



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA INSTITUTET

Institutionen för kvinnor och barns hälsa

Enheten för reproduktiv hälsa

Kurs: Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp

Sexualitet efter cancer hos unga vuxna

En kvalitativ innehållsanalys av enkätsvar

Sexuality following cancer in young adults

Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp
(Avancerad nivå), 2020

Författare:

Emma Carlsson

Leg. Sjuksköterska

Barnmorskestudent

Handledare:

Claire Micaux Obol

Distriktssköterska,

magister i omvårdnad

Doktorand

Författare:

Mathilda Samson

Leg. Sjuksköterska

Barnmorskestudent

Examinator:

Claudia Lampic

Leg. Psykolog

Docent, lektor i

vårdvetenskap

Bakgrund: Sexualiteten är en central del av människans livskvalitet och påverkas av bland annat biologiska, sociala och psykologiska faktorer. Forskning visar att cancer ofta påverkar sexualiteten negativt. Då de flesta unga vuxna idag överlever en cancerdiagnos är livskvaliteten under och efter behandling betydelsefull. Det är därför viktigt att öka förståelsen för hur dessa personer upplever att sexualiteten påverkas av cancer.

Syfte: Att undersöka vad unga vuxna med cancer vill framhäva angående sin sexualitet när de får svara i fritext i ett formulär.

Metod: Fritextsvar i enkäter från forskningsprojektet Fex-Can analyserades med kvalitativ innehållsanalys. 166 av 953 enkäter med fritextsvar inkluderades i analysen. Datamaterialet angreps med en induktiv ansats.

Resultat: Analysen genererade tre övergripande teman och sju olika kategorier: *Ett besvärligt sexliv, Cancers påverkan på sexlusten, Förändrad person och kropp, Det psykiska påverkas också, Cancern drabbar båda i en relation, Sexualitet en komplex faktor i det dagliga livet och Upplevelser i mötet med vården.*

Slutsats: Unga vuxna framhäver olika upplevelser av sin sexualitet kopplat till cancer. Sexualiteten är föränderlig och påverkas av många olika faktorer i livet. Stödet kring sexualitet i cancervården upplevs som otillräckligt. Vården bör utveckla riktlinjer för att ge stöd kring sexuell hälsa till unga vuxna som har eller har haft cancer.

Nyckelord: Sexualitet, Cancer, Upplevelser, Sexuell dysfunktion, Stöd

Background: The sexuality is a central aspect of the quality of life of people and is affected by biological, social and psychological factors. Research shows that cancer often has a negative impact on the sexuality. As most young adults survive a cancer diagnosis, the quality of life during and after treatment is important. Therefore, it is of great importance to increase the understanding about how cancer survivors experience their sexuality following cancer.

Aim: To investigate what young adult cancer survivors want to bring out about their sexuality when answering with their own words in a questionnaire.

Method: Comments and answers with their own words from questionnaires from the research project Fex-Can were analyzed with qualitative content analysis. 166 out of 953 questionnaires with comments or text answers were included in the analysis.

Result: The analysis resulted in three themes and seven categories: *A complicated sex life, The impact of cancer on sexual desire, Change of personality and body, There is also a psychological impact, Both partners in a relationship are affected by cancer, Sexuality a complex factor in the daily life and Experiences in health care meetings.*

Conclusion: Young adults bring out different experiences of their sexuality in relation to cancer. The sexuality is changeable and is affected by different factors in life. The support around sexuality and cancer is perceived as insufficient. The health care should develop guidelines on how to support young adult cancer survivors.

Key words: Sexuality, Cancer, Experiences, Sexual dysfunction, Support

BAKGRUND	1
Sexualitet	1
Barnmorskan och sexualitet	1
Cancer	2
Cancer och behandlingens påverkan på sexualiteten	2
Unga vuxna med cancer	3
Förändrad sexualitet och sexuella dysfunktioner	3
Förändrad syn på kroppen	4
Cancers påverkan på relationer	5
Sexualitet och cancer i praktiken	5
Vårdens arbete med sexualitet och cancer	5
Att forska om sexualitet och cancer	6
Problemformulering	7
SYFTE	8
METOD	8
Design	8
Datainsamling	8
Urval	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	12
RESULTAT	13
Tema 1. Förändring av kropp och själ	15
Ett besvärligt sexliv	15
Förändrad sexualitet	15
Smärta	16
Problem med underlivet	16
Cancers påverkan på sexlusten	17
Minskad sexlust	18
Utelämnande behandling	18
Sex i relation till cancer	18
Förändrad person och kropp	19
Känsla av att vara oattraktiv	19
Känsla av att bli gammal	20
Att inte känna igen sig själv	20
Att acceptera sin kropp	20
Det psykiska påverkas också	21
Mer psykiskt än fysiskt	21
Sex väcker tankar om cancer	21
Depression till följd av cancer	22
Oro kring sex	22
Cancer drabbar båda i en relation	23
Påverkan på partnern	23
Oro för relationen	23
Sex viktigt i en partnerrelation	24
Oro inför att träffa en ny partner	24
Tema 2. Livet pågår vid sidan av cancer	24
Sexualitet en komplex faktor i det dagliga livet	24
Livssituationen påverkar mer än cancer	25
Sexualitet innan cancer	25

Tidens betydelse _____	26
Tema 3. Stöd en betydelsefull del av cancerbehandlingen _____	26
Upplevelser i mötet med vården _____	26
Besvik på vården _____	26
Sexualiteten inte viktig i vården _____	27
Svårt att prata om sex _____	27
Att ha fått stöd från vården _____	28
Önskan om att få hjälp med sexualitet och sexliv _____	28
DISKUSSION _____	29
Resultatdiskussion _____	29
Förändring av kropp och själ _____	29
Livet pågår vid sidan av cancer _____	31
Stöd en betydelsefull del av cancerbehandlingen _____	32
Metoddiskussion _____	34
Fortsatta studier _____	36
Klinisk tillämpbarhet _____	37
Slutsats _____	37
REFERENSER _____	38

BAKGRUND

Sexualitet

Sexualitet beskrivs av World Health Organization (WHO) (2015) som en central aspekt hos människan genom livet. Sexualiteten omfattar kön, könsidentiteter- och roller, sexuell läggning, erotik, njutning, intimitet och reproduktion. Det uttrycks genom tankar, fantasier, lust, attityder, åsikter, praktiker, roller och relationer. Samtidigt som sexualiteten kan inkludera alla dessa dimensioner uttrycks och upplevs det olika hos olika människor. Sexualiteten påverkas av biologiska, psykologiska, sociala, ekonomiska, politiska och kulturella faktorer.

Sexuell hälsa är mer än frånvaro av sjukdom eller dysfunktion - det är ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välmående. För att bibehålla människors sexuella hälsa krävs en positiv och respektfull syn på sexualitet och sexuella relationer samt att möjlighet ges till njutningsfulla och säkra sexuella upplevelser utan diskriminering och våld (WHO, 2015).

En dysfunktion är en medicinsk och psykologisk term för störd eller rubbad funktion av ett organ eller i en psykisk process (Nationalencyklopedin, u.å.). Sexuell dysfunktion kan definieras med hjälp av ICD, det internationella diagnossystem som föreslås av WHO (2011) och inkluderar flertalet olika underdiagnoser (Socialstyrelsen, 2019). Sexuell dysfunktion innefattar både kroppsliga och psykiska komponenter (Hulter, 2010). Dysfunktioner med kroppslig bakgrund kan ge psykiska konsekvenser och psykologiska bakgrundsorsaker kan ge fysiska problem. Sexuella problem kan också vara kroppens reaktion på en livssituation en person inte trivs i (Fugl-Meyer & Sandström, 2010).

Barnmorskan och sexualitet

Barnmorskan arbetar självständigt utifrån sina kompetensområden som innefattar reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa. Den sexuella hälsan har en central inverkan på en människas relationer och sexuella utövande under hela livscykeln. Inom området sexuell hälsa ingår bland annat arbete inom fertilitet och sexualitet. Barnmorskan ska arbeta för att se till att de psykiska, fysiska och emotionella behov en person som söker hälsovård har, tillgodoses (Svenska Barnmorskeförbundet, 2018).

Cancer

Socialstyrelsen (2018) uppskattar att var tredje person någon gång under sin livstid kommer att drabbas av cancer. De flesta som drabbas av cancer är äldre men även yngre kan drabbas.

Testikelcancer är exempelvis vanligast bland män i åldersgruppen 20–40 år och av kvinnor som drabbas av livmoderhalscancer är var tredje kvinna under 40 år (Socialstyrelsen, 2018). Bröstcancer är den vanligaste cancer hos kvinnor generellt, och enligt the National Cancer Institute (NIH) (2018) i USA är det även den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor i åldrarna 25–39 år.

Diagnostik samt screening- och behandlingsmetoder blir bättre och bättre vilket förbättrar överlevnadsstatistiken för cancer. Socialstyrelsen (2018) beräknar idag en 10-årig överlevnad till 69 procent för både män och kvinnor. Av män drabbade av testikelcancer botas 95 procent (Socialstyrelsen, 2018).

Hela livssituationen påverkas av en cancerdiagnos och den uppfattas ofta som ett dödshot vilket startar en rad psykologiska reaktioner där även närstående berörs (Hulter, 2010). Psykiska besvär i form av ångest och depression har visat sig vara vanliga efter att ha haft cancer, liksom en rädsla för återfall (Mattsson et al., 2018; Sekse et al., 2019). I en studie där man mätt livskvaliteten många år efter en cancerdiagnos framkom det att livskvaliteten var påverkad även långt efter att behandlingen var avslutad (Arndt et al., 2017). Detta bekräftas även i en litteraturöversikt av Sekse, Dunberger, Olesen, Østerbye och Seibaek (2019) om kvinnor som haft gynekologisk cancer där slutsatsen blev att kvinnor fortfarande led av betydande fysiska, psykiska och psykosociala förändringar och utmaningar långt senare i livet.

Cancer och behandlingens påverkan på sexualiteten

Obehandlade cancertumörer växer ohämmat vilket innebär att de påverkar omkringliggande vävnad, organ och nerver. Detta kan leda till komplikationer kopplade till det drabbade organet men även orsaka smärta och en inflammatorisk reaktion. Den inflammatoriska reaktionen leder ofta till allmänpåverkan i form av trötthet, feber, illamående och ofta blir vikttnedgång en följd (Socialstyrelsen, 2018). Cancer i genitalier och bäcken, testikel-, livmoder-, blås- och tjocktarmscancer är de cancertyper som genom sin utbredning tenderar att påverka sexualiteten (Hulter, 2010). Även bröstcancer påverkar ofta sexualiteten (Mayer et al., 2019; Parton, Ussher, & Perz, 2017).

Till följd av olika typer av behandlingsmetoder för cancer kan sexuella dysfunktioner uppstå. Kirurgi i bäckenområdet kan exempelvis påverka närliggande nerver och kärl vilket leder till både nedsatt känslighet och blodfyllningsförmåga (Regionalt Cancercentrum Väst, 2018). Det sexuella

gensvaret kan minska, i form av nedsatt lubrikation för kvinnor (Parton et al., 2017; Regionalt Cancercentrum Väst, 2018; Vermeer, Bakker, Kenter, Stiggelbout, & ter Kuile, 2016) och erektionssvårigheter eller problem med utlösning hos män (Kim et al., 2012; Regionalt Cancercentrum Väst, 2018). Dessutom kan kirurgisk behandling direkt leda till väsentliga kroppsliga förändringar som vid bröstcancer och mastektomi när ett eller båda brösten tas bort. Att ta bort äggstockarna vid en ooforektomi kan också leda till hormonella förändringar och kvinnor som ännu inte kommit i klimakteriet naturligt drabbas av tidiga premenopausala symtom till följd av östrogenbrist (Dizon, Suzin, & McIlvenna, 2014).

Strålbehandling påverkar vävnaden och gör den mindre elastisk. Slemhinnor är känsliga och irritation uppstår lätt som en konsekvens av strålbehandling. Även cytostatikabehandling påverkar slemhinnor genom försämrade cellnybildning vilket resulterar i torra och sköra slemhinnor. Cytostatikabehandling kan dessutom orsaka fatigue (Regionalt Cancercentrum Väst, 2018) vilket enligt en studie av Wettergren et al. (2017) var en av de faktorer som var associerad med att rapportera negativ påverkan på den sexuella funktionen. Hårfall till följd av cytostatikabehandling kan också påverka sexualiteten (Regionalt Cancercentrum Väst, 2018). Både cytostatikabehandling och antihormonell behandling kan ge klimakteriebesvär som värmevallningar, svettningar och torra slemhinnor samt att menstruationen kan upphöra (Regionala Cancercentrum, 2020; Regionalt Cancercentrum Väst, 2018).

Unga vuxna med cancer

I en studie där olika åldersgrupper jämförts avseende livskvalitet långt efter cancer framkommer det att unga vuxna är en grupp som lider mer (Arndt et al., 2017). Unga vuxna med cancer har beskrivits som en extra utsatt grupp då deras sjukdom och behandling ofta inträffar samtidigt som livet pågår i övrigt med personlig utveckling och sociala relationer (Bell et al., 2018) och de påverkas både i familjelivet och i arbetet (Hall et al., 2012). De känner sig dessutom isolerade och ensamma i sin cancer och med de besvär som hör till. Att de besvär som är centrala för gruppen unga vuxna inte är detsamma som de besvär äldre personer med cancer har är något som konstateras i en studie av Kent et al. (2012) där man använt sig av fokusgrupper.

Förändrad sexualitet och sexuella dysfunktioner

En cancerdiagnos kan ge upphov till fysiska och känslomässiga förändringar som kan påverka intima relationer samt leda till försämrade självkänsla och förändrad sexualitet (Acquati et al., 2018;

Ussher, Perz, & Gilbert, 2015; Wettergren et al., 2017). Att förändrad sexualitet kan leda till känslor av ångest, ledsamhet och skam hittas både i kvantitativ och kvalitativ forskning (Mattsson et al., 2018; Vermeer et al., 2016). Enligt en svensk kartläggande studie (Olsson, Steineck, Enskär, Wilderäng, & Jarfelt, 2018) är unga personer som överlevt cancer i högre utsträckning missnöjda med sin sexuella funktion än friska personer i en kontrollgrupp. De menar att deras cancer haft en negativ inverkan på deras sexualitet (Albers et al., 2019a).

Utöver psykologiska orsaker har även sexuell dysfunktion och andra fysiska symtom efter cancer visat sig vara betydande aspekter för unga vuxna och påverkar deras liv i stor utsträckning (Zebrack et al., 2014). Minskad sexlust är ett problem med påverkan på sexualiteten efter cancer som återkommer i flera studier (Albers et al., 2019a; Kim et al., 2012; Olsson et al., 2018). Vaginal torrhet är något som många kvinnor verkar uppleva efter cancerbehandling generellt (Vermeer et al., 2016). Även om det inte framkommit som det vanligaste problemet hos gruppen unga kvinnor (Olsson et al., 2018) är nedsatt lubrikation ett problem som uppgetts viktigt att få hjälp med även av dessa (Albers et al., 2019a). Fatigue eller trötthet är också associerat med negativ påverkan på sexualiteten (Albers et al., 2019a; Wettergren et al., 2017).

För unga män tycks nedsatt sexlust vara det vanligaste problemet (Olsson, 2018; Kim et al., 2012) följt av erektionsproblem och problem med utlösning i jämförelse med en frisk kontrollgrupp (Kim et al., 2012). I Olssons et al. (2018) studie fann man att för kvinnor var det enda problemet med signifikant skillnad jämfört med kontrollgruppen frekvensen av att få orgasm, även om detta inte verkade vara kopplat till missnöje med den sexuella funktionen. Något som däremot var förenat till missnöje med den sexuella funktionen var att lida av depression.

Förändrad syn på kroppen

I en studie där enkäter kombinerats med intervjuer rapporterades att känna missnöje över sin kropp till exempel genom att känna sig oattraktiv eller att ha en känsla av förlorad kvinnlighet eller manlighet som en vanlig orsak till ändrad sexualitet efter cancer i alla åldrar (Ussher et al., 2015). Cancer och cancerbehandling har även en negativ inverkan på hur unga vuxna ser på sin kropp och sitt utseende (Bellizzi et al., 2012; Brierley, Sansom-Daly, Baenziger, McGill, & Wakefield, 2019; Wettergren et al., 2017). De personer som upplever en sämre kroppsuppfattning eller tycker mindre om sitt utseende rapporterar i större utsträckning problem med sin sexuella funktion (Wettergren et al., 2017). De fysiska förändringar som sjukdomen och behandlingen medför har utforskats djupare i en intervjustudie med unga vuxna (Brierley et al., 2019). Sjukdomen hade medfört en känsla av hopplöshet inför att förändra sin kropp till vad den var innan behandlingen, exempelvis genom

fysisk aktivitet. Förändrad kropp var i vissa fall även förenat med en känsla av förändrad självbild och förlorad identitet (Brierley et al., 2019).

Cancers påverkan på relationer

I en stor enkätstudie där unga vuxna med cancer deltagit framkom det bland annat att relationer i vissa fall kan påverkas negativt av en cancerdiagnos (Bellizzi et al., 2012). I en annan enkätstudie visade det sig att många unga vuxna med cancer som har en partnerrelation har, trots en välfungerande och tillfredsställande relation, nedsatt sexuellt välbefinnande (Geue, Schmidt, Sender, Sauter, & Friedrich, 2015). Acquati et al. (2018) fann att vara i en relation var associerat med mer sexuella problem hos unga kvinnor än de som inte hade en relation. I tillägg till detta såg Olsson et al. (2018) att kvinnor med cancer hade lägre tilltro till sin partner som en stöttande vän vilket de föreslår eventuellt skulle kunna bidra till att man känner sig missnöjd med den sexuella relationen. Studier visar på att den förändrade sexualiteten inte bara berör den drabbade utan eventuella partners kan också bli påverkade (Seidler, Laws, Hoyt & Dobinson, 2016; Vermeer et al., 2016) och de önskar vara delaktiga i sexrådgivning (Albers et al., 2019b; Vermeer et al., 2016).

En cancerdiagnos komplicerar dessutom dejtande och skapande av nya relationer och unga vuxna uppger det som en stress i nya relationer (Kent et al., 2012). Kent et al. (2012) fann dessutom att de flesta personer som inte hade en fast relation vid diagnostillfället uppgav att de undvek dejtande och eller inte var redo för att träffa någon, trots att det i vissa fall gått flera år sedan diagnostillfället.

Sexualitet och cancer i praktiken

Vårdens arbete med sexualitet och cancer

Trots sexuella problem som kan uppstå hos personer med cancer visar studier att många fortsätter att vara sexuellt aktiva efter att de fått sin diagnos (Mayer et al., 2019; Rosenberg et al., 2017), vilket ställer krav på vården att arbeta med sexuell hälsa hos denna patientgrupp (Vermeer et al., 2016). Möjlighet till samtal om sexualitet i relation till en cancerdiagnos eller behandling upplevs av de flesta som viktigt (Albers et al., 2019a; Albers et al., 2019b) och drabbade personer uttrycker i flera studier en önskan om hjälp från vården kring detta (Sender, Friedrich, Schmidt, & Geue, 2020; Vermeer et al., 2016), särskilt då sexualitet kan vara tabubelagt och svårt att prata om (Vermeer et al., 2016). Regionala Cancercentrum Väst (2018) i Sverige skriver att sexualiteten bör tas upp tidigt i sjukdomsförloppet hos personer som drabbas av cancer och följas upp under behandling och

efteråt för att minska besvären för den drabbade. Det finns även specifik information kring sexualitet kopplat till vissa särskilda cancerdiagnoser i de nationella vårdprogrammen för dessa (Regionalt Cancercentrum Väst, 2018).

En enkätstudie har visat på att många unga med cancer dock upplever att de inte får tillräckligt psykiskt stöd och stöd kring sin sexualitet efter cancer (Sender et al., 2020). Många uppger att de aldrig fått någon information eller samtal kring ämnet (Albers et al., 2019a; Albers et al., 2019b). I en intervjustudie framkom det att när frågan lyfts av någon i vården ligger fokus oftast på fysiska aspekter medan den psykiska biten tenderar att glömmas bort (Vermeer et al., 2016). Unga vuxna med cancer upplever även vårdpersonal som obekväm i samtal om sexualitetsrelaterade ämnen (Mattsson et al., 2018). Även onkologer som fått svara på en enkät i en studie av Krouwel et al. (2019) bekräftar att sexualitet, trots att de anser att det är ett viktigt ämne, sällan tas upp av dem. Det framkom bland annat att tidsbrist var en anledning till att inte ta upp det, samt att många av läkarna ansåg att de hade för lite kunskap inom ämnet. Unga vuxna med cancer uppger skam som största barriär till att själva ta upp sexualitet med någon inom vården (Albers et al., 2018) och ämnet anses ofta för privat för att man ska våga ta upp det (Mattsson et al., 2018). Det är ovanligt att ämnet initieras av denna grupp men när de fått samtala med hälso- och sjukvårdspersonal om sexualitet har det uppskattats (Albers et al., 2019a).

Att forska om sexualitet och cancer

Det är viktigt att alla olika aspekter inkluderas när sexualitet och sexuell dysfunktion ska mätas (Zhou, Frederick, & Bober, 2017). Långtidseffekter av cancersjukdom är beroende av många faktorer och detta kräver mer djupgående forskning, framför allt i syfte att förstå hur cancerbehandling påverkar fysiologiskt respektive psykologiskt (Olsson et al., 2018). Olika metoder och modeller har testats av forskare för att förstå konceptet sexualitet och cancer (Zhou et al., 2017). Många unga vuxna känner en stress kring de sexuella förändringar som kommer med cancer och cancerbehandling. Därför är det viktigt att framtida forskning fokuserar på att undersöka dessa personers behov av stöd och att öka kunskapen kring hur cancer påverkar sexualiteten, så att interventioner kan göras för att förbättra deras sexuella välbefinnande (Geue et al., 2015). Bell et al. (2018) menar att det krävs longitudinell forskning som pågår under en längre tid och med mätinstrument som är mottagliga för utveckling och förändring av flera typer av livsfenomen för att förstå hur personer med cancer påverkas i sin sexualitet.

Trots att det finns rekommendationer om att under cancerbehandling utvärdera och behandla sexuella problem hos personer med cancer, är det något som inte görs rutinmässigt på grund av

osäkerhet och bristande kunskap hos onkologer (Schover et al., 2013). Därför prövade Schover et al. (2013) i sin studie en webbaserad intervention för att utbilda om och förbättra personer med cancers sexuella problem, vilken visade sig förbättra personernas sexuella funktion och öka deras sexuella välbefinnande. I Sverige pågår ett liknande stort forskningsprojekt för att undersöka bland annat sexuell hälsa hos unga vuxna som behandlats för cancer (Lampic, Ljungman, Micaux Obol, Eriksson, & Wettergren, 2019).

Problemformulering

Cancer kan leda till både fysiska och psykiska förändringar som i sin tur påverkar sexualiteten. Då de flesta idag överlever en cancerdiagnos är det av vikt att fokus, utöver behandling av cancer, även läggs på att förbättra dessa personers livskvalitet, där sexualiteten utgör en viktig faktor. Den forskning som anträffats i sökningar inför denna studie utgörs till stor del av kvantitativa studier. Att studera fenomen genom kvantitativ metod ger värdefull statistik men man kan då gå miste om information som kunde upptäckts genom att använda kvalitativa analysmetoder. Det är därför av värde att undersöka om det finns behov av att uttrycka sig vidare hos unga vuxna som får svara på strukturerade frågor i ett frågeformulär. Genom att med kvalitativ metod utforska ämnet är förhoppningen att tillföra nya perspektiv och bidra till en större förståelse för problematiken kring sexualitet och cancer genom att undersöka vad unga vuxna med cancer vill framhäva kring sin sexualitet.

SYFTE

Syftet med studien var att undersöka vad unga vuxna med cancer vill framhäva angående sin sexualitet när de får svara i fri text i ett formulär.

METOD

Design

Denna studie är baserad på fritextsvar från enkäter som skickades ut i samband med en interventionsstudie om sexualitet och fertilitet hos unga vuxna som nyligen diagnostiserats med cancer. Datamaterialet angreps med en induktiv ansats. Innehållet analyserades med kvalitativ innehållsanalys i enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) metodbeskrivning.

Datainsamling

Datainsamlingen gjordes som en del av ett större forskningsprojekt, Fex-Can (Lampic et al., 2019). Fex-Can är ett forskningsprojekt som undersöker sexuell och reproduktiv hälsa hos unga vuxna som behandlats för cancer. En del av projektet var en interventionsstudie som syftade till att minska sexuella problem och fertilitetsrelaterad oro hos unga vuxna som nyligen fått en cancerdiagnos, med hjälp av ett webbaserat program. För att lägga grunden till projektet gjordes en kartläggning av förekomsten av sexuell dysfunktion och fertilitetsoro genom en startenkät, en så kallad baslinjeenkät, i vilken man använde validerade mätinstrument (Lampic et al., 2019). Dessa mätinstrument innehåller strukturerade frågor om bland annat sexuell dysfunktion, oro kring fertilitet, kroppsuppfattning och livskvalitet. Mätinstrumenten som användes var Sexual Function and Satisfaction (SexFS), Reproductive Concerns after Cancer (RCAC), Body Image Scale (BIS), European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) och Hospital Anxiety and Depression scale (HADS). Det fanns även frågor om deltagarens kunskap om fertilitet samt om den egna tilltron till sin förmåga att hantera saker relaterat till sexualitet och fertilitet. Respondenter med ett visst mått av sexuella problem eller fertilitetsoro erbjöds att delta i en randomiserad kontrollerad studie där interventionens effekt skulle testas. Uppföljande enkäter skickades ut till deltagarna som tackat ja till att delta i interventionsstudien och därmed lottats till antingen det webbaserade programmet eller en kontrollgrupp, 12 veckor och 24 veckor senare.

Samtliga enkäter innehöll frågor med givna svarsalternativ samt kommentarsfält där deltagarna kunde fylla i svar med egna ord. En av frågorna ställdes som en följdfråga som man fick fylla i om man angett att man avstått från sexuell aktivitet med en partner den senaste månaden. Den löd:

Vilka är anledningarna till att du inte har haft någon sexuell aktivitet med en partner de senaste 30 dagarna?

Avslutningsvis ställdes en öppen fråga där man endast kunde svara med fritext, som löd:

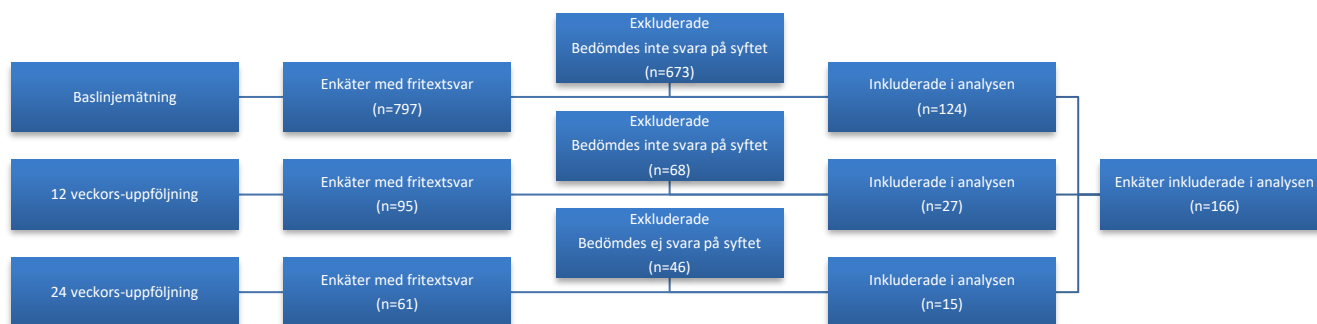
Vill du tillägga någonting om dina tankar om fertilitet och sexualitet efter cancer, eller om den här studien?

Denna studies resultat baseras på kvalitativ innehållsanalys av de data som framkommit genom dessa två frågor, där deltagarna kunnat svara med sina egna ord.

Urval

Samtliga personer i Sverige som diagnostiserats med utvalda cancerdiagnoser den utvalda tidsperioden under tiden de varit 18-39 år tillfrågades om att delta i studien ett till ett och ett halvt år efter att de fått sin diagnos. De utvalda cancerdiagnoserna var bröst-, äggstocks-, cervix- och testikelcancer samt lymfom och hjärntumörer. Urvalet av diagnoser baserades på att cancertypen och eller dess behandling kan ha en negativ inverkan på sexualitet eller fertilitet. Datainsamlingen gjordes av forskningsgruppen under perioden augusti 2017 till januari 2019 för personer som fått en cancerdiagnos under januari 2016 till augusti 2017. Insamlingen av data genom enkäterna gjordes i tre omgångar, för att kunna inkludera fler personer.

1499 personer fick möjlighet att svara på baslinjeenkäten. Svarsfrekvensen var 67%, vilket gav 1006 svar. Av dessa svarade 797 personer med fritext på någon av frågorna. Av de uppföljande enkäter som skickades ut efter interventionsprogrammet, 12 veckor respektive 24 veckor efter baslinjemätningen, innehöll 95 enkäter från 12 veckors-uppföljningen fritextsvar och 61 enkäter innehöll fritextsvar från 24 veckors-uppföljningen. Fritextsvaren från dessa totalt 953 enkäter från både baslinjemätningen och uppföljningarna var det datamaterial som författarna till denna studie fick tillgång till. Fritextsvaren överlämnades till författarna via ett USB-minne med Excel-filer där enkäternas fritextsvar var inmatade. Av dessa bedömdes 166 stycken innehålla svar på studiens syfte och de låg därför till grund för analysen (se figur 1). Vissa personer har i sin enkät svarat endast svarat på en fråga, vissa på de två frågorna.



Figur 1. Redovisning av urvalsprocess. Figuren redogör för det datamaterial författarna fick tillgång till.

Dataanalys

Datamaterialet i denna studie analyserades med kvalitativ innehållsanalys, vilket bedömdes som lämpligt då Graneheim, Lindgren och Lundman (2017) förklarar det som en metod där deltagarnas erfarenheter belyses och framhävs. Därefter väljs en metodologisk ansats, vilken kan vara antingen deduktiv eller induktiv. Dataanalysen i en induktiv innehållsanalys styrs av det funna innehållet, och inte av en tidigare beprövad teori. Till den här studien valdes ett induktivt förhållningssätt. Induktiv ansats karakteriseras av att forskaren förutsättningslöst analyserar datamaterialet, och de likheter och olikheter som uppkommer beskrivs med kategorier eller teman som framkommit efter mer eller mindre tolkande (Graneheim et al., 2017).

Analysen påbörjades genom att det insamlade materialet lästes igenom flera gånger. De kommentarer som av båda författarna ansågs innehålla svar på syftet markerades. De svarade på syftet genom att beröra ämnet sexualitet vilket kunde vara att antingen uttryckligen skriva sexualitet, sex eller sexliv eller där det på annat sätt var uppenbart att kommentaren syftade till sexualitet och inte fertilitet eller studien i sig. De kommentarer där det var otydligt vad personen menade eller där författarna inte var överens, exkluderades. Kommentarer som rörde hur sexualiteten påverkats kopplat till interventionen i Fex-Cans forskningsprojekt uteslöts.

De delar av texten som svarade på forskningsfrågan plockades sedan ut ur kommentarerna och formade meningsbärande enheter, vilket Graneheim och Lundman (2004) kallar för meningsenheter. Dessa kondenserades sedan till kortare meningar, och klassades vidare med ett enda ord, koder, i enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) metod. Detta gjordes var för sig av båda författarna för att sedan jämföras för att säkerställa att kommentarerna tolkats på likvärdigt sätt.

Koderna grupperades sedan till kategorier. Att skapa kategorier är en central del av dataanalysen i kvalitativ innehållsanalys, menar Graneheim och Lundman (2004). Kategorierna valdes ut för att definiera och sammanställa de koder som liknade varandra, för att sedan kunna jämföra dessa med andra kategorier, så att ytterligare nivåer av kategorier kunde utformas (Graneheim et al., 2017). Under analysprocessen noterades några teman som sågs som en röd tråd genom datamaterialet. Teman binder ihop det latent innehåll som återfinns i kategorierna. Dessa presenteras som övergripande teman i enlighet med Graneheim och Lundman (2004). Denna studies analysprocess exemplifieras nedan med stöd av en tabell (se tabell 1) där processen från meningsenhet till val av kategori och tema redovisas.

Tabell 1. Exempel på analysprocess.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori	Tema
Angående sexualitet; primärt det som påverkat frekvensen av sex tillskriver jag torra slemhinnor. Förvånad att de inte återhämtar sig per omgående efter avslutad behandling.	Det som påverkat hur ofta jag har sex är torra slemhinnor.	Torra slemhinnor	Underlivsproblem	Ett besvärligt sexliv	Förändring av kropp och själ
Efter och under cellgiftbehandlingen har jag haft mindre eller ingen alls sexlust pga. trött och illamående tror jag.	I samband med behandling har jag mindre sexlust.	Minskad sexlust	Minskad sexlust	Cancers påverkan på sexlusten	

Etiska överväganden

Vetenskapsrådet (2002) har sammanställt fyra etiska krav som ställs på forskning för att skydda individer - samtyckeskravet, informationskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Informationskravet innebär att deltagarna ska få information om syftet med forskningen samt vad deras deltagande innebär. De ska också ges information om att deltagande i studien är frivilligt samt att de närsomhelst kan dra sig ur studien utan närmare förklaring och utan att deras framtida omhändertagande inom vården kan komma att påverkas. Datainsamlingen gjordes av Fex-Can och projektet gavs etiskt tillstånd av Regionala etikprövningsnämnden, med diarienummer 2013/1746 31/4 samt komplettering 2014/2244 -32 (Lampic et al., 2019). Kravet för samtycke talar om att forskarna ska inhämta samtycke från samtliga deltagare. Både informationskravet och samtyckeskravet gäller framför allt under perioden för datainsamling, vilket därför regleras av och gäller för Fex-Can.

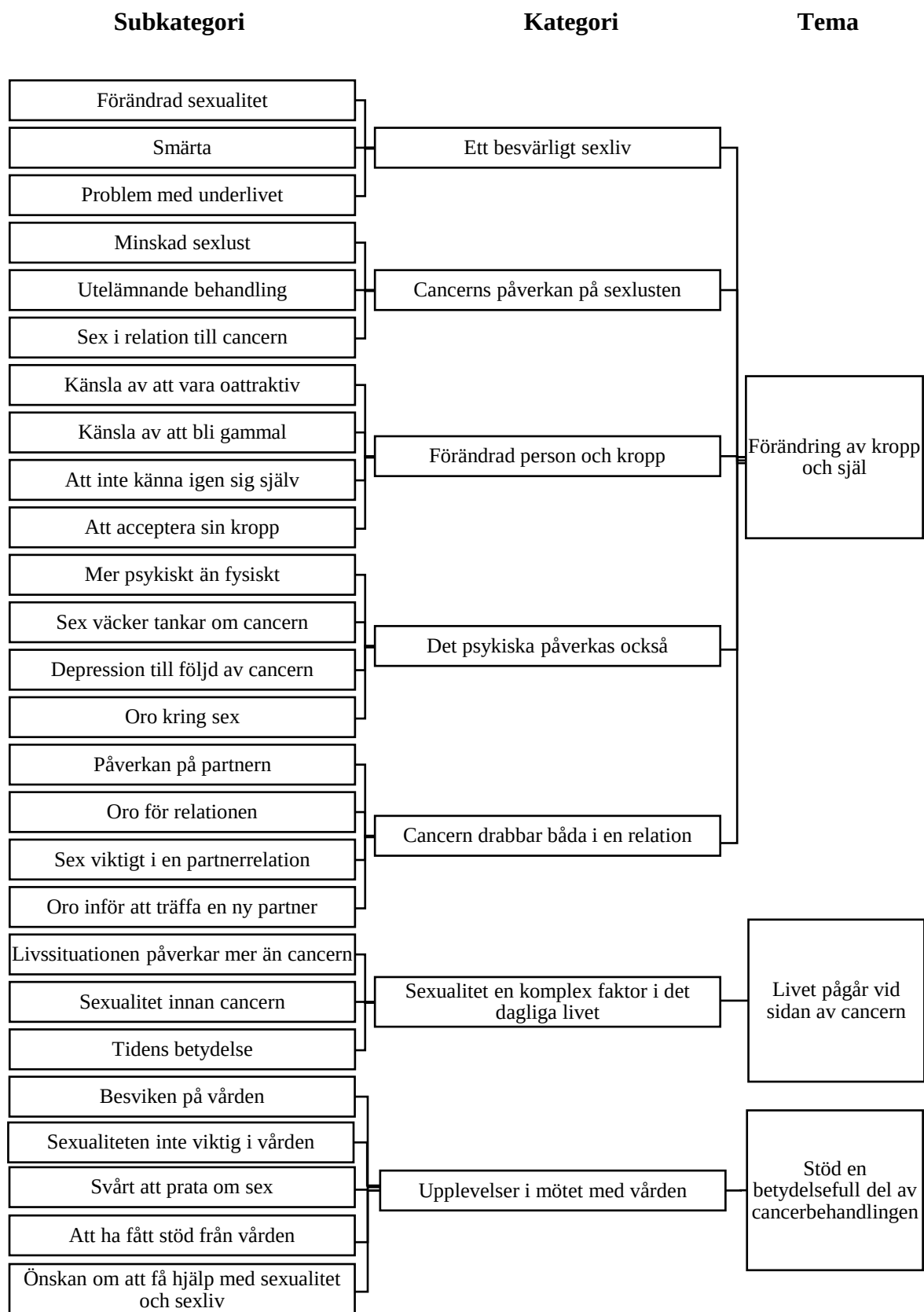
Helsingforsdeklarationen är en forskningsetisk riktlinje för medicinsk forskning. I riktlinjerna står bland annat att deltagarnas privatliv ska respekteras samt att det ska värnas om deras fysiska och psykiska integritet genom att information om deltagarna behandlas konfidentiellt (Vetenskapsrådet, 2017). Vetenskapsrådets (2002) konfidentialitetskrav lyfter att all data som samlas in bör hanteras konfidentiellt samt att det inte ska gå att hänvisa materialet till den enskilda personen. I enlighet med detta har författarna till denna studie endast haft tillgång till individuella koder för varje deltagare, istället för dennes faktiska namn. Datamaterialet med koderna har hanterats konfidentiellt och med respekt för deltagarnas anonymitet. Författarna fick endast tillgång till deltagarnas kön, ålder och diagnos. Allt datamaterial och individuella koder raderades efter att studien var genomförd.

Nyttjandekravet innebär att personuppgifter som insamlats inte får användas utanför forskningen (Vetenskapsrådet, 2002). Författarna till denna studie har inte haft tillgång till deltagarnas personuppgifter.

RESULTAT

Innehållsanalysen resulterade i 26 subkategorier, sju kategorier och tre övergripande teman, som redovisas nedan (se figur 2). Citaten från deltagarna är markerade med kursiv text. Förhållandet mellan kategori och tillhörande subkategorier är redovisade under varje kategori med en figur.

Av de 166 enkäterna som analyserades var 36 stycken besvarade av män och 130 var besvarade av kvinnor. 24 av männen hade behandlats för testikelcancer, sju hade fått behandling för hjärntumör och fem för lymfom. 78 av kvinnorna hade behandlats för bröstcancer, 36 för cervixcancer, åtta kvinnor hade fått behandling för lymfom, fyra för hjärntumör och fyra för äggstockscancer.

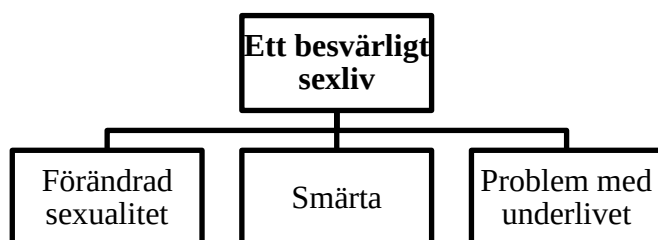


Figur 2. Resultatöversikt.

Tema 1. Förändring av kropp och själ

Förändring var en central del av resultatet. Deltagarna beskrev på många olika sätt hur cancer påverkat deras sexualitet och sexliv och förändrat dem. Förändringen kunde vara både känslomässig och fysisk samt beskrevs som mer eller mindre omfattande men tenderade att påverka deltagarnas sexualitet.

Ett besvärligt sexliv



Förändrad sexualitet

Cancer var orsaken till att personer upplevde en förändrad sexualitet. Medicinerna, behandlingen eller enbart cancer i sig hade förstört det sexliv man en gång haft. Det fanns inte alltid exempel på vad som hade förändrats i sexualiteten, men det framkom tydligt att det hade förändrats.

Hade ingen aning om när jag blev sjuk att behandlingar och mediciner skulle påverka min sexualitet så negativt. Jag har blivit helt berövad på min sexualitet, och det är så tungt. - Kvinna, 39 år med bröstcancer

Det försämrade sexlivet kunde beskrivas på flera olika sätt. Personer berättade att det var dåligt eller besvärligt och oron kring sexet kunde också göra att man hade svårt att slappna av under sex. Sexet beskrevs som obehagligt eller ansträngande, stressfullt och jobbigt.

Att behandlingen förstört mitt liv helt. Slagit håll på mina drömmar och inte haft sex en enda gång sen jag fick cancer. Och innan var sex alltid enkelt, njutsamt och okomplicerat för mig. - Kvinna, 34 år med lymfom

Det fanns dock personer som upplevde att sexlivet eller sexualiteten inte förändrats efter sjukdomen. En person beskrev hur hon kände att hon och hennes partner kommit närmare varandra efter sjukdomen.

Såhär efteråt, efter cancerdiagnos och behandlingar, har jag en förvånad känsla över att man tar för givet att sexliv försämras under "cancerresan". På ett sätt gav det en

helt ny varm och nära/kära dimension i vår relation och sexliv. - Kvinna, 36 år med bröstcancer

Smärta

Bland de fysiska biverkningar av cancer eller behandling var smärta något som betonades. Smärta vid sex eller rädsla för att få ont angavs som orsak av deltagarna till att de inte kunde eller ville ha sex.

Olika typer av smärtor beskrevs, såsom smärta vid upphetsning, utlösning, orgasm och smärta från operationssår och ärrbildning. Hos männen framkom även missnöje kring testikelprotesen man fått efter cancern och den beskrevs som obekvämlig.

Ibland kan orgasmer nästan göra ont och kännas ordentligt i mellangården. - Man, 33 år med testikelcancer

Samlagssmärta var nödvändigtvis inget nytt som uppkommit efter cancern, däremot hade cancern gjort att man tänkte mer på den nu.

De smärtor jag kan känna vid livmoderhalsen under samlag hade jag redan innan men jag tänker mer på det nu. - Kvinna, 33 år med cervixcancer

Problem med underlivet

Torra slemhinnor var ett annat mycket vanligt problem som framkom i gruppen kvinnor och även här angavs hormonbehandlingen som orsak. Kvinnor berättade hur de använde glidmedel där vissa tyckte det fungerade bra och andra hade problem ändå. Det framkom att torra slemhinnor kunde blivit värre sedan man opererat bort äggstockarna och en kvinna funderade själv över att det kanske även kunde vara en biverkan av cellgifterna. Torra slemhinnor kunde leda till sprickor och sår. Blödning efter sex var också en orsak till att kvinnor inte hade sex.

Angående sexualitet; primärt det som påverkat frekvensen av sex tillskriver jag torra slemhinnor. Förvånad att de inte återhämtar sig per omgående efter avslutad behandling. - Kvinna, 36 år med bröstcancer

Problem med återkommande svampinfektioner beskrevs. Kvinnor berättade även om problem med minskad känslighet i underlivet efter operationer där.

För mig har inte just smärta varit problemet, utan snarare bristen på känsl i underlivet... man vet inte vad man saknar förrän det är borta... - Kvinna, 36 år med cervixcancer

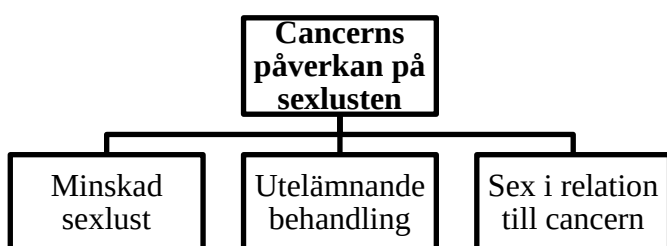
Behandlingen hade även lett till att det var svårare att få orgasm, ett problem som för vissa blivit bättre och andra inte. En man beskrev även att det blivit svårare att kontrollera sin utlösning. Ett problem som beskrevs i stor utsträckning bland männen var erektionssvårigheter där det oftast verkade vara att bibehålla erektion som var problemet.

Generellt upplever jag att jag dels har väldigt lågt intresse för sex rent generellt efter cancer och sen tenderar erektioner att antingen vara svaga eller starka men väldigt kortvariga. Jag får någon form av erektion men den är inte i mina ögon så välfungerande. - Man, 33 år med testikelcancer

I kommentarerna lyftes även många andra fysiska symtom och biverkningar av cancer och behandlingarna som påverkat sexualiteten och ens livskvalitet. Trötthet var vanligt och påverkade många olika aspekter av deltagarnas liv. Klimakteriebesvär som exempelvis vallningar var återkommande hos kvinnorna. Även viktuppgång och svullnadskänsla återfanns bland kommentarerna.

I början av min behandling upplevde jag att jag blev mer sexuell i jämförelse hur det var innan jag fick behandling pga jag mådde så dåligt av trötthet. Men efter avslutad behandling blev jag trött och mådde dåligt av alla mediciner så det blev sämre igen. Har haft stora problem med torra och sprickande slemhinnor. Nu har jag i samband med cancerbehandling också opererat bort äggstockar så det har också haft en viss påverkan. - Kvinna, 33 år med lymfom

Cancers påverkan på sexlusten



Minskad sexlust

Ett problem som belystes i kommentarerna var minskad sexlust. Minskad eller ingen sexlust efter cancer beskrevs som ett stort problem av både män och kvinnor vilket upplevdes som tråkigt och beskrevs bidra till minskad livskvalitet. Det belystes att det ofta var behandling och mediciner som orsakade den minskade sexlusten, där framför allt hormonbehandlingen påstods ha haft en inverkan. En kvinna framhävde att det var hennes anti-östrogena mediciner som tagit bort sexlusten, inte cancer eller hennes ”nya” kropp. Bland männen nämndes testosteronet som en viktig faktor där testosteronbehandling hjälpt.

Jag tycker det har varit mycket jobbigt att redan innan cancer haft låg sexlust och nu under behandlingen (försatt i klimakteriet) tappat lusten fullständigt. - Kvinna, 38 år med bröstcancer

Utelämnande behandling

Något som beskrevs var att behandlingen och undersökningar känts utelämnande och ibland även integritetskränkande. Detta kunde medföra en känsla att man blivit berövad på sin sexualitet och att lusten till intimitet minskat efteråt. Undersökningar och behandlingen kunde därmed påverka sexlivet negativt.

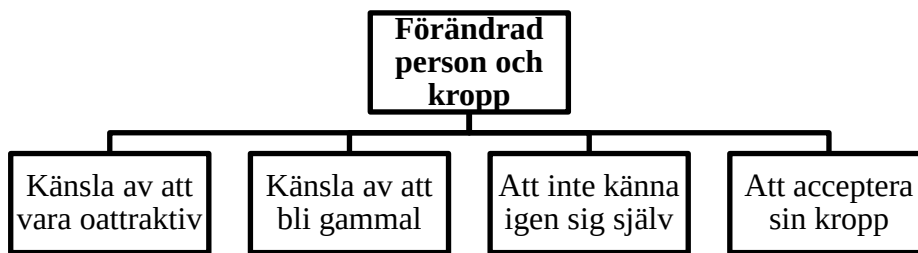
Det tuffaste är att alla undersökningar och dubbla operationer har gjort att min kropp känts lite som allmän egendom; och även gjort att jag känt mindre lust för intimitet med min partner. Att det har rotats så mycket under undersökningar, operation och återbesök att jag däremellan velat vara ifred. Det blir lite bättre och bättre eftersom tiden går men med täta återbesök så blir en påmind. - Kvinna, 33 år med cervixcancer

Sex i relation till cancer

En ytterligare aspekt av sexualiteten som framkom i kommentarerna var huruvida sexlivet är viktigt i relation till cancer. Dels berättade personer att sjukdomen och behandlingen tagit över ens tankar vilket gjort att man inte ens funderat över sex under behandlingstiden, dels beskrevs det att i förhållande till att överleva är sexlivet inte det viktigaste.

Har fått återfall, med osäkerhet slut. Så alla tankar på sexuell aktivitet har helt upphört. Nu kämpar vi för att hålla huvudet över ytan. - Kvinna, 37 år med cervixcancer

Förändrad person och kropp



Känsla av att vara oattraktiv

En koppling beskrevs mellan att kroppen förändrats utseendemässigt och försämrat självförtroende. Den förändrade kroppen och det försämrade självförtroendet gav upphov till en oro kring sexualitet och sexliv enligt deltagare. Att man tycker att man blivit oattraktiv var något som uttrycktes av deltagarna. De kroppsliga förändringarna kunde ge en känsla av att vara osexig eller till och med äcklig.

Jag känner mig oattraktiv och ful med ett bröst, blek, fet & svullen av alla mediciner. - Kvinna, 30 år med bröstcancer

Det förändrade utseendet som kom efter cancerbehandlingen upplevdes bland annat som att man kände sig svullen, trött och fet, och det beskrevs med missnöje. Även skador som kunnat komma till följd av cancerbehandling var till exempel en ansiktsförlamning efter en strålskada, vilket bidragit med ett försämrat självförtroende på grund av ett nytt utseende.

Kvinnor nämnde att de, efter att ha tvingats till att operera bort ett eller båda brösten efter bröstcancer, kände sig okvinnliga och det beskrevs bland annat som att ens kvinnlighet blivit stympad. Att ha tappat håret till följd av cellgifter gav också en känsla av att vara okvinnlig och mindre sexig.

En kvinna berättade att hon inte velat ha sex med sin partner då hon menade att hon skämdes över sin kropp och inte ville visa sig naken, men att lusten fortfarande fanns där och att det då kändes bättre att ha sex med sig själv.

Känner mig som att jag skäms över min kropp, oattraktiv. Vill inte visa mig utan kläder vare sig med partner eller i badhus. Jag har lust kvar, men hellre i ensamhet, då slipper jag skämmas. - Kvinna, 37 år med cervixcancer

Det fanns dock personer som berättade att deras kroppsliga förändringar inte störde dem och att det inte gjort att de känt sig mindre attraktiva.

Känsla av att bli gammal

Det förekom att personer kände att de åldrats många år i och med cancer och dess behandling. Känslan av att ha blivit äldre och att känna sig gammal i och med biverkningar och kroppsliga förändringar kunde göra att man kände sig väldigt påverkad. En kvinna berättade att hon blev mer påverkad av att hon kände sig gammal än vad hon blev av det faktum att ha behövt operera bort bröstet.

Under de ca 2 åren som gått sedan jag diagnostiserades med cancer har jag åldrats 20 år. Det är svårt att acceptera de stora fysiska och psykiska förändringarna... -
Kvinna, 38 år med bröstcancer

Att inte känna igen sig själv

Att i och med cancer ha förändrats som person var något som beskrevs. Framför allt berättade personer om att de inte längre kände igen sig själva efter sjukdomen, en känsla av att ha blivit avtrubbad som person eller att känna sig kastrerad. Det var också svårt att känna igen sig själv i sin minskade sexlust. Även att känna sig okvinnlig hade bidragit till att känna sig förändrad som person.

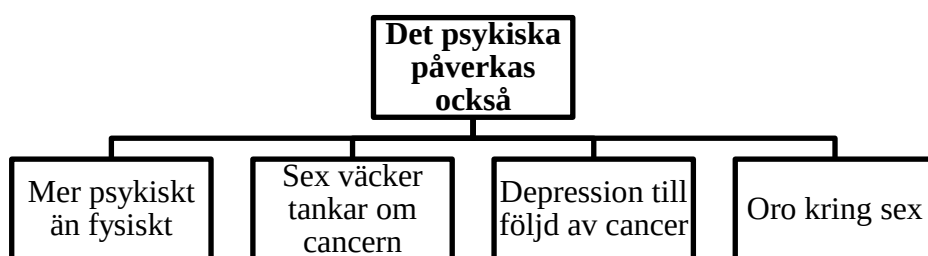
Att acceptera sin kropp

Det framkom att personer hade svårt att acceptera de psykiska och fysiska förändringar som kommit efter cancer. Att genomgå mastektomi, att ta bort bröstet, och få nya bröst var något som upplevdes som jobbigt och de nya bröstet tenderade att väcka oro och ångest. Det förekom svar om att det kändes svårt att acceptera sin nya kropp och att det därmed blev svårt att låta någon röra vid den.

En acceptans kunde infinna sig efter sjukdomen och det kunde göra att man kände en ro över sina kroppsliga förändringar.

Vissa komplikationer som kan drabba patienter vid operation fick jag höra om först efteråt... Såklart en viss förändring fysiskt/kosmetiskt, men jag får acceptera och vänja mig, i det stora hela har allt hittills gått bra. - Man, 33 år med testikelcancer

Det psykiska påverkas också



Mer psykiskt än fysiskt

Det var inte bara fysiska besvär som hade drabbat deltagarna efter sjukdom och behandling, i många fall var de psykiska besvären fler och värre än de fysiska. De psykiska beskrevs som svårare då dessa inte syns. Oro, ångest och rädsla beskrevs i kommentarerna och det fanns en rädsla för återfall. En kvinna uttryckte att hon kände en rädsla för att cancer skulle komma tillbaka och att hon var rädd att då bli mer påverkad sexuellt.

It's just a nightmare to have cancer at an early age of 35 and it has hampered my sexual life terribly. Cancer and its treatment affects a person psychologically more than it physically does. - Kvinna, 35 år med bröstcancer

Sex väcker tankar om cancer

Personer berättade att sexakten väckt tankar om cancer till liv, till exempel att samlagssmärtan påminner en om att man har cancer, eller att man där och då blivit rädd för att få återfall. Sexuella stunder kunde också påminna en om att man faktiskt blivit av med viktiga delar av sitt könsorgan eller sina bröst, vilket kunde innebära en sorg.

Angående sexualitet tycker jag att det framförallt är psykiska faktorer som påverkar negativt - sex väcker upp mycket sorg eftersom det blir tydligt att kroppen är utan bröst och äggstockar. - Kvinna, 33 år med bröstcancer

En person beskrev hur hon kopplade sexlivet till sin infertilitet vilket var en följd av cancer.

Jag har min son och älskar honom över allt och vill se honom med syskon. Där kommer sexlivet lite in med allt det här med att nu tänker man mer på det som att man har det för att skaffa barn, och det kan jag ju inte! Men är viktigt att hålla igång allt både för partner och mig. Håller man sig ifrån det allt för länge är ju inte det bra heller. - Kvinna, 28 år med cervixcancer

Depression till följd av cancer

Deltagare hade drabbats av depression och nedstämdhet i samband med cancer. Depression påverkade sexlivet, det kunde anges som anledning till att man inte haft sex senaste månaden. Det beskrevs att antidepressiv behandling gav biverkningar på sexlivet, exempelvis att det var svårare att få orgasm.

Det har gått över ett år nu och jag är helt återhämtad, däremot går jag på antidepressiva som påverkar mitt sexliv i hög utsträckning. Jag har haft en del ångest- och depressionsproblematik efter min cancer. - Man, 29 år med testikelcancer

Det fanns dock också personer som påpekade att man mådde bättre av den antidepressiva behandlingen vilket i sin tur även förbättrade sexlivet.

Oro kring sex

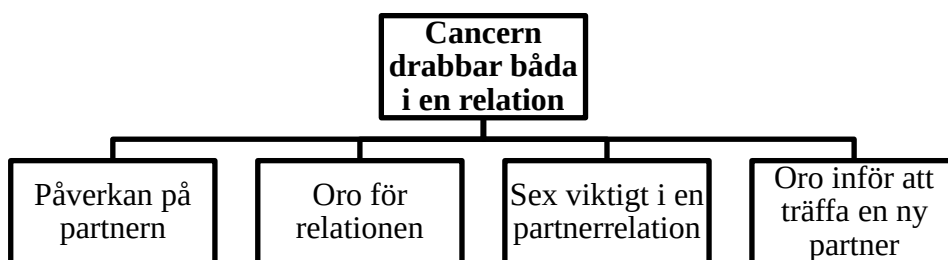
Deltagare berättade att oro och rädsla påverkade sexlivet. Dels fanns det oro och rädsla för olika fysiska aspekter av samlaget som att det skulle göra ont, att lubrikationen skulle vara otillräcklig, att inte få orgasm eller att erektionen inte skulle hålla, och dels en oro kring sin minskade sexlust. Ibland gjorde detta att personerna avstod från sex helt. Det uttrycktes också en oro kring samlag generellt, exempelvis oro inför hur det skulle gå första gången efter att man genomgått en operation.

Oro för att inte vara våt och att de ska göra ont. Har blivit efter min cancer (livmoderhalscancer) som oron ökat mycket! - Kvinna, 30 år med cervixcancer

Det berättades om att den förändrade sexualiteten och sexlivet bidrog till sorg och ångest. Tankar och oro blev till en ond spiral som genererade ännu mer ångest eller sexuella problem.

Känns som en omöjlig känsla att kunna känna sig så "fri" som innan vid sex, bröstet representerar och väcker så mycket ångest och oro, det är inte ens mina egna längre... Svårt att slappna av. - Kvinna, 40 år med bröstcancer

Cancern drabbar båda i en relation



Påverkan på partnern

Personer berättade om hur partnern har påverkats av diagnosen och sjukdomstiden. Det kunde visa sig genom till exempel nedstämdhet eller minskad sexlust. Det framkom upplevelser att man endast fått höra om hur den personen påverkas men att det inte läggs fokus på partnern och hur denne och dennes sexlust kan påverkas.

I mitt fall är det mitt ex som inte kunde/ville ha sex med mig när jag blev sjuk. Tror att vi glömmer att det inte alltid handlar om oss utan om partnerns tankar. - Kvinna, 39 år med bröstcancer

Oro för relationen

Diagnosen upplevdes ha skapat en oro i relationen och det beskrevs hur man känt att oron för relationen i sin tur påverkat sexlivet. Det beskrevs också en oro för hur relationen skulle påverkas av att man exempelvis hade mindre sexlust.

Jag känner inga sexuella känslor överhuvudtaget sedan jag började med tamoxifen (som jag ska äta i 5 år (minst, kanske 10 år). Det känns jättejobbigt med tanke på min relation och att det känns onaturligt för mig. Efterfrågade hjälp men får bara svar att vi ska "öva" på att vara intima. Men det går inte när alla sexuella känslor är helt avstängda. - Kvinna, 35 år med bröstcancer

Personer upplevde att det inte alltid var enkelt att prata om det förändrade sexlivet tillsammans med sin partner. Oavsett om det berodde på en minskad lust eller något annat, så upplevdes det vara svårt att förklara för sin partner. Det nämndes att man tagit en psykisk distans till sin partner.

Sex viktigt i en partnerrelation

Personer som berättade om sin förändrade sexualitet uttryckte en oro över att relationen skulle komma att påverkas på grund av det. På grund av upplevelsen att sexlivet är en så viktig del av relationen fanns det en önskan om att få hjälp för att försöka få det att kännas bättre. Det berättades om att man saknade sexlust, eller tyckte att sexuella aktiviteter helt enkelt kändes ointressant, men att man hade sex ändå för att man tycker att det är en viktig del av ett förhållande, eller för att man vet att man kan njuta och tycka om det när man väl har det.

Har helt tappat lusten men när jag väl har sex med min partner är de skönt. Men med försiktighet. Känner inte pirret innan som jag har gjort. - Kvinna, 29 år med cervixcancer

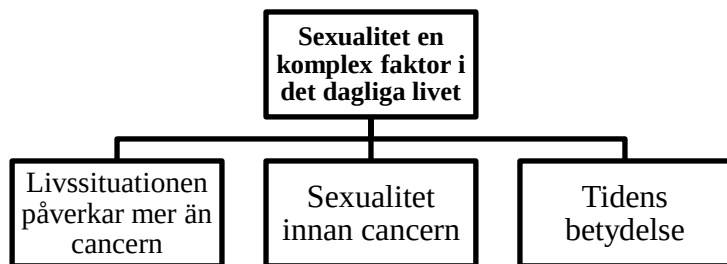
Oro inför att träffa en ny partner

Personer uttryckte en oro för att släppa in en ny person i sitt liv och att börja dejta. Det kunde handla om att man ville att ens partner skulle veta vad man varit med om men också en oro över när under dejtandet man skulle våga ta upp att man drabbats av cancer. Känslor av att känna sig oattraktiv hindrade från att försöka träffa någon ny. Det berättades även att man funderat på om någon skulle vilja ha sex med en på grund av ens cancer eller ens nya kropp.

Tema 2. Livet pågår vid sidan av cancer

Genom dataanalysen framträdde flera ytterligare aspekter som påverkat deltagarnas sexualitet efter cancerdiagnosen. Det kunde vara att ha småbarn, att ha fått en ny partner, att ha skilt sig eller andra typer av livshändelser. Livet pågår trots cancer och det finns många andra faktorer runt omkring unga vuxna som också påverkar sexualiteten.

Sexualitet en komplex faktor i det dagliga livet



Livssituationen påverkar mer än cancer

Personer beskrev hur andra faktorer i deras liv påverkade sexualiteten mer än vad cancer i sig gjort, både i positiv och negativ riktning. Både bland männen och kvinnorna framkom små barn som en orsak till en förändrad sexualitet och framförallt mindre intimitet med sin partner.

Graviditet angavs som en faktor som påverkade mycket. En kvinna beskrev att graviditeten hade gjort att sexlivet blivit bättre då hon innan endast hade oroat sig över att kunna bli gravid. I en annan kommentar beskrevs det att då man var mitt i en IVF-process och därför inte hade mycket sexuell aktivitet i förhållandet. Att känna sig mer tillfreds med livet i övrigt, exempelvis i ens arbetssituation, tycktes även påverka sexlivet positivt.

Jag upplever att min livssituation inom mitt arbete och privatliv har förändrat sig mot en positiv inriktning. Detta har också påverkat min sexualitet på ett positivt sätt. -

Kvinna, 35 år med bröstcancer

En kvinna skrev att hennes sexliv blivit bättre och mer spännande efter cancer men att det istället berodde på att hon separerat från sin partner under den här tiden. Att ha träffat en ny partner under sjukdomstiden eller tiden efter upplevdes också påverka sexlivet och det framkom att det kunde vara mycket bättre nu.

Det fanns också personer som förklarade att andra sjukdomar och tillstånd som inte hade med cancer låg till grund för påverkad sexualitet.

Sexualitet innan cancer

I kontrast till de många negativa aspekter av sexualitet som tillkommit efter cancer framkom det även att cancer inte nödvändigtvis förändrade något hos en, sexualiteten kan upplevas opåverkad. Det kom fram att ett bra sexliv innan cancerdiagnosen ibland fortfarande var lika bra efter behandling av cancer.

Cancer har inte påverkat mig, varken sexuellt eller psykologiskt. Inte ens när det hände. - Man, 36 år med hjärntumör

En liten del av deltagarna framhävde att de inte varit särskilt sexuella innan eller att man inte hade något sexliv alls innan cancer heller. Det lyftes även fram att sexuella besvär fanns redan innan cancer och att de besvär som fanns nu inte var något nytt.

Jag har i hela mitt liv haft problem med sexualitet vilket har begränsat mig, att tala öppet om det och att uppleva det. Det måste pratas mer öppet om sex och att man inte är för gammal att vara oskuld. - Kvinna, 25 år med äggstockscancer

Tidens betydelse

Tidens betydelse togs upp i kommentarerna. Med att tiden gick upplevde deltagare i studien att det blev bättre, men att det tar lång tid att återhämta sig. Det skiljde sig i upplevelserna kring tidens betydelse och det framkom både att sexlivet helt återgått till det normala efter att behandlingen avslutats till att det konstateras att sexlivet påverkas långt senare och att det till och med blir värre med tiden.

Blir uppenbart när jag gör enkäten att mycket har fallit på plats med tiden. Hade svarat på annat vis för 6 månader sedan. Nu känns livet i stort sett som vanligt igen. Hade mycket mer tankar, oro och nedstämdhet tidigare samt rädsla. Dessutom mycket frågor kring sexualitet. Att prata med läkare har hjälpt mycket. Även tankar angående skam och skuld. Jag kände det var mitt fel att jag fått livmoderhalscancer. - Kvinna, 40 år med cervixcancer

Tema 3. Stöd en betydelsefull del av cancerbehandlingen

Många upplevde bristande stöd och information från vården och det finns en önskan om att få mer stöd kring sexualitet och sexliv i samband med cancerbehandlingen. Att få stöd var av stor betydelse för deltagarna.

Upplevelser i mötet med vården



Besvik på vården

Deltagare upplevde att de fått för lite information om sexualitet och sexliv i samband med sjukdomsförloppet och under behandlingen. I tillägg berättades det om att man fått felaktig information eller blivit dåligt bemött, eller bett om hjälp och blivit avvisad. Det fanns dock en

önskan om att bara få mer information kring sexualitet, vilka biverkningar man kunde få av behandlingen, hur lusten kan komma att påverkas, eller om vilken hjälp som går att få.

Jag hade önskat att man tagit biverkningar på sexualitet och fertilitet på större allvar och ägnade mer tid åt samtal kring detta under vårdbesök. Har haft en hel del problem och väldigt ont men ej känt att vården lyssnat eller gör något för att underlätta dessa symtom. - Kvinna, 39 år med bröstcancer

Sexualiteten inte viktig i vården

Personer uttryckte att de fått uppfattningen att sexualiteten känns oviktig i vården, och att det inte är något man prioriterar trots att det påverkar livet i hög utsträckning för den enskilda personen. Det framkom en besvikelse kring att sexualitet var något det pratades lite om inom vården, och att man varit tvungen att kämpa för att få information och råd. Det uttrycktes att vården berättat om symtom man kan få, vilket kan påverka sexualiteten eller sexlivet men inte om hur psyket och lusten kan påverkas vilket i sin tur är högst relevant för sexlivet. Det berättades om en undran om att bristerna handlar om okunskap.

Deltagare uttryckte att de gärna velat gå i samtalsstöd och fått prata om sin sexualitet med någon inom vården. Det uttrycktes en önskan om att få komma till en sexolog för att få stöd kring sexualiteten. Det framkom att man fått tjata sig till en remiss för att få ett möte med en. Det upplevdes även en brist på hjälpmedel man kunde få för att förbättra de problem man haft. En person nämnde att hon uppfattat att man får olika hjälp i landet, och att andra personer fått mer konkret hjälp med att komma igång med sexlivet och exempelvis fått hem glidmedel från sjukhuset.

Det borde finnas nationella riktlinjer gällande just info om fertilitet och sexualitet för cancerpatienter i fertil ålder. Jag fick t. ex. tjata till mig en remiss till en sexolog. "Om ditt sexliv varit bra innan kommer det vara det efteråt" var det enda som jag möttes av. - Kvinna, 37 år med cervixcancer

Svårt att prata om sex

Sex upplevdes som tabubelagt och svårt att prata om av deltagarna. Det kunde kännas pinsamt och känsligt att ta upp sådana saker på egen hand. Dessutom fanns en upplevelse att andra patienter som lider av samma sjukdom var äldre, och att det därmed kunde vara mer obekvämt att ta upp ämnet som patient. Personer nämnde att det enda stöd man fått från vården gällande sexualitet i samband

med cancer var en broschyr. Detta upplevdes på olika sätt, det fanns tankar om att det hade varit till hjälp och de som tyckte att man kunde fått mer stöd kring sex än ett papper i handen.

Sjuksköterskan på onkologen sa bara att vi kunde ha sex precis som vanligt under cellgifterna. Nämnade inte att sexlusten kunde försvinna och hur underlivet kunde kännas. Fick läsa på en plansch som satt i korridoren om vi ville. Jag är besviken över hur lite man pratar om sex och samlevnad hur man påverkas både känslomässigt och av mediciner. - Kvinna, 29 år med bröstcancer

Att ha fått stöd från vården

Det fanns upplevelser av att ha fått värdefull hjälp från sjukvården. De personerna nämnde i texten att de fått stöd gällande sexualitet. Det konkreta de uttryckt, var att man fått träffa sexolog eller gynekolog, fått hem hjälpmedel mot penetrationssmärta, och personer hade fått råd om att ha sex fast man inte hade lust, alltså att träna på att ha sex för att väcka eller bibehålla lusten. Det framkom att samtal med barnmorska på kvinnokliniken hade hjälpt, det hade stillat den oro som funnits kring sexlivet.

Önskan om att få hjälp med sexualitet och sexliv

Att cancervården bör innehålla mer fokus på sexualitet var något som uttrycktes. Det fanns en önskan om att få mer information om sexualitet och sexliv, samt att ha möjligheten till samtalsstöd om behovet finns. Sexualitet och sexliv beskrevs av deltagarna som en viktig del av livet och var därför något de ville ha hjälp med. Det bör inte förbises i vården vilket det upplevdes som att det gör. Det fanns också en önskan om att involvera partnern i detta, så att denne också får information och möjlighet till stöttning. Att det skulle finnas en gynekolog eller sexolog kopplad till onkologen, eller enheterna som cancerpatienterna är kopplade till, skulle medföra att det skulle bli lättare och mer naturligt att få hjälp med sexualitet och sexliv kopplat till cancer. Att få möjlighet till preventivmedelsrådgivning i samband med behandlingen var också något som önskades.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka vad unga vuxna med cancer vill framhäva angående sin sexualitet. Det framkom att en cancerdiagnos kan förändra mycket hos en person, däribland sexualiteten och med det kommer ett behov av stöd och hjälp. Resultatet är till stor del i linje med tidigare forskning men denna studie bidrar med en helhetssyn på ämnet vilket få tidigare studier gjort. Resultatdiskussionen presenteras utifrån de tre teman som genomsyrade resultatet.

Förändring av kropp och själ

Det faktum att cancer och cancerbehandlingar kan ha negativ påverkan på sexualiteten är inget nytt och det beskrivs både i forskning (Acquati et al., 2018; Leuteritz et al., 2018; Olsson et al., 2018; Sender et al., 2020; Ussher et al., 2015; Wettergren et al., 2017) och i regionala cancercentrums kunskapsstöd (Regionalt Cancercentrum Väst, 2018). Detta framkommer också i resultatet av denna studie. De fysiska besvär som beskrivits såsom smärta (Olsson et al., 2018), torra slemhinnor (Albers et al., 2019a; Parton et al., 2017; Vermeer et al., 2016), erektionsproblem (Kim et al., 2012), klimakteriebesvär (Dizon et al., 2014) med mera tas också upp i tidigare forskning och av Regionalt cancercentrum Väst (2018).

Ett problem som var återkommande genom kommentarerna i enkäterna var deltagarnas upplevelse av minskad sexlust. Minskad sexlust till följd av cancer återfinns till viss del i tidigare studier (Albers et al., 2019; Kim et al., 2012; Olsson et al., 2018) men inte i den utsträckning det finns anledning att tro med denna studies resultat i åtanke. Sexlusten tycks vara komplex att förstå då den innebär olika saker för olika personer, och är dessutom svår att mäta. Det framkom flera olika orsaker till minskad sexlust och i flera fall där fysiska eller psykiska besvär beskrevs kan det spekuleras i om även dessa påverkar en persons sexlust. Det fanns även de personer som beskrev att de inte tänkte på sex under behandlingen eller att sexualiteten inte var viktig i relation till att överleva utan att nämna sexlust specifikt, men detta menar författarna skulle kunna tolkas som att dessa personer saknar sexlust.

Flera kvinnor tillskrev hormonbehandlingen eller att ha blivit försatt i klimakteriet som orsak till mycket av sina besvär. En studie som stödjer detta resultat är en studie av Biglia et al. (2010) där man tittat på livskvaliteten efter kompletterande behandling med cellgifter och hormonbehandling

hos kvinnor med bröstcancer. I studien framkom det att det kvinnorna led mest av till följd av behandlingen var just klimakteriebesvär, sexuella besvär och viktuppgång (Biglia et al., 2010). Sökningar har gjorts bland tidigare forskning på specifikt hormonbehandling efter cancer men många studier fokuserar på kvinnor efter menopaus varför det inte är jämförbart med urvalet i denna studie. Detta tyder på att det är ett område som behöver forskas mer på för att kunna hjälpa denna grupp.

Deltagare i denna studie hade problem med att kroppsliga förändringar gjort att de kände sig oattraktiva och äldre, det lyftes även fram en känsla av att vara okvinnlig. Att känslan av kvinnlighet och manlighet är förknippad med självkänslan och sexualiteten bekräftas i tidigare studier (Ussher et al., 2015). Den försämrade självkänslan verkade påverka deltagarna i relation till en partner och det handlade inte bara om att acceptera sina egna förändringar utan även att bli accepterad av en eventuell partner. Wettergren et al. (2017) såg ett samband mellan sämre kroppsuppfattning och sämre upplevd sexuell funktion vilket liknar resultatet i denna studie där deltagarna kopplar ihop sitt förändrade utseende och självkänsla med sin sexualitet. Att ha opererat bort bröstet var något som deltagare i denna studie upplevde påverkade deras sexualitet negativt. Samtidigt fanns det deltagare som poängterade att det inte var det faktum att de saknade ett bröst som bidrog till påverkad sexualitet utan istället andra faktorer som att exempelvis ha tappat håret eller att ha gått upp i vikt. Tidigare studier har undersökt bröstets betydelse för sexualiteten och livskvaliteten i samband med bröstcancer (Gass et al., 2017; Howes et al., 2016; Rojas et al., 2018). Howes et al. (2016) som jämfört olika typer av cancerbehandlingar såg ingen skillnad i livskvaliteten i förhållande till typ av bröstoperation. Både Gass et al. (2017) och Rojas et al. (2018) fann å andra sidan att bröstet fick mindre betydelse i intima situationer efter cancer jämfört med innan. Viktuppgång och att ha tappat håret återfinns som viktiga faktorer för självkänslan även i tidigare studier (Brierly et al., 2019; Rojas et al., 2018). Det kan konstateras att kroppsliga förändringar ofta påverkar i någon grad även om det skiljer sig mellan personer.

Det tycks även skilja mellan vad män och kvinnor tycker är viktigt då svaren från deltagarna skiljde sig åt mellan gruppen män och gruppen kvinnor. Ingen av männen nämnde sin kropps utseende i samband med fritextfrågorna vilket många av kvinnorna gjorde. Det kan vara ett resultat av att det var färre män än kvinnor som svarade på enkäten och fritextfrågorna. En äldre studie har hittats där kroppsuppfattningen hos specifikt män undersökts efter att de haft testikelcancer (Incrocci, Hop, Wijnmaalen, & Slob, 2002). I studien upplevde hälften av männen påverkad kroppsbild. Det var dock endast de män som inte fått en testikelprotes som upplevde det jobbigt att klä av sig framför andra eller en eventuell sexpartner. Det kan antas att männen i denna studie fått en testikelprotes och därför inte upplevde sig särskilt påverkade.

Det är inte bara kroppsliga eller fysiska förändringar som påverkar sexualiteten utan deltagarna nämnde även att cancer påverkat en psykiskt. Depression har i studier visat sig vara en vanlig följd av en cancerdiagnos (Mattson et al., 2018; Sekse et al., 2019) och även i denna studie nämnde deltagare att de drabbats av depression efter sin cancer. Det berättades hur depressionen påverkat sexualiteten vilket är i linje med resultatet i Olssons (2018) studie där att lida av depression var associerat med missnöje av den sexuella funktionen. Resultat från tidigare studier i kombination med resultatet av denna studie visar på att depression är en aspekt att komma ihåg när sexualitet undersöks efter cancer då det kan göra att det är svårt att säga om ett sexuellt besvär är en följd av cancer eller en följd av depression och antidepressiv behandling.

Att deltagarna i studien framförde att de kände en oro inför att träffa en ny partner stämmer överens studien av Kent et al. (2012) där det beskrivs att unga vuxna upplever en stress kring sin cancerdiagnos i samband med dejtande. Kent et al. (2012) fann också att personerna i studien inte kände sig redo att träffa någon ny eller undvek att dejta. Dessa resultat liknar det som kom fram i denna studie där det framfördes tankar om att man kände sig orolig över att träffa en ny partner, både gällande när man bör berätta om sin diagnos men också att man värdesätter att en partner vet om vad man varit med om.

Livet pågår vid sidan av cancer

Något som stack ut i datamaterialet var att många personer tillskrev andra orsaker än cancer till att ha påverkat deras sexualitet, som till exempel graviditet eller att vara småbarnsförälder. Just detta är inget som författarna funnit i tidigare studier, däremot stärker detta uppfattningen av att detta är personer mitt i livet med mycket annat som pågår vilket är en anledning till att unga vuxna i tidigare forskning beskrivits som en utsatt grupp (Bell et al., 2018; Kent et al., 2012).

Samtidigt som resultatet av denna studie tyder på att sexualiteten förändras efter cancer fanns också en del som kände sig opåverkade av cancer eller som hade problem redan innan sin cancerdiagnos. Det blir tydligt att det är viktigt att ha i åtanke att ens sexualitet kan vara påverkad av olika orsaker innan en cancersjukdom också när man gör en studie som denna. Många hade problem redan innan man fick ett cancerbesked och allt som kommer med det. Detta sågs också i Olssons (2018) studie där många av kvinnorna med cancer hade sexuella problem men det fanns ingen signifikant skillnad jämfört med de friska kvinnorna i kontrollgruppen. I tillägg till att sexuella problem kan ha funnits redan innan kom det i resultatet av denna studie även fram tankar om att det behövs pratas mer öppet om sexualitet överhuvudtaget, inte bara i kontexten cancer. Det tyder på unga vuxna kan ha ett behov av att prata om sin sexualitet och där har barnmorskan en viktig roll med sitt arbete kring

sexualitet och sexuell hälsa. Författarna anser att sexualitet hos unga vuxna är ett område som skulle gynnas av framtida forskning och den forskningen ligger inom barnmorskans intresseområde.

Många personer har i sina kommentarer nämnt både sexualitet och fertilitet. Det visar att det är två områden som inte helt går att åtskilja. Reproduktion ingår i WHO:s (2015) definition av sexualitet som en av byggstenarna för vad sexualiteten innebär. Det framkom att när fertiliteten hotas av en cancerdiagnos eller dess följder kan även sexualiteten påverkas då dessa är tätt sammanlänkade. Detta ställer krav på vården att inte skilja dessa områden åt.

Stöd en betydelsefull del av cancerbehandlingen

En viktig kategori i resultatet handlar om personers upplevelser av vården och till stor del en besvikelse på att stöd och information var bristande från vården. Detta tolkar författarna som att deltagarna tyckte det var viktigt att framhäva det behov av stöd de haft eller fortfarande har kopplat till deras sexualitet genom att beskriva sina vårdmöten. Deltagarna upplevde bristande stöd vilket stämmer väl överens med tidigare forskning där det visat sig att personer drabbade av cancer inte upplever att sexualitet alltid uppmärksammas och de önskar mer stöd och information kring sexuella problem (Albers et al., 2019a; Albers et al., 2019b; Blouet et al., 2019; Mattsson et al., 2018; Sender et al., 2020).

Sexualiteten upplevdes inte som viktig i vården, ändå finns tidigare studier som visar på att sexualitet är ett av de områden som påverkas mest hos unga vuxna med cancer (Leuteritz et al., 2018). Författarna anser att sexualitet och sexuell hälsa därför bör ingå i respektive cancerprogram för de cancersorter där sexualiteten riskerar att påverkas. Då det av deltagarna upplevdes svårt att prata om sexualiteten med vårdpersonal, kan det vara av betydelse att vårdpersonal rutinmässigt tar upp ämnet så att pressen kring samtalsämnet släpper och att personer med cancer fångas upp och får chans till stöd om de behöver. En ytterligare aspekt av att prata om sexualitet i vården var att som ung vuxen inte känna sig bekväm runt andra patienter då de var mycket äldre. Att vården inte är anpassad till unga vuxna är något som också problematiserats i tidigare studier (Cheung & Zebrack, 2017; Kent et al., 2012; Zebrack et al., 2014). I en studie av Vermeer et al., (2016) tyckte deltagarna att när vården tog upp sexualitet i relation till cancer togs det bara upp fysiska problem medan det psykiska tenderar att glömmas bort. Resultatet av denna studie bekräftar ett behov av att fokus läggs på både det psykiska och det fysiska då det framkommit att deltagarna önskat mer hjälp med allt från fysiska problem till psykiska problem. I flera fall upplevdes de psykiska besvären som större än de fysiska. Dessutom finns områden där deltagarna inte uttryckligen uttryckt behov av hjälp, exempelvis med kroppsuppfattning, men där det framkommer att det är ett område där de lider och

därför skulle gynnas av stöd utifrån. Det verkar finnas ett intresse hos forskare att undersöka hur interventioner kan hjälpa personer med cancer kring sexualitetsrelaterade frågor (Lampic et al., 2019; Schover et al., 2013) och denna studie tillför viktiga aspekter att ha med.

I regionala cancercentrums bilaga till de nationella vårdprogrammen för cancer, Sexualitet (Regionalt Cancercentrum Väst, 2018), belyses vikten av att ta upp sexualiteten i samtal med personer med cancer tidigt i sjukdomsförloppet och att därefter följa upp det under behandlingen och efteråt för att minska besvären för dessa personer men resultatet talar för att detta inte görs i tillräckligt stor utsträckning. Resultatet av denna studie tyder på att det verkar skilja sig och att nationella riktlinjer verkar saknas eller inte efterlevs. Genom gemensamma riktlinjer och verktyg där alla får den hjälp och det stöd de behöver direkt anser författarna det troligt att vårdbehovet kopplat till komplikationer från cancer eller cancerbehandlingen minskar senare i livet, som exempelvis psykisk ohälsa. Detta kan i det större perspektivet generera samhällelig nytta då kostnader för vården skulle kunna minska om stöd kring sexualitet ges till personer med cancer under cancerbehandlingen.

Det fanns olika tankar om att ha fått med sig en broschyr gällande sexualitet från mötet med vården. Detta var en punkt som många av dem upplevde som en brist, då man endast fått en broschyr men inget stöd i övrigt kring sex. Patienter upplever det obekvämt att ta upp sex i samtal med vårdpersonal (Albers et al., 2019a; Mattson et al., 2018; Vermeer et al., 2016) och även vårdpersonal har visat sig tycka det är svårt (Albers et al., 2019a; Krouwel et al., 2019). Det kanske därför kan vara lättare att ta till en broschyr med information för att slippa prata om det, vilket stöds av fynd i studien av Krouwel et al. (2019) där 75 procent av sjukvårdspersonal ansåg att de skulle bli hjälpta av skriftligt material att ge till patienterna. Detta tyder på att det behövs mer stöd för vårdpersonal i hur man kan hjälpa personer kring sexualitet i samband med cancersjukdom.

I fritextfrågorna har många personer skrivit om andra besvär, tankar och upplevelser som inte direkt kunde kopplas till sexualiteten och dessa har således inte presenterats i resultatet. Det tyder dock på ett stort behov av stöd hos personer med cancer som inte är tillfredsställt.

Vad som också fanns i datamaterialet men som inte presenterats ytterligare i resultatet av denna studie då det bedömts handla mer om grundstudien Fex-Can var att sexualitet är ett känsligt ämne att studera. Det väcker mycket känslor och det framkom att det ibland väckt en oro som inte fanns innan. Detta är värt att ha i åtanke både vid forskning och möten i vården.

Metoddiskussion

Till denna studie analyserades fritextsvar från en enkätstudie. Statistiska centralbyrån framhäver i en publikation om enkätstudier skriven av Persson (2016) att frågor i enkäter ska vara utformade på ett sätt att de kan besvaras utan för mycket ansträngning. Dels är det viktigt att frågor ställs på ett sätt så att alla deltagare uppfattar frågan på samma sätt. Dessutom ska frågan ställas på ett sätt så att svar ges för att besvara syftet med frågan. Frågorna som analyserats där svar i fritext var möjligt upplevs av författarna som tydliga. Vidare beskriver Persson (2016) att öppna frågor utan givna svarsalternativ kan upplevas som mer krävande att svara på vilket kan medföra att deltagarna undviker dessa, samtidigt kan det också medföra en motivation att svara då det ger deltagaren chans att berätta det denne själv anser viktigt. Detta har särskilt visat sig positivt inom hälsoområdet då det är ett område som ofta ligger inom individens intresseområde (Persson, 2016).

En svårighet med undersökningar är när frågor upplevs som känsliga vilket riskerar att leda till oärliga svar eller att respondenten svarar på ett sätt som denne tänker är önskvärt (Persson, 2016). Författarna tror att att bli tillfrågad om sexualitet kan upplevas som känsligt eller privat. Enligt Persson (2016) är det därför i dessa situationer en styrka att använda enkäter då tendensen till undvikande eller oärliga svar är mindre än om personen till exempel skulle blivit intervjuad av en annan person.

Inom kvalitativ forskning har forskaren alltid en viss påverkan på forskningsprocessen (Korstjens & Moser, 2017). Genom att denna studie grundar sig på enkäter har denna risk minimerats då deltagarna inte har blivit påverkade av relationen mellan dem och forskarna. Genom dataanalysen har författarnas förkunskaper och värderingar diskuterats för att i så stor utsträckning som möjligt förebygga att detta påverkat analysprocessen. Båda författarna är legitimerade sjuksköterskor och barnmorskestuderande och har därmed vissa grundkunskaper inom onkologi och sexologi från respektive utbildning, däremot saknar båda erfarenhet av arbete inom områdena och har därför inga fördjupade kunskaper. Det har varit en fördel att författarna sedan innan inte hade mycket förkunskaper inom ämnet cancer och sexualitet vilket har underlättat att vara objektiv.

I sökningar inför denna studie anträffades mycket kvantitativ forskning som genom bland annat enkäter undersökt sexualitet efter cancer. Genom att undersöka fritextfrågor med kvalitativ analys var förhoppningen att bidra med ökad förståelse av ämnet vilket är vad kvalitativ metod handlar om. Graneheim och Lundman (2004) beskriver tre begrepp som används för att bedöma en kvalitativ studies trovärdighet. Dessa är giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet. Begreppen kan beskrivas var för sig men bör ses som en integrerad helhet.

För att öka giltigheten av en kvalitativ studie krävs att ämnet belyses ur tillräckligt många perspektiv (Graneheim & Lundman, 2004; Graneheim et al., 2017). En risk med enkätstudier med strukturerade frågor är att viktiga detaljer kan gå förlorade. Metoden i denna studie där fritextsvar från kommentarsfält till slutna frågor samt en avslutande öppen fråga analyserades kan bidra med betydelsefull information då deltagarna fick möjlighet att uttrycka sig vidare om behovet fanns. Det stora behovet av att uttrycka sig vidare gav mycket data. Deltagarantalet var dessutom stort och de rekryterades från nationella kvalitetsregister. Alla som blivit diagnostiserade med utvalda cancerdiagnoser inom åldersgruppen bjöds in att delta i studien vilket bidrar till en demografisk variation. Variationen i deltagarnas erfarenheter samt det stora antalet har bidragit till fler perspektiv. Detta ökar studiens giltighet (Graneheim & Lundman, 2004; Graneheim et al., 2017).

För att ytterligare öka en studies giltighet är det av vikt att all nödvändiga data presenteras i relevanta kategorier. I resultatet av denna studie finns samtliga koder beskrivna och ingen kod har uteslutits. Analysprocessen där meningsbärande enheter kondenserades och kodades gjordes var för sig av båda författarna för att sedan jämföras, vilket också stärker studiens giltighet. Detta säkerställer att inga relevanta data uteslutits medvetet eller omedvetet (Graneheim & Lundman, 2004) men även att datamaterialet tolkats på samma sätt. Resultatet presenteras grundligt och citat har dessutom inkluderats i resultatet vilket också ökar giltigheten.

Tillförlitligheten handlar om att forskningen ska vara oberoende forskaren vilket ofta är en utmaning inom kvalitativ forskning. Till skillnad från intervjustudier säkerställer enkätstudier att alla deltagare blir tillfrågade på ett konsekvent sätt då forskaren inte blir påverkad vilket kan hända då data samlas in under en lång tid (Graneheim & Lundman, 2004). Detta stärker tillförlitligheten.

Slutligen beskriver Graneheim och Lundman (2004) överförbarheten vilket handlar om huruvida resultatet av en studie kan överföras på en annan grupp eller ett annat sammanhang. Detta menar Polit och Beck (2010) är komplicerat inom kvalitativ forskning då fynd alltid ligger inom en specifik kontext. För att stärka överförbarheten krävs en tydlig beskrivning av kontexten studien är gjord inom för att läsaren ska förstå och kunna avgöra hur resultatet är överförbart på andra grupper (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2010). De stora demografiska variationer som tidigare nämnts, med ett urval av både män och kvinnor, flera olika cancerdiagnoser, åldrar varierande mellan 19 och 40 år och där deltagarna kom från olika platser i Sverige ger en god överförbarhet.

En svaghet med att göra en kvalitativ analys av enkätsvar är att det inte ger möjlighet att ställa följdfrågor vilket är möjligt i exempelvis en intervjustudie. På grund av att frågor om förtydligande

inte kunde ställas valdes en textnära analys för att undvika misstolkningar, vilket utgör en styrka i denna studie. Att följdfrågor inte kunde ställas kan dock ha lett till att värdefull information valts bort, då svar exkluderades från analysen om det var otydligt vad deltagaren menade. I flera fall hade följdfrågor eller förtydliganden varit naturligt i en intervju. Det kan möjligen vara så att en intervjustudie kanske hade bidragit till ytterligare förståelse.

Att studera ämnen som detta är komplext då många faktorer påverkar hur människor mår, förändras och utvecklas. Den valda metoden har här varit en styrka då den gav deltagarna möjlighet att uttrycka vilka eventuella övriga faktorer som påverkat. Att följa dessa personer under en längre tid skulle kunna öka förståelsen och medvetandegöra samband mellan cancer och sexualitet samtidigt som andra livsfenomen tas i beaktning, vilket även konstaterats i tidigare studier (Bell et al., 2018).

De strukturerade frågor deltagarna svarat på innan de utvalda fritextfrågorna handlade om sex, fertilitet, ångest, depression och hälsorelaterad livskvalitet. SexFS som var det mätinstrument som användes för att mäta sexuell funktion och tillfredsställelse innehöll 41 frågor om deltagarnas sexliv och eventuella problem, dessa var mycket intima och detaljerade. Det kan antas att detta påverkat hur deltagarna svarat på den öppna frågan då det sågs som något som skrevs i tillägg till de frågor de redan svarat på. Resultatet av denna studie bör därför ses i kombination med övriga resultat från Fex-Canprojektet för att förstå helheten av deltagarnas upplevelser.

Slutligen bör en studies etiska ställningstagande tas i beaktning (Korstjens & Moser, 2017). Eftersom denna studie grundade sig på datamaterial från Fex-Can fanns redan ett etiskt godkännande vilket underlättade denna studies genomförande. I forskning ska samtycke alltid inhämtas om studien använder sig av identifierbara data (Vetenskapsrådet, 2017). Det ansågs inte nödvändigt att inhämta ett ytterligare samtycke till deltagande i denna specifika studie då samtycke inhämtats av forskarna till Fex-Can inför datainsamlingen. Vidare ska forskning värna om deltagarnas privatliv och integritet (Vetenskapsrådet, 2017). Det kan diskuteras huruvida deltagarnas citat som tagits ur enkäterna och presenterats i resultatet går att spåra till enskilda individer. Författarna anser inte detta möjligt då citaten inte innehåller någon personlig information som går att koppla till individen. Det är endast kön, ålder och cancerdiagnos som redogörs för vilket är inte är specifikt nog i den stora gruppen deltagare.

Fortsatta studier

Det är komplext att studera ämnet sexualitet relaterat till cancer. Det krävs forskning som under en längre tidsperiod följer personer med cancer i deras livsutveckling för att öka förståelsen kring sexualitet och cancer.

I denna studie har det även framkommit att personer haft problem redan innan cancer. Det behövs fortsatta studier på sexualiteten och sexuell dysfunktion hos friska unga vuxna för att kunna hjälpa dessa personer men också för att förstå vad som händer med sexualiteten vid en cancerdiagnos.

Klinisk tillämpbarhet

Resultatet av denna studie bekräftar de många olika aspekter av sexualiteten som påverkas av en cancerdiagnos vilket är viktig kunskap för hälso- och sjukvårdspersonal som träffar denna patientgrupp. Unga vuxna med cancer är en patientgrupp som även barnmorskan träffar på och det är därför viktigt att känna till hur sexualiteten påverkas av en cancerdiagnos. I resultatet har det framkommit att sexualitet är ett ämne som är svårt att prata om, både för patienter och för vårdpersonal och där har barnmorskan en viktig roll att fylla då sexualitet ligger inom barnmorskans kompetensområde. Barnmorskan kan initiera till samtal om sexualitet. Denna studie bidrar med värdefull kunskap om unga vuxna med cancers sexualitet som barnmorskan kan ha användning för i patientmötet.

Slutsats

Unga vuxna framhäver olika upplevelser kring sin sexualitet kopplat till cancer, och i många fall hade dessa personer påverkats negativt. Sexualiteten är dock föränderlig och påverkas av många faktorer såsom fysisk och psykisk hälsa samt fenomen i det dagliga livet. Stödet kring sexualitet i samband med cancer upplevs som otillräckligt. Vården bör utveckla redskap och riktlinjer för att ge stöd kring sexuell hälsa till unga vuxna som har eller har haft cancer.

REFERENSER

Acquati, C., Zebrack, B. J., Faul, A. C., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., ... Cole, S. (2018). Sexual functioning among young adult cancer patients: A 2-year longitudinal study. *Cancer*, 124(2), 398–405. doi: 10.1002/cncr.31030

Albers, L. F., Haj Mohammad, S. F., Husson, O., Putter, H., Pelger, R. C. M., Elzevier, H. W., & Manten-Horst, E. (2019a). Exploring Communication About Intimacy and Sexuality: What Are the Preferences of Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Health Care Professionals? *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. doi: 10.1089/jayao.2019.0065

Albers, L. F., Van Ek, G. F., Krouwel, E. M., Oosterkamp-Borgelink, C. M., Liefers, G. J., Den Ouden, M. E. M., ... Elzevier, H. W. (2019b). Sexual Health Needs: How Do Breast Cancer Patients and Their Partners Want Information? *Journal of Sex & Marital Therapy*, 1–22. doi: 10.1080/0092623X.2019.1676853

Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczek, B., ... Brenner, H. (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncologica*, 56(2), 190–197. doi: 10.1080/0284186X.2016.1266089

Bell, C. J., Bell, R. A., Zebrack, B., Kato, I., Morse, A., & Borinstein, S. C. (2018). Measuring Development of Adolescent and Young Adult Cancer Patients: An Integrative Review of Available Instruments. *Journal of Adolescent & Young Adult Oncology*, 7(3), 270–282. doi: 10.1089/jayao.2017.0127

Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155–5162. doi: 10.1002/cncr.27512

Blouet, A., Zinger, M., Capitain, O., Landry, S., Bourgeois, H., Seegers, V. T., & Pointreau, Y. (2019). Sexual quality of life evaluation after treatment among women with breast cancer under 35 years old. *Supportive Care in Cancer*, 27(3), 879–885. doi: 10.1007/s00520-018-4374-z

Brierley, M.-E. E., Sansom-Daly, U. M., Baenziger, J., McGill, B., & Wakefield, C. E. (2019). Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: A qualitative analysis. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13052. doi: 10.1111/ecc.13052

- Cheung, C. K., & Zebrack, B. (2017). What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(1), 119–126. doi: 10.1007/s00520-016-3396-7
- Dizon, D. S., Suzin, D., & McIlvenna, S. (2014). Sexual Health as a Survivorship Issue for Female Cancer Survivors. *The Oncologist*, 19(2), 202–210. doi: 10.1634/theoncologist.2013-0302
- Fugl-Meyer, K., & Sandström, E. (2010). Samtalsbehandling vid sexuell dysfunktion. I P. O. Lundberg & L. Löfgren-Mårtensson (Red.), *Sexologi* (3. uppl., s. 379–390). Stockholm: Liber AB.
- Gass, J. S., Onstad, M., Pesek, S., Rojas, K., Fogarty, S., Stuckey, A., ... Dizon, D. S. (2017). Breast-Specific Sensuality and Sexual Function in Cancer Survivorship: Does Surgical Modality Matter? *Annals of Surgical Oncology*, 24(11), 3133–3140. doi: 10.1245/s10434-017-5905-4
- Geue, K., Schmidt, R., Sender, A., Sauter, S., & Friedrich, M. (2015). Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: Satisfaction and supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1368–1376. doi: 10.1002/pon.3805
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.
- Hall, A. E., Boyes, A. W., Bowman, J., Walsh, R. A., James, E. L., & Girgis, A. (2012). Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: A cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1333–1341. doi: 10.1007/s00520-011-1221-x
- Howes, B. H. L., Watson, D. I., Xu, C., Fosh, B., Canepa, M., & Dean, N. R. (2016). Quality of life following total mastectomy with and without reconstruction versus breast-conserving surgery for breast cancer: A case-controlled cohort study. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 69(9), 1184–1191. doi: 10.1016/j.bjps.2016.06.004
- Hulter, B. (2010). Onkosexologi—Maligna sjukdomar och sexuella problem. I P. O. Lundberg & L. Löfgren-Mårtensson (Red.), *Sexologi* (3. Uppl., s. 354-360). Stockholm: Liber AB.

- Incrocci, L., Hop, W. C. J., Wijnmaalen, A., & Slob, A. K. (2002). Treatment outcome, body image, and sexual functioning after orchiectomy and radiotherapy for Stage I–II testicular seminoma. *International Journal of Radiation Oncology*Biology*Physics*, 53(5), 1165–1173. doi: 10.1016/S0360-3016(02)02849-3
- Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A., & Anton-Culver, H. (2012). “You’re too young for this”: Adolescent and Young Adults’ Perspectives on Cancer Survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 260–279. doi: 10.1080/07347332.2011.644396
- Kim, C., McGlynn, K. A., McCorkle, R., Li, Y., Erickson, R. L., Ma, S., ... Zhang, Y. (2012). Sexual functioning among testicular cancer survivors: A case–control study in the U.S. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(1), 68–73. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.02.011
- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. doi: 10.1080/13814788.2017.1375090
- Krouwel, E. M., Albers, L. F., Nicolai, M. P. J., Putter, H., Osanto, S., Pelger, R. C. M., & Elzevier, H. W. (2019). Discussing Sexual Health in the Medical Oncologist’s Practice: Exploring Current Practice and Challenges. *Journal of Cancer Education*. doi: 10.1007/s13187-019-01559-6
- Lampic, C., Ljungman, L., Micaux Obol, C., Eriksson, L. E., & Wettergren, L. (2019). A web-based psycho-educational intervention (Fex-Can) targeting sexual dysfunction and fertility-related distress in young adults with cancer: Study protocol of a randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 19(1), 344. doi: 10.1186/s12885-019-5518-3
- Leuteritz, K., Friedrich, M., Sender, A., Nowe, E., Stoebel-Richter, Y., & Geue, K. (2018). Life satisfaction in young adults with cancer and the role of sociodemographic, medical, and psychosocial factors: Results of a longitudinal study. *Cancer*, 124(22), 4374–4382. doi: 10.1002/cncr.31659
- Mattsson, E., Einhorn, K., Ljungman, L., Sundström-Poromaa, I., Stålberg, K., & Wikman, A. (2018). Women treated for gynaecological cancer during young adulthood – A mixed-methods study of perceived psychological distress and experiences of support from health care following end-of-treatment. *Gynecologic Oncology*, 149(3), 464–469. doi: 10.1016/j.ygyno.2018.03.055

- Mayer, S., Iborra, S., Grimm, D., Steinsiek, L., Mahner, S., Bossart, M., ... Hasenburg, A. (2019). Sexual activity and quality of life in patients after treatment for breast and ovarian cancer. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 299(1), 191–201. doi: 10.1007/s00404-018-4922-2
- National Cancer Institute. (2018). *Adolescents and Young Adults (AYAs) with Cancer*. Hämtad 29 januari 2020, från <https://www.cancer.gov/types/aya>
- Nationalencyklopedin. (u.å.). Dysfunktion [Uppslagsverk]. Hämtad 11 februari 2020, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/dysfunktion>
- Olsson, M., Steineck, G., Enskär, K., Wilderäng, U., & Jarfelt, M. (2018). Sexual function in adolescent and young adult cancer survivors-a population-based study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 12(4), 450–459. doi: 10.1007/s11764-018-0684-x
- Parton, C., Ussher, J. M., & Perz, J. (2017). Women's constructions of heterosex and sexual embodiment after cancer. *Feminism & Psychology*, 27(3), 298–317. doi: 10.1177/0959353516674493
- Persson, A. (Red.) (2016). *Frågor och svar – om frågekonstruktion i enkät- och intervjuundersökningar* [elektronisk resurs]. Hämtad från: https://www.scb.se/contentassets/c6dd18d66ab240e89d674ce728e4145f/ov9999_2016a01_br_x08br1601.pdf
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1451–1458. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.06.004
- Regionala Cancercentrum. (2020). *Nationellt Vårdprogram Bröstcancer*. Hämtad från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/brostcancer/>
- Regionalt Cancercentrum Väst. (2018). *Sexualitet*. Hämtad från <https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/vast/cancerrehabilitering/bakgrundsmaterial/sexualitet-180521.pdf>
- Rojas, K. E., Matthews, N., Raker, C., Clark, M. A., Onstad, M., Stuckey, A., & Gass, J. (2018). Body mass index (BMI), postoperative appearance satisfaction, and sexual function in breast cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(1), 127–133. doi: 10.1007/s11764-017-0651-y

- Rosenberg, A. R., Bona, K., Ketterl, T., Wharton, C. M., Wolfe, J., & Baker, K. S. (2017). Intimacy, Substance Use, and Communication Needs During Cancer Therapy: A Report From the “Resilience in Adolescents and Young Adults” Study. *The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 60(1), 93–99. doi: 10.1016/j.jadohealth.2016.08.017
- Schover, L. R., Yuan, Y., Fellman, B. M., Odenky, E., Lewis, P. E., & Martinetti, P. (2013). Efficacy trial of an internet-based intervention for cancer-related female sexual dysfunction. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(11), 1389–1397.
- Seidler, Z. E., Lawsin, C. R., Hoyt, M. A., & Dobinson, K. A. (2016). Let’s talk about sex after cancer: Exploring barriers and facilitators to sexual communication in male cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25(6), 670–676. doi: 10.1002/pon.3994
- Sekse, R. J. T., Dunberger, G., Olesen, M. L., Østerbye, M., & Seibaek, L. (2019). Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer-An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9–10), 1393–1421. doi: 10.1111/jocn.14721
- Sender, A., Friedrich, M., Schmidt, R., & Geue, K. (2020). Cancer-specific distress, supportive care needs and satisfaction with psychosocial care in young adult cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 101708. doi: 10.1016/j.ejon.2019.101708
- Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018* (No. 2018-6–10). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- Socialstyrelsen. (2019). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem Systematisk förteckning Svensk version 2019 Del 1 (3)* (No. 2019-1–12). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2019-1-12.pdf>
- Svenska Barnmorskeförbundet. (2018). *Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska*. Hämtad från <https://storage.googleapis.com/barnmorskeforbundet-se/uploads/2018/05/Kompetensbeskrivning-for-legitimerad-barnmorska-Svenska-Barnmorskeforbundet-2018.pdf>

Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2015). Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: A mixed method study. *BMC Cancer*, 15. doi: 10.1186/s12885-015-1243-8

Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Kenter, G. G., Stiggelbout, A. M., & ter Kuile, M. M. (2016). Cervical cancer survivors' and partners' experiences with sexual dysfunction and psychosexual support. *Supportive Care in Cancer*, 24(4), 1679–1687. doi: 10.1007/s00520-015-2925-0

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Hämtad från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wettergren, L., Kent, E. E., Mitchell, S. A., Zebrack, B., Lynch, C. F., Rubenstein, M. B., ... the AYA HOPE Study Collaborative Group. (2017). Cancer negatively impacts on sexual function in adolescents and young adults: The AYA HOPE study: Negative impact on sexual function in adolescents and young adults. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1632–1639. doi: 10.1002/pon.4181

World Health Organization. (2011). *ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems*. Hämtad från https://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf

World Health Organization. (2015). *Sexual health, human rights and the law*. Hämtad från http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/175556/1/9789241564984_eng.pdf?ua=1

Zebrack, B., Erin E. Kent PhD, M., Theresa H. M. Keegan PhD, M., PhD, I. K., Ashley Wilder Smith PhD, M., & Group 1, A. H. S. C. (2014). “Cancer Sucks,” and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 1–15. doi: 10.1080/07347332.2013.855959

Zhou, E. S., Frederick, N. N., & Bober, S. L. (2017). Hormonal Changes and Sexual Dysfunction. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1135–1150. doi: 10.1016/j.mcna.2017.06.008