

Upplevelser och behov av stöd i frågor relaterat till sexualitet

- En studie med patienter som behandlats för maligna blodsjukdomar och deras partners

Huvudansvarig forskare

Cecilia Olsson, leg. sjuksköterska, specialistsjuksköterska i onkologi, fil.dr., universitetslektor¹

Medforskare

Anders Ringnér, leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska, med.dr., universitetslektor²

Anna Eklund, leg. sjuksköterska, distriktsköterska, fil.dr., universitetslektor¹

Maria Larsson, leg. sjuksköterska, Specialistsjuksköterska i onkologi, professor i omvårdnad¹

¹Institutionen för hälsovetenskaper, Karlstads universitet

²Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

ABSTRAKT

BAKGRUND: Inom omvårdnadsforskning beskrivs sexualitet som ett begrepp som innefattar fysiologiska, psykologiska, sociala och sociokulturella dimension som samverkar på ett komplext sätt. Inom cancervården, ökar komplexiteten ytterligare av det faktum att cancer och dess behandling påverkar alla aspekter av sexualitet. Därför behöver ett flerdimensionellt begrepp för sexualitet som inte enbart fokusera på möjligheten för sexuell aktivitet tillämpas, för att till fullo förstå effekterna av cancer och dess behandling på sexualiteten hos patienter och deras partners. Tidigare forskning på patienter som behandlats för maligna blodsjukdomar fokuserar på fertilitet och sexuell funktion hos relativt unga patienter, som ofta genomgått stamcellstransplantation. Hur sexualitet påverkas hos patienter 45 år och äldre med maligna blodsjukdomar som behandlades med cytostatika och antikroppar är begränsad.

SYFTET: med studien är att kartlägga och belysa hur behandlingen påverkar sexualitet, kroppsuppfattning och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med maligna blodsjukdomar, samt psykometrisk testa *Sexual Adjustment Questionnaire-S (SAQ-S, svensk version)*. Ett ytterligare syfte är att beskriva hur partners till patienter med maligna blodsjukdomar uppfattar att sexualiteten med fokus på den sexuella relationen påverkas och vilket behov av stöd som finns.

METOD: Data kommer att samlas in från patienter och deras partners. Tre instrument kommer att användas till patienter. *SAQ-S* som mäter sexuell intresse, sexuell funktion, sexuell tillfredsställelse och sexuell relation. *Body Image Scale (BIS)* som mäter förändrad kroppsuppfattning, samt *EORTC QLQ C30* som mäter hälsorelaterad livskvalitet. Både beskrivande och inferentiell statistik kommer att användas. Enskilda tematiska intervjuer med partners kommer att genomföras och analyseras med fenomenografi.

TIDSPLAN: Återfinns på sid 6.

Bakgrund

Globalt är cancersjukdomar ett allt större hälsoproblem, så också i Sverige. Antalet patienter som diagnostiseras och behandlas för cancer blir allt fler och många blir långtidsöverleverare. För närvarande utvecklar var tredje kvinna och varannan man i Sverige cancer under sin livstid (Hayat, Howlader, Reichman & Edwards, 2007; Coleman et al., 2011; The National Board of Health & Welfare, 2012). Detta leder till ett ständigt ökat antal personer som lever med konsekvenserna efter cancer och dess behandling. Även om omvårdnadsforskning inom cancerkontexten ständigt ökar finns det områden som behöver ytterligare belysas. Ett av dem är sexualitet.

Maligna blodsjukdomar

Maligna blodsjukdomar är en heterogen grupp av diagnoser med olika incidenser, prognoser och etiologier. Patienterna i denna studie är diagnostiserades med en av de två vanligaste maligna blodsjukdomarna med likvärdig behandling: diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL) eller kronisk lymfocytisk leukemi (KLL).

Sexualitet, hälsorelaterad livskvalitet och kroppsuppfattning hos patienter med maligna blodsjukdomar

Genomgång av den vetenskapliga litteraturen visar att forskning relaterad till påverkad sexualitet framförallt är inriktad på patienter med könsspecifika cancerdiagnoser, så som bröstcancer, gynekologisk cancer, testikelcancer och prostatacancer (Barton-Burke & Gustason, 2007; Bruner & Calvano, 2007; Galbraith & Crighton, 2008; Hughes, 2008; Katz, 2007; Schover, 2005). Påverkan avseende fertilitet, kroppsuppfattning, sexuell funktion, lust och förmåga till sexuell aktivitet områden som beskrivs relaterat till cancer och dess behandling (Galbraith & Crighton, 2008; Hughes, 2008; Tierney, 2008).

Studier på patienter som behandlats för maligna blodsjukdomar fokuserar på fertilitet och sexuell funktion i relation till hälsorelaterad livskvalitet hos relativt unga patienter behandlade för Hodgins Lymfom (Arden-Close, Eiser & Pacey, 2011; Kiserud et al., 2009; Redaelli, Stephens, Brandt, Botteman & Pashos, 2004; Recklitis, Varela, Ng, Mauch & Bober, 2010) och/eller patienter som genomgått stamcellstransplantation (Redaelli et al., 2004; Thygesen, Schjødt & Jarden, 2012).

Den begränsade forskningen som finns på patienter 45år och äldre med maligna blodsjukdomar visar att de upplever att sexuell funktion, sexuell relation, sexuell lust, intresse för sex, kroppsuppfattning och hälsorelaterad livskvalitet under behandling och en månad efter behandling har förändrats och påverkats (Jonker-Pool et al. 2004; Tierney, Facione & Padilla 2007; Olsson, Athlin, Sandin Bojö & Larsson, 2013; Olsson et al. 2015; Olsson, Sandin Bojö, Bjuresäter & Larsson 2016). Sex månader efter behandling rapporterade patienterna förbättringar inom de flesta områden, med undantag för fortsatt påverkan på den sexuella relationen (Olsson et al. 2016). Forskning kring sexualitet hos en äldre (≥ 45 år) målgrupp patienter med maligna blodsjukdomar som behandlats med cytostatika och antikroppar är begränsad.

Den sexuella relationen ur partners perspektiv

En cancerdiagnos påverkar inte bara individen själv utan också familj och vänner (Hawkins, Ussher, Gilbert, Perz, Sandoval & Sundquist, 2009; Hodges, Humphris & Macfarlane, 2005). Partners erfarenheter har tidigare försumrats både inom vård och forskning avseende sexualitet och

intimitet efter cancer. På senare år har dock forskning kring dessa frågor alltmer aktualiserats, men då ofta med fokus på reproduktion. Gällande andra frågor relaterade till sexualitet har svårigheter att återfå en nivå av "normalitet" i den sexuella relationen beskrivits efter att förhållandet över tid har präglats av en vårdare-patientrelation (Hawkins et al., 2009). Det saknas kunskaper om partners erfarenheter gällande påverkan på sexuell relation för ett antal olika cancerformer, framförallt partners till patienter med icke könsspecifika diagnoser så som maligna blodsjukdomar. Vilka erfarenheter har medelålders och äldre par när frågor avseende reproduktion inte är i fokus utan snarare sexuell relation, samt vilket behov av stöd i dessa frågor de har.

Problemformulering

Forskningen om sexualitet hos patienter 45 år och äldre med maligna blodsjukdomar är begränsad. Studier på patienter som behandlats för maligna blodsjukdomar fokuserar framförallt påverkan på fertilitet och sexuell funktion hos yngre patienter, som ofta genomgått stamcellstransplantation. I Sverige diagnostiseras årligen ca 1000 patienter med DLBCL och KLL. Dessa patienter är äldre (medianålder ca 70år), vilket gör att frågor avseende sexualitet kan skilja sig jämfört med yngre patienter. Omvårdnaden av dessa patienter bör också innefatta frågor relaterat till sexualitet, och därmed behövs kunskap om behandlingens inverkan på sexualitet ur både patient- och partnerperspektiv för att vården på bästa sätt ska kunna möta dessa frågor. Det finns också behov av instrument med goda psykometriska egenskaper för att skatta sexualitet flerdimensionellt för att generera kunskap som har potential att utveckla vården.

Syfte med projektet

är att kartlägga och belysa hur behandlingen påverkar sexualitet, kroppsuppfattning och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med maligna blodsjukdomar, samt psykometrisk testa *Sexual Adjustment Questionnaire-S (SAQ-S, svensk version)*. Ett ytterligare syfte är att beskriva hur partners till patienter med maligna blodsjukdomar uppfattar att sexualiteten med fokus på den sexuella relationen påverkas och vilket behov av stöd som finns.

Forskningsfrågor

- Hur och i vilken omfattning påverkas/förändras sexualitet hos patienter med maligna blodsjukdomar som har behandlats med cytostatika enskilt eller i kombination med antikroppar?
- Hur är problematiken relaterad till förändrad kroppsuppfattning, förmåga till nära relationer, fysiska (funktionella) problem och livskvalitet?
- Hur giltigt är *Sexual Adjustment Questionnaire - svensk version* för att skatta påverkad sexualitet i ett svenskt kontext?
- Hur uppfattar partners att relationen, med fokus på sexualitet, påverkas i samband med livskamrats sjukdom och behandling samt vilket behov partners har av eget stöd?

Design och metod

Projektet kommer att genomföras med en kvantitativ tvärsnittsstudie och en kvalitativ studie.

Kontext och deltagare kvantitativ tvärsnittsstudie

Ca 400 patienter kommer att inkluderas i enkätstudien. Statistiker har konsulteras för att säkerställa ett tillräckligt antal deltagare i relation till enkäternas konstruktion och psykometrisk testning av SAQ-S. Enkäten kommer att bestå av instrument för att skatta sjukdomens och behandlingens inverkan på sexualitet, kroppsuppfattning och hälsorelaterad livskvalitet. För att säkerställa ett

tillräckligt stort patientunderlag kommer inkludering ske via diagnosspecifika kvalitetsregister för diagnoserna högmaligna B-cellslymfom och kronisk lymfatisk leukemi. Med behandling avses här behandlingar med cytostatika och/eller antikroppar. Inklusionskriterier: Patienterna ska vara 45 år eller äldre och ha diagnostiserats för någon av ovanstående diagnoser. Patienter som erhåller/erhållit såväl kurativ som palliativ behandling kommer att inkluderas.

Instrument

I studien kommer tre instrument att användas: Sexual Adjustment Questionnaire-svensk version (SAQ-S) som mäter förändringar i sexualitet över tid hos cancerpatienter, Body Image Scale som mäter förändrad kroppsuppfattning och EORTC QLQ C30 som mäter hälsorelaterad livskvalitet. Därtill kommer en studiespecifik del innehållande demografiska data så som kön, ålder, civilstånd, diagnos, samt aktuell och/eller tidigare behandlingar att tas fram.

Statistiska analyser

Både beskrivande och inferentiell statistik kommer att användas i kartläggningen avseende påverkad sexualitet för såväl totalgruppen som för undergrupper. Instrumentets psykometriska egenskaper kommer att prövas med metoder för att undersöka intern konsistens (Cronbachs alfa) och explorativ faktoranalys för att undersöka om instrumentet innefattar flera dimensioner, har överflödiga frågor samt i vilken grad det är sammanhängande och beskriver fenomenet tillräckligt väl. Sambandsanalys mellan resultaten av SAQ-S och BIS, EORTC QLQ-C30 samt bakgrundsdata kommer genomföras för att belysa relationerna mellan påverkad sexualitet, kroppsuppfattning, livskvalitet och bakgrundsdata (Field 2009).

Kontext och deltagare kvalitativ studie

Tematiska intervjuer med öppna frågeställningar kommer att genomföras med partners till patienter med maligna blodsjukdomar vid två tillfällen efter avslutad behandling. Följande temaoområden kommer att belysas i intervjuerna; sjukdomen och behandlingens inverkan på den sexuella relationen (intimitet och kommunikation), förändringar i patientens sexualitet och dess betydelse för den sexuella relationen samt partners behov av stöd relaterat till sexualitet.

I intervjustudien kommer 15-20 partners att inkluderas. Inklusionskriterier: Partners till patienterna som är 45 år eller äldre och har diagnostiserats och behandlats för någon av diagnoserna högmaligna B-cellslymfom och kronisk lymfatisk leukemi, boende i Uppsala-Örebroregionen och norra delarna av Västra Götalandsregionen. I de fall patienten samtycker till att partnern kontaktas ombeds denne att lämna namn, ålder, kön, adress och telefonnummer till partnern. Forskaren skickar därefter först ett informationsbrev till partnern, därefter kommer forskaren ringa upp partnern med en förfrågan om deltagande i studien.

Då studien har en fenomenografisk ansats kommer urvalet att göras strategiskt för att erhålla variation i informanterna utifrån kön, ålder och civilstånd, samt om möjligt partners till patienter med varierade diagnoser och behandlingar. Informanterna ska kunna förstå och tala det svenska språket.

Fenomenografi metod och analys

I fenomenografi ligger fokus på reflekterade uppfattningar, vilket innebär att de underliggande sätten att uppleva världen, fenomenet eller situationen är föremål för forskning (Marton & Booth, 1997). Inom fenomenet används orden uppfattning och erfarenhet synonymt, och det antas att ett fenomen kan uppfattas på ett begränsat antal kvalitativt olika sätt. Uppfattningarna varierar från person till person liksom inom samma person, eftersom olika aspekter av hur ett fenomen

uppfattas påverkas av helheten i relation till ett visst sammanhang (Marton & Booth, 1997; Barnard, McCosker & Gerber, 1999). I fenomenografi följs en rad analytiska steg. Analysen fokuserar på likheter och skillnader i enskilda uttalanden, och beskrivande kategorier definieras från kluster av gemensamma uppfattningar (Barnard et al., 1999; Hyrkäs, Koivula, Lehti & Paunonen-Ilmonen, 2003; Marton & Booth, 1997). I denna studie kommer analyserna att göras enligt Hyrkäs et al. (2003).

Forskningsetiska aspekter

Återges i forskningsetisk ansökan med tillhörande forskningsplan. Här återfinns också informationsbrev till informanter.

Tidsplan

2017-01-17	Blodcancerförbundet (BCF) meddelade beslut om forskningsanslag, med tillhörande instruktioner.
30 juni	Populärvetenskaplig text om forskningsprojektet skickas enligt instruktion till BCF.
augusti	Forskargruppen formulerades med kunskap inom fältet och valda metoder för datainsamling och dataanalys.
oktober	Forskargruppsmöten, planering projektet, samt tidsplan skrivande av forskningsplan och etikansökan.
7/11	Controler önskade skriftlig bekräftelse på att pengar fick föras över till 2018 bara projektet var startat (etikansökan inskickad). Bekräftelse från M Andersson, BCF.
november	Etikansökan skickas till Karlstads universitets lokala etikprövningskommitté enligt rutin vid Karlstads universitet, innan den skickas till EPN Uppsala.
december	Svar från Karlstads universitets lokala etikprövningskommitté med förslag på förbättringar avseende datasäkerhet (webenkät, molntjänster). Förbättringar gjordes.
2018	Uppdaterad etikansökan skickas till EPN Uppsala.
Januari	Lägesrapport till BCF.
Februari-mars	Efter EPN-prövning kommer ansökan gå till aktuella kvalitetsregister för ansökan om utdrag. I denna process ingår, godkännande från kvalitetsregistrens styrgrupper.
April-maj	Skapande av webenkät, ordna utskick av informationsbrev och pappersenkäter. Efter kontroll med Navet (befolkningsregistret) görs utskick till patienter med två påminnelser, enligt forskningsplan.
Juni	Överföra data i webenkät till SPSS, samt manuellt lägga in data från pappersenkäter.
Augusti-December	Databearbetning SPSS, manusskrivande kvantitativa data. Datainsamling, intervjuer med partner.
Erhållet anslag på 300 000 kronor från BCF tas ut av huvudansvarig forskare Cecilia Olsson som 20 % lön våren 2018 och 32 % lön hösten 2018.	

Referenser, se bifogad etikansökan med tillhörande forskningsplan.