

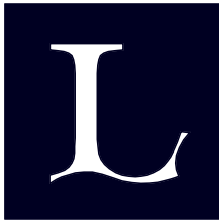
Perspektiv på sexualitet och intimitet i palliativ vård

En litteraturstudie

Kajsa Hedlund
Sofie Wallström

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Perspektiv på sexualitet och intimitet i palliativ vård
- en litteraturöversikt

Perspectives on sexuality and intimacy in palliative care
- a literature review

Kajsa Hedlund & Sofie Wallström

Kurs: Examensarbete 15 hp

Vårterminen 2011

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Maria Andersson Marchesoni

Perspektiv på sexualitet och intimitet i palliativ vård - en litteraturöversikt

Kajsa Hedlund
Sofie Wallström

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

I den palliativa omvårdnaden är målet att bevara eller förbättra patientens livskvalité. Sexualitet och intimitet är grundläggande behov för människan och något som bör ingå i den palliativa vården för att kunna bevara den holistiska synen på människan. Syftet med denna litteraturstudie var att utforska hur sexualitet och intimitet beskrevs av patienter, partners och personal i samband med palliativ vård. Tio vetenskapliga studier har analyserats utifrån tre frågeställningar med hjälp av en innehållsanalys. Övergripande visade resultatet att sexualitet och intimitet var fortsatt viktigt för patienter och partners men att dess betydelse och uttryck förändrades. Ämnet sågs känsligt och tabubelagt och styrdes av normer och värderingar. Denna kunskap är viktig för att som sjuksköterska kunna möta personer på bästa sätt och integrera sexualitet och intimitet i vården.

Nyckelord: Palliativ vård, livets slut, sexualitet, intimitet, litteraturstudie, omvårdnad

Palliativ omvårdnad handlar om att skapa livskvalité till patienter och närstående i livets slut och att vårda hela människan både psykiskt, fysiskt, socialt och andligt (WHO, 2002). Enligt World Health Organisation (2002) är huvudkomponenterna för omvårdnad i livets slut att lindra smärta, se döden som en normal process, ej påskynda eller fördröja döden, ge stöd till ett aktivt liv den sista tiden, ge stöd till familjen samt möta patienter och närståendes behov. Genom att använda sig av de här komponenterna kan livskvalitén bevaras och förbättras hos patienten. Då en sjukdom inte går att bota och patienten övergår i ett palliativ skede läggs än mer fokus på omvårdnaden (Gianotten, 2007). Blagbrough (2010) menar att den palliativa omvårdnaden bygger på ett holistiskt synsätt, där alla delar som berör människan bör uppmärksammas. Synsättet innebär att vårdpersonalen närmar sig en förståelse för hela patienten. Människans sexualitet ska ingå i den palliativa omvårdnaden för att den ska följa det holistiska perspektivet som genomsyrar vården (Bowden & Bliss, 2009). Rice (2000) betonar att alla människor är sexuella och förtjänar att få den delen av sig själva uppmärksammas och respekterad.

Sexualitet är ett mycket svårdefinierat begrepp då det har olika innebörder för människor beroende på deras kultur och personliga värderingar (Bowden & Bliss, 2009). Ofta anses sexualiteten endast innefatta samlag och erotiska uttryck, dock är detta bara en liten del utav begreppet. Sexualitet innefattar till stor del intimitet och även andra begrepp såsom närhet, beröring, kroppsuppfattning och känslor. Intimitet handlar om det behov av kontakt, ömhet och kärlek som finns i en relation (Bowden & Bliss, 2009). Det rymmer också den känslomässiga kommunikation som finns till sig själv och sin partner där man utbyter känslor och skapar ett förtroende för varandra (Van der Riet, 1998).

Sexualitet och intimitet är ett grundläggande behov för människan men som sällan eller aldrig uppmärksammas i vården (Cort, Monroe & Oliviere, 2004). Detta kan bero på att ämnet ofta är tabubelagt och inställningen till det styrs av samhället, kulturella, religiösa, etiska och enskilda värden (Shell, 2008). Enligt Cort et al.(2004) påverkas inte människans sexualitet av exempelvis ålder, utseende, hälsotillstånd eller nedsatta kroppsfunktioner. Personlig hygien och att bry sig om sitt utseende spelar ofta stor roll för den sexuella självkänslan. Då man inte längre bryr sig om dessa aspekter kan det tyda på att patienten inte längre ser sig som en person utan bara en kropp (Phyllis & Taylor, 1983). Zalenski och Raspa (2006) tar upp Abraham Maslow's behovstrappa i samband med den palliativa vården. De menar att efter de basala biologiska behoven av näring, sömn och trygghet måste behovet av intimitet, närhet och kärlek uppfyllas. Detta för att kunna gå vidare mot en acceptans av döden och få en högre livskvalité i livets slut. De beskriver behovet av att känna

tillhörighet och hur viktigt det är i livet slut samt det faktum att det är den sista möjligheten till intima upplevelser (Zalenski & Raspa, 2006).

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden; att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Detta oberoende av patientens kulturella eller sociala bakgrund, trosuppfattning, ålder, hudfärg eller sjukdom (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan har även ett yrkesansvar som innebär att se till hela människan med en humanistisk människosyn där det friska tillvaratas. Till detta hör att bedöma och tillgodose patientens psykiska såväl som fysiska behov i sociala, kulturella och andliga aspekter. Patientens förändringar i samband med sjukdom och sjukdomsupplevelse ska uppmärksammas och åtgärdas. Sjuksköterskans ansvar innebär också att kunna kommunicera med patienten och närstående samt vara lyhörd och uppmärksamma de patienter som inte själva uttrycker behov av information (Socialstyrelsen, 2005). Trots detta har sexualiteten fått en mycket marginell roll i omvårdnaden av patienter. I den palliativa omvårdnaden ignoreras människans sexualitet och intimitet än mer än i övrig omvårdnad (Galbraith & Crighton, 2008). Roach (2004) beskriver det sexuella behovet som en mänsklig rättighet precis som rätten till fri vilja, egna val och kontroll över det egna livet och att vården motarbetar detta om sexualitet och intimitet inte tas upp i patienters omvårdnad. Personal har ofta inga problem med att ta upp frågor om tarmfunktion, effekter av behandlingar eller otrevliga sidor av sjukdomen, de tar även upp frågor om döden medan patientens sexualitet och intimitet ofta förblir orört område. Patienten och dennes behov bör istället vara centralt i omvårdnaden och utefter detta bör de frågor som är viktiga lyftas (Shell, 2008; Woodhouse & Baldwin, 2008). Phyllis och Taylor (1983) skriver att om vårdpersonalen förstod sexualitetens hela betydelse skulle det bli lättare att lyfta och uppmärksamma ämnet. Det är också viktigt att frågan om sexualitet och intimitet inte bara tas upp med patienten utan även med dennes partner då problem inom detta område påverkar båda parter i en relation (Galbraith & Crighton, 2008).

Utifrån detta kan det ses viktigt att den palliativa omvårdnaden blir belyst då döden ofta är närvarande inom sjukvården samtidigt som det är ett ämne som ses väldigt känsligt. Att inrikta sig på just sexualitetens och intimitetens betydelse är viktigt då det är ett ämne som sällan eller aldrig tas upp inom omvårdnad och därför behöver beskrivas. I sjuksköterskans yrkesansvar gäller det att se till människans alla behov för att kunna bedriva en holistisk omvårdnad. Genom att även se till patienter och närståendes syn på sexualitet kan ämnets relevans beskrivas inom den specifika palliativa omvårdnaden. Sexualitet är ett grundläggande behov hos alla människor trots detta är det

väldigt tabubelagt och ignorerat. Med den här litteraturstudien är förhoppningen att kunna göra det enklare för vårdpersonal att förstå dess betydelse i den palliativa omvårdnadssituationen, både för patienter och närstående. Syftet med denna litteraturöversikt är således att utforska hur sexualitet och intimitet beskrivs av patienter, partners och personal i samband med palliativ vård. Utifrån detta syfte har tre frågeställningar formulerats:

1. Hur beskrivs sexualitet och intimitet av patienter i ett palliativt skede?
2. Hur beskrivs sexualitet och intimitet av partners till patienter i palliativt skede?
3. Hur beskrivs sexualitet och intimitet av vårdpersonal i den palliativa vården?

Med palliativt skede menas ett tillstånd där människor blivit medvetna om att deras sjukdom är obotlig och kommer leda till döden. Palliativ vård handlar om att lindra de symtom som uppstår i och med detta. Döden ska heller inte påskyndas eller fördröjas.

Metod

Litteratursökning

Till att börja med gjordes en pilotsökning (Willman, Stoltz & Bahtsevani, s. 55, 2007) inom palliativ omvårdnad som var det tänkta området för litteraturöversikt. Detta för att se om det fanns relevant litteratur för ämnet. Vid den systematiska sökningen användes databaserna PubMed, Chinal och AMED. Sökord som användes var palliative care, terminal care, dying, sexuality, intimacy, closeness, end of life care, sexual health care, relationship. Sökningen skedde i fritext, meshtermer samt manuellt i referenslistor.

Inklusionkriterier: vetenskapligt utformade studier med kvalitativ och/eller kvantitativ ansats, vetenskapligt granskade samt skriva på svenska eller engelska. Artiklarna skulle ta upp vårdpersonalens, patientens eller partners beskrivning av sexualitet och intimitet i den palliativa vården.

Exklusionskriterier: Personer under 18 år

Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning.

Databas: PubMed 2011-01-28				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	MSH	Palliative care	33274	
2	MSH	Sexuality	22621	
3	FT	Palliative care	39424	
4	FT	Sexuality	95756	
5	FT	Intimacy	1921	
6	FT	Closeness	1848	
7	FT	Cancer	2469034	
8		1 AND 2	30	1
9		3 AND 5	25	1
10		3 AND 6	16	2
11		4 AND 5 AND 7	76	2

Databas: Chinal 2011-01-28				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
12	FT	Palliative care	14351	
13	FT	Sexuality	11819	
14	FT	Intimacy	948	
15	FT	Sexual	24907	
16		12 AND 13	43	1
17		12 AND 14	21	1
18		12 AND 15	45	1

*MSH – Mesh termer i databasen PubMed, FT –fritext.

Totalt 10 artiklar hittades varav en genom referenslista.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av artiklarna genomfördes med hjälp av Willman et al. (2006, s. 94, 156-157). Vi har använt oss av bilaga G och H som är ämnade att granska kvantitativa och kvalitativa studier. Bilagorna tar upp olika kriterier gällande urval, metod, analys och resultat. Varje uppfyllt kriterium gav ett poäng och detta räknas sedan om till procent som visade om studien hade låg, medel eller hög kvalitet. Gränserna var följande: låg 60-69%, medel 70-79% och hög 80-100%. Denna översikt inkluderar alla tre kvalitetsgrader då det annars hade varit svårt att genomföra översikten. I de fall

där studierna bestod av både kvantitativ och kvalitativ ansats granskades studierna efter tydlighet i urval, metod, analys och resultat. Detta med bilaga G och H som stöd (Willman et al., 2006, s. 92-95, 154-157).

Tabell 2: Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=10)

Författare, år, land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet
Ananth, H., Jones, L., King, M., & Tookman, A. (2003). Storbritanien.	Kvantitativ	50 patienter	Enkät, diskussioner via fokusgrupper. Chi-två test.	Patienter rapporterade ha mer sexuella svårigheter i det palliativa skedet vilket de ville diskutera om.	Låg
Gilbert, E., Ussher, J., & Perz, J. (2010). Australien.	Kvalitativ	20 partners	Intervjuer. Grounded theory.	Partners till palliativa patienter fann nya sätt att uttrycka sin sexuella intimitet både ensam och tillsammans med sin partner.	Låg
Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundqvist, K. (2009). Australien.	Kvalitativ/ Kvantitativ	156 partners / 20 partners	Öppna frågor och semistrukturerade intervjuer. Innehållsanalys.	Vissa partner förlorade sexualiteten till den sjuke medan andra fann nya sätt att tillfredsställa varandra.	Medel
Hordern, A., & Street, A. (2007a). Australien.	Kvalitativ	32 vårdpersonal	Semistrukturerade intervjuer, Reflekterande kvalitativ innehållsanalys	Vårdpersonalen fann svårigheter i att kommunicera med patienter angående deras sexualitet och intimitet. Få reflekterade över problemet.	Hög

Tabell 2: Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=10)

Författare, år, land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet
Hordern, A., & Street, A. (2007b). Australien.	Kvalitativ	50 patienter	Semistrukturerade intervjuer. Reflekterande kvalitativ innehållsanalys.	De flesta patienterna befann sig högt eller medelhögt på den reflekterande skalan. Sexualitetens betydelse var individuell och föränderlig. Patienterna upplevde att vårdpersonal endast pratade om funktion när det kom till sexualitet och intimitet.	Hög
Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L.M. (2004) Kanada.	Kvalitativ	10 patienter	Kvalitativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Sexualitet var en viktig del av patienternas liv. Uttryck för sexualitet skiftade dock från samlag till andra former av intimitet som närhet, kyssar och beröring i samband med sjukdomen.	Hög
Lindau, S.T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011). USA.	Kvalitativ	8 vårdpersonal & 13 gifta par.	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Personal uppfattade intimitet och sexualitet som viktigt för patienterna. Patienterna och deras make/maka tyckte att det var personalens uppgift att lyfta ämnet sexualitet och intimitet.	Medel

Tabell 2: Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=10)

Författare, år, land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet
Matzo, M., & Hijjazi, K. (2009). USA.	Kvalitativ	20 sjuksköterskor & 15 patienter	Semistrukturerade intervjuer, enkät, bedömningsvetyg. Analys ej tydligt beskriven.	Sjuksköterskor bedömde inte patienters behov utifrån sexualitet och intimitet. Patienter beskrev att det fanns frågor och funderingar angående sexualitet och intimitet som inte adresseras.	Låg
Palm, I., & Fredrichsen, M. (2008). Sverige.	Kvalitativ	10 partners.	Intervjuer. Fenomenologisk analys	Närhet ansågs mycket viktigt för partners till patienter inom palliativ vård.	Hög
Persson, C., & Sundin, K. (2008). Sverige.	Kvalitativ	12 närstående	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Relationen mellan patient och närstående förändrades i och med sjukdomen. De led över att intimitet försvann i relationen.	Hög

Analys

Analysen är gjord utifrån metod beskriven av Holopainen, Hakulinen-Viitanen och Tossavainen (2008) samt Elo och Kyngäs (2007). Då ämnet för studien var mycket sparsamt undersökt sedan tidigare och ingen förförståelse fanns har data analyseras med en induktiv innehållsanalys (Elo och Kyngäs, 2007). Eftersom syftet inte var att samla bästa kända kunskap utan snarare att få en omfattande bild av vad som beskrivits i ämnet analyserades både kvalitativa, kvantitativ samt mixade studier och av samma anledning inkluderades studier av låg, medel och hög kvalitet (Holopainen et al., 2008). Först delades de inkluderade artiklarna in i undergrupper efter typ av deltagare för att därefter analyseras var för sig. Artiklar med patienter, partners och vårdpersonal ställdes upp i en tabell för att få överblick (se tabell 3) (Holopainen et al., 2008). Resultaten i

studierna har sedan granskats för att finnas de textenheter som motsvarade respektive frågeställning. Både i de kvalitativa och kvantitativa studierna valdes textenheter från brödtexten. Textenheterna färg- och sifferkodades genom att varje perspektiv fick en egen färg och varje artikel fick en egen bokstav. I artiklar där det fanns flera perspektiv gavs en bokstav per perspektiv. Textenheterna gavs sedan även individuella siffror detta gjordes för att lättare kunna återfinna dessa i efterhand. Totalt resulterade analysarbetet i 298 textenheter som svarade mot de tre frågeställningarna. Efter detta översattes texterna till svenska och kondenserades, vilket innebar att varje textenhets kärna identifierades. Vidare har textenheterna i varje frågeställning jämförts och undersökts för att hitta mönster, teman eller samband. Därefter flyttades textenheterna om så att de med liknande mönster och innebörd hamnade i samma kategorier och ställdes upp i nya tabeller. Slutligen fördes kategorier med samma innehåll ihop till huvudkategorier med ett lämpligt namn för respektive frågeställning (Holopainen et al., 2008; Elo & Kyngäs, 2007).

Tabell 3: Översikt av deltagare, inkluderade studier

Författare	Patienter	Partners	Personal
Ananth, H., Jones, L., King, M., & Tookman, A. (2003)	x		
Gilbert, E., Ussher, J., & Perz, J. (2010)		x	
Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundqvist, K. (2009)		x	
Hordern, A., & Street, A. (2007a)			x
Hordern, A., & Street, A. (2007b)	x		
Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L.M. (2004)	x		
Lindau, ST., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011)	x	x	x
Matzo, M., & Hijjazi, K. (2009)	x		x
Palm, I., & Fredrichsen, M. (2008)		x	
Persson, C., & Sundin, K. (2008)		x	

Resultat

De tre frågeställningarna resulterade i totalt 15 kategorier (se tabell 5-7). Resultatet redovisas i form av kategorier och sammanfattande synteser utifrån respektive frågeställning. Efter detta har områden från varje frågeställning sammanställts i en egen tabell (tabell 4) för att ge en översikt över likheter och skillnader i de tre perspektiven.

Tabell 4: Översikt, områden som framkommit i resultatet.

Partner	Patienter	Vårdpersonal
	Sjukdomen påverkade sexualitet och intimitet	
	Förstod inte sexualitetens hela innebörd	
	Vilja att integrera sexualitet i vården	
	Bristande kommunikation	
	Vikten av en god relation	
	Ett känsligt ämne	
Sexualitet och intimitet var viktigt i det palliativa skedet		Sexualitet och intimitet var inte viktigt i det palliativa skedet
Sexualiteten fick en bredare betydelse		
Fann nya sätt att bevara sexualiteten		
	Personalen hade inte nog med kunskap	
		Fördomar styrde samtal om sexualitet

Hur beskrivs sexualitet och intimitet av patienter i ett palliativt skede?

Frågeställningen resulterade i 24 underkategorier från 91 textenheter som reducerades till åtta kategorier och slutligen fem slutkategorier och synteser.

Tabell 5: Översikt, patienters beskrivningar

Sexualitet och intimitet begränsades och förändrades av sjukdomen
Ett känsligt och ignorerat ämne
En önskan att få vårdas som en sexuell person av vårdpersonal
Sexualitet och intimitet var fortfarande viktigt i relationen till partnern
Sexualitet och intimitet fick en bredare betydelse med större innehåll

Sexualitet och intimitet begränsades och förändrades av sjukdomen

När patienterna blev sjuka minskade eller försvann sexlivet för många patienter. Det uppstod flera olika svårigheter kring sexualiteten och intimiteten såsom känslomässig stress, sexuella dysfunktioner eller lite energi till att vara sexuell, vilket påverkade deras livskvalité negativt

(Ananth, Jones, King & Tookman, 2003; Lemieux, Kaiser, Pereira & Meadows, 2004).

Förändringarna var enligt patienterna en naturlig del av sjukdomsprocessen och handlade om mer än att kunna ha samlag eller ej (Hordern & Street, 2007b; Lemieux et al., 2004). Anledningar till att sexualiteten och intimiteten begränsades berodde bland annat på oron kring sjukdomen och dess behandlingar, inskränkt privatliv, medicinsk teknik och rädsla att skada sig själv eller sin partner. I vissa fall kunde det också handla om nedsatt koncentration, förändrad självkänsla eller att deras partner distanserade sig från dem då de inte kunde anpassa sig till den nya situationen. Andra ansåg att sexualiteten förändrats och att andra aspekter blev viktigare i livet (Hordern & Street, 2007b; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Lemieux et al., 2004; Matzo & Hijjazi, 2009).

Ett känsligt och ignorerat ämne

Patienter i det palliativa skedet blev aldrig tillfrågade om sina sexuella eller intima behov trots att de hade ett stort behov att få diskutera ämnet. Ilska och frustration uppstod hos patienterna då inte vårdpersonalen tog sig tid att belysa ämnet. Patienter trodde att sexualitet och frågor kring det inte togs upp då det skapade obekväma och genanta situationer. Enda gången patienter vågade uttrycka sin sexualitet och intimitet var då det fanns möjlighet till privata utrymmen (Hordern & Street, 2007b; Lemieux et al., 2004; Matzo & Hijjazi, 2009). Studier visade också att patienterna hade olika uppfattningar om vems ansvar det var att ta upp ämnet. Vissa tyckte vårdpersonalen hade ansvarat att lyfta frågan då det själva inte visste hur medan andra tyckte att båda parterna borde se till att det uppmärksammades i vården (Lemieux et al., 2004; Matzo & Hijjazi, 2009).

En önskan att få vårdas som en sexuell person av vårdpersonal

Det visade sig att många patienter hade förväntningar om att få vara delaktiga i vården kring beslut om deras sexualitet och intimitet. Önskan om en helhetssyn på patienten i den palliativa vården fanns. Patienterna ville ha möjlighet till att diskutera sina sexuella problem både med vårdpersonal och andra patienter detta för att kunna få bevara gemenskapen och livskvaliteten i sina liv. För att kunna diskutera den egna sexualitet behövde patienterna ha en god relation till vårdpersonalen. De letade efter någon i personalstyrkan som var öppen, såg hela människan, var uppriktigt orolig för dem och fick dem att känna sig bekväma. Dock ansåg patienter att ämnet först behövdes tas upp en bit in i det palliativa skedet (Ananth et al., 2003; Hordern & Street, 2007b; Lindau et al., 2011; Lemieux et al., 2004). Vårdpersonalen fick patienterna att känna sig skyldiga då de oroade sig över sin sexualitet vilket ledde till känslor av ilska och frustration. Vissa patienter ställde dock inga krav på att vårdpersonalen skulle hjälpa dem med deras sexuella och intima problem och bristen på en helhetssyn hos personalen var accepterad. Patienterna litade på att vårdpersonalen tog upp det som

var viktigt kring sexualiteten och då det inte togs upp antog patienter att det inte var relevant. En del trodde dessutom att vårdpersonalen inte hade nog med kompetens för att kunna ge dem den information eller råd som de behövde trots att det fanns ett behov av det hos patienterna (Hordern & Street, 2007b; Matzo & Hijjazi, 2009).

Sexualitet och intimitet var fortfarande viktigt i relationen till partnern

Patienterna såg sexualiteten och intimiteten som det viktigaste i livet och som en del av människan och den vi är. Den känslomässiga aspekten var det som gjorde det värt att leva enligt patienterna (Hordern & Street, 2007b; Lindau et al., 2011; Lemieux et al., 2004). Trots minskad ork till att vara sexuell och intim sågs det fortfarande som viktigt för patienterna i livets slut. Fokus på sexualitet minskade minimalt och de fortsatte vara intima under hela sjukdomstiden, vilket ledde till att även sexuella problem och frågeställningar fanns. Trots att palliativa patienter hade färre sexuella relationer än andra patienter så fanns det inga skillnader gällande den sexuella tillfredsställelsen. Dessutom värdesattes sexuella och intima relationer högt och det var viktigt för dessa patienter att veta att de kunde prestera sexuellt (Ananth et al., 2003; Hordern & Street, 2007b; Lemieux et al., 2004; Matzo & Hijjazi, 2009). Dock fanns det en del patienter som saknade intresse för sexualiteten då deras partners redan var avlidna. Dessutom uppmärksammade en del vikten av sexualiteten först i slutet av livet (Lemieux et al., 2004; Matzo & Hijjazi, 2009).

Sexualitet och intimitet fick en bredare betydelse med större innehåll

Sexualitet förklarades som ett brett spektrum av olika känslor och olika attityder styrde vilken inställning man hade till sexualiteten. Sexualitet betydde olika saker för olika människor under olika delar i livet. En del såg sexualiteten som mycket mer än bara lusten till samlag medan andra tyckte att sexualitet endast innebar samlag. Sexualiteten beskrevs förutom samlag som en närhet och ett kamratskap. Sjukdomen kunde påverka patientens sexualitet men behövde inte göra det (Hordern & Street, 2007b; Lemieux et al., 2004; Matzo & Hijjazi, 2009). Enligt Matzo och Hijjazi (2009) så var 60 % av patienterna nöjda med intimiteten i sina liv samtidigt som 34 % hade ett dåligt sexliv. Det viktigaste gällande sexualiteten i samband med sjukdomen blev närheten till varandra och att kunna sova tillsammans. Intimiteten blev mer verbal och mindre samlagsfokuserad. Känslomässiga band blev viktigare än de fysiska uttrycken och trots att sjukdomen i vissa fall uteslöt sexuella aktiviteter fanns fortfarande ett starkt behov att få visa kärlek och intimitet till sin partner. Patienter uttryckte också behovet att spendera den sista tiden hemma med sin familj samt att tanken på en kommande död visade sig föra par närmare varandra (Lemieux et al., 2004; Lindau et al., 2011; Matzo & Hijjazi, 2009).

Sammanfattande syntes

Sexualitet och intimitet fortsatte vara viktigt för patienter i livets slut och det var liten skillnad i den sexuella tillfredsställelsen mellan palliativa patienter och icke palliativa patienter. Patienterna begränsades dock gällande sin sexualitet och intimitet på grund av olika faktorer kring sin sjukdom vilket påverkade livskvaliteten negativt. Sexualiteten blev ignorerad i vården och patienter fick sällan eller aldrig möjlighet att prata om ämnet. Vems ansvar det var att ta upp frågor kring ämnet rådde det delade meningar om. En helhetssyn i den palliativa vården och delaktighet i frågor rörande deras sexualitet och intimitet önskades. För att detta skulle vara möjligt krävdes en god relation till personalen vilket också efterfrågades av patienterna. En del patienter valde dock att avstå hjälp från vårdpersonal då deras kompetens inte sågs som tillräcklig. Sexualitetens betydelse blev bredare, förändrades genom livet och i sjukdomen ökade vikten av närhet. Trots att fysiska uttryck upphört fanns behovet av kärlek och intimitet alltid kvar och en kommande död förde par närmare varandra.

Hur beskrivs sexualitet och intimitet av partners till patienter i ett palliativt skede?

Frågan resulterade 25 underkategorier från 133 textenheter som sedan reducerades till åtta kategorier och slutligen fem slutkategorier och synteser.

Tabell 6: Översikt, partners beskrivningar

Egna definitioner av relationer och sexualitet
Sexualiteten och intimiteten hindrades eller förlorades
Relationen förändrades och partnern slutade ses som sexuell
Något det fanns behov att tala om men sällan tilläts
Sjukdomen förde paren närmare varandra och fick dem att uttrycka sexualitet på nya sätt

Egna definitioner av relationer och sexualitet

Definitionen av sexualitet och intimitet varierade hos partners till palliativa patienter. De partners som inte omförhandlat och anpassat sitt sexuella och intima liv sedan den sjukes diagnos beskrev att sexualitet och riktigt sex var det samma som samlag. Partners och par som däremot anpassat sig efter sjukdomens inträde och omförhandlat sexualitet och intimiteten såg detta som en bredare betydelse innehållande mycket mer än samlag och fysisk aspekter (Gilbert et al., 2010; Palm & Friedrichsen, 2008).

Sexualiteten och intimiteten hindrades eller förlorades

Inkluderade studier visade att sjukdomen hade en negativ inverkan på parets sexuella och intima relation i flera avseenden. I Hawkins et al. (2009) studie svarade 78 % av deltagande partners att sjukdomen påverkat deras sexualitet och sexuella relation negativt, 59 % av kvinnorna och 79 % av männen angav att sexuell kontakt helt upphört eller att frekvensen markant sänkts sedan partners sjukdomsdiagnos. Samma studie rapporterade även att närhet och intimitet minskat där den sexuella kontakten gjort det samma (Hawkins et al. 2009). Orsaker och hinder som förändrat sexualiteten kunde vara biverkningar från behandlingar, smärta vid beröring, oro, stress eller medicinsk utrustning som alla utgjorde psykiska eller fysiska hinder för intimitet och sexualitet (Gilbert et al. 2010; Hawkins et al. 2009; Palm & Friedrichsen, 2008). Partners blev även mer försiktiga med att yttra bekymmer, problem eller behov gällande sin sexualitet då de inte ville belasta sin sjuke partner ytterligare och få denna att känna stress eller tyngdkänslor (Hawkins et al., 2009; Palm & Friedrichsen, 2008). Partners i allmänhet undertryckte också sina sexuella behov och lustar av samma anledning och kvinnliga partners i synnerhet ville inte riskera att deras sjuke manlige partner skulle känna sig otillräcklig (Gilbert et al. 2010). Partners beskrev ett ojämnt sexuellt behov, de blev sexuellt avvisade av den sjuke eller upplevdes inte få sina sexuella behov tillfredsställda (Gilbert et al., 2008; Hawkins et al., 2009; Persson & Sundin, 2008). Alla dessa stora förändring i sexuell och intim kontakt som beskrevs av partners bidrog till sorg, frustration, ångest, lidande och skuld. Att inte ha kvar intimiteten i livet upplevdes som en stor förlust för deltagarna i studierna (Hawkins et al., 2009; Palm & Friedrichsen, 2008; Persson & Sundin, 2008). Tanken på den sjukas förestående död beskrevs påverka sexualiteten, intimiteten och i förlängningen parets relation negativt. Partners vetskap om att en av dem skulle dö gjorde att det var svårt att behandla den sjuke som tidigare och deras relation blev mer spänd. Tanken på att förlora intimitet och närhet uppgavs vara skrämmande (Hawkins et al., 2009; Palm & Friedrichsen, 2008).

Relationen förändrades och partnern slutade ses som sexuell

Partners till den sjuke beskrev att ett rollbyte ägde rum i förhållandet i samband med sjukdomens inträde. Fokus skiftade från att vara make/maka till något som mer liknade en vårdare eller sjuksköterska (Hawkins, Ussher, Gilbert, Perz, Sandoval & Sundquist, 2009; Palm & Friedrichsen, 2008). Detta rollskifte i samverkan med ständig oro för den sjuke bidrog till utmattning vilket påverkade parets sexuella och intima relation. Partners ansåg sig för utmattade för att orka delta eller engagera sig i sexuellt eller intimt umgänge (Hawkins et al. 2009). Studier visade att partners i samband med sjukdomen också slutade se den sjuke som en sexuell person. Partners beskrev att deras nya roll som vårdare gjorde att parrelationen förändrades, relationen började likna den som

finns till egna barn (Hawkins et al. 2009; Gilbert, Ussher & Perz, 2010). Detta gjorde att de motsatte sig all gemensam sexuell kontakt och ibland även kände avsmak vid tanken på fysiskt umgänge tillsammans (Hawkins et al. 2009). I studien av Hawkins et al. (2009) beskrevs däremot hur kvinnorna ändå verkade se sexuell kontakt med sin sjuke manlige partner som deras skyldighet. Samma studie beskriver också att manliga partners upplevde att deras kvinnliga sjuka partners såg sexuellt umgänge med dem som en plikt (Hawkins et al. 2009).

Något det fanns behov att tala om men sällan tilläts

Kommunikation spelade en stor roll i parförhållandet i beskrivningar om sexualitet och intimitet. Partners hade svårt att tala om hur de mådde inför sin sjuke partner samtidigt ville den sjuke inte heller berätta om sina känslor och upplevelser vilket beskrevs som frustrerande (Palm & Friedrichsen, 2008). Bristande kommunikation likställdes med sämre parrelation och sämre delad sexualitet, intimitet och närhet. Detta samtidigt som en god och fungerande kommunikation parterna emellan bidrog till bättre relation och en större anpassning sexuellt och intimitetsmässigt utifrån rådande situation. En god kommunikation beskrevs vara givande både sexuellt och allmänt i relationen (Gilbert et al., 2010; Palm & Friedrichsen, 2008). Även kommunikation med vårdpersonal beskrevs angående sexualitet och intimitet. I de studier som tagit upp detta hade partners till palliativa patienter endast negativa erfarenheter. Hawkins et al (2009) visade att endast 20% av deltagande partners varit med om att vårdpersonal tagit upp ämnet sexualitet. Partners var dock kritiska och otillfredsställda med dessa samtal. Vården ansågs inte adressera ämnet på rätt sätt eller så översågs det total trots att deltagarna själva beskrev sexualiteten som en del av livet och människan själv (Hawkins et al., 2009; Lindau et al. 2011).

Sjukdomen förde paren närmare varandra och fick dem att uttrycka sexualitet på nya sätt

I studier av Hawkins et al. (2009) samt Gilbert et al. (2010) uppgav partners till palliativa patienter att sjukdomen fört dem närmare varandra och fick dem att uppskatta varandra i större utsträckning, detta trots att relationen inte innehöll sexuellt umgänge. Palm och Friedrichsen (2008) visar i sin studie att hinder för samlag inte hindrade annan fysisk närhet och att problem som uppstod på grund av sjukdomen inte skulle få påverka relationen paret emellan. Par såg istället till att hitta nya sätt att uttrycka sexualitet och intimitet, de började omförhandla sexualitet och intimitet och anpassa sig till den nya situationen för att kunna behålla den aspekten i sina liv (Gilbert et al., 2010; Hawkins et al., 2009; Palm & Friedrichsen, 2008). Onani tillsammans eller var för sig blev mycket viktigt då det inte längre var möjligt att ha traditionellt samlag. Paren anpassade sig även genom att börja använda sexleksaker eller nya sexuella positioner (Gilbert et al., 2010). Studierna beskriver att intimitet ofta

började betyda mer än det sexuella umgänget i relationen. När den sjuke partnern inte hade lust till sexuell kontakt sa sig partners förstå och acceptera det och betonade istället vikten av annan intimitet så som beröring, kyssar, omfamningar och närhet (Gilbert et al., 2010; Hawkins et al., 2009; Palm & Friedrichsen, 2008). Möjligheten till fysisk och psykisk närhet samt samvaro med den sjuke i livets slut beskrevs som en viktig del för livskvalitén. Trots fysiska barriärer ville partners behålla intimiteten med den sjuke (Gilbert et al., 2010; Hawkins et al., 2009; Palm & Friedrichsen, 2008; Lindau et al., 2011). De beskrev närhet som att ge och ta emot kärlek, att känna sig som en enhet och ha gemenskap sinsemellan, närhet kunde också associeras till en viss plats som sovrummet eller sängen (Gilbert et al., 2010; Palm & Friedrichsen, 2008).

Sammanfattande syntes

Partners till palliativa patienter hittade egna, nya definitioner av relationer och sexualitet då partners sjukdom fick vissa att utforska hela betydelsen av begreppen. De partners som inte omformulerade dess betydelse ansåg att sexualitet endast innefattade samlag. Sjukdomen skapade psykiska och fysiska hinder för att uttrycka sexualitet och intimitet. Sjukdomen invercade på den sjuke partners sexuella lust och energi vilket bidrog till otillfredsställda sexuella behov och sexuell frustration hos partners. Rollerna i parrelationen förändrades. Partners började se sig själva som vårdare av den sjuke och denne slutade ses som sexuell. God kommunikation med sin sjuke partner visade sig vara av stor betydelse för att kunna uttrycka sexualitet och intimitet tillsammans. Möjlighet till att få tala med vårdpersonalen om sina sexuella och intimitetsmässiga bekymmer var också viktigt, partners gavs dock sällan tillfälle till detta. De få samtal som fördes med vårdpersonalen var dessutom otillfredsställande. Slutligen visade studierna att partners ville ha kvar sexualitet och intimitet i livet och att det var viktigt för dem. Par anpassade sig till sjukdomen och fann nya sätt att uttrycka både intimitet och fysisk sexualitet för att kunna behålla den aspekten i sina liv.

Hur beskrivs sexualitet och intimitet av vårdpersonal i den palliativ vården?

Frågeställning bidrog till 16 underkategorier från 74 textenheter som sedan reducerades till fem slutkategorier och synteser.

Tabell 7: Översikt, vårdpersonalens beskrivningar

Ett ämne som togs upp med de "rätta" patienterna

Sjukdomens påverkan på patientens sexualitet och intimitet

Personliga problem gjorde att ämnet undveks och bortprioriterades

En bristande eller obefintlig kommunikation om sexualitet och intimitet

Viljan till större kunskap och fler rutiner

Ett ämne som togs upp med de "rätta" patienterna

Enligt Matzo och Hijjazi (2009) ansågs inte bedömningen av sexuella behov lika viktigt i den palliativa omvårdnaden som i annan vård. Vårdpersonalen såg inte patienter som sexuella och det fanns ett antal förutfattade meningar om vilka patienter som var sexuella och inte, exempelvis på grund av ålder, kön, relationsstatus eller kultur. Det fanns en rädsla för att patienter från andra kulturer skulle misstolka situationen om sexualitet eller intimitet togs upp. Äldre patienter ansågs inte längre vara sexuellt aktiva eller ha samma starka behov som tidigare och därför togs sexualiteten i större utsträckning upp med de yngre patienterna (Lindau et al., 2011). Vårdpersonal tyckte också att de flesta patienter i palliativa skeden hade för hög ålder och var för sjuka för att alls ha funderingar kring sexualiteten och intimiteten (Hordern & Street, 2007a; Lindau et al., 2011; Matzo & Hijjazi, 2009). Dessutom valde vårdpersonalen endast att ta upp de sexuella behov som de själva ansåg viktiga och prioriterade således inte patientens behov. Oftast valde personalen att ta upp fysiska aspekter och utelämnade de psykiska aspekterna helt. Sexualitet och intimitet togs endast upp för diskussion då de handlade om funktionella eller fertila problem och då med yngre patienter eller patienter som ansågs befinna sig i en hälsosam relation. Det visade sig också att vårdpersonalen endast tog upp frågor kring fertilitet på grund av risken att bli stämd och vissa valde att inte ta upp frågan alls med palliativa patienter då det ändå inte kunde botas. Dessutom likställde vårdpersonalen all fysisk intimitet med samlag vilket ledde till att alla andra typer av fysisk intimitet missades (Hordern & Street, 2007a; Matzo & Hijjazi, 2009).

Föreställningar om sjukdomens påverkan på patientens sexualitet och intimitet

Vårdpersonal beskriver en rad antaganden över hur patienters sjukdom påverkar deras sexualitet och intimitet. I en studie av Hordern och Street (2007a) beskriver deltagarna att de inte såg

sexualitet och intimitet som en del av patientens sjukdomsupplevelse alls. I studien gjord av Lindau et al. (2011) sade vårdpersonalen att de trodde att sjukdomen hade en negativ inverkan på patienters relation med sin partner. Både emotionell och fysisk intimitet ansågs fara illa av sjukdomen och behandlingarna. Studier visade att vårdpersonalen trodde att par distanserade sig från varandra i större utsträckning i samband med sjukdomen. De beskrev däremot också att par som hade en stark relation innan diagnos fick det lättare efter diagnos och vissa sade att par kom närmare varandra i och med sjukdomsdiagnosen (Lindau et al., 2011).

Personliga problem gjorde att ämnet undveks och bortprioriterades

I studier beskriver vårdpersonal att ämnet sexualitet och intimitet orsakade dem obehag. Studier visade att personalens egen bekvämlighet gällande ämnet styrde hur villiga de var att ta upp det med patienterna. Sexualitet och intimitet sågs för privat för att tala om eller ta med i bedömning av patienter vilket fick dem att istället undvika det helt (Hordern & Street, 2007a; Matzo & Hijjazi, 2009). Vårdpersonal som hade svårt att tala om sexualitet i sitt eget privatliv undvek även att tala om det med patienter och de var oroliga för vad både kollegor och patienter skulle tycka om dem om de förde sexualitet och intimitet på tal. De patienter som påminde om eller var i samma ålder som deras föräldrar beskrevs inte heller vara personer de ville ta upp sexualitet eller intimitet med (Hordern & Street, 2007a). Vårdpersonalen uppgavs i studierna ha olika sätt och anledningar till att undvika ämnet sexualitet och intimitet i samtal med patienter. I studien av Lindau et al. (2011) tar vårdpersonalen upp tidsbrist, andra viktigare behov och kunskapsbrist som orsaker, samt det faktum att sexualitet och intimitet inte sågs vara ett bekymmer för patienterna. Matzo och Hijjazi (2009) belyser att vårdpersonalen prioriterade andra behov hos patienten och att de förväntade sig att patienten frågade om de hade någon oro. Hordern och Street (2007a) uppmärksammade i sin studie att vårdpersonalen fokuserade på medicinska problem i patientens sjukdom och använde sig endast av det medicinska språk de var bekväma med.

Bristande eller obefintlig kommunikation om sexualitet och intimitet

Kommunikationen med patienterna ansågs vara dålig och rutinmässiga frågor kring sexualitet och intimitet glömde oftast bort (Hordern & Street, 2007a; Lindau et al., 2011). Enligt Matzo och Hijjazi (2009) så uppgav 75 % av sjuksköterskorna i en studie att de sällan eller aldrig tog upp frågor kring sexualitet med patienten. Dessutom sa 90 % att de trots vetskapen om flera patienter med sexuella behov inte gjorde en bedömning av deras sexuella hälsa. Den kommunikation som fanns var då patienterna valde att indirekt ta upp problem kring sin sexualitet eller lyfte frågor om det i sista stund. Vårdpersonalen menade också att det var viktigt att tänka på tiden och platsen när

frågor om sexualitet skulle tas upp för att ingen skulle känna sig obekväma. Att finna tid och plats till detta ansågs dock svårt vilket hindrade dem från att kunna diskutera sådana problem med patienter (Hordern & Street, 2007a). När frågor om sexualitet och intimitet togs upp skedde det genom uppmuntrande samtal, hänvisande till annan profession och/eller fysisk närhet. En bra kommunikation mellan vårdpersonal och patienten gjorde att sexualiteten och intimiteten synliggjordes och uppmärksammades (Hordern & Street, 2007a; Matzo & Hijjazi, 2009). Anledningen till en bristande kommunikation kring sexualitet och intimitet berodde på att varken vårdpersonal eller patienter valde att lyfta ämnet. Vårdpersonal menade att om patienter skulle se det som ett problem skulle de fråga. Samtidigt trodde de att patienter gärna skulle prata om ämnet ifall personalen valt att ta upp det. Dock antog vårdpersonal att någon annan i personalstyrkan tog upp det, lämpligtvis kirurger och då speciellt de kvinnliga (Hordern & Street, 2007a; Lindau et al., 2011; Matzo & Hijjazi, 2009).

Viljan till större kunskap och fler rutiner

Vårdpersonalen ansåg sig inte ha nog med kunskap gällande sexualitet och intimitet vilket gjorde det svårt att tala om det med patienterna (Hordern & Street 2007a; Lindau et al., 2011).

Vårdpersonalen var däremot villiga att lära sig mer om ämnet genom kurser och utbildningar. De trodde även att ämnet skulles tas upp och accepteras i större utsträckning om det fanns fler rutiner kring detta såsom standardiserade bedömningsverktyg (Matzo & Hijjazi, 2009).

Sammanfattande syntes

Vårdpersonalen tog upp sexualitet och intimitet utifrån egna värderingar och olika förutfattade meningar om vilka patienter som var sexuella var vanligt. Enligt vårdpersonalen påverkade sjukdomen patientens sexualitet och intimitet på olika sätt, både positivt och negativt. Sexualiteten prioriterades inte i den palliativa vården på grund av olika bortförklaringar och personliga erfarenheter hos vårdpersonalen. Kommunikation gällande sexualitet och intimitet var bristande och togs sällan eller aldrig upp trots att personalen visste att detta behov fanns. Frågor togs endast upp då patienten själv lyfte dem. Vårdpersonalen ansåg sin kunskap gällande sexualitet och intimitet som otillräcklig och ville därför lära sig mer om det. Fler rutiner runt ämnet önskades också.

Diskussion

Syftet med denna studie var att utforska hur sexualitet och intimitet beskrevs av patienter, partners och personal i samband med palliativ vård.

I litteraturstudien framkom det att sexualitet och intimitet förändrades för patienter och partners i det palliativa skedet. Förändringarna skedde på olika nivåer och det handlade både om relationer, sexualitet, roller och självbild. Förändringarna sågs både som positiva och negativa och upplevdes på olika sätt. En del fick en djupare förståelse i och med sjukdomen och valde att se det som en lärdom och en ny epok i livet medan andra bara kunde se sexuella och intima förändringar som en förlust. Andra förändringar var bland annat att rollerna i relationen förändras då partnern blev sjuk och de blev vårdare istället för kärlekspartner. Följderna av detta blev ofta att den sexuella attraktionen till den sjuke avtog. Det framkom även att närhet blev viktigare och att beröring och omfamningar fick större betydelse än tidigare. Behovet av samlag minskade eller förändrades genom att agera på nya och annorlunda sätt. Alla dessa förändringar kan relateras till en så kallad transition som uppstår i och med det palliativa skedet då patienter och partners går igenom en process från att vara i naturlig kärleksrelation till att hamna i en relation där rollerna förändras och en part blir beroende av den andra. Kralik, Visentin och van Loon (2006) skriver att transition är en förändrings- och utvecklingsprocess i livet. Det handlar alltså inte bara om själva förändringarna utan också hur man anpassar sig till dem. Enligt Kralik et al (2006) brukar transitioner i livet beröra kulturer, relationer, roller och olika hälsotillstånd. Transition kan påverka mer än en person och är ingen handling utan snarare en omdefiniering och omförhandling av livet. Det är också viktigt att patienter och deras partner är medvetna om förändringarna för att kunna bygga upp en ny vardag. Detta genom att söka stöd och finna nya sätt att leva. Desto mer medveten de inblandade är över sin situation desto mer engagerad kan de vara i förändringarna (Kralik et al., 2006).

Resultatet i litteraturstudien visar också att människor är komplexa då deltagarna trots att de var i liknande situation uppfattade och hanterade det på olika sätt. Några valde att söka stöd och finna nya sätt att vara sexuella och intimitet medan andra valde att inte ställa några krav på vården. Partners valde att avsäga sig sina sexuella behov då den sjuke förändras och inte längre kunde eller ville vara sexuell. De valde helt enkelt att undertrycka förändringar istället för att göra sig medveten om dem och på så sätt kunna bevara sexualiteten. Det är viktigt att patienter, partners samt vårdpersonal är medvetna om vad en transition innebär för att lättare kunna hantera situationen och stödja varandra genom den.

Att människor handskas och hanterar svåra livssituationer på olika sätt bekräftar Antonovsky (2005, s.42). I litteraturstudien kan ses att vissa par inte lät sig påverkas av sjukdomen, de kunde hantera situationen vilket kan bero på att de hade en stark KASAM. Andra par i litteraturstudien hade svårare att hantera förändringarna som skedde i samband med sjukdomen, exempelvis så kunde de

inte acceptera den förlorade sexualiteten och inte heller omförhandla den så att den kunde ingå i livet igen. Detta kan kopplas till att dessa människor hade en svag KASAM. Antonovsky (2005, s.42) menar att det handlar om känslan av sammanhang; KASAM och att de människor som har starkast känsla av sammanhang kan hantera svåra situationer i hälsa och ohälsa bäst. Detta kan knytas till de som vi tidigare nämnt om att människor i resultatet hanterade förändringar som skede på olika sätt. För att uppnå hög KASAM finns det tre komponenter som måste vara uppfyllda; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet handlar om att förstå och begripa varför sjukdomen kan ha drabbat dem, kunna ta till sig information och inte uppleva sin vardag som ett kaos. För att uppnå hanterbarhet bör man ha kontroll över de krav som ställs på en och kunna lita på andras beslut och bedömningar. Meningsfullhet innebär ett engagemang där saker och ting fortfarande är betydelsefulla i livet och att det finns motivation till att göra något åt det. Upplever man inte alla dessa komponenter är en svagt KASAM ett faktum (Antonovsky, 2005, s. 42-45).

I litteraturstudien framkom det att vårdpersonalen inte såg sina patienter som sexuella personer och att sexualitet och intimitet inte sågs vara ett behov hos de palliativa patienterna. När patienter är sjuka och döende blir de sedda som asexuella. Detta kan ha att göra med samhällets bild av vad sexualitet är och förknippas med. Allmänt ses inte sjuka personer som sexuella och ofta relateras sexualitet med ungdomlighet, skönhet och fysisk hälsa. Detta samtidigt som döden och sjukdomar som cancer istället förknippas med smärta, lidande och förändrat utseende. Dessa två bilder kolliderar och ses inte höra ihop (Bevan & Thompson, 2003). I litteraturstudien framkom det även att vårdpersonalen inte uppfattade äldre personer som sexuella, de ansågs inte längre ha det behovet kvar. De ville heller inte ta upp ämnet med patienter som var i samma ålder som deras egna föräldrar då det var för obekvämt, vårdpersonalen i resultatet valde att endast ta upp sexualitet och intimitet med yngre patienter. Även detta kan härledas till normer om vilken typ av personer som ses som sexuella. Eriksson (2002) beskriver hur varje person både privat men också som yrkesutövare skapar villkor för att kunna, alternativt inte kunna, ge uttryck för intimitet utifrån hur de förhåller sig till sig själva som sexuella subjekt. Bevan och Thompson (2003) redogör för hur ålder i sig ofta ses som en sjukdom. Äldre människor är en utanförgrupp där de faller in i stereotyper och blir stigmatiserade. De ses som dementa och asexuella. Normer och attityder gällande sexualitet och intimitet handlar även om hur sexualitet bör uttryckas för att ses som normalt. Vårdpersonalen i litteraturstudien uttryckte att sexualitet togs upp med de patienter som befann sig i en hälsosam relation. Vad detta sedan innebär är en tolkningsfråga och helt beroende av personen själv. Personalen ville inte heller ta upp sexualitet med de personer som var ensamstående eftersom det kunde ses som att strö salt i såren och ytterligare påpeka patientens ensamhet.

Samtidigt som personalen påstod detta var patienterna själva mycket angelägna om att veta att de upplevde kunde anses vara normalt och att de inte var ensamma i sin situation. I litteraturstudien talar vårdpersonalen om vilka patienter som är i en hälsosam relation där ålder, kultur och relationsstatus kunde påverka detta. Homosexuella diskrimineras ofta i den palliativa vården och vården i allmänhet och ses sällan som partner till den döende (Glacken & Higgins, 2008). De känner sig isolerade då de inte får ta del av vården på samma sätt som heterosexuella partners får (Glacken & Higgins, 2008; Price, 2005). Personalen är inte av naturen okänsliga gällande dessa frågor men behöver mer utbildning och kunskap för att kunna hantera vårdfrågor även för homosexuella par (Price, 2005). Detta visar att det är viktigt att som sjuksköterska se skillnader i olika grupper och kunna ge stöd speciellt anpassat för de som är stigmatiserade i samhället. Heteronorma och värderande antaganden kring sexualitet kan ses som grund för att vården fortfarande har svårt att kommunicera och synliggöra sexualitet och intimitet som därmed kan orsaka att uttryck för sorg och förlust av en livskamrat inte får komma till uttryck (Butler, 2006).

I litteraturstudien framkom att kvinnliga partners upplevde det som sin plikt att ge sin sjuka partner sex samtidigt som de manliga partnerna upplevde att deras sjuka kvinnor kände samma sak. Det framkom även att kvinnliga partners undvek sex med sin manlige partner av rädsla för att kränka hans manlighet om han inte kunde prestera. Enligt Borges och Nakamura (2009) finns det stora skillnader i samhället på hur sexualitet och intimitet ses hos män och kvinnor. Det finns sociala förväntningar och regler om hur man bör och inte bör vara. Redan i ungdomsåren finns sociala förväntningar på känslor och beteenden samt social kontroll gällande utseende. Kvinnor anses mer känslomässiga än män och ska kunna stå emot närmanden från det motsatta könet. Män å andra sidan anses kunna ha flera sexuella partners och måttet på manligheten anses höra ihop med deras sexuella prestationer, ifrågasättande av denna resulterar ofta i stor uppståndelse (Borges & Nakamura, 2009).

Litteraturstudien visar att det redan finns en syn och förutfattad mening om hur patienter är och hur deras sexualitet och intimitet påverkar dem, det verkar inte heller finnas någon vilja att ifrågasätta detta. Resultatet i litteraturstudien visade på att sexualitet och intimitet fortfarande var viktigt för och att sexuella behov fortfarande fanns hos patienter och deras partners. Vårdpersonalen trodde motsatsen och menade att patienter i ett palliativt skede inte hade sexuella behov och därför tyckte de inte att det var viktigt i den typen av vård. Varför lyfts då inte detta då alla tre perspektiv nämnde att de ville integrera sexualitet och intimitet i vården? Personal vill inte göra intrång på patientens privatliv och vill inte missförstås eller riskera att gå över gränsen. Därför utesluts och ignoreras

frågor om sexualitet ofta helt av personalen (Price, 2005). Price (2005) menar däremot också att visa respekt för någons privatliv inte är det samma som att ignorera deras mänskliga behov.

I litteraturstudien framkom det att vårdpersonalen var rädd att kulturella skillnader skulle medföra missförstånd i kommunikationen. Den kulturella bakgrunden har stor betydelse för hur kommunikation och hälsorelaterade beslut ser ut i vården. Fysiska, känslomässiga och andliga frågor ser olika ut beroende på kultur. Detta ger svårigheter för vårdpersonal gällande hur och med vem känsliga frågor ska tas upp (Chaturvedi, Loisele & Chandra, 2009). Olika kulturer har även olika syn på sexualitet, i det kristna samhället har t.ex. sexualitet historiskt sett endast handlat om fortplantning vilket kan ligga kvar än idag och bidra till dess tabustämpel. Vissa kulturer vill att ämnen tas upp direkt medan andra talar i metaforer och långsamt för fram känsliga ämnen (De Benedetto, De Castro, De Carvalho, Sanogo & Blasco, 2007). Skillnaderna gör det svårt för personalen att veta hur de ska bete sig när ämnet ska föras på tal vilket kan vara en av anledningarna till att det undviks.

Litteraturstudien visar att kommunikation hade en stor betydelse för sexualiteten och relationen mellan par och i relationen till vårdpersonalen. Att patienten är döende kan vara en avgörande anledning till dålig kommunikationen i parförhållandet och kan påverka sexualiteten hos båda parter. Det finns olika interventioner som sjuksköterskan kan använda för att främst kunna lyfta ämnet och kommunicera om det på ett mer naturligt och avdramatiserat sätt. Sjuksköterskor ska kunna bedöma kommunikationssvårigheter som kan finnas hos patienterna. De ska även kunna ha öppna och separata diskussioner med patienter och närstående samt ge dem den information de har behov av (Chaturvedi et al., 2009). En intervention som kan användas av vårdpersonalen för att lättare kunna lyfta fram frågor och bedöma sexualitet i vården kan vara att använda sig av olika strategier och modeller. Studier (Galbraith & Crighton, 2008; Hordern, 2008; Mick, 2007; Woodhouse & Baldwin, 2008) nämner främst tre olika bedömningsmodeller; PLISSIT (P – Permission LI- Limited Information SS- Specific Suggestions IT- Intensive Therapy), ALARM (A- Activity, L- Libido, A- Arousal, R- Resolution, M- Medical history) och BETTER (B- Bring up the topic, E- Explain, T- Tell, T- Timing, E- Education, R- Record). Patienter kan genom användning av dessa få veta att sexualiteten är en viktig aspekt för livskvaliteten och sätta igång en ökad reflektion. PLISSIT är en modell som består av fyra nivåer där man som vårdpersonal i varje nivå måste ha större och mer specifik kunskap gällande sexualitet (Hordern, 2008). Denna modell är väletablerad i vårdsammanhang. Hordern (2008) är dock kritisk till denna modell och kallar den omodern. Hon förespråkar istället BETTERmodellen som i grunden är skapad för att användas av

onkologisjuksköterskor och belyser en bredare syn på patientens sexualitet, inte bara fokuserad på den sexuella funktionen.

Mick (2007) skriver om tio strategier för att kunna införa och bättre bedöma sexualiteten för att kunna bedriva en holistisk vård. Dessa kan också användas för att medvetandegöra problem som finns angående sexualitet och intimitet. Det handlar om att förstå sexualitet och intimitet, ge information till patient och närstående, uppmärksamma orsaker till obehag, lyssna objektivt, göra individuella bedömningar, använda standardiserade modeller, ställa breda frågor, undvika antaganden om patienten, lära sig mer om sexualitet och uppmuntra patienten till att fråga om sexualitet. Utöver detta finns det olika terapeutiska verktyg att använda sig av. De Benedetto et al. (2007) skriver om en narrativ metod som innebär att patienten får berätta sin historia för en aktiv lyssnare och då lättare kan organisera sitt kaos vilket gör att de finner en mening och acceptans. Dessutom leder det till en känsla av att inte vara ensam. Denna metod ses som ett helande verktyg i den palliativa vården. Sjuksköterskan kan använda denna metod för att låta patienten tala om sin sexualitet och sexuella funderingar och problem. Detta för att få en bättre förståelse för sin egen sexualitet. Sexualitet och intimitet bör integreras i vården i större utsträckning precis som personerna i resultatet påpekar. Detta kan ske genom att ta med behovet i den individuella vårdplanen. Enligt Chen och Bradley (2010) är det viktigt att vårdplaner utformas även i palliativ vård, dock med kortsiktiga mål.

Metodkritik

Denna studie genomfördes som en systematisk litteraturoversikt med tre specifika frågor för att kunna se vad som är skrivet inom ämnet. Holopainen et al. (2008) tar upp att syftet med en systematisk översikt är att samla all kunskap som finns i ämnet. Detta stämmer bra överens med vårt syfte där frågeställningarna är formulerade på sådant sätt att allt som fanns beforskat om ämnet skulle kunna hittas och beskrivas utifrån tre perspektiv. Ingen förförståelse fanns innan studien påbörjades och i enlighet med detta har studien haft en induktiv ansats (Elo & Kyngäs, 2007). Tillförlitligheten har försäkrats utifrån fyra kriterier; trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet som beskrivs av Polit och Beck (2008).

Trovärdighet bevaras genom att rätt metod används utifrån syfte och frågeställning. Metoden vi använt oss av är anpassad för både kvalitativa och kvantitativa studier och passar därför vårt syfte. Metodmässigt har det varit en svårighet att få ihop kvalitativa och kvantitativa data särskilt då de flesta studier i vår översikt är kvalitativa. För att styrka vårt tillvägagångssätt har vi både använt oss

av metoderna beskrivna av Elo och Kyngäs (2007) och Holopainen et al. (2008). Dessutom är delar av analysen granskad och diskuterad med utomstående personer för att ytterligare styrka trovärdigheten (Holloway & Wheeler, 2006, s. 259).

Pålitlighet har uppfyllts genom att vår metod och analys är tydligt beskriven för att studien ska kunna upprepas (Polit & Beck, 2008, s.539). I litteraturöversikten kan man följa vår systematiska litteratursökning. Dock kan inte hela analysarbetet följas från textenheter, kondensering, översättning och kategorisering vilket kan vara en svaghet då vi inte kan garantera att materialet inte är tolkat eller att vissa nyanser gått förlorade. För att bevara bekräftelsebarheten ska forskarna vara objektiva. Detta har försökt uppnås genom hela arbetet. Analysarbetet genomfördes noggrant var för sig och gemensamt. Detta för att det som verkligen sägs i texterna ska komma fram och att inte forskarnas egna syn eller tolkningar styr resultatet (Polit & Beck, 2008, s.546-547, 554). Vi anser att överförbarheten i studien kan vara bristande då antalet studier har varit få och kvalitet varierande. Därför kan resultatet inte med säkerhet överföras till liknande grupper eller sammanhang.

Slutkategorierna kan på några ställen i resultatet upplevas ligga på olika nivåer i sin beskrivning. Detta beror till stor del på liten datamängd i just de kategorierna. Elo och Kyngäs (2007) skriver att kategorier ska motsvara det som verkligen sägs under dem och vara tillförlitliga utan tolkning för att tillförlitligheten ska kunna bevaras. Av denna anledning har vi valt att ta med dessa mindre kategorier då de trots allt motsvarar syftet och således är en del av resultatet. Denna översikt innehåller studier av låg kvalitet vilket kan ses som en svaghet. Utan dessa hade översikten dock inte kunna genomföras, syftet var heller inte att samla bästa kända kunskap utan att få en övergripande bild av vad som skrivits om ämnet. Därför har även dessa studier inkluderats (Holopainen et al., 2008). En annan svaghet med översikten är datamängden. Endast tio studier har kunnat inkluderas utefter inklusionskriterierna där fem beskrev patientperspektiv, fem beskrev partners perspektiv och endast tre vårdpersonalens perspektiv. Detta beror på att ämnet är mycket sparsamt studerat. Trots denna svaghet anser vi att studien varit av stort värde då resultatet visar på att sexualitet och intimitet är mycket tabubelagt inom vården och att normer verkar ha betydelse för hur ämnet många gånger anses vara en "icke fråga". Med detta menar vi att vår studie kan synliggöra hur denna "icke fråga" bör beskrivas och studeras inom omvårdnadsforskning. Läger man sedan till sexualitet och intimitet specifikt inom den palliativa vården blir urvalet ännu mindre. Just på grund av att ämnet tidigare varit mer eller mindre obelyst såg vi en vikt i att lyfta fram detta i ljuset i och med denna översikt.

Slutsatser

En av de viktigaste slutsatser som kan dras av denna studie är att patienter och partners i palliativt skede tycker sexualitet och intimitet fortfarande är viktigt i livet. Det visar sig också att intimiteten ofta får större betydelse i och med sjukdomen och överspeglar andra sexuella behov. Det framkommer även att sexualiteten och intimiteten förändras i olika riktningar och avseenden och att det hanteras på olika sätt. Det är av relevans att sjuksköterskor lägger tid och energi på att medvetande- och synliggöra ämnet och se det som en given del av omvårdnaden. Resultatet visar på ett stort hinder till att sexualitet och intimitet inte uppmärksammas är vårdpersonalens personliga värderingar, fördomar och attityder. Detta kan som nämnt i diskussionen härledas till normer och regler som finns i samhället.

Resultatet kan inte överföras på liknande situationer men visar ändå att ett problem finns. Sexualitet och intimitet får inte den plats i vården som den skulle behöva och som uppenbarligen önskas. Genom denna litteraturöversikt hoppas vi kunna bidra till en diskussion till varför detta inte är mer belyst då sexualitet är en så stor del av människors liv. Vår önskan är att vården i framtiden kommer integrera sexualitet och inse dess vikt för patienters och närståendes livskvalitet. Som sjuksköterska är det viktigt att våga vara öppen och kommunicera detta med patienter och närstående på ett neutralt sätt och att vården anammar bedömningsverktyg för sexualitet/intimitet. Fortsatt forskning inom ämnet är välbehövligt. De få studier som vi funnit är samtliga från 2000-talet vilket kan vara ett tecken på att ämnet är på väg att accepteras i större utsträckning än tidigare och få den uppmärksamhet det förtjänar i forskningssammanhang.

Referenser

Artiklar märkta med * ingår i analysen.

*Ananth, H., Jones, L., King, M., & Tookman, A. (2003). The impact of cancer on sexual function: A controlled study. *Palliative Medicine*, 17, 202-205.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.

Bevan, D., & Thompson, N. (2003). The social basis of loss and grief. Age, disability and sexuality. *Journal of Social Work*, 3, (2), 179-194.

Blagbrough, J. (2010). Importance of sexual needs assessment in palliative care. *Nursing Standard*, 24, (52), 35-39.

Borges, A.L.V., & Nakamura, E. (2009). Social norms of sexual initiation among adolescents and gender relations. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 17, (1), 94-100.

Bowden, G., & Bliss, J. (2009). Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care?. *British Journal of Community Nursing*, 14, (3), 122-126.

Butler, J. (2006). *Genus ogjort – kropp, begär och möjlig existens*. Nordstedts Akademiska Förlag.

Chaturvedi, S.K., Loiselle, C.G., & Chandra, P.S. (2009). Communication with Relatives and collusion in palliative care: A cross-cultural perspective. *Indian Journal of Palliative Care*, 15, (1), 2-9.

Chen, L., & Bradley, S.L. (2010). Rehabilitation goal-setting for a terminally ill patient – a case study. *JARNA*, 13, (4), 7-9.

Cort, E., Monroe, B., & Oliviere, D. (2004). Couples in palliative care. *Sexual & Relationship Therapy*, 19, (3), 337-354.

De Benedetto, M.A.C., de Castro, A.G., de Carvalho, E., Sanogo, R., & Blasco, P.G. (2007). *Canadian Family Physician*, 53, 1277-1279.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Advanced Nursing*, 62, (1), 107-115.

Eriksson, H. (2002). *Den diplomatiska punkten- maskulinitet som kroppsligt identitesskapande projekt i svensk sjuksköterskeutbildning*. Akademisk avhandling. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

- Galbraith, M.E., & Crighton, F. (2008). Alterations of sexual function in men with cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 24, (2), 102-114.
- Gianotten, W.L. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies*, 16, (4), 299-303.
- Glackin, M., & Higgins, A. (2008). The grief experience of same sex couples within an Irish context: tacit acknowledgement. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, (6), 297-302.
- *Gilbert, E., Ussher, J.M., & Perz, J. (2010). Renegotiating sexuality and intimacy in the context of cancer: The experiences of carers. *Arch Sex Behav*, 39, (4), 998-1009.
- *Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer – The experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing* 32, (4), 271-280.
- Holopainen, A., Hakulinen-Viitanen, T., & Tossavainen, K. (2008). Systematic review – a method for nursing research. *Nurse Reseach*, 16, (1), 72-83.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2006). *Qualitative research in nursing* (2nd ed). Oxford: Blackwell Sciences.
- Hordern, A (2008). Intimacy and sexuality after cancer – A critical review of the literature. *Cancer Nursing*, 31, (2), 9-17.
- *Hordern, A., & Street, A. (2007a). Let's talk about sex: Risky business for cancer and palliative care clinicians. *Contemporary Nurse* 27, (1), 49-60.
- *Hordern, A., & Street, A. (2007b). Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer – The patient perspective. *Cancer Nursing* 30, (6), 11-18.
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2005). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 55, (3), 320-329.
- *Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L.M. (2004). Sexuality in palliative care: patients perspectives. *Palliative Medicine*, 18, 630-637.
- *Lindau, S.T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S.R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psycho-Oncology*, 20, 179-185.
- *Matzo, M., & Hijjazi, K. (2009). If you don't ask me... Don't expect me to tell – A pilot study of the sexual health of hospice patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11, (5), 271-281.

- Mick, J.M. (2007). Sexuality assessment: 10 strategies of improvement. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11, (5), 671-675.
- *Palm, I., & Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, (1), 6-13.
- Phyllis, B., & Taylor, R.N. (1983). Understanding sexuality in the dying patient. *Nursing*, 13, (4), 54-55.
- *Persson, C., & Sundin, K. (2008). Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*, 31, (5), 380-388.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research. Principles and methods* (8 ed). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins.
- Price, E. (2005). All but invisible: older gay men and lesbians. *Nursing Older People*, 17, (4), 16-18.
- Rice, A.M. (2000). Sexuality in cancer and palliative care 2: exploring the issues. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, (9), 448-453.
- Roach, S.M. (2004). Sexual behaviour of nursing home residents: staff perceptions and responses. *Journal of Advanced Nursing*, 48, (4), 371-379.
- Shell, J. (2008). Sexual issues in the palliative care population. *Seminars in Oncology Nursing* 24, (2), 131-134.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Van der Riet, P. (1998). The sexual embodiment of the cancer patient. *Nursing Inquiry*, 248-257.
- World Health Organisation (2002). *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines* (2 ed). WHO, Geneva.
- World Health Organisation (2004). Sexual health – a new focus for WHO. *Progress in Reproductive Health Research*, 67, 1-8.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Woodhouse, J., & Baldwin, M.A. (2008). Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context. *British Journal of Community Nursing*, 13, (1), 20-25.
- Zalenski, R.J., & Raspa, R. (2006). Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9, (5), 1120-1127.