



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Kvinner's erfaringer med livet etter gynekologisk kreft/
Women 's experiences of life after gynaecological
cancer**

Kandidatnummer: 5 og 67

Totalt antall sider inkludert forsiden: 70

Molde, 26.05.2020



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Cecilie Katrine Utheim Grønvik

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 26.05.2020

Antall ord: 7679

*“De blir kastet ut i overgangsalderen i 20 årene,
mister muligheten til å få biologiske barn og sliter med sexlivet.
Men mens brystkreft er business er gynekologisk kreft tabu”*
(Bergstrøm 2015)

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge diagnostiseres ca. 1500 kvinner med gynekologisk kreft årlig. Det å rammes av kreft, påvirker kvinner både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt. Selv om mange blir friske etter å ha gjennomgått gynekologisk kreft, kan hverdagen etter avsluttet behandling by på ulike senskader og helseplager.

Hensikt: Studiens hensikt var å belyse kvinners erfaringer med livet etter gynekologisk kreft.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie, basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Kvinner erfarte ulike seksuelle og kroppslige endringer. Det var viktig for kvinnene å komme seg tilbake i jobb og fritidsaktiviteter. I studien kom det frem at kvinnene erfarte mangelfull informasjon og veiledning fra helsepersonell.

Konklusjon: Denne litteraturstudien viste at kvinner erfarte seksuelle og kroppslige endringer, som påvirket deres livskvalitet. Kvinnene hadde et stort ønske om å komme tilbake i jobb og en normal hverdag. Videre viste denne litteraturstudien at kvinnene erfarte manglende informasjon og veiledning fra helsepersonell.

Nøkkelord: Pasientperspektiv, gynekologisk kreft, erfaringer

Abstract

Background: In Norway, approximately 1500 women are diagnosed with gynaecological cancer annually. Being affected by cancer affects women both physically, psychologically, socially and existentially. Although many get healthy after undergoing gynecological cancer, everyday life after completion of treatment can offer various late effects and health problems.

Aim: The purpose of this study was to illuminate women's experiences of life after gynecological cancer.

Method: This is a systematic literature study, based on 10 qualitative research articles.

Results: Women experienced various sexual and physical changes. It was important for the women to get back into work and leisure activities. The study revealed that women experienced insufficient information and guidance from health professionals.

Conclusion: This literature study showed that women experienced sexual and physical changes that affected their quality of life. The women had a great desire to return to work and a normal life. Furthermore, this literature study showed that women experienced a lack of information and guidance from health professionals.

Keywords: Patient perspective, gynecological cancer, experiences

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
2.0 Metode	3
2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	3
2.1.1 Begrunnelse for inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	3
2.2 Datainnsamling.....	4
2.2.1 PICO-skjema.....	4
2.3 Litteratursøkestrategi.....	4
2.4 Kvalitetsvurdering.....	6
2.5 Etske hensyn.....	6
2.6 Analyse.....	7
3.0 Resultat	8
3.1 Kvinners erfaringer med seksualitet etter gynekologisk kreft.....	8
3.2 Kvinner opplevde kroppslige forandringer.....	9
3.2.1 Fysiske forandringer og tap av indre kjønnsorgan.....	9
3.2.2 Kvinners redsel for tilbakefall.....	10
3.3 Ønske om å komme tilbake til hverdagen.....	11
3.4 Kvinners erfaringer med informasjon og støtte.....	12
4.0 Diskusjon	13
4.1 Metodediskusjon.....	13
4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	13
4.1.2 Søkestrategi.....	13
4.1.3 Kvalitetsvurdering og etske hensyn.....	14
4.2 Resultatdiskusjon.....	15
4.2.1 Gynekologisk kreft endret kvinners seksualitet.....	15
4.2.2 Gynekologisk kreft resulterte i fysiske forandringer og frykt for tilbakefall.....	16
4.2.3 Et ønske om å få tilbake hverdagen.....	19
4.2.4 Betydningen av tilstrekkelig informasjon og støtte etter gynekologisk kreft.....	20
5.0 Konklusjon	23
5.1 Konsekvenser for praksis.....	23

5.2 Forslag til videre forskning.....	23
6.0 Litteraturliste	25

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell

Vedlegg 4: Eksempel på sjekklister

Vedlegg 5: Presentasjon av hovedfunn i artikler

1.0 Innledning

Årlig diagnostiseres ca. 1500 kvinner med kreft i kvinnelige kjønnsorgan i Norge (Hagen og Onsrud 2015, 283). Det å rammes av kreft påvirker hele mennesket, både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt (Lorentsen og Grov 2016, 398). Det å få gynekologisk kreft kan for mange være forbundet med sjenanse, skam og skyldfølelse. Sykdommen er nært knyttet til seksualitet, som igjen er forbundet med stor grad av intimitet. Derfor kan kvinner som er rammet av gynekologisk kreft være ekstra sårbare og føle seg blottstilt (Jerpseth 2016, 134).

Å rammes av kreft er i seg selv en alvorlig trussel. I tillegg til å måtte konfronteres med muligheten for sin egen død, erfarer mange også trussel om tap av kvinnelig identitet og behov for livsendringer. Hvordan dette erfares av kvinnene kan variere etter blant annet alder og livsfase. Ved gynekologisk kreft kan det å måtte fjerne reproduktive organer være en ekstra belastning for kvinner i fertil alder (Jerpseth 2016, 154).

Ifølge Grover et al. (2012) erfarer kvinner uavhengig av hvilken type gynekologisk kreft de har hatt ganske like senskader og helseplager. I review-artiklene til Sekse et al. (2018) og Anderson og Kwekkeboom (2012) kom det frem at senskader som følge av gynekologisk kreftbehandling påvirket kvinners helse og livskvalitet.

De siste årene har det vært fokus og oppmerksomhet på at kreftsykdom og kreftbehandling kan medføre risiko for at man kan utvikle senskader. Det har også kommet mer kunnskap om både årsaker til senskadene og muligheter til å behandle dem. Ifølge Helsedirektoratet defineres senskader som en komplikasjon til kreftsykdom eller behandling som varer i mer enn et år etter avsluttet behandling, eller en helseplage som sannsynligvis skyldes kreftsykdom og som opptrer ett eller flere år etter avsluttet behandling. Disse senskadene kan være av både somatisk, psykologisk og sosial art, og ha ulik alvorlighetsgrad og innvirkning på den enkelte pasient (Helsedirektoratet 2020, 8).

Selv om mange blir friske etter å ha gjennomgått gynekologisk kreft, kan hverdagen etter avsluttet behandling by på ulike senskader og helseplager. Disse plagene kan påvirke livet i mindre eller større grad. Som sykepleiere kan vi møte pasienter med gynekologiske

lidelser i gynekologisk avdeling, dagkirurgiske avdelinger, poliklinikker, som helsesykepleier og ellers i kommunehelsetjenesten (Jerpseth 2016, 133). Med tanke på at ca. 1500 norske kvinner får gynekologisk kreft årlig, ønsker vi å belyse hvilke erfaringer kvinner har med dette. Ved å sette oss inn i kvinners erfaringer, kan vi forhåpentligvis få økt kunnskap om kvinners behov. På denne måten kan vi få god informasjon og lærdom som kan bidra til at vi som sykepleiere klarer å forstå pasienten på en bedre måte og gi en bedre og tilpasset omsorg.

Studiens hensikt var å belyse kvinners erfaringer med livet etter gynekologisk kreft.

2.0 Metode

Å gjøre en litteraturstudie innebærer at man gjør systematiske søk og kritisk vurderer litteraturen, og deretter setter sammen litteraturen innenfor et emne (Forsberg og Wengstrøm 2013, 309). I dette kapitlet beskrives datainnsamling, søkestrategi, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse.

2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

Forskningsartikler:

- som tar utgangspunkt i kvinner i alderen 19-44 år
- publisert fra 2010 til 2020
- som omhandler ulike typer gynekologisk kreft
- med kvalitativt forskningsdesign
- publisert i fagfelleverderte tidsskrifter
- originalartikler
- hvor det fremkommer godkjenning fra forskningsetisk komite
- med pasientperspektiv
- som er publisert på engelsk, norsk, svensk eller dansk

Eksklusjonskriterier:

- Review-artikler

2.1.1 Begrunnelse for inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Vi valgte å definere inklusjons- og eksklusjonskriterier for å avgrense litteratursøket. Hensikten vår har et pasientperspektiv, derfor skulle bare dette perspektivet inkluderes. Siden vår hensikt er formulert på en måte som gjør at svar best kan finnes ved hjelp av kvalitative studier, satte vi det som et inklusjonskriterie. Dette designet brukes for å undersøke erfaringer, noe som samsvarer til hensikten (Nortvedt et al. 2017, 72). Vi begrenset søket til kvinner i alderen 19-44 år, fordi vi ønsket å fokusere på yngre kvinners erfaringer. Forskningsartiklene skulle være publisert på norsk, svensk, dansk eller engelsk, for å lettere kunne oversette og analysere dem. Videre inkluderte vi forskningsartikler fra 2010 til 2020. Siden Grover et al. (2012) belyste at kvinner ofte erfarte mange av de samme senkomplikasjonene uavhengig av type gynekologisk kreft, valgte vi å inkludere alle typer gynekologisk kreft i datainnsamlingen. Vi ville inkludere forskningsartikler som

var godkjent av etiske komiteer og publisert i fagfelleverderte tidsskrift, fordi vi ønsket at etiske hensyn som for eksempel anonymitet og konfidensialitet var tatt, og at forskningsartiklene var kvalitetssikret.

2.2 Datainnsamling

2.2.1 PICO-skjema

Vi startet med å sette opp PICO-skjema fordi databasesøkene skal være utført på en systematisk måte. Ved å bruke PICO-skjema deler man opp spørsmålet, slik at det blir strukturert på en hensiktsmessig måte (Nortvedt et al. 2017, 33).

Søkeordene er utarbeidet med utgangspunkt i vår hensikt. I vår litteraturstudie ble “P” (pasient/problem), altså hvilken type pasient/pasientgruppe vi er interessert i, og “O” (outcome/utfall), altså hvilket utfall vi er interessert i, satt inn i PICO-skjema. Siden vår hensikt ikke etterspurte noen “I” (intervention/tiltak) eller “C” (comparison/sammenligning) benyttet vi et PO-skjema (Nortvedt et al. 2017, 33), se vedlegg (1).

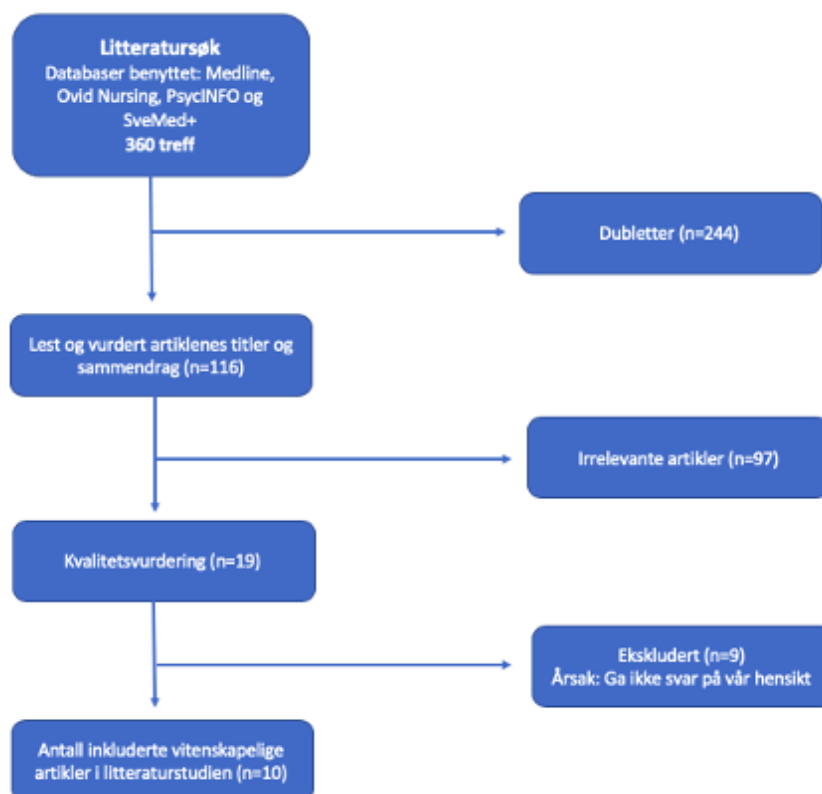
2.3 Litteratursøkestrategi

Vi utførte ulike prøvesøk for å undersøke om det var relevant og tilstrekkelig forskning på temaet. Vi prøvde ulike varianter av søkeord i PO-skjemaet, for å se hvilke søkeord og limits som ga mest relevante treff. Etter flere søk og endringer endte vi med et endelig PO-skjema, se vedlegg (1).

Parallele søk ble benyttet ved at det ble brukt samme søkeord og avgrensinger ved søk i alle databaser. I tillegg tok vi i bruk “MeSH på norsk” for å finne aktuelle MeSH-termer (Helsebiblioteket 2018). MeSH betyr Medical Subject Headings og er medisinske termer eller nøkkelord (Nortvedt et al. 2017, 196). Vi benyttet avansert søk i alle databaser og tok i bruk boolske operatører for å kombinere søkeordene under P med OR, og alle søkeordene under O med OR. Dette gjøres for å utvide søket. Videre kombinerte vi med AND mellom P og O, for å få treff på forskningsartikler der både søkeordene fra P og O er med (Nortvedt et al. 2017, 55), se vedlegg (2). For å ikke gå glipp av ulike bøyninger av søkeordene anvendte vi trunkering. Ved å trunkere søker man på stammen av ordet (Nortvedt et al. 2017, 56).

Vi gjennomførte søk i sju helsefaglige databaser: Medline, PsycINFO, Ovid Nursing, Oria, SveMed+, CINAHL og PubMed. Av disse var det Medline, PsycINFO, Ovid Nursing og SveMed+ som ga oss treff på forskningsartikler som vi vurderte som relevante i vår litteraturstudie. I Medline fikk vi 277 treff og inkluderte tre artikler (McCallum et al. 2012, Nelson et al. 2018, Sekse, Råheim og Gjengedal 2015). I PsycINFO fikk vi 36 treff, og her inkluderte vi to artikler (Grunfeldt og Cooper 2012 og Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). I Ovid Nursing fikk vi 39 treff og inkluderte to artikler (Laranjeira, Leal og Leão 2013, Ochoa, Carillo og Sanabria 2019). I den siste databasen, SveMed+, fikk vi åtte treff og inkluderte en artikkel (Sekse et al. 2010).

Vi utførte to manuelle søk. Den første artikkelen fra manuelt søk fant vi ved å bruke “Google Scholar” og søkte opp setningen «women’s experiences after treatment for gynaecological cancer». Her fant vi en relevant forskningsartikkel som vi inkluderte (Sekse et al. 2009). Den andre forskningsartikkelen fant vi i et tidligere prøvesøk i Medline. Vi søkte på tittelen i Google Scholar og fant den i fulltekst. Denne inkluderte vi fordi den var relevant for vår hensikt (Lee et al. 2015).



Figur 1. Datainnsamlingsprosessen i litteraturstudien

2.4 Kvalitetsvurdering

Vi leste forskningsartiklene hver for oss. Sammen kom vi frem til forskningsartikler som var relevant og kunne brukes til å belyse hensikten. Deretter startet arbeidet med å kritisk vurdere forskningsartiklene ved hjelp av sjekklister. Dette er viktig for å kunne vurdere gyldigheten, den metodiske kvaliteten, resultatene og overførbarheten i forskningsartiklene (Nortvedt et al. 2017, 68). Siden vi kun har implementerte kvalitative studier i datainnsamlingen, brukte vi sjekklister for kvalitative studier (Helsebiblioteket 2016). Ved å ta stilling til spørsmålene i sjekklistene, skapte vi oss et grunnlag for å vurdere kvaliteten på forskningsartiklene og troverdigheten til resultatene i forskningsartiklene. Det som var avgjørende for om vi inkluderte forskningsartiklene var; den metodiske kvaliteten, om den beste metoden for å besvare forskningsspørsmålene var brukt, og om vi stolte på resultatene.

Videre sjekket vi om forskningsartiklene var publisert i fagfellevurderte tidsskrift og på hvilket nivå (Norsk Senter for Forskningsdata 2019). Fagfellevurdering blir brukt for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjoner i forskning (Nortvedt et al. 2017, 197). Av de inkluderte forskningsartiklene, var sju publisert i tidsskrift med publiseringsnivå 1, og tre med publiseringsnivå 2.

2.5 Etiske hensyn

Pasienter som har gjennomgått kreft er en sårbar gruppe, og det å dele sine personlige erfaringer kan være en stor belastning. Det er viktig at etiske overveielser og personvern sikres, og at deltakerne ikke påføres unødvendige belastninger av å delta i forskningsstudier. Selv om man i forskning er ute etter ny kunnskap, skal ikke dette gå utover deltakerne (Dalland 2017, 236-239). Innsamlet informasjon om personlige forhold skal behandles konfidensielt og fortrolig. Konfidensialitet handler om et løfte om at informasjonen ikke skal formidles videre på måter som kan identifisere deltakeren (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene 2016). Derfor er det viktig at det sørges for at opplysninger blir anonymisert, noe som innebærer at opplysningene ikke kan identifisere deltakerne (Dalland 2017, 236-239). For oss var det viktig at det ble beskrevet i forskningsartiklene at etiske hensyn var tatt. Alle de inkluderte forskningsartiklene hadde blitt godkjent av forskningsetiske komiteer.

2.6 Analyse

I analyseprosessen tok vi i bruk Evans' fire faser (2002). I dette kapittelet beskriver vi hvordan de innhentede forskningsartiklene ble bearbeidet på en systematisk måte.

Fase 1 i Evans metode (2002) er datainnsamling. I denne fasen fant vi ved hjelp av systematiske søk i anerkjente databaser relevante forskningsartikler som ble inkludert i vår litteraturstudie. Kun overskrifter og sammendrag som var med på å belyse vår hensikt ble lest, og de som virket relevant ble lagret eller bestilt fra biblioteket, og deretter kvalitetsvurdert. Vi inkluderte totalt ti forskningsartikler i vår litteraturstudier.

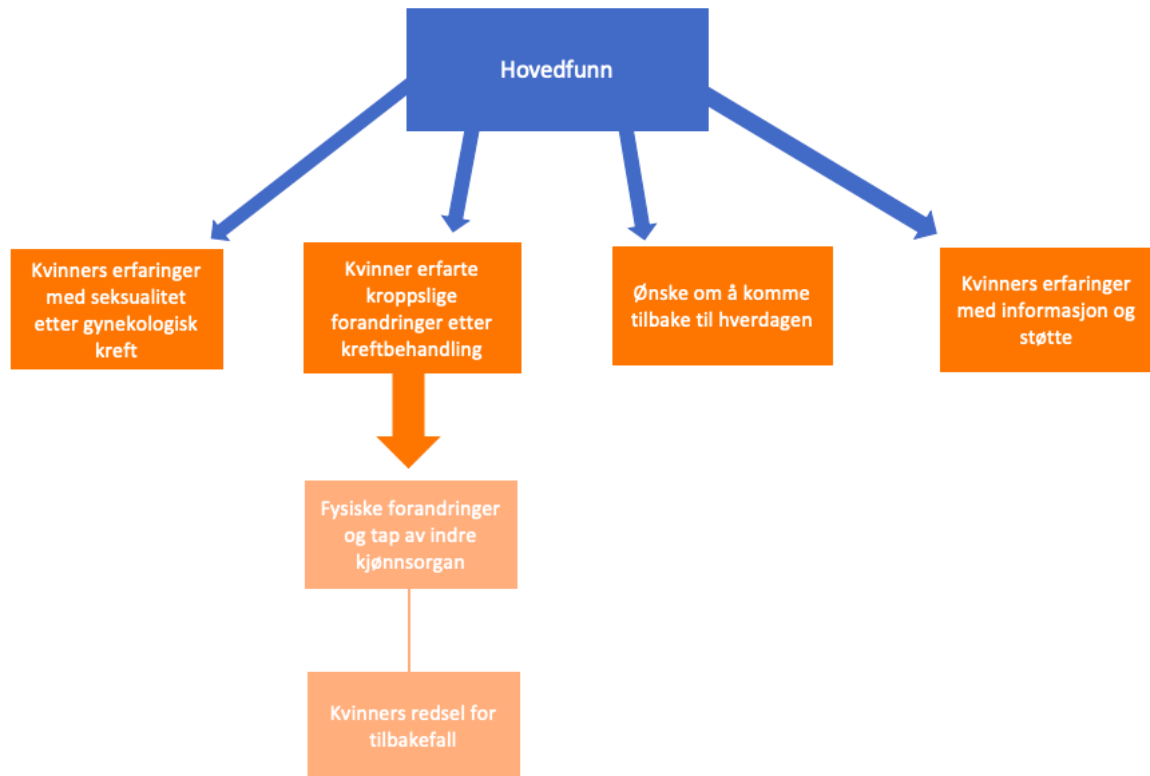
Fase 2 i Evans metode (2002) går ut på å identifisere hovedfunnene. Vi leste nøye gjennom forskningsartiklene hver for oss, samtidig som vi noterte hovedfunnene på egne ark. Dette for å lettere kunne sammenligne funnene våre i fase 3.

Fase 3 i Evans metode (2002) gjennomføres en sammenligning av hovedfunn fra forskningsartiklene. Vi laget en tabelloversikt der vi skrev inn temaene i de inkluderte forskningsartiklene. Dette gjorde vi for å lettere få oversikt over hvilke temaer som gikk igjen, se vedlegg (5).

Fase 4 i Evans metode (2002) er innsamling av felles funn. Dette for å kunne presentere en beskrivelse av funnene. Vi kategoriserte de temaene som hyppigst gikk igjen til hovedtema, videre kategoriserte vi andre tema som undertema. Denne prosessen resulterte i fire hovedtema med noen undertema.

3.0 Resultat

Funn i denne litteraturstudien presenteres ved hjelp av fire hovedfunn, og figuren nedenfor gir en skjematisk oversikt over hovedfunn og undertema.



Figur 2. Presentasjon av hovedfunn.

3.1 Kvinner erfaringer med seksualitet etter gynekologisk kreft

Et sterkt funn i denne litteraturstudien er at seksualitet er et sentralt tema (Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, McCallum et al. 2012, Nelson et al. 2018, Sekse et al. 2009, Sekse et al. 2010, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013, Sekse, Råheim og Gjengedal 2015).

Det kom frem at seksualitet ikke kun dreide seg om å delta i seksuell omgang, men også å ha et godt kroppsbilde. Dette inkluderte følelser av kroppsutseende, intim forbindelse, feminitet og evnen til å fungere seksuelt. Kvinner erfarte at kroppsbildet ble negativt påvirket av kreftbehandlingen ved at den ga fysiske konsekvenser som eksempelvis hårtap, arr og lymfødem. Dette hadde negativ innvirkning på kvinners oppfatning av selvbilde, følelse av attraktivitet, redusert seksuell opphisselse og seksuell lyst. Kvinner uttrykte også bekymring for om egen seksuell funksjon kom til å bli den samme etter behandling. Noen unngikk seksuell omgang med sine partnere, mens andre prøvde tross smerter og angst

(Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, McCallum et al. 2012, Nelson et al. 2018, Sekse et al. 2010). Å fjerne indre kjønnsorgan kunne være en stor belastning da dette relateres til infertilitet og seksualliv. Kvinner erfarte nedsatt lyst, ubehag, sårhet og tørrhet i skjeden, som resulterte i smertefullt samleie (Sekse et al. 2010, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). I studien til Sekse, Råheim og Gjengedal (2015) kom det frem at kvinner ga uttrykk for at det var krevende å snakke om seksualliv og at noen erfarte en sjenanse og sårbarhet knyttet til seksualitet og intimitet.

Noen kvinner følte at de ikke fikk uttrykke sin kjærlighet på samme kroppslige og intime måte som tidligere. Dette førte til at seksualitet som tidligere ga glede og nytelse, ble et problem (Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). Følgende sitat kan illustrere dette:

It has been a process, because it is a bit demanding. I still love my husband, you see, but I can't give ... I know that he loves me, too, so it [the active sex life] is a very great loss, but, okay, I'm still alive. (Sekse et al. 2013)

3.2 Kvinner opplevde kroppslige forandringer

3.2.1 Fysiske forandringer og tap av indre kjønnsorgan

Mange kvinner oppga tretthet og utmattelse som følge av kreftbehandling, som ofte førte til redusert livskvalitet (Grunfeld og Cooper 2012, Laranjeira, Leal og Leão 2013, Nelson et al. 2018, Ochoa, Carrillo og Sanabria 2019, Sekse et al. 2010). Det ble blant annet beskrevet at kvinner planla regelmessige korte pauser på jobb, og mange rapporterte økt behov for søvn (Grunfeld og Cooper 2012).

I flere av forskningsartiklene beskrev kvinner lymfødem som komplikasjon etter gynekologisk kreftbehandling. Kvinnene erfarte lymfødem som vanskelig å håndtere og det påvirket livet negativt (Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, Nelson et al. 2018). Dessuten nevnes vektforandringer og lymfødem som en negativ innvirkning på kvinners oppfatning om attraktivitet og seksuell lyst (Laranjeira, Leal og Leão 2013).

Som nevnt i kapittel 3.1 resulterte gjennomgått behandling ofte i fysiske forandringer, for eksempel arr, noe som viste seg å påvirke kvinners oppfatning av kroppsbilde, følelse av attraktivitet og seksuell lyst (Laranjeira, Leal og Leão 2013, McCallum et al. 2012). I

tillegg resulterte fjerning av indre kjønnsorgan til smerter under og etter operasjon, og sårhet og tørrhet i skjeden som medførte smertefullt samleie (Lee et al. 2015, Nelson et al. 2018, Ochoa, Carrillo og Sanabria 2019, Sekse et al. 2010, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013).

Kvinner formidlet at de kom i overgangsalder etter fjerning av indre kjønnsorgan. Dette beskrev de som vanskelig og utfordrende og at det kom overraskende på de (Grunfeld og Cooper 2012, Lee et al. 2015, Sekse et al. 2010, Sekse et al. 2013). Sitatet under illustrerer dette:

Being diagnosed [before menopause] and having complete hysterectomy brought on immediate menopause... The medical treatment seems to have failed in this area, leaving me feeling old and “past it.”... (Lee et al. 2014, s.24-25).

Barnløshet/infertilitet nevnes som konsekvens etter fjerning av indre kjønnsorgan (Lee et al. 2015, Sekse et al. 2010, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). For kvinner i fertil alder var det dramatisk å ikke kunne få barn (Sekse et al. 2010, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). Det var ikke like tungt for kvinner som var ferdige med å få barn, som det var for de som hadde barneønske (Lee et al. 2015, Sekse et al. 2010). For enkelte som erfarte plager som smerter og blødninger, var det en lettelse å fjerne indre kjønnsorgan (Sekse et al. 2010). For noen var tap av reproduktive organ negativt for selvbylde, mens andre erfarte tapet som ubetydelig dersom det betydde at de fikk leve (Laranjeira, Leal og Leão 2013).

3.2.2 Kvinnens redsel for tilbakefall

Funn i denne litteraturstudien viste at kvinner erfarte redsel for tilbakefall (Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, Ochoa, Carrillo og Sanabria 2019, Sekse et al. 2009, Sekse et al. 2010, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). Parallelt med takknemlighet og livsglede var de redde og nervøse for tilbakefall, noe de beskrev som vanskelig å leve med (Sekse et al. 2009, Sekse et al. 2010).

Kvinner erfarte gjerne at denne angsten og redselen kom i forkant av oppfølgingskontrollene, gjerne uker, dager eller timer i forveien (Sekse et al. 2009, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). Usikkerheten baserte seg på resultatet av kontrollen og kroppslige forandringer som for eksempel smerter eller å høre andres kreft historier. Dette førte til at de alltid var i en slags beredskap. Det å leve i en form for beredskap var noe de

følte de måtte lære å leve med (Sekse et al. 2009, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013). Følgende sitat kan illustrere usikkerheten kvinner erfarte:

“It`s always there at the back of your mind. It`s the first thing you think about if you feel a change or pain or something that isn`t supposed to be there: Cancer! It`s like a sign that pops up. It will always be there.” (Sekse et al. 2009, 293)

3.3 Ønske om å komme tilbake til hverdagen

I litteraturstudien kom det frem at kvinner vektla det å komme tilbake til hverdagen som positivt (Grunfeld og Cooper 2012, Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, Nelson et al. 2018). Det å komme tilbake til hverdagen innebar blant annet å komme tilbake i jobb og gjenoppta sine roller og forpliktelser. Arbeid ga produktivitet, struktur og rutiner, og fikk fokuset vekk fra kreften. De som ikke hadde muligheten til å jobbe, fortsatte gjerne med sine daglige sosiale aktiviteter for å overholde struktur og rutiner (Grunfeld og Cooper 2012, Laranjeira, Leal og Leão 2013, Ochoa, Carrillo og Sanabria 2019). Kvinnene måtte lære å tilpasse seg det nye livet og akseptere den nye «normalen» (Nelson et al. 2018).

Å returnere til jobb bidro til økonomiske fordeler, et mer «normalt» liv og forebygde sosial isolasjon. I tillegg førte det til en mulighet for å starte daglige aktiviteter igjen, og det skapte en følelse av tilfredshet. Mange kvinner erfarte en økonomisk belastning ovenfor familien av å ikke være i jobb. Ikke alle synes det var like kjekt å motta økonomisk støtte (Grunfeld og Cooper 2012, Laranjeira, Leal og Leão 2013, Nelson et al. 2018, Ochoa, Carrillo og Sanabria 2019).

Noen kvinner erfarte en personlig vekst etter å ha gjennomgått kreft. Personlig vekst innebar å lære seg og håndtere følelser og utvikle følelse av personlig vekst gjennom overganger i livet (Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, Sekse et al. 2009, Sekse et al. 2010). De lærte å tilpasse seg endringer og utvikle en ny følelse av selvtilit (Laranjeira, Leal og Leão 2013). Krefterfaringen førte til økt og dypere kunnskap om seg selv og sine måter å reagere på. Kreft var en livsendrende prosess, der de måtte leve med dyptgripende livsendringer og slik lære seg å håndtere hverdagen. Samtidig viste de glede og takknemlighet for selve livet, parallelt med å leve med redsel for tilbakefall (Sekse et al. 2009 og Sekse et al. 2010).

3.4 Kvinners erfaringer med informasjon og støtte

I litteraturstudien kom det frem at kvinner erfarte mangelfull informasjon og veiledning om blant annet senskader og seksualitet fra helsepersonell (Lee et al. 2015, McCallum et al. 2012, Nelson et al. 2018, Sekse et al. 2009, Sekse et al. 2010, Sekse, Råheim og Gjengedal 2015). Kvinnene synes det var mest fokus på fysiske, praktiske og konkrete aspekt ved sykdommen, og de rutinemessige kontrollene var for korte og hektiske til å ta opp andre tema de ønsket (Lee et al. 2015, Sekse et al. 2009, Sekse, Gjengedal og Råheim 2013).

Kvinnene ønsket mer informasjon og kunnskap om kroppslige endringer etter behandling, og konsekvenser for seksualliv og hverdagsliv (Sekse, Gjengedal og Råheim 2013, Sekse, Råheim og Gjengedal 2015). Behovet for informasjon om for eksempel når samleie var trygt igjen, hvordan takle vaginale forandringer og effekten av tidlig overgangsalder var til stede (McCallum et al. 2012). Kvinner i fertil alder ønsket informasjon om hvordan behandling påvirket fruktbarheten og alternativer for å bevare fruktbarheten før behandling (Lee et al. 2015, McCallum et al. 2012). Kvinner følte at det hadde vært lettere å gå igjennom kroppslige og seksuelle endringer dersom helsepersonell hadde vært mer åpen om dette. Følgende sitat illustrerer kvinners ønske om mer åpenhet blant helsepersonell:

“If someone (health personnel) had been open and prepared me for the changes, I would had known what was coming. Instead, I was unprepared when the changes came and wondered, “What is this” That`s a big difference, to be prepared to deal with it.” (Sekse, Råheim og Gjengedal 2015, 1263)

Kvinner beskrev livet etter gynekologisk kreft som krevende. De verdsatte all støtte de fikk fra familie, helsepersonell, venner og kollegaer og beskrev det som en viktig faktor for deres forløp og livet etterpå. De sa at støtte var en viktig faktor for deres sykdomsforløp og livet etterpå (Grunfeld og Cooper 2012, Laranjeira, Leal og Leão 2013, Lee et al. 2015, McCallum et al. 2012, Nelson et al. 2018, Ochoa, Carrillo og Sanabria 2019, Sekse et al. 2009).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Alderen ble begrenset til 19-44 år, men til tross for dette fikk vi treff på flere forskningsartikler som omhandlet kvinner i bredere aldersklasse. Litteraturstudien er derfor basert på forskningsartikler som omhandler kvinner i aldersspennet fra 18 til 70 år. Dette kan være en svakhet siden aldersspekteret er bredt, og kvinnene er i ulike stadier i livet. Likevel kan det være en styrke, da dette temaet er like viktig for kvinner i ung alder som i voksen alder.

I utgangspunktet ønsket vi bare å bruke forskningsartikler publisert etter 2015. Det viste seg å bli vanskelig å finne tilstrekkelig antall forskningsartikler som vi vurderte som relevant for å belyse vår hensikt, derfor utvidet vi til forskningsartikler publisert etter 2010. Vi tenker det kan være en svakhet at noen av forskningsartiklene er publisert mer enn fem år tilbake i tid, da vi skal bruke nyere forskning. Videre valgte vi å inkludere en forskningsartikkel fra 2009 til tross for at den var ett år eldre enn inklusjonskriteriet, noe vi gjorde fordi den var relevant ved at den bidro til å gi svar på vår hensikt.

Noe vi anser som en styrke i vår oppgave er at fire av de inkluderte forskningsartiklene er fra samme norske forfattere. Først så tenkte vi på dette som en mulig svakhet fordi de fire forskningsartiklene kunne bli for samstemte. Etter hvert tenkte vi heller at dette er en styrke siden studiene tar utgangspunkt i norske forhold og er basert på fire ulike studier og gjennomført av forskere som har fordypet seg i temaet.

4.1.2 Søkestrategi

Ovid Nursing kunne ikke søke på tre av de åtte søkeordene under P, og PsycINFO kunne ikke søke på ett av de åtte ordene under P, dette kan være en svakhet siden søkene skal være systematiske. I SveMed+ begrenset vi først med alder, årstall og språk som i de andre søkene, men dette endte i null treff. Derfor valgte vi å bare begrense med årstall. Til tross for dette synes vi fortsatt at søkene våre er systematiske, og ser ikke på dette som en stor svakhet da vi inkluderte en forskningsartikkel fra 2010, som er innenfor våre kriterier.

Som nevnt i kapittel 2.3.1 søkte vi i sju helserelevante databaser, og fikk treff i fire av disse. Dette kan ses som en styrke da bruk av færre databaser kan begrense funn av relevante forskningsartikler. Videre fikk vi treff på flere av de samme forskningsartiklene i de ulike databasene. Vi valgte å bruke to manuelle søk via “Google Scholar” og inkluderte to forskningsartikler. Bruk av manuelle søk kan være en svakhet, men vi mener forskningsartiklene var relevante og bidro til å belyse vår hensikt.

4.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

I en av de inkluderte forskningsartiklene fikk deltakerne betalt for å delta (Nelson et al. 2018). Dette tenker vi kan være en svakhet, dersom deltakerne deltok “kun” for pengene, men i utgangspunktet ikke ønsket å dele sine erfaringer og historier. På den andre siden kan det være en styrke, dersom kvinnene i utgangspunktet ønsket å delta, og i tillegg fikk belønning for å dele noe som har vært krevende. Det kan tenkes at det kan ha blitt rekruttert flere deltakere ved å gi belønning. Dessuten tenker vi at det er viktig at deltakelsen er frivillig, uavhengig av penger som belønning.

4.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse kvinners erfaringer med livet etter gynekologisk kreft. Vi skal i dette kapittelet diskutere våre funn opp mot relevant teori og forskning, og i tillegg inkludere praksis.

4.2.1 Gynekologisk kreft endret kvinners seksualitet

Funn i vår litteraturstudie viser at seksuallivet ikke bare dreiere seg om å delta i seksuell omgang, men også det å ha et godt kroppsbilde. Dette innebærer blant annet at kreftbehandling fører til endringer i følelser knyttet til egen kropp, intimitet og feminitet. Ifølge review-artikkelen til Anderson og Kwekkeboom (2012) er en konsekvens av gynekologisk kreftbehandling endret kroppsbilde, som igjen påvirker seksualiteten negativt. Dette støttes videre i artikkelen til Gjessing (2018) som forteller at seksualitet dreier seg om mer enn samleie og orgasme. Hennes erfaringer er at kvinner meddeler at seksualiteten også omhandler intimitet og nærhet. Kreftoverlevende med problemer som for eksempel manglende lyst kan oppleve at de trekker seg unna annen intimitet og nærhet. Noen kvinner fra forskningsartiklene fortalte at de blant annet var redde for å legge seg inntil partnere eller gi/motta kjærtegn i redsel for at partneren tror de skal ha samleie. Slike seksuelle endringer kan vi tenke oss bidrar til å true kvinners identitet, og påvirker kvinnens psykiske helse da seksualitet er en stor del av kvinners liv og i tillegg er sårbart for mange kvinner.

Vår litteraturstudie viser at senskader som lymfødem og arr også påvirker kroppsbilde negativt og dette medfører en følelse av nedsatt attraktivitet og seksuell lyst. I sammenheng med dette handler sunn seksualitet om å ha et godt kroppsbilde. Igjen kan det også tenkes at dette truer kvinnens identitet siden senskader har gitt de et forandret kroppsbilde som igjen har resultert i nedsatt attraktivitet og seksuell lyst. Videre ser vi at dette samsvarer med hva Jerpseth (2016, 154) beskriver, nemlig at behandling av gynekologisk kreft ofte innebærer endring i selvbilde og negative konsekvenser for seksuallivet. Strategien "snakk om det" formidler at endringer som skjer i kroppen og kroppsbilde kan påvirke seksuell helse. Kroppslige funksjoner som forekommer av operasjoner, kan endre utseende fysisk og gi endret selvbilde og selvtillit som igjen påvirker seksuell helse (Helse- og omsorgsdepartementet 2016, 45). Det er viktig at

sykepleiere tar initiativ til å ha samtale om dette temaet med kvinnene, slik at det kommer i fokus.

I litteraturstudien kom det frem at kvinner erfarer sårhet og tørrhet i skjeden, noe som ofte medfører smertefullt samleie. Dette støttes også i faglitteraturen. Ifølge Jerpseth (2016, 154) erfarer de fleste kvinner som opereres for gynekologisk kreft og måtte fjerne livmor og livmorhals. Dette medfører blant annet at skjeden forkortes og at det dannes sårflate øverst i skjeden. Strålebehandling kan føre til at skjeden blir mindre elastisk og føles sår og tørr. Det kan også oppstå arrdannelse og sammenvoksinger og dette kan gi konsekvenser for samleie. Dette støttes også i review-artikkelen til Sekse et al. 2018, hvor de skriver at endringer i seksuallivet kan skyldes tørrhet og nedsatt elastisitet. I vår praksis har vi erfart at kvinner har fått slike plager etter gynekologisk kreftbehandling. Ifølge artikkelen til Grover et al. 2012 erfarer mange behandlingsrelaterte effekter som kan innvirke på livskvaliteten, blant annet seksuelle forandringer.

At kvinner erfarer seksuelle plager etter kreftbehandling overrasket oss ikke, da vi blant annet har lest om dette. Derimot ble vi overrasket over at seksualitet også omhandlet for eksempel kroppsbilde og feminitet. Dette har vi ikke reflektert mye over da vi tenkte mest på fysiske forandringer, som tørrhet og sårhet. Det er viktig at sykepleiere ikke bare fokuserer på fysiske symptomer, men har fokus på alle aspekter. Å belyse den seksuelle helsen er viktig fordi det er en stor del av menneskers liv. Fra praksis erfarte vi at enkelte kvinner holdt tilbake når det ble snakket om seksualitet, fordi dette var et sårbart tema. Uansett tenker vi at det er viktig at helsepersonell gir riktig og tilstrekkelig informasjon fordi kvinner kan sitte med en del spørsmål de synes er vanskelig å ta opp.

4.2.2 Gynekologisk kreft resulterte i fysiske forandringer og frykt for tilbakefall

I vår litteraturstudie kom det frem at kvinner erfarte tretthet og utmattelse som en senskade de var plaget med, som ofte medførte redusert livskvalitet. Dette er i samsvar med funn i review-artikkelen til Sekse et al (2018) og Anderson & Kwekkeboom (2012) og i faglitteratur (Jerpseth 2016, 153 og Lortensen og Grov 2016, 406). Dette påvirket livet på forskjellige måter og et eksempel var at kvinner som returnerte til jobb, måtte ta hensyn ved å legge inn pauser på grunn av trettheten. Hess, Dahl og Kiserud (2018) skriver i sin artikkel at vedvarende tretthet (fatigue) handler om følelse av tretthet, utmattelse og mangel på energi som ikke kan bedres av hvile. Fatigue er en hyppig senskade blant

kreftoverlevende og kan ofte ha lang varighet. Trettheten kan komme av både somatiske og psykiske årsaker (Hess, Dahl og Kiserud 2018). Basert på kvinnenes erfaringer har vi fått en dypere forståelse for at dette er en faktor som påvirker livet etter gynekologisk kref. Derfor tenker vi det er viktig at sykepleiere har fokus på bakenforliggende årsaker til fatigue, slik at man finner en individuell tilpasset behandling/løsning som er den beste for hver enkelt pasient.

Kvinner i vår litteraturstudie erfarte plager med lymfødem, noe som var sårbart og vanskelig å håndtere. Sagen (2018) skriver i sin artikkel at lymfødem ofte oppstår etter kirurgiske inngrep. Videre skrives det at lymfødem kan være svært plagsomt og føre til redusert livskvalitet og mentalt stress. Dette støttes i Jerpseth (2016, 153), review-artikkelen til Sekse et al. (2018) og i forskningsartikkelen til Dunberger et al. (2013). Felles er at kvinnene erfarte redusert livskvalitet. Vi har forståelse for at lymfødem er svært plagsomt og innvirker negativt på livskvaliteten da det blir en stor belastning blant annet med tanke på vektøkning som igjen påvirker kvinners oppfatning av attraktivitet og seksuell lyst.

I vår litteraturstudie kom det frem at kvinner erfarte plager i forbindelse med overgangsalderen etter å ha fjernet reproduktive organ. Dette er i samsvar med funnene i review-artikkelen til Sekse et al. (2018). Kvinner i fertil alder ble spesielt preget av å komme i tidlig overgangsalder, fordi det resulterte i infertilitet. Den sorgen og tapet de erfarte var dramatiske for kvinnene. Dette ser vi også går igjen i faglitteraturen til Jerpseth (2016, 154) der hun skriver at fjerning av reproduktive organ innebærer en ekstra belastning for unge kvinner som enda ikke har fått barn. På den andre siden viser våre funn at kvinner som var ferdige med å få barn ikke erfarte dette like dramatisk. For de som hadde plager som blødning og smerter, var det en lettelse å få fjernet organene. Vi tenker at det er stor sorg og tap for kvinnene å ikke kunne få barn. De fleste har et ønske om barn, og nå er muligheten tatt fra dem. Videre er det viktig at dette temaet tas opp med kvinnene før behandlingen slik at de er forberedt på hva som kan skje, og at kvinnene får informasjon om behandlingens påvirkning på fruktbarheten og oppfølging i ettertid. Dessuten er eggdonasjon et tema som er i vinden for tiden, blant annet i media og politikken. Det står skrevet i Bioteknologiloven (§2-18, 2003) at det er forbudt å donere egg fra en kvinne til en annen. I Norge er det altså forbudt med eggdonasjon, men sæddonasjon har vært praktisert i lang tid. Vi som sykepleiere kan stille oss spørsmål

vedrørende dette, altså hvorfor sæddonasjon har vært tillatt i lang tid, mens eggdonasjon enda ikke er tillatt. Hvorfor skal dette være forskjellig for kvinner og menn? (Solbrække og Kvernflaten 2019). Selv om kvinner mister muligheten til å få egne biologiske barn, tenker vi det er en fin mulighet for kvinner at de kan benytte seg av eggdonasjon. På denne måten får kvinnene som fortsatt har en livmor mulighet til å oppleve det å bære frem et barn. Mange av kvinnene som får gynekologisk kreft er ofte kvinner i fertil alder som enda ikke er ferdige med å få barn.

Et sentralt funn i vår litteraturstudie var at kvinner var redde for tilbakefall av kreften. De beskrev dette som noe de ikke kom til å bli kvitt og noe de måtte lære seg å leve med. De erfarte en slags angst og “beredskap” for kroppslige endringer. Ifølge Lorentsen og Grov (2016, 405) kan det å være ferdigbehandlet for kreft erfares som en stor lettelse, men samtidig kan en frykt for tilbakefall tres frem. Videre skrives det at mange oppgir at denne frykten aldri slipper taket til tross for at de har levd i mange år etter sykdomsdebuten. Frykten for tilbakefall beskrives også i artiklene til Hess, Dahl og Kiserud (2018) og Dunberger et al. (2013). Vi tenker det er helt naturlig at kvinner som har gjennomgått gynekologisk kreft er redde for å måtte gå igjennom dette på nytt. Det er viktig å stille seg spørsmål om hvordan man som sykepleiere kan bidra til å trygge kvinnene, og hjelpe de med å lette på denne angsten. Det å alltid være i en slags beredskap kan resultere i utmattelse og psykiske reaksjoner, og dermed kan kroppen bli sliten.

Selv om vi har erfart fra praksis at kreftpasienter generelt erfarer ulike senskader av behandling, ble vi overrasket over omfanget og hvor mange ulike senskader de faktisk kan få og hvor “normalt” det er. Flere av senskadene, som blant annet lymfødem, var litt nytt for oss. Selv om vi har erfart i praksis at senskader påvirker menneskers liv, har vi etter disse funnene, fått mer kunnskap om ulike senskader og påvirkningen på kvinnenes liv. Det er beskrevet at infertilitet og barnløshet er tøft for kvinner, men vi trodde at dette kom til å være mye mer i fokus enn det faktisk var. Samtidig kan det være på grunn av at alderen på kvinnene som deltok i forskningsartiklene var høy, og mange var ferdige med å få barn. Det som overrasker oss, er at det ikke nevnes så mye i forskningsartiklene om hvordan kvinnene erfarer sin psykiske helse i tiden etter kreftbehandling. Med tanke på at tiden etter kreftbehandlingen gir fysiske forandringer så kan man også forvente at det gir psykiske forandringer. Videre kan det tenkes at kvinner er redde for å snakke om sin

psykiske helse, da det kan føles mer tabubelagt og stigmatiserende. Vi som sykepleiere har en viktig rolle for at psykisk helse skal bli mindre tabubelagt.

4.2.3 Et ønske om å få tilbake hverdagen

Et sentralt funn i litteraturstudien var ønske om å komme tilbake til hverdagen blant kvinnene. Dette innebar at de ønsket å komme tilbake til sitt normale liv, blant annet ved å komme seg tilbake i jobb. Jobb ga produktivitet, struktur og rutiner og tok fokuset vekk fra kreften. I tillegg ga det økonomiske fordeler, sosiale interaksjoner og forebygde sosial isolasjon. Kreftforeningen skriver at ca. en tredjedel av kreftoverlevende ikke kommer tilbake til sin samme hverdag som før kreften, men at de får en “ny hverdag” som består av ulike senskader og plager som kan vedvare resten av livet (Kreftforeningen 2018).

Funnene i vår litteraturstudie støttes av forskningsartikkelen til Brusletto (2016). Hun skriver at det er betydningsfullt for kvinnene å kunne returnere til jobb, da dette er starten på å få tilbake hverdagen. Videre skriver hun også at det å komme tilbake til hverdagen innebar det å være i jobb og ha en fast inntekt. På denne måten kunne de skaffe seg gode levekår, i tillegg til det sosiale jobben medfører. Funn fra vår litteraturstudie viste at kvinner følte på en økonomisk belastning av å ikke være i jobb, og ikke alle likte å motta økonomisk støtte. På den andre siden kan det tenkes at kvinner på grunn av økonomiske årsaker kanskje presser seg lengre enn de burde. Ikke alle land har like gode løsninger for sykemeldinger og uføretrygd som Norge. I tillegg er vi mennesker forskjellige, og ikke alle takler det å være sykemeldt eller ufør over lengre tid, og ser på det som et nederlag.

Det viste seg i våre funn at det ikke var like enkelt for alle å komme seg tilbake i jobb, på grunn av senskader etter behandling, som for eksempel tretthet. For de som ikke kom seg tilbake i jobb eller ble pensjonister når behandlingen var ferdig, var det viktig å delta i sosiale aktiviteter og bidra med arbeid i huset. Dette for å føle at de bidro med noe.

Dessuten formidlet kvinnene at det å være ute av arbeid, resulterte i sosial isolasjon. I artikkelen til Hess, Dahl og Kiserud (2018) kommer det frem at arbeidsevne kan rammes av senskader, for eksempel tretthet og sosial angst. Videre skriver de at mange kreftpasienter trenger lang sykemelding før de klarer å komme seg tilbake i jobb, mens andre faller ut av arbeidslivet og blir uføretrygdet. Det kan være viktig å sette fokus på hvordan vi som sykepleiere kan bidra til at flere kan komme seg tilbake i jobb, og lette denne prosessen. Det er ikke alltid mulig at sykepleierne ene og alene kan gjøre dette, men det er viktig at vi hjelper kvinnene videre til riktig instans, for eksempel NAV. Det er

minst like viktig at de som ikke kommer seg tilbake i jobb blir fanget opp og hjulpet til å holde på struktur og rutiner.

I vår litteraturstudie ser vi at kvinner er takknemlig for livet og gjennom kreftbehandlingsprosessen har utviklet en personlig vekst. Review-artikkelen til Sekse et al. (2018) er i samsvar med våre funn. Kvinner erfarte at de lærte seg å håndtere følelser og tilpasse seg endringer etter hvert og at de utviklet en følelse av selvtillit. Samtidig viste de glede og takknemlighet over selve livet. Travelbee (1999) beskriver i sin teori at å gå gjennom en sykdomsprosess fører til et nytt perspektiv på livet, da sykdom gjør én sårbar. Hennes teori dreier seg om hvordan menneskers persepsjon endres av sykdom. Dette ser vi i våre funn at kvinnene ønsker seg tilbake til hverdagen de hadde før kreften, men kroppslige konsekvenser kan problematisere dette. Dette gjør at de må tilpasse seg den nye situasjonen og lære å leve med og akseptere den nye hverdagen, og på denne måten skjer det en personlig vekst. Vi synes ikke det er rart at det skjer en personlig vekst hos kvinnene etter en såpass alvorlig livshendelse da livet blir totalt snudd på hodet. Vi tenker det er naturlig at dette setter preg på kvinnene, og at man lærer seg å sette pris på ting man har tatt for gitt. På den andre siden kan vi se for oss at det kan være vanskelig å se det positive gjennom en slik prosess. Vi kan ikke forvente at alle kreftoverlevende utvikler en personlig vekst, da vi alle har ulike forutsetninger, og noen takler situasjonen bedre enn andre.

4.2.4 Betydningen av tilstrekkelig informasjon og støtte etter gynekologisk kreft

I vår litteraturstudie kom det frem at kvinner erfarte mangelfull informasjon og kunnskap fra helsepersonell angående seksualitet og senskader etter behandling. Det var mest fokus på fysiske og konkrete aspekt ved sykdommen og kontrollene var korte og hektiske. Ifølge lovdata (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2, 1999) har pasientene krav på informasjon om mulige risikoer og bivirkninger, denne informasjonen er nødvendig for at pasienten skal få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

Kvinnene ønsket å ha noen å snakke med når det gjaldt senskader og dessuten følte kvinner at det ville vært lettere å gå igjennom disse endringene hvis helsepersonell hadde vært mer åpne. Ifølge Jerpseth (2016, 141) rapporterer pasienter misnøye med helsepersonellens unnvikende holdning til å ta opp seksuelle plager. Strategien “Snakk om det” (Helse- og omsorgsdepartementet 2016, 26) viser til at pasienter ønsker at

seksualiteten tematiseres, men at helsepersonell tar initiativet. På den andre siden skriver Gjessing (2018) i sin artikkel at sykepleiere ofte synes det er vanskelig å snakke om seksualitet med pasienter. Dette har vi også erfart i praksis, der sykepleiere har vært tilbakeholdne. Strategien “Snakk om det” (Helse- og omsorgsdepartementet 2016, 26) beskriver at helsepersonell synes seksualitet og seksuell helse er viktig, men undersøkelser og tilbakemeldinger viser at mange unnlater å snakke om dette i møte med brukerne. Derfor kan vi stille oss spørsmål om pasientene får oppfylt sine krav på informasjon (jf. Pasient- og brukerrettighetsloven, §3-2, 1999), på grunnlag av sykepleierens tilbakeholdning angående sårbare tema. Det er viktig at usikkerheten hos sykepleieren ikke fører til unngåelse av temaet. Vi som sykepleiere må øve på dette og ved å vise empati og interesse for pasienten kan man være på god vei. Videre skriver Gjessing (2018) at det er viktig å tilby pasienten å ha med seg partner på disse samtalen. Dessuten tenker vi at pasientinvolvering er viktig, fordi hver enkelt pasient har individuelle behov. Dette er også viktig for vår sykepleiepraksis ved at vi kan bli kjent med pasientene på en annen og personlig måte, og dermed få bedre inntrykk av hva som er deres behov.

Vi som sykepleiere er opplært fra utdanningen vår til å gi informasjon og undervise pasienter og pårørende (Kristoffersen 2016, 360 og Jerpseth 2016, 141). Et godt hjelpemiddel for sykepleiere kan være PLISSIT modellen (**p**ermission, **l**imited **i**nformation, **s**pecific **s**uggestions and **i**ntensive **t**herapy), men man må ha en viss kunnskap om seksualitet og samliv for å gi sexologisk veiledning. PLISSIT modellen fungerer som en pyramide der informasjon og samtalen er i bunnen av pyramiden og omhandler generelle og allmennmenneskelige problemstillinger der det ikke trengs spesialist for å samtale med pasienten. I tillegg er det også viktig at man veileder og informerer om hjelpemidler som finnes og hvordan de benyttes (Jerpseth 2016, 141). I vår praksis er det viktig at sykepleier informerer om seksualitet siden kvinner erfarer mangelfull informasjon. Ifølge strategien “snakk om det” skal man sikre at mennesker i alle aldre får god kunnskap og nødvendig kompetanse for å kunne ivareta egen seksuell helse. Helsepersonell skal respektere og forstå brukere og pasienter når det kommer til seksuelle behov (Helse- og omsorgsdepartementet 2016, 8).

Våre funn viser til at kvinner synes livet etter gynekologisk kreft har vært en tøff påkjenning. Kvinnene formidler at de setter stor pris på all støtte fra familie, helsepersonell, venner og kollegaer. Denne støtten har vært en viktig faktor for

sykdomsforløpet og livet etterpå. I review-artikkelen til Sekse et al. 2018 ser man også at kvinner setter stor pris på støtte fra familie, venner, helsepersonell og kollegaer. Vi har sett i vår praksis at pasienter generelt har stor nytte av sine pårørende, men på den andre siden er de redde for å være en belastning. Det å få kreft rammer ikke bare kvinnen, men også familien og de i rundt. Det er viktig at vi ikke glemmer at mange kvinner med gynekologisk kreft fortsatt har barn de har ansvaret for og dermed er det viktig at sykepleiere tilbyr støtte til kvinnen og familien (Jerpseth 2016, 154). Vi har erfart i praksis at ulike avdelinger på sykehusene har gode rutiner når det gjelder “barn som pårørende” og at dette arbeidet er i lyset for å ivareta barn som pårørende. Dessuten tenker vi at det er viktig at sykepleiere er på tilbudssiden og tilbyr kvinnene å delta i støttegrupper og på mestringskurs i ettertid av behandlingen. Vi ser det blir lagt ut på nettsidene til flere større universitetssykehus i Norge og kreftforeningen at de tilbyr hyppige mestringskurs i ettertid av gynekologisk kreftbehandling. Dette tilbudet tenker vi er bra å ha med tanke på at konsekvensene av å ikke kunne snakke med noen eller å mestre tiden etter behandling kan påvirke den psykiske helsen siden kvinnene erfarer gynekologisk kreft som en tøff påkjønning, og dette er noe man ikke skal bære på alene.

5.0 Konklusjon

Vår litteraturstudie viser at kvinnene erfarer endret seksualitet etter behandling av gynekologisk kreft. Siden reproduktive organer blir fjernet, eller kvinnen mottar cellegift eller utsettes for strålebehandling påvirkes seksualiteten i stor grad da reproduktive organer og seksualitet henger sammen med hverandre. I tillegg oppstår det kroppslige forandringer som kan påvirke livet i stor grad, både negativt og positivt. Noen kvinner erfarte å være i en slags beredskap og fryktet å få tilbakefall av kreften. Pasientenes ønske var å komme tilbake til hverdagslivet igjen. Å kunne bidra i jobb eller samfunnet ga de livet tilbake på tross av kroppslige forandringer. Noen kvinner utviklet en personlig vekst gjennom sykdomsforløpet. Videre funn viser at kvinnene erfarte manglende informasjon fra helsepersonell og at støtte var en viktig faktor for kvinnene, og som de satte enormt stor pris på.

5.1 Konsekvenser for praksis

Litteraturstudien vår viser at kvinner erfarer å få for lite informasjon, noe som kan medføre at livet etter kreften kan bli tøffere enn antatt. Vi tenker at dette bør medføre at det settes mer fokus på informasjon og hvordan man skal informere kvinner om senskader etter gynekologisk kreft. Kanskje bør kvinner få informasjon om dette allerede før behandlingen, slik at de lettere vet hva de går i møte? Videre viser også funnene i denne litteraturstudien at kvinner erfarer forskjellige senskader, og dette bør medføre at det fokuseres mer på dette både før, under og etter behandling.

5.2 Forslag til videre forskning

Basert på funn i vår litteraturstudie tenker vi at det kunne være interessant å forske mer på hvordan sykepleiere erfarer å gi informasjon om seksualitet etter gynekologisk kreft. Dette fordi det kom frem i vår litteraturstudie at kvinner erfarte mangelfull informasjon. Faglitteratur viser også at sykepleiere synes det kan være vanskelig å veilede og informere om slike tema. Ved å forske mer på dette kan det bidra til en mer åpenhet mellom helsepersonell og kvinner. Ifølge Bergstrøm (2015) havner gynekologiske sykdommer i skyggen av brystkreft. Derfor tenker vi at det er viktig å belyse dette temaet og få mer forskning rundt livet etter gynekologisk kreft. Regjeringspartiene har etter toppmøte om kvinnehelse sett at det er behov for økte ressurser på forskning av kvinnehelse. Dermed har de blitt enige om å bevilge midler til forskning som skal gi kunnskap om kvinners psykiske

helse og sykdommer som primært rammer kvinner, og dette kan gi mer forskning på årsaker til uønskede forskjeller i helsetjenestetilbud mellom kvinner og menn. Dette viser til et økt behov for mer forskning på kvinnehelse (Regjeringen 2020).

6.0 Litteraturliste

Anderson, Kristen Abbott og Kristine L. Kwekkeboom. 2012. "A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors." *Gynecologic Oncology* 124 (3): 477-489. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.11.030>

Bergstrøm, Ida Irene. 2015. "Tause om gynekologisk kreft." *Forskning*.
<https://forskning.no/kreft-kjonn-og-samfunn/tause-om-gynekologisk-kreft/488335>

Bioteknologiloven. *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m av 12. Mai 2003 nr. 100*. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100/KAPITTEL_2#%C2%A72-2

Brusletto, Birgit. 2016. "Forskeren forteller: Tilbake til arbeid etter kreft." *Forskning*.
<https://forskning.no/samfunnsokonomi-helse-forskeren-forteller/forskeren-forteller-tilbake-til-arbeid-etter-kreft/388399>

Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2016. *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Lest 08.05.2020 fra
https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf?fbclid=IwAR3L98SmaA3pfSOZqsQhBmIHxXdm5Lwas417FQzzEMcKSPLwXPcCwk4zuYw

Dunberger, Gail, Helene Lindquist, Ann-Charlotte Waldenström, Tommy Nyberg, Gunnar Steineck og Elisabeth Åvall-Lundqvist. 2013. Lower limb lymphedema in gynecological cancer survivors—effect on daily life functioning." *Support Care Cancer* 21, (2013) 3063–3070. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1879-3>

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data". *Australian Journal of Advanced Nursing* 20, (2):22-26.

- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 3 utg. Stockholm: Natur og kultur.
- Gjessing, Randi. 2018. "Seksualiteten etter kreften." Sykepleien. Lest 07.05.2020. 2018 106 (72373) (e-72373). [10.4220/Sykepleiens.2018.72373](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72373)
- Grover, Surbhi, Christine E. Hill- Kayser, Carolyn Vachani, Margaret K. Hampshire, Gloria A. DiLullo og James M. Metz. 2012. "Patient reported late effects of gynecological cancer treatment." *Gynecologic Oncology* 124 (3): 399-403. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0090825811009528>
- Grunfeld, E.A og A.F Cooper. 2012. "A longitudinal qualitative study of the experience of working following treatment for gynaecological cancer." *Psycho-Oncology* 21(1):82-89. <https://doi.org/10.1002/pon.1874>
- Hagen, Bjørn og Mathias Onsrud. 2015. "Maligne svulster". I *Obstetikk og gynekologi*, redigert av Jan Martin Maltau, Kåre Molne og Britt-Ingjerd Nesheim, 283- 296. 3 utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsebiblioteket. 2016. "Sjekklistor". Oppdatert 03.06.2016 <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket. 2018. "«MeSH på norsk» i Helsebiblioteket – verktøy for gode søkeord og treffsikre artikkelsøk." Publiseringsdato 19.02.2018. <https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/mesh-pa-norsk-i-helsebiblioteket-verktoy-for-gode-sokeord-og-treffsikre-artikkelsok>
- Helsedirektoratet. «Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd» Rapport nr. IS-2872. Oslo: Helsedirektoratet, 2020. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_attachment/inline/d

773fe85-b9d7-4ad9-bc25-

43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. 2016. *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017-2022)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf

Hess, Siri Lothe, Alv A. Dahl og Cecilie E. Kiserud. "Seneffekter etter kreftbehandling". *Sykepleien*. Lest 07.05.2010. 106(72626): (e-72626).
[10.4220/Sykepleiens.2018.72626](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72626)

Jerpseth, Heidi. 2016. "Sykepleie ved gynekologiske sykdommer". I *Klinisk sykepleie 2*. Dag Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås (red.), 133- 168. 5 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftforeningen. 2018. "Nå skal kreftpasienter få bedre oppfølging etter behandling." Publisert 19.04.2018. <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/na-skalkreftpasienter-fa-bedre-oppfolging-etter-behandling/>

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016. "Å styrke pasientens ressurser". I *Grunnleggende Sykepleie Bind 3*. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø (red.), 349-398. Oslo: Gyldendal akademisk.

Laranjeira, Carlos António, Isabel Leal og Paula Ponce Leão. 2013. "The "Silenced" Voices Of Women Cancer Survivors: Bodily Experiences From an Existential Perspective." *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal* 27 (3): 173-192. <http://dx.doi.org/10.1891/1541-6577.27.3.173>

- Lee, Christina, Christina M. Nagle, Ingrid J. Rowlands, Monika Janda, Penelope M. Webb, Vanessa L. Beesley. 2015. "Women's Perceptions of Their Lifestyle and Quality of Life Several Years After a Diagnosis of Endometrial Cancer." *Cancer Nursing* 38(1): 21-30.
https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2015/01000/Women_s_Perceptions_of_Their_Lifestyle_and_Quality.12.aspx
- Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Karine Grov. 2016. "Generell sykepleie ved kreftsykdommer." I *Klinisk sykepleie 2*. Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås (red.), 397- 436. 5 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- McCallum, Megan, Monique Lefebvre, Lynne Jolicoeur, Christine Maheu og Sophie Lebel. 2012. "Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services." *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 33(3): 135- 142.
<https://doi.org/10.3109/0167482X.2012.709291>
- Nelson, Ashley M., Alexandra Albizu-Jacob, Alyssa L. Fenech, Hye Sook Chon, Robert M. Wenham og Kristine A. Donovan. 2018. "Quality of life after pelvic exenteration for gynecologic cancer: Findings from a qualitative study." *Psycho-Oncology* 27(10):2357-2362. <https://doi.org/10.1002/pon.4832>
- Norsk Senter for Forskningsdata. 2019. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". Lest 16.04.2020.
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V. Nordheim, Liv Merete Reinart. 2017. *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Ochoa, Elizabeth, Gloria M. Carrillo og Daniel Sanabria. 2019. "Finding myself as a cervical cancer survivor: a qualitative study." *European Journal of Oncology Nursing* 41:143-148. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.06.008>

Pasient- og brukerrettigheter. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02. juli 1999 nr.63.*
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Regjeringen. 2020. "Mer penger til forskning på kvinners helse." Oppdatert 12.05.2020
fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/mer-penger-til-forskning-pa-kvinner-helse/id2702019/?fbclid=IwAR2mjRZutdlMCiIcNS8XpQMtjkte8UrjkTwvNBV57j65vv5HtWub83eyMWQ>

Sagen, Åse. 2018. "Lymfødeme etter kreft - årsak, forekomst og behandling." *Sykepleien*.
Lest 07.05.2020. 106 (72051): (e-72051). [10.4220/Sykepleiens.2018.72051](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72051)

Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Målfrid Råheim, Gunnhild Blåka og Eva Gjengedal.
2009. "Cancer as a life-changing process: Women's experiences five years after
treatment for gynaecological cancer." *International Journal of Qualitative Studies
on Health and Well-being* 4 (4): 288-298.
<https://doi.org/10.3109/17482620903211841>

Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Målfrid Råheim, Gunnhild Blåka og Eva Gjengedal.
2010. "Life beyond cancer: women`s experiences 5 years after treatment
for gynaecological cancer." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4): 799-
807. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00778.x>

Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Eva Gjengedal og Målfrid Råheim. 2013. "Living in a
changed female body after gynecological cancer." *Health Care for Women
International* 34(1): 14-33. <https://doi.org/10.1080/07399332.2011.645965>

Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Målfrid Råheim og Eva Gjengedal. 2015. "Shyness and
openness – common ground for dialogue between health personnel and women
about sexual and intimate issues after gynecological cancer." *Health care for
women international* 36(11): 1255-1269.
<https://doi.org/10.1080/07399332.2014.989436>

Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Gail Dunberger, Mette Linnet Olesen, Maria Østerbye og Lene Seibæk. 2018. "Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer – an integrative review". *Journal of Clinical Nursing* 28 (9-10):1393-1421.

Solbrække, Kari Nyheim og Birgit Kvernflaten. 2019. "Derfor er eggdonasjon så kontroversielt." *Forskning*. Publisert 01.02.2019, hentet fra <https://forskning.no/bioteknologi-etikk-forskeren-forteller/derfor-er-eggdonasjon-sa-kontroversielt/1287991>

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedlegg 1 – PICO-skjema

P Person/Pasient/Problem	I Intervensjon/ eksponering	C Evt. sammenligning	O Utfall
Engelsk søkeord:			
Gynecological cancer* Gynecological neoplasm* Gynaecological cancer* Gynaecological neoplasm* Genital tumor, Female Genital cancer, Female MESH-term: Genital Neoplasms, Female Gynecologic Neoplasm			Experienc* Lived experience* MESH-term: Life experience Life Change Events

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
<p>1. Gynecological cancer*.mp.</p> <p>2. Gynecological neoplasm*.mp.</p> <p>3. Gynaecological cancer*.mp.</p> <p>4. Gynaecological neoplasm*.mp.</p> <p>5. Genital tumor, Female.mp.</p> <p>6. Genital cancer, Female.mp.</p> <p>7. Genital Neoplasm, Female.mp. or Genital Neoplasms, Female/</p> <p>8. Gynecologic Neoplasm.mp.</p> <p>9. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8</p> <p>10. Experienc*.mp.</p> <p>11. Lived experience*.mp.</p> <p>12. Life experience.mp.</p> <p>13. Life change events.mp. or Life Change Events/</p>							

14. 10 or 11 or 12 or 13							
15. 9 and 14							
16. limit 15 to (yr="2010 - Current" and ("young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult and adult (19-24 and 19-44)")) and (danish or english or norwegian or swedish))	2/4-20	Medline	277	277	78	12	4

Inkluderte artikler fra Medline: 1. Quality of life after pelvic exenteration for gynecologic cancer: Findings from a qualitative study, 2. Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services, 3. Shyness and openness – common ground for dialogue between health personnel and women about sexual and intimate issues after gynecological cancer og 4. A longitudinal qualitative study of the experience of working following treatment for gynaecological cancer

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
<p>1. Gynecological cancer*.mp.,</p> <p>2. Gynaecological cancer*.mp.,</p> <p>3. Genital cancer, Female.mp.,</p> <p>4. Genital Neoplasm, Female.mp.,</p> <p>5. Gynecologic Neoplasm.mp. or exp Female Genital Neoplasms/,</p> <p>6. 1 or 2 or 3 or 4 or 5,</p> <p>7. Experienc*.mp.,</p> <p>8. Lived experience*.mp.,</p> <p>9. Life experience.mp. or exp Life Experiences/,</p> <p>10. Life change events.mp. or exp Life-Change Events/,</p> <p>11. 7 or 8 or 9 or 10,</p> <p>12. 6 and 11,</p> <p>13. limit 12 to ((danish or english or norwegian or swedish) and</p>							

("young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult and adult (19-24 and 19-44)" and yr="2010 - Current"),	2/4-20	Ovid Nursing	39	39	12	5	2
--	--------	--------------	----	----	----	---	---

Inkluderte artikler fra Ovid Nursing:

Finding myself as a cervical cancer survivor: a qualitative study og The Silenced Voices of Women

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
<p>1. Gynecological cancer*.mp.,</p> <p>2. Gynecological neoplasm*.mp.,</p> <p>3. Gynaecological cancer*.mp.,</p> <p>4. Genital tumor, Female.mp.,</p> <p>5. Genital cancer, Female.mp.,</p> <p>6. Genital Neoplasm, Female.mp.,</p> <p>7. Gynecologic Neoplasm.mp.,</p> <p>8. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7,</p> <p>9. Experienc*.mp.,</p> <p>10. Lived experience*.mp.</p> <p>11. Life experience.mp. or exp Life Experiences/,</p> <p>12. Life change events.mp.,</p> <p>13. 9 or 10 or 11 or 12,</p> <p>14. 8 and 13,</p> <p>15. limit 14 to ((320 young adulthood or</p>							

340 thirties) and (danish or english or norwegian or s wedish) and yr="2010 - Current"),	2/4- 20	PsycINFO	36	36	18	7	1
---	------------	----------	----	----	----	---	---

Inkluderte artikler fra PsycINFO:

Living in a changed female body after gynecological cancer

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
1, Gynecological cancer*, 2, Gynecological neoplasm*, 3, Gynaecological cancer*, 4, Gynaecological neoplasm*, 5, Genital tumor, Female, 6, Genital cancer, Female, 7, Genital neoplasm, Female, 8, Gynecologic neoplasm, 9, #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8, 10, Experienc*, 11, Lived experience*, 12, Life experience, 13, Life change events, 14, #10 OR #11 OR #12 OR #13, 15, #9 AND #14, 16, #9 AND #14 AND year: [2010	2/4-						

[TO 2019]	20	SveMed+	8	8	8	3	1
-----------	----	---------	---	---	---	---	---

Inkluderte artikler fra SveMed+:

Life beyond cancer, women's experiences 5 years after treatment
for gynaecological cancer

Vedlegg 3 – Oversiktstabell

Artikkel nr.	1
Forfattere	Grunfeld, E.A og A.F Cooper.
År	2012
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Psycho-oncology
Tittel	A longitudinal qualitative study of the experience of working following treatment for gynaecological cancer
Hensikt	Var å utforske opplevelsen av arbeid til gynekologisk kreftoverlevende i en periode på et år etter behandling.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju.
Deltagere/fracfall	55 deltakere.
Hovedfunn	Tre hovedtema ble identifisert. <ol style="list-style-type: none"> 1. Betydning av arbeid. 2. Avsløring av kreftdiagnose. 3. Tilpasning til det nye livet
Etisk vurdering	Etisk godkjenning for studien ble innhentet fra den lokale forskningsetiske komiteen. Alle intervju ble spilt inn og transkribert ordrett. For å opprettholde anonymitet ble hver deltaker tildelt et pseudonym.
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 1

Artikkel nr.	2
Forfattere	Laranjeira, Carlos António, Isabel Leal og Paula Ponce Leão.
År	2013
Land	New York (USA)
Tidsskrift	Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal.
Tittel	The "Silenced" Voices of Women Cancer Survivors: Bodily Experiences From an Existential Perspective
Hensikt	Hvordan kvinnelige kreftoverlevende opplever sin levde kropp og livsverden etter kreft.
Metode/Instrument	Kvalitativ studie.
Deltagere/frafall	10 portugisiske kvinner, ingen nevnte frafall.
Hovedfunn	<p>Funnene av studien er presentert som en beskrivelse av kvinnes personliggjøring av kreftoverlevelse langs tre hovedtemaer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kroppshandling. -Viktigheten av å vende tilbake til et normalt liv og å være en normal person som en del av deres overlevelseserfaring. • Kroppsbilde. -Kroppsutseende og kroppsbilde i forhold til andre ble beskrevet. • Kroppsfølelse. <p>Kreftoverlevende sine opplevelser er at kroppene deres blir karakterisert som reflekterende, plagsomme og får til dels</p>

	uforståelige forandringer under begynnelsen av prosessen med å bli frisk for kreft.
Etisk vurdering	Tillatelse til å gjennomføre studien ble søkt fra og gitt av Clinical Research Ethics Committee for studiesykehuset. Hovedforskningsinstituttet (CL) kontaktet deltakerne på telefon for å presentere seg og gi en detaljert forklaring av studien. For å gi ytterligere informasjon og for å få informert samtykke, ble et brev sendt til kvinnene.
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 1

Artikkel nr.	3
Forfattere	Lee, Christina, Christina M. Nagle, Ingrid J. Rowlands, Monika Janda, Penelope M. Webb, Vanessa L. Beesley.
År	2015
Land	Australia
Tidsskrift	Cancer Nursing
Tittel	Women's Perceptions of Their Lifestyle and Quality of Life Several Years After a Diagnosis of Endometrial Cancer
Hensikt	Hensikten med denne studien var å beskrive hva kvinner oppfattet som viktig for deres livsstil og livskvalitet i årene etter diagnosen og for å gi ny innsikt som kan informere helsepraksis.
Metode/instrument	Kvalitativ studie.

Deltagere/fracfall	237 kvinner
Hovedfunn	<p>Analysen resulterte i 3 hovedtemaer. De to første temaene beskriver 2 konkurrerende diskurser om livet etter kreft.</p> <p>Den første, personlige forandringen.</p> <p>Den andre er kontinuiteten i det tidligere livet.</p> <p>Den tredje, litt sjeldnere temaet var sosial støtte.</p>
Etisk vurdering	<p>Både ANECS (Australian National Endometrial Cancer) og ANECS livskvalitet ble godkjent av “Human Research Ethics Committees ved QIMR Berghofer Medical Research Institute”.</p> <p>Det oppgis i artikkelen at deltakerne er anonymisert.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>Høy kvalitet</p> <p>Publiseringsnivå 2</p>

Artikkel nr.	4
Forfattere	McCallum, Megan, Monique Lefebvre, Lynne Jolicoeur, Christine Maheu og Sophie Lebel
År	2012
Land	England
Tidsskrift	Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology
Tittel	Sexual health and gynecological cancer:

	conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services.
Hensikt	Var å undersøke de subjektive opplevelsene fra kvinner som ble behandlet for gynekologisk kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju.
Deltagere/fracfall	Femten kvinner, ingen nevnte fracfall.
Hovedfunn	Fjorten av de femten deltakerne rapporterte at kreftbehandlingen deres hadde påvirket deres seksualitet negativt.
Etisk vurdering	Godkjenning ble innhentet fra the three Institutional Research Ethics Board of all five affiliated investigators. Alle studiedeltakerne ble tildelt et pseudonym for å beskytte anonymitet. Intervjuet ble båndspilt inn og transkribert og deltakernes uttalelser ble kodet tematisk (med dataanalyseprogram NVivo9) i henhold til retningslinjene til Interpretive Description.
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 1

Artikkel nr.	5
Forfattere	Nelson, Ashley M., Alexandra Albizu-Jacob, Alyssa L. Fenech, Hye Sook Chon, Robert M. Wenham og Kristine A. Donovan.
År	2018
Land	England
Tidsskrift	Psycho-Oncology
Tittel	Quality of life after pelvic exenteration for

	gynecologic cancer: Findings from a qualitative study
Hensikt	Hensikten er å prøve å utforske kvinners fysiske, psykologiske og sosiale livskvalitet etter PE (pelvic exenteration).
Metode/instrument	Kvalitative studie. Semistrukturert intervju.
Deltagere/fracfall	14 kvinner, ingen nevnte fracfall.
Hovedfunn	-Vedvarende symptomer etter behandling av pelvic exenteration. -Den ikke så normale “nye normalen”. -Nye regler for sosial engasjement. -Støtte - verdsatt og anbefalt. -Mangfoldet av emosjonelle responser.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Moffitt Cancer Center’s Institutional Review Board. Det ble tatt lydopptak av intervjuene, de ble de identifisert og transkribert ordrett av en tredjeparts profesjonell transkripsjonist. Ble gitt skriftlig informert samtykke
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 1

Artikkel nr.	6
Forfattere	Ochoa, Elizabeth, Gloria M. Carrillo og Daniel Sanabria.
År	2019
Land	Colombia
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Tittel	Finding myself as a cervical cancer survivor: a qualitative study

Hensikt	Å få et innblikk i opplevelsen til kvinner som har gjennomgått behandling for livmorhalskreft i løpet av under 5 år.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Dataene ble samlet inn ved hjelp av 16 dybdeintervjuer.
Deltagere/fracfall	13 kvinner, ingen fracfall.
Hovedfunn	<p>“Å finne meg selv som en overlevende av livmorhalskreft” ble identifisert som den sentrale dimensjonen i denne studien, bekreftet av 5 underkategorier:</p> <p>Å gå inn i en ukjent bane.</p> <p>Å møte det ingen kan forestille seg.</p> <p>Å leve med sykdommen.</p> <p>Å gå videre uansett tretthet.</p> <p>Å slutte å lide for en ny mulighet.</p>
Etisk vurdering	<p>Godkjenning av de etiske og forskningsinstitusjonelle komiteene “the Los Nogales Hospital and National University of Colombia ble oppnådd. Et informert samtykke som beskrev studieformålene ble brukt, deltakelsen var frivillig, informasjonen var konfidensiell og resultatene ble delt med deltakerne på slutten av studien.</p> <p>Fire kriterier for strenghet av forskningen ble fulgt: troverdighet, overførbarhet, bekreftbarhet og pålitelighet. Det ble dokumentert i innspillingen og gjort transkripsjon av intervjuene.</p> <p>Beskrivelsen av arbeidet ble gjort på en måte som letter overføringen av resultatene til andre sammenhenger.</p>
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet

Artikkel nr.	7
Forfattere	Sekse, Ragnhild J.T., Målfrid Råheim, Gunnhild Blåka og Eva Gjengedal
År	2009
Land	Norge
Tidsskrift	International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being
Tittel	Cancer as a life-changing process: Women's experiences five years after treatment for gynaecological cancer
Hensikt	Hensikten med studien var å få en dypere forståelse av å leve etter gynekologisk kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Dybde intervjuer.
Deltagere/fracfall	16 av 31 kvinner takket ja.
Hovedfunn	- Kreft som en livsendrende prosess. - Å leve mellom livsmot og livsangst. - Å leve mellom eksistensiell ensomhet og relasjonell omsorg.
Etisk vurdering	Alle kvinnene ga sitt skriftlige samtykke til å delta. De ble også informert om at deltakelse var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi en grunn. Tillatelse til å gjennomføre studien ble innhentet fra "Regional Medical Research Ethics Committee" og ble utført i samsvar med retningslinjene fra "Norwegian Social Science Data Services". Navnene på kvinnene ble endret for å sikre

	anonymitet.
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 1

Artikkel nr.	8
Forfattere	Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Målfrid Råheim, Gunnhild Blåka og Eva Gjengedal.
År	2010
Land	Norge
Tidsskrift	Scandinavian journal of caring sciences
Tittel	Life beyond cancer: women`s experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer.
Hensikt	Hensikten med studien var å få en dypere forståelse av langtidsoverlevende kvinners erfaringer og hvordan de har opplevd kreftomsorgen.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Dybde intervjuer.
Deltagere/fracfall	16 kvinner, ingen nevnte fracfall.
Hovedfunn	- “Å leve med spenning mellom personlig vekst og frykt for tilbakefall”. - “Å leve i en endret kvinnekropp”. - “Føler meg alene – mottar ikke nok informasjon og veiledning etter behandling”.
Etisk vurdering	Kvinnene ga skriftlig samtykke til å delta i studien og til lydopptak av samtalene. De var alle informerte om at deltakelsene var frivillig og at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten å gi noen forklaring.

	Regionalt medisinsk forskningsutvalg godkjente studien, som ble utført i samsvar med retningslinjene til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjenester. Kvinnenes navn ble endret for å sikre anonymitet. Under intervjuene var det fokus på å etablere en atmosfære av tillit, for å ivareta kvinnene best mulig.
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 1

Artikkel nr.	9
Forfattere	Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Eva Gjengedal og Målfrid Råheim.
År	2013
Land	Norge
Tidsskrift	Health Care for Women International
Tittel	Living in a changed female body after gynecological cancer
Hensikt	Hensikten med studien er å fordype seg inn i kvinners erfaringer med å leve i en forandret kvinnekropp.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Det ble gjennomgått dyptgående intervju.
Deltagere/fracfall	16 deltakere, 3 kvinner fortalte ved siste intervju at de hadde fått tilbakefall av kreft, eller ny krefttype. De ble derfor ikke tatt med, siden et av kriteriene var at de ikke hadde fått kreft igjen.
Hovedfunn	-Følelse av tomhet i livmoren.

	<p>-Forandringer i kroppstemperatur.</p> <p>-Forandret sexliv.</p> <p>-Den legede, men sårbare og usikre kroppen – 5 år etter.</p>
Etisk vurdering	<p>Studien ble godkjent av de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og er registret ved den norske samfunnsvitenskapelige datatjenesten.</p> <p>Kvinnene ble informert om at deltakelsen var frivillig og at de kunne trekke seg fra studien når som helst, uten noe forklaring. De ga sine skriftlige, informerte samtykke til deltakelsen og til at samtalene ble tatt opp. Det ble også satt i gang tiltak for å sikre anonymitet i presentasjonen.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>Høy kvalitet</p> <p>Publiseringsnivå 2</p>

Artikkel nr.	10
Forfattere	Sekse, Ragnhild J.T., Målfrid Råheim og Eva Gjengedal
År	2015
Land	Norge
Tidsskrift	Health Care for Women International
Tittel	Shyness and openness – common ground for dialogue between health personnel and women about sexual and intimate issues after gynecological cancer.
Hensikt	I denne artikkelen undersøker de sjenanse og

	åpenhet relatert til seksualitet og intimitet hos langsiktige overlevende av gynekologisk kreft og hvordan disse kvinnene opplevde dialog med helsepersonell om disse spørsmålene.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Dybdeintervju.
Deltagere/fracfall	16 kvinner deltok, ingen nevnte fracfall.
Hovedfunn	-Å leve mellom sjenanse og åpenhet relatert til seksualitet og intimitet. - “Det stille spørsmålet om seksualitet i kvinners liv” - “Den stille saken i møte med helsepersonell”
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og registrert ved den norske samfunnsvitenskapelige datatjenesten. Kvinnene ble informert om at deltakelsen var frivillig og at kunne trekke seg når som helst uten noen forklaring. De ga sitt skriftlige og informerte samtykke til å delta og tillot at samtalen ble spilt inn. De ble iverksatt tiltak for å sikre anonymitet i presentasjonen, inkludert veksling på deltakerens navn.
Kvalitetsvurdering	Høy kvalitet Publiseringsnivå 2

Vedlegg 4 – Eksempel på sjekkliste

10/10

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister.

Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Artikkel: *Life beyond
Cancer: women's experiences
5 years after treatment
for gynaecological
cancer.*

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert? JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Målet med studien var å få en dypere forståelse av langtidssværtente kvinners erfaringer og hvordan de opplevde kreft omsorgen.

Finne svar ved å bruke kvalitativ studie med dybdeintervju. Hver kvinne ble intervjuet 2 ganger. Første gang 5 år etter avsluttet behandling, og så ett år etter.
Relevant problemstilling.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Ja. Målet var å få en dypere forståelse av kvinnenes erfaringer.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

Både utvalgsmetode, måten å samle inn data på og måten å analysere dataene på er godt og nøyaktig beskrevet.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Gjort godt rede på hvem som ble valgt ut. Kvinnene ble rekruttert fra en poliklinisk oppfølgingspost på et universitetssykehus i Norge. Kvinnene fikk info om studien på mail, like før deres siste kontroll. De ble spurt om å delta i 2 intervju, med 12 mnd mellomrom. Sykepleierne valgte ut kvinner basert på disse kriteriene:

- Kvinner som hadde vært fri fra tilbakefall/metastaser etter første behandling og frem til nå.

- Mellom 30-70 år

- Vært fulgt opp i 5 år, men ikke gjennomført siste kontroll.

31 var invitert til å delta, 16 aksepterte.

Pga. etiske vurderinger/forhold er det ikke info om hvorfor 15 kvinner ikke ville delta.

Kjønn og alder beskrevet og andre forhold også:
- f.eks. at alle var i et forhold, de fleste hadde barn/var ferdige å bære barn, hvilke typer gyn.kreft og behandling de hadde.

Ble beskrevet at 3 kvinner fikk tilbakefall etter første intervjue og får det andre.

Ble intervjuet andre gangen også, men ble lagt vekt på første intervjuet.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

JA

UKLART

NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?

Ja.

- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.

Ja. Dybdeintervju. 2 stk per kvinne med 12. mnd mellom

- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?

Ja. Ble beskrevet bruk av intervjuguide

- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?

Alle intervju ble gjennomført. Men 3 av kvinnene fikk tilbakefall av kreft. Hos de ble det lagt vekt på det første intervjuet før tilbakefall.

- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?

- Har forskerne diskutert metning av data?

Ble brukt lydopptak. Er beskrevet at intervju/notater ble skrevet ned rett etter hvert intervju for å sikre at det ble med.

Ble beskrevet at det a intervju 2 ganger var veldig nyttig.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres

Det er beskrevet at refleksjoner rundt forskerens rolle og problemstillinger ble skrevet ned/vurdert.

- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Beskrevet at 3 kvinner fikk tilbakefall etter første intervju. Et av kriteriene for å delta var at de ikke hadde tilbakefall. De valgte likevel å gjennomføre intervju nr. 2, men la hovedvekt på intervju nr. 1.

7. Er etiske forhold vurdert?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Ja, godt beskrevet.
kvinnene ga samtykke til å delta og til lydopptak.
De ble informert om at det er frivillig og at de kunne trekke seg når som helst uten å gi forklaring på hvorfor.

The Regional Medical Research Committee godkjente studien, som ble utført i samsvar med retningslinjene til Norwegian Social Science Data Services.

Kvinnenes navn ble endret for å sikre anonymitet.
Ble lagt vekt på å ha en trygg atmosfære under intervju.
Fikk muligheter til debifring osv.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

JA

UKLART

NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Analysen ble utført i samarbeid av alle forfatterne ved bruk av "meaning condensation" og "narrative structuring".

Ble behandlet gjennom tre trinn:
- den transkriberte teksten med hver kvinne ble lest nøye for å få en generell forståelse.
- gjentatte resninger, hvor viktige ord og emner kontinuerlig ble merket.

- Intervjuene ble lest på nytt i henhold til hensikt

→ resulterte i foreløpige emner som ble merket i forskjellige farger.
→ Ennø og mer kondensert historie ble skrevet.

Basert på svarene dine på punkt 1 - 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

JA

UKLART

NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? *Ja.*
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen? *Ja.*

Foreløpige funn ble presentert for utøvere i feltet og til lederen av en lokal gynekologisk kreftpasientforening. De fant funnene gjenkjennelig.

Funnene er diskutert i forhold til Heideggers perspektiv på angst mot død, eksistensiell ensomhet og menneske som sentralt vesen.

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Foreslått tilleggsoptøring som skal fokusere på individet og spesifikke behov.

Ser viktigheten av å f.eks. ta opp spørsmål om seksualitet.

Behov for mer fokus på psykososiale aspekter, forbedret informasjon og veiledning, om kroppslige forandringer og forventede komplikasjoner.

Vedlegg 5 – Presentasjon av hovedfunn i artikler

<p>Grunfeld og Cooper</p> <p>(2012)</p> <p><i>A longitudinal qualitative study of the experience of working following treatment for gynaecological cancer</i></p>	<p>Laranjeira, Leal og Leão</p> <p>(2013)</p> <p><i>The "Silenced" Voices of Women Cancer Survivors: Bodily Experiences From an Existential Perspective</i></p>	<p>Lee, Nagle, Rowlands, Janda, Webb og Beesley</p> <p>(2015)</p> <p><i>Women's Perceptions of Their Lifestyle and Quality of Life Several Years After a Diagnosis of Endometrial Cancer</i></p>	<p>McCallum, Lefebvre, Jolicoeur, Maheu og Lebel</p> <p>(2012)</p> <p><i>Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services.</i></p>	<p>Nelson, Albizu-Jacob, Fenech, Chon, Wenham og Donovan</p> <p>(2018)</p> <p><i>Quality of life after pelvic exenteration for gynecologic cancer: Findings from a qualitative study</i></p>
<p>Betydning av arbeid</p> <p>Økonomisk belønning/sikkerhet,</p> <p>Sosial interaksjon,</p> <p>Rutiner= symboliserte normalitet,</p> <p>Struktur</p> <p>Fokus</p> <p>distraksjon</p> <p>Sosial isolasjon når de ikke var i jobb</p> <p>Tilpasning pågående fysiske problem</p> <p>mye sliten må ha pauser,</p> <p>reduert selvtillit</p>	<p>Viktigheten av å vende tilbake til et normalt liv og være en normal person igjen.</p> <p>Personlig vekst</p> <p>Produktiv = økonomiske fordeler.</p> <p><i>Kroppsbilde i forhold til andre:</i></p> <p>sterkere, tettere og bedre forhold til sine kjære</p> <p><i>Kroppsutseende:</i></p> <p>Hårtap, lymfødem, vektforandringer, arr, fysiske forandringer, kroppsutseende, femininitet, seksualitet.</p> <p>Endret kroppsbilde,</p> <p>Skjørhet,</p>	<p>Personlige forandring:</p> <p>Negative fysiske endringer, emosjonelle endringer eller relasjonsendringer</p> <p>Normalitet ønskes</p> <p>Lymfødem</p> <p>Psykiske problemer,</p> <p>Redusert seksuell velvære,</p> <p>Menopause i slutten 30 årene.</p> <p>Kontinuiteten i det tidligere liv.</p> <p>Sosial støtte</p>	<p>Seksualitet påvirket negativt:</p> <p>Redusert seksuell opphisselse og lyst,</p> <p>Arr i skjeden,</p> <p>Tørighet,</p> <p>Angst,</p> <p>Sorg.</p> <p>Beskrivelser av sunn seksualitet:</p> <p>bekymret for å holde ut fysiske forandringer (operasjonsarr, fjerning av kjønnsorgan, vektforandringer)</p> <p>Dvelende usikkerhet,</p> <p>Endret følelse av feminitet.</p>	<p>Vedvarende symptom:</p> <p>Tretthet,</p> <p>Smerter,</p> <p>Vektendring,</p> <p>Seksuell dysfunksjon</p> <p>Den ikke så normale "nye normalen"</p> <p>Vansker med å komme tilbake til normalen.</p> <p>Økonomisk belastning,</p> <p>Funksjonshemming (eks. husarbeid og familieaktiviteter)</p> <p>Sosialt liv</p> <p>Nye regler for sosialt</p>

	<p>Usikkerhet, Tretthet, Økonomisk belastning, Usikker fremtid Frykt for tilbakefall, Frykt for å dø</p>		<p>Mer dyptgående og tilgjengelige informasjonstjenester; -Effekt av behandling, -når sex er trygt, -effekt på fruktbarhet, -hvordan håndtere tidlig overgangsalder, -alt. For å bevare fruktbarhet før behandling.</p> <p>Barrierer for å delta i seksuelle helserelaterte tjenester: Forventinger og stigma, Sjenanse og ubehag, Psykiske barrierer, Følelsesmessig unngåelse</p>	<p>engasjement Sosialt isolert, Seksuelle vansker, Brudd i forhold</p> <p>Støtte - verdsatt og anbefalt: Støtte av andre etter operasjonen; eks matlaging, husarbeid.</p> <p>Mangfoldet av emosjonelle responser: Byrde, Takknemlig for støtte, Hjelpeløs, Sinne, Slite med kroppsbilde Følelse av feminitet</p>
<p>Ochoa, Carrillo og Sanabria (2019)</p> <p><i>Finding myself as a cervical cancer survivor: a qualitative study</i></p>	<p>Sekse, Råheim, Blåka og Gjengedal</p> <p>(2009)</p> <p><i>Cancer as a life-changing process: Women's experiences five years after treatment for gynaecological cancer</i></p>	<p>Sekse, Råheim, Blåka og Gjengedal</p> <p>(2010)</p> <p><i>Life beyond cancer: women`s experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer</i></p>	<p>Sekse, Gjengedal og Råheim.</p> <p>(2013)</p> <p><i>Living in a changed female body after gynecological cancer</i></p>	<p>Sekse, Råheim og Gjengedal</p> <p>(2015)</p> <p><i>Shyness and openness – common ground for dialogue between health personnel and women about sexual and intimate issues after</i></p>

				<i>gynecological cancer</i>
<p>Å gå inn i en ukjent bane.</p> <p>Å møte det ingen kan forestille seg. Endring av arbeidsrutiner,</p> <p>Leve med økonomisk byrde,</p> <p>Takler byrden med tilgang til helsetjenester</p> <p>Mottar økonomisk støtte.</p> <p>Å leve med sykdommen. Behandling med cellegift gir effekter som; kvalme, oppkast, tap av matlyst, tretthet.</p> <p>Symptomer ved strålebehandling; diaré og radiodermatitt som forårsaker smerter og blærekatarr. Tap av indre kjønnsorganer.</p> <p>Å gå videre uansett tretthet.</p> <p>Å slutte å lide for en ny mulighet. Frykt for tilbakefall,</p> <p>Å gjenoppleve andre</p>	<p>Kreft som en livsendrende prosess.</p> <p>Dyptgripende livsendringer</p> <p>Å leve mellom livsmot og livsangst. Økt og dypere kunnskap om seg selv</p> <p>Angst for at noe kan være galt.</p> <p>Usikkerhet og nød</p> <p>Å leve mellom eksistensiell ensomhet og relasjonell omsorg. Emosjonelle og følsomme</p> <p>Støtte i nærfamilie</p> <p>Intime og personlige problemer</p> <p>Samtaler med helsepersonell er viktige.</p>	<p>Seksualitet</p> <p>Velvære</p> <p>Leve med spenning mellom personlig vekst og frykt for tilbakefall</p> <p>Angst</p> <p>Takknemlighet for å være i live, til tross for sideeffekter og andre problemer etter kreftbehandling</p> <p>Å leve i en endret kvinnekropp Fjerning av kjønnsorganer førte til kroppslige forandringer;</p> <p>Infertilitet,</p> <p>Seksualliv,</p> <p>Vansker med overgangsalder,</p> <p>Sårhet og tørrhet i skjeden,</p> <p>Ufrivillig barnløshet,</p> <p>Bundet energi,</p> <p>Forandring i kroppstemperatur.</p> <p>Føler meg alene: Ikke nok informasjon og veiledning etter</p>	<p>Følelse av tomhet i livmoren: Fjerning av organ, tap, sorg,</p> <p>Fremmedgjøring og barnløshet</p> <p>Forandringer i kroppstemperatur Svingninger</p> <p>Forandringer i sexliv Nedsatt lyst, Ubehag</p> <p>Den legede, men sårbare og usikre kroppen - 5 år etter Usikkerhet,</p> <p>Uro,</p> <p>Savner trygghet av kontroller,</p> <p>Beredskap</p> <p>Mer info</p>	<p>Sjenanse og åpenhet relatert til seksualitet og intimitet</p> <p>“Det stille spørsmålet om seksualitet i kvinners liv”: Mangel på informasjon om kroppslige endringer og konsekvenser.</p> <p>Konsekvenser for seksuell helse.</p> <p>Håndterte alene endringer knyttet til seksualitet og intimitet</p> <p>“Den stille saken i møte med helsepersonell” Behov for dialog om seksualitet og intimitet.</p> <p>Ønske om at helsepersonell tok initiativ til å ta opp disse temaene.</p> <p>Måten mange av kvinnene ble møtt av helsepersonell angående intimitet førte til mer sjenanse og skam og endte med mer ensomhet.</p>

<p>behandlingseffekter, Vente på død eller elendighet med å leve med sene bivirkninger av behandlingen.</p>	<p>behandling Usikker Ensom Dialog med helsepersonell; om bivirkninger etter behandling og hva de hadde vært igjennom.</p>		
--	---	--	--