

Sexuell hälsa hos ungdomar och unga vuxna
med cancer
En litteraturstudie

Hanna van der Ende

**Sjuksköterska
2018**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Sexuell hälsa hos ungdomar och unga vuxna med cancer – En
litteraturstudie

Sexual health of adolescents and young adults with cancer
– A literature study

Hanna Van der Ende

Kurs: O0009H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Eva Lindgren

Sexuell hälsa hos ungdomar och unga vuxna med cancer – En litteraturstudie

Sexual health of adolescents and young adults with cancer – A literature study

Hanna van der Ende

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Abstrakt

I Europa är det ungefär 800 personer i åldersspannet 15-29 år som drabbas av cancer årligen. En cancerdiagnos hos ungdomar och unga vuxna under den perioden i livet kan vara särskilt utmanande för sjuksköterskor eftersom sjukdomen sammanfaller med den sexuella utvecklingen. Det är därmed viktigt att sjuksköterskan besitter kunskap om hur sexualiteten kan påverkas för att kunna tillgodose enskilda behov. Syftet med litteraturstudien var att beskriva ungas upplevelse av sexuell hälsa vid cancer. En litteraturstudie genomfördes baserat på nio stycken kvalitativa artiklar. Analysen av artiklarna resulterade i fyra huvudkategorier; att den sexuella utvecklingen påverkas, att vilja samtal och få information om sexualitet, att känna oro inför relationer och reproduktiv förmåga samt att sexlivet inte hindras. Till den första huvudkategorin tillhörde fyra underkategorier: att ha begränsade sexuella erfarenheter, att symptom och behandling påverkar sexlivet negativt, att sexualiteten inte är den främsta oron samt att sjukdomen påverkar könsidentiteten. För att hjälpa ungdomar och unga vuxna med att sexuellt utvecklas är det centralt att sjuksköterskan innehar ett gott förhållningsätt och använder sig av samtalsmodellen EX-PLISSIT. I och med att den sexuella utvecklingen får fortgå kan de unga personerna uppleva sexuell hälsa trots sjukdom. Den betydelse arbetet har för ämnet omvårdnad är att det bidrar med en fördjupad förståelse om hur en cancersjukdom kan påverka upplevelsen av den sexuella hälsan.

Nyckelord: Ungdomar, unga vuxna, sexuell hälsa, sexualitet, cancer, omvårdnad, upplevelser

Cancer är ett övergripande namn för ungefär 200 sjukdomar där den gemensamma nämnaren är ohämmad celledelning vilket är starten för bildandet av en tumör som växer sig allt större. Avlägsnas inte tumören finns det en risk att cancerceller sprider sig till andra organ i kroppen och bildar dottertumörer, så kallade metastaser. Obehandlad cancer kommer att på ett negativt sätt påverka omkringliggande vävnad och organ med olika besvär till följd av det (Socialstyrelsen, 2018). Globalt är det cirka en miljon människor i åldersspannet 15-39 år som drabbas av cancer årligen (Ferlay et al., 2015), medan enbart i Sverige är den ungefärliga incidensen beräknad till 800 personer per år för dem mellan 15- 29år (Ung Cancer, u.å.). Den relativa 5-årsöverlevanden för denna population (15-39år) är bedömd att ligga på 82% i Europa (Trama et al., 2016).

AYA är ett internationellt begrepp som står för adolescence och young adults och används när man refererar till ungdomar och unga vuxna med cancer (Aubin et al., 2011). Det är omdebatterat både kliniskt och i forskarvärlden vilket åldersspann AYA-begreppet ska omfatta. I USA har Nationella Cancer Institutet fastslagit att begreppet gäller åldrarna 15-39 år. I Europa gäller 15-24 år (Aubin et al., 2011) eller 15-29år (Aben, van Gaal, van Gils, van der Graaf & Zielhuis, 2016). Denna litteraturstudie utgår från Europas definition och inkluderar därmed åldrarna 15-29år. Ungdomar och unga vuxna med en diagnostiserad cancersjukdom har historiskt varit en ostuderad population där upplevelser och behov inte varit klarlagda. Nationella Cancer Institutet och LiveSTRONG har därav inlett åtgärder för att motverka denna trend genom att lyfta enskilda personers erfarenheter vid cancer (Kent et al., 2012; Smith et al., 2018).

En cancerdiagnos medför att olika dimensioner av hälsan påverkas både under behandlingen och tiden efter. I en studie av Stegenga och Ward-Smith (2009) beskrevs att unga personer upplevt cancerbeskedet som chockartat och att sjukdomen lett till en förlust av det normala livet. Sjukdomen förde med sig en existentiell kris vilket innefattade en rädsla för det okända, för att dö och för att förlora kontrollen (Carlsson, Kihlgren & Sorlie, 2008). När cancerbehandlingen avslutats var det vanligt med besvär i förhållande till det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet. Det handlade om att de unga personerna upplevt fatigue, försämrad fysisk förmåga, rädsla inför att cancer skulle komma tillbaka samt lägre självförtroende (Li, Lopez, Chung, Ho & Chiu, 2013). Dessutom beskrevs det av Engvall,

Cernvall, Larsson, von Essen och Mattsson (2011) besvär i form av förändrat utseende, smärta, sorg och depression samt en känsla av isolering och förlorad kontakt med vänner.

Ungdomar och unga vuxna befinner sig i en turbulent period i livet där de är på väg att genomgå en transition från barndomen till vuxenlivet. Övergången präglas av fysiska, emotionella, sociala och kognitiva förändringar där vissa centrala utvecklingsuppgifter behöver klaras av för att kunna gå vidare till nästa steg av mognad. I denna kontext äger den sexuella utvecklingen rum. (Epelman, 2013; Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer, 2006; Whyte & Smith, 1997; Zebrack, 2011). DeLamater och Friedrich (2002) beskriver att människan är en sexuell varelse genom hela livet, den sexuella utvecklingen inleds vid födseln och avslutas när personen dör. Sexualiteten manifesteras på olika sätt beroende på vart i livet personen befinner sig. Varje stadium av sexuell utveckling för med sig en påtryckning gällande förändring men även ett behov av att klara av sexualitetens milstolparna för att sexuell hälsa ska kunna uppnås och/eller bevaras (DeLamater och Friedrich, 2002).

Sexuell hälsa är enligt världshälsoorganisationen (WHO, 2017) ett tillstånd av fysiskt, psykiskt, emotionellt och socialt välbefinnande i relation till sexualitet, inte endas frånvaro av sjukdom, dysfunktion och/eller svaghet. Sexuell hälsa kräver ett respektfullt och positivt närmande till sexualitet och sexuella förhållanden, såväl till möjligheten att ha njutbara och säkra sexuella erfarenheter. Den sexuella hälsan kan däremot inte definieras eller förstås utan en omfattande beskrivning av sexualiteten. Sexualiteten är essentiell när det kommer till att vara människa och omfattar sex, kön, identitet, roller, sexuell orientering, erotik, intimitet, njutning och reproduktion. Detta uttrycks och upplevs genom fantasier, tankar, önskningar, värderingar, praxis, övertygelser, beteenden, roller, attityder och relationer. Människans sexualitet är mångfacetterad och påverkas av biologiska, ekonomiska, kulturella, religiösa, sociala och/eller andliga faktorer. Vidare framhåller WHO (2017) att den sexuell hälsa och den reproduktiva hälsan är starkt sammanlänkade med varandra.

DeLamater och Friedrich (2002) menar att den sexuella utvecklingen hos unga personer influeras av både biologiska och sociala faktorer vilket formar sexualiteten. De biologiska faktorerna berör puberteten och handlar om kroppsliga processer som resulterar i en könsmognad, det vill säga en möjlighet att kunna få barn. De hormonella förändringarna leder till en förstoring och mognad av gonaderna, genitalierna samt sekundära könskaraktäristiska,

till exempel ökad kroppsbehåring, ökat sexuellt intresse och brösttillväxt. Dessa förändringar signalerar den unga personen om att hen är på väg att bli sexuellt mogen. Epelman (2013) beskriver att den sexuella utvecklingen hos ungdomar och unga vuxna kännetecknas av ett sexuellt uppvaknande där fokus ligger på att utforska och definiera den egna sexualiteten. De centrala utvecklingsstegen berör formlandet av romantiska och intima relationer, etablerandet av en positiv kroppsbyld och identitet (DeLamater & Friedrich, 2002; Epelman, 2013; Evan et al., 2006; Whyte & Smith, 1997; Zebrack, 2011). Enligt DeLamater och Friedrich (2002) behöver det ske en konfliktlösning mellan identitet och identitetförrvirring för att personen ska etablera en identitet och få en känsla av "vem är jag". Könsidentiteten och den sexuella identiteten är två viktiga utvecklingssteg under denna period i livet. Dessutom beskriver DeLamater och Friedrich (2002) att när den unga personen blir äldre och närmar sig vuxen ålder är en del av utvecklingen att lära sig kommunicera med partner i intima relationer samt kunna ta informerade beslut om reproduktion och prevention av sexuellt överförbara sjukdomar. En framgångsrik utveckling leder till att personen övergår till vuxenlivet med ett positivt självförtroende och kroppsuppfattning samt en etablerad identitet (Epelman, 2013). Den sexuella utvecklingen kan däremot försvåras, försenas eller helt enkelt hindras i samband med att en ung person får en cancerdiagnos (Epelman, 2013; Evan et al., 2006; Whyte & Smith, 1997; Zebrack, 2011).

Sexuell hälsa är ett område som igår i sjuksköterskans ansvar och ett sätt att stödja det kan vara genom att utgå från ett personcentrerat förhållningsätt eftersom där tas hela personen i beaktning. Ekman et al., (2011) beskriver att förhållningsättet kan ses som en överensstämmelse mellan vårdpersonal och patient där man arbetar tillsammans för att förbättra dennes hälsa och tillfredställelse. En personcentrerad omvårdnad innebär att inte reducerar och etikettera personen som enbart en patient utan se personen som en unik människa som innehar både ett förnuft, en vilja, känslor och behov. Detta kan leda till en patient som är aktiv och delaktig i den egna vården. För att vården ska vara personcentrerad behöver sjuksköterskan förhålla sig till tre sammanflätande nyckelkomponenter; patientberättelsen, partnerskapet och dokumentationen. Patientberättelsen handlar enligt Ekman et al. (2011) om att personen ska ges möjlighet till att berätta om den egna livssituationen, till exempel hur det är att leva med sjukdomen, önskemål, behov, känslor samt att det är den historien som utgör kärnan i utformandet av vården. Därefter beskrivs partnerskapet vilket karakteriseras av att delge varandra sina kunskapsområden för att på ett

sådant sätt kunna skapa en gemensam förståelse av sjukdomsupplevelsen. Dessutom betonas alliansen mellan vårdpersonal och patient som en viktig komponent för att uppnå överenskomna mål. Den tredje central aspekten enligt Ekman et al. (2011) är dokumentationen vilket handlar om att inte enbart dokumentera objektiva fynd utan även att skriva ner persons övertygelser, värderingar och preferenser samt vilken roll patienten haft i beslut rörande den egna vården.

I relation till den beskrivna bakgrunden framgår det att ungdomar och unga vuxna med en diagnostiserad cancersjukdom kan vara särskilt utmanande för sjuksköterskor eftersom sjukdomen sammanfaller med den sexuella utvecklingen. Det är viktigt att sjuksköterskan besitter kunskap hur sexualiteten kan påverkas för att kunna tillgodose enskilda behov med målet att sexuell utveckling ska kunna fortgå och sexuell hälsa bevaras. Därav var syftet med litteraturstudien att beskriva ungas upplevelse av sexuell hälsa vid cancer.

Metod

En litteraturstudie innebär att sammanställa existerande forskning inom ett väl avgränsat ämnesområde (Polit & Beck, 2012, s. 94-95), och att den är systematisk betyder att ett genomtänkt metodologiskt tillvägagångssätt använts där läsaren kan följa och förstå proceduren (Polit & Beck, 2012, s. 653). Kvalitativ forskning anammar ett holistiskt perspektiv där fokus är riktat på förståelse av personers upplevelser och de sammanhang de lever i (Holloway & Wheeler, 2013, s. 12). Det finns flera olika kvalitativa ansatser och de flesta förhållningssätten delar samma mål. Det vill säga att skapa förståelse, beskriva och tolka hur olika fenomen upplevs av individer, grupper och kulturer (Holloway & Wheeler, 2013, s. 3). I och med att syftet var att beskriva ungas upplevelse av sexuell hälsa vid cancer har en kvalitativ metod använts.

Litteratursökning

Innan den systematiska litteratursökningen startade definierades en preliminär forskningsfråga för att möjliggöra genomförandet av en pilotsökning i de elektroniska databaserna (jfr. Willman, Stoltz, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016, s. 61). Ändamålet med sökningen var att bedöma om det fanns tillräckligt med vetenskaplig litteratur inom ämnesområdet samt finna relevanta sökord. När pilotsökningen genomförts specificerades syftet samt sökorden och vilka databaser som skulle komma att användas. I den slutgiltiga litteratursökningen har

söksystemen CINAHL och PubMed använts eftersom de innehar publicerat material inom ämnet omvårdnad (jfr. Karlsson, 2012, s. 96-98). Dessutom betonar Willman et al. (2016, s.79) att det är väsentligt att nyttja flera databaser för att erhålla en tillfredsställd sökning. Sökorden som användes var; *sexual health, sexuality, reproductive health, sexual, intimacy, neoplasms, cancer, adolescent, adolescence, young adult, qualitative studies, qualitative research, qualitative*. Dessa termer hade utmynnats från pilotsökningen samt speglade syftet och definitionen av sexuell hälsa.

Inledningsvis genomfördes en individuell sökning av orden och sedan kombinerades dessa med den booleska termen "OR" för att skapa sökblock, därefter sammanlänkades blocken med "AND". Karlsson (2012, s. 90-91) beskriver att de booleska sökoperatorerna tillämpas för att föra ihop termerna och med rätt använd strategi kan det leda till att forskaren kan ringa in en stor del av den relevanta litteraturen samtidigt som området avgränsas till de valda ämnen. Den booleska sökoperatören "OR" är till för att expandera medan "AND" avgränsar sökningen. I sökblocken har en del närliggande termer använts samt en blandning av både fritextord och ämnesord för att göra sökningen mer ändamålsenlig (jfr. Willman et al., 2016, s.72). När det gäller de enskilda termerna har dessa ibland kombinerats tillsammans med funktionen "explode" vilket innebär att underkategorier inkluderas, visas som ett plus (+) i tabellen. Samt funktionen "trunkering" vilket betyder att ändelsen tas bort på ordet och i stället förses med en asterisk (*) på slutet. Detta leder till att databasen söker med alla tänkbara ändelser (jfr. Willman et al., 2016, s.70,75). Sökvägen för databaserna har utvecklats individuellt beroende på hur de är uppbyggda (jfr. Willman et al., 2016, s. 68).

Inklusionskriterierna var "*English language*" och "*Peer Reviewed*", däremot fanns inte den sistnämnda funktionen i PubMed, samt åldrarna 15-29 år på deltagarna. Den systematiska litteraturoversikten presenteras i tabell 1.

Resultatet från litteratursökningen undersöktes genom att först granska titeln och sedan läsa igenom abstraktet för att värdera om studien svarade på syftet och mötte inklusionskriterierna. Vid osäkerhet granskades innehållet i artikeln närmare. Duplikationer av vetenskapliga referenser exkluderades från den ena sökningen. Detta resulterade i att 8 artiklar valdes ut. I ett senare skede genomfördes en manuell sökning genom att granska studiernas referenslistor vilket resulterade i att ytterligare en studie inkluderades.

Tabell 1. Översikt av litteratursökning

Syfte med sökningen: Beskriva ungas upplevelse av sexuell hälsa vid cancer				
PubMed 2018 10 25 Begränsningar: English				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	MSH	Sexual Health	<u>293</u>	
2	MSH	Sexuality	<u>37865</u>	
3	MSH	Reproductive Health	<u>2570</u>	
4	FT	Sexual*	<u>277813</u>	
5	FT	Intimacy	<u>3547</u>	
6		1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5	<u>296475</u>	
7	MSH	Neoplasms	<u>3092378</u>	
8	FT	Cancer	<u>3744754</u>	
9		7 OR 8	<u>3744754</u>	
10	MSH	Adolescent	<u>1890163</u>	
11	MSH	Young Adult	<u>693118</u>	
12		10 OR 11	<u>2208697</u>	
13	MSH	Qualitative Research	<u>42007</u>	
14	FT	Qualitative	<u>206354</u>	
15		13 OR 14	<u>206456</u>	
16		6 AND 9 AND 12 AND 15 + English language	<u>149</u>	5

Tabell 1. Fort. översikt av litteratursökning

Syfte med sökningen: Beskriva ungas upplevelse av sexuell hälsa vid cancer				
CINAHL 2018 10 25 Begränsningar: English, peer-reviewed				
Söknr	*)	Sökterm	Antal träffar	Antal valda
1	CH	Sexual Health	<u>4105</u>	
2	CH	Sexuality+	<u>28089</u>	
3	CH	Reproductive Health	<u>3342</u>	
4	FT	Sexual*	<u>60026</u>	
5	CH	Intimacy	<u>1009</u>	
6		1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5	<u>58784</u>	
7	CH	Neoplasms	<u>43255</u>	
8	FT	Cancer	<u>196131</u>	
9		7 OR 8	<u>209332</u>	
10	CH	Adolescence+	<u>267585</u>	
11	CH	Young Adult	<u>80099</u>	
12		10 OR 11	<u>304482</u>	
13	CH	Qualitative studies+	<u>98384</u>	
14	FT	Qualitative	<u>101027</u>	
15		13 OR 14	<u>122344</u>	
16		6 AND 9 AND 12 AND 15 + English & peer-reviewed	<u>50</u>	3

*MSH – Mesh termer i databasen PubMed, CH – CINAHL headings i databasen CINAHL, FT – fritextsökning.

Kvalitetsgranskning

En kvalitetsgranskning utförs för att bedöma trovärdigheten i en studies resultat och genom granskningen framkommer det vilka studier som är mer tillförlitliga än andra (Polit & Beck, 2012, s. 658). Kvalitetsgranskningen av de vetenskapliga artiklarna genomfördes med hjälp av SBU:s granskningsprotokoll (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2017, Bilaga 5), i enlighet med Willman et al. (2016, s. 106) modifierades protokollet för att det skulle vara tillämpningsbart för varje enskild studie. Innehållet i protokollet berörde syfte, urval, datainsamling, analys och resultatbeskrivning (SBU, 2017, Bilaga 5).

Granskningsprotokollet bestod av olika svarsalternativ, varje svarsalternativ gav en (1) poäng om studien mötte kriteriet och tilldelades noll (0) poäng om den inte mötte kriteriet. Därefter adderades poängen innan en procentsats räknades ut, utifrån den sammanvägda procenten försågs artikeln med en kvalitetsgrad, antingen låg (60-69%) medel (70-79%) eller hög (80-100%) (jfr. Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006, s. 95-96). En översikt av artiklarna presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Översikt av artiklar (n= 9)

Författare/ Land/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Carpentier, Fortenberry, Ott, Brames, & Einhorn, L. H. / USA/ 2011	Kvalitativ	21	Semistrukturerade intervjuer/ Induktiv tematisk analys	Studien redogjorde att en känsla av skam ledde till förseningar i sökandet av vård, att testikelcancer får en att känna sig annorlunda, att vara annorlunda skapar en föreställning att man är "skadat gods" och att avslöjandet av cancersjukdomen är svårt.	Medel
Dobinson et al. /Australien/ 2016	Kvalitativ	11	Semistrukturerade intervjuer/ Grundad teori analys	Studien redogjorde för förändringar i intima relationer, skiftande prioriteringar, avlägsnande från sexuellt själv, sociala jämförelser, läkare som inte prioriterar sexuellt välbefinnande, otillräckligt stöd från partner, sexuella problem.	Hög
Frederick, Recklitis, Blackmon, & Bober / USA /2016	Kvalitativ	22	Semistrukturerade intervjuer/ Deduktiv tematisk analys	Studien redogjorde för avbrott i psykosocial utveckling, sexuella problem både fysiska och psykiska, förändrad kroppsbild, oro för fertilitet samt otillräckligt kliniskt stöd.	Medel
Jervaeus et al. Sverige /2015	Kvalitativ	133	Online fokusgrupp intervjuer/ Innehållsanalys	Studien redogjorde för fysiska och emotionella problem i relation till sexuell hälsa, att de flesta deltagarna inte relaterade cancerupplevelsen till sexuella erfarenheter samt begränsat stöd och information angående sexuell hälsa från vårdpersonal.	Hög

Tabell 2. Fort. översikt av artiklar (n=9)

Författare/ Land/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Moules et al. /Kanada/ 2017	Kvalitativ	10	Intervjuer/ Hermeneutisk analys	Studien redogjorde för sambandet mellan sexualiteten, självet och identiteten, nödvändigheten att sexualiteten tar en roll i baksätet gentemot cancern, förändrad spegelbild, fertilitet och relationer.	Hög
Olsson, Jarfelt, Pergert & Enskär / Sverige / 2017	Kvalitativ	44	Fokusgrupp intervjuer/ Innehållsanalys	Studien redogjorde för att informationen från hälso- och sjukvårdspersonal gällande sexualiteten var begränsad.	Medel
Robertson et al./Australien/ 2016	Mixad metod	43	Telefonintervjuer/ Framgång ej	Studien redogjorde för kvalitén och tillfredsställelsen av sexuella och romantiska relationer påverkas antingen negativ eller positivt.	Låg
Stinson et al. / Kanada/ 2015	Kvalitativ	40	Semistrukturerade intervjuer/ Induktiv analys	Studien redogjorde för ungdomar och föräldrars tankar kring romantiska och sexuella relationer t.ex. att cancern kommer att påverka framtida relationer, oro inför fertiliteten, rekommendationer till vården gällande informationsbehovet.	Hög
Thompson, Long & Marsland / USA/ 2013	Kvalitativ	18	Semistrukturerade telefonintervjuer/ Innehållsanalys	Studien redogjorde för förändrade prioriteringar och perspektiv, oro för avslöjande av cancerhistoria och känslor, negativ kroppsbild samt oro för fertilitet och framtida barns hälsa.	Hög

Analys

En kvalitativ manifest innehållsanalys med utgångspunkt i Bengtssons (2016) metodbeskrivning har använts för att analysera resultaten i de vetenskapliga artiklarna. Metoden medför möjligheten att studera människor med ett inifrånperspektiv samt att systematisk och objektivt dra slutsatser från visuella, verbala och skriftliga data. Detta för att kunna skapa förståelse och kunskap kring det fenomen som studeras (jfr. Hsieh & Shannaon, 2005). Bengtssons (2016) beskriver att den manifesta ansats innebär att forskaren förhåller sig textnära i relation till materialet. Genom att enbart beskriva det synliga och uppenbara samt använda orden deltagarna själv använt sig av, det vill säga att inte tolka för att finna den underliggande meningen. Analysen utgick från ett induktivt förhållningssätt där kategorier härletts direkt från resultaten i de artiklar som analyserats (jfr. Bengtssons, 2016).

I överensstämmelse med Bengtsson (2016) påbörjades analysen inledningsvis med steget dekontextualisation vilket innebar att flertalet gånger läsa igenom artiklarnas resultat, både brödtext och citat, för att få en känsla av helhet. Därefter extraherades meningsenheter som innehöll en kontext, en upplevelse och svarade på syftet (jfr. Bengtsson, 2016), enheterna med text numrerades i enlighet med "1:1" vilket indikerade artikel 1 och textenhet 1. Detta för att skapa ett organiserat system där enheterna lättare kunde återfinnas i originaltexten. I nästa steg, rekontextualisation, kontrollerades meningsenheterna i relation till syftet och originalartiklarnas resultat. Dessutom granskades huruvida omarkerad text skulle extraheras eller inte (jfr. Bengtsson, 2016). Vidare i den tredje fasen, kategoriseringen, översattes textenheterna till svenska och sedan kondenserades dessa vilket innebar att ta bort onödiga ord utan att innehållet förlorades. De kondenserade enheterna jämfördes mot de extraherade meningsenheterna flera gånger för att säkerställa att kärnan fanns kvar. Därefter påbörjades kategoriseringsprocessen genom att stegvis gruppera de kondenserade enheterna med samma innehåll, från smala till mer och mer breda grupper (jfr. Bengtsson, 2016). Slutligen resulterade processen i fyra huvudkategorier där det materialet var homogent inom kategorin och mellan kategorierna heterogent (jfr. Bengtsson, 2016). Analysprocessen var inte linjär utan det skedde en pendling mellan de olika stegen.

Resultat

Tabell 3. Översikt av huvudkategorier (n=4)

Huvudkategorier	Underkategorier
Att den sexuella utvecklingen påverkas	Att ha begränsade sexuella erfarenheter Att symptom och behandling påverkar sexlivet negativt Att sexualiteten inte är den främsta oron Att sjukdomen påverkar könsidentiteten
Att vilja samtala och få information om sexualitet	
Att känna oro inför relationer och reproduktiv förmåga	
Att sexlivet inte hindras	

Att den sexuella utvecklingen påverkas

Att ha begränsade sexuella erfarenheter

I flera fall uppgav unga deltagare i studier att cancersjukdomen orsakat begränsade erfarenheter av aspekter som berörde sexualiteten vilket lett till att de gått miste om sexuella utvecklingssteg (Dobinson et al., 2016; Frederick et al., 2016; Jervaeus et al., 2015; Thompson et al., 2013). Dobinson et al. (2016) menade att de unga begränsats i sina sexuella erfarenheter, det vill säga inte avklarat sexuella milstolpar under ungdomstiden. Detta då cancersjukdomen tvingat dem att regrediera till barndomen vilket lett till ett minskat oberoende från föräldrar, en oförmåga att interagera med kamrater samt en undanträngning från det sexuella självet. Unga deltagare beskrev att det kunde handla om att dejtinglivet tagit slut på grund av cancerbehandling precis när ett intresse för pojkar inletts (Frederick et al., 2016). För en del unga personer gav bristande erfarenheter av att dejta i jämförelse med andra upphov i en känsla av att hamna efter (Frederick et al., 2016). Det skildrades även av de unga att begränsade sexuella erfarenheter i relation till klasskompisar lett till en önskan att det inte skulle vara på det viset (Jervaeus et al., 2015). Vidare beskrevs det av unga personer att man inlett hel del tillfälliga sexuella kontakter för att bevisa för en själv att man kan. Detta eftersom utvecklingen varit hindrad och för att killar nyligen börjat intressera sig en vilket de inte gjort under sjukdomsperioden. I andra fall i samband med sent sexuellt umgänge framhölls det av unga personer att de enbart haft samlagsdebut för att kunna vara som alla andra. De begränsade sexuella erfarenheterna resulterade ibland i en rädsla för att hamna efter vänner samt negativa känslor inför sociala sammanhang eftersom sex var ett vanligt

samtalsämne (Jervaeus et al., 2015). Dessutom beskrevs det i studier att de unga inte levtt ett typiskt tonårsliv på grund av biverkningar från cancerupplevelsen vilket lett till att enbart ha sexuell erfarenhet med partner (Jervaeus et al., 2015).

I think a big thing during that time was when I was a sophomore (high school) I was just starting to like boys and them like me and date boys and then it all just stopped because of the treatments and I think that really affected me (Frederick et al., 2016, s. 1623).

Att symptom och behandling påverkar sexlivet negativt

Ungdomar och unga vuxna har i studier av Frederick et al. (2016) och Jervaeus et al. (2015) lyft fram sexuella problem i relation till den fysiska kroppen och behandling. Dessa bekymmer handlade om att ha en sämre sexuell prestationsförmåga på grund av smärta i ryggen, försämrat sexliv på grund av hormonell obalans (Jervaeus et al., 2015), att inte kunna utföra olika sexuella positioner eftersom den fysiska förmågan försämrats, att inte kunna ha ansträngande sexuell aktivitet utan enbart vara fysisk aktiv (Frederick et al., 2016) samt att sexuell förmåga, lust och möjlighet att få orgasm påverkats negativt på grund medicinering (Jervaeus et al., 2015; Robertson et al., 2016). Dessutom lyftes det fram av unga manliga deltagare problem och svårigheter med erektion och ejakulation antingen på grund av operation i genitalierna eller på grund av prestationsångest. Unga kvinnliga deltagare beskrev att sexuella problemen var relaterat till vaginal torrhet vilket påverkat dem negativt i form av smärta vid intimitet (Jervaeus et al., 2015).

I have been taking anti-depressants since I got sick. Once a physician mentioned this with regard to sex life and asked if I had difficulties reaching orgasm. I thought it was really good of her to bring it up! I never expect to have an orgasm when I'm with someone (Jervaeus et al., 2015, s. 169).

Vidare beskrevs det av unga personer i studier att på grund av minskad känslighet i samband med cancerbehandling hade det uppkommit svårigheter att få orgasm (Jervaeus et al., 2015). Det motsatta skildrades även, att ökad känslighet vid sexuell intimitet gjort att det var lättare att känna smärta i könsorganen (Frederick et al., 2016). Förutom sexuella problem i relation till den fysiska kroppen och behandling, beskrevs det att ungdomar och unga vuxna haft

svårigheter med att bli sexuellt upphetsad vid tankar på det medicinska förflutna (Frederick et al., 2016). De unga beskrev även att emotionella svängningar lett till en ovilja att ha sexuell intimitet och att det krävts en ansträngning för att hamna i rätt sinnesstämning (Robertson et al., 2016). Förutom det hade bekymmer med kroppsbild och självförtroende också haft en inverkan på forandet av romantiska och intima relationer. Det handlade om att det fysiska självförtroendet påverkats av cancersjukdomen och dess behandling vilket lett till problem med att röra sig mot emotionell och fysisk intimitet i relationer. Till exempel beskrev unga personer hur ärr på nacke och bröst hindrat en att komma nära andra människor (Thompson et al., 2013) samt att ärr på kroppen gjort att man inte velat att andra människor skulle titta på en och röra vid en (Dobinson et al., 2016).

As far as my body image goes, I definitely have some self-confidence issues and that does affect your relationships. It hasn't been anything that has caused my relationships to fail, but I think it definitely affects how close you can get to someone. And it may just take a longer time. There's a lingering self-consciousness that comes with the territory. Physically, I think it may take me a little bit longer than other people to get into that intimate relationship (Thompson et al., 2013, s. 70).

Att sexualiteten inte är den främsta oron

Författarna Jervaeus et al. (2015), Moules et al. (2017) och Stinson et al. (2015) menade att sexualiteten inte prioriterats i samband med att unga deltagare befann sig mitt i cancerupplevelsen. Denna företeelse uttrycktes av många ungdomar och unga vuxna, om inte de flesta, att sexualiteten varit sekundärt till lusten att leva och bli botad från cancer. I den meningen blev sexualitet oviktig i relation till saker som handlade om liv och död (Moules et al., 2017). Ungdomar upplevde att tillägget av cancer till deras liv krävde att sexualiteten avlägsnades för att jämvikt skulle uppnås. De beskrev att sexualiteten varit viktig men att den inte hade varit deras främsta oro (Moules et al., 2017). Det rörde sig om att den framtida reproduktiva förmågan och sexualliv inte var primär vid den perioden i livet (Jervaeus et al., 2015; Moules et al., 2017). De unga beskrev också att de handlade om att inte vilja dejta en eventuell partner innan man tagit sig igenom sjukdomen (Stinson et al., 2015), hos en del hade det funnits tankar på att dejta men att dessa tankar mestadels befunnits i bakhuvudet eftersom oron för att dö var större (Moules et al., 2017).

I think referring to Maslow's Hierarchy of Needs pyramid, I don't even know if sexuality is on there, nor do I really agree with the entire theory as a whole, but if you were to use that sort of model and put sexuality on there, you know, fighting for your life and for cancer is going to take hold and pushes everything else to the side. So, it becomes less of a priority I would say (Moules et al., 2017, s. 301).

Att sjukdomen påverkar könsidentiteten

Studier av Carpentier et al. (2011) och Moules et al. (2017) beskriver hur ungas sexuella identitet och könsidentiteten kan ha påverkats av cancersjukdomen. De handlade om att sjukdomen haft en inverkan på sexualiteten genom att den på något sätt lagt grunden för forandret av den sexuella läggningen. De unga beskrev att de inte kände sexuell attraktion till varken män eller kvinnor och att de inte visste om det berodde på cancerupplevelsen eller på den man var (Moules et al., 2017). Vidare i studier av Carpentier et al. (2011) och Moules et al. (2017) beskrev unga personer att den förändrade kroppen påverkat upplevelsen av att känna sig manlig respektive kvinnlig. I det ena fallet menade de att hårfallet lett till en känsla av att känna sig mindre vacker, mindre feminin och mer neutral (Moules et al. (2017). I det andra fallet hade det varit mistandet av testikeln som lett till känslan av att förlora en del av sig själv samt föreställningen av att vara man (Carpentier et al., 2011). Dessutom beskrev unga personer i studier att manligheten påverkats negativt under sjukdomsperioden i samband med att man behövt hjälp från andra för att klara av det dagliga livet (Moules et al. 2017).

Cancer affected me in the sense of my sexuality because I was in a vulnerable position, being taken care of by attractive women nurses . . . at the peak of my sexual development, or the beginning of it, and that it sort of laid the groundwork to this predisposed stuff that I was talking about earlier about being born being gay (Moules et al., 2017, s. 300).

Fortsättningsvis framhöll Moules et al. (2017) i sin studie huruvida den fysiologiska förmågan kunde påverka hur deltagare uppfattade sig själva. Unga kvinnliga personer beskrev att fertiliteten, det vill säga möjligheten att få barn var centralt i samband med att man är kvinna och skulle den förmågan påverkas skulle det leda till en känsla av att vara mindre kvinnlig (Moules et al., 2017). De manliga deltagarna å andra sidan beskrev att en möjlig biverkning

av kemoterapi var låga testosteronhalter och ibland skapade det en oro och fundering kring manligheten. I vissa fall resulterade känslan av att varken vara maskulin eller feminin utan mer en neutral varelse i ett minskat självförtroende (Moules et al., 2017).

I think fertility is such a huge part of being a woman, and just like being able to have a baby, and it's definitely something I would, you know, I would like to have some children in the future, so, um, I don't know, if it turns out that my fertility is somehow, you know, I'm not able to have children, then I think it would make me feel kind of less of a woman ... (Moules et al., 2017, s. 303).

Att vilja samtala och få information om sexualitet

Ungdomar och unga vuxna beskrev i studier att det fanns ett behov av att samtala och få information om frågor som berörde sexualitet (Moules et al., 2017; Olsson et al., 2017). De ville samtala om framtida relationer, fertilitet, självsäkerhet och hur man ska förmå sig att lita på andra människor för att kunna delge dem den informationen (Moules et al., 2017). Det beskrevs även att ingen tagit upp ämnet sexuell hälsa, eller frågat om de velat ha information vilket de menade på att de borde ha gjort eftersom sexlivet ansågs viktigt (Olsson et al., 2017). Vidare belyste de unga i studier (Moules et al., 2017) att de funnits en önskan om att sjukvårdspersonal skulle initierat samtal kring sexuell hälsa, att öppna dörren genom att säga att de kunde diskutera med dem om sina känslor. Det handlade även om att de unga ville att vårdpersonal skulle ha ställt direkta frågor och givit svar angående sexualiteten på grund av den ålder de var i och för att säkerställa att normal utveckling föregick. I de fall vårdpersonal tagit upp och samtalat om sexuell hälsa hade de enbart berört den biologiska utvecklingen och huruvida man skyddat sig vid samlag eller inte (Frederick et al., 2016).

Definitely talking about, like, fertility, um . . . also, I guess about future relationships and how . . . I don't know, like how to grow more confident in myself, or being able to trust people about sharing that information with them (Moules et al., 2017, s. 305).

No, they just wanted to make sure I got my period and grew some boobs. They never talked about sex at all (Frederick et al., 2016, s. 1625).

I studier av Dobinson et al. (2016), Jervaeus et al., (2015), Moules et al. (2017) och Olsson et al. (2017) beskrev unga deltagare att de upplevt att informationen gällande den sexuella hälsan varit bristfällig. De unga skildrade att de inte blivit upplysta huruvida den sexuella förmågan och kroppsbilden kunde påverkas vid en cancersjukdom (Dobinson et al., 2016; Olsson et al., 2017) samt att de funnits en önskan om att vårdpersonal skulle ha givit information om att det fanns en möjlighet att bevara fertiliteten (Moules et al., 2017). Det handlade även om att de unga upplevt att de fått begränsad information och stöd gällande sexuella problem och romantiska relationer. För en del hade den begränsade informationen givit upphov i ett missnöje (Jervaeus et al., 2015). De unga beskrev vidare i studier att det skulle ha varit bra om man fått den sexuella informationen tidigt i sjukdomsskedet för att på så sätt kunna ta fram den vid ett senare tillfälle om ett behov uppstod (Dobinson et al., 2016).

It was pretty mediocre [information on sexuality] ... I didn't often talk about the emotional or sexual part of the cancer with anyone in the health care side ... (Moules et al., 2017, s. 305).

Att känna oro inför relationer och reproduktiv förmåga

I studier av Frederick et al. (2016), Jervaeus et al. (2015), Moules et al. (2017), Thompson et al. (2013) framgår det att de unga kände oro inför framtida romantiska och intima relationer samt deras reproduktiva förmåga. Ungdomar och unga vuxna beskrev att under det första året efter sjukdomsbesked och amputation av extremitet att de bekymrat sig över att inte finna en partner eller någon som vill ha sex med en (Jervaeus et al., 2015). De beskrev även en oro över att bli accepterad av någon annan och att ha den delen av sig accepterad. I och med den genomgångna cancersjukdomen och för att det finns en risk att man inte kan få barn i framtiden (Moules et al., 2017). Dessutom menade de unga personerna att de upplevt en oro och ovisshet inför möjligheten att kunna få barn i samband med den givna behandlingen (Frederick et al., 2016; Moules et al., 2017; Thompson et al., 2013). Denna risk för framtida infertilitet medförde enligt författaren Frederick et al. (2016) en oro i form av en rädsla för de unga personerna att ta reda på huruvida man är fertil eller inte då det finns en chans att vara steril. Den potentiella möjligheten för ett negativt besked angående fertiliteten gjorde att unga deltagare upplevde att för stunden var det kanske bättre att inte ta reda på

provsvaret eftersom det fanns en föreställning att ifall förmågan var påverkad skulle det vara traumatiserade.

So now, once the treatment that I had, um, I don't know if I can have children (Moules et al., 2017, s. 304).

That's a real fear. I am actually afraid of finding out what the answer is because you know there is a chance that it's going to be a bad answer and it's going to be you're sterile. That scares me (Frederick et al., 2016, s. 1625).

Att sexlivet inte hindras

I studier av Frederick et al. (2016) och Jervaeus et al. (2015) framkom det att cancersjukdomen inte blivit ett hinder i sexuallivet. I flera fall fanns sex beskrivet av unga personer i positiva termer, att ha ett tillfredsställt sexliv, att ha positiva erfarenheter av sex, att gilla sex och att inte ha några sexuella problem. Det handlade även om att tonårslivet inte begränsats på grund av sjukdomen utan att man levde ett vanligt sådant med flera sexpartners samt att nuvarande sexliv inte påverkats särskilt mycket fastän sen sexuell debut. Vidare beskrevs det av unga personer i studier hur en förändrade kropp inte haft en negativ inverkan på sexuell intimitet (Frederick et al., 2016; Jervaeus et al., 2015). De unga menade att cancerupplevelsen inte gjort dem mer reserverade, visa sin kropp och ärr var inget problem vid sexuell aktivitet (Jervaeus et al., 2015). De beskrev även att fastän testiklarna var olika stora hade de inte påverkat förmågan att prestera sexuellt (Frederick et al., 2016).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva ungas upplevelse av sexuell hälsa vid cancer. Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i fyra huvudkategorier; att den sexuella utvecklingen påverkas, att vilja samtala och få information om sexualitet, att känna oro inför relationer och reproduktiv förmåga samt att sexlivet inte hindras. Till den första huvudkategorin tillhörde fyra underkategorier: att ha begränsade sexuella erfarenheter, att symptom och behandling påverkar sexlivet negativt, att sexualiteten inte är den främsta oron samt att sjukdomen påverkar könsidentiteten.

Resultatdiskussion

I litteraturstudiens resultat framgår det att cancerdiagnosen gav upphov till ”att ha begränsade sexuella erfarenheter”, till exempel beskrevs det av ungdomar och unga vuxna att dejtinglivet och sexuella färdigheter påverkats negativt. Detta kan relateras till studien av van Dijk et al. (2008), i den framhålls att cancerbehandling under ungdomstiden jämfört med under barndomen var signifikant associerat med förseningar i sexuella milstolpar, det vill säga att dejta och att ha samlag. Vidare beskrevs även att unga vuxna som inte lyckas med att bilda intima relationer hade en risk att bli isolerade (van Dijk et al., 2008). Detta skulle kunna innebära att unga vuxna med cancer, förutom den högre risken för isolering, också har högre risk att drabbas av ohälsa relaterat till isolering. I samma del av resultatet framgick det att ungdomar och unga vuxna inlett en hel del tillfälliga sexuella kontakter i ett syfte att bevisa för en själv att man kan. Detta då utvecklingen varit hindrad och för att killar nyligen börjat intressera sig i en vilket de inte gjort under sjukdomsperioden. Dessutom beskrevs det att unga personer enbart haft samlagsdebut för att kunna vara som alla andra. Det ovan beskrivna kan relateras till Epelman (2013). Författaren menar att under ungdomstiden experimenterar denna grupp av individer med olika saker till exempel alkohol och tobak för att hävda sin status i samhället, statusen mäts i gruppacceptans. För att nå acceptans och passa in i gruppen kan de unga med cancersjukdom behöva dölja sina känslor och utöva riskbeteenden, till exempel sexuellt. Detta kan bli problematiskt för hälsan generellt men även för den sexuella hälsan. Evan (2006) belyser att ungdomar och unga vuxna med cancer kan ha svårigheter med att erhålla kunskap om sexuell hälsa då den informationen vanligen förvärfvas tillsammans med jämlika andra.

I resultatet ”att symptom och behandling påverkar sexlivet negativt” framkom det från ungdomar och unga vuxna att sexuella problem relaterades till den fysiska kroppen, emotionellt tillstånd och behandling. Dessa problem kan jämföras med de kvantitativa studierna av Bober et al. (2013) och Zebrack, Foley, Wittmann & Leonard (2010). De rapporterade att vanliga sexuella besvär hos unga personer som genomgått cancerbehandling var bristande sexuell intresse, erektil dysfunktion samt svårigheter att bli upphetsad och njuta av sex. I en annan studie av Olsson, Steineck, Enskär, Wilderäng och Jarnefelt (2018) belystes det att unga personer med cancer i åldrarna 15–29 år, upplevde lägre sexuell tillfredsställelse jämfört med kontrollgruppen. Kvinnliga AYA-canceröverlevare hade lägre frekvens av orgasm och manliga canceröverlevare uppvisade minskad sexuell lust jämfört med

kontrollgruppen. De sexuella problemen i litteraturstudiens resultat kan förklaras och förstås utifrån att den sexuella funktionen beror på ett komplext samspel mellan det endokrina, vaskulära och centrala nervsystemet. Samspelet påverkar möjligheten till sexuell lust, upphetsning samt förmågan att få orgasm och ejakulation (Ho & Fernández, 2006; Meston & Frohlich, 2000). Vaginaltorrhet var ett av många fysiska problem som uppgavs av kvinnor i denna litteraturstudie. I samband med cancerbehandling menar National Cancer Institute (NCI, u.å.) att de fysiologiska mekanismerna kan påverkas, till exempel kan kemoterapi, hormonterapi och strålning orsaka en minskning av kvinnliga könshormoner. Detta kan ge upphov till vaginaltorrhet hos kvinnor som sedan kan leda till att samlag blir smärtsamt och svårt att genomföra. Den sexuella funktionen beror inte enbart på fysiologiska mekanismer utan påverkas även av andra faktorer. I en studie av Laumann, Paik och Rosen (1999) påvisades det att män och kvinnor med emotionella och stressrelaterade problem var mer benägna att uppleva sexuell dysfunktion. Ovanstående fynd stämmer överens med resultat på så sätt att de unga personerna upplevde en ovilja att ha sexuell intimitet i samband med känslomässiga svängningar. Dessutom hade de svårigheter att bli upphetsade vid tankar på det medicinska förflutna.

Av litteraturstudiens resultat framkom det även ”att sexualiteten inte är den främsta oron” i samband med cancerupplevelsen. Sexualiteten hade varit sekundärt till lusten att leva och bli frisk från sjukdomen. Detta kan liknas med resultatet i Olsson, Athlin, Sandin-Bojöö och Larssons (2013) studie där det beskrevs att vuxna kvinnor med malign blodsjukdom ansåg att cancerdiagnos och behandling överskuggat sexualiteten. Det vill säga att vikten låg på att bli botad och därmed var sex av liten betydelse. Fastän prioriteringarna skiftat för dessa unga personer är det enligt Epelman (2013) viktigt att vara medveten om att de är individer med växande sexuell identitet. Perioden då personen är ungdom och ung vuxen präglas av en tid då sexualitet, intimitet och reproduktion är central.

I litteraturstudiens resultat framkom det från unga personer ”att sjukdomen påverkade könsidentiteten”. Könsidentitet berör personens självupplevda kön, det vill säga den subjektiva upplevelsen av att tillhöra ett visst kön. De möjliga könsidentiteterna är till exempel manlig respektive kvinnlig (RSFL, 2015). Ungdomar och unga vuxna beskrev i resultatet att den förändrade kroppen medfört att man antingen kände sig mindre kvinnlig eller mindre manlig. Deras upplevelse om den förändrade kroppen är relaterat till hur de ser på den egna kroppsbilden. Kroppsbilden handlar om människans upplevelser, känslor, tankar

och beteenden gentemot den egna kroppen (Grogan, 2016; Cash, 2004). Resultat från forskning visar på att kroppsbilden är kopplat till viktiga utvecklingssteg bland annat bildandet av identiteten (Markey, 2010). Gällande könsidentiteten finns det i vårt samhälle en förväntan att tjejer ska adaptera stereotypa feminina ideal medan killar ska adaptera stereotypa maskulina ideal (Furman & Shaffer, 2003, s. 5). Vidare i litteraturstudiens resultat beskrevs det att eventuell infertilitet skulle leda till en känsla av att vara mindre kvinnlig eftersom möjligheten att få barn upplevdes vara centralt som kvinna. Fernandes, Papaikonomou och Nieuwoudt (2006) menar att den kroppsliga komponenten är en viktig del i bildandet av den kvinnliga identiteten, där förmågan att föda barn vanligen förknippades med en känsla av att vara en vuxen kvinna och att den känslan kan hotas vid infertilitet. Det är däremot inte bara kvinnans könsidentitet som påverkas vid infertilitet utan även mannens (Merari, Chetrit & Modan, 2002).

Av litteraturstudiens resultat framgår det från ungdomar och unga vuxna ”att vilja samtala och få information om sexualitet”, men att informationen gällande sexualiteten varit bristande i relation till cancerbehandlingen. Detta är inte enbart ett framträdande problem för ungdomar och unga vuxna vid cancer utan problematiken verkar finnas i alla ålderskategorier och har tidigare beskrivits av Flynn et al. (2012), Zebrack (2008) och Zebrack et al. (2013). Enligt Murphy, Klosky, Termuhlen, Sawczyn och Quinn (2013) avstår hälso- och sjukvårdspersonal från att kommunicera om sexuell hälsa med ungdomar och unga vuxna med kronisk sjukdom. Detta eftersom de anses vara asexuella, upptagna med diagnos- och behandlingsrelaterade problem vilket leder till att de inte antas vara intresserade av sociala och sexuella relationer. Varför sexuell hälsa inte förs på tal kan även bero på att sjuksköterskan anser sig sakna självförtroende i den egna förmågan att tala om ämnet sexualitet (Magnan, Reynolds & Galvin, 2005; Saunamäki, Andersson & Engström, 2010) samt upplever sig ha bristande kunskap och kompetens inom området (Olsson et al., 2011; Berglund, Larsson & Athlin, 2011). Eftersom sjuksköterskor hade inblick i sjukdomen och behandlingen visste de hur sexualiteten kunde påverkas och ansåg av den anledningen att det var deras ansvar att samtala om sexuell hälsa (Magnan et al., 2005; Magnan & Norris, 2008; Saunamäki et al., 2010). I de fall hälso- och sjukvårdspersonal tar upp ämnet tenderar de att begränsa sexualiteten till enbart de manliga och kvinnliga könsorganen. Där den sexuella hälsan kvantifieras och mäts utifrån lust, frekvens, styrka av orgasm och penetration (Hordern, 2008). Det kan jämföras med litteraturstudiens resultat där de unga personerna upplevde att i de fall vårdpersonal tagit upp ämnet sexuell hälsa hade de enbart fokuserat på den biologiska utvecklingen och

huruvida skydd vid samlag använts eller inte.

” Att känna oro inför relationer och reproduktiv förmåga” var en annan upplevelse som framkom i litteraturstudiens resultat från de unga personerna. Denna upplevelse kan förstås utifrån rådande normer om hur sexualiteten bör gestalta sig samt personliga förväntningar om hur livet skall gestalta sig. I detta fall handlar det om att cancersjukdomen bidrar till en oro inför framtiden, oro gällande intima relationer och att vara fertil vilket påverkar deras upplevelse av den sexuella hälsan. En norm innebär oskrivna regler, föreställningar och idéer som socialt konstruerar hur personen förväntas vara, leva och se ut. Det resultatet framhåller kan även ses som ett lidande kopplat till den sexuella hälsan. Lidande innebär för människan någonting negativt och ont, till exempel att måsta pinas och vårdas (Eriksson, 2015, s. 18). Varje persons lidande är unikt och allt mänskligt liv innehåller ett lidande, lidande i sig har ingen mening men när personen genomgått det kan lidandet tillskrivas en mening (Eriksson, 2015, s. 9). Det innebär att lidande inte enbart kan ses som någonting negativ utan att lidande är en del av människan. Jag tänker mig att oron bottnar i en vilja av att tillfredsställa ett behov och när de unga personerna inser att behovet kan bli svårt att tillgodose uppstår denna känsla av oro och rädsla. Till människans natur tillhör det att tillgodose de primära behoven så långt det är möjligt. Ett av människans djupaste behov och begär är kärlek och bekräftelse, att inte kunna få eller ge det medför ett lidande (Eriksson 2015, s. 39-40). I detta fall handlar det om att ungdomar och unga vuxna oroar sig över att inte finna en partner, någon att ha sex med eller bli accepterad i en relation på grund av cancersjukdomen och för att det finns en möjlighet att man inte kan få barn. Lidandet kan upplevas på tre olika nivåer; att ha ett lidande, att vara i lidandet och att varda lidandet. ”Att ha ett lidande” innebär att människan är främmande för sig själv, sina egna inre begär och sina möjligheter. Det handlar om att vara driven och styrd av yttre stimuli. Det medför att människan försöker fly från lidandet på olika sätt, till exempel genom att bortförklara det (Eriksson, 2015, s. 59-60). Jag anser att det kan relateras till resultatet i litteraturstudien då det visade att de unga valde att inte ta reda på huruvida man var fertil eller inte eftersom de fanns en oro att provsvaret skulle göra en missnöjd. Det deltagarna beskriver kan förstås som att de försöker fly från ett eventuellt lidande då de menade att ett besked om infertilitet skulle vara traumatiserande.

I den sista delen av litteraturstudiens resultat framkom det ”att sexlivet inte hindras” trots att cancersjukdomen inverkar på de unga personerna, till exempel beskrevs det att fastän kroppen förändrats hade det inte haft en negativ påverkan på sexuell intimitet. En möjlig

förklaring till ungdomarnas upplevelse av den sexuella hälsan kan fås utifrån Antonovskys (Antonovskys, 2005, 43- 57) teori, känsla av sammanhang (KASAM). Denna teori innehåller tre centrala begrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Har människan ett högt värde på de tre komponenterna upplevs en känsla av sammanhang vilket således för människan närmare god hälsa. I de situationer där den sexuella intimiteten inte blivit påverkad trots förändrad kropp, tänker jag att det kan till exempel bero på att de unga personerna kände att de hade förmågan att möta och hantera kroppsliga förändringarna som sjukdomen förde med sig samt att man hade en förståelse om varför de uppkommit.

Kliniska implikationer

För att kunna hjälpa ungdomar och unga vuxna att tala om sexuell hälsa och sexualitet men även för att underlätta för sjuksköterskan att adressera ämnet, anser jag att EX-PLISSIT modellen kan vara ett användbart verktyg. Inom den holistiska vården igår det i sjuksköterskans ansvar att samtala om dessa ämnen med patienten (Quinn, Happell & Welch, 2013). EX-PLISSIT modellen är enligt Taylor och Davis (2006) ett hjälpmedel för att sjuksköterskan ska kunna identifiera och möta den enskilda patientens behov inom området sexuell hälsa och sexualitet. Bokstäverna i namnet hänvisar till interventioner på fyra nivåer; *tillåtelse* (P), *begränsad information* (LI), *specifika förslag* (SS) och *intensiv terapi* (IT). Den första nivån, *tillåtelse* innebär att sjuksköterskan på ett tydligt sätt introducerar området till de unga personerna i samband med en cancersjukdom för att på ett sådant sätt påvisa att det är okej att tala och ställa frågor om behovet finns. Den andra nivån, *begränsad information* betyder att de unga personerna ska ges begränsad men relevant kunskap utifrån deras sexuella behov samt hur cancersjukdomen och dess behandling påverkar sexualiteten. Den tredje nivån är *specifika förslag* där innehar sjuksköterskan ett problemfokuserat förhållningsätt och adresserar specifika problem. Det är viktigt att åtgärderna inriktas på alla dimensioner av patientens sexualitet och inte enbart sexuella beteenden (Taylor & Davis, 2006). Den sista nivån, *intensiv terapi* innebär vanligen att sjuksköterskan hänvisar till specialiserad vårdpersonal/kliniker eftersom det krävs en annan typ av kunskap för att kunna möta patientens behov (Taylor & Davis, 2006). EX står för *extended* och innebär att mer vikt läggs på att be om lov vid varje nivå i samtalet samt att det sker en reflektion och utvärdering av interventionerna i dialog med patienten för att säkerställa att behoven blivit mötta. Vidare anser jag att sjuksköterskan behöver reflektera över vilket förhållningsätt som innehas i mötet med patienten eftersom ämnena sexualitet och sexuell hälsa kan vara ett känsligt område för de unga personerna. I en studie av Kim och White (2017) framkom det att när vårdpersonalen

hade en autentisk avsikt att vårda bidrog det till att de unga kunde känna ett förtroende att vårdpersonalen gjorde sitt bästa med en icke dömande attityd. Det gjorde det enklare att diskutera hälsoproblem som var personliga och känsliga. Andra faktorer som bidrog till att de unga personerna kunde känna förtroende och emotionell trygghet var om vårdpersonalen var uppriktiga, öppna, vänliga, empatiska, omtänksamma samt visade respekt och att de unga var värda vårdpersonalen tid och ansträngning (Kim & White, 2017).

Sammantaget anser jag att tillsammans med hjälpmedlet EX-PLISSIT och ett gott förhållningsätt till ungdomar och unga vuxna kan sjuksköterskan tillgodose de behov som cancerupplevelsen medför men även de sexuella behoven som utvecklingen för med sig. Dessutom tänker jag det kan hjälpa dessa personer att omdefiniera en ny normalitet för intima relationer, sexuella beteenden, föräldraskap samt hur den unge definierar sitt sexuella själv eftersom biverkningar från behandling går sällan över på kort sikt (jfr. Zebrack, 2011).

Metoddiskussion

I kvalitativa studier används vanligen konceptet trovärdighet för att påvisa god vetenskaplig kvalitet. Trovärdighet är en övergripande term som innefattar begreppen pålitlighet, tillförlitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (jfr. Holloway & Wheeler, 2013, s. 297-314; Mårtensson & Fridlund, 2017, s. 429). Holloway och Wheeler (2013, s. 302-303) menar att pålitlighet handlar om att läsaren ska kunna följa, förstå och utvärdera tillvägagångssättet av metodprocessen för att studien ska kunna upprepas i ett liknade sammanhang. I denna litteraturstudie förhöll jag mig till begreppet pålitlighet genom att tydligt och i en logisk ordning beskriva de olika delarna i metoden samt motivera de beslut som tagits under arbetsprocessens gång, till exempel varför en kvalitativ ansats valts. För att hjälpa läsaren med att kunna överblicka och bilda sig en uppfattning av delarna i metoden har illustrativa tabeller använts, bland annat har en tabellöversikt med huvudfynd presenteras från studiernas resultat. Detta leder till att läsaren lättare kan göra en bedömning huruvida dessa fynd svarar på syftet eller inte, vilket kan ses som en styrka.

Metodavsnittet inleddes med en omfattande beskrivning av tillvägagångssättet för den systematiska litteratursökningen samt en lättöverskådlig tabell av sökvägen, på grund av det anses pålitligheten ha stärkts. Valet av databaser var enbart CHINAL och PubMed vilket kan ses begränsning eftersom ytterligare söksystem kanske hade medfört fler vetenskapliga

referenser. Däremot i pilotsökningen undersöktes även andra databaser och de bedömdes inte vara relevanta då det inte framkom fler artiklar av betydelse. De använda sökorden hade utmynnats från pilotsökningen samt speglade definitionen av sexuell hälsa och innehållet i syftet, således kan det ha funnits andra synonyma sökord och kombinationer som hade genererat i mer vetenskapliga artiklar. Det som talat emot är att vid den manuella litteratursökningen i artiklarnas referenslistor framkom det enbart en artikel, de kvalitativa studierna som valts ut refererade i stort sett enbart till varandra. Den manuella litteratursökningen genomfördes för att öka mängden material men även för att Willman et al. (2016, s. 88-99) menar på att en gedigen litteratursökning central för denna typ av studie. De utvalda artiklarna granskades med hjälp av SBU:s granskningsprotokoll (SBU, 2017, Bilaga 5), granskningen genomfördes av en person. Det är en begräsning eftersom jag fortfarande befinner mig i lärandeprocessen och därmed hade bedömningen kunnat bli annorlunda om kvalitetsgranskningen utförts av en mer erfaren granskare.

Tillförlitlighet är ett annat begrepp Holloway och Wheeler (2013, s. 303) beskriver som innebär att deltagarna i studien ska kunna känna igen sig i resultatet för att trovärdigheten ska kunna uppfyllas. Det betyder att författaren i analysprocessen behöver förhålla sig på ett visst sätt för att en sanning i data och tolkningar ska uppstå (Bengtsson, 2016). Resultaten i studierna lästes igenom flera gånger för att få en känsla av helhet och en förståelse om vad de intervjuade ville få sagt i texten, innan meningsenheterna valdes ut. Enligt Graneheim och Lundman (2004) viktigt att inte för smala eller för breda meningsenheter väljs ut eftersom då kan sammanhanget och upplevelsen förloras. Därav valdes meningsenheterna ut med noggrannhet och för att säkerställa att kärnan fanns kvar kontrollerades enheterna gentemot primärkällan. När alla textenheter valts ut granskades originalartiklarnas resultat en gång till för att säkerställa att den omarkerade texten inte svarade på syftet. Det minskar risken att litteraturstudiens resultat förvrängs. En svaghet i studien var svårigheten att bevara de upplevelser och sammanhang som framkommit från deltagare i primärkällorna eftersom de extraherade textenheter behövdes översättas från engelska till svenska. En annan svaghet var att analysen enbart utförts av en person, men eftersom jag har haft handledning och andra studenter granskat arbetet anser jag att den bristen vägs upp (jfr. Bengtsson, 2016; Mårtensson & Fridlund, 2017, s. 432).

Bekräftelsebarheten berör enligt Holloway och Wheeler (2013, s. 303) objektiviteten neutraliteten, det vill säga att studieresultatet inte färgats av författarens egna förförståelse. För att minimera denna risk är det av betydelse att säkerställa att resultatet kan spåras tillbaka till originalkällan. I denna studie bevarades bekräftelsebarheten genom att bland annat märka artiklarna och textenheterna med en siffra för att på ett sådant sätt möjliggöra att jag kunde gå tillbaka till originalkällan. Dessutom har jag strävat efter att nå bekräftelsebarheten genom att försöka åsidosätta den teoretiska förförståelsen och istället arbeta textnära utan tolkningar. Det innebar även att ständigt gå tillbaka till de ursprungliga meningsenheterna och originalkällan för att kontrollera att kärnan inte förlorats.

Slutligen beskrivs det av Holloway och Wheeler (2013, s. 303) att överförbarheten berör huruvida resultatet kan överföras till andra grupper, situationer eller sammanhang. Resultatet kan till viss del vara överförbart eftersom studier från flera olika länder och kulturella sammanhang kommit fram till likande aspekter samt för att det finns en tydligt beskriven resultatdel med tillhörande citat (jfr. Graneheim & Lundman, 2004). Det som talar emot överförbarheten är att litteraturöversikten enbart använt kvalitativa studier och den metoden tillskillnad från en kvantitativ ansats fokuserar mer på att tillhandahålla ett ämnesdjup hos en mindre grupp deltagare (jfr. Bengtsson, 2016).

Slutsatser

Ungdomar och unga vuxna som drabbats av cancer upplevde att deras sexuella hälsa påverkats till följd av sjukdom och behandling. För att hjälpa dem med att sexuellt utvecklas är det av vikt att sjuksköterskan innehar ett gott förhållningsätt och använder sig av hjälpmedlet EX-PLISSIT. I och med att den sexuella utvecklingen får fortgå kan de unga personerna uppleva sexuell hälsa trots sjukdom. Den betydelse litteraturstudien har för ämnet omvårdnad är att arbetet bidrar med en fördjupad förståelse om hur en cancersjukdom påverkar unga personers upplevelse av sexuella hälsa. Denna förståelse är viktigt i samband med utformandet av omvårdnaden. Vidareforskning inom ämnet sexuell hälsa är att det behövs vetenskapliga studier gällande vilket stöd de unga vill att sjuksköterskan ska tillhandahålla.

Referenser

*= artiklar som ingår i analysen

Aben, K. K., van Gaal, C., van Gils, N. A., van der Graaf, W. T., & Zielhuis, G. A. (2012). Cancer in adolescents and young adults (15-29 years): A population-based study in the Netherlands 1989-2009. *Acta Oncologica*, *51*(7), 922–933. doi: 10.3109/0284186X.2012.705891

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Aubin, S., Barr, R., Rogers, P., Schacter, B., Bielack, S. S., Ferrari, A., ... Treadgold, C. (2011). What Should the Age Range Be for AYA Oncology?. *Journal Of Adolescent And Young Adult Oncology*, *1*(1), 3-10. doi:10.1089/jayao.2011.1505

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, *2*, 8-14. doi:10.1016/j.npls.2016.01.001

Bober, S. L., Zhou, E. S., Chen, B., Manley, P. E., Kenney, L. B., & Recklitis, C. J. (2013). Sexual Function in Childhood Cancer Survivors: A Report from Project REACH. *JOURNAL OF SEXUAL MEDICINE*, *10*(8), 2084–2093. doi: 10.1111/jsm.12193

Carlsson, A. A., Kihlgren, A., & Sorlie, V. (2008). Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *JOURNAL OF CHILD HEALTH CARE*, *12*(2), 129–143. doi: 10.1177/1367493508088550

*Carpentier, M. Y., Fortenberry, J. D., Ott, M. A., Brames, M. J., & Einhorn, L. H. (2011). Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships. *Psycho-Oncology*, *20*(7), 738–745. doi:10.1002/pon.1772.

Cash, T. F. (2004). Body image: Past, present, and future. *Body Image*, *1*(1), 1-5. doi:10.1016/S1740-1445(03)00011-1

DeLamater, J., & Friedrich, W. N. (2002). Human Sexual Development. *Journal of Sex Research*, 39(1), 10–14. Från

<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=6773761&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

*Dobinson, K. A., Hoyt, M. A., Seidler, Z. E., Beaumont, A. L., Hullmann, S. E., & Lawsin, C. R. (2016). A Grounded Theory Investigation into the Psychosexual Unmet Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JOURNAL OF ADOLESCENT AND YOUNG ADULT ONCOLOGY*, 5(2), 135–145. doi:10.1089/jayao.2015.0022

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Engvall, G., Cernvall, M., Larsson, G., von Essen, L., & Mattsson, E. (2011). Cancer during Adolescence: Negative and Positive Consequences Reported Three and Four Years after Diagnosis. *PLoS ONE*, 6(12), 1–5. doi: 10.1371/journal.pone.0029001

Epelman, C. L. (2013). The adolescent and young adult with cancer: State of the art - Psychosocial aspects. *Current Oncology Reports*, 15(4), 325–331. doi: 10.1007/s11912-013-0324-6

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Evan, E. E., Kaufman, M., Cook, A. B., & Zeltzer, L. K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *CANCER*, 107(7), 1672–1679. doi: 10.1002/cncr.22101

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Forman, D., Bray, F., Dikshit, R., Eser, S., ... Parkin, D. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal Of Cancer*, 136(5), E359-E386. doi:10.1002/ijc.29210

Fernandes, P., Papaikonomou, M. & Nieuwoudt, J. M. (2006). Women suffering through their bodies. *South African Journal of Psychology* 36(4), 851-879.

Flynn, K. E., Reese, J. B., Jeffery, D. D., Abernethy, A. P., Lin, L., Shelby, R. A., ... 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

*Frederick, N. N., Recklitis, C. J., Blackmon, J. E., & Bober, S. (2016). Sexual Dysfunction in Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 63(9), 1622–1628. doi:10.1002/pbc.26041

Furman, W., & Shaffer, L. (2003) The Role of Romantic Relationships in adolescent development. In P. Florsheim (Ed.), *Adolescent romantic relations and sexual behavior: Theory, research, and practical implications* (pp. 2-22). Lawrence Erlbaum Associates: Mahwah.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Grogan, S. (2006). Body Image and Health: Contemporary Perspectives. *Journal Of Health Psychology*, 11(4), 523-530. doi:10.1177/1359105306065013

Ho, T.M., & Fernández M. (2006). Patient's sexual health: do we care enough? *Journal of Renal Care*, 32(4), 183–186. Från <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106108531&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Holloway, I., & Wheeler, S. (2013). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare* (3rd ed.). Chicester: Wiley- Blackwell

Hordern, A. (2008). Intimacy and sexuality after cancer: A critical review of the literature.

Cancer Nursing, 31(2), 9-17. doi: 10.1097/01.NCC.0000305695.12873.d5

Hsieh, H.-F., & Shannon, S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. doi: 10.1177/1049732305276687

*Jervaeus, A., Nilsson, J., Eriksson, L. E., Lampic, C., Widmark, C., & Wettergren, L. (2015). Exploring childhood cancer survivors' views about sex and sexual experiences- findings from online focus group discussions. *EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING*, 20, 165–172. doi:10.1016/j.ejon.2015.07.009

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från Idé till examination inom omvårdnad*. (2:6 uppl., s. 81-96). Lund: Studentlitteratur.

Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M., Sender, L. S., Morris, R. A., & Anton-Culver, H. (2012). “You’re too young for this”: Adolescent and young adults’ perspectives on cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 260–279. doi:10.1080/07347332.2011.644396

Kim, B., & White, K. (2017). How can health professionals enhance interpersonal communication with adolescents and young adults to improve health care outcomes?: systematic literature review. *International Journal of adolescence and Youth*, 23 (2), 198-218. doi: 10.1080/02673843.2017.1330696

Laumann, E. O., Paik, A., & Rosen, R. C. (1999). Sexual dysfunction in the United States: Prevalence and predictors. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 281(6), 537–544. doi: 10.1001/jama.281.6.53

Li, H. C. W., Lopez, V., Chung, O. K. J., Ho, K. Y., & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING*, 17(2), 214–219. doi: 10.1016/j.ejon.2012.07.010

Magnan M. A., & Norris DM. (2008). Nursing students' perceptions of barriers to addressing patient sexuality concerns. *Journal of Nursing Education*, 47(6), 260–268.

doi:10.3928/01484834-20080601-06

Magnan, M. A., Reynolds, K. E., & Galvin, E. A. (2005). Barriers to Addressing Patient Sexuality in Nursing Practice. *MEDSURG Nursing*, 14(5), 282–289. Från

<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=19217397&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Markey, C. N. (2010). Invited commentary: Why body image is important to adolescent development. *Journal Of Youth And Adolescence*, 39(12), 1387-1391. doi:10.1007/s10964-010-9510-0

Merari, D., Chetrit, A., & Modan B. (2002). Emotional reactions and attitudes prior to in vitro fertilization: an inter-spouse study. *Psychology & Health*, 17(5), 629–640. Från

<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106653430&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Meston, C., & Frohlich, P. (2000). The neurobiology of sexual function. *ARCHIVES OF GENERAL PSYCHIATRY*, 57(11), 1012–1030. Från

<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edswsc&AN=000165055700001&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

*Moules, N. J., Estefan, A., Laing, C. M., Schulte, F., Guilcher, G. M. T., Field, J. C., & Strother, D. (2017). “A Tribe Apart”: Sexuality and Cancer in Adolescence. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(4), 295–308. doi:10.1177/1043454217697669

Murphy, D., Klosky, J. L., Termuhlen, A., Sawczyn, K. K., & Quinn, G. P. (2013). The need for reproductive and sexual health discussions with adolescent and young adult cancer patients. *CONTRACEPTION*, 88(2), 215–220. doi: 10.1016/j.contraception.2012.08.041

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:6 uppl., s. 421-438). Lund: Studentlitteratur.

National Cancer Institute. (u.å.). Sexual Health Issues in Women with Cancer. Hämtad 23 oktober, 2018, från National Cancer Institute, <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/sexuality-women>

Olsson, C., Athlin, E., Sandin-Bojö, A-k., Larsson, M. (2013). Sexuality is not a priority when disease and *treatment side effects are severe: conceptions of patients with malignant blood diseases*. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (23-24), 3503-3512. doi: 10.1111/jocn.12333

Olsson, C., Berglund, A.-L., Larsson, M., & Athlin, E. (2011). Patient's sexuality - A neglected area of cancer nursing? *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 426–431. doi: 10.1016/j.ejon.2011.10.003

Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P., & Enskär, K. (2015). Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING*, 19(5), 575–581. Doi: 10.1016/j.ejon.2015.03.003

Olsson, M., Steineck, G., Enskär, K., Wilderäng, U., & Jarnefelt, M. (2018). Sexual function in adolescent and young adult cancer survivors: a population-based study. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(4), 450-459. doi:10.1007/s11764-018-0684-x

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Quinn, C., Happell, B., & Welch, A. (2013). Talking about sex as part of our role: Making and sustaining practice change. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 231-240. doi: 0.1111/j.1447-0349.2012.00865.x

*Robertson, E. G., Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Ellis, S. J., McGill, B. C., Doolan, E. L., & Cohn, R. J. (2016). *Sexual and Romantic Relationships: Experiences of Adolescent*

and Young Adult Cancer Survivors. *JOURNAL OF ADOLESCENT AND YOUNG ADULT ONCOLOGY*, 5(3), 286–291. doi: 10.1089/jayao.2015.0061

RSFL. (2015). Begreppsordlista. Hämtad 10 november, 2018, från RSFL, <https://www.rfsl.se/hbtq-fakta/hbtq/begreppsordlista/>

Saunamäki, N., Andersson, M., & Engström, M. (2010). Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *JOURNAL OF ADVANCED NURSING*, 66(6), 1308–1316. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05260.x

Smith, A. W., Keegan, T., Hamilton, A., Lynch, C., Wu, X.-C., Schwartz, S. M., ... Harlan, L. (2018). Understanding care and outcomes in adolescents and young adult with Cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatric Blood & Cancer*, e27486. doi: 10.1002/pbc.27486

Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018: Populärvetenskaplig fakta om cancer*.

Stockholm: Socialstyrelsen. Från

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>

Southard, N., & Keller, J. (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

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten* [Handbok]. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Från

<https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2009). On receiving the diagnosis of cancer: The adolescent perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 75–80. doi:

10.1177/1043454208328767

*Stinson, J. N., Barrera, M., Luca, S., Jibb, L. A., Greenberg, M., Gupta, A., & White, M. E. (2015). A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility: Perspectives of Canadian adolescents and parents during and after

treatment. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 4(2), 84–90.
doi:10.1089/jayao.2014.0036

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Taylor, B., & Davis S. (2006). Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21(11), 35–40. Från <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106217545&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

*Thompson, A. L., Long, K. A., & Marsland, A. L. (2013). Impact of Childhood Cancer on Emerging Adult Survivors' Romantic Relationships: A Qualitative Account. *JOURNAL OF SEXUAL MEDICINE*, 10, 65–73. doi:10.1111/j.1743-6109.2012.02950.x

Trama, A. Botta, L., Foschi, R., Gatta, G., Ferrari, A., Stiller, C., ... Merletti, F. (2016). Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000–07: population-based data from EUROCARE-5. *The Lancet Oncology*, 17(7), 896–906. doi: 10.1016/S1470-2045(16)00162-5

Ung Cancer. (u.å.). *Vem får cancer?*. Hämtad 11 september, 2018, från Ung Cancer, <https://ungcancer.se/cancerkunskap/vad-ar-cancer/vem-far-cancer/>

van Dijk, E. M., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., van Dam, E. W. C. M., Braam, K. I., & Huisman, J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 17(5), 506–511. doi: 10.1002/pon.1274

Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 6(2), 137–146. doi: 10.1046/j.1365-2354.1997.00022.x

Willman, A., Stoltz P., & Bahtsevani C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz P., Bahtsevani C., Nilsson, R., & Sandström (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4:1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2017). *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*. Geneva: World Health Organization. Från <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258738/9789241512886-eng.pdf;jsessionid=8D884FAC1A11BE6B831E708239148484?sequence=1>

Zebrack, B. J. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *16*(12), 1353–1360. doi: 10.1007/s00520-008-0435-z

Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, *117*(SUPPL. 10), 2289–2294. doi: 10.1002/cncr.26056

Zebrack, B. J., Block, R., Hayes-Lattin, B., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., ... Butler, M. (2013). Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*, *119*(1), 201–214. doi: 10.1002/cncr.27713

Zebrack, B. J., Foley, S., Wittmann, D., & Leonard, M. (2010). Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(8), 814–822. doi: 10.1002/pon.1641