de innebar att ha HPV medan känslufokuserad hantering innebar att man behövde ett forum för att skriva om sina känslor fast man inte sökte några råd (21).

## Kvinnors informationsbehov om HPV

Kvinnor har ett stort informationsbehov kring HPV. Detta informationsbehov uppfylls inte enligt flera av artiklarna (18, 19, 22). Hur, var och när informationen skall ges är det svårt att nå konsensus kring. Att ge för mycket HPV-information kan leda till negativa känslor (22, 28). Utbildningsnivå spelar också in hur mycket information kvinnorna önskar (30). Hälso- och sjukvården har ett stort ansvar att informera och ge lugnande information kring HPV (18, 24).

## Besked om HPV

Det finns många olika sätt att lämna besked om ett positivt HPV-resultat. McCaffery och Irwig (2005) har undersökt kvinnors upplevelse av att få positiva HPV-resultat genom brev, telefon eller vid ett möte med hälso- och sjukvårdspersonal. Vid brevsvaret beskrev kvinnorna känslor som upprördhet och förvirring. Det fanns många frågetecken kring svaret. Telefonsamtal beskrevs som mer positivt då det fanns möjlighet att direkt ställa frågor (24).

*“The fact that she talked to me on the phone and sent out the stuff and they said they’d ring me again when it’s time so I don’t have to sit around worrying it’s good they’ve got my best interests at heart, I think they work it really well”*(24, s 138)

Att få svaret vid ett möte med hälso- och sjukvårdspersonal beskrevs som både positivt och negativt. Det var övervägande positivt om mötet var förbestämt men om däremot kvinnan blev kallad till ett möte där de förstod att något inte var normalt men utan att veta varför ledde till mycket oro och ångest (24). Rask et.al (2017) har också sett att kvinnorna i deras intervjustudie helst ville ha besked om onormala cellprovssvar muntligt så att det fanns möjlighet att direkt ställa frågor. Att få brevsvaret var många av kvinnorna missnöjda med då de ansåg att svaren var formellt skrivna och informationen bristfällig, detta ledde till missuppfattningar kring vad provet visat (20).

## Olika sätt att ge information

Kvinnorna uttryckte att hälso- och sjukvårdspersonalen som utför screeningen har ett ansvar för att tydligt förklara vad HPV är och den fortsatta hanteringen på ett sätt som kvinnorna förstår för att minska den psykologiska påverkan (18, 24).

*“I think they need to tell people in layman’s terms what it is because not everyone understands medical terminology or exactly what’s happening to them”*(24, s 136)

Enligt McCree et.al (2006) ansåg kvinnorna i studien att broschyrer var ett bra sätt att få information om HPV. Vissa ville ha broschyrerna hemskickade och vissa ville ha dem i väntrum. Några av kvinnorna undrade om man verkligen fick plats med all information man

behöver i en kort broschyr. Det sågs dock som ett bra alternativ med broschyrer och då speciellt att en broschyr kan läsas privat. Radio och TV diskuterades också som ett sätt att sprida information men de flesta kvinnor tyckte att detta var dåligt då det skulle vara svårt att skilja på vad som är reklam och vad som är hälsoinformation. Internet är ett annat medium där kvinnorna uppfattade att informationen var svår att tolka då det finns väldigt mycket att läsa (25).

Hur informationen ges kan också ha en psykosocial påverkan. Ngu et.al (2018) har i sin studie granskat om det är skillnad i psykosocialt välbefinnande mellan kvinnor som efter positivt HPV-resultat får utbildning i grupp eller de som får en broschyr att läsa. De kvinnor som fick utbildning i grupp hade något bättre kunskap om HPV än de som bara fick broschyren. Det fanns däremot ingen skillnad i det psykosociala välbefinnandet mellan de två grupperna (27).

Information om HPV kan också ges till alla kvinnor i kallelsen till gynekologiskt cellprov. Burger et.al (2014) har undersökt två olika typer av kallelser till gynekologiska cellprov som skickas till kvinnorna. Det ena brevet innehöll grundläggande information om HPV och det andra brevet mer fördjupande information. Båda breven beskrev kopplingen till livmoderhalscancer och att viruset sprids genom sexuell kontakt. I gruppen som fick grundläggande information förstod 37 % av kvinnorna att ett positivt HPV-resultat innebar att de hade en sexuellt överförbar infektion. I gruppen som fick den fördjupade informationen var siffran 42 % (26).

### Informationens omfattning

Det fanns olika tankar kring hur mycket information man bör få om HPV. Vissa kvinnor ansåg att för mycket information kunde skapa onödig rädsla och oro (18). Alla utom en i Perrin et.al (2006) intervjustudie med 52 kvinnor önskade mer information än den de redan fått av hälso- och sjukvårdspersonal (19). Enligt Goldsmith et.al (2007) upplevde kvinnorna informationsmaterial de fick om HPV som oroande och skrämmande. Det lämnade dem också med många obesvarade frågor. Flera av kvinnorna ifrågasatte varför man skulle få information om något man ändå inte kan påverka och som det inte finns behandling för.

*“So what is the point of really knowing if there are no symptoms and you don't know you've got it and then it goes away?” (22, s 32)*

Rosen et.al (2010) undersökte i sin studie hur mycket information kvinnorna ville ha och hur det påverkade dem. De fick antingen en broschyr med mycket HPV-information eller en med mer grundläggande information. De kvinnor som fick broschyren med fördjupad HPV-information upplevde mer oro än den gruppen som enbart fått grundläggande information (28). Liknande resultat framkom i Rosen et.al (2010) studie där 495 kvinnor fick en broschyr med antingen mycket eller lite HPV-information. De kvinnor som fått broschyren med mycket information upplevde en ökad osäkerhet kring HPV än de som fått mindre information (28).

Utbildningsnivån påverkar också hur man hanterar ett positivt HPV-resultat Waller et.al (2009) skriver att ca en tredjedel av kvinnorna i studien uppgav att de kände mer oro efter att ha fått information om HPV detta gällde speciellt de med låg utbildning (30).

## Tidpunkt för HPV-information

När kvinnorna vill ha information om HPV skiljer sig åt. Skall information ges till alla kvinnor eller bara de med onormala cellprov och när skall man i så fall få information? McRae et.al (2014) har i sina fokusgrupper sett att kvinnorna anser att få information om HPV i samband med behandling för cellförändringar skulle leda till en starkare reaktion och mer oro än att få information i samband med till exempel HPV-vaccinering (18). Att få information om HPV när man tog sitt gynekologiska cellprov var ett förslag.

*”You might as well get more educated about it while you are there” (24, s 136)*

Kosenko et.al (2014) upptäckte att kvinnornas initiala chock över ett positivt HPV-resultat gjorde att de hade svårt att söka information vid tiden för diagnosen (16). Goldsmith et.al (2007) kunde inte heller nå konsensus bland deltagarna i fokusgrupperna om när bästa tiden att informera om HPV var. Kvinnorna hade också olika meningar om HPV-information skulle ges till alla eller bara till de med onormala cellprovssvar. Farhågorna var att kvinnor inte skulle ta gynekologiska cellprov om de fick mycket HPV-information innan provet (22).

## Informationssökande

Kvinnorna söker ofta information om HPV med hjälp av olika källor. McCaffery och Irwig (2005) skriver att många kvinnor upplevde att informationen de fått var bristfällig och att de därför själva sökte mer information om HPV, vanligtvis på internet. Denna information upplevdes ofta som svårtolkad och kunde leda till mer oro.

*“The first thing I did was go on to the internet and other places. I suppose my age means I am pretty computer literate...it is confusing but I had to persevere and a lot of stuff you have to get multiple resources and cross reference and stuff” (24, s 139)*

Kvinnorna i två av studierna uppgav att internet var det första stället man valde att söka efter information (23, 31). Sökande efter information på internet kan vara svårt och Barnack-Tavlaris et.al (2016) fann många exempel på felaktig information om HPV i de granskade bloggarna främst gällande behandling (21).

Kosenko et.al (2014) fann att ca 66 % av kvinnorna frågade hälso-och sjukvårdspersonal och ca 33 % använde internet för att få svar på sina frågor och minska osäkerheten kring HPV-resultatet. Informationen de fick av personal eller hittade på internet ledde ofta till fler obesvarade frågor och ny oro (16).

Daley et.al (2010) skriver att deltagarna i studien upplevde att informationen de fick var enkel att förstå (55.4%, n = 82), och tillräcklig för att svara på deras frågor (61.6%, n = 90) och att de inte behövde ytterligare information (82.8%, n = 125). Trots detta svarade 81.8 % (n = 121) att de sökte mer information om HPV från internet, broschyrer eller andra källor (31). McCaferty et.al (2006) såg liknande resultat i sin studie. Många av kvinnorna upplevde att trots att de haft flera läkarbesök och läst själva hade dålig kunskap kring HPV och önskade veta mer (24).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Jag ansåg att en litteraturstudie var ett bra val för att undersöka det valda syftet och frågeställningarna. Man hade kunnat använda sig av intervjuer men detta hade varit svårt med tanke på tiden. Det hade också funnits etiska överväganden då det är ett känsligt ämne för många kvinnor. Vid litteratursökningarna har jag använt mig av databaserna Pubmed, CINAHL och Scopus. De artiklar jag valt till litteraturstudien kommer från sökningarna i Pubmed eller manuell granskning av artiklarnas referenslista. Enbart dubletter av tidigare valde artiklar framkom vid sökning i de andra databaserna. Detta kan bero på att Pubmed är heltäckande och tvärvetenskaplig. I sökningarna valde jag att använda mig av sökordet NOT vacci\* detta för att utesluta alla former av ordet vaccination i sökningen då detta var ett av mina exklusionskriterier. Många av de artiklar som finns om HPV rör vaccination och detta tas inte upp i denna litteraturstudie. De valda artiklarna är skrivna mellan 2005-2018. Det kan vara problematiskt att använda sig av äldre artiklar då kunskapsläget förändras snabbt. Det jag sett i de äldre artiklarna motsvarar resultatet i de nyare artiklarna. Jag anser därför att det är relevant att inkludera artiklar från 2005 och framåt.

I uppsatsen har jag använt mig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar. De olika typerna lyfter olika kunskap och att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar anser jag vara en styrka i litteraturstudien. Jag har valt att använda mig av både siffror och citat för att på olika sätt belysa ämnet. Detta för att försöka ge en så bred bild som möjligt för att på bästa sätt besvara syftet.

Författarens förförståelse kan påverka resultatet i litteraturstudien. Trots att jag som författare har försökt förhålla mig objektiv till materialet är jag påverkad av min förförståelse av ämnet. Detta är något jag aktivt tänkt på och arbetat med under skrivprocessen. Jag anser att man då kan använda detta till något positivt i skrivandet.

## Generaliserbarhet

De flesta av artiklarna som valdes är fokusgrupper eller intervjuer. Detta innebär att det är personernas subjektiva åsikter och tankar som framkommer. Det kan därför vara svårt att generalisera denna typ av studier. Trots detta problem anser jag att man kan generalisera resultatet på grund av att alla artiklar hade fått fram liknande resultat i sina intervjuer och fokusgrupper. Det är också kvinnornas egna åsikter och reaktioner jag velat belysa och utforska i denna litteraturbaserade studien.

Endast två av de valda studierna var utförda i Norden, en i Sverige (20) och en i Norge (26). De andra artiklarna var från USA, England, Australien, Taiwan, Hong Kong, Kanada och Irland. Detta kan påverka resultatet då attityder kring HPV kan skilja sig åt mellan olika länder. Det är också skillnad i hälso- och sjukvårdssystemen i länderna. Många av länderna har privat hälso- och sjukvård som bygger på att man har försäkring. Det är också skillnad i hur långt länderna har kommit i sina processer kring att införa HPV-testning och HPV-vaccination då detta kan påverka allmänhetens kunskap. Jag anser även här att det ökar studiens generaliserbarhet då man sett liknande resultat från artiklarna oberoende vilket land de är utförda i.

Urvalet av studiedeltagarna spelar också roll för resultatet. I många av de valda artiklarna finns ingen diskussion kring sociodemografiska faktorer bland de deltagande kvinnorna. Detta kan innebära att vissa grupper inte representeras i studierna och att man därigenom inte kan generalisera resultatet.

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att undersöka kvinnors reaktioner och informationsbehov vid positivt HPV-resultat. Resultatet visade att kvinnor hade övervägande negativa reaktioner på ett positivt HPV-resultat. De önskade också mer information om HPV trots att för mycket information ökar oron.

### Kunskap

Lägre utbildning var kopplat till sämre HPV-kunskap (29, 30). Man behöver arbeta med att rikta insatserna för att höja kunskapen om HPV bland de med låg utbildning. Många av de känslor som ges uttryck för vid ett positivt HPV-resultat är kopplat till vilken kunskap man har sedan tidigare och förmågan att förstå hälso- och sjukvårdspersonalens information. Jag anser att detta kan kopplas till kvinnornas utbildningsnivå. Graden av hälsolitteracitet påverkar hur man uppfattar och tar till sig informationen.

Det finns insatser där man riktar sig till områden som har en låg täckningsgrad av gynekologiska cellprover. Ett sådant projekt "ta med en vän" i Angered där kvinnorna uppmanades att ta med sig en vän till cellprovet (34). En annan insats är cellprovsveckan som är en uppmärksamhetsvecka för att öka kunskapen kring gynekologiska cellprov. Varje år i maj annonseras om detta på bussar och spårvagnar i Västra Götalandsregionen. De har också en specialanpassad buss som åker runt i regionen. Den stannar på olika platser där kvinnor utan tidsbokning kan ta gynekologiska cellprover (35). Båda dessa insatser riktar sig mot gynekologiska cellprov men då också HPV kommer att bli en del i screeningprogrammet anser jag att det blir naturligt att framtida projekt och insatser inkluderar information kring HPV och därigenom arbetar för att öka allmänhetens kunskap.

De kvinnor som själva uppgav att de hade kunskaper kring HPV sågs ha stora kunskapsbrister och mycket av den information de hade visade sig vara felaktig (19). Detta är intressant då det innebär att de kvinnor som tror sig ha kunskaper kring HPV kan sprida felaktig information till andra. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal och andra som informerar om HPV inte bara accepterar den kunskap som kvinnorna tror sig ha. Det är viktigt att informera ytterligare även till de kvinnor som säger sig ha kunskap kring HPV.

### Reaktioner och känslor

Kvinnorna upplevde mycket oro vid ett positivt HPV-resultat. Oron var kopplad till många olika orsaker. De var oroliga för framtida eller nuvarande graviditet, för cancer eller för att det är en sexuellt överförbar infektion (16, 17, 19, 24, 30, 31). Alla dessa delar måste tas i beaktande när man framställer ett informationsmaterial. Vissa kvinnor i Lin et.al (2011) upplevde fysiska symptom relaterade till oron (23) medan detta inte observerats av Daley et.al (2010). Det är svårt att veta varför dessa fynd skiljer sig men det kan bero på kulturella faktorer och antalet deltagare. Lin et.al (2011) studie gjordes i Taiwan med 20 deltagare medan Daley et.al (2010) studie gjordes i USA med 52 deltagare.

Det är ett intressant fynd att trots de övervägande negativa känslorna kring HPV framkommer det också en del positiva känslor. Kvinnorna beskrev att de kände sig starka och lugnade av beskedet att det inte krävdes någon kirurgisk behandling (23, 31). Det skulle varit intressant att veta varför vissa av dem kände dessa positiva känslor medan majoriteten hade övervägande starkt negativa känslor. Om dessa kvinnor hade mer förkunskap eller högre utbildning är inget studierna undersökte. Det kan vara så att de hade någon form av skyddsfaktorer som de använde sig av.

## Information

Enligt Socialstyrelsen skall ett screeningprogram vara accepterat och säkert. De anser att man i dagsläget inte når upp till målet att screeningprogrammet är accepterat av allmänheten (10). Man kan då fråga sig om ett screeningprogram vars tanke är att hjälpa kvinnor istället kan skapa mer oro och rädsla? Både det nationella vårdprogrammet och Socialstyrelsen tar i sina beslutsunderlag upp problemet med ökad oro hos de kvinnor som får positiva HPV-resultat (2, 10). Man föreslår utbildningsinsatser och ett tryggt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonalen vid provtagningstillfället för att minska oron. Många av de lästa artiklarna visar dock på en fortsatt oro trots utbildningsinsatser. Den studie som följt kvinnorna över tid har kunnat visa på att oron minskar med tiden oavsett hur mycket informationsinsatser man gjort inledningsvis (27).

Kvinnorna i studierna uttryckte att mycket information ledde till ökad oro. Hur mycket information är då för mycket? Det är en svår fråga att svara på. Olika grupper kan kräva olika typer och mängd information. När informationen skall ges fanns det också många olika tankar kring. Informationssökandet var ofta en komplex process där frågor ledde till fler frågor och mer informationssökande. Detta resulterade i en cirkulär informationsinhämtningsprocess (16).

Vem eller vilka som skall informera är en annan fråga. Kvinnor litar på information de får från hälso- och sjukvårdspersonal (18). Det är därför viktigt att personalen har korrekt information om HPV så att de i sin tur kan utbilda kvinnorna de möter. I Sverige är det barnmorskor som tar gynekologiska cellprov inom screeningprogrammet. Jag anser att man bör satsa på utbildningar till de barnmorskor som idag arbetar med att ta gynekologiska cellprov. De kommer att vara den grupp som i störst utsträckning möter kvinnorna och deras frågor kring HPV. Kvinnorna i artiklarna uppger också att det är bäst att få information i ett samtal med hälso- och sjukvårdspersonal. Antingen i ett besök eller över telefon (18, 20, 24). Enligt Mia Westlund, utvecklingsledare på Regionalt cancercentrum i väst, kommer de kvinnor i Sverige som får besked att de har HPV få detta hemskickat i ett brev. Som artiklarna beskriver kommer ett positivt HPV-resultat att leda till många negativa känslor och många frågor. De som får ett brev hemskickat kommer att få information om att de har HPV och att de blir kallade om 3 år för ett nytt gynekologiskt cellprov. Brevet kommer att innehålla en kortfattad beskrivning av HPV och en hänvisning till 1177.se. De får även ett telefonnummer till gynekologiska cellprovslinjen som bemannas av personal från 1177. På 1177.se finns en begränsad mängd information översatt till andra språk än svenska. Detta innebär att de kvinnor som inte pratar svenska eller engelska till stora delar blir exkluderade från annat än den mycket begränsade information som finns översatt. Kvinnor som av andra anledningar inte har möjlighet att ringa till gynekologiska cellprovslinjen har inte heller någon större möjlighet till andra källor för informationsinhämtning. Det är viktigt att alla får sitt informationsbehov uppfyllt. Vissa vill ha mycket information och andra mindre. Alla kan inte

tillgodogöra sig skriftlig information. Vill man att hela den kvinnliga befolkningen skall gå på regelbundna gynekologiska cellprov måste man kunna tillgodose allas informationsbehov.

Ngu et.al (2018) konstaterade i sin artikel att det inte var någon skillnad i kvinnors oro om de enbart fick en broschyr eller om de fick rådgivning i grupp och en broschyr (27). Detta är ett intressant fynd då tiden och kostnaderna mellan de två grupperna skiljer sig. I gruppen som bara fick en broschyr finns det inga fler kostnader än den för att ta fram materialet. I gruppen som fick rådgivning tillkommer kostnader för personal och lokal. Att man inte funnit några skillnader i oro mellan de två grupperna innebär att kostanden för rådgivning inte kan motiveras. I dagens sjukvård är ekonomin pressad och det är därför viktigt att man använder de pengar och resurser man har på rätt sätt. Broschyrer har också den fördelen att man kan dela ut den till kvinnor i samband med gynekologiska cellprov. De kan sedan ta hem och läsa den hur många gånger de vill i lugn och ro. McCree et.al (2006) såg i sin studie att kvinnor uppskattade broschyrer av denna anledning (25). Jag anser att broschyrer är ett enkelt sätt att nå ut med information. Det finns en del nackdelar. Dels kommer en broschyr att behöva översättas till andra språk. Man utelämnar också stora grupper som inte kan läsa antingen på grund av språket eller funktionsvariation. Manika et.al (2017) föreslår också att utbildning och preventionsmeddelanden om HPV kan behöva segmenteras så att olika grupper får olika mängder och typ av information (29). Det kan vara likadant med broschyrer att man har olika broschyrer för till exempel olika åldersgrupper då rekommendationerna i screeningprogrammet är baserade på ålder. En broschyr är ett mer statiskt material. Det är svårare att förändra snabbt om det kommer ny information eller om något i broschyren visar sig vara felaktigt. Detta är viktigt då mycket fortfarande är oklart kring HPV och forskning bedrivs.

Kvinnor har svårt att hantera information de får i samband med positivt HPV-resultat men också svårt att söka mer information. Chocken över det positiva HPV-resultatet hindrade informationssökandet (16). Detta kan vara en anledning till att även de kvinnor som har HPV anser att de har dålig kunskap, de kan inte ta in kunskapen de får då den kommer vid fel tillfälle och man är blockerad av andra tankar. Detta måste hälso- och sjukvårdspersonal ta med i beräkningarna när man skall informera om HPV. Informationen kan behöva ges på flera olika sätt både muntligt men också en broschyr man kan ta med hem och läsa i lugn och ro. Det kanske inte heller är lämpligt att ge all information i samband med provsvaret utan vänta på att den värsta chocken lagt sig och att kvinnorna då har lättare att ta till sig information och därigenom känner att de har mer kunskap och en större egenmakt. Det är viktigt med egenmakt och att kvinnor känner att de får rätt kunskap och kan fatta beslut över sin egen kropp utifrån den kunskap de har.

Kvinnorna ansåg att internet var den plats man vände sig till för att inhämta ytterligare information om HPV (16, 24, 31). Detta var dock svårt då det finns mycket information och det är svårt att sälla och veta vilken information som är korrekt. Jag har genom mina internetsökningar stött på många hemsidor som handlar om HPV, både svenska och utländska. Det kan vara svårt att veta om informationen är korrekt och uppdaterad och vem som står bakom innehållet på hemsidan. Flertalet hemsidor om HPV, främst utländska, står läkemedelsbolag eller vaccinföretag bakom. Detta gör att man kan ifrågasätta hur partisk den informationen är. I Sverige kan hälso- och sjukvårdspersonalen hänvisa kvinnor att läsa mer på 1177.se. Där är allt material noga faktagranskat. Denna information är dock relativt begränsad och mycket grundläggande önskar man mer information finns ingen ytterligare hänvisning. I dagsläget finns det få andra tillförlitliga alternativ. Detta innebär att kvinnorna googlar för att få fram information. Barnack-Tavlaris et.al (2016) föreslog i sin studie att det



bör finnas en hemsida där man inte bara kan finna information om HPV utan även ett interaktivt community där hälso- och sjukvårdspersonal kan svara på frågor. På detta sätt kan man sprida korrekt information och avfärda myter (21). Det är också viktigt att ta med de emotionella effekterna och inte bara de medicinska när man utformar informationen. Kvinnorna i studierna uttrycker ett behov av att få svar på både medicinska och emotionella frågor i sitt informationssökande. Internet är idag den största informationskällan för många. Jag tror att man riskerar att glömma bort de grupper som inte använder internet eller dator. Var skall de få tillgång till mer information om HPV? Skall det vara mottagningarnas ansvar att erbjuda detta i skriftlig eller muntlig form? Jag anser att detta är ett problem man kanske aldrig helt kan lösa. Vissa grupper kommer av olika anledningar att vara svårare att nå och informera än andra.

## Samhället

Känslor såsom stigma, chock och rädsla är kopplade till att HPV är en sexuellt överförbar infektion (16-20, 22, 23, 30, 31). Vetskapen av att ha en sexuellt överförbar infektion gjorde att kvinnorna beskrev att de kände sig smutsiga, smittade och orena (17, 20). Detta kan göra att det är svårare att tala om HPV med sin partner, familj eller vänner. Skall man då välja att istället flytta fokus från HPV som en sexuellt överförbar infektion till HPV som cancerframkallande virus? Vissa av kvinnorna valde att fokusera mer på HPV:s förmåga att ge cellförändringar och mindre på HPV som sexuellt överförbar infektion (31). Detta på grund av att sexuellt överförbara infektioner trots dagens samhällsklimat fortfarande är förknippat med stigma och skam och inom vissa grupper kopplat till promiskuitet (19). Det påverkade också deras partners då vissa kvinnor ändrade sitt sexliv och valde att ha mindre eller inget sex alls efter att ha fått reda på att de hade HPV (23). Då ingen längre uppföljning gjorts är det oklart om kvinnorna efter en tid återgick till det samliv de haft innan de fått reda på att de hade HPV. På sikt tror jag att HPV kommer att normaliseras och inte längre vara förknippat med det stigma som många av artiklarna funnit. Då fler och fler får kunskap kring att nästan alla som är sexuellt aktiva har, har haft eller kommer att få HPV någon gång under livet kommer det att ses som en naturlig del av samlivet och mindre som en sexuellt överförbar infektion.

Kunskapen kring HPV behöver nå alla inte bara de kvinnor som berörs av gynekologiska cellprover. Jag tror att kunskapen kring HPV kommer att öka på grund av att fler flickor och kvinnor vaccineras och därigenom får information. Det är också under utredning om man skall börja vaccinera pojkar vilket i så fall kommer att öka kunskapen kring HPV ytterligare. Det kommer också att spridas mer information när det nya vårdprogrammet startar med primäranalys av HPV i de gynekologiska cellproven hos alla över 30 år.

## Prevention

Prevention är kopplat till folkhälsoarbetet. I arbetet med livmoderhalscancer och gynekologiska cellprover ingår både primär, sekundär och tertiärprevention. Primärprevention är i detta sammanhang att förhindra att man får HPV. Detta kan man göra genom vaccination mot HPV som idag ges till alla skolflickor i Sverige. Man kan också använda kondom vid sexuella kontakter även om inte detta är ett hundra procentigt skydd mot HPV (2). Sekundärprevention är screening och de gynekologiska cellprov alla kvinnor i Sverige mellan 23-64 år kallas till vart tredje eller vart femte år beroende på ålder. Tertiärprevention innebär att förhindra ytterligare spridning av cellförändringarna genom behandling med koniotomi (ta bort en del av livmoderhalsen). Screeningprogrammet spänner över ett stort område och är

därför mycket komplext. Detta gör att det nya vårdprogrammet med primäranalys för HPV kommer att behöva arbeta mångfacetterat. Det kommer att krävas insatser på många olika håll i samhället för att nå ut med den nya HPV-informationen. Detta är ett komplext arbete som kommer att kräva tid och samordning då många olika professioner är inblandade i arbetet.

## Etiska dilemman

Samhället har ett stort ansvar när det kommer till screening. Screening utförs på en frisk befolkning. Det finns här ett ansvar att inte göra mer skada än nytta. Socialstyrelsen har utrett de nya rekommendationerna i screeningprogrammet för livmoderhalscancer och anser att de positiva effekterna överväger de negativa vid bytet till primäranalys av HPV av gynekologiska cellprov (10). Då analyserna inte har en hundraprocentig sensitivitet och specificitet innebär det att ett antal kvinnor kommer att få genomgå ytterligare undersökningar i onödan och ett antal andra kvinnor kommer att ha förändringar trots att det inte visade sig på det gynekologiska cellprovet. Detta är ett etiskt dilemma all typ av screening har. Man kan aldrig helt komma ifrån detta men det gäller att försöka minska de negativa effekterna. De positiva effekterna överväger dock. Med HPV-testning kommer man att kunna upptäcka och behandla fler och detta kommer förhoppningsvis att leda till en minskning av antalet döda i livmoderhalscancer. Vid livmoderhalscancerscreening anser jag att det är viktigt att kvinnorna får information om både positiva (tidig upptäckt av cellförändringar) och negativa effekter (främst psykiska) för att själva kunna göra ett informerat val.

Den etiska aspekten måste beaktas då studier visat att analys av HPV ger större psykisk påverkan än analys med cytologi (2). I artiklarna har det framkommit frågor varför man överhuvudtaget skall informera kvinnorna om att de har HPV, man kan ju ändå inte göra något speciellt åt det utöver att sluta röka och gå på sina gynekologiska cellprovskontroller. Jag anser att det är en rättighet att vara informerad om de åtgärder och analyser som utförs när man tar ett gynekologiskt cellprov. Att veta om att man har HPV kan trots de många negativa konsekvenserna också leda till positiva känslor (23, 31).

## SLUTSATS

Syftet med litteraturstudien var att undersöka kvinnors reaktioner vid positivt HPV-resultat och deras informationsbehov. Resultatet visar att kvinnorna känner övervägande negativa känslor av oro, skam, stigma, chock och rädsla när de får reda på att de har HPV. Informationsbehovet är stort då kunskapen om HPV är låg. Det är viktigt att ge information om HPV på ett sådant sätt att kvinnorna har möjlighet att ställa frågor. Det var också bra med en broschyr då denna kunde läsas var och när de önskade.

## Förslag till åtgärder

Primär HPV-analys av gynekologiska cellprover har ännu inte startat i hela Sverige. I Västra Götalandsregionen kommer man att starta hösten 2018. Detta innebär att tiden är kort att komma ut med information. Jag anser att information är nyckeln till ett effektivt screeningprogram som även fortsättningsvis har ett högt förtroende hos kvinnorna. Hur man skall utforma informationen och när den skall ges är viktigt då detta påverkar kvinnors psykiska och fysiska välbefinnande. Detta är viktigt att tänka på när man utformar informationsmaterial såsom broschyrer.

## Förslag till framtida forskning

I denna litteraturstudie har jag identifierat ett behov av mer forskning kring de långsiktiga effekterna av det nya screeningprogrammet med primäranalys av HPV. Jag anser att då screeningsprogrammet berör hela den kvinnliga befolkningen under större delen av deras vuxna liv är det viktigt att undersöka om de psykiska och fysiska effekterna av HPV är snabbt övergående eller påverkar kvinnor under längre tid.

Då det finns lite forskning på hur HPV påverkar kvinnor i Sverige anser jag att det skulle behövas en enkät eller intervjustudie bland svenska kvinnor för att undersöka deras reaktioner.

## REFERENSER

1. WHO. Cervical cancer [Internet]: WHO; [cited 2018- 01-06]. Available from: <http://www.who.int/cancer/prevention/diagnosis-screening/cervical-cancer/en/>.
2. Regionalt cancercentrum i samverkan. Cervixcancerprevention Nationellt vårdprogram och Konsekvenser av införande av Socialstyrelsens rekommendationer gällande screening juni 2015 [Internet]: Regionala cancercentrum; 2017 [cited 2018- 03-20]. Available from: <https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/prevention-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/varprogram/nvp-cervixcancerprevention-170119.pdf>.
3. Regionalt cancercentrum i väst. Regional vårdprocess livmoderhalscancerprevention [Internet]: Cancercentrum i väst; [updated 2017-07-10; cited 2018 04-02]. Available from: <https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/regional-varprocess/>.
4. Cancerfonden. Livmoderhalscancer [Internet]: Cancerfonden; [updated 2015-09-15; cited 2018- 03-29]. Available from: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/livmoderhalscancer>.
5. Miller AB. Screening. In: Ahrens W, Pigeot Iris, editor. Handbook of Epidemiology. second edition. New york: Springer New York; 2014. p. 761-99.
6. NE. Prevention [Internet]: NE; [cited 2018- 03-30]. Available from: <https://www-ne-se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/prevention>.
7. Walley J, Wright J. Public health : an action guide to improving health. 2. ed. ed. Oxford: Oxford : Oxford University Press; 2010.
8. Socialstyrelsen. Nationella screeningprogram Modell för bedömning, införande och uppföljning [Internet]: Socialstyrelsen; 2014 [cited 2018- 04-10]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19360/2014-2-16.pdf>
9. Regeringen. Avgiftsfri screening för livmoderhalscancer [Internet]: Regeringen; 2017 [updated 2017-09-19; cited 2018-03-31. Available from: <http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2017/09/avgiftsfri-screening-for-livmoderhalscancer/>
10. Socialstyrelsen. Screening för livmoderhalscancer Rekommendation och bedömningsunderlag [Internet]: Socialstyrelsen; 2015 [cited 2018- 03-30]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19873/2015-6-39.pdf>.
11. Socialstyrelsen. Värdet av populationsbaserad screening för livmoderhalscancer - Hälsoekonomisk analys av HPV-test och cytologi Bilaga [Internet]: Socialstyrelsen; 2015 [cited 2018- 04-03]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/screening-livmoderhalscancer-halsoekonomi-bilaga.pdf>.

12. Hendry M, Pasterfield D, Lewis R, Clements A, Damery S, Neal RD, et al. Are women ready for the new cervical screening protocol in England? A systematic review and qualitative synthesis of views about human papillomavirus testing. *Br J Cancer*. 2012;107(2):243-54.
13. Forsberg C. Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 4. rev. utg. ed. Wengström Y, editor. Stockholm: Stockholm : Natur & kultur; 2016.
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-57.
15. Friberg F. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Tredje upplagan ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2017.
16. Kosenko KA, Harvey-Knowles J, Hurley RJ. The information management processes of women living with HPV. *J Health Commun*. 2014;19(7):813-24.
17. McCaffery K, Waller J, Nazroo J, Wardle J. Social and psychological impact of HPV testing in cervical screening: a qualitative study. *Sex Transm Infect*. 2006;82(2):169-74.
18. McRae J, Martin C, O'Leary J, Sharp L. "If you can't treat HPV, why test for it?" Women's attitudes to the changing face of cervical cancer prevention: a focus group study. *BMC women's health*. 2014;14(1):64.
19. Perrin KK, Daley EM, Naoom SF, Packing-Ebuen JL, Rayko HL, McFarlane M, et al. Women's reactions to HPV diagnosis: insights from in-depth interviews. *Women Health*. 2006;43(2):93-110.
20. Rask M, Swahnberg K, Lindell G, Oscarsson M. Women's experiences of abnormal Pap smear results - A qualitative study. *Sex Reprod Healthc*. 2017;12:3-8.
21. Barnack-Tavlaris JL, Serpico JR, Ahluwalia M, Ports KA. "I have human papillomavirus": An analysis of illness narratives from the Experience Project. *Applied Nursing Research*. 2016;30:137-41.
22. Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe ST, Marsh G, Austoker J. Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV. *J Med Screen*. 2007;14(1):29-33.
23. Lin H, Jeng CJ, Wang LR. Psychological responses of women infected with cervical human papillomavirus: a qualitative study in Taiwan. *Taiwan J Obstet Gynecol*. 2011;50(2):154-8.
24. McCaffery K, Irwig L. Australian women's needs and preferences for information about human papillomavirus in cervical screening. *Journal of Medical Screening*. 2005;12(3):134-41.

25. McCree DH, Sharpe PA, Brandt HM, Robertson R. Preferences for sources of information about abnormal Pap tests and HPV in women tested for HPV. *Preventive medicine*. 2006;43(3):165-70.
26. Burger EA, Nygard M, Gyrd-Hansen D, Moger TA, Kristiansen IS. Does the primary screening test influence women's anxiety and intention to screen for cervical cancer? A randomized survey of Norwegian women. *BMC public health*. 2014;14:360.
27. Ngu SF, Wei N, Kwan TTC, Chu MMY, Tse KY, Chan KKL, et al. Impact of different educational interventions on psychosocial well-being of women with a positive high-risk human papillomavirus and normal cervical cytology: a randomised trial. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2018;39(2):146-55.
28. Rosen NO, Knauper B, Di Dio P, Morrison E, Tabing R, Feldstain A, et al. The impact of intolerance of uncertainty on anxiety after receiving an informational intervention about HPV: a randomised controlled study. *Psychol Health*. 2010;25(6):651-68.
29. Manika D, Stout PA, Golden LL, Mackert M. How does objective and subjective human papillomavirus knowledge affect information-seeking intentions and source preferences? *Health marketing quarterly*. 2017;34(4):247-67.
30. Waller J, Marlow LA, Wardle J. Anticipated shame and worry following an abnormal Pap test result: the impact of information about HPV. *Prev Med*. 2009;48(5):415-9.
31. Daley EM, Perrin KM, McDermott RJ, Vamos CA, Rayko HL, Packing-Ebuen JL, et al. The psychosocial burden of HPV: a mixed-method study of knowledge, attitudes and behaviors among HPV+ women. *J Health Psychol*. 2010;15(2):279-90.
32. CODEX centrum för forskning och bioetik. Forskarens etik [Internet]: Centrum för forsknings och bioetik; [updated 2018-01-17; cited 2018- 04-09]. Available from: <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>.
33. Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning [Internet]: Vetenskapsrådet; [cited 2018- 04-09]. Available from: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.
34. Regionalt cancercentrum i väst. Ta med en vän - lyckad kampanj fick fler att ta cellprov [Internet]: Regionalt cancercentrum i väst; 2015 [updated 2015-12-15; cited 2018- 04-28]. Available from: <https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/cellprovsvveckan/ta-med-en-ven/>.
35. Regionalt cancercenterum i väst. Cellprovsvveckan uppmärksammar vikten av att ta cellprov [Internet]: Regionalt cancercentrum i väst; [updated 2017-07-17; cited 2018- 04-26]. Available from: <https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/cellprovsvveckan/>.

## BILAGA 1

### Artikelöversikt

Ref nr	Titel	Författare, land och år	Syfte	Urval, metod	Huvudfynd	Etik	Studie kvalit�
17	The information management processes of women living with HPV	Kosenko KA, Harvey- Knowles J, Hurley RJ.  USA  2014	Att unders�ka kvinnors informationshantering kring HPV.	Kvalitativ studie med grounded theory. 25 kvinnor deltog.	Kvinnorna beskrev k�nslor av chock �ver diagnosen. Informationss�kandet var svårt och ofta f�rvirande och ledde till �kad oro.	Godk�nnande fr�n etikkommitt�.	H�g
18	Social and psychological impact of HPV testing in cervical screening: a qualitative study	McCaffery K, Waller J, Nazroo J, Wardle J.  Australien  2006	Att unders�ka de sociala och psykologiska effekterna av HPV-testning.	Kvalitativ intervju studie med 74 kvinnliga deltagare.	Att f� ett positivt HPV-resultat ledde till negativa sociala och psykologiska konsekvenser s�som stigma och oro.	Godk�nnande fr�n etikkommitt�.	H�g
19	“If you can’t treat HPV, why test for it?” Women’s attitudes to the changing face of cervical cancer prevention: a focus group study	McRae J, Martin C, O’Leary J, Sharp L  Irland  2014	Att unders�ka kvinnors attityder till HPV-testning.	Kvalitativa fokusgrupper med en dynamisk �mnesguide. 59 kvinnor deltog i 10 fokusgrupper.	Kvinnor beh�vde mer information om HPV. Det �r ett komplext �mne.	Godk�nnande fr�n etikkommitt�.	H�g
20	Women’s reactions to HPV diagnosis: insights from in-	Perrin KK, Daley EM, Naoom SF, Packing-Ebuen JL, Rayko HL,	Att unders�ka kvinnornas kunskap och k�nslor kring	Kvalitativa strukturerade intervjuer med 52 kvinnor.	Kvinnornas kunskap om HPV var generellt l�g. De hade m�nga olika k�nslor s�som	Godk�nnande fr�n etikkommitt�.	h�g

	depth interviews	McFarlane M, et al.  USA  2006	positiva HPV-resultat.		stigma, rädsla och ilska kring diagnosen.		
21	Women's experiences of abnormal Pap smear results - A qualitative study	Rask M, Swahnberg K, Lindell G, Oscarsson M.  Sverige  2017	Att undersöka kvinnors erfarenheter av positivt cellprovssvar.	Kvalitativa öppna intervjuer med 10 kvinnor.	Kvinnor hade dålig kunskap om HPV och dess relation till avvikande svar på gynekologiska cellprov.	Godkännande från etikkommitté. Skriftligt samtycke från deltagarna.	Hög
22	"I have human papillomavirus": An analysis of illness narratives from the Experience Project	Barnack-Tavlaris JL, Serpico JR, Ahluwalia M, Ports KA.  USA  2016	Att undersöka kvinnors HPV-erfarenheter.	127 berättelser från kvinnor som skrivit om HPV hämtades från en webbsida och granskades.	Negativa känslor såsom negativ självbild var en vanlig typ av stigma.	Godkännande från etikkommitté. Webbsidans användarvillkor anger också att berättelserna kan komma att användas i publika sammanhang.	Medelhög
23	Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and	Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe ST, Marsh G, Austoker J.  England	Att undersöka kvinnors attityder till HPV och deras behov av information.	Kvalitativa fokusgrupper (7 st) med 38 kvinnor.	Kvinnorna hade generellt dålig kunskap kring HPV. Informationen som de gavs skapade mer frågor och oro än den besvarade.	Godkännande från etikkommitté.	Medelhög



	information needs about HPV	2007					
24	Psychological responses of women infected with cervical human papillomavirus: a qualitative study in Taiwan	Lin H, Jeng CJ, Wang LR.  Taiwan  2011	Att undersöka de psykologiska reaktionerna hos kvinnor med positivt HPV-resultat.	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer med 20 kvinnor.	Flera olika psykologiska reaktioner framkom såsom rädsla, oro och misstänksamhet mot partnern.	Godkännande från etikkommitté. Deltagarna skrev på om informerat samtycke.	Medelhög
25	Australian women's needs and preferences for information about human papillomavirus in cervical screening	McCaffery K, Irwig L.  Australien  2005	Att undersöka hur kvinnorna ville ha information kring positivt HPV-resultat.	Kvalitativa ostrukturerade intervjuer med 19 kvinnor som fått positiva HPV-resultat.	Kvinnorna önskade mer information än vad som gavs av hälso-och sjukvårdspersonalen. Hur informationen gavs påverkade de psykologiska reaktionerna.	Godkännande från etikkommitté.	Medelhög
26	Preferences for sources of information about abnormal Pap tests and HPV in women tested for HPV	McCree DH, Sharpe PA, Brandt HM, Robertson R.  USA  2006	Att undersöka hur kvinnor vill ha information om HPV.	Kvalitativ intervjustudie med 50 kvinnor.	Kvinnorna önskade information som var pålitlig, tillgänglig och lättförståelig. Helst ville de få information i ett möte med hälso- och sjukvårdspersonalen då detta gav möjlighet att ställa frågor.	Del av en studie som bekostas av centers for disease control och bedrivs på 5 olika platser i USA.	Medelhög
27	Does the primary screening test influence women's anxiety and intention to	Burger EA, Nygard M, Gyrd-Hansen D, Moger TA, Kristiansen IS	Att undersöka om kvinnor skulle delta i screening i samma	Kvantitativ webbaserad enkätstudie med 3540 deltagare.	Kvinnor hade svårt att tolka HPV som en sexuellt överförbar infektion trots att de fått information om detta.	Godkännande från etikkommitté.	Hög

	screen for cervical cancer? A randomized survey of Norwegian women	Norge 2014	utsträckning om man testar för en sexuellt överförbar infektion.				
28	Impact of different educational interventions on psychosocial well-being of women with a positive high-risk human papillomavirus and normal cervical cytology: a randomised trial	Ngu SF, Wei N, Kwan TTC, Chu MMY, Tse KY, Chan KKL, et al. Hong Kong 2018	Att jämföra 2 olika utbildningsinterventioner för att undersöka det psykologiska välbefinnandet .	Randomiserad studie. 121 kvinnor deltog. 52 i gruppen som fick broschyr och 69 i rådgivningsgruppen.	Det var ingen skillnad i psykologiskt välbefinnande mellan de två grupperna.	Godkännande från etikkommitté. Verbalt godkännande från deltagarna.	Hög
29	The impact of intolerance of uncertainty on anxiety after receiving an informational intervention about HPV: a randomised controlled study	Rosen NO, Knauper B, Di Dio P, Morrison E, Tabing R, Feldstain A, et al. Kanada 2010	Att undersöka kvinnors osäkerhet och oro kring HPV.	Randomiserad studie. 495 kvinnor deltog i studien. De fick en av 4 olika broschyrer.	De kvinnor som fått mycket HPV-information hade en ökad oro och osäkerhet än den grupp som fått mindre information.	Godkännande från etikkommitté.	Hög
30	How does objective and subjective human	Manika D, Stout PA, Golden LL, Mackert M	Att undersöka om subjektiv och objektiv	Kvantitativ webbsaserad enkätstudie.	Högre subjektiv HPV-kunskap leder till mer informationssökande	Ingen etisk diskussion.	Medelhög

	papillomavirus knowledge affect information-seeking intentions and source preferences?	USA 2017	kunskap påverkar hur man vill ha information om HPV.	10 800 email skickades och 1 707 fyllde i enkäten.	från familj och vänner men inte från hälso-och sjukvårdspersonal. Objektiv kunskap påverkade inte informationssökandet.		
31	Anticipated shame and worry following an abnormal Pap test result: The impact of information about HPV	Waller J, Marlow LA, Wardle J England 2009	Att undersöka om kvinnor kände ökad oro och skam vid positivt HPV-resultat.	Kvalitativ intervjustudie. Data från en brittisk populations baserad studie där program slumpvis väljer adresser och sedan intervjuas en person per adress. 1081 kvinnor deltog.	De flesta kvinnor kände oro över ett positivt HPV-resultat. Ca 33 % svarade att de kände mer oro efter att ha fått information om HPV.	Inget nämnt om samtycke eller godkännande av etisk kommitté.	Medelhög
32	The psychosocial burden of HPV: a mixed-method study of knowledge, attitudes and behaviors among HPV+ women	Daley EM, Perrin KM, McDermott RJ, Vamos CA, Rayko HL, Packing-Ebuen JL, et al. USA 2010	Att undersöka kvinnors kunskap kring HPV och dess emotionella och beteendemässiga konsekvenser-	Mixad metod. Både kvalitativa intervjuer n= 52 och kvantitativa enkäter n=154.	Kvinnorna upplevde förvirring, stigma, rädsla och ilska över diagnosen.	Del av en studie som bekostas av centers for disease control och bedrivs på 5 olika platser i USA.	Medelhög