



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# Kvinnor med bröstcancer och upplevelse av sexuell hälsa

En empirisk studie: analys av bloggar

**HUVUDOMRÅDE:** *Omvårdnad*

**FÖRFATTARE:** *Emilia Frankenberg och Elina Svahnström*

**JÖNKÖPING** 2016 maj

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Sexualiteten är en del av varje människa och den sexuella hälsan är en del i den övergripande hälsan. Bröstcancer och behandling av bröstcancer påverkar de sexuella funktionerna. Dessa förändringar kan ha stor inverkan på kvinnans sexuella hälsa.

**Syfte:** Att belysa hur kvinnor med bröstcancer upplever sin sexuella hälsa.

**Metod:** Studien är kvalitativ och data har samlats in från bloggar som sedan analyserats induktivt.

**Resultat:** Under analysen bildades de tre kategorierna *Upplevelsen av kroppslig attraktivitet*, *Påverkad känsla av kvinnlighet* och *Inverkan på sexuella funktioner*. Kvinnorna upplevde att deras förändrade utseende och de påverkade sexuella funktionerna förändrade deras psykiska välmående och sättet att se på sig själva. Både fysiska, psykiska och emotionella förändringar hade stor inverkan på den sexuella hälsan.

**Slutsatser:** Sexuell hälsa ses som en kombination av fysiskt, socialt och emotionellt välbefinnande i samband med sexualitet. Den sexuella hälsan hotas vid en cancerdiagnos och det är viktigt att inte enbart fokusera på en av dessa faktorer utan se den drabbade kvinnan som en helhet. Kvinnorna ger uttryck för en maktobalans inom vården då vårdpersonal inte diskuterar ämnet. Det finns ett behov av ytterligare kunskap om fenomenet som kan genereras genom vidare forskning.

**Nyckelord:** *Blogg, Bröstcancer, Kvinnlighet, Samhällsnormer, Sexuell hälsa*

# **Women with breast cancer and the experience of sexual health: An empirical study; analysis of blogs**

## **Summary**

**Background:** Sexuality is a part of every human and sexual health is part of the overall health. Breast cancer and treatment of breast cancer affect sexual function . These changes can have major impact on women's sexual health.

**Purpose:** To illustrate how women with breast cancer experience their sexual health.

**Method:** The study is qualitative and data were gathered from blogs and then analyzed inductively.

**Results:** During the analysis three categories were formed *The perception of bodily attractiveness*, *Affected sense of femininity* and *Impact on sexual function*. The altered appearance and the affected sexual function changed the women's mental well-being and way of looking at themselves. Both physical, mental and emotional changes had impact on the sexual health.

**Conclusions:** Sexual health is a combination of physical, social and emotional well-being related to sexuality. The sexual health is threatened by cancer diagnosis and it is important not to focus exclusively on one of these factors but see the woman as entirety. The women reflect an imbalance in health care when healthcare professionals do not discuss this topic. Further understanding of the phenomenon is needed and may be generated by further research.

**Keywords:** *Blog, Breast cancer, Femininity, Sexual health, Social norms*

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Bröstcancer.....	1
Sexuell hälsa .....	2
Lidande .....	4
Evidensbaserad omvårdnad vid bröstcancer.....	4
<b>Syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>Material och metod</b> .....	<b>5</b>
Design .....	5
Urval och datainsamling .....	5
Dataanalys .....	6
Etiska överväganden .....	7
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
Upplevelsen av kroppslig attraktivitet.....	8
Påverkad känsla av kvinnlighet.....	9
Inverkan på sexuella funktioner.....	11
<b>Diskussion</b> .....	<b>12</b>
Metoddiskussion .....	12
Resultatdiskussion .....	13
<b>Slutsats</b> .....	<b>15</b>
<b>Kliniska implikationer</b> .....	<b>15</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>17</b>

## Inledning

Kvinnors bröst, bröstens utseende samt bröstens funktion är faktorer som påverkar kvinnans syn på den egna kroppen, sig själv som attraktiv och känslan av kvinnlighet. Att drabbas av bröstcancer kan därför påverka kvinnans upplevelse av sin kropp. Kroppsuppfattning och känsla av attraktion har stor påverkan på individens sexuella hälsa (Flowers, Larkin, Loaring & Shaw, 2015).

Sexualitet och cancer är två tabubelagda områden vilka det sällan talas öppet om och än mer sällan talas det om kombinationen av dessa laddade ämnen (Gilbert, Ussher & Perz, 2010). Behandling i samband med bröstcancer kan leda till förändrat utseende vilket kan påverka kvinnans kroppsuppfattning negativt (Blows, 2005; Flowers et al., 2015). Kunskapen om sexuell dysfunktion och eventuell infertilitet vid cancerbehandling är begränsad (Blows, 2005; Flowers et al., 2015). Därför finns ett behov och en efterfrågan av professionell hjälp men samtalen kring dessa problem uteblir ofta. Detta beror delvis på inkompatibla förväntningar mellan vårdgivare och vårdtagare samt att sjuksköterskan inte känner sig bekväm med rådgivningen och därför väljer att inte ta upp ämnet med den drabbade kvinnan (Gilbert et al., 2010). Området behöver belysas för att öka kunskap hos sjuksköterskan och annan vårdpersonal för att de ska kunna möta de behov rörande sexuell hälsa som finns hos kvinnor som lever med bröstcancer (Keller & Southard., 2009).

## Bakgrund

### Bröstcancer

Bröstcancer är den näst vanligaste cancerformen världen över och den vanligaste cancerformen hos kvinnor (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2012), i Sverige drabbas i genomsnitt 8 000 kvinnor varje år (Socialstyrelsen, 2014a). År 2012 diagnostiserades 1,67 miljoner nya bröstcancerfall globalt och hela 522 000 kvinnor dog i bröstcancer samma år (IARC, 2012). Forskningen om bröstcancer har ökat markant de senaste årtiondena och därmed har kunskap om behandling av bröstcancer förbättrats vilket också medfört att fler överlever. Av de kvinnor som drabbas av bröstcancer i Sverige lever ca 80% fortfarande 10 år efter att de fått diagnosen (Socialstyrelsen, 2014a). Bröstcancer är den cancertyp som har det femte högsta dödsantalet i världen, trots att en stor del av de drabbade överlever (World Health Organization [WHO], 2015).

Bröstcancer uppstår på grund av att en cell börjar dela sig ohämmat (Wienberg, 2014). Cellerna som delar sig bildar en tumör. De tumörer som är maligna, d.v.s. elakartade, är de tumörer som benämns som cancer. Till skillnad från en frisk cell som slutar växa när den är mogen fortsätter en malign tumör växa och tränger sig fram, utan hänsyn till andra celler, i kroppens vävnader (Wienberg, 2014).

Upptäckten av bröstcancer, framförallt i tidigt stadium, har under de senaste årtiondena ökat markant efter att kvinnor i medelåldern regelbundet kallas till mammografiundersökningar (Jonsson, Johansson & Lenner, 2005). Tidigare studier visar att mammografiscreening kan minska dödlighet vid bröstcancer i upp till 30% av fallen (Numan Hellquist et al., 2011; Myklebust Sørensen & Almås, 2011). En mammografiundersökning är en röntgenundersökning av bröstet som syftar till att upptäcka förändringar i bröstet (Blows, 2005; Duffy, Jonsson, Numan Hellquist & Nyström, 2012).

### *Åtgärder vid bröstcancer*

Den främsta behandlingen vid bröstcancer är kirurgi vilket görs för att avlägsna tumören (Blows, 2005; Socialstyrelsen, 2014b). Vid tumöravlägsnande kirurgi tas hela eller delar av bröstet bort. När tumören tas bort tillsammans med hela bröstvävnaden benämns detta som mastektomi (Blows, 2005).

Efter tumöravlägsnande kirurgi kan cytostatika användas för att minska risk för spridning och att cancer kommer tillbaka samt för att öka överlevnadschansen (Blows, 2005; Downing, Twelves, Forman, Lawrence & Gilthorpe, 2014). Cytostatikabehandling kan ge starka biverkningar vilket kan visa sig i hela kroppens vävnader. Vanliga fysiska biverkningar kan exempelvis vara illamående, förändringar och känslighet i slemhinnor, hårayfall, trötthet, infertilitet och sexuell dysfunktion (Blows, 2005; Dougherty & Baliey, 2008). Även psykisk påverkan har dokumenterats i samband med behandling (Farrell, Heaven, Beaver & Maguire, 2005).

Strålbehandling är ytterligare ett alternativ som tilläggsbehandling efter tumöravlägsnande kirurgi. Behandlingen ökar chansen för överlevnad och minskar risken för spridning (Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group [EBCTG], 2005). Strålning behandlar det specifika området där tumören vuxit fram vilket ger färre biverkningar än vid cytostatikabehandling (Blows, 2005). Dock finns risk för biverkningar som pigmentbortfall, fibrös hudvävnad samt hår- och nagelavfall (Blows, 2005).

## Sexuell hälsa

Den sexuella hälsan definieras av WHO (2006) som en kombination av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande som är relaterat till sexualitet. Hälsa behöver inte innebära frånvaro av sjukdom utan hälsa är en subjektiv upplevelse hos individen. Den sexuella hälsan innefattar att ha ett positivt och respektfullt förhållningssätt till sin egen och andra människors sexualitet och sexuella relationer. Men även möjligheten att ha säkra och njutbara sexuella erfarenheter, utan att bli utsatt för förtryck, diskriminering eller våld (WHO, 2006).

Att ha en god sexuell hälsa är av stor betydelse för den enskildes upplevelse av sin övergripande hälsa (Flowers et al., 2015). Risken för upplevd ohälsa i samband med bröstcancer ökar och kvinnor med bröstcancer uppger att de har en sämre sexuell hälsa än de som inte har sjukdomen (Raggio, Butryn, Arigo, Mikorski & Palmer, 2014). Att få diagnosen påverkar den drabbade på många olika plan, dels fysiskt och psykiskt, men även socialt och själsligt (Flowers et al., 2015). Kvinnans psykiska hälsa och fysiska kropp kan inte ses som separata, de interagerar med varandra och skapar tillsammans en komplexitet (Gilbert et al., 2010). Detta innebär att det finns flera olika komponenter att väga in för att den sexuella hälsan ska vara god (Flowers et al., 2015). Studier visar att de kvinnor som har diagnosen ger uttryck för att de känner sig inkompleta som sexuella varelser (Raggio et al., 2014). Dessa svåra känslor inför den egna kroppen är de mest primära hos de drabbade och kan i ett senare skede leda till negativa komplex som påverkar både den sexuella, psykiska och övergripande hälsan samt kvinnans livskvalitet (Raggio et al., 2014).

## *Sexualitet*

WHO (2006) beskriver sexualiteten som en del av varje människa, det gäller både kvinnor, män och barn. Sexualiteten anses vara ett grundbehov och en aspekt i att vara mänsklig och kan inte skiljas från andra livsaspekter. Sexualitet är inte synonymt med samlag och erotik men kan vara en del av människans sexualitet. Det är sexualiteten som driver människan till att finna kärlek, närhet, kontakt samt värme. Detta tar sig uttryck i hur vi känner inför, samt rör vid varandra. Tankar, känslor, agerande och gensvar påverkas av sexualiteten och är därmed en stor del av varje människas fysiska och psykiska hälsa (WHO 2006).

Sexualitet är något personligt för varje enskild individ och beskrivs och upplevs olika av varje människa, vilket gör ämnet sexualitet komplext (Cebeci, Tekeli & Yangin, 2010). Sex och sexualitet är fortfarande ämnen som är tabubelagda och är därmed svåra för människor att samtala om. Detta kan vara en anledning till att ämnet sällan belyses och att individen själv väljer bort att tala om eventuella besvär kopplade till sexualiteten (Cebeci et al., 2010; Flowers et al., 2015).

Kvinnlig sexualitet innefattar många områden och kvinnor beskriver innebörden på olika sätt (Keller & Southard, 2009). För vissa personer är sexualitet passion, förmågan att känna sig sexig samt åtrådd av någon annan. Men det handlar också om kroppsuppfattning, självbild, känsla av femininitet samt uppfattningen om förmågan att vara kvinna. Kärlek och beröring är också ord som är nära sammankopplade med sexualitet (Keller & Southard, 2009).

Sociokulturella diskussioner skapar tolkningar om vad sexualitet är (Gilbert et al., 2010). Samhället och de sociala sammanhangen talar om för oss vad som är normalt och onormalt gällande sexualitet. Samhällets normer påverkar även individens syn på förändringarna som sker kroppsligt och sexuellt i samband med en bröstcancerdiagnos. Dessa normer är vad som styr hur kvinnor med bröstcancer blir bemötta gällande sin sexualitet både i sin närmsta omgivning samt inom vården (Gilbert et al., 2010).

### *Sexuell hälsa vid bröstcancer*

Forskning visar att kvinnor som genomgått behandling mot bröstcancer uppger olika negativa symptom kopplat till sexualiteten (Gilbert et al., 2010; Raggio et al., 2014). De kvinnor som genomgått cytostatikabehandling löper stor risk att drabbas av någon typ av sexuell dysfunktion. Rädslan för att inte kunna få barn, en förändrad bild av kroppen samt depression och ångest är olika svårigheter kvinnorna står inför. Förlusten av hår och för tidig klimakteriedebut får många drabbade att känna sig äldre än vad de är och att femininiteten gått förlorad. Symptom är vanligast precis efter behandlingarna, men kan kvarstå lång tid efter avslutad behandling (Blows, 2005; Gilbert et al., 2010; Raggio et al., 2014).

Det har visat sig att yngre kvinnor som drabbas av bröstcancer upplever mer påtagliga problem med sexualiteten än äldre kvinnor (Cebeci et al., 2011). De yngre kvinnorna har också svårare att adaptera sin sexualitet i förhållande till bröstcancerdiagnosen. Detta då behandlingen kan ha påverkan på äggstocksfunktionen och fertiliteten, vilket kan vara tillfälligt eller permanent. Kvinnor i fertil ålder känner också ofta en stress och oro för att deras förmåga att kunna skaffa biologiska barn ska gå förlorad på grund av sjukdomen (Cebeci et al., 2010).

Kvinnor som genomgått en mastektomi skattar sin allmänna hälsa och den sexuella hälsan lägre samt har en mer negativ bild av sin kropp än de som fått behålla sina bröst (Gilbert et al., 2010; Raggio et al., 2014). Grunden till detta kan vara att de känner sig frustrerade över att kroppen förändrats. Den sexuella upplevelsen kan även vara förändrad eftersom bröstet och framförallt bröstvårtorna utgör erogena zoner (Huber, Ramnarace & McCaffrey, 2006). Dessa kvinnor hamnar många gånger utanför den norm som finns om det normala och feminina, vilket kan få ödesdigra konsekvenser för kvinnans sexuella liv, psykiska välmående och känsla av att räcka till som kvinna (Gilbert et al., 2010).

Bröstcancerdiagnosen innebär en svår emotionell påfrestning (Blows, 2005; Dougherty & Bailey, 2008; Gilbert et al., 2010). Många kvinnor har en oro för vilka förändringar som kan uppstå tillika hur länge dessa kommer att vara och i vilken utsträckning det kommer att påverka förmågan till intimitet i framtiden. Den fysiska smärtan vid bröstcancer är även det ett faktum som inte går att ignorera (Blows, 2005; Dougherty & Bailey, 2008; Gilbert et al., 2010). Den faktiska fysiska smärtan i samband med behandlingen kan ge upphov till stress som i kombination med missnöjet över den egna kroppen inverkar på kvinnans upplevelse av sin sexuella hälsa och livskvalité (Raggio et al., 2014). Både de fysiska och emotionella påfrestningar som dessa kvinnor utsätts för kan leda till ett lidande (Eriksson, 1993). Den förändrade kroppen, biverkningarna och ett eventuellt lidande skapar en ny vardag där livet kan upplevas som en kamp. En kamp för överlevnad och att hitta sig själva som kvinna igen (Eriksson, 1993; Gilbert et al., 2010).

## Lidande

Lidandet har olika definitioner och kan delas upp i det goda och det onda (Eriksson, 1993). I det goda lidandet för människan en kamp för att växa och finna mening i sin situation och en strävan efter att bli mer hel som människa. I det onda lidandet uppfattas livet och kampen för det som hopplös. Denna form av lidande ses som alltigenom ond, då det inte på något sätt bidrar till hälsa för personen som upplever det. Att lida kan förklaras som en kamp mellan det onda och det goda, kampen mellan livet och döden. För de människor som klarar sig undan döden har lidandet varit en kraftkälla för nytt liv. Varje människas lidande är unikt och svårt att sätta ord på. Det är inte mätbart då upplevelsen är subjektiv och individuell för varje person (Eriksson, 1993).

Eriksson (1994) nämner tre olika typer av lidanden; sjukdomslidandet, vårdlidandet samt livslidandet. Ett sjukdomslidande uppstår i relation till sjukdom och dess behandling. Många gånger förknippas sjukdomslidande med fysisk smärta och det kan leda till ett outhärdligt lidande för patienten (Eriksson, 1993; Eriksson, 1994; Eriksson, Herberts & Lindholm, 1993). I samband med behandling kan även känslor av förnedring, skam och skuld orsaka lidande, vilket också kan påverkas av vårgivarens attityd. Kränkningar från vårdgivare, utebliven vård, maktutövning samt att bli dömd kan leda till det Eriksson (1993) kallar vårdlidande. Vårdlidandet är alltid kopplat till personens vårdssituation och är på alla sätt onödigt samt bör i största möjliga mån elimineras (Eriksson, 1993). Kränkning av värdighet är det vårdlidande med främst förekomst. Genom detta fråntar vårdgivaren personen att helt och fullt vara människa och även förmågan att kunna använda sig av de hälsoresurser denne besitter (Eriksson, 1994). Eriksson (1993) talar även om livslidande vilket uppstår i relation till det egna livet och döden. En rädsla för att förlora liv, en sjukdom som hotar existensen, att inte bli lyssnad på och bli förstörd är också former av livslidande. Livslidande är av en mer psykisk karaktär och handlar om ångest, depression och rädsla att förlora det egna jaget (Eriksson et al., 1993).

Ett outhärdligt lidande anses vara förenbart med hälsa (Eriksson, 1993). En människa som för en kamp mot ett hanterbart lidande kan trots detta uppleva hälsa. Motsatsen är det outhärdliga lidandet där personen kan känna sig övergiven, oälskad och utelämnad. Att lindra lidande är en viktig del i vården av människor (Eriksson et al., 1993). Det kan vara andra patienter, en anhörig eller en vårdgivare som kan stå för lindrandet. Det är därför av stor vikt att omvårdnaden riktas mot att lindra även det psykiska lidandet (Eriksson et al., 1993).

## Evidensbaserad omvårdnad vid bröstcancer

Vårdgivare talar sällan om sexualitet i samband med cancer (Gilbert et al., 2010). Om ämnet tas upp är det på en nivå där kvinnor som fått samtalen inte upplever att det har varit till hjälp. Ofta beror de uteblivna samtalen om sexuell hälsa på inkompatibla förväntningar mellan vårdgivare och vårdtagare. Detta gör att behovet av professionell hjälp finns men ofta uteblir (Gilbert et al., 2010). Att få tala om sexualitet tillsammans med sin vårdgivare uppfattas av många som mycket viktigt. Det finns en önskan om att få ställa frågor angående sexualitet och känslor (Keller & Southard, 2009). Kvinnorna vill även få dela tankar om fertilitet, lust och kroppsuppfattning och de eventuella förändringar som kan uppstå i samband med cancer och behandlingar (Gilbert et al., 2010; Keller & Southard, 2009).

Kunskap hos vårdpersonal om kvinnors upplevelse av sin sexuella hälsa vid bröstcancer är viktig för att vårdpersonal ska kunna möta dessa kvinnor på ett bra sätt och kunna tillhandahålla adekvat information (Keller & Southard, 2009). I den forskning som finns riktas fokus mot hur bröstcancer påverkar det sexuella samlivet hos par. Studierna är kvalitativa och utgår från både mannens och kvinnans perspektiv (Flowers et al., 2015; Huber et al., 2006). Detta forskningsområde är betydelsefullt för att forma en större generell kunskap om den sexuella hälsan hos kvinnor, som lever med eller utan partner, i samband



med bröstcancer. För att inte undvika ämnet måste sjuksköterskan hitta ett eget sätt att förhålla sig till att samtala om sexualitet då dessa samtal ofta värderas och efterfrågas av patienter (Keller & Southard, 2009). Med ökad kompetens inom området kan fler kvinnor få rätt information och genom samtal med sjuksköterskan uppnå en bättre sexuell hälsa och på sikt även högre livskvalitet trots sin sjukdom (Cebeci et al., 2010).

## Syfte

Att belysa hur kvinnor med bröstcancer upplever sin sexuella hälsa.

## Material och metod

### Design

Studien har en kvalitativ design, vilket syftade till att studera och få fram människors upplevelser av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2012). Eftersom det är upplevelser som studeras vid en kvalitativ design finns inget fel och inte heller någon absolut sanning, alla upplevelser tas i akt. Data som samlas in blir inte numerisk utan analyseras utifrån personernas berättelser och forskarens förförståelse för fenomenet (Henricson & Billhult, 2012).

Analysen av ett kvalitativt material kan göras deduktiv, där utgångspunkten är en teori eller en modell, eller induktivt där analysen utgår från insamlad data (Priebe & Landström, 2012). Denna studie har en induktiv ansats där syftet var att fånga kvinnors upplevelser av fenomenet sexuell hälsa i samband med bröstcancer genom att studera bloggar.

### Urval och datainsamling

Data har samlats in genom att studera bloggar som skrivits av kvinnor som lever med bröstcancer. Enligt Nationalencyklopedin (2015) är en blogg en "personlig och öppen dagbok". En blogg kan vara öppen för allmänheten eller låst där bara vissa användare får tillgång till bloggen genom att använda ett lösenord. En blogg kan även benämnas som en form av nät dagbok (Jansson, 2015).

För att få fram adekvat information har studien gjorts med hjälp av ett strategiskt urval där de studerade bloggarna valdes efter ett antal kriterier. Dessa kriterier upprättades för att få en bred och innehållsrik beskrivning av det studerade fenomenet. Ett strategiskt urval användes för att genom relevanta bloggar kunna skapa ett underlag som svarade mot syftet och därmed få en förståelse för fenomenet. Då bloggarna aktivt och subjektivt är utvalda för att svara mot syftet kan urvalet anses vara strategiskt (Henricson & Billhult, 2012).

Ett flertal inklusionskriterier samt exklusionskriterier upprättades för att kunna avgöra vilka bloggar som skulle användas i studien. Kriterier upprättades utifrån att de valda deltagarnas bloggtexter skulle svara mot syftet. Genom att använda kriterier specificeras vilka bloggar som kan inkluderas i studien vilket leder till ett snävare urval (Henricson & Billhult, 2012). Med hjälp av dessa kriterier kunde bloggar som inte var relevanta gentemot syftet sällas bort. Det första inklusionskriteriet var att bloggarna skulle vara skrivna av kvinnor som lever med bröstcancer. Efter att de första provsökningarna genomförts konstaterades dock att många av de kvinnor som bloggade var yngre än genomsnittsåldern för de som drabbas av bröstcancer. Åldersspannet utvidgades då för att kunna fånga en mer heltäckande bild av fenomenet. Ett inklusionskriterium var att bloggarna skulle vara skrivna av kvinnor som var 18 år eller äldre. Cancer i yngre ålder än 18 år benämns som barncancer, då personerna anses som omyndiga (SFS 1949:381), något som inte var förenbart med studiens syfte. De bloggar som inkluderades innehöll texter som berörde kvinnans tankar och upplevelser av sexuell hälsa i

samband med bröstcancer. För att kunna avgränsa urvalet av bloggar till tidsrelevanta upplevelser inkluderades endast bloggar skrivna efter 2005.

För att kunna välja bort irrelevanta bloggar upprättades exklusionskriter. Även bloggar där en anhörig skrivit om kvinnans upplevelser av bröstcancer exkluderades.

Sökningar för att finna relevanta bloggar genomfördes i första hand på sökmotorn Google. För att få fram ytterligare sökträffar har även bloggforum använts. Bloggarna som användes var öppna, vilket innebär att det inte krävdes lösenord eller kod för att få tillgång till att läsa dem (Salzmann-Erikson & Eriksson, 2015). I studien användes 10 olika bloggar skrivna av kvinnor i åldrarna 30-75 år med varierande sjukdomstid och livssituation (Tabell 1). Några av de bloggande kvinnorna hade partner och barn men i vissa av bloggarna framkom ej information om detta. Alla bloggar lästes noggrant igenom. I de bloggar där kategorier rörande cancer, behandling och sexualitet fanns lästes alla inlägg under dessa kategorier. I de bloggar där kategorier ej fanns lästes alla inlägg. Slutligen användes sammanlagt 41 inlägg som bearbetades under dataanalysen. De inlägg som bearbetades men inte användes uppfyllde inte inklusionskriterierna och ansågs då inte kunna besvara syftet.

Tabell 1 - Information om bloggarna

Blogg	Ålder	Sjukdomstid	Partner	Barn	Antal använda inlägg
Blogg 1	31 år	10 månader	Ja	Nej	3 st
Blogg 2	43 år	3 år	Ja	1 barn	2 st
Blogg3	30-40 år	1 år	Ja	1 barn	10 st
Blogg 4	30-40	Okänt	Ja	Ja Okänt antal	4 st
Blogg 5	31 år	2 år	Nej	1 barn	5 st
Blogg 6	44 år	5 år	Okänt	2 barn	2 st
Blogg 7	32 år	3 år	Ja	1 barn	8 st
Blogg 8	56 år	4 år	Okänt	Ja Okänt antal	1 st
Blogg 9	52 år	3 år	Okänt	Okänt	4 st
Blogg 10	75 år	5 år	Ja	Ja Okänt antal	2 st

## Dataanalys

Det finns ett flertal tillvägagångssätt för att analysera data från berättelser. Analysen har genomförts i enlighet med Dahlborg-Lyckhages (2012) steg för analys av berättelser, så som dagböcker. Analysen delades in i tre steg, där stegen syftar till att först bekanta sig med texten, sedan få en djupare förståelse för innehållet och slutligen kunna beskriva de mönster som framkommit. De två första stegen leder till att analysarbetet, som påbörjas i det tredje

steget, skall kunna landa i en beskrivning av fenomenet och texternas faktiska innehåll (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

Analysen inleddes i första steget genom att de utvalda bloggarna lästes igenom. Detta genomfördes för att få en övergripande blick och förståelse för textens innehåll (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

I det andra steget genomfördes den faktiska analysen. I enlighet med analysprocessen användes ett öppet förhållningssätt, följsamhet och reflektion. När en analys genomförs avskiljs data från sitt sammanhang för att sedan kunna beskriva olika innehåll eller innebörder, det vill säga att de delas in i olika meningsbärande delar (Dahlborg-Lyckhage, 2012). I studien avskildes de blogginlägg som hade relevant innehåll i relation till syftet och samlades i ett dokument. I dokumentet numrerades bloggarna från 1-10 då det var antalet bloggar som användes i studien. Orsaken till numreringen var att avidentifiera bloggarna. Därefter analyserades texterna ytterligare för att få fram den egentliga innebörden, genom detta skapades meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna framkommer genom att författaren hela tiden har ett öppet sinne och ställer frågor till texten, vad som sägs och hur det sägs skapar meningsbärande enheter. Efter att innebörden identifierats ska texterna samlas under olika kategorier som baseras på texternas likheter och skillnader (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Meningsbärande enheter som hade samma innebörd samlades under samma kategori. Under varje kategori fanns olika dimensioner av kategorin. Därför samlades meningsbärande enheter i underkategorier för att tydliggöra dessa dimensioner. Kategorier och underkategorier namngavs utifrån innehåll.

I det tredje steget ska en ny helhet bildas och ett mönster kunna beskrivas (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Efter att meningsenheterna samlats i kategorier och underkategorier inleddes det tredje steget där en sammanställning av resultatet gjordes. Genom att återigen se den bearbetade texten som en helhet kan det studerade fenomenet presenteras på ett nytt sätt (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

### Etiska överväganden

Omvårdnadsforskningen är mer omfattande än enbart de riktlinjer forskningsetiken utgår ifrån och bör därför inkluderas när etiken övervägs. Forskningsetiken handlar om den etik som kopplas till forskningen, medan omvårdnadsforskningen har sin grund i de värden som finns inom omvårdnadsyrket (Stryhn, 2007).

En etisk egengranskning av studien är genomförd för att kunna identifiera eventuella etiska problem som uppstått under studiens gång (Bilaga 1). De problem som stötts på under arbetet har diskuterats med handledare för att examensarbetet skulle genomföras på ett etiskt försvarbart sätt. Under den etiska egengranskningen påträffades att studien bör skickats till Regional etisk granskning. I samråd med handledare beslutades dock att detta ej var nödvändigt då detta är ett examensarbete som ej är menat att publiceras som vetenskaplig publikation.

Enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) får personuppgifter endast offentliggöras om personen själv gett samtycke till detta. Trots att flertalet av de bloggande kvinnorna lagt ut sina personuppgifter för allmänheten har personuppgifter skyddats i studien då kvinnorna ej gett ett faktiskt samtycke att delta i studien och därmed ej gett samtycke till att offentliggöra deras identitet i annat sammanhang än på deras bloggar. Personuppgifterna skyddas även för att följa det konfidentialitetskrav som finns när det gäller forskningsetik (Vetenskapsrådet, 2002). Detta har gjorts genom att de bloggar som använts inte namngetts samt att ingen information lämnades ut som skulle kunna bidra till att identiteten röjs. Exempelvis har inga citat från bloggarna skrivits ut. Detta då det finns en risk för röjd identitet eftersom bloggar hämtade på nätet kan spåras genom citatsökningar. I studien har heller inte de använda sökorden skrivits ut då det skulle kunna resultera i samma träffar som studiens vilket också

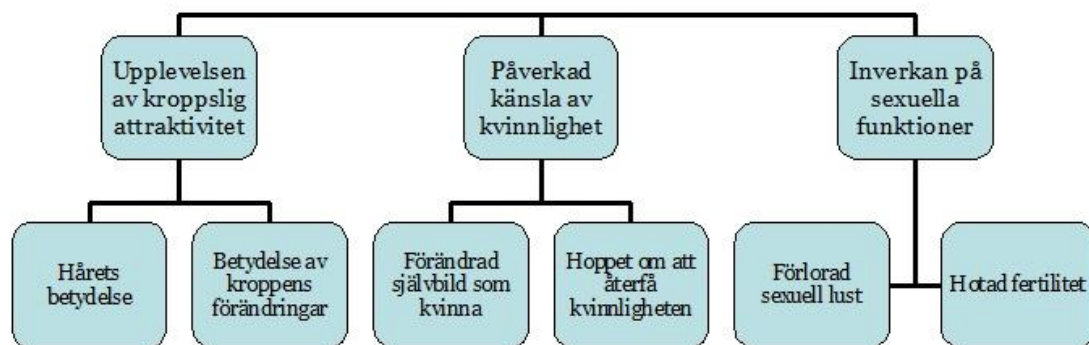
är ett hot mot konfidentialiteten. Insamlad data har, i enlighet med konfidentialitetskravet, förvarats där endast de som genomfört studien har haft tillgång till materialet. Data har förvarats i en låst mapp med lösenordskod på personlig dator (Vetenskapsrådet, 2002).

Enligt Vetenskapsrådets (2002) samtyckeskrav måste deltagarna i studien gett sitt godkännande för att delta. De bloggar som använts i studien har varit öppna och funnits att tillgå för allmänheten, vilket har tolkats som att författarna till bloggarna gett sitt medgivande att andra får läsa dem. Deltagande i en studie samt utlämnande av information skall grunda sig på frivillighet (Vetenskapsrådet, 2002), då upphovsmakarna till bloggarna lagt ut sin information på frivillig grund kan det ses som att detta krav är uppfyllt. Bloggarna som använts har ej tagits från forum där lösenord eller inloggning krävs. Dock finns diskussioner om detta kan räknas som ett samtycke (Salzmann-Erikson & Eriksson, 2015). Tveksamheten till att detta "samtycke" är etiskt korrekt grundar sig i att de som samlar in data har en maktposition gentemot de som skriver bloggen. Bloggaren har inte kunskapen om att studien görs och kanske inte heller kunskapen om att möjligheten att lösenordsskydda sin blogg. Därför anses de som samlar in data ha en kunskapsmässig maktposition gentemot bloggaren. Kunskap och medvetenhet om denna maktposition i sammanhanget måste finnas vid analys och redovisning av resultatet (Salzmann-Erikson et al., 2015).

Uppgifterna och materialet som framkommit i bloggarna har i enlighet med nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002) enbart använts till det aktuella examensarbetet och har därmed inte nyttjats i andra studier.

## Resultat

Vid analysen av insamlad data skapades som svar på syftet tre kategorier med två underkategorier vardera (Figur 1). Den första kategorin som bildades var *Upplevelsen av kroppslig attraktivitet* under vilken underkategorierna Hårets betydelse och Betydelse av kroppens förändringar bildades. *Påverkad känsla av kvinnlighet* var den andra kategorin med underkategorierna Förändrad självbild som kvinna samt Hoppet om att återfå kvinnligheten. Den tredje och sista kategorin som skapades var *Inverkan på sexuella funktioner* och dess underkategorier Förlorad sexuell lust och Hotad fertilitet.



Figur 1 - Kategorier och underkategorier

### Upplevelsen av kroppslig attraktivitet

Att överleva bröstcancer är det mest primära för alla de bloggande kvinnorna. Men de skriver alla om hur mycket de kroppsliga förändringarna har påverkat dem. Den kroppsliga förändringen är påtaglig för många och även en sorg. Några ger uttryck för att de känner sig fula och vanskapta när de ser sig själva i speglar och känner sig inte alls bekväma i sitt nya utseende. Andra kvinnor upplever det inte på samma sätt utan ser förändringarna som ett

nytt jag även om de inte alltid känner sig attraktiva i den "nya" kroppen. Dock har kvinnorna en önskan om att i framtiden kunna se sig själva i spegeln och kunna känna sig fina, kvinnliga och attraktiva.

### *Hårets betydelse*

De bloggande kvinnorna ger uttryck för att håret har stor påverkan på deras upplevelse av sig själva. Många upplever att de ser sjuka ut när de förlorar sitt hår, att sjukdomen blir mer på riktigt och mer verklig när andra kan se den. Vissa känner ett hat inför sitt utseende och självförtroendet har påverkats negativt av håravfallet. De kvinnor som i förväg vetat om att de ska förlora håret under behandlingen har reagerat olika. Några kvinnor ville själva ta kontrollen och rakade av sig sitt hår medan andra upplevde mycket ångest i samband med att tappa håret.

Håret är en del som alla kvinnor uppskattade hos sig själva. Några uttrycker även att det är den delen av sig själva de allra helst lyfter fram. Vissa av kvinnorna har därmed fått omdefiniera vad de anser vara attraktivt hos sig själva. Då nästan alla tappar sitt hår till följd av behandlingen, leder det till förvirring gällande känslan av att vara attraktiv.

Håravfall och skallighet är något många av kvinnorna i ett senare skede förlikar sig med. Men de upplever att andra har ett större problem med att de är skalliga än de själva har. De beskriver det som att det blir en obehaglig påminnelse om döden för människorna de möter, något människor helst inte vill tänka på. De beskriver att de upplever en olustkänsla av att bli uttittad och att se när människor viskar om dem samt av att skilja sig från mängden. Detta ledde till att vissa av kvinnorna inte ville gå ut eftersom det blev för jobbigt.

### *Betydelse av kroppens förändringar*

Viktuppgång var en vanlig biverkning från behandling som kvinnorna drabbades av. En del av kvinnorna beskriver att det har en rädsla för att gå upp i vikt. Viktuppgången skulle kunna medföra en minskad attraktivitet och ge en känsla av att vara tjock och ful. De som genomgått en mastektomi berättar om att de känner sorg och att de saknar sitt/sina bröst, samt att det har påverkat deras självförtroende. Någon uttrycker att det är mer konkret att förlora sitt utseende och att det är något som går att förstå, men att det är mer obegripligt att vara sjuk i något som kan leda till döden.

Många kvinnor skriver om att deras eget sätt att se på sin attraktivitet till stor del påverkas av hur andra människor ser på dem. Att samhället förväntar sig att de ska fortsätta vara vackra är något som tas upp. De ska fortsätta att se ut som vanliga kvinnor genom att bära bröstprotes, peruk och huvudbonader för att fortsätta att vara snygga. De beskriver detta som att leva upp till normen, hur en kvinna ska se ut. Frågor om varför protes och peruk används uppkommer också. "För vem bär vi det?" är en fråga de ställer sig.

Kvinnorna upplever att stödet från vårdpersonal inte är tillräckligt och att de vid många tillfällen känt sig både ledsna och kränkta över hur de blivit bemötta. De upplever att samhällets norm om utseendet även finns inom vården. Uttalanden från vårdpersonal som gör att kvinnorna har känt sig ofullständiga, att de avviker från normaliteten och uppfattas som trasiga berättar många om. Kvinnorna uttrycker en ilska över att det är så här det ser ut. De menar att det de egentligen behöver är stöd och att bli upplysta om lust och sexualitet istället för att få tips om var de kan köpa den bästa peruken och bröstprotesen.

### *Påverkad känsla av kvinnlighet*

Kvinnorna skriver i sina bloggar om hur sjukdomen, behandlingen och de kroppsliga förändringarna påverkar dem på andra plan än det som är synligt för andra människor. De

berättar att dessa förändringar lett till att de fått en ny bild av sig själva, att deras tankesätt och sätt att hantera livet förändrats i och med diagnosen.

### *Förändrad självbild som kvinna*

Samtliga skriver om hur deras kroppar förändras på grund av den behandling de genomgått. Dessa kroppsliga förändringar leder till att kvinnorna upplever att de har en förändrad självbild samt en känsla av att personligheten till viss del inte är den samma som förr. Känslan av den förändrade självbilden beskrivs av flera kvinnor vara starkast när de går förbi en spegel då de upplever att de inte känner igen kvinnan som ser tillbaka på dem. Bilden de ser i spegeln av en kvinna som förlorat många av de delar som en gång gjort henne till vem hon är leder till en känsla av att vara ett ting. Flera kvinnor beskriver att de upplever detta, känslan av att inte vara en person utan något som man utan vidare kan plocka delar ifrån när det krävs. Detta leder till att de känner sig exponerade, ensamma samt att en känsla av sorg uppstår på grund av att de inte längre känner sig som sig själva.

Rädslan för att ändras som person under behandling är ett vanligt förekommande ämne. Att personligheten till viss del sitter i en persons utseende är flera av kvinnorna överens om. De skriver om rädslan att förlora sig själva och att risken för att tappa hoppet när man mister sig själv känns överhängande. Om hoppet går förlorat är det svårt att komma tillbaka till den hon en gång var vilket skulle leda till en ond cirkel där jaget går förlorat. Dessa rädslor och orosmoln är något som ofta tas upp av kvinnorna i samband med oron för att förändras och bli någon annan gentemot sina närmaste. De är rädda att deras upplevda identitetsförändring även kommer synas utåt och att människor i deras närhet kommer få en annan bild och en annan relation till dem. Därför är många av kvinnorna noga med att på något plan få hålla fast vid sig själva till exempel genom att skaffa en peruk som liknar den frisyr de haft tidigare.

Kvinnligheten tas upp som en viktig del av kvinnans identitet. Under behandling är det många delar, både kroppsligt och mentalt, som påverkas vilka kan ses som en del av kvinnligheten. Därför är det flera av kvinnorna som upplever att de känner sig mindre kvinnliga och därmed får en förändrad identitet. Vissa skriver dock att kvinnligheten inte sitter i utseendet, utan att det är samhället som bestämt detta. De upplever att kvinnligheten är något man själv väljer vart den sitter och därför behöver inte förlorat bröst och hår betyda en förlorad kvinnlighet eller identitet.

### *Hoppet om att återfå kvinnligheten*

I bloggarna beskriver kvinnorna en känsla av hopplöshet och rädsla inför framtiden och det eventuella beskedet att inte överleva. Upplevelsen av förlorad kvinnlighet och förändrad självbild är en faktor som leder till denna hopplöshetskänsla. Dock betonar kvinnorna tydligt att även om de ser sjuka ut så är det endast deras kropp som är sjuk. Det är inte jaget som är sjukt, hjärnan fungerar fortfarande och fungerar hjärnan då är man någonstans sig själv. Dessa tankar är något som ger kvinnorna ett hopp om att en dag bli sig själva igen.

Vissa av kvinnorna berättar att de mistycker när läkarna säger att det viktigaste är att överleva. Kvinnorna menar att överlevnad är viktig, men för att överleva måste man också kunna leva. Detta kopplar de samman med att det är viktigt med behandlingarna men att behandlingarna inte kan få ta över hela livet. Kvinnorna upplever att de får en motivation av att det är levandet som är det viktiga. De berättar om framtidstro och hoppet om att efter behandlingarna få bli sig själva igen. Trots att de tidigare uttryckt att de själva känner sig kvinnliga och att kroppen inte spelar störst roll för vem man är, så menar kvinnorna att de längtar till att andra också ska se dem som kvinnliga och attraktiva. Längtan och hoppet om att håret kommer att växa ut, att bröstproteser eller implantat kommer vara insatta och att

huden kommer få tillbaka sin lyster igen gör att de känner en styrka att orka igenom behandlingen.

### **Inverkan på sexuella funktioner**

Ett ämne som har stor inverkan på kvinnornas upplevda hälsa är deras sexuella funktioner. Kvinnorna skriver om hur cancerbehandlingarna inte bara påverkar deras upplevelse av att vara attraktiva utan de påverkar även den faktiska möjligheten till sexuella relationer. Att inte känna för eller att kunna ha sex påverkar kvinnorna mycket negativt men de beskriver en ännu större sorg i att deras fertilitet många gånger hotas av behandlingarna.

### *Förlorat sexuell lust*

Att inte ha någon sexlust är vanligt hos kvinnorna. En del av kvinnorna ser det som en nitlott, att ha fått både cancer och förlorat sin sexuella lust. Upplevelsen av att vara tvungen att känna tacksamhet för att ha överlevt uppkommer i bloggarna, och att det därmed är okej att de får leva utan att ha någon sexuell lust, för att de har överlevt sin sjukdom. Sexuell lust beskrivs som en drivkraft och att det finns kraft i att känna de känslorna.

Kvinnorna menar att de sällan eller aldrig fått möjligheten att tala om sexualitet och biverkningar som kan påverka den sexuella hälsan. De har inte fått någon information från vården om att den sexuella lusten kan utebli på grund av behandlingarna och de har själva fått ta upp ämnet om det överhuvudtaget har diskuterats. Kvinnorna uttrycker att de hade velat ha information och stöd gällande sin sexuella hälsa både före, under och efter behandlingen. Några bloggar om den rädsla som finns i samhället och även inom vården kring ämnena cancer och sexualitet. Separerade är de svåra att prata om och kombinationen nästan omöjlig. Ämnena tillsammans skapar två tabun att bryta. Ansvaret för att bryta dessa tabun ligger, enligt kvinnorna, hos vården. Att inte tala om sexualitet i samband med bröstcancer väcker en ilska hos kvinnorna som anser att de har rätten till sin sexuella lust. Att inte få tala om sexualitet och lust uppger kvinnorna känns som ett sätt att kontrollera dem ett slags maktspel mellan vårdgivare och patient som grundar sig i att vården inte är jämställd. Att finns en skillnad mellan män med prostatacancer och kvinnor med bröstcancer och att männen i större utsträckning får hjälp med sin sexuella hälsa än vad kvinnorna upplever sig få. Detta ser de som en diskriminering och en förminskning av deras rätt till sexuell njutning.

### *Hotad fertilitet*

Vid behandling med cytostatika riskerar kvinnan att bli infertil, vilket beskrivs som en stor stress i bloggarna. Att inte kunna få barn alls eller på lång tid är en sorg för många kvinnor. Både för de som redan har barn och vill ha fler, samt för de som inte har några barn alls. Beskedet att inte kunna få fler barn kom som en chock för några av kvinnorna. Kvinnorna berättar att de fått möjligheten att frysa in ägg för att öka chansen att få barn efter avslutad behandling. De beskriver att möjligheten att kunna få barn är en del av att vara kvinna och om möjligheten tas ifrån dem försvinner en del av dem. Därför valde många att frysa in ägg, för att åtminstone ha en chans att behålla möjligheten att få barn. Vissa kvinnor valde dock att inte frysa in sina ägg och därmed minska chansen att kunna få biologiska barn. Att ta beslutet om att inte skaffa fler barn upplevdes dock som väldigt svårt. Vissa kvinnor vill ha fler barn men inte så sent i livet som i 40 års åldern vilket skulle bli fallet då behandlingen ofta fortlöper under flera års tid. Beslutet beskrivs som omöjligt att ta och många är rädda för att senare ångra sig. Frågan om det är okej att välja bort barn uppkommer också som en svår diskussion i kvinnornas liv. Under dessa diskussioner framkom tankar om att beslutet var svårt att ta eftersom det enligt normen inte är accepterat att som kvinna välja bort att skaffa barn.

För tidigt klimakterium är också en biverkan av behandlingar som kvinnorna ställts inför och som tas upp i bloggarna. Även om mens är något som många tidigare tyckt varit jobbigt så är

det ett tecken på fertilitet. De bloggande kvinnorna upplever att menstruation är en del av att vara kvinna och ett tecken på att fortfarande besitta de kvinnliga funktionerna. För vissa kvinnor upplevdes därför den uteblivna menstruationen som en sorg.

## Diskussion

### Metoddiskussion

För att följa Vetenskapsrådets (1990) etiska riktlinjer gällande samtycke är alla bloggar som använts i studien öppna, vilket innebär att alla kan läsa dem. Detta kan ha påverkat vad kvinnorna har valt att skriva om. Alla kvinnorna har valt att använda sina riktiga namn, vilket innebär att kvinnorna kan bli både kontaktade och igenkända av andra. Detta kan vara en faktor som påverkar vad de vill dela med sig av. Att kvinnorna väljer vad de skriver om, hur de skriver om olika ämnen samt att de kan ha valt bort att skriva om vissa ämnen kan ha påverkat resultatet. Om låsta bloggar hade använts skulle det kanske gett en annan bild av eller mer information om fenomenet. Anonymiteten kan främja att kvinnan vågar diskutera känsliga ämnen så som sexuell hälsa och på så vis få tillgång till mer relevant information som är viktig för resultatet (Hookway, 2008). Det kan alltså inte uteslutas att resultatet hade fått ett annat utfall om även låsta bloggar använts som material i studien.

Om individuella intervjuer hade använts för studien hade även det kunnat ge en annan typ av information. Möjligheten att registrera tonfall, ansiktsuttryck, tystad, skratt, gråt och gester kan ge viktig data till analysarbetet (Danielson, 2012). Denna data missas vid analys av bloggar vilket kan ge ett annat resultat än om datainsamling skett genom intervjuer. Eftersom känslouttryck inte kan registreras vid studier av bloggar blir det upp till författarna att tolka de känslor som kvinnorna ger uttryck för i skriften text.

Vid en fysisk intervju finns också möjlighet till ett samspel mellan parterna. Forskaren ställer frågor som personen svarar på. Vid en intervju har också forskaren möjlighet att följa upp svaren med nya frågor vilket skiljer sig från analysen av bloggar där berättelsen som står är det enda att utgå ifrån (Danielson, 2012). Då sexuell hälsa är ett ämne med känslig karaktär är det inte säkert att det hade gett tillgång till mer eller bättre information om intervjuer använts. Trots att det finns fördelar med intervjuer så finns även risker med att hålla en intervju. Kjellström (2012) menar att forskaren kan påverka intervjupersonen och skapa en så kallad intervjuareffekt vilket innebär att den intervjuade personen svarar vad denne tror att forskaren vill höra. Då kvinnorna som skriver bloggar skriver efter sin egen vilja och sitt intresse frångås denna intervjuareffekt. Dock kan intervjuareffekten liknas vid att de bloggande kvinnorna skriver om och förmedlar vad de tror att andra människor vill eller förväntar sig att få läsa (Kjellström, 2012). Om så är fallet kan detta ha påverkat det sammanställda resultatet.

Studien utgår ifrån en induktiv ansats, det vill säga att den inte utgår ifrån någon tidigare bestämd teori (Priebe & Landström, 2012). Utifrån den information som tagits fram har meningsbärande enheter skapats och kategorierna bestämts av författarna. Då den induktiva ansatsen är "öppen" kan forskarens förförståelse för fenomenet samt egna åsikter och erfarenheter påverka resultatet. Om författarna sedan innan har en god kunskap inom ämnet minskar risken för att viktig information missas men god förförståelse kan även innebära en risk för att övertolkning föreligger. All förförståelse påverkar, både den kunskap som tillgodogörs via studier, men även tidigare erfarenheter i livet. Det är därför viktigt att vara medveten om den egna förförståelsen för att kunna kontrollera att studien genomförs med en realistisk utgångspunkt och utan att subjektiviteten får inverka på den egentliga kunskapen (Priebe & Landström, 2012).

Om en deduktiv ansats använts hade studien utgått ifrån en tidigare bestämd teori och de meningsbärande enheterna placerats i förutbestämda kategorier i enlighet med teorin (Priebe & Landström, 2012). Därmed hade studien eventuellt fått ett annat utfall. Att studien



utgår ifrån en induktiv ansats innebär en större frihet för textens innebörd att gestalta sig. Data har kunnat tolkas utan hänsyn till förutbestämda kategorier vilket syftar till att få fram den egentliga betydelsen i den bearbetade texten. Kategorierna skapades därefter utifrån textens innebörd. Att använda sig av en induktiv ansats kan ha genererat ett mer öppet resultat vilket kan ses som en styrka när det kommer till förståelse för kvinnornas upplevelser.

I urvalet har ett stort åldersspann använts för att få med olika upplevelser av kvinnor i varierande åldrar. Hade studien riktat sig enbart till yngre eller äldre kvinnor hade resultatet också kunnat få ett annat utfall. Större delen av de kvinnor som får bröstcancer är över 50 år (Socialstyrelsen, 2014a), om kvinnor under 50 år uteslutits hade studien riktats mot den population som oftast drabbas av bröstcancer och därför blivit mer representativt. Alternativt hade två studier kunnat göras för att få ett representativt resultat från båda åldersgrupperna. I de bearbetade bloggarna framgick tydligt att det skiljer sig i vad kvinnorna värderar som viktigt i livet samt hur de upplever sin cancer. Om två studier gjorts hade dessa skillnader mellan åldersgrupperna framgått. Dessa skillnader skulle då kunna vara till stor hjälp i omvårdnadsarbetet för att kunna möta kvinnor i alla åldrar på ett adekvat sätt. Dock valdes detta breda åldersspann då de funna bloggarna hade varierande åldersspann samt för att få en bredare bild och förståelse för fenomenet.

För att få ett större urval samt ett mer representativt resultat hade sökningar efter bloggar kunnat göras på fler webbplatser än google och olika cancerforum för att få fler träffar. Genereras fler träffar hade större möjlighet att välja de bloggar som svarade mest mot det upprättade syftet. Ett mer representativt resultat hade även kunnat genereras om även bloggar skrivna på engelska inkluderats. Om engelska bloggar analyserats hade resultatet blivit mer representativt för alla kvinnor som lever med bröstcancer då bloggar från fler länder än Sverige kunnat användas. Att endast inkludera svenska bloggar var dock ett medvetet val av författarna. I resultatet visade det sig att samhället och normen spelade en betydande roll i hur dessa kvinnor upplevde sin sexuella hälsa därför påverkas överförbarheten. Samhällsstrukturer och normer ser olika ut i olika länder och därför finns inga garantier för att kvinnor i andra länder upplever fenomenet på samma sätt som svenska kvinnor. I exempelvis Nigeria ser samhällskonstruktionen annorlunda ut (Odigie et al., 2010). Där är kvinnorna ekonomiskt och socialt beroende av sin partner. En gift kvinnas primära uppgift att bära och föda fram barn samt är enligt tradition skyldig att uppfylla sin mans alla behov och önskemål, både sexuella och reproduktiva. Olikheter i normer syns även i en studie av Garrusi & Faezee (2008) där det beskrivs att det anses att icke gifta Iranska kvinnor inte skall ha sex. Då icke gifta kvinnor antingen inte hade sex eller dolde att de hade det kunde dessa kvinnor inte redogöra för några skillnader i sin sexuella hälsa i samband med bröstcancer. Synen på kvinnan skiljer sig åt och dessa exempel visar på att överförbarheten kan bli problematisk då samhällsnormer och synen på kvinnlig sexualitet skiljer sig från land till land (Garrusi & Faezee, 2008; Odigie et al., 2010). Men vetenskapliga artiklar med studier som gjorts i andra länder styrker tesen om att många av de känslor och upplevelser kvinnorna uttrycker ändå är desamma (Ussher, Perz & Gilbert, 2012; Bakewell & Volker, 2005; Stilos, Doyle & Daines, 2008).

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa hur kvinnor med bröstcancer upplever sin sexuella hälsa. I bloggarna framkommer att många av kvinnorna saknar viktig information från vårdgivare rörande sexualitet i samband med bröstcancer. Att de bloggande kvinnornas övergripande hälsa i stor mån påverkas av normen är också något som framkommer i resultatet.

Kvinnorna i bloggarna samt cancerdrabbade kvinnor i tidigare studier har validerat vikten av en god sexuell hälsa som lika viktig som andra faktorer som påverkar livskvaliteten (Stilos, et al., 2008). Samtliga kvinnor i de studerade bloggarna upplever att de inte fått tillräckligt med information rörande sexuell hälsa. Många har inte fått någon information alls, utan har själva

tagit upp ämnet då de har ett behov av att samtala om sin sexualitet. Dessa upplevelser styrks bland annat av kvinnorna i studien av Gilbert et al. (2010), där författarna menar att detta kan bero på inkompatibla förväntningar mellan vårdgivare och vårdtagare. Detta missförstånd påverkar kvinnorna mycket negativt. Vissa av kvinnorna i bloggarna har uttryckt att det känns som ett maktspel mellan dem och vårdgivarna. Detta kan bero på den begränsade kunskap vårdgivarna har kring ämnet, att de inte upplever sig ha tillräckliga färdigheter för att möta sexuella problem samt att de inte känner sig bekväma i att ta diskussionen med kvinnorna (Schover et al., 2014; Stilos et al., 2008). I både bloggarna och i tidigare studier beskrivs hur kombinationen av ämnena sexualitet och cancer är två tabubelagda områden som ingen vill tala öppet om. Det blir omöjligt att ta upp sexualitet och cancer till diskussion då de tillsammans omges av så mycket rädsla. (Flynn et al., 2012; Gilbert et al., 2010). Detta leder till ytterligare svårigheter för de drabbade kvinnorna att få hjälp. En annan anledning till att problemet inte diskuteras kan också bero på att vårdgivare anser att ämnet ligger utanför deras ansvarsområde. Andra kan också vara rädda för att förolämpa vårdtagaren (Gilbert et al., 2010; Stilos et al., 2008).

Att ignorera den sexuella hälsan beror således inte på ett maktspel, men att det av kvinnorna uppfattas så är ett stort problem som skadar förtroendet för vården. Att ignorera något så betydande som sexuell hälsa kan därmed, trots att uppsåtet inte är ont, få mycket negativa konsekvenser för kvinnorna och i värsta fall ge upphov till ett vårdlidande för patienten (Eriksson, 1994). Vårdlidande orsakas av vårdgivare och kan bero på utebliven vård eller en maktutövning vilket kvinnorna i bloggarna beskriver. Det handlar snarare om utebliven vård i form av undvikande av samtal, än maktutövning. Detta påverkar också personens förmåga att använda sig av de hälsoresurser denne besitter, vilket också är en negativ konsekvens för både den vårdsökande och vården i sin helhet (Eriksson, 1994).

Problemet med uteblivna samtal angående sexuell hälsa är ett övergripande problem som kvinnor tar upp i de studerade bloggarna samt i flertalet studier (Gilbert et al., 2010; Keller & Southard, 2009; Stilos et al., 2008). Genom utbildning kan detta problem förändras och förhoppningsvis bli mindre (Cebeci et al., 2010). Med ny kunskap om ämnet sexuell hälsa i samband med bröstcancer, kvinnornas upplevelser samt deras förväntningar och behov av vården kan vårdpersonal finna nya tillvägagångssätt för att hjälpa kvinnor i denna situation. Utbildning till vårdpersonal samt att vårdpersonalen håller sig uppdaterad med ny forskning kan leda till att de kan känna sig tryggare i sin profession och därmed hitta ett sätt att förhålla sig till fenomenet (Cebeci et al., 2010; Keller & Southard, 2009).

I resultatet framkom tankar kvinnorna har angående sitt utseende, hur de mår och hur livet med bröstcancer och dess behandlingar påverkar dem samt deras hälsa. Även om kvinnorna till stor del har överensstämmande meningar om att de känner sig mindre attraktiva och inte känner sig bekväma i sin kropp så finns vissa skillnader i hur kvinnorna ser på sig själva. I vissa blogginlägg framkommer att kvinnorna upplever att de inte är förändrade och sjuka som personer, utan att det endast är kroppen som är sjuk. Att de trots sin svåra kamp känner att de har hälsa och en mening att leva. Detta är ett ämne som även de kvinnor som känner sig nedstämnda och förändrade tar upp. Enligt Eriksson (2014) finns i sjukdomslidandet, vilket kvinnorna lever i, ett gott lidande. Dessa kvinnor ger exempel på hur ett sjukdomslidande kan vara negativt och leda till något som emellanåt känns som oövervinnligt. Dock talar även deras berättelser om hur deras lidande ger en positiv drivkraft att vilja övervinna sin sjukdom och att få tillbaka en god hälsa igen.

Omgivningen har ett stort inflytande på hur kvinnorna upplever sig själva och sitt utseende. Kvinnor med bröstcancer upplever att de inte fullt lever upp till den norm som finns, den norm som talar om hur en kvinna ska se ut (Denford, Harcourt, Rubin & Pusic, 2010). Många känner att det finns påtryckningar från samhället, ett osynligt krav på att de ska fortsätta vara vackra trots sin sjukdom. För att möta dessa krav känner de att de borde använda bröstprotes, huvudbonader och peruker för att se så vanliga ut som möjligt. Dock ifrågasätts

denna norm av flera kvinnor. De diskuterar om för vems skull man egentligen försöker leva upp till denna normen, är det för sin egen skull eller för andras (Denford et al., 2010)? Kvinnorna menar att deras närstående vet om hur de ser ut under peruken och proteser och att de egentligen klär på sig dessa för utomstående. Fler kvinnor upplever dock att de döljer sin sjukdom för andra för att sjukdomen känns mer verklig om omgivningen kan se att de har den (Denford et al., 2010).

Innan studien påbörjades förväntades inte att kvinnorna skulle skriva så mycket om vad andra tycker och hur omgivningen ser på dem. Men i resultatet framkom att andras åsikter har stor inverkan på kvinnornas syn på sig själva och därmed även i deras vardag. Önskan om att vara normal och att passa in är något kvinnorna i studierna av Gilbert et al. (2010), Denford et al. (2010) samt de bloggande kvinnorna uttrycker. Cancerdrabbade står inför att förändras utseendemässigt, få problem med övergripande hälsa och förändring gällande känslor och förmågor. Det är möjligt att strävan efter att vara så normal som möjligt påverkas negativt av dessa områden. En orsak kan vara rädslan att bli dömd av andra och uppfattas som annorlunda. Upplevelsen av att bli dömd av andra är en bidragande faktor till lidande (Eriksson, 1993). Då kvinnorna redan lever i ett lidande genom att bära på en sjukdom är ytterligare lidande tungt att handskas med. Därför är ämnet norm och hur omgivningen ser på dessa kvinnor av stor vikt att belysa, både inom sjukvård men även i samhället (Denford et al., 2010). Det finns inte mycket information om hur samhället och normen påverkar dessa kvinnor. Främst finns forskning på kvinnans upplevelse av sig själv och känslan av femininitet, alltså inte så mycket om kvinnans sociala sammanhang (Cebeci et al., 2010; Gilbert et al., 2010; Stilos et al., 2008).

## **Slutsats**

Kvinnorna i studien berättar mycket om hur normer påverkar deras upplevelse av sig själva. Detta gäller både de normer som finns i samhället och inom vården. Ytterligare forskning som belyser vad normen i samhället säger, vad sjukvårdsnormen säger samt hur de påverkar kvinnornas hälsa skulle kunna leda till en större förståelse för kvinnornas upplevelser. Genom forskningsintervjuer med drabbade kvinnor och vårdpersonal skulle kunskap om synsätt från båda håll insamlas. Förståelsen skulle i sin tur kunna göra det möjligt att ämnet åskådliggörs inom både samhälle och sjukvård, för att på sikt kunna hjälpa kvinnorna att möta sin omgivning och känna sig attraktiva och säkra i sin femininitet (Cebeci et al., 2010; Keller & Southard, 2009). Kvinnorna i studien efterfrågar samtal kring sin sexuella hälsa. De uteblivna samtalen upplevs som en maktobalans inom vården. Genom ökad kunskap och förståelse för kvinnornas upplevelser och befintliga normer kan vårdpersonal våga ta upp ämnet till diskussion. På så vis underlättar det att möta de behov som finns. Frågan vi bör ställa oss är varför dessa kvinnor ger uttryck för en maktobalans inom vården och varför normen har så stort inflytande på hela kvinnans hälsa. Den vård som tillhandahålls bör vara baserad på behov, inte normer och rädslor.

## **Kliniska implikationer**

Kunskap är nyckeln till att kunna möta kvinnor med bröstcancer och hjälpa dem att återfå en god sexuell hälsa. Att samtala om sexuell hälsa handlar om att våga se personen som söker vård, men också att som vårdpersonal våga ta ansvar och inte skjuta över det på någon annan. Studien har gett en komplex bild av sexuell hälsa som en del av varje människa och är en viktig kunskap vi kommer att ta med till vår kommande profession som sjuksköterskor.

I sjuksköterskans profession ingår att främja hälsa, lindra lidande, förebygga sjukdom och återställa hälsa (International Council of Nurses [ICN], 2012). Det är därför viktigt att sjuksköterskan är kompetent på alla de områden där hälsan hotas eller behöver främjas. En

förhoppning är att kunskapen studien tillhandahåller används till att öppna upp för samtal. Studien har visat att det är viktigt för den övergripande hälsan att bli sedd som en hel person. Vårdpersonal bör därför inhämta information om fysisk hälsa såväl som psykisk och sexuell hälsa för att vården ska uppnå en god kvalitet.

## Referenser

- Blows, W., (2005). *The Biological Basis of Nursing: Cancer*. Oxfordshire: Routledge.
- Bakewell, R.T., & Volker, D.L. (2005). Sexual dysfunction related to the treatment of young women with breast cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(6), 697-702. doi: 10.1188/05.CJON.697-702
- Cebeci, F., Tekeli, A., & Yangin, H., (2010). Determination of Changes in the Sexual Lives of Young Women Receiving Breast Cancer Treatment: A Qualitative Study. *Sexuality & Disability*, 28(4), 255-264. doi: 10.1007/s11195-010-9169-1
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 161-172). Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.163-176). Lund: Studentlitteratur AB.
- Denford, S., Harcourt, D., Rubin, L., & Pusic, A. (2010). Understanding normality: a qualitative analysis of breast cancer patients concepts of normality after mastectomy and reconstructive surgery. *Psycho-Oncology*, 20(5), 553-558. doi: 10.1002/pon.1762
- Dougherty, L., & Bailey, C. (2008). Chemotherapy. I J. Corner, & C. Bailey, *Cancer Nursing: Care in Context* (2.uppl., s. 267-316). Oxford: Blackwell Publishing
- Downing, A., Twelves, C., Forman, D., Lawrence, G., & Gilthorpe, M. (2014). Time to Begin Adjuvant Chemotherapy and Survival in Breast Cancer Patients: A Retrospective Observational Study Using Latent Class Analysis. *The Breast Journal*, 20(1). 29-36. doi: 10.1111/tbj.12209
- Duffy, S., Jonsson, H., Numan Hellquist, B., & Nyström, L., (2012). Overdiagnosis in the population-based service screening programme with mammography for women aged 40 to 49 years in Sweden. *Journal of Medical Screening*, 19(1), 14-19. doi: 10.1258/jms.2012.011104
- Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (2005). Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials. *The Lancet*, 366(9503), 2087-2106. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67887-7
- Eriksson, K. (1993). Lidandets idé. I K. Eriksson (Red.), *Möten med lidanden* (s. 1-28). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K., Herberts, S., & Lindholm, L. (1993). Bilder av lidande - Lidande i belysning av aktuell vårdvetenskaplig forskning. I K. Eriksson (Red.), *Möten med lidanden* (s. 55-78). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap.
- Farrell, C., Heaven, C., Beaver, K., & Maguire, P. (2005). Identifying the concerns of women undergoing chemotherapy. *Patient Education and Counseling*, 56(1), 72-77. doi: 10.1016/j.pec.2003.12.008

Flowers, P., Larkin, M., Loaring, J., & Shaw, R. (2015). Renegotiating Sexual Intimacy in the Context of Altered Embodiment: The Experiences of Women With Breast Cancer and Their Male Partners Following Mastectomy and Reconstruction. *Health Psychology, 34* (4), 426-436. doi: 0278-6133/15/\$12.00. doi: 10.1037/hea0000195

Flynn, K.E., Barsky Reese, J., Jeffery, D.D., Abemethy, A.P., Lin, L., Shelby, R.A., Porter, L.S., Dombeck, C.B., & Weinfurt, K.P. (2012). Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psycho-Oncology, 21*(6), 594-601. doi: 10.1002/pon.1947

Garrusi, B., & Faezee, H. (2008). How do Iranian women with breast cancer conceptualize sex and body image? *Sexuality & Disability, 26*(3), 159-165. doi: 10.1007/s11195-008-9092-x

Gilbert, E., Ussher, J., & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas, 66*, 397-407. doi: 10.1016/j.maturitas.2010.03.027

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-138). Lund: Studentlitteratur AB

Hookway, N. (2008). 'Entering the blogosphere': some strategies for using blogs in social research. *Qualitative Research, 8*(1), 91-113. doi: 10.1177/1468794107085298

Huber, C., Ramnarace, T., McCaffrey, R. (2006). Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 33*(6), 1163-1167. doi: 10.1188/06.ONF.1163-1167

International Agency for Research on Cancer (2012). *GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012*. Hämtad 15 april, 2016 från [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_cancer.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx)

International Council of Nurses (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 12 maj, 2016 från [http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Jansson, A. (2015). Blogg. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 9 oktober, 2015, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/blogg>

Jonsson, H., Johansson, R., & Lenner, P., (2005). Increased incidence of invasive breast cancer after the introduction of service screening with mammography in Sweden. *International Journal of Cancer, 117*(5), 842-847. doi: 10.1002/ijc.21228

Keller, J., & Southard, N. (2009). The Importance of Assessing Sexuality: A Patient Perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 13*(2), 213-217. doi: 10.1188/09.CJON.213-217

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB.

Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). I K. Eriksson, *Möten med lidanden* (s. 79-138). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap.

- Miller, K. (2003). Breast cancer. I M. Fisch & E. Bruera (Red.), *Handbook of Advanced Cancer Care* (s. 150-161). Cambridge: Cambridge University Press.
- Myklebust Sørensen, E., & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid bröstcancer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (2. uppl., s. 439-454). Stockholm: Liber AB.
- Numan Hellquist, B., Duffy, S., Abdsaleh, S., Björnelid, L., Bordás, P., Tabár, L., Viták, B., Zackrisson, S., Nyström, L., & Jonsson, H. (2011). Effectiveness of Population-Based Service Screening With Mammography for Women Ages 40 to 49 Years: Evaluation of the Swedish Mammography Screening in Young Women (SCRY) Cohort. *Cancer*, *117*(4), 714-722. doi: 10.1002/cncr.25650
- Odigie, VI., Tanaka, R., Yusufu, LM., Gomna, A., Odigie, EC., Dawotola, DA., & Margaritoni, M. (2010). Psychosocial effects of mastectomy on married African women in Northwestern Nigeria. *Psycho-Oncology*, *19*(8), 893-897. doi: 10.1002/pon.1675
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-52). Lund: Studentlitteratur AB
- Raggio, G., Butryn, M., Arigo, D., Mikorski, R., & Palmer, S. (2014). Prevalence and correlates of sexual morbidity in long-term breast cancer survivors. *Psychology and Health*, *29*(6), 632-650. doi: 10.1080/08870446.2013.879136
- Salzmann-Erikson, M., & Eriksson, H. (2015). Forskningsdata från cyberrymden: Analys och vägledning utifrån vårdvetenskaplig kunskapsteori. *Nordic Journal of Nursing Research*, *35*(2), 91-97. doi: 10.1177/0107408315571501
- Schover, L.R., van der Kaaij, M., van Dorst, E., Creutzberg, C., Huyghe, E., & Kiserud, C.E. (2014). Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *EJC Supplements*, *12*(1), 41-53. doi: 10.1016/j.ejcsup.2014.03.004
- SFS (1949:381). *Föräldrabalk*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381\\_sfs-1949-381](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381)
- SFS (1998:204). *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtat från [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/)
- Socialstyrelsen (2014a). *Cancerincidensen i Sverige 2013: Nya diagnosticerade cancerfall år 2013*. Hämtad från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19613/2014-12-10.pdf>
- Socialstyrelsen (2014b). *Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2014*. Hämtad från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19383/2014-4-2.pdf>
- Stilos, K., Doyle, C., & Daines, P. (2008). Addressing the sexual health needs of patients with gynecologic cancers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *12*(3), 457-463. doi: 10.1188/08.CJON.457-463

Stryhn, H., (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ussher, J.M., Perz, J., & Gilbert, E. (2012). Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 69(2), 327-337. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06010.x

Vetenskapsrådet (2002). *ISBN 91-7307-008-4: Forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm, Sverige: Vetenskapsrådet.

Weinberg, R., (2014). The Nature of Cancer. I R. Weinberg, *The biology of Cancer* (2. uppl., s. 31-70). New York: Garland Science.

World Health Organisation (2006). *Sexual and reproductive health*. Hämtad 19 oktober, 2015, från [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/)  
World Health Organisation (2015). *Cancer*. Hämtad 9 oktober, 2015, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297>





JÖNKÖPING UNIVERSITY  
School of Health and Welfare

## BLANKETT FÖR ETISK EGENGRANSKNING AV EXAMENSARBETEN VID HHJ

Datum: 13/5-2016

Examensarbetets titel: Kvinnor med bröstcancer och upplevelse av  
Student/studenten: Sexuell hälsa  
Handledare: Emilia Frankenberg & Elina Svannström  
Irène Ericsson

Denna blankett är ett hjälpmedel för studentens egen granskning av etiska frågeställningar knutna till sitt examensarbete. Avsikten är att studenten och handledaren går igenom detta tillsammans och gemensamt fastställer hur de etiska problem som identifieras ska hanteras.

Hur det därutöver hanteras – t.ex. om det ska biläggas till examinator eller ej – bestäms i respektive utbildningsprogram.

När ett examensarbete ska genomföras är det viktigt att reflektera över etiska frågeställningar som kan uppstå genom hela projektet. Nyttan av projektet (studenten lär sig metoder, producera ny kunskap) måste vägas mot de risker som kan uppstå, och riskerna ska vara mycket små. Examensarbeten vid Hälsohögskolan i Jönköping ska hålla samma etiska standard som gäller för forskning, även om Etikprövningslagen (EPL) uttryckligen endast gäller forskning. Det finns två typer av studier som normalt inte räknas till forskning, och som måste hanteras speciellt. Den ena är studentuppsatser, och den andra är kvalitets- och förbättringsstudier inom ramen för vård och omsorg. Gränsdragning mellan forskning och dessa båda berörs inledningsvis under A och B. Del C hanterar vad som faller under Etikprövningslagen och del D hanterar övriga etiska frågeställningar som är viktiga vid genomförandet. Forskning som faller under EPL måste prövas av regional etikprövningsnämnd. Även om den inte faller under lagen men då det finns en forskningsetisk problematik som behöver belysas så kan det vara lämpligt att skicka in ansökan om rådgivande granskning i etikprövningsnämnd (EPN) eller forskningsetisk kommitté. Vill man i senare skede publicera, så kan detta annars bli omöjligt.

*Detta är en blankett som används på prov under läsåret 2015/2016. Har du synpunkter kontakta Forskningsetiska kommitténs sekreterare.*



#### DEL A: Är detta forskning?

Del A syftar till att avgöra om studien avser vara forskning. Examensarbeten räknas normalt inte som forskning, och kan då inte heller tas upp av EPN. Under vissa omständigheter kan dock examensarbeten vara forskning, nämligen om de

- i) syftar till vetenskaplig publicering,
- ii) har en vetenskapligt genomarbetat frågeställning och en design som kan besvara densamma (inkl. power), samt
- iii) leds av forskare inom området antingen som del av större projekt eller med forskare som handledare. Alla dessa tre bör uppfyllas för att studien ska betraktas som forskning och kunna hanteras i EPN.

Är detta forskning i dessa tre avseenden?

JA  
NEJ

#### DEL B: Är det en förbättringsstudie?

Del B syftar till att avgöra om studien är led i hälsovårdens och socialtjänstens kvalitetsarbete. Denna typ av studier är inte heller forskning i EPL:s mening utan faller under annan lagstiftning, såsom Hälso- och sjukvårdslagen respektive Socialtjänstlagen. För att en studie ska kunna bedömas som en förbättringsstudie ska den

- i) göras på verksamhetens uppdrag, och
- ii) data ska hanteras i enlighet med dessa lagar, inklusive sekretess.

Hur de etiska problemen hanteras kan granskas i den lokala forskningsetiska kommittén.

Görs studien som ett led i förbättringsarbete i denna mening?

JA  
NEJ



### DEL C: Innehåller studien sådant som faller under Etikprövningslagen?

Frågorna i Del C syftar till att undersöka om din studie har sådana etiska problem som om det vore forskning skulle krävt prövning i EPN.

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Avser studien att behandla känsliga personuppgifter enligt PUL, dvs vid något skede länka till en person och där uppgifterna avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Avser studien att behandla personuppgifter som avser lagöverträdelse som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på forskningspersoner (även sådant som ingår i gängse rutiner, men också är del i forskningen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka forskningspersonerna (ex behandla övervikt).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5	Innebär undersökningen uppenbar risk för skadlig påverkan (4§2 2003:460) (ex. risk för fysiska skador eller risk att väcka traumatiska minnen till liv)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6	Används biologiskt material som kan härledas till en identifierbar individ eller avliden människa (ex blodprov eller vävnadsprov).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Kan frivilligheten ifrågasättas (ex utsatta grupper såsom barn, personer med kognitiv nedsättning och psykiskt funktionsnedsättning, eller personer i beroendeställning som patienter eller studenter i förhållande till försöksledaren).	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Kommer personer med begränsad autonomi engageras (t.ex. personer med kognitiva svårigheter, underåriga) där förståelsen för innebörden av samtycket är begränsat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Innebär undersökningen att informerat samtycke <b>inte</b> kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om någon av frågorna 1-9 besvaras Ja eller Tveksamt, och om det är forskning enligt A, ovan, så ska studien prövas vid regional etikprövningsnämnd (EPN). Se [www.epn.se](http://www.epn.se).

Om någon av frågorna 1-9 besvaras Ja eller Tveksamt, och om det genomförs som en kvalitets- eller förbättringsstudie, enligt B ovan, så bör ansökan om granskning ställas till lokal Forskningsetisk kommitté.

Om någon av frågorna 1-9 besvaras med Ja eller Tveksamt, och studien ej godkänns i EPN och inte heller genomförs som kvalitets- och förbättringsstudie efter



forskningsetisk granskning, så kan studien behöva förändras. I nuvarande skick kan den ej genomföras vid HHJ.

#### DEL D: Andra etiska överväganden

Utöver dessa frågor kan det även finnas etiska problem av annat slag, som kan behöva hanteras och reflekteras, och ev. föranleda rådgivande granskning i lokal forskningsetisk kommitté. Del D syftar till att identifiera om sådana problem finns.

#### Specifika risker

	Risker	Ja	Tvek-samt	Nej
10	Andra identifierade risker:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Deltagarval och social utsatthet</b>				
11	Deltagarna tillhör en extra sårbar och utsatt grupp i samhället (minoritetsgrupp).	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Upprättas ett personregister där data kan kopplas till en fysisk person?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

#### Andra förutsättningar

	Skriftlig information (se instruktion på <a href="http://www.epn.se">www.epn.se</a> )	Ja	Tvek-samt	Nej
13	Studien beskrivs så att deltagarna förstår dess syfte och upplägg och vad deltagande i projektet innebär (ex. antal besök, projektlängd etc.) (inga fackuttryck, klar svenska)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Alla faktorer som kan påverka beslut om medverkan framgår klart.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Det stämmer att informationsbrevet <i>inte</i> innehåller övertalande formuleringar, inklusive "milt övertalande" som utgår från att personen ska/bör ställa upp utan att fullt visa respekt för valet (ex. "tack på förhand")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Det framgår att vården eller andra insatser <i>inte</i> påverkas av beslut om att medverka eller avstå från medverkan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Frivillighet</b>				
17	Deltagandet i projektet är frivilligt och detta framgår tydligt i den skriftliga informationen till patient eller forskningsperson.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18	Det framgår tydligt att deltagare när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta deltagandet utan att detta påverkar forskningspersonens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Konfidentialitet och deltagarnas säkerhet</b>				
19	Finns det skäl att utlova konfidentialitet i projektet?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



20	Det finns rutiner för att garantera konfidentialitet och integritet vid datainsamlingen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Om konfidentialitet är utlovat, beskrivs resultatet på ett sätt så att deltagarna är konfidentiella d.v.s. de kan ej identifieras efteråt (inklusive små förutsättningar för s.k. baklängesidentifikation)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Forskningsresultat</b>		Ja	Tveksamt	Nej
22	Finns det skäl att erbjuda deltagarna att få ta del av forskningsresultatet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Om någon av frågorna 10-12 (specifika risker) besvaras ja eller tveksamt, eller om 18-22 (andra förutsättningar) besvaras nej eller tveksamt så behöver frågan diskuteras tillsammans med handledaren och om tveksamhet kvarstår kan rådgivande yttrande inhämtas från forskningsetiska kommittén (se PM om tillvägagångssätt). Beskriv hur frågan kommer att hanteras på ett etiskt tillfredställande sätt så att deltagarnas integritet och självbestämmande respekteras.

11 - Då konfidentialitet utlovas minskar risken att utsläpp skada gruppen för exponering  
18 - Inga information är lämnad och inget samtycke inhämtat därför utlovas ej data  
22 - Då personerna är avstuderade om studien har data ej anses som skäligt  
För tydligare förklaring och etiska överväganden se Metoddiskussionen i examensarbetet

Ovanstående frågor är noga genomgångna, sanningsenligt besvarade och diskuterade med handledare.

Ort och datum: Jönköping 13/5-2016

Student 1:

Student 2:

Student 3:

[Redacted signatures]

Handledare:

[Redacted signature]