

Att bli jämngammal med sin mamma
Unga kvinnors upplevelser av
bröstcancerbehandling

Kicki Klaeson

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2005:17





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel Att bli jämngammal med sin mamma Unga kvinnors upplevelser av bröstcancerbehandling				
Författare Kicki Klaeson				
Författarens befattning och adress Onkologisjuksköterska Onkologimottagningen, 531 85 Lidköping				
Datum då uppsatsen godkändes 1 juni 2005			Handledare NHV/extern Helena Willén	
Antal sidor 42	Språk – uppsats Svenska	Språk – sammanfattning Svenska/Engelska	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-104-0

Sammanfattning

Syftet med denna studie var att beskriva unga kvinnors upplevelser av förtidig menopaus efter cytostatika- och/eller hormonbehandling. Ett ytterligare syfte var att beskriva hur sexualiteten upplevdes efter dessa behandlingar. Undersökningen genomfördes i två etapper med fenomenologisk metod. Öppna individuella intervjuer valdes i delstudie 1. I delstudie 2 användes fokusgrupp. Sammanlagt deltog nio kvinnor i studien. Dessa kvinnor var yngre än 45 år vid diagnosen och hade slutat att menstruera pga. behandling. Essensen befanns vara: *Att inte känna igen sig själv, med delkomponenterna den fertila sexuella kroppen, den åldrande kroppen, sårbarhet och bekräftelse.* I fokustruppintervjun utvecklades essensen: *Utanförskap med delkomponenterna att inte vara hemma i sin egen ålder, stigma, sexuell lust och intima relationer, existentiell oro samt bekräftelse.* Slutsatsen som dras är att man inom sjukvården bör utveckla samtalsformer som riktar uppmärksamhet mot dessa kvinnors upplevelser av identitetsförvirring och utanförskap. Vissa data tydde på att kunskap om sexualitet samt kroppskänedom mildrade de upplevda svårigheterna.

Nyckelord

bröstcancerbehandling, menopaus, sexualitet, fenomenologi.



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
To be at the same age as your mother Young women's experiences of breast cancer treatment				
Author				
Kicki Klaeson				
Author's position and address				
Oncology registered nurse Onkologimottagningen, 531 85 Lidköping				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
June 1, 2005			Helena Willén	
No of pages	Language – essay	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
42	Swedish	Swedish/English	1104-5701	91-7997-104-0

Abstract

The purpose of this study was to describe young women's experiences of premature menopause after chemotherapy and/or treatment of hormones. A further purpose was to describe the women's experiences of sexuality due to these treatments. The study was conducted in two steps with phenomenological method. Unstructured individual interviews were chosen in part 1. In part 2 focus group interviews were used. Nine women in all participated in the study. These women were younger than 45 years at time of diagnoses and had stopped menstruate due to treatment. The essence that emerged: *Not recognizing oneself* consisting of the following components: *the fertile body, the aging body, vulnerability and confirmation*. In the focus group the essence turned out to be: *feeling marginalized* consisting of the following components: *not being at home in your own age, stigma, desire and intimate relationships, existential anxiety and confirmation*. The conclusion was that health care services should provide room for the women to discuss feelings of identity confusion and marginalization. Some data indicated that being knowledgeable about sexuality and the functioning of one's own body helped in coping with the difficulties caused by drug-induced menopause.

Key words

breast cancer treatment, menopause, sexuality, phenomenology.

Att bli jämngammal med sin mamma

Unga kvinnors upplevelser av bröstcancerbehandling

Kicki Klaeson
Djurgårdsgatan 28
531 50 Lidköping
Tele: 0510/22646
E-post: kicki.klaeson@telia.com

Onkologimottagningen
531 85 Lidköping
Tele: 0510/85112
E-post: kicki.klaeson@vgregion.se

”Jag har funderat på att när det pratas om bröstcancer, så är det alltid bröstet, förlusten av bröstet och eventuellt förlusten av hår med en behandling. Men jag känner att det inte är det som har förändrat mig som kvinna, utan det här som kommer efter. Ja, det här med vallningarna.”

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Organisation	5
Behandling	6
Behandlingseffekter	6
Sexualitet	7
Kroppsuppfattning	7
Menopaus	8
Att leva med bröstcancer	9
PROBLEMFÖRMULERING	10
SYFTE	11
FRÅGESTÄLLNING	11
METOD	11
Livsvärldsperspektiv	11
Etiska ställningstaganden	12
GENOMFÖRANDE	12
Urval	12
Deltagare	13
Datainsamling	14
Dataanalys	15
Validering	16
RESULTAT DELSTUDIE 1	17

Essensen	17
Den fertila sexuella kroppen	17
Den åldrande kroppen	19
Sårbarhet	20
Bekräftelse	21
RESULTAT DELSTUDIE 2	23
Essensen	23
Att inte vara hemma i sin egen ålder	24
Stigma	25
Sexuell lust och intima relationer	27
Existentiell oro	28
Bekräftelse	29
DISKUSSION	31
Metod	31
Resultat	33
SLUTSATS	35
Fortsatta studier	36
OMNÄMNANDE	36
REFERENSER	37
BILAGOR	
1. Informationsbrev	41
2. Medgivandeformulär	42

INLEDNING

Bröstcancer är den cancerform som ökar världen över oavsett om det är välutvecklade länder eller utvecklingsländer (WHO 2003). I Sverige drabbas cirka 6000 kvinnor per år (Socialstyrelsen 2004). Hos kvinnor under 50 år är detta den vanligaste enskilda dödsorsaken. Av de 6000 kvinnorna beräknar man att cirka femton procent är yngre än 45 år vid diagnostillfället (Socialstyrelsen 2004). Dessa utgör en särskilt utsatt grupp (Young-McCaughan 1996, Watkins Bruner och Boyd 1998, Ganz et al. 1998, Wenzel et al. 1999). En av orsakerna till detta kan vara att kvinnorna på grund av cancerbehandling, och då framförallt cytostatikabehandling, ganska akut kommer in i klimakteriet. Detta är väl dokumenterat. Dock kan unga kvinnor ibland få tillbaka sina menstruationer flera månader efter avslutad behandlingen (Young-McCaughan 1996, Ganz et al. 1998, Wyatt et al. 1998).

Att känna sig attraktiv och att vara sexuellt aktiv är norm för kvinnor i denna åldersgrupp i samhället. Den västerländska kulturen har förändrats från ett produktions- till ett konsumtionssamhälle. Människans kropp har blivit en handelsvara - något man kan paketera snyggt och erbjuda som utbyte. Sexualiseringen av samhället har inneburit att lukrativa sexindustrier efter hand byggts upp. Detta har medfört att vackra kroppar, vanligtvis kvinnors, används för att sälja bilar, alkohol, sport- och industritillbehör i försök att förse produkterna med en erotisk lockelse (Lupton 1994, 2003). I en artikelserie i Göteborgs-Posten under november månad 2004, debatterades dagens sexualisering i samhället. Forskare hävdade att underklädesreklamen hade tagit över sexualiseringen i samhället med alla dessa annonser med lättklädda kvinnor, men också på det sätt underkläderna är designade (G-P 2004). Som sjuksköterska på en sjuksköterskebaserad onkologimottagning möter jag dagligen unga kvinnor med en bröstcancerdiagnos. Många av dem är helt oförberedda på hur den behandling som ska inledas kommer att påverka deras liv. Sexualiteten är en naturlig del av upplevelsen av att vara människa, något som vi sällan reflekterar över. Min uppgift inom den polikliniska vården är att stödja patienten att hantera sin nya livssituation. Denna studie fokuserar på kvinnors upplevelser av cytostatika- och/eller hormonbehandling vid bröstcancer.

BAKGRUND

Organisation

Bröstcancervården i Sverige är sedan några år tillbaka inne i ett intensivt förändringsarbete. Koinberg (2004) kunde i sitt avhandlingsarbete visa att kvinnor med bröstcancer var lika nöjda med att träffa en bröstsjuksköterska som en kirurg vid sina kontroller efter avslutad behandling. Denna patientgrupp upptar en stor andel av sjukvårdens resurser. De ursprungliga anledningarna till återbesök är tidig upptäckt av återfall och att ge patienten psykologisk trygghet. Det har visat sig i ett flertal studier att återfall upptäcks mellan de rutinmässiga besöken, och att många känner stark oro vid kallelse och inför återbesök. Patienterna uttrycker behov av tillgänglighet och

information och vill känna trygghet och tillit och få bekräftelse från en kunnig och erfaren personal (Koinberg 2004).

Behandling

Bröstcancer behandlas med kirurgi, då man avlägsnar hela bröstet eller en del av bröstet. Man tar även bort lymfkörtlar i armhålan. Då en del av bröstet lämnas kvar ges strålbehandling. Det kan också ges mot armhålan, om kvinnan har spridning till tre lymfkörtlar eller mer. Vid bedömningen om kvinnan ska rekommenderas ytterligare behandling med cytostatika- och/eller hormonbehandling vägs lymfkörtelstatus, tumörstorlek, tumörtyp, innehåll av hormonreceptorer samt DNA-mönster inklusive andel celler i DNA-syntesfas, så kallad S-fas (ett mått på tillväxthastighet) in. Man tar även hänsyn till kvinnans ålder. Cytostatikabehandling leder ofta till att kvinnorna slutar att menstruera, vilket är gynnsamt ur behandlingssynpunkt om kvinnan har en hormonkänslig tumör (Karolinska Institutet 2005).

Antiöstrogen har också visat sig vara effektiv på premenopausala kvinnor med hormonkänslig tumör. Ofta har kvinnan redan erhållit cytostatikabehandling men ibland ges enbart antiöstrogen. Denna behandling ger ofta klimakteriella besvär, och sexuell oförmåga har rapporterats. Biverkningarna på unga kvinnor med antiöstrogenbehandling är fortfarande outforskat område (Mortimer et al. 1999). Som tillägg till cytostatika- och/eller antiöstrogenbehandling ges ibland LHRH-analog, vilket medför en tillfällig kemisk kastrering. Emellertid upplever de kvinnor som behandlas på detta sätt generellt mer klimakteriella besvär och nedsatt lust än vid övriga behandlingar. Det positiva med behandlingen är att kvinnornas fertilitet bevaras, och att menstruationerna ofta kommer tillbaka efter avslutad behandling (Karolinska Institutet 2005).

Behandlingseffekter

För kvinnor äldre än 40 år finns en drygt 80-procentig risk att menopaus ska bli bestående efter cytostatikabehandling (Cobleigh et al. 1994). Att hastigt komma in i klimakteriet innebär ofta vegetativa besvär i form av värmevallningar och svettningar. Minskade hormonnivåer leder också ofta till torra slemhinnor, urinvägsbesvär samt nedsatt lust och oförmåga att få orgasm (Wyatt et al. 1998, Young-McCaughan 1996). Samtliga dessa artiklar är kvantitativa och fokuserar på kvinnans tillfredsställelse i förhållande till sexuell aktivitet. Senare kvalitativa studier har visat att kvinnors sexualitet är mycket mer komplext än tidigare studier har visat, och att man inte med säkerhet kan se ett samband mellan kvantiteten av antal samlag och sexuell tillfredsställelse (Watkins Bruner och Boyd 1998, Langellier och Sullivan 1998, Wilmoth C 2001). I stället framträder kroppsuppfattning, självkänsla, identitet och rollfunktion som viktiga aspekter. När kvinnor ska beskriva god sexuell hälsa, visar det sig för många innebära att man känner att man har accepterat sin nya kropp och har en positiv kroppsuppfattning (Watkins Bruner och Boyd 1998, Langellier och Sullivan, 1998 Wilmoth C 2001).

Sexualitet

Sexualitet är något centralt genom hela livet för människan och omfattar kön, genus, identiteter och roller, sexuell läggning, erotik, nöje, intimitet och reproduktion. Sexualitet upplevs och uttrycks i tankar, fantasier, önskningar, tro, attityder, värderingar, beteende, aktiviteter, roller och relationer. Sexualiteten kan omfatta alla dessa dimensioner, men alla är inte alltid upplevda eller uttryckta. Sexualiteten är påverkad av, och samspelar med, olika faktorer såsom biologiska, sociala, ekonomiska, kulturella, etiska, juridiska, historiska och religiösa/andliga (WHO 2002). Medan sexuell hälsa innebär en pågående process av fysiskt, psykiskt och sociokulturellt välbefinnande kopplat till sexualiteten (WHO 2000).

Kroppsuppfattning

Kroppsuppfattning kan ses som en del i ett större begrepp – självbild – som innefattar vilka människorna tror att de är, och vad det tycker om sig själva. Grunden för vår könsidentitet (självbild) är biologisk, kvinnliga och manliga kroppar. Dock är könskonstruktioner betydligt komplexare än vad könsrollsbegreppet antyder och därför har det på senare år kompletterats med olika sociala förklaringsmodeller, där olika stereotyper och föreställningar om kön presenteras (Colebrook 2004). Enligt Lupton (1994, 2003) bör ett socialkonstruktivistiskt perspektiv användas. Genus genomsyrar de normer och regler som styr vårt sätt att uttrycka känslor. Den ojämlika fördelningen av makt och arbete mellan kvinnor och män gör att manlighet förknippas med utåtvändhet (ilska, våld) medan kvinnlighet sammankopplas med inåtvända känslor (oro, nedstämdhet m.m.). Detta perspektiv ger också en större förståelse för skillnader av kvinnlig och manlig sexualitet, där den kvinnliga ofta av tradition mäts ur ett manligt perspektiv (Lupton 1994, 2003).

Förändrad kroppsuppfattning kan definieras som: *Ett tillstånd av personlig otillfredsställelse, definierat av personen själv, som indikerar att kroppen inte längre underbygger personens självkänsla, och som för personen inte är funktionell, utan begränsar de sociala kontakterna med andra. Förändrad kroppsuppfattning existerar när copingstrategier som vanligtvis används för att bemästra förändringar i body reality, (kroppen som den faktiskt är), body ideal, (ideal om hur kroppen borde vara) eller body presentation, (hur vi visar kroppen genom t.ex. kläder, smink och kroppshållning) överväldigas av skada, sjukdom, handikapp eller socialt stigma* (Price sidan 170, 1995).

Vår kroppsuppfattning, som vi utvecklar under barndomen och som blir stationär i vuxen ålder, är komplex och rymmer följande fyra dimensioner:

Perception – det sätt vi förnimmar vår kropp, t.ex. hur stort ett munsår upplevs.

Kognition – det sätt på vilket vi tänker på kroppen, t.ex. som en maskin eller ett hem för själen.

Social – kroppsbilden som något som delas mellan människor. Andras åsikter om kläder och frisyra är viktiga i vissa situationer.

Estetik – upplevelsen av kroppen som något vackert eller attraktivt (Price 1998).

I vilken utsträckning vi är nöjda eller missnöjda med vårt utseende kallas på psykologspråk "cathexis". Secord och Jourard kunde i en studie, så tidigt som 1953, bevisa att graden av "cathexis" har ett samband med en persons självuppfattning. I samma studie såg man också att kvinnor hade lägre känsla av "cathexis" än män och därför också lägre självuppfattning. Denna skillnad förklarade forskarna med att kvinnors utseende har större social betydelse för dem än för män (Secord och Jourard 1953). I en studie från 1995, där Secord och Jourards självskattningsinstrument användes, visade det sig att gruppen unga, med en cancerdiagnos, skattade sin "cathexis" högre än jämförande grupp unga friska personer. Detta var för forskarna ett förvånansvärt resultat som förklarades med att den cancersjuka gruppen hade en medelålder på 26,2 år mot den friska gruppens 22,5 år. Det fanns också betydligt fler gifta personer i gruppen cancersjuka jämfört med gruppen friska. Det faktum att man hade gått igenom en svår cancersjukdom och fått stöd av bl.a. sjukvården, menade forskarna kunde bidra till resultatet (Bello och McIntire 1995). I en kvalitativ studie med 20 bröstcancerdiagnostiserade kvinnor, där medelåldern var 50 år, framkom tre aspekter av kroppsuppfattning:

Kroppen som en symbol eller ett socialt uttryck.

Kroppen som ett sätt att vara i världen.

Kroppen som ett nödvändigt uttryck för en persons existens (Cohen, Kahn och Steeves 1998).

Kroppsuppfattning löper ofta parallellt med vårt självförtroende. I en svensk kvalitativ studie från 2002 framkom att kvinnor med en bröstcancerdiagnos (medelålder 53,5 år) påverkades såväl positivt som negativt, när det gällde självrespekt och självvärde. Självrespekten påverkades ofta negativt av den stigmatisering kvinnorna upplevde, medan en positiv sida kunde vara den känsla av att så småningom få herraväldet i sin sjukdomssituation. Kvinnornas uppfattning om sitt eget värde var ofta sänkt, när det gällde förlusten av fertilitet samt i rollen som sexuell partner. Däremot hade framförallt de något äldre kvinnorna positiva upplevelser av att ha fått starkare självvärde. De var mycket trygga i sin kvinnoroll och hade redan innan de blev sjuka märkt av åldersförändringar (Berterö 2002).

Kvinnor mitt i livet har ofta många roller både i yrkeslivet och i familjelivet. I Watkins Bruner och Boyds studie där man använde fokusgrupp som metod ingick nio kvinnor, varav sju hade bröstcancer och två gynekologisk cancer. Åldrarna varierade från 35 till 53 år. Här framkom tydligt att kvinnornas bekymmer för att inte klara av specifika könsuppgifter, som att ta hand om barnen och sköta om hemmet, var större än bekymmer om förhållandet till sin partner och att inte vara tillräckligt attraktiv (Watkins Bruner och Boyd 1999).

Menopaus

Naturlig menopaus inträder i västvärlden då kvinnan är runt 51 år och innebär att kvinnan inte haft menstruation under 12 månader. Den menopausala övergången (perimenopaus) startar i regel redan då kvinnan är runt 35 år, men det finns ingen klar medicinsk definition, vilket gör att de flesta kvinnor inte är medvetna om den. Först då blödningsmönstret ändrar sig, eller klimakteriella besvär uppstår, blir kvinnan medveten

om situationen (Knobf 1998). I västvärlden medikaliseras i hög grad menopaus vilket innebär att det endast definieras som ett fysiologiskt, biologiskt fenomen (Hovellius et al. 2000). Därför ses menopaus ofta som ett bristtillstånd i stället för en utvecklingsfas med möjlighet till psykologisk anpassning (Hovellius et al. 2000).

När kvinnor slutar menstruera före 40-års ålder definieras den som prematur. I en kvalitativstudie med 35 australiensiska kvinnor, som alla slutat menstruera före 40-års ålder, framkom känslan av att kvinnorna kände att deras fysiska kroppar var osynkroniserade och avlägsnade från deras objektiva kroppar. De kände sig äldre än sina medsstrar, trots att de intellektuellt visste att så inte var fallet (Boughton 2002).

Att leva med bröstcancer

Det engelska ordet coping (som vanligtvis inte översätts i svenska språket) har innebörden av hur en person bemästrar en svår livssituation, t.ex. cancersjukdom (Langeius och Björvell 1996). Lazarus (1993) är den man som kanske betytt mest för utvecklingen av copingteorier. Lazarus beskriver coping som en process – en persons ansträngningar i tanke och handling för att bemästra speciella och för individen hotfulla situationer. Även om stabila copingstilar existerar, menar Lazarus att för att vara effektiv måste den förändras över tid och beroende på situation. Avgörande för på vilket sätt processen kommer att se ut för den enskilda människan beror på hur hotfullt hon upplever situationen. Utifrån detta kan hon sedan välja att använda sig av problemfokuserad coping, dvs. att påverka omgivningen. Eller att använda sig av emotionsfokuserad coping, dvs. att ändra inställning till problemet (Lazarus, 1993). Kvinnor med bröstcancer använder sig av minst fyra copingstrategier och dessa varierar ofta över tid (Heim et al. 1992, Langellier och Sullivan 1998, Watskin Bruner och Boyd 1999). Heim med medarbetare (1992) intervjuade 68 kvinnor med en bröstcancerdiagnos vid tre olika tillfällen. Åldrarna varierade mellan 35 upp till 88 år och intervjuerna ägde rum var tredje månad under två år och därefter var sjätte månad under ytterligare tre år. De copingstrategier som visade sig vara mest använda över denna period var: informationssökning, accepterande, stoicism och att avleda uppmärksamheten från sjukdomen (Heim et al. 1992). Äldre kvinnor använder ofta tidigare livserfarenheter som hjälp att välja copingstrategier, och dessa blir därför mer effektiva än hos yngre kvinnor (Schag et al. 1993, Balneaves och Long 1999). Även det faktum att bröstcancer är en ovanlig cancerform i unga åldrar, kan det därför innebära en oväntad psykologisk och fysisk ansträngning som då påverkar kvinnornas copingmekanismer och kan förklara den högre andelen depressioner i denna åldersgrupp (Wenzel et al. 1999). Kvinnor har dubbelt så hög andel depressioner som män i totalpopulationen i västvärlden och man ser ofta en uppgång under menopaus vilket sedan stabiliseras och är därefter inte lika uttalad som i yngre år. Orsakerna till denna könsskillnad är fortfarande ofullständiga, men att den hormonella förändring som sker under menopaus spelar in är fastslaget (Steiner et al. 2001).

Enligt Merleau-Ponty har vi människor tillgång till världen genom vår kropp. Han talar om den subjektiva kroppen, dvs. – man har inte en kropp utan man är sin kropp. Att vara sin kropp betyder att man är ett subjekt och ett objekt på samma gång, precis som i sexualitet. Det betyder också att varje förändring i kroppen medför en förändring till

världen och till livet. Som levande kropp är den egna kroppen både sexuell och könslig. Sexualiteten kan varken förstås som sexuella föreställningar som kroppen har att verkställa eller som blind drift, som livet är underkastat. Sexualiteten är i stället integrerad med hela vår kroppsliga existens. (Merleau-Ponty 1998).

Merleau-Pontys tankegångar stämmer väl överens med den salutogena modell som företräds av Aron Antonovsky (1991). Han ser hälsa som ett kontinuum som sträcker sig mellan ytterligheterna, total ohälsa och total hälsa. Enligt denna hälsomodell har vi alltid en viss grad av hälsa även vid svår sjukdom. *Begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* är viktiga för att uppnå KASAM, en känsla av sammanhang.

Begriplighet syftar på i vilken utsträckning man upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara. *Hanterbarhet* är den grad till vilken man upplever att det finns resurser till ens förfogande som kan vara till hjälp i den uppkomna situationen.

Meningsfullhet syftar till i vilken utsträckning man känner att livet har en känslomässig innebörd. Av betydelse är också de generella motståndsresurser för stress som finns tillgängliga och förståelsen av genomgångna livserfarenheter (Antonovsky 1991).

PROBLEMFORMULERING

Det finns ett kunskapsgap mellan, å ena sidan vilken behandling som är effektiv vid bröstcancer och å andra sidan den subjektiva upplevelsen av cancerbehandlingens följd. Här kan bröstsjuksköterskan finna en unik uppgift. Hon arbetar i ett multidisciplinärt team tillsammans med kirurg/onkolog, kurator, sjukgymnast och sjukhuspräst men har även ett självständigt arbete. Det är därför viktigt att sjuksköterskor och övrig personal i teamet uppmärksammar och lär mer om sexualiteten. Den nya organisationen kan öppna nya vägar, för att möta kvinnorna ur ett livsvärldsperspektiv, och se sexualiteten som en naturlig del av livet.

Begreppet ”patient empowerment” finns ännu inte översatt till svenska språket men rör patientens möjligheter och rättigheter. Så långt som de förmår och önskar, få bestämma om och kontrollera sin vård och egenvård, före, under och efter behandling inom de gränser som samhället satt (Björvell 1999). Begreppet byggs upp av Antonovskys teorier om KASAM, men den poängterar också vårdfilosofi och vårdetik. Om bröstsjuksköterskan visar kvinnan samma respekt för hennes individuella kunskaper om eget hälsobeteende, egen styrka och förmåga att handskas med sin hälsa och sjukdom, som för sin egen professionella kunskap och förmåga, ges hon automatiskt högre status i vårdsituationen och ett gemensamt ansvar för att lösa hennes besvär kan utvecklas (Björvell 1999).

Gruppen av kvinnor yngre än 45 år är visserligen i minoritet (cirka femton procent av alla bröstcancerfall) men extra sårbar, inte minst för att man idag skjuter upp barnafödandet högt upp i åldrarna. Ur ett folkhälsoperspektiv är dessa kvinnors sexuella hälsa viktig att belysa, då en positiv självbild leder till bättre självförtroende, som kan ha återverkningar på såväl familjeliv som yrkesarbete. Dagens kvinnor vill ofta medverka i valet av behandling och behöver därför mer information och kunskap om hur de olika behandlingarna kan komma att påverka deras kropp. Det finns också en klar koppling mellan hälsa och sexuell förmåga (Lundberg 1999).

Denna studie är ett steg på vägen till en ökad förståelse av hur kvinnor upplever och talar om sitt sexualliv i samband med bröstcancerbehandling.

SYFTE

Syftet med denna MPH-studie var att beskriva unga kvinnors upplevelser av för tidig menopaus efter cytostatika- och/eller hormonbehandling. Syftet var också att ta reda på hur kvinnorna upplevde sin sexualitet efter dessa behandlingar.

FRÅGESTÄLLNING

Hur upplever kvinnan att sluta menstruera i unga år som en följd av cytostatika- och/eller hormonbehandling?

Hur upplever hon sin sexualitet efter dessa behandlingar?

METOD

Livsvärldsperspektiv

I denna uppsats var syftet att få en djupare förståelse för hur unga kvinnor med bröstcancer upplever att hastigt komma in i menopaus, samt hur de upplever sin sexualitet. Därför valdes en kvalitativ design med livsvärldsperspektiv som grund. Fenomenologisk psykologisk metod är inspirerad av filosofisk fenomenologi, som utvecklades under början av 1900-talet av den tyske matematikern Edmund Husserl. Målet med fenomenologin är att undersöka människans livsvärld såsom den uppträder i och genom medvetandet. För att uppnå vårt mål måste vi gå tillbaka till sakerna själva, ha följsamhet, eftersom saker inte alltid är vad de utger sig för att vara. För att lyckas med detta måste vi sätta vår egen förförståelse (egna erfarenheter, fördomar, myter, kulturella värderingar m.m.) inom parentes. Denna parentessättning sker genom självreflektion och benämns fenomenologisk reduktion (Husserl 1995). I detta arbete har min forskningsdagbok, som jag regelbundet skrivit sedan analysen startade hösten 2003, fungerat som hjälpmedel i parentessättningen. En fullkomlig fenomenologisk reduktion är enligt Merleau-Ponty (1998) inte möjlig, eftersom man som forskare alltid fungerar som ett subjektivt filter. I och med den fenomenologiska reduktionen kommer vi bort ifrån den naturliga hållningen. Med detta menas att vi tar för givet existerandet av en transcendent värld, som finns oberoende av medvetandet. I och med detta kan vi upptäcka två poler av erfarenheter: den subjektiva delen noesis – tankehandlingen och den objektiva delen noema – ett system av sätt att uppleva saker på. Vi använder oss av reflektion för att upptäcka, inte skapa, meningen med fenomenet på det sätt som det presenterar sig för medvetandet (Husserl 1995). Fenomenologisk psykologi försöker belysa den för-reflekterande levda världen. Man utgår ifrån att den redan är fylld av mening, men subjektet är inte medvetet om detta. Man sätter bara den objektiva polen inom parentes och låter den subjektiva polen stå kvar, så att man kan undersöka den. Intuition är forskarens redskap för att få ett grepp om meningen i texten. Den bygger på

kultur och språk och påminner om hermenutiken (Bullington och Karlsson 1984). Det centrala i hermenutiken är att få fram meningen i fenomen. Genom att tolka texter och utsagor söker man dolda eller latent meningar utan att för den sakens skull förklara dem (Bjurvill 1995).

Etiska ställningstaganden

Etiskt tillstånd att genomföra studien beviljades av forskningsetikkommittén, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet. I ansökan försäkrades att deltagandet var helt frivilligt och att informanterna kunde avbryta sitt deltagande när som helst samt att materialet behandlades konfidentiellt och inte heller användes i något annat syfte än som angivits (MFR 2000). Samtliga informanter hade före intervjun fått skriftlig information om studien (bilaga 1). De fick också skriva på ett dokument att de hade förstått syftet med studien, och sina rättigheter (bilaga 2). Två dagar efter varje enskild intervju hade forskaren telefonkontakt med informanterna för att efterhöra reflektioner. Samtliga informanter var nöjda och kände sig trygga. Kontakt med den psykosociala enheten på Jubileumskliniken hade etablerats vid studiens start, och samtliga informanter hade möjlighet att ta kontakt med denna om behov uppstod. Efter fokusgruppintervjun fick samtliga informanter ett frankerat kuvert samt ett blankt papper att skriva ner synpunkter på. Endast en av informanterna utnyttjade detta.

GENOMFÖRANDE

Urval

Urvalet till studierna skedde genom "Unga Johanna", en stödgrupp för yngre kvinnor med bröstcancer i Västsverige. Kriterierna för att ingå i studien var att kvinnan var yngre än 45 år vid diagnosen, hon skulle ha erhållit cytostatika- och/eller hormonbehandling och pga. detta slutat menstruera. Ett ytterligare kriterium var att man var villig att dela med sig av sina erfarenheter samt förstod och talade det svenska språket.

Deltagare

Tabell 1. Demografiska data om informanterna i delstudie 1.

Ålder	Diagnosår	Behandling	Civilstånd	Sysselsättning
39	2001	kombination	sambo	arbetslös
48	2000	kombination	gift, barn	arbetslös
45	1992	kombination	gift, barn	anställd
45	2002	kombination	änka, barn	anställd
38	1994	kombination	sambo, barn	anställd
48	2001	hormonbeh.	gift, barn	anställd

Ålder = informantens ålder vid intervjutillfället.

Kombination = cytostatika- och hormonbehandling.

Åldern för kvinnorna var mellan 38 och 48 år (medel 43,8 år). De var diagnostiserade med bröstcancer för 11 månader upp till 11 år.

Samtliga kvinnor förutom en hade fått cytostatikabehandling. Samtliga hade fått hormonell behandling, eller hade pågående behandling. Alla kvinnor, utom en som var änka, levde med en partner som gift eller sambo. Fem av de sex kvinnorna hade barn, de flesta i skolåldern. Fyra kvinnor arbetade och två kvinnor var arbetslösa.

Tabell 2. Demografiska data om informanterna i delstudie 2.

Ålder	Diagnosår	Behandling	Civilstånd	Sysselsättning
39	2001	kombination	gift, barn	anställd
45	1994	kombination	gift, barn	sjukskriven
43	2003	kombination	ensamstående, barn	anställd
39	1994	kombination	sambo	anställd

Ålder = informantens ålder vid intervjutillfället.

Kombination = cytostatika- och hormonbehandling.

Åldern för kvinnorna varierade mellan 39 till 45 år (medel 41,25 år). De var diagnostiserade med bröstcancer för 13 månader sedan och som längst tio år. Samtliga hade fått cytostatika- och hormonbehandling. En kvinna var ensamstående, övriga levde med en partner som gift eller sambo, samtliga kvinnor hade barn. Tre av kvinnorna arbetade och en var fortfarande sjukskriven. En av de fyra kvinnorna ingick även i delstudie 1.

Datainsamling

Delstudie 1. Våren 2003 förmedlades ett informationsbrev (se bilaga 1) till lämpliga kvinnor i stödgruppen genom kontaktpersonens försorg. Genom denna person fick forskaren sedan en lista på de kvinnor som var villiga att ställa upp på en individuell intervju. Tid och plats gjordes sedan upp per telefon. Fyra intervjuades i stödgruppens lokal, de två övriga utomhus. Intervjuerna varade mellan 40 och 100 minuter och spelades in på bandspelare. De genomfördes med ett öppet förhållningssätt, vilket innebär att forskaren är öppen och nyfiken på vad informanten berättar, och genom följdfrågor uppmuntrar informanten till reflektion och klargörande (Kvale 1996). Intervjuerna hade en öppen fråga: Kan du berätta för mig om hur du upplever din kropp och din sexualitet, nu när du inte längre menstruerar? Innan bandspelaren startats hade forskaren och informanterna samtalat och druckit kaffe för att lära känna varandra samt för att få en trygg atmosfär. Datainsamlingen startade i juni 2003 och avslutades i augusti 2003.

Delstudie 2. Delstudie 2 var planerad att innehålla två fokusgruppintervjuer med fyra kvinnor i varje grupp. Våren 2004 togs en ny kontakt med stödgruppen genom kontaktpersonen. Då intresset inte var så stort, etablerades kontakt med bröstcancerföreningen i Stockholm. Då endast tre kvinnor anmälde sig till den sista fokusgruppintervjun, valde forskaren att avstå denna. Risken för att kvinnorna skulle känna sig utelämnade var överhängande, då det blev för få runt bordet. Sålunda blev det en fokusgrupp med tre nya informanter och en informant som redan deltagit i de individuella intervjuerna. Att kvinnorna får möjlighet att fråga varandra och kommentera andra kvinnors åsikter gör att kulturella värden och gruppnormer kan träda fram, och den interaktion som uppstår i gruppen kan ge en fördjupad förståelse (Robinson 1999). Tidigare forskning har visat att fokusgruppintervjuer ofta leder till mer kritiska synpunkter än enskilda intervjuer (Robinson 1999). Det finns också studier som pekar på fördelarna med att använda fokusgrupper i samtal om känsliga ämnen såsom i denna studie av sexualitet. Samtliga kvinnor utom en kände varandra sedan tidigare, vilket är en ytterligare fördel när man använder fokusgrupper som metod (Kizinger 1995, Sim 1998). Fokusgruppintervjun ägde rum i april 2004. Kvinnorna träffades i grupplokalen, drack kaffe och pratade med varandra, innan bandspelaren startades. Intervjun varade i 120 minuter, där forskaren hade med en erfaren kollega som observatör. Första frågan var: Hur upplever ni er sexualitet, och de eventuella besvär som förknippas med att inte menstruera? Checklista på samtalssteman byggde på analys av de individuella intervjuerna. Dessa bestod av identitet, empati/stöd samt bemästringsstrategier. Som hjälp i diskussionen om förändringar avseende sex och samlevnad användes ett trettiotal svartvita vykort med olika motiv. Dessa hade, innan intervjun startades, lagts ut på ett närbeläget bord i lokalen. Den observatör som deltog

hade stor erfarenhet av att använda dessa kort i handledningssituationer, som hjälp för deltagarna att reflektera över tankar och känslor. Varje informant uppmanades att välja ett kort, som symboliserade en tanke eller känsla, som de fick då de tänkte på sex och samlevnad. Därefter berättade varje informant om sitt kort, och diskussionen fortsatte sedan fritt.

Dataanalys

Data analyserades i fem steg enligt Bullington och Karlsson (1984). Denna metod är en fenomenologisk/psykologisk metod, vars syfte är att tolka den subjektiva upplevelsen utifrån frågeställningen. Analysen gick till enligt följande: Först analyserades de individuella intervjuerna i tre olika steg.

(1) I steg ett lyssnades banden igenom, intervjuerna transkriberades (alla, förutom en, transkriberades av en assistent). Därefter lästes och lyssnades alla de sex individuella intervjuerna igenom av forskaren, tills en preliminär helhet om fenomenet i fråga framkom.

(2) I steg två lästes texterna mer systematiskt, och meningsbärande enheter ströks under för att upptäcka likheter och olikheter. Så kunde t.ex. en mening som handlade om att inte menstruera längre delas upp eftersom den hade olika innebörd för informanten. *”Och sen så behöver jag ju inte fundera på skydd och jag behöver inte äta P-piller och han behöver inte använda något... och lite sånt där... som känns skönt...”*. Så här långt upplever informanten enbart positiva saker med att inte menstruera. Därefter går hon över till att berätta om att hon helst inte vill vara sjuk, *”fast som sagt var, jag skulle ju helst inte vilja vara i denna situationen såklart men...”*.

(3) I steg tre skrevs intervjuerna om så att det vårdvetenskapliga språket ersatte informanternas, men forskaren fortsatte att vara nyfiken och fråga sig själv vad berättandet hade för betydelse för informanten. För att underlätta skrivandet fick var och en av informanterna ett fiktivt namn. *”Och sen så behöver jag ju inte fundera på skydd och jag behöver inte äta P-piller och han behöver inte använda något... och lite sånt där... som känns skönt, fast som sagt var jag skulle ju helst inte vilja vara i denna situationen såklart men...”*. Dessa två meningar blev i steg tre följande: *Anna kan tycka att det är skönt att slippa blöda och använda preventivmedel, även om hon inte tycker det är värt priset*. I detta skede utfördes fokusgruppintervjun. Denna transkriberades av forskaren, och under de tre första stegen gick analysen till på samma sätt som redan beskrivits. Under steg fyra arbetade forskaren parallellt med materialet. Ganska sent i analysen bestämdes tillsammans med handledare att man skulle presentera varje studie för sig. Att analyserna skedde parallellt var en fördel, då de enskilda utsagorna kunde jämföras med gruppens utsagor för att på så sätt försäkra sig om att forskarens intuition stämde.

(4) I steg fyra relaterades de meningsbärande enheterna till varandra. Ett antal komponenter bildades, och en struktur av informantens utsagor framkom. De fyra kvinnornas utsagor i fokusgruppen behandlades som grupp, där de meningsbärande enheterna relaterades till varandra på liknande sätt och bildade olika teman, som sedan skrevs om som löpande narrativer och en gemensam struktur för hela gruppen bildades.

(5) I steg fem gjordes en syntes av de individuella strukturerna. Variationerna i materialet framkom och essensen kunde så småningom skönjas av forskaren. En ny helhet skapades. I delstudie 1 kom t.ex. betydelsen för Anna av att inte längre

menstruera att hamna under komponenten *den fertila sexuella kroppen*. Under steg fyra och fem återkom forskaren kontinuerligt till ursprungsmaterialet och de skrivna sammanfattningarna för att försäkra sig om att inte avvika från data. Vidare arbetade forskaren mycket med de inre strukturerna och skissade modeller för att leta efter klargöranden. Skrivna minnesanteckningar samt regelbundet skrivande i forskningsdagbok hjälpte forskaren att inte låta sin egen förförståelse påverka materialet.

Validering

Att använda redan befintliga grupper, dvs. en grupp människor med en gemensam kontext och med en gemensam målsättning, som i detta fall handlar om att ge stöd vid en bröstcancerdiagnos har både fördelar och nackdelar. Det fanns ett stort intresse i gruppen för forskarens frågeställningar. Kvinnorna kände sig trygga i miljön där majoriteten av intervjuerna samt fokusgruppintervjun spelades in. Forskaren har stor erfarenhet av att prata med människor om svåra ämnen, såväl individuellt som i grupp. Vidare har forskaren utbildning i forskningsmetodik. Detta är sammantaget gynnsamt för validiteten. Nackdelarna med att använda en befintlig grupp skulle kunna vara det eventuella gruppsycket som vissa av medlemmarna kunde känna. Forskaren var noga med att såväl muntligt som skriftligt poängtera att deltagandet var helt och hållet frivilligt. Svårigheten att få tillräckligt med informanter till delstudie 2 kan vara ett uttryck för detta och är i så fall positivt. För att utvärdera sanningsvärdet av studieresultaten inbjöds såväl informanter som nya kvinnor tillhörande stödföreningen. Detta möte ägde rum i april 2005, cirka 20 månader efter delstudie 1, och 12 månader efter delstudie 2. Essensen ritades upp på en anslagstavla, och de olika komponenterna beskrevs med hjälp av några olika citat från intervjutexterna. Forskaren hade hela tiden ögonkontakt med informanterna som nickade igenkännande. Först då resultatet från fokusgruppen redovisades, kände forskaren att tryggheten var etablerad i gruppen, och en gruppdiskussion uppmuntrades. Efteråt skrev jag som forskare anteckningar om mina känslor och tankar under presentationen. Även atmosfären i rummet beskrevs. Någon vecka efter mötet beskrev jag och jämförde mina egna upplevelser med den assistent från läkemedelsindustrin som även deltagit.

RESULTAT DELSTUDIE 1

Syftet med studien var att belysa unga kvinnors upplevelser av menopaus. Ett ytterligare syfte var att ta reda på hur man upplevde sin sexualitet efter cytostatika- och/eller hormonbehandling pga. bröstcancer. Essensen befanns vara: *Att inte känna igen sig själv*. Essensen bestod av följande komponenter: *Den fertila sexuella kroppen, den åldrande kroppen, sårbarhet och bekräftelse*.

ESSENSEN

Saknaden av den fertila sexuella kroppen, samt i vissa fall nedsatt sexuell lust, påverkade kvinnornas sexuella identitet och gjorde dem sårbara. Samtidigt med snabba åldersförändringar, viktökning, samt begränsningar av kläder och stil medförde att de kom att identifiera sig med äldre kvinnor, ofta sina mödrar. Kvinnorna kände sig gamla, samtidigt som de intellektuellt visste att de fortfarande var unga. När man samtidigt inte kände igen sitt sätt att reagera i olika situationer gjorde det dem sårbara, vilket ledde till en identitetsförlust. Den levda kroppen kändes plötsligt främmande, och den var osynkroniserad i förhållande till den fysiska och psykiska kroppen. Man kände inte igen sig själv. Denna upplevelse påverkade deras intima relationer men hade också återverkningar i deras övriga sociala nätverk. Att söka bekräftelse i äldre generationers erfarenheter var fruktbart för någon, medan det för de flesta var i stödföreningen som de kände sin största bekräftelse. Detta var nödvändigt för deras nya identitetsutveckling.

”Det känns som att... eftersom det ena är... när man tappar håret och tappar bröstet, så varför ska jag bry mig, när man ändå ser ut som en jag vet inte vad? Och sen eftersom de här medicinerna, cellgifterna gick man ju upp av. Man käkade ju alltså hela tiden.”

DEN FERTILA SEXUELLA KROPPEN

Kvinnorna var informerade om att mensen skulle utebli. Det fanns kvinnor som uppfattat att det var en gynnsam effekt av behandlingarna. Kvinnorna berättade om alla de positiva delarna av att inte blöda längre. Man behövde inte planera semesterresor, och det var fritt fram med kläder, då man inte längre behövde dölja mensskydd. Många kände också att det var skönt att slippa de smärtor, som de förknippade med mensen. I flera fall kunde kvinnorna komma ihåg sin sista menstruation som kraftigare än normalt. Kroppen gjorde dem uppmärksamma på att detta var en övergång till en ny fas i livet. Ett par av kvinnorna uttryckte en rädsla för de förändringar på skelett och hjärta, som de var upplysta om kunde uppstå. Medelåldern i denna studie var 43 år, och många kvinnor hade menstruerat länge. De upplevde att menstruationerna begränsade deras liv och kanske framförallt att den inte fyllde någon funktion. Några kvinnor uttryckte besvikelse över att inte längre kunna skaffa fler barn, men vid närmare eftertanke var de nöjda med sin livssituation.

För de lite yngre kvinnorna kunde vetskapen om att inte menstruera längre ge dem en känsla av utanförskap gentemot sina jämngamla medsystrar. Det fanns också en sorg i detta.

I 5. Innan kunde man säga: Nu ska jag ha mens och så hade man det. Och nu när andra pratar och kanske säger: Ja, jag har mens. Då tänker man: Ja, det har ju inte jag längre.

Samtliga kvinnor i studien, förutom en, hade barn sedan tidigare. Medelåldern var relativt hög, vilket gjorde att de flesta kvinnorna inte önskade fler barn. En kvinna hade steriliserat sig i samband med ett återfall några år tidigare. Vetskapen om att man nu inte hade möjligheten att få barn bearbetade kvinnorna på olika sätt. För de kvinnor som redan hade barn kunde glädjen över dessa hjälpa, men också kontakten med vänner och släktingars barn. En del kvinnor arbetade också med barn, vilket kändes meningsfullt för dem.

I 5. Det går ju inte, men det är ingenting som jag bekymrar mig över så, men det finns ändå tanken där ibland, att det går nog inte längre. Det kanske skulle gå, om jag slutade med de här tableterna, så kanske det skulle komma tillbaka, men det är inte bra det heller.

Anna som inte själv fött några barn resonerade så här:

I 1. Men jag har inte haft den där känslan av att man absolut måste ha barn för att bli lycklig.

Den fertila kroppen förknippades med den sexuella kroppen, där den sexuella lusten ofta såg annorlunda ut. Tre av de sex kvinnorna upplevde stora förändringar beträffande den sexuella lusten. De upplevde att det var svårare att tända till, och detta medförde att de inte längre själva kunde ta initiativ till samlag. Detta förändrade tidigare samlivsmönster och ledde ofta till färre antal tillfällen.

Att kvinnorna upplevde sin sexuella lust förändrad gjorde att de associerade detta till hormonbehandlingen.

I 1. Det känns som att... ehmm... varje gång jag tar en sådan här hormontablett, känns det som man bara trycker tillbaka något.

Den sexuella laddningen, som tidigare varit drivfjädern i den sexuella samvaron, kunde försvinna. Det som fanns kvar var en närhet och intimitet, som av någon uttrycktes så här:

I 2. Kärlek kan vara många saker. Kärlek kan vara reproduktion. Men kärlek kan också vara att jag kommer hem från en jobbig behandling och hittar min favoritglass i frysen.

Förändringarna av den sexuella fertila kroppen påverkade många dimensioner av den kvinnliga sexualiteten. Att inte längre menstruera, vetskapen om att barnafödandet var

ett passerat stadium samt de förändringar av sexuell lust, som ofta uppträdde, bidrog alla på olika sätt att få kvinnorna att känna sig äldre.

DEN ÅLDRANDE KROPPEN

Detta tema speglar de kroppsliga förändringar som kvinnorna genomgick i samband med menopaus. Hur kvinnorna upplevde detta varierade, men det gemensamma för kvinnorna var upplevelsen av att kroppen inte kändes igen. Man upplevde sig äldre än sin biologiska ålder. En av informanterna skilde sig dock från de övriga fem kvinnorna. Hon upplevde sig inte förändrad i sin kropp eller med avseende på sin identitet.

Kvinnorna upplevde ganska snabbt, efter det att behandling inletts, att deras kroppar förändrades. Mensen försvann, huden blev rynkigare, och mindre elastisk, och det var inte ovanligt att kvinnorna kände sig trötta och hade diffus värk i sin kropp. Dessa förändringar blev mycket påtagliga och kunde också upplevas som dramatiska.

I 2. Och sen bara en sån enkel grej att det bröst man har kvar ramlar ner en våning, därför att bröstvävnaden förändras väldigt snabbt. Det är precis som om någon drar ur luften ur en luftmadrass, om man säger så. Det bara ramlar ner och underhudsfettet, det blir liksom, det blir annorlunda. Och det går väldigt snabbt.

Viktökning var vanlig. Även de kvinnor som inte ökade sin vikt upplevde att deras fettdepåer omvandlades, så att man fick mer fett runt magen. Man upplevde sig plufsigt i motsats till tidigare. För kvinnorna blev detta en symbol för att kroppen åldrats.

I 5. Men nu väger jag ju tio kilo mer än vad jag gjorde innan. Och det kan jag känna ibland också att lite plufsigt och så där. Och det har jag ju i och för sig. Det blir man kanske ändå när man blir äldre, men det tror jag också har med det här med... ja, mens och allting. Det är ju liksom, man har åldrats i kroppen, det är det.

Gemensamt för kvinnorna var att svettningar och vallningar begränsade deras liv, jämfört med tidigare. Att drabbas av plötsliga attacker av värmevallningar gjorde att kvinnorna inte kände sig bekväma med sin omgivning. För att slippa andra människors blickar och intresse valde många kvinnor att ändra sin kost. Man tänkte på hur man klädde sig och även materialet i kläderna var ofta ett strategiskt val. Kvinnorna blev begränsade, och de blev ofria på ett sätt som var obekant för dem.

I 2. Jag var långhårig innan, det klarar jag inte längre för svallningarna. Jag blir hysterisk alltså. Jag kan inte ha hår i nacken, jag kan inte ha hår i pannan. Jag måste kunna svettas.

Kvinnorna kände inte alltid igen sin egen spegelbild. För många kvinnor kändes identifikation med äldre kvinnor, ofta deras mödrar, naturlig. Detta blev ytterligare en dimension av upplevelsen av den åldrande kroppen.

I 2. Så man känner ju sig i kroppen som sin mamma, jag jämför mig med min mamma som är 70 år, som är fräschare i kroppen och mer rörlig än vad jag är idag.

Att plötsligt känna sig gammal, samtidigt som man brottades med den ovisshet som en bröstcancersjukdom innebar, ledde till emotionella förändringar som kunde knytas till rollen som kvinna, maka och mor. Dessa förändringar ledde till en ökad sårbarhet.

SÅRBARHET

De emotionella förändringar, som kvinnorna upplevde i samband med menopaus, blev starka och oförutsägbara på ett sätt som kvinnorna inte var vana vid. Man sörjde den kvinna man varit och hade svårigheter att acceptera den känslomässiga labiliteten, som gjorde det svårt i rollen som maka, mor och kvinna. Det fanns en stark existentiell oro bland kvinnorna, något som de inte alltid var förmögna att dela med sina män, då männen ibland blev oroligare än vad kvinnorna var.

Kvinnorna uttryckte att de hade mindre tolerans samtidigt som ingen förstod dem. Denna upplevelse gjorde att de kände sig ensamma och övergivna. Maja som hade mycket små barn då hon insjuknade, minns tiden som arbetsam. Hon hade svårt att klara av sin situation som småbarnsmamma, då hon kände att arbetet tog mycket energi ifrån henne. Hon kände samtidigt att hon inte fick något stöd utifrån.

I 5. Jättedåligt humör alltså, det var som att ha menstruation jämt. Det var väl det med klimakteriet. Upp och ner och jätteglad ena tiden och grät nästa stund, skratta... det var helt... jag kunde komma hem och vara hysterisk på ungarna för ingenting.

Några av kvinnorna var medvetna om att omgivningen ofta upplevde dem som griniga. Detta gjorde att de blev mer uppmärksamma på sitt sätt att vara. I samspelet med andra hade de en ökad självkontroll mot tidigare. Detta var en ny upplevelse för dem.

I 4. Jag tycker det fungerar bra och jag tycker att jag, om det beror på att jag inte att jag känner att jag är jämn i humöret kanske men jag försöker att tänka på det också. Att inte överreagera på saker utan att jag försöker tänka innan jag reagerar.

Kvinnorna kände sorg över att abrupt tvingas släppa de roller i livet som tidigare betytt så mycket för dem. Många av de mest självklara sakerna var inte längre det, som t.ex. att planera för framtiden. Klaras sorg bestod i saknaden av den intimitet som hon tidigare haft tillsammans med sin man. Allt sedan sjukdomsdebuten hade hon och hennes man inte varit sexuellt aktiva.

I 2. Jag vet jag sörjde det i början för att jag saknade på nått vis den intimiteten, i början när jag var sjuk. Inte för att jag hade lust att bli förförd på hallgolvet men någonstans så kände jag att nuet var jobbigt och sedan fanns ju inte...

Modersrollen tog en betydande plats i kvinnornas liv och det fanns inget utrymme för deras egna behov. Barnen måste hela tiden komma före.

I 2. Och det blir extra jobbigt eftersom man som mamma inte har sånt utrymme att inte vara på topp.

F. Hade det varit annorlunda om du haft äldre barn tror du?

I 2. Oja, oja, då hade jag kunnat prioritera på ett annat sätt, prioriterat mig själv och mina behov på ett annat sätt. Tillåt mig själv att vara mer hängig.

Kvinnorna beskrev situationer med svår oro eller symtom pga. behandlingar, där de kände sig tvingade att lägga band på sig, eftersom deras beteende påverkade deras män på ett negativt sätt. Kvinnorna upplevde sina egna bekymmer som mindre relevanta. De visade stort hänsynstagande till sin familj.

I 2. Och för honom är det primära att jag överlever. Han är jätterädd att bli lämnad. Fruktansvärt rädd att bli lämnad. Så sen om jag sitter där som ett vrak, (skratt) han bryr sig kanske inte så mycket. Det är jag som bryr mig. Det är min självkänsla som fått sig en törn.

Rädslan att bli övergiven var starkast i början och i de förhållanden, där kvinnan upplevde stora förändringar i kroppsupplevelse. Detta innebar för den enskilda kvinnan att hon inte tilläts vara kvar i sina upplevelser. Hon kände krav att ändra på sig, men inte för sin egen skull utan för någon annans.

I 1. Eh... om inte jag liksom blir bättre eller friskare eller försöker att må bättre i mig själv så finns det ju ingen anledning för honom... eh och leva med mig. För jag kan ju inte vara hur jobbig som helst och man måste ju komma över det här med alltså... eller komma på något bra sätt att skapa lust och så där också... eh... för annars finns det liksom ingen anledning för honom att leva med mig.

De gemensamma upplevelserna av att inte känna igen sig emotionellt, samtidigt som man inte enbart kunde tänka på sig själv, ledde fram till insikten om att det inte fanns någon väg tillbaka. En av kvinnorna använde förlossning som metafor för denna upplevelse.

I 2. Det finns ju inga alternativ, man måste. Jag kan sitta och banka huvudet i väggen och skrika, det hjälper inte. Det är ungefär som under en förlossning. Under förlossning nummer två vet man att det är ingen idé att hojta och vråla och skrika. Det är bara att ta sig igenom.

BEKRÄFTELSE

Förlusten av identitet gjorde att kvinnornas behov av bekräftelse ökade. Samtidigt var kvinnorna sårbara och hade skiftande behov av detta. Många gånger kunde det vara kvinnorna själva som bidrog till att bekräftelse inte ägde rum.

I sjukvården upplevdes kvinnliga läkare lättare att få bekräftelse av.

I 2. Jag är nog ganska... Jag är väldigt tacksam därför att jag har en kvinnlig läkare som själv är i klimakteriet. Så hon förstår. Och det jag inte säger det förstår hon också.

Samtidigt som behovet för den enskilda kvinnan skiftade.

I 1. Hon (läkaren) var ganska bra sådär med tid och så och om jag hade frågor och tankar och lite sånt där så ville hon att jag skulle fråga. Men jag tror inte att jag varit bra på det heller. Fastän jag ville inte veta, jag ville bara ha minimalt.

Diagnos och behandling var någonting som förändrade kvinnornas livsvärld från en dag till en annan. Familjelivet drabbades av kaos, och ofta blev relationen mellan man och kvinna lidande.

I 2. Med att hantera både den ööh dödsångesten och den existentiella smärtan som man säger. Så någonstans där så... .. tappade jag min kvinnlighet. Så att det gjorde jag innan jag tappade hormonerna. Om man säger så (skratt). I allmänna ööh i allmänna... sjuk det är svårt att sätta ord på. I den röra och smärta som blev i samband med diagnosen. Då så tappade jag den biten och han valde bort den.

I den intima relationen var det ibland kvinnan själv som drog sig undan, och på så sätt hindrades mannen att bekräfta henne sexuellt.

I 1. Så han tycker ju att det är bara jag som har... Han vill ju liksom ha sex lika ofta som förut, och han tycker ju om mig och han vill liksom kramas och hela den här biten. Så det är jag som har dragit mig åt sidan då. Det är ju inte så att han är äcklad av mig eller så. Ehh, utan det är ju liksom jag som är det. (Skratt följt av tystnad).

Många kvinnor vittnade om att behovet av bekräftelse i den intima relationen såg annorlunda ut. Att kvinnan kunde vara öppen och våga berätta för mannen om sina behov, ökade chansen för bekräftelse.

I 6. Så har man ju alltså... du har inga känslor "what so ever", ingen lust, ingen kåthet. Vad du har... Alltså du vill känna närhet och du vill kramas. Det har man ju väldigt stort behov av nu... ännu mer än det var innan.

Detta ledde i vissa fall till att relationen stärktes mellan kvinna och man, och gav paret en gemensam erfarenhet som berikade deras relation ytterligare.

I 3. Det är som om man har blivit starkare tillsammans på något sätt.

F. Kan du ge något exempel på det?

I 3. Efter att jag blev sjuk så reste vi bort bara vi två. Och sen har vi gjort det varje höst, då har vi liksom sagt att vi ska göra det tillsammans bara, bara vi då utan barn eller utan några kompisar eller någonting. Utan bara själva då.

Kvinnorna hade ofta svårigheter med att få bekräftelse från sin omgivning. Att de bedömdes utifrån sitt yttre minskade kvinnornas möjligheter att få förståelse och på så vis bekräftelse, samtidigt som det också gav kvinnorna en chans att inte känna sig stigmatiserade.

I 3. Att man är orolig att man är, just när man får ett sånt bakslag egentligen när man blir sjuk igen då. Eller liksom, när man blir sjukskriven och någon hälsar på och påpekar: – Men du som är så fräsch!

Stödföreningen fyllde därför en mycket viktig funktion för kvinnorna. På inget annat ställe kunde de få en sådan bekräftelse som här. Alla visste vad det handlade om. Detta var en mycket stark känsla hos kvinnorna, att inte behöva berätta, för alla visste vad det handlade om.

I 2. Och det är väl det behovet ”unga Johanna” har fyllt, just att man träffar tjejer som inte är 65+ och som kan bejaka sina egna behov och umgås med barnbarn som dom säger. Utan folk som inte har passerat klimakteriet innan alla dom här behandlingarna, som måste fungera hemma.

Att gå bakåt i tiden och ta reda på hur äldre generationers kvinnor har upplevt sitt klimakterium, kunde för någon vara ett fruktbart sätt att söka bekräftelse på.

I 5. Och det fick jag reda på för något halvår sedan att när hon gick in i klimakteriet, då fick hon ont här, nu pekar jag på bröstet, ja ovanför här. Hon fick en klump här och det har jag aldrig hört talas om eller vetat att man kan få. Och sen så upplevde hon rena helvetet med morfar efter det. Men min mamma har aldrig haft ont av klimakteriet över huvudtaget någon gång.

RESULTAT DELSTUDIE 2

Syftet med studien var att belysa hur identitet, stöd/empati samt bemästringsstrategier upplevdes i en grupp. Essensen av att sluta menstruera och få klimakteriella besvär vid bröstcancerbehandling i denna grupp var: *Utanförskap*. Essensen bestod av följande komponenter: *Att inte vara hemma i sin egen ålder, stigma, sexuell lust och intima relationer, existentiell oro, samt bekräftelse.*

ESSENSEN

Kvinnorna i studien upplevde att de samtidigt tillhörde två grupper kvinnor i samhället: a) Gruppen unga kvinnor där fokus ligger på karriär och modersroll, och där ungdom och naturlig skönhet ses som självklart. b) Gruppen äldre kvinnor, som ofta upplevs mognare och där inte längre naturlig skönhet tas för givet. Eftersom kvinnorna i studien inte hade någon erfarenhet av upplevelser utanför den yngre åldersgruppens kontext, samtidigt som deras kroppar biologiskt tillhörde de äldre kvinnornas kontext, fick de en känsla av utanförskap. De kvinnor man åldersmässigt tillhörde hade man inte längre

gemensamma kroppsliga upplevelser med, utan i stället tvingades man att identifiera sig med äldre kvinnor. Detta ledde till att viss gruppskydd raserades, och att kvinnorna konfronterades med sin egen ålderdom, utan att vara mentalt förberedda på detta. Samtidigt var de tvungna att fokusera alla sina resurser på sin egen överlevnad. Det spänningsfält som uppkom, mellan å ena sidan upplevelsen av att snabbt åldras och å andra sidan tacksamheten av att ändå vara i livet, blev för kvinnorna känslomässigt arbetsamt. Många kvinnor vittnade om tankar och känslor, som man inte förknippade med sitt eget jag. Detta gjorde dem sårbara, och omgivningen visste inte riktigt hur man skulle hantera situationen. Detta ledde till isolering, försämrat självförtroende och en känsla av misslyckande. Kvinnorna kände sig stigmatiserade. Utseendets betydelse var mycket uppenbar i gruppintervjun. Alla kvinnorna vittnade om betydelsen av att känna sig snygg och få komplimanger för ett attraktivt utseende eller vackra kläder, vilket betydde mer för kvinnornas självkänsla efter menopaus är tidigare. Det blev ett misslyckande för kvinnorna, när de upptäckte att samlivet inte fungerade som tidigare. Kvinnorna gav uttryck av att sakna den sexuella delen av sin personlighet, och att inte veta från gång till gång om man skulle uppnå sexuell tillfredsställelse eller inte skapade en frustration. De kände sig också fastlåsta i den stereotypa kvinnorollen och kände starka förväntningar från omgivningen att återgå till den livsstil, som de hade innan de blev sjuka. Detta bidrog till att den existentiella oron var stark i denna grupp. Ansvaret för man och barn vilade som ett ok över kvinnornas axlar.

”Ja, jag har ju försökt att lära mig det då att jag ska skita i vad andra tycker, för det är en orsak varför man är hemma. Men det är jobbigt, det får jag arbeta mycket med. Jag är en sådan person: punktlig, pliktrogen och att man ska göra rätt för sig bla, bla. Ni vet så där då. Jag har pratat om det jättemycket i samtal. Om just att man inte kommer igång då. Det har jag gråtit mycket över. Varför kommer inte jag igång och jobba? Alla andra har ju kommit igång.”

ATT INTE VARA HEMMA I SIN EGEN ÅLDER

Kvinnorna upplevde att den naturliga attraktionskraft, som de mer eller mindre haft försvann. De hamnade i ett mellanläge, och de visste inte längre vilken grupp i samhället de skulle identifiera sig med. Med kvinnor i deras egen åldersgrupp hade de inte längre något kroppsligt gemensamt, utan det var bland de äldre kvinnorna med klimakteriella besvär, som de hade gemensamma upplevelser. Samtidigt ville man inte identifiera sig med äldre kvinnor. Det blev en identitetskris att plötsligt uppleva sig jämngammal med sin mamma. Det ledde till att man kände sig som en ”tant”, vilket hade konsekvenser för sexualiteten i parrelationen och i relationen med andra män. Kvinnorna upplevde sig också förändrade på det mentala planet, vilket hade konsekvenser för samvaron med sin familj. I stället för de välbekanta humörsvängningarna i samband med menstruationer kände man sig utslätad på ett obekant sätt. Kvinnorna upplevde sig också mer gråtmilda, vilket ibland skrämde vänner och arbetskamrater, som inte var beredda på denna kraftigt känslomässiga reaktion.

Upplevelsen av menopausala symtom ville kvinnorna inte gärna dela med äldre kvinnor, eftersom det i så fall skulle innebära en känsla av identifikation.

I 3. Men just det här när man pratar med många på jobbet, som är typ tio, tjugio år äldre än mig. Då kan jag känna, jag är ju som dom på sätt och vis men jag vill ju inte det. Jag vill ju inte vara så gammal egentligen men det är jag ju, på något vis känner jag i min kropp, just det här att man inte har mens och att man nu svettas. Jag svettas ju inte så mycket längre eftersom det är så pass länge sedan så det har ju försvunnit. Men det var ju de första åren som var jättejobbiga. Men jag ville inte riktigt erkänna det. Jag tycker när dom pratar om sitt så vill jag helst inte prata om att jag känner likadant.

Det blev ofrånkomligt att identifiera sig med, och känna sig jämngammal med, sin mor. Denna identifikation spädde på upplevelsen av ålderdom, och att inte längre ha möjlighet att identifiera sig med yngre kvinnor. Detta kunde för vissa kvinnor upplevas mycket smärtsamt, eftersom förändringarna var stora och kom så snart efter att behandlingen satts in.

I 1. Och plötsligt känner jag att jag är jämngammal med min mamma.

F. Kan du utveckla det lite?

I 1. Åh, vi har ju samma problem (haha) att prata om vallningar och svettningar och så känner jag att jag blivit otroligt lik henne i sättet. Så helt plötsligt så, svisch är vi på samma nivå, det är svårt att förklara men... De här likheterna har kommit ganska snabbt (skratt). Det som jag trodde skulle komma efter 20 år. När jag är i hennes ålder, den åldern hon är i nu. Jag känner att jag är där... i mitt temperament t.ex. jag var ganska... när jag hade mens så hade jag mina PMS-toppar, då var jag som en krutburk. Och nu är jag ganska utslätad så här.

I samspelet med andra män fanns för någon kvinna inte längre en naturlig attraktion.

I 1. Jag tänker på det här med andra män och så, det här med flört och så. Om någon skulle titta lite extra på mig så tänker jag: vad är det för fel på dig? (dom andra skrattar).

Att mycket snabbt förändras från att känna sig ung och ha en stark identitetsförankring i samhället, till att känna sig gammal och inte känna någon naturlig grupptillhörighet, gjorde att man upplevde sig socialt isolerad.

STIGMA

Kvinnorna upplevde sig stigmatiserade i olika situationer eftersom samhället och många i kvinnornas nätverk inte visste hur de skulle bemöta dem. Tiden under cytostatikabehandling då de tvingades leva utan hår, var särskilt sårbar. Flera av deltagarna i studien valde själva att inte använda peruk regelbundet. Även deras vallningar kunde påverka känslan av att vara annorlunda och ledde till isolering. Sjukdomen och dess behandling gjorde dem oförmögna att vara yrkesverksamma under ibland långa perioder, vilket ytterligare bidrog till känslan av stigmatisering.

Dagens samhälle med snabbt tempo och många mänskliga möten per dag leder till att de flesta relationer är ytliga, dvs. upprätthålls av jargonger. Då man plötsligt drabbas av sjukdom är inte alltid jargongerna möjliga att upprätthålla, något som kvinnorna i fokusgruppen fick erfara.

I 2. Dom arbetskamraterna som jag har är jättegoda och jättesnälla, det är inte alls något sånt. Det har tagit slut och jag vet inte om det beror på att sista gången vi träffades och dom frågade hur det var så började jag gråta. Jag bara började storgråta. Jag tror att de är rädda helt enkelt. Hur jag ska reagera nästa gång.

I 3. En del tror att det är farligt om man börjar gråta.

Att under långa tider vara sjukskriven gav en känsla av att inte duga och att inte finnas till. För Bea som varit sjukskriven, men sedan en tid tillbaka arbetade igen, var upplevelsen dubbel.

I 1. Jag är ju på andra sidan där nu. Jag är ju tillbaka och vi har ju dom som är långtidssjukskrivna. Och jag tänkte likadant när jag var hemma. Är det ingen som hör av sig? Och sen då? Men nu är jag likadan som mina arbetskamrater var mot mig då. För finns du inte på arbetet så finns du inte. Det är så. Det tar en vecka.

I dagens samhälle bedöms människor efter utseende och klädstil. Många valde att använda peruk just av den anledningen att de slipper stirrande blickar ifrån allmänheten. Många av kvinnorna i studien kände sig inte bekväma med peruk och blev därför mer utsatta för folks fördomar.

I 3. Jag hade kängor, tajts och så hade jag en glansig jacka så det såg lite tufft ut och så hade jag inget hår och så var jag sminkad så där då. Då stod alltså två tanter i kön där då och pratade om vilken mamma mina barn hade.

Då man drabbades av kraftiga vallningar och svettningar, som man inte kunde styra, begränsades kvinnorna. I situationer med mycket folk, stark värme o.dyl. kände de stor osäkerhet. De planerade ofta långt i förväg, tänkte ut lämpliga strategier för att människor inte skulle lägga märke till dem. Ibland avstod man helt enkelt från aktiviteter. Detta kunde leda till ytterligare isolering och stigmatisering.

I 1. Nej jag tycker det är ett jätteproblem, jag svettas ju mycket det gör jag och då kan jag inte ha de här åtsittande, på magen svettas jag och jag känner att det är nästan så att om man ska in till stan ta bussen t.ex. en varm dag så får jag planera väldigt länge, vad jag kan ha på mig så inte dom här svettfläckarna syns och det är nästan så att jag ibland väljer att stanna hemma. Det är ett socialt problem, jag blir en enstöring i längden.

SEXUELL LUST OCH INTIMA RELATIONER

Kvinnorna kände ett stort ansvar för att den sexuella relationen skulle fungera, och de kände sig misslyckade som sexuella varelser gentemot sina partners då den inte fungerade som tidigare. Samtidigt fanns en stor acceptans från partners sida, så det var mer att kvinnorna saknade den sexuella delen av sin personlighet. En positiv sida, som ofta utvecklades mellan par som hade en bra kärleksrelation, var upplevelsen av att vara i fas med varandra.

I 1. Jag har ju känt att vi levt pensionärsliv nu (skratt). Vi ligger och håller varandra i handen, kramar och jo, jo det har ju blivit väldigt mycket bättre. Jag har känt att vi varit väldigt mycket i fas med varandra. Känt att jag aldrig måste säga nej.

F. Du har inte haft skuld känslor?

I 1. Neej, det känner jag inte utan jag har mer känt saknad liksom, jag vill ha tillbaka mitt gamla jag som nästan brukade bli nattad på ett visst sätt med sex och sen sova. Ja, så att nej det är ju mer det, det är nog mest jag som har ont av det. Han har gillat läget.

Ett aktivt samliv i denna åldersgrupp var en naturlig del av kvinnornas livsvärld, om de levde tillsammans med en partner. Det var naturligt och viktigt, samtidigt som de fick bekräftelse på att de dög som sexuell varelse. Efter menopaus upplevde kvinnorna att samlivet gick mycket upp och ner.

I 2. Det här med sex som är så viktigt.

F. På vad sätt tycker du det är viktigt?

I 2. Man mår ju bättre, själen och allting, kroppen och allting, så känner jag det. Och man mår, man blir glad, man blir pigg kanske trött just då (alla skrattar) men man känner sig piggare som vad ska man säga tonåringar. Kanske inte som tonåringar men som när man var yngre.

Att inte orka ha sex trots att man ville var frustrerande och kunde hos vissa ge dåligt samvete gentemot sina män.

I 2. Jag tycker att man periodvis varit så fruktansvärt trött. Så man har bara kramar och den biten, jag orkar inte. Jag har varit helt trött och det tycker jag har varit väldigt jobbigt. Viljan att ha sex har ju funnits där men att man inte orkade för att man var så trött. Man känner lite frustration, när man själv..... det är ju mer jag som har utbyte av det, jag vet ju vad han vill, man känner ju varandra så väl.

Det skedde en omfördelning av fett vilket kvinnorna upplevde satt på magen. Detta påverkade kvinnorna i rollen som sexuellt attraktiva kvinnor i de intima situationerna. De kände inte att de dög som sexuella varelser, och i de intima stunderna kunde den upplevelsen ha en avtändande effekt på dem.

I 3. Men just det här att man ser kropparna liksom plufsiga, från att ha varit, jag är inte fixerad att man ska vara trådsomal och att man måste ha det senaste, jag har väl alltid varit liten och just och se magen, det hänger tycker man ibland. Det tycker jag... Och just då när man har sex...

I 2. Man håller på med att hålla in magen

Svettningarna styrde klädvalet som var särskilt påtagligt nattetid. Då kvinnorna tvingades anpassa sina nattkläder till naturmaterial som reglerar kroppstemperaturen, innebar det att de förlorade ytterligare en attraktionskraft, då de inte längre kunde använda snygga nattlinnen e.dyl.

I 2. Jag sover ju bara i en liten jätteurtvättad T-shirt, den är så tunn så det är inte klokt men någonting vill jag ha på mig, jag kan inte vara naken, det har jag svårt för och jätteurtvättad det ser inte roligt ut men trosor som är så urtvättade för någonting vill jag ha på mig. För jag kan inte köra med mina snygga pyjamas eller nattlinne, det går inte.

Den sexuella samvaron måste inte förändras i samband med att kvinnorna drabbades av menopaus men såg ofta annorlunda ut. Många kvinnor upplevde att de fått en ökad närhet, intimitet tillsammans med sin partner. Detta kan förstås under ljuset av den existentiella oro, som drabbar par mitt i livet. Att livet är ändligt, är något som människor i västvärlden inte behöver konfronteras med särskilt ofta. Vid en cancerdiagnos är det en realitet som gör att man tvingas stanna upp i nuet och planer för framtiden är inte alltid möjliga att göra. Vi kan inte alltid sätta ord på det vi känner, men intimiteten och närheten kan i vissa fall förstärkas mellan par.

EXISTENTIELL ORO

Att drabbas av bröstcancer mitt i livet ger ofta upphov till existentiell oro. Att våga prata, och att kunna dela denna oro med sina närmaste, var svårt och inte självklart. För Bea kändes det naturligt att involvera sin man i sina tankar.

I 1. När det händer en sån här sak så tänker man ju främst på barnen och eftersom vi hade det som vi hade det med dina barn och mina barn så tänkte jag att barnens far, om det händer mig något ska dom bo hos sin biologiska far, det tror jag inte fungerar så bra så jag hade ju den oron då. Vi pratade igenom det och han sa: dom kan bo här, dom kan fortsätta och bo hos mig och det tyckte jag var jättebra. Okej nu kan jag slappna av med det då. Jo när jag varit orolig, arg och ledsen har han funnits där och lyssnat hela tiden, varit positiv och så där men inte: det ordnar sig, det ordnar sig, utan på ett bra sätt lagom mycket så att jag har fått ur mig allting.

Maja däremot kände inte att hennes man orkade ta del av hennes oro. I stället fick vänner och kontakten med sjukvården bli hennes bollplank.

I 3. Min sambo ville inte prata om det, han ville inte erkänna att jag var sjuk riktigt. Han ville att allt skulle vara som vanligt och jag trodde inte att han brydde sig nästan. Men sen har han pratat med sina vänner men han ville inte prata med mig. Men jag hade ju mina vänner och dom på sjukhuset de var ju helt underbara.

Att kunna prata öppet om sin sjukdom kände kvinnorna som mycket viktigt för att de skulle klara av sin nya livssituation. Samtidigt upptäckte de att detta inte alltid var möjligt. De fick ofta ta på sig rollen som den starka och hålla tillbaka sina egna behov.

I 1. Dom som jag brukar prata med, mina systrar och min bästa väninna, hennes mamma dog i bröstcancer när hon var 16-17 år så henne kände jag inte att jag kunde prata med. Mina systrar dom blir oroliga: det ordnar sig, det ordnar sig, och min mamma hon blir jätteledsen. Så jag måste vara den starka, tvärtom så var det bra att jag kunde prata hemma och så hade jag "Johannerna" och så gick jag hos kuratorn också.

BEKRÄFTELSE

För att kvinnorna skulle kunna acceptera de klimakteriella besvär, nedsatt lust och andra symtom som de led av, ville de ha något att skylla på. De önskade verkligen att det var hormonmedicinernas fel deras besvär berodde på. Att vara öppen mot omgivningen innebar att kvinnorna slapp att smyga med sina besvär. Det var också viktigt för kvinnorna att de kände sig snygga, och att de kände sig likvärdiga sina jämgamla friska medsystor utseendemässigt. Samtidigt var det inte alltid som kvinnorna kände att omgivningen hade förståelse för den livssituation de befanns sig i. Då var tryggheten i stödgruppen oundgänglig för kvinnornas självkänsla och identitet.

Att ha något att skylla på var viktigt för att kvinnorna skulle acceptera och bearbeta sin nya livssituation. Följande diskussion fördes mellan Maggan och Maja:

F. Varför tror du att det var tabletten som orsakade dina besvär, och inte situationen som sådan att du fått en sjukdom?

I 2. Det kan vara en kombination. Men jag tror också att när man för in en tablett i kroppen och hormonerna börjar förändras och allt det där, det är vad jag tror, men det är klart det kan ju vara situationen också att man genomgått väldigt tuffa grejer. Det kan nog vara en blandning på det.

I 3. Jag tror att man vill ha något att skylla på också på något vis.

I 2. Det kan nog stämma.

I 3. Det är inte bara min kropp som har gjort så här, utan det är det där jädra pillrets fel. Så kände nog jag. Ja sa det också, jag slutar med de här sa jag, för jag mådde så dåligt. Men då sa läkaren till mig: Även om du slutar så kanske du inte mår bättre. Liksom du har kommit in i klimakteriet och allt som hänt med din kropp. Nej, men det måste ju vara tabletten (de andra hummar). Det måste ju vara dens fel.

I 2. Man tror ju det.

I 3. Men det insåg jag till sist att det var säkert inte bara det.

I 2. Det är en kombination av allt.

I 3. Ja det är väl det.

Kvinnorna använde sig av olika strategier för att klara sitt vardagliga liv. De var inte medvetna om hur framgångsrika strategierna var förrän långt senare. Att vara öppen med sina besvär har för Maggan blivit en mycket framgångsrik strategi.

I 2. Någonting som jag har lärt mig, man svettas så otroligt mycket och så är man på någon fest, man är hemma hos någon man sitter och fikar och så får man en svettning en vallning så att det syns, då har jag lärt mig att köra med öppna kort så jag säger: Nu fick jag en vallning, ursäkta mig (tar en servett från bordet och fläktar sig) det är lika bra, spänner du dig blir det bara värre. (De andra hummar) Så jag mer, inte tjoar fram det, (alla skrattar) men förstår ni vad jag menar, det är bättre att var öppen med det istället för att oj, oj nu fick jag en vallning.

Utseendets betydelse är något som kvinnorna blev medvetna om i samband med sina kroppsliga förändringar. Det blev något av en revansch att känna sig snygg.

I 4. Viktigare liksom att köpa sig något snyggt att ha på sig, viktigt att se snygg ut, viktigt att håret, nu är håret blåä, ja det har blivit mycket viktigare. Och det ger mig liksom...

I 1. En kick.

I 4. En kick, själv då. I dag ser jag snygg ut! Mm! Och det kunde jag liksom.

Kvinnorna kände att den förändringsprocess som startade i samband med menopaus påverkade dem i rollen som kvinna, maka och mor. Ingenting gick att förutse, vilket gjorde livet kaotiskt för dem själva men också för de allra närmaste. Känslan av att inte känna igen sin kropp och sitt beteende gjorde sig hela tiden påmint i det dagliga familjelivet, och ledde till att kvinnorna hade svårt att räkna till i sina olika roller.

I 1. Det var en period som var jättejobbig för familjen. Helt plötsligt, dom visste inte var de hade mamma. Och plötsligt kunde mamma börja gråta. Grät det gjorde man ju mycket innan också när man hade fått cancer och så, så la det sig lite så kom detta också. Helt plötsligt så kunde mamma bli, inte konstig men jag vet inte hur jag ska förklara. Alltså detta var inte Maggan. Det var precis som jag var i en annan kropp på något vis.

Att människor inte förstod var ofta mycket frustrerande för kvinnorna i ett tidigt skede av sjukdom/behandling. Kvinnor accepterade med tiden att ingen utomstående kunde förstå fullt ut, vilket innebar att kvinnorna slapp frustrationen och kunde ägna energi åt annat. Maja har levt med sin sjukdom i nio år:

I 3. Jag tror också – jag har pratat med många i samma situation. Och dom säger samma sak om andra. Men det är ju inte så konstigt, andra kan ju inte förstå hur det är. Och det stärker en tycker jag. Så nu kan jag tänka så här: så du säger så, ja, ja du fattar inte vad jag menar. (De andra instämmer). Så tänker jag inte mer på det. Så är det borta. För jag vet att dom som har varit med om samma, dom vet hur det är och det räcker för mig. (De andra instämmer).

Kvinnorollen förändrades inte automatiskt för att man blev sjuk. Samhället och inte minst kvinnorna själva ställde krav som de kunde ha svårt att leva upp till.

I 4. Jag har varit motor i familjen och då fortsätter man på den inslagna vägen. Det är svårt att göra helomvändningar, när sånt här händer blir det lätt att man fortsätter i samma spår, va.

Men den nya livssituationen innebar ofta att man reflekterade och tänkte igenom sina liv. Detta ledde fram till en ny insikt, som kunde hjälpa kvinnorna att acceptera sin livssituation.

I 4. Ja eeh... jag har ofta tänkt de senaste åren på den här bilden, en sekvens ur Utvandrarna, Jan Troells film. Och det är då Robert och hans kamrat, vad var det han hette? Nu minns jag inte. Men dom ska i alla fall västerut, dom ska söka guld och dom har ju inga pengar utan dom arbetar sig fram. Dom sitter på en hjulångare då och tar sig dit då och så skalar dom potatis. Ja eeh.. man ser det är ett jätteberg av potatis. Och dom skalar och dom skalar och sitter och småpratar lite grann och tycker det är rätt så skoj men man ser att det blir tråkigare och tråkigare men sen så är det den sista potatisen då ser man liksom, ååå! Det här berget har vi lyckats skala, härligt nu är vi liksom klara! Och så kommer det ett berg till! Och det är lite grann så det känns. Att man liksom står det sista att nu och så får man bara schumm. (Alla instämmer) Så får man bara börja om igen.

I 1. Har man tur får man pusta ut en liten stund emellan. (Alla instämmer)

Att som kvinna mitt i livet med ansvar för barn och familj få en allvarlig sjukdom vars behandling leder till ett för tidigt klimakterium, utmanade den traditionella kvinnorollen. Under den första fasen av sjukdomen fokuserades all kraft på överlevnad och kanske först efter lång tid, ibland år, hade kvinnorna kunnat skapa sig en ny identitet att känna sig trygga med. I bästa fall hade kvinnorna kunnat göra upp med gamla förlegade kvinnoroller och börjat prioritera sig själva.

I 3. För det är faktiskt någonting när man blir sjuk, när man får cancer att man tänker liksom... ja nu är det jag, jag måste bry mig om mig själv. Jag kan inte bara gå och tänka på alla andra att vill jag göra det så gör jag det. Njuta av livet.

DISKUSSION

Metod

Kontakten med informanterna i denna studie skedde genom en stödförening för unga kvinnor med bröstcancer. Syftet med studien var att belysa unga kvinnors upplevelser av menopausala besvär och sexualitet efter bröstcancerbehandling. Forskaren ville få en ökad förståelse och det var därför viktigt att komma i kontakt med kvinnor som erfarit detta. Fördelarna att då vända sig till en redan existerande grupp är många. Det finns en grupptrygghet och kvinnorna har själva diskuterat och delat synpunkter på upplevelserna utifrån frågeställningarna. Det är kvinnor som själva bearbetat sin cancerdiagnos och nått en viss mognad för att orka ansluta till en stödgrupp av denna typ. Det fanns också ett stort intresse för forskarens frågeställningar i gruppen. För att

kunna utföra noggrann och kvalitativ forskning menar Sandelowski att följande fyra kriterier ska vara uppfyllda: 1. Sanningsvärde. 2. Användbarhet. 3. Överensstämmelse. 4. Neutralitet (Sandelowski 1986).

1. Sanningsvärdet är i kvalitativa studier ett svårfångat mål. Det handlar om upptäckten av mänskliga fenomen och upplevelser, som dom varseblivs och levs. Sanningen bestäms av subjektet, inte av forskaren. En kvalitativ studie uppfyller detta om resultatet som presenteras får människor med liknande erfarenheter att känna igen sig, eller tolka det som sin egen erfarenhet (Sandelowski 1986). I april 2005 träffades 17 av stödföreningens medlemmar, varav fem hade deltagit i någon av delstudierna, och forskaren för att tillsammans gå igenom det framkomna resultatet. Kvinnorna bejakade mycket starkt essenserna, *att inte känna igen sig själv* samt *utanförskap*. I gruppdiskussionen som följde fick kvinnorna möjlighet att diskutera resultaten från studierna med varandra. Denna diskussion bekräftade att resultaten fick kvinnorna att känna igen sig.

2. Alla människor, som tillhör en grupp med liknande erfarenheter, representerar en bit av den gruppens livsvärldsperspektiv. Svårigheten med kvalitativa studier är att informanterna ofta har andra egenskaper, än vad som är representativt för den övriga gruppen t.ex. när det gäller förmågan att kommunicera. Utmaningen för den kvalitative forskaren är att förmedla erfarenheterna i sina rätta element, dvs. att alla på något sätt ska kunna känna igen sig. Användbarheten av en kvalitativstudie mäts i förmågan att passa in i sitt naturliga sammanhang. När resultaten är välgrundade från subjektens livsvärld och reflekterar karakteristiska och okarakteristiska element, har studien hög användbarhet (Sandelowski 1986). Resultaten i dessa studier passar väl in i sitt naturliga sammanhang. Kvinnorna i stödföreningen representerar en bit av alla unga kvinnors livsvärld som lever med en bröstcancerdiagnos.

3. Överensstämmelse föreligger när en annan forskare klart kan följa forskningsstegen i en studie. En annan forskare ska kunna komma fram till samma eller liknande slutsats, men inte något motsatsförhållande (Sandelowski 1986). Boughtons studie från 2001 med fenomenologisk metod fick fram en liknande essens. Forskningsstegen i dessa studier har också noggrant beskrivits.

4. Neutraliteten kan hänföras till friheten från bias i forskningsprocessen. Neutraliteten är uppnådd om de tre första kriterierna är uppnådda. Bekräftelse är måttet på neutraliteten och hänförs till resultaten, dem själva, inte till subjektiviteten eller objektiviteten hos forskaren (Sandelowski 1986). Neutraliteten är uppnådd eftersom de första tre kriterierna är uppnådda.

Under fokusgruppintervjun fanns en assistent med som observatör. Hon hade stor erfarenhet av grupphandledning och utförde fältanteckningar. Dessa anteckningar granskades efteråt. Fördelen med att redan ha utfört individuella intervjuer och analyserat dem i viss grad, var att det fanns teman, som gick att utveckla utifrån en social kontext. Dessa teman var identitet, stöd/empati samt bemästringsstrategier. I temat stöd/empati låg subjektens upplevelser, då det gällde nära relationer sex och samlevnad. Fokusgruppintervjun samt fyra av de sex intervjuerna utfördes i deltagarnas

lokal. Här kände de sig hemma, vilket innebar en trygghet för dem. Fördelen med fokusgruppen var att samtliga utom en kände varandra sedan tidigare. Denna kvinna blev snabbt bekant med de övriga och en trygg atmosfär utvecklades. Som kliniker har jag stor kännedom om dessa kvinnors problem, dock inte utifrån ett livsvärldsperspektiv. Jag kände mig bekväm i intervjusituationerna och tillät tystnad, samt att informanterna fick prata till punkt. En av de fyra kvinnorna var något dominant, vilket medförde att alla kvinnor inte fick uttrycka sig lika mycket. Som moderator försökte jag uppmuntra de lite tystare kvinnorna att berätta om sina erfarenheter. Att använda kort med olika motiv för att hjälpa informanterna att reflektera över sina tankar och känslor när det gällde sex och samlevnad kändes i gruppen som en bra lösning och medförde också att alla fick berätta någonting om just sina tankar runt kortet. Det fanns hela tiden en trygg och avspänd atmosfär.

Under analysen med materialet upptäckte jag att syftet med min studie var något snäv. Kvinnorna önskade och hade behov av att berätta om sin bröstförlust, men även om bröstrekonstruktionen, då det var relevant. Materialet blev därför mycket omfattande och något svåranalyserat. En annan svårighet som jag stötte på var det faktum att kvinnorna hade olika lång erfarenhet av menopaus. Två av de sex informanterna i delstudie 1, samt en av de fyra kvinnorna i delstudie 2 hade mångårig erfarenhet och därför bearbetat och lagt sina upplevelser bakom sig. Samtidigt anses bröstcancer vara en kronisk sjukdom, som många kommer att leva med. Att analysera fokusgruppintervjun med hjälp av fenomenologin är inte den bästa metoden (Sim 1998). Vid planering och genomförande av fokusgruppen hade inte forskaren tillräckligt med kunskap om detta. Eftersom gruppmedlemmarna var trygga och gruppen var liten, kändes det ändå att gruppmedlemmarnas essens gick att finna. Om jag fick möjlighet att göra om detta arbete skulle jag ha ett vidare syfte: Hur upplever unga kvinnor med en bröstcancerdiagnos sin sexualitet? Jag skulle också vilja göra ytterligare en fokusgrupp och i stället för fenomenologin använda innehållsanalys.

Resultat

Enligt Merleau-Ponty (1995) är kroppen betydelsefull i människors livsvärld, och det är med kroppen hon har tillgång till det dagliga livet. Delstudie 1 och 2 bekräftar denna teori. Informanterna kände inte längre igen sig själva, vilket medförde att de som grupp kände ett starkt utanförskap samt att sjukdomsupplevelsen till stor del handlade om den identitetsförlust som inträffat. Boughton (2002) kunde i intervjuer med friska kvinnor som slutat menstruera före 40-års ålder, visa på liknande resultat som i min egen studie. De kände sig också utanför som grupp och hade stora problem med att identifiera sig med gruppen äldre kvinnor. Deltagarna i denna studie kände inte att de var i fas med sig själva, eftersom kroppen tillhörde den äldre kvinnans kontext medan jaget fortfarande fanns i den unga kvinnans kontext.

Den existentiella dimensionen var stark i föreliggande studie. Enligt Merleau-Pontys kroppsteori är det inte förvånande att detta är en viktig del av upplevelsen. Denna dimension kan också skönjas bakom de komponenter som berör kvinnornas sårbarhet och känsla av stigma. Dagens konsumtionssamhälle med höga krav på effektivitet gör att möten mellan människor ofta blir snabba och ytliga. Det är inte naturligt att prata om

och fundera på livets mening i stort, utan i stället finns ett outtalat behov av självbekräftelse, där var och en får klara sig själv. Det medför att människor värjer sig för sjukdom och lidande, och det är inte heller säkert att vi som arbetar i vården är beredda att möta detta lidande. Watkins Bruner och Boyd (1999) kunde ju också visa på att unga kvinnor, framför allt de med minderåriga barn, upplevde betydligt större bekymmer med den existentiella dimensionen, än med utseende eller sexualitet.

Tidigare forskning har visat att yngre kvinnor generellt sett är mer sårbara än äldre. Äldre kvinnor använder sig av tidigare erfarenheter och skaffar sig på det viset effektivare copingstrategier (Schag et al. 1993, Balneaves och Long 1999). Berterö (2002) kunde ju också påvisa att den äldre kvinnan som var trygg i sin kvinnoroll, t.o.m. kunde stärka sitt självvärde. Denna utveckling sågs även i föreliggande studie hos två av informanterna, som levt med sin sjukdom under många år.

Den traditionella kvinnorollen tydliggjordes under fokusgruppintervjun. Kvinnorna gav uttryck för att vara motorn i familjen och det förväntades att man fortsatte på den inslagna vägen. Dessa krav kom inte enbart utifrån utan kunde lika ofta vara kvinnornas egna krav. Här är det säkert ingen skillnad mellan yngre och äldre kvinnor, tvärtom kanske yngre kvinnor har lättare att be om hjälp och har män som är bekvämare i köket och som tar större ansvar för barnen. Men kvinnor med minderåriga barn, framförallt de med små barn som inte förstår att mamma behöver vila, är utsatta för extra mycket stress. Detta bekräftas ju också i Watkins Bruner och Boyds studie (1999).

I dagens västerländska samhälle är betydelsen av ett attraktivt utseende stort och liktydigt med att vara smal och att se ung ut. I fokusgruppintervjun framkom utseendets betydelse för kvinnornas bekräftelse mycket tydligt. Det blev än viktigare att se fräsch ut än tidigare. Detta stämmer väl med Cohen och medarbetares (1998) resultat om kroppen som en symbol eller socialt uttryck samt kroppen som ett sätt att vara i världen. Det kan också förklara kvinnornas känsla av utanförskap, när de inte längre kunde identifiera sig med sina yngre medsystrar utan i stället tvingades att identifiera sig med äldre kvinnor. En av informanterna i delstudie 1 upplevde sig inte mer annorlunda i kroppen än sina friska, jämnåriga medsystrar. Det fanns säkert många anledningar till detta: informanten var drygt 40 år då hon insjuknade, och var i sin yrkesprofession van att arbeta med kvinnlig sexualitet, barnafödande samt hälsa. Den kanske viktigaste anledningen var troligtvis det faktum att hon som relativt ung blivit änka med ansvar för minderåriga barn. Hon hade genom den genomgångna livskrisen mognat och fått god självinsikt. För henne var sexualiteten förknippad med de inre kvalitéer hon hade som kvinna. Denna kunskap borde vara överförbar till unga kvinnor som söker sig till ungdomsmottagningar. Det borde finnas en beredskap och ett intresse för att diskutera med kvinnor och även unga män om faran med dagens samhälle där ungdom och skönhet ses som ett ideal. Denna studie styrker också vikten av att sjukvården möter sina patienter ur ett livsvärldsperspektiv, som innebär att man får en förståelse för det unika, som i detta fall kvinnans självinsikt.

De nära relationernas betydelse för kvinnornas sexuella hälsa har i tidigare studier framkommit som viktiga aspekter (Watkins Bruner och Boyd 1998, Langellier och Sullivan 1998, Wilmoth C 2001). I föreliggande studier bekräftades detta av många,

medan några inte fick det psykologiska stöd som man önskade. Den sexuella relationen kunde då i vissa fall uppväga bristen på kommunikation, och kvinnan fick vända sig till andra personer i sitt nätverk för att få stöd. Många gav dock uttryck för frustration samt ibland dåligt samvete gentemot partnern, då samlivet inte fungerade som tidigare. En positiv upplevelse var för några att känna att deras partner var i fas med dem och inte förväntade sig sexuell samvaro. Maslov (1970) fann att i bra vardagskärlek mellan man och kvinna betyder sexualiteten mycket och lite på en och samma gång. En mogen person enligt Maslow ska inte behöva söka sex för dess egen skull utan vill ha fysiska och psykiska känslor i förening. Denna person kan leva utan sex under speciella omständigheter – t.ex. om partnern är sjuk och oförmögen till sexuellt umgänge.

Resultaten i dessa två delstudier bekräftar forskarens egen erfarenhet att samtal om sexualitet kräver stort mod och stor empatisk förmåga och ska ske vid exakt rätt tidpunkt. Exakt när den rätta tidpunkten infaller är högst individuellt. Enligt Annon är det viktigt att ha tid att se till att man kan prata ostört samt att man anpassar sitt språk så att det passar patienten. Man kan t.ex. inleda med en öppen fråga: Hur har behandlingen påverkat dig som kvinna? Till hjälp i organisationen kan man använda sig av PLISSIT-modellen som även den är framtagen av Annon och som består av fyra olika nivåer:

Nivå 1: P = permission – tillåtelse.

Nivå 2: LI = limitid information – begränsad information.

Nivå 3: SS = specific suggesstions – specifika förslag.

Nivå 4: IT = intensive therapy – intensiv terapi.

Nivå 1 och 2 bör finnas inom alla instanser och det innebär att man under informationssamtal är lyhörd för frågor samt att man ”flaggar ämnet” och att det finns broschyrer lättillgängligt i ämnet. Som bröstsjuksköterska eller specialistsjuksköterska ska man kunna känna sig trygg även på nivå 3. Nivå 4 behövs endast i undantagsfall och då krävs sexologisk utbildning (Annon 1975). Genom att använda sig av modellen för ”empowerment” ges patienten redskap för att förstå och bearbeta sin nya livssituation (Björvell 1999). Centralt i denna modell ligger copingbegreppen. I en studie från 1999 påvisade forskarna betydelsen av att låta, som i detta fall, kvinnor med bröstcancer känna att de fick vara med och påverka beslut om tänkbara behandlingar och på så sätt minska deltagarnas känsla av stress och bidra till effektiva copingstrategier (Balneaves och Long 1999).

SLUTSATS

Den kvinnliga sexualiteten är mycket komplex, och kvalitativa studier vid bröstcancer har uppmärksammat att identitet, självkänsla och rollfunktion är av yttersta vikt för att kvinnorna ska skatta sin sexuella hälsa som god (Watkins Bruner och Boyd 1998, Langellier och Sullivan 1998, Wilmoth C 2001). Föreliggande studie visar att så också är fallet med svenska kvinnor, och utmaningen för sjukvården ligger helt i linje med det mål som finns för bröstsjuksköterskans arbete. Denna studie belyser också kvinnornas sårbarhet och behov av bekräftelse utifrån essensen av *att inte känna igen sig själv*, samt som grupp känslan av *utanförskap*. Tanken är att kvinnornas egna behov av information, stöd och tillgänglighet ska ligga till grund för bröstcancervården. Detta är dock inte helt oproblematiskt. Vi måste bli bättre på att uppmärksamma den specifika

kvinnans livsvärld, redan i samband med diagnos, och som idag fortsätta uppmuntra kvinnan att ta med sig sin partner på sjukbesöken. Vidare måste vi utveckla informationsbroschyrer, där kvinnorna kan få bekräftelse på komplexiteten i deras situation, samt uppmuntra kvinnor att söka stöd hos andra i liknande situation. Vi måste medvetandegöra vår egen sexualitet och våga prata om sexualiteten både med våra patienter och i arbetsgruppen och teamet.

Fortsatta studier

Bröstcancer är den cancerform som är mest förekommande världen över och som ökar oavsett om det är välutvecklade länder eller utvecklingsländer. I många fall är sjukdomen kronisk och kvinnor tvingas leva med de sviter som behandlingarna medför. Vi behöver i framtiden bli bättre på att uppmärksamma genusperspektivet. Vad skiljer män och kvinnor åt när det gäller upplevelse av sjukdom och behandling, som drabbbar könsspecifika organ? På vilket sätt kan vi inom sjukvården bistå dem i rehabiliteringsprocessen? Detta är en stor utmaning för alla engagerade i folkhälsovetenskap.

OMNÄMNANDE

Jag vill framföra mitt varma tack till alla som bidragit till att denna uppsats har blivit av. Särskilt vill jag tacka:

Kvinnorna tillhörande stödföreningen ”Unga Johanna” i Göteborg, som så välvilligt ställt upp i dessa studier.

Ingalill Thimgren, Maria Carlman, Karin Korp, Lotta Sörensen samt AnnCatrin Ekelund, alla anställda på Sjukhuset i Lidköping. Utan ert intresse och engagemang i mitt arbete hade inte detta känts så roligt att genomföra.

FOU – Skaraborgs Sjukhus för ekonomiskt bidrag.

Sist, men inte minst, Skaraborgsinstitutet i Skövde för oersätterligt stöd, dels ekonomiskt men också som inspirationskälla och kunskapsutbyte.

REFERENSER

Annon J. (1975) *Treatment of sexual problems. Vol 2 Intensive Therapy*. Honolulu, Hawaii: Mercantil Printing Co Ltd.

Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur.

Balneaves and Long. (1999) An embedded decisional model of stress and coping: implications for exploring treatment decision making by women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* **30** (4) 882-892.

Bello L and McIntire S. (1995) Body image disturbances in young adults with cancer. *Cancer nursing* **18** (2) 138-143.

Berterö C. (2002) Affected self-respect and self-value: The impact of breast cancer treatment on self-esteem and QoL. *Psycho-Oncology* **11** (4) 356-364.

Björvell H. (1999) "Patient empowerment" – målet är bättre hälsa och stärkt beslutanderätt. *Läkartidningen* **96** (44) 4816-4820.

Bjurvill C. (1995) *Fenomenologi*. Studentlitteratur, Lund.

Boughton M. (2002) Premature menopause: multiple disruptions between the woman's biological body experience and her lived body. *Journal of Advanced Nursing* **37** (5) 423-430.

Bullington J och Karlsson G. (1984) Introduction to phenomenological psychological research. *Scandinavian Journal of psychology* **25** 51-63.

Cobleigh M A., Berris R F., Bush T., Davidson N E., Robert N J., Sparano J A., Tormey D C and Wood W C (1994) Estrogen Replacement Therapy in Breast Cancer Survivors. *Jama* **272** (7) 540-545.

Cohen M., Kahn D and Steeves R. (1998) Beyond Body Image: The Experience of Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum* **25** (5) 835-841.

Colebrook C. (2004) *Gender*. Palgrave MacMillan, New York.

Ganz P., Rowland J., Desmond K., Meyerowitz Band Wyatt G. (1998) Life After Breast Cancer: Understanding Women's Health-Related Quality of life and Sexual Functioning. *Journal of Clinical Oncology* **16** (2) 501-514.

Göteborgs-Posten. (2004 30 november) "Reklamen har lagt beslag på sexualiteten"
Eva Parkrud.

Heim., Augustiny., Schaffner., and Valach. (1993) Coping with breast cancer over time and situation. *Journal of Psychosomatic Research* **37** (5) 523-542.

- Hovellius B., Ekström H., Esseveld J., Landgren B-M och Vinge E. (2000) Klimakteriet-sjukligt, bagateliserat eller normalt? *Läkartidningen* **97** (50) 5927-5930.
- Husserl E. (1995) *Fenomenologins idé*. Daidalos, Göteborg.
- Karolinska Institutet (2005) *Svenska Bröstcancer gruppen Nationellt Vårdprogram för bröstcancer*. Version 1; 4 (<http://www.swebcgr.oc.se/>).
- Kizinger J. (1995) *Introducing focus groups*. British Medical Journal **311** (7000) 299-302.
- Knobf M. (1998) Natural Menopaus and Ovarian Toxicity Associated With Breast Cancer Therapy. *Oncology Nursing Forum* **25** (9) 1519-1532.
- Koinberg I-L. (2004) *Traditional or individualised follow-up in women after breast cancer surgery*. Department of Medicine and Care, Division of Nursing Science, Faculty of Health Sciences, Linköping University.
- Kvale S. (1996) *InterViews*. SAGE Publications, London.
- Langellier K och Sullivan C. (1998) *Breast Talk in Breast Cancer Narratives*. Qualitative Health Research **8** 76-94.
- Langius A och Björvell H. (1996) Den Salutogena modellen och användningen av KASAM-formuläret i omvårdnadsforskning – en metodredovisning. *Vård i Norden* **16** (1) 28-32.
- Lazarus R. S. (1993) Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine* **55** (3) 234-247.
- Lundberg P O. (1999) Förändringar i sexualmönstret speglar samhällsliga trender. *Läkartidningen* **96** (16) 1991-1996.
- Lupton D. (1994, 2003) *Culture and Medicine*. Sage Publications Ltd, London.
- Maslow A. (1970) *Motivation and personality*. Harper, New York.
- Medicinska Forskningsrådet. (2000) *Riktlinjer för etisk värdering för medicinsk humanforskning*. Stockholm.
- Merleau-Ponty M. (1998) *Phenomenology of perception*. Routledge, London.
- Mortimer J., Boucher L., Baty J., Knapp D., Ryan E and Rowland J. (1999) Effect of Tamoxifen on Sexual Functioning in Patients With Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology* **17** (5) 1488-1492.

- Price B. (1995) Assessing altered body image. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **2** 169-175.
- Price B. (1998) Cancer: altered body image. *Nursing Standard* **12** (21) 49-55.
- Robinson N. (1999) The use of focus group methodology – with selected examples from sexual health research. *Journal of Advanced Nursing* **29** (4) 905-913.
- Sandelowski M. (1986) The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science* **8** (3) 27-37.
- Secord P and Jourard S. (1953) The Appraisal of Body-Cathexis: Body-Cathexis and the Self. *Journal of Consulting Psychology* **17** (5) 343-347.
- Schag Ca., Ganz., Polinsky., Fred., Hirji and Petersen. (1993) Characteristics of Women at Risk for Psychosocial Distress in the Year After Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology* **11** (4) 783-793.
- Sim J. (1998) Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group. *Journal of Advanced Nursing* **28** (2) 345-352.
- Socialstyrelsen. (2004) *Cancer Incidence in Sweden 2003*. Statistics. Health and Diseases 2004:10. Centre for Epidemiology, Stockholm.
- Steiner M., Dunn E., and Born L. (2003) Hormones and mood: from menarche to menopause and beyond. *Journal of Affective Disorders* **74** (1) 67-83.
- Watkins Bruner D and Boyd C. (1999) *Assesing women's sexuality after cancer therapy: Checking assumptions with the focus group technique*. *Cancer Nursing* **21** (6) 438-502.
- Wenzel L., Fairclough D., Brady M., Cella D., Garrett K., Klushman B., Crane L and Marcus A. (1999) *Age- Related Differences in the Quality of Life of Breast Carcinoma Patients after Treatment*. *Cancer* **86** (9) 1768-1774.
- WHO (1975) Sexual Health. (<http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual>).
- WHO (2002) Gender and reproductive rights. Department of Reproductive Health and Research (RHR), World Health Organization. (<http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual>).
- Wilmoth C. M. (2001) The Aftermath of Breast Cancer: An Altered Sexual Self *Cancer Nursing* **24** (4) 278-286.

Wyatt G., Desmond K., Ganz P., Rowland J., Kimlin A-G. and Meyerowitz B. (1998) Sexual Functioning and Intimacy in African American and White Breast Cancer Survivors: A Descriptive Study. *Women`s Health: Research on Gender, Behavior, and Policy* **4** (4) 385-405.

Young-McCaughan S. (1996) Sexual functioning in women with breast cancer after treatment with adjuvant therapy. *Cancer Nursing* **19** (4) 308-319.

Till Dig som slutade menstruera i samband med cytostatika-/och eller hormonbehandling

Bakgrund

Vid cytostatika- och/eller hormonbehandling är det vanligt att kvinnor hamnar i ett för tidigt klimakterium. För en del kvinnor blir besvären bara tillfälliga under en kortare tid, medan det för andra kan bli mångåriga besvär.

Syfte

Inom vården behöver vi få mer kunskap om hur gruppen yngre kvinnor (yngre än 45 år) med en bröstcancerdiagnos upplever sin sexualitet och ett för tidigt klimakterium. Vi är också angelägna om att lära oss hur vi ska samtala med kvinnor om frågor relaterade till dessa upplevelser.

Tillfrågan om deltagande

Då jag önskar träffa för mig okända kvinnor och sedan tidigare känner till gruppen "Unga Johanna" har jag bett er kontaktperson om hjälp.

Genomförande

Gruppintervjuerna sker i din grupplokaler och varar cirka två och en halv timma. Frågor som vi kommer att ställa är till exempel: Hur har behandlingarna påverkat dig när det gäller din menstruationscykel och din sexualitet? Vad upplevs som svårt eller lätt? Vad ger lindring? Vilket stöd och hjälp skulle du vilja ha från sjukvården?

Medverkan i studien bygger på frivillighet. Du ska själv bestämma om du vill vara med eller inte. Om du väljer att delta behöver du inte svara på alla frågor om du inte vill. Du kan också avbryta ditt deltagande när du vill. Intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt. Resultatet av studien, där ingen utomstående kan identifiera enskilda personer som ingår i studien, kommer att redovisas i en magisteruppsats samt i någon vetenskaplig tidskrift. Om du väljer att inte delta i studien, eller vill avbryta ditt deltagande, behöver du inte ange några skäl till detta och det kommer inte heller att påverka den vård och behandling du får.

Vetenskaplig ledare för studien är Helena Willén.

För ytterligare information om studien, eller frågor som uppstår med anledning av din medverkan, kontakta mig, Kicki Klaeson, tel 0510/85112 eller 0510/22646 kvällar och helger.

Kicki Klaeson
MPH-student, onkologisjuksköterska
Kirurgkliniken,
Lidköping

Helena Willén
Universitetslektor,
Nordiska hälsovårdshögskolan,
Göteborg, Telefon 031/693961

Samtycke för studien Sexuell hälsa och klimakteriella besvär efter bröstcancerbehandling

Jag har muntligen och skriftligen tagit del av information angående ovanstående studie. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande, utan att detta påverkar mitt omhändertagande.

Ort och datum

Namnsteckning

