

Seksuell helse og kreftrehabilitering

*En kvalitativ studie om kreftoverleveres erfaringer
med seksuell helse og seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering*



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i Helsevitenskap

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Solveig Fridheim Torp

Veileder: Anne Marie Lunde Husebø, førsteamanuensis

Mai, 2019

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP
MASTEROPPGAVE

SPECIALISERING: Seksuell helse og kreftrehabilitering

SEMESTER: Vår 2019

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Solveig Fridheim Torp

VEILEDER: Anne Marie Lunde Husebø

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

En kvalitativ studie om kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse og seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering

Engelsk tittel:

A qualitative study of cancer survivors and their experiences with sexual health and sexual healthcare in cancer rehabilitation

EMNEORD:

cancer patients, cancer survivors, cancer survivorship, sexual health, sexual functioning, sexual aids, sexual rehabilitation, sexual healthcare, sate effects, side effects, review, literature review, systematic review

ANTALL SIDER: 98 sider, inkl. 8 vedlegg

STAVANGER: 27.05.2019 / Sign:

Forord

Jeg vil takke mitt arbeidssted for støtte og fleksibilitet i en kombinert arbeids - og studiehverdag. Jeg vil også takke rehabiliteringsinstitusjonen som har gitt meg tilgang til forskningsfeltet, og dere spesifikke personer som med engasjement har bistått i inkluderingsprosessen.

En stor og varm takk rettes til min veileder, Anne Marie Lunde Husebø, førsteamanuensis ved UiS, avd. for Folkehelse, ved Det Helsevitenskapelig Fakultet. Jeg kunne ikke hatt en bedre veileder enn deg, Mia.

Takk til medstudenter, for fine studieår sammen.

Sist, men ikke minst; takk til informanter for tillitsfull deling av erfaringer.

27.05.2019

Solveig Fridheim Torp

(Sign)

Denne utdannings-prosessen dedikeres til

The Circle of Life.

Til Far, som var her da prosessen startet.

Som ikke lenger er her, men bor i meg

Til Naturen, som gir adspredelse.

Styrke, ny innsikt og håp.

Håp om gode dager.

For oss alle.

Mens vi

er.

“It`s the Circle of Life

And it moves us all

Through despair and hope

Through faith and love

`Til we find our place

On the path unwinding

In the Circle

In the Circle of Life”

Fra *“The Circle of Life”*,

Elton John, 1994

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG.....	6
1.0 INTRODUKSJON.....	8
1.1 Bakgrunn og relevans.....	8
1.2 Litteratursøk.....	9
1.3 Tidligere forskning.....	9
1.4 Utdyping av tematikk.....	13
1.5 Studiens hensikt	13
2.0 TEORETISK RAMMEVERK.....	16
2.1 Helsefaglige perspektiv.....	16
2.2 Den Biopsykososiale helsemodell.....	24
2.3 Den Salutogene modell.....	25
3.0 METODE OG ANALYSE	27
3.1 Design.....	28
3.2 Utvalg og kontekst.....	28
3.3 Datainnsamling.....	32
3.4 Analyse	33
3.5 Etsiske overveielser.....	36
3.6 Metodiske overveielser	37
4.0 FUNN	41
4.1 <i>“Sammensatte seneffekter påvirker samliv og seksuell fungering”</i>	41
4.2 <i>“Den seksuell helsen før og nå”</i>	46
4.3 <i>“Mangelfull informasjon om seksuelle seneffekter”</i>	49
4.4 <i>“Behov for skreddersydd seksuell helsehjelp”</i>	53
4.5 Oppsummering av resultat	57
5.0 DISKUSJON.....	58
5.1 Seksuell helse	58
5.2 Seksuell helsehjelp	66

6.0 KONKLUSJON	70
6.1 Svar på forskningsspørsmål og problemstilling.....	70
6.2 Implikasjoner for praksis.....	71
6.3 Videre forskning	72
REFERANSER	74
VEDLEGG	80

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Antall krefttilfeller og kreftoverlevende øker, men oppmerksomhet mot kreftrehabilitering er ikke tilstrekkelig. Kreftbehandling skaper nye pasienter relatert til plagsomme seneffekter, i kjølvannet av kreft og kreftbehandling. Kreftoverlevende erfarer et spekter av seneffekter, inkludert plager som påvirker individets seksualitet, og som fordrer helhetlig og tverrfaglig tilnærming. Studier understreker at behov knyttet til seksuell helse hos kreftoverlevende må imøtekommes klinisk. Få studier antyder *hvordan* dette skal gjøres. **Hensikt:** Studiens mål er å utforske kreftpasienters erfaringer med seksuell helse - og helsehjelp i kreftrehabilitering. Studiens funn skal bidra som bakteppe for å bedre seksuell helsehjelp overfor kreftoverlevende. **Metode:** Eksplorativt, beskrivende design, med semi-strukturerte intervjuer. Utvalget var strategisk; åtte kreftoverlevende i rehabiliteringsfase deltok i studien. **Resultat:** Studien fant at kreftoverlevende erfarer sammensatte seksuelle seneffekter etter kreft og at kreftbehandling påvirker samliv og seksuell fungering. Endret seksuell helse er en personlig, individuell opplevelse. Informasjon om seksuelle seneffekter og andre seneffekter som berører seksuell aktivitet er mangelfull, og kreftoverlevende har behov for individuelt tilpasset seksuell helsehjelp, som ledd i kreftbehandlingen. **Konklusjon:** Seksuelle seneffekter er dyptgående fysiske, psykososiale og seksuelle endringer som berører seksuell funksjon, med påvirkning på livskvalitet, trivsel og mestring. Seksuelle seneffekter og oppfølgingen av disse må anerkjennes, snakkes om og ivaretas av helsepersonell. Seksuell helse som ivaretas kan fungere som en motstandsressurs. Det motsatte kan gi kreftoverlevende tilleggsbelastning og uheldige konsekvenser i tiden etter kreft og kreftbehandling. Kreftrehabilitering som inkluderer seksuell helsehjelp må skreddersys for den enkelte kreftoverlevende.

Nøkkelord:

cancer patients, cancer survivors, cancer survivorship, sexual health, sexual functioning, sexual aids, sexual rehabilitation, sexual healthcare, sate effects, side effects, review, literature review, systematic review

ABSTRACT

Background: The number of cancer cases and cancer survivors is increasing, but attention to cancer rehabilitation is not sufficient. Cancer treatment creates new patients related to troublesome late effects, in the aftermath of cancer and cancer treatment. Cancer survivors experience a range of late effects, including ailments that affect the individual's sexuality, and which require a holistic and interdisciplinary approach. Studies emphasize that the needs related to sexual health of cancer survivors must be met clinically. Few studies suggest how to do this. **Purpose:** The aim of the study is to explore the experiences of cancer patients with sexual health and health care in cancer rehabilitation. The study's findings will contribute as a backdrop to improving sexual health care for cancer survivors. **Method:** Exploratory, descriptive design, with semi-structured interviews. The selection was strategic; eight cancer survivors in the rehabilitation phase participated in the study. **Results:** The study found that cancer survivors experience compound sexual effects after cancer and that cancer treatment affects cohabitation and sexual functioning. Changed sexual health is a personal, individual experience. Information on sexual late effects and other late effects affecting sexual activity is lacking, and cancer survivors need individually tailored sexual health care, as part of the cancer treatment. **Conclusion:** Sexual late effects are profound physical, psychosocial, and sexual changes that affect sexual function, affecting quality of life, well-being and coping. Sexual late effects and their follow-up must be acknowledged, talked about and taken care of by healthcare professionals. Sexual health that is taken care of can act as a resistance resource. The opposite can provide cancer survivors with additional burden and unfortunate consequences in time after cancer and cancer treatment. Cancer rehabilitation that includes sexual health care must be tailored to the individual cancer survivor.

Keywords:

cancer patients, cancer survivors, cancer survivorship, sexual health, sexual functioning, sexual aids, sexual rehabilitation, sexual healthcare, late effects, side effects, review, literature review, systematic review

1.0 INTRODUKSJON

*“(...) god seksuell helse er med på å holde oss friske og i trivsel.
Dårlig seksuell helse gjør oss mer utsatt for sykdommer og mistriivsel (...)*

(...) vi snakker fortsatt for lite og for sjelden om at seksualitet er en fantastisk kraft som kan gi god helse og høy livskvalitet. Når du er ung eller gammel. Når du er frisk eller syk. Denne strategien handler om alt dette. Den handler om at vi må snakke mer om seksualiteten vår. Snakk om kraft!”

Slik innleder helseminister Bent Høie den nasjonale strategien for seksuell helse; *“Snakk om det!”* (HOD, 2017), og med disse ordene er også noe av fokuset for denne studien presentert: Det handler om seksuell helse når individer rammes av kreft og det handler om kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse etter kreft og kreftbehandling. Videre handler det om hvordan seksuell helsehjelp erfares blant kreftoverlevende, og hvordan helsepersonell i fremtiden kan bidra til at seksuell helse blant kreftoverlevende ivaretas på en helsefremmende måte.

1.1 Bakgrunn og relevans

I følge Kreftregisteret (2018) var det 33 564 nye krefttilfeller i 2017. Enda flere liv ble imidlertid berørt, fordi kreft også påvirker partner/pårørende i stor grad. Bedre diagnostikk, behandling og økt forekomst av krefttilfeller, har bidratt til et økende antall kreftoverlevende de siste årene. Ved utgangen av 2017 var det i Norge 273 739 individer som har hatt kreft eller lever med sin kreftsykdom. Dette er 87 653 flere enn ti år tidligere.

Flere mennesker blir friske av kreft, men kreftbehandling bidrar også til “nye” pasienter, på grunn av sammensatte seneffekter; et samlebegrep for mange typer helseproblemer som oppstår i kjølvannet av kreft og kreftbehandling, herunder også seneffekter som påvirker individets seksualitet (Loge et al, 2013, s.87). Et *onkosexologisk* perspektiv viser at kreft og kreftbehandling påvirker seksualitet og intimitet, og skaper *“The new me”* (Sexual Health Online Videos, 2016). Sykdoms- og behandlingsforløpet inkluderer tiden etter kreft og kreftbehandling, men

oppmerksomhet på kreftrehabilitering er pr i dag ikke tilstrekkelig. *Den seksuelle helsen* berøres med andre ord av sykdom og behandling. Studier, litteratur, retningslinjer og lovverk understreker at behov knyttet til seksuell helse hos individer med kreft må imøtekommes klinisk, og på helhetlig vis.

1.2 Litteratursøk

For å undersøke hva som finnes av forskning på området ble det tidlig (våren 2018) gjort et kombinasjonssøk, hvor databasene Cinahl og Medline (i EBSCO) ble benyttet. Litteratursøket ble senere oppdatert (mai, 2019) for å sikre at søkets innhold stadig harmonerte med fokuset i denne studien.

Søkeordene som ble brukt var følgende: *cancer patients, cancer survivors, cancer survivorship, sexual health, sexual functioning, sexual aids, sexual rehabilitation, sexual health care, late effects, side effects, review, literature review, systematic review*. For søkeordene *review, literature review* og *systematic review* ble begrensningen "abstract" lagt inn. Tidsmessig begrensning for søket var *januar 2010 til mai 2019*.

Søket gav et endelig treff på 14. Av disse hadde 13 artikler relevant innhold, som det refereres til i punkt 1.3. Kun 1 artikkel oppfattes som uaktuell knyttet til studiens problemstilling. Søket er satt opp i en tabell (vedlegg 1). En oversikt over de 13 artiklene som det refereres til i 1.3 presenteres også i en tabell (vedlegg 2).

1.3 Tidligere forskning

Tidligere forskning, basert på litteratursøket, viser at overlevelse etter kreft og kreftbehandling er økende. Overlevelse forventes også å være økende i årene som kommer (Lokich, 2019; Trivers et al, 2013; Lammerink et al, 2012; Brennan & Houssami 2011; Arden-Close et al, 2011). At overlevelse forlenges bidrar til at mål for helsehjelp må endres fra kun å ha behandlingsrettet fokus til å ha økt oppmerksomhet på overlevelse, livskvalitet og langsiktig forebygging, hvor blant annet seksuell helsehjelp vil stå sentralt (Faubion et al, 2015).

Videre viser forskning at seneffekter etter kreft og kreftbehandling vil være en økende utfordring i årene som kommer, både i tråd med det økende antallet overlevende, de mange og ulike behandlingsdisipliner, samt seneffektene mangfold, variasjon og påvirkning på kreftoverleveres livskvalitet. Herunder seneffekter med påvirkning på seksuelt velvære, seksuell fungering og seksuell helse (Lokich, 2019; Sears 2018; Zhou et al, 2017; Lammerink et al, 2012; Aubin & Perez, 2015; Brennan & Houssami, 2011, Arden-Close et al, 2011; Nelson & Kenowitz, 2013).

Det psykososiale og sammensatte perspektivet knyttet til seksuelle plager for kreftoverlevende fordrer et tverrfaglig helsetilbud. Psykososiale aspekter og tverrfaglige behov vektlegges i flere av artiklene som er gjennomgått (Lokich, 2019; Faubion et al 2015; Sears et al, 2018; Trivers et al, 2013; Roland et al, 2013; Aubin & Perez, 2015; Viatori, 2012; Arden-Close, 2011; Nelson & Kenowitz, 2013). I artikkelen *Overview of long term care of breast cancer survivors* (Brennan & Houssami, 2013) dukker også begrepet *psykoseksuell helse* opp, knyttet til den langsiktige, tverrfaglige tilnærmingen som kreves overfor kvinner som har overlevd brystkreft.

Når det kommer til ivaretagelse av de ulike seksuelle - og psykoseksuelle utfordringene etter kreft og kreftbehandling viser forskning at denne ikke er tilstrekkelig pr i dag, hverken overfor kvinner eller menn. Flere av artiklene setter på ulikt vis fokus på forbedringspotensialet på dette området (Canty et al, 2019; Fabion et al 2015; Roland et al, 2013; Nelson & Kenowitz, 2013; Viatori, 2012; Arden-Close, 2011;).

Forskning viser at manglende adressering av seksuelle problemstillinger, som ledd i seksuell helsehjelp dessverre er vanlig for kreftoverlevende, og omtales i flere av litteratur søkets treff (Sears et al, 2018; Zhou 2017; Faubion, 2015; Trivers et al, 2013; Nelson & Kenowitz, 2013; Viatori, 2012). I artikkelen *Surveillance and Care of the Gynecologic Cancer Survivor* (Faubion et al, 2015) fremkommer det at mindre enn 50 % av onkologene har rutine for å spørre sine kvinnelige pasienter (med gynekologisk kreft) om deres seksuelle helse, og 80 % av samme yrkesgruppe opplevde at de hadde for liten tid til å adressere seksuell helse. Samtidig angis det at spesifikk seksualrådgivning overfor denne pasientgruppen er av betydning for *vaginal helse*. På bakgrunn av dette foreslås det at tverrfaglig seksuell helsehjelp til målgruppen ivaretas av psykolog eller sexolog (Faubion et al, 2015).

I artikkelen *A literature review of the social and psychological needs of ovarian cancer survivors* (Roland et al, 2013) kommer det også frem at helsepersonells evne til å adressere seksuell helse, som ledd i psykososiale forhold, er mangelfull, men har stor betydning for kvinner som overlever kreft i eggstokkene; den gynekologiske kreftformen som det er knyttet høyest dødelighet til. Artikkelen *Sexual Function in Women with Colorectal/Anal Cancer* (Canty et al, 2019) tar også for seg den manglende ivaretagelsen av seksuell helse blant kvinner, her med kolorektal - og anal kreft. Artikkelen bygger på litteratur og en kohortstudie hvor 23 studier ble gjennomgått. Det fremkommer fra materialet at kvinner med kolorektal - og anal kreft trenger strategier for å ta opp bekymring knyttet til endret seksuell fungering, da slike tiltak har vist å påvirke overlevelse og livskvalitet i positiv retning.

En annen artikkel (Sears et al, 2018) behandler spesielt fenomenet at det er mye fokus og bevis på seksuell dysfunksjon hos kvinner, men mindre oppmerksomhet på årsakssammenhenger. Det fremkommer her at *seksuell lidelse* er preget av psykologisk og følelsesmessig belastning som skyldes forstyrrelser i seksuell funksjon. Kvinners seksuelle velvære er uforgjengelig tilknyttet til psykososiale prosesser, og derav er det viktig å inkludere både psykososiale og kroppslige intervensjoner i behandlingsprogrammer.

Manglende ivaretagelse av seksuell helse omhandler også menn. Viatori (2012) tar for seg at testikkelkreft, som er en diagnosegruppe med svært god prognose, men dog med flere seksuelle - og psykososiale impliserte forhold. Det fremkommer her at sykepleiere må være forberedt på å hjelpe denne store og unge pasientgruppen på en bedre måte i fremtiden, knyttet til psykoseksuelle anliggende, med påvirkning på livskvalitet. Menn med lymfom (Hodkins og Non - Hodkins) er en annen ung pasientgruppe, med gode overlevelsesrater. Behandlingen er imidlertid forbundet med en rekke bivirkninger, inkludert seksuell dysfunksjon, som ikke ivaretas tilstrekkelig av helsepersonell (Arden-Close, 2011).

Den aller største diagnosegruppen blant kreft hos menn både internasjonalt og nasjonalt (Kreftregisteret, 2018) er imidlertid prostatakreft. De seksuelle seneffektene blant menn med prostatakreft er godt beskrevet i både forskning og litteratur. I litteratursøket finnes en artikkel av Nelson & Kenowitz (2013) som ser på hvordan

seksuelle problemstillinger kan ivaretas bedre blant menn med prostatakreft gjennom en strategi som er rettet mot mennene individuelt (fokus på spesifikke bivirkninger), mens det argumenteres for en andre strategier overfor partner (parterapi) og overfor paret sammen (intimitetsforbedrende tiltak).

Flere av artiklene tar for seg alder som faktor knyttet til seksuelle problemstillinger og seksuell helse etter kreft og kreftbehandling (Aubin & Perez, 2015; Trivers et al, 2013; Roland et al, 2013; Viatori, 2012; Arden-Close, 2011). Canty et al (2019) peker også på en aldersmessige faktor ved at flere studier har inklusjonskriterier som begrenser aldersmessig spredning og resulterer i at seksuelle dysfunksjoner blant kvinnelige kreftoverlevende over 60 år er mindre beskrevet.

Alle 13 artiklene peker på ulike diagnostiske - og andre forhold knyttet til seksuell - og psykoseksuell helse, som avstedkommer utfordringer for overlevende etter kreft og kreftbehandling. Noe som i liten grad belyses i artiklene er imidlertid hvordan disse helseutfordringene kan imøtekommes bedre. Kun artikkelen *The Clinician's Toolbox: Assessing the Sexual Impacts of Cancer on Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC)* (Aubin & Perez, 2015) inkluderer alternative fremgangsmåter for ivaretagelse av seksuelle - og psykososiale forhold etter kreft og kreftbehandling blant ungdom og unge voksne (AYAC). Dette med begrunnelse i at kliniske tilnærminger på området selvsagt må skreddersys (Aubin & Perez, 2015), for å sikre at de unike, individuelle utfordringene som AYAC står overfor blir ivaretatt, eksempelvis gjennom "Klinikerens verktøykasse", hvor nyttige ressurser for klinikere er inkludert. Utover dette begrenser tiltakene i artiklene seg til å omhandle at klinikere eksempelvis må ha større følsomhet omkring disse problemene i fremtiden (Arden-Close, 2015).

Videre er innholdet i samtlige artikler "problemfokuseret" i den forstand at det nødvendigvis er de seksuelle utfordringene som blir belyst. Det helsefremmende fokuset i artiklene begrenser seg til formuleringer av funn som for eksempel poengterer hva som har vist seg å forbedre overlevelse og livskvalitet, hos eksempelvis kvinner med kolorektal - og anal kreft (Canty et al, 2019). Forhold som mer spesifikt angir hvilke helsefremmende konsekvenser det faktisk har for kreftoverlevende at deres seksuelle helse ivaretas klinisk oppfattes ikke å fremkomme i artiklene. Derimot

konkluderes det i flere artikler med at det er nødvendig med ytterligere forskning (Canty et al, 2019; Trivers et al, 2013; Arden-Close, 2011).

1.4 Utdyping av tematikk

Stadig flere mennesker rammes av kreft, som medfører et økende antall kreftoverlevende, som igjen lever med andre former for helseproblemer, knyttet til seneffekter etter kreft og kreftbehandling. Kreftrehabilitering er ledd i kreftbehandling, men oppmerksomheten mot denne delen av behandlingen er ikke tilstrekkelig.

Forskning og interesse for *seksualitet* som behandlingsbyrde etter kreft er økende, men få kvalitative studier fokuserer på *hvilke* erfaringer kreftoverlevende har knyttet til *seksuell helse* i kreftrehabiliteringsfasen, og langt færre studier fokuserer på *hvordan* man klinisk skal imøtekomme behov som omhandler seksuell helse - og helsehjelp. Dette kunnskapshullet er utgangspunkt for dette arbeidet og utgjør studiens rasjonale.

Kreft og kreftbehandling skaper flere seksuelle ringvirkninger enn de biologiske funksjonsendringene. Det slås fast at disse "andre" seksuelle, psykososiale og samlivsmessige konsekvensene avdekkes i liten grad, og blir heller ikke tilstrekkelig kartlagt og ivaretatt (Sexual Health Visual Online Videos, 2016). En nylig rehabiliteringskonferanse (KreftREHAB, 2019) på området understreker at tiden nå er overmoden for en mindre tilfeldig kreftrehabilitering i Norge, som inkluderer fokus og ivaretagelse av psykososial - og seksuell helsehjelp blant kreftoverlevende. Tverrfaglig, helhetlig og poliklinisk kreftrehabilitering må settes på agendaen og prioriteres blant politikere og helsepersonell.

1.5 Studiens hensikt

Målet med studiet er delt. Overordnet er hensikten å få *økt kunnskap og dypere forståelse* vedrørende kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse, i rehabiliteringen etter kreftbehandling. Et videre formål er å bidra til å forbedre helsetjenesten på det aktuelle området. Gjennom teoretisk fordypning, gjennomgang av nasjonale strategier, veiledere og retningslinjer, samt innsamling av kvalitative data og bruk av tidligere kunnskap er det et mål å bidra til større oppmerksomhet og bedre helsetilbud på

området tverrfaglig, helhetlig kreftrehabilitering, i samarbeid med offentlige - og private helseaktører.

1.5.1 Presentasjon av problemstilling

Prosjektet vil tematisk omhandle seksuell helse og kreftrehabilitering og studien tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

“Hvordan er kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse og seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering?”

For å strukturere problemstillingen benyttes PICO (Nortvedt et al, 2007), et verktøy som innebærer å dele opp problemstillingen, slik at man kan organisere den på en hensiktsmessig måte. Hver av bokstavene i PICO betegner momenter man gjerne bør ha med i en klinisk spørsmålsformulering. C (Comparison) i PICO benyttes imidlertid bare hvis det er ønskelig å sammenlikne aktuelle tiltak overfor den gitte populasjonen eller pasientgruppen (2007), noe som ikke er aktuelt i dette prosjektet. Oppgavens problemstilling er under satt inn i PICO - skjema (figur 1). PICO ble også benyttet for å organisere litteratursøket.

P - Population	Søk 1 > OR mellom	<i>Cancer patients, cancer survivors</i>
I - Intervention	Søk 2 > OR mellom	<i>Sexual health, Sexual functioning, sexual aids, sexual rehabilitation, sexual health care</i>
C - Control		Ikke aktuelt
O - Outcome	Søk 3 > OR mellom	<i>Late effects, side effects</i>
	Søk 4 > OR mellom	<i>Review, Literature review, Systematic review (kun abstract)</i>

	Søk 5 > AND mellom	Endelig funn
--	-----------------------	--------------

Fig. 1: PICO - skjema (Nortvedt et al, 2007)

1.5.2 Begrepsavklaring og avgrensninger

Kreftoverlevende: En kreftoverlevende defineres av Storvik i Dagens Medisin (2016) som et individ som har fått en kreftdiagnose og fremdeles er i live. Langtidsoverlevende defineres som individer som har levd i fem år etter diagnosetidspunktet, og lever enda (2016).

Seksuell helse: *“Seksuell helse er en tilstand av fysisk, mental og sosial velvære i forbindelse med seksualitet. Seksuell helse avhenger av en positiv og respektfull tilnærming til seksualitet og seksuelle relasjoner. Alle skal ha mulighet for å gjøre trygge seksuelle erfaringer, frie for tvang, diskriminering og vold. For å oppnå og opprettholde en god seksuell helse, må alle personers seksuelle rettigheter respekteres”* (Verdens helseorganisasjon, WHO, 2006, s.1).

Kreftrehabilitering: Definisjonen av rehabilitering som benyttes i Norge står beskrevet under Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator:

“Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet” (Lovdata.no, 2012; Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, kap. 2, § 3).

Pasient og bruker er hovedaktør i rehabiliteringsprosessen. Pasientens motivasjon, vilje, evne og egeninnsats står sentralt for å lykkes med rehabiliteringen. Pasienten skal i størst mulig grad tilbys rehabilitering lokalt. En overordnet plan (mål) for den enkeltes kreftrehabilitering er nødvendig, slik at denne ikke fortoner seg tilfeldig.

1.5.3 Forskningsspørsmål

For å besvare problemstillingen er fire forskningsspørsmål blitt formulert (figur 2).

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke seksuelle seneffekter erfares av kreftoverlevende?
 2. Hva er kreftoverlevendes behov knyttet til seksuell helse etter kreftbehandling?
 3. Hvordan opplever kreftoverlevende at deres seksuelle helse har blitt kommunisert, kartlagt og ivaretatt i relasjonen til helsepersonell?
 4. Hvilke faktorer er avgjørende for kreftoverlevende med hensyn til ivaretagelse av seksuell helse?
-

Fig. 2: *Oversikt forskningsspørsmål*

2.0. TEORETISK RAMMEVERK

Teoretisk referanseramme er det perspektivet som inntas når vi leser vårt materiale og identifiserer funnene (Malterud, 2011, s.42). I dette kapitlet vil det teoretiske rammeverket for studiet presenteres. Dette betyr helsefaglig perspektiv, begreper som er relevante og teoretiske modeller, som til sammen danner en teoretisk ramme rundt problemstillingen.

2.1. Helsefaglig perspektiv

Herunder gis en innføring i de begreper som studien omhandler, samt aktuell teori som er tilknyttet disse.

2.1.1 Onkologisk perspektiv

Kreft defineres av Kreftregisteret (2018) som *“en gruppe sykdommer som kjennetegnes ved ukontrollert celledeling. De unormale cellene har også evne til å invadere vev og organer omkring, og de kan spre seg til andre steder i kroppen (metastaser)”*. Kreftsvulster kan gi plager som har kronisk karakter. Onkologi (læren om kreftsvulster) og moderne onkologisk

behandling (kreftbehandling) er avansert og *multidisiplinær* (Reitan og Schjølberg, 2017, s.287), hvilket medfører ulike og sammensatte seneffekter. Forskning innen kreft har bidratt til bedre behandling og overlevelse. Effektiv kreftbehandling skaper flere kreftoverlevende, men også nye pasienter. Denne studien plasserer seg i dette skjæringspunktet: Fokus på seneffekter generelt er av betydning. At fokus også særlig rettes mot seksuell helse - og helsehjelp er viktig med tanke på den seksuelle helsens innvirkning på kreftoverlevendes helhetlige helseopplevelse, livskvalitet og trivsel. Kreft skaper ofte ubalanse i en klassisk biomedisinsk "syk - frisk" tenkning (patogenese), noe også kreftoverlever Håvard Aagesen formidler. I boken "*Ingenmannsland - for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske*" skriver Aagesen:

"Før betraktet jeg det hele i svart - hvitt. Frisk - syk - frisk igjen. Siden jeg var barn, hadde dette vært den åpenbare og naturlige rytmen i ethvert sykdomsforløp, enten det har vært mitt eget eller andres. Fra tid til annen blir man syk. Etterpå blir man frisk, så sant man ikke dør. Alt imellom var bare overganger" (Aagesen, 2017, s.7).

I forbindelse med sitt foredrag på en nylig kreftrehabiliterings konferanse (KreftREHAB, 2019) utfylte Aagesen sitatet over ved å gi uttrykk for at hvis man ikke er syk, men heller ikke frisk så er det ingen steder å gå, "*(..) ingen hjelp rulles ut*" (Aagesen, 2019). Som kreftoverlever mener han rehabiliteringsfeltet etter kreft og kreftbehandling enda er svært mangelfullt; det er for lite kunnskap og for mye taushet. "*Helsevesenet er opptatt av kroppsdelene, ikke meg som en helhet*" (Aagesen, 2019). Aron Antonovsky (2012) utvider forståelsen av den dualistiske *syk - frisk* tenkningen ved å foreslå en *salutogenetisk* tenkning. Denne modellen behandles nærmere i kapitell 2.3.

2.1.2 Sexologisk perspektiv

Sexologi er læren om menneskets seksualitet. Fagfeltet spenner bredt og inkluderer biologiske, psykologiske, sosiale og kulturelle forhold (Almås og Benestad, 2006). Seksuelle seneffekter knyttet til kreft og kreftbehandling kan overordnet deles i de tre hovedkategorier som benyttes ved seksuelle problemstillinger i ulike (sykdoms)

sammenhenger (Graugaard et al, 2006, s.15) De tre kategoriene skisseres i oversikten under (figur 3):

Kategori	Seksuelle problemstillinger (ex.)
Biologisk nivå <i>-Spesifikke problemer</i> <i>-Uspesifikke Problemer</i>	Manglende eller redusert fertilitet, smerter ved samleie, skjedetørrhet, vaginal atrofi, erektil dysfunksjon (ED), forsinket ejakulasjon, endret seksuell lyst (fysisk betinget), manglende orgasme, endret følsomhet, forkortet skjede etc. Fatigue, uopplagthet, reduserte kraft, begrenset bevegelighet, kvalme, diare, smerter, kortpustethet, blødningsforstyrrelser, endret utseende, lekkasje problemer etc.
Psykologisk nivå (Indirekte, mindre spesifikk)	Økt sårbarhet, sinne, angst, depresjon, nedsatt selvtillit, følelse av annerledeshet (endring), lystproblematikk, skyld, skam, dårlig samvittighet, endret kroppsbilde (<i>body image disorder</i>), selvbilde, selvfølelse, tapsfølelse, forstyrret maskulinitet/femininitet etc.
Sosialt nivå (Sammensatte)	Mistet status, endret nettverk, isolasjon, stigmatisering, marginalisering, vanskelige reaksjoner, angst for smitte, påvirkning av parforholdet, intimitetsangst, identitet, endret rolle og maktfordeling, hjelpeløshet, omsorgsrolle, kommunikasjon, respekt, forståelse, støtte, omsorg, tålmodighet etc.

Fig. 3: Oversikt seksuelle kategorier (Graugaard et al, 2006, s.15)

En grundig oversikt over kreftsykdommer`s påvirkning på seksuallivet gis også av Dahl (2016, s.243), og denne har følgende overskrifter: *Kreftrelaterte faktorer, psykologiske reaksjoner på kreftsykdommen* (med seksuell konsekvens), *personlige psykologiske faktorer* (inkludert livshistorie og seksuell historie) og *relasjonelle, sosiale faktorer*.

For å imøtekomme de mange variasjoner av seksuelle problemstillinger, eksempelvis endret seksuell lyst etter kreft og kreftbehandling, fordres det kompetanse innen det sexologiske fagfeltet, eller i det minste en seksualpositiv holdning og vilje (Almås og Benestad, 2006) til å snakke med pasientene våre om deres seksuelle problemer,

alternativt henviser videre (Loge et al, 2013). Kartleggings samtalen er et verktøy som gir viktig innblikk i individets situasjon og erfaring, og som bygger på individets livshistorie, inkludert seksuell historie.

Den fysiologiske seksualrespons beskriver reaksjoner i en seksualfysiologisk responssyklus. Denne syklusen innebærer fire faser; *lystfasen*, *opphisselsesfasen*, *orgasme*fasen og *avslapningsfasen*, hvor hver fase har sin typiske, opplevde kroppslige reaksjon (Dahl, 2016, s.232). Den seksuelle responssyklus er ulik for kvinner og menn, har individuelt særpreg, er dypt forankret i individet og påvirkes for svært mange av kreft og kreftbehandling. Forståelse og kunnskap knyttet til kjønnsmessige og personlige variabler i den seksuelle reponssyklus er av betydning i møte med kreftoverlevende som erfarer seksuelle seneffekter etter kreft og kreftbehandling, for å kunne gi seksuell helsehjelp på forsvarlig vis.

I medisinsk terminologi oppfattes seksuelle problemstillinger som *seksuelle dysfunksjoner*, i all den grad problemet har vedvart i minst seks måneder og at redusert seksuell fungering forårsaker personlige eller interpersonell lidelse (Hofmann et al, 2016). Med dette beveger man seg inn i et avansert internasjonalt, medisinsk kodeverk; et redskap for systematisk klassifisering og diagnostisering av sykdommer og beslektede helseproblemer (Direktoratet for e-helse, 2018). Grunnet besvarelsens begrensning gis det ikke anledning til å gå nærmere inn på dette kodeverket. Seksuelle dysfunksjoner beskriver imidlertid seksuelle problemer med overlappende biologiske, psykologiske og mellommenneskelige etiologier (Hofmann et al, 2016), hvor nettopp dette overlappende perspektivet understrekes, og hvor behovet for helhetlig og ofte tverrfaglig tilnærming fremkommer. I følge Almås og Benestad (2006) vil man i lys av tradisjonell medisinsk forståelse vurdere problemer som angår seksuell fungering som noe konkret; forårsaket av avvikende, målbare biologiske parametre. Pasienten studeres da isolert fra omgivelsene og avgrenset fra helheten. En motsatt tenkning illustreres i Frode Fredriksen`s modell (figur 4), hvor man ser en sirkel delt i tre. Hver av de tre delene representerer et perspektiv i menneskers liv og helse, som til sammen utgjør en helhet. Pilene i ytterkanten av modellen angir hvordan de ulike delene i et sammensatt menneske påvirker hverandre gjensidig og skaper *individuell helhet*.



Fig. 4: Holistisk modell; *Det hele mennesket*. (Fredriksen, 2014)

Den videre forståelsen av seksuelle problemer vil i besvarelsen ta utgangspunkt i nettopp en helhetlig, biopsykososial forståelse av individets opplevelse av den seksuelle problemstillingen. Denne forståelsen vender vi tilbake til i teoridelens kapitell 2.2.

2.1.3 Seksuell helse

“God seksuell helse er med på å holde oss friske og i trivsel. Dårlig seksuell helse gjør oss mer utsatt for sykdommer og mistrivsel” (HOD: 2017).

Slik innledet altså helseministeren blant annet strategidokumentet for seksuell helse (2017-2022). Det fremkommer i strategien at seksuell helse er et underkommunisert og under-adressert område. Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert seksuell helse som en *sammensatt tilstand* (2006), som ikke fordrer fravær av sykdom. God seksuell helse kan med andre ord erfares, *på tross* av sykdom. Dette representerer en biopsykososial forståelse. Om dette skriver Graugaard et al. (2006, s.11) at seksualiteten i sakens natur omhandler et biologisk aspekt. Men seksualiteten innebærer også en stadig psykologisk bearbeiding. Den befinner seg ikke i et vakuum, men er et sosialt fenomen som utspiller seg i menneskelige relasjoner og på bakgrunn av samfunnsmessige verdier og forestillinger, som også gjenspeiler seg i de kategoriserte seksuelle problemstillingene, skissert i oversikten i avsnitt 2.1.2.

Pasienten opplever sin sykdomssituasjon, med alt den inneholder, som en total begivenhet. Dette ses nærmere på under 2.2.

I april 2018 kom Helse - og omsorgsdepartementet (HOD, 2018) med en ny nasjonal helsestrategi "*Leve med kreft*" (2018 - 2022), hvor seksuell helse er blitt viet et eget avsnitt. Det fremkommer at blant kreftpasienter i Norge erfarer to tredjedeler seksuelle problemer i en eller annen form, mens nær en fjerdedel (23 %) angir seksuelle problemer i stor grad etter kreftbehandling. Dette blir store tall når vi vet at i underkant av 300 000 mennesker i Norge lever med kreft.

Arbeid med seksuell helse har tradisjonelt omhandlet behandling knyttet til uønskede opplevelser og traumer. I en sykdomssituasjon kan krenkende og uønsket seksuell erfaring fremstå som en økt sårbarhet og belastning, både for individer som lever alene og i parforhold. Vurderinger omkring slike omstendigheter inngår i en sexologisk kartlegging, hvor man gjør en helhetlig anamnese av individets erfaringer knyttet til seksualitet (Graugaard et al, 2006, s.13). Sammenhenger mellom krenkelse i oppveksten og redusert helse i det voksne livet er grundig beskrevet av Anna Luise Kirkengen (2009). Pasientbehandling som ikke tar høyde for at kroppen husker det den har erfart er i beste fall mangelfull, skriver Kirkengen. "*Traumer som ikke anerkjennes kan ikke heles*" (Kirkengen, 2019). Noen av erfaringene individer bærer med seg reduserer tilfriskning (2019). Dette er avgjørende perspektiver å ha med seg i arbeidet med seksuell helse etter kreft og kreftbehandling. Mennesker blir ikke kreftsyke "med blanke ark"; de er bærere av sine generelle og seksuelle historier. Seksuelle plager, traumer, preferanser og egenskaper opptar energien til individer på måter som både kan *fremme og hemme* helse og livskvalitet (Almås og Benestad, 2006, s.58). Derfor er dette viktige faktorer å være særlig oppmerksom på i møtet med individer som får tilværelsen endret ved alvorlig sykdom, andre livskriser og kroniske plager. Hva som fremmer og hemmer er igjen noe Antonovsky (2012) er opptatt av og som ses nærmere på under kapitell 2.3.

2.1.4 Kreftrehabilitering og seksuell helsehjelp

“Kreftrehabilitering bør inn som en del av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering som våre politikere, med helseministeren i spissen, har lansert”.

Dette skrev Torhild Birkeland i en kronikk i Dagens Medisin (2017) for allerede to år siden, Birkeland er avdelingsleder for fagnettverk for kreftrehabilitering Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus HF. Det foreslås med dette at tverrfaglig kreftrehabilitering, som altså også inkluderer *seksuell kreftrehabilitering*, innlemmes i Helse - og omsorgsdepartementets nasjonale handlingsplan. Pasient og bruker (kreftoverlevende) har i følge Lov om pasient - og brukerrettigheter (Pbrl) (Lovdata.no, 2001), kap 1. § 1-3 rett til helsehjelp som også har *rehabiliterende* formål. Også i Forskrift om habilitering - og rehabilitering under samme lov (Prioriteringsforskriften), kap.1., § 1, fremkommer formålet om å sikre at pasient og bruker som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering / rehabilitering tilbys og ytes tjenester som bidrar til stimulering av læring, motivasjon, funksjon - og mestringsevne.

I rapporten *“Rehabilitering og mestring blant kreftrammede”*, utgitt av Kreftforeningen (2013) kartlegges brukernes behov og erfaringer knyttet til kreftrehabilitering. Rapporten er unik, da tilsvarende undersøkelse vedrørende kreftrehabilitering av et så stort omfang ikke finnes i Norge fra før. Den baserer seg på 2971 svar fra kreftrammede, som igjen representerer 10 ulike pasientforeninger. I rapporten fremkommer det at de mest uttalte behovene innen kreftrehabilitering omhandler psykososial støtte (av ulik form), blant annet samtaler med fagperson (57 %) vedrørende egen livssituasjon, eksistensielle anliggende og forhold som angår nærmeste familie. Slike psykososiale, emosjonelle og relasjonelle forhold vil i klinikken også omhandle aktuelle problemstillinger knyttet til eksempelvis endret opplevelse av seg selv og egen kropp, følelsesmessige reaksjoner knyttet til seksualitet, samt intimitet, nærhet og støtte i parforholdet. Seksuelle utfordringer er ofte gjemt bak andre uttrykk, og må “hjelpes” frem. Derav betydningen av at helsepersonell er seksualpositivt innstilt; eksempelvis er beskrevet i intervensjonsmodellen “PLISSIT” (Annon & Robinson, 1978) og at helsepersonell erkjenner at denne typen seneffekter ofte er svært krevende for pasienter å snakke om. Et beskrivende utsagn av Agesen (2019) benyttes igjen:

“Jeg er fortsatt Håvard; noe er som før, men den fundamentale delen av min identitet er endret (...) og det vanskeligste av alt er relasjonen til de nærmeste”.

I Kreftforeningens rapport (2013) finner man videre tall som angir behov og udekkede behov for seksualrådgivning etter kreft og kreftbehandling. Alle kreftdiagnoser og kreftbehandling kan påvirke seksuallivet; noen kreftformer mer enn andre (Graugaard et al, 2006, s.261). Dette fremkommer også i rapporten (2013), hvor det vises til store forskjeller mellom diagnosegruppene, men samlet sett har 505 av de 2971 informantene (17 %) rapportert udekkede behov innen seksuell helsehjelp. En større nordisk undersøkelse ble gjort i 2014 (Fosså et. al.) og omhandlet livskvalitet blant menn med prostatakreft. Studien fant at 91 % av de 6200 deltakere erfarte erektil dysfunksjon. I dette utvalget oppga over halvparten (55 %) at de hadde udekkede behov for seksualrådgivning.

En fersk rehabiliterings-rapport, *“Å leve med og etter kreft”* er nylig utarbeidet av Kreftforeningen (2019). Rapporten baserer seg på 1084 respondenter, med 25 ulike kreftformer. Innhold og funn i denne tilsier at fokus på livet etter kreft og kreftbehandling har fått større oppmerksomhet gjennom de fem årene som har gått fra forrige rapport. Likevel viser tallene at blant kreftoverlevende (N:1084) svarer 60 % at de erfarer seksuelle problemer og 37 % erfarer samlivsproblemer. I tillegg rapporteres det om flere seneffekter som har direkte eller indirekte innvirkning på seksuell fungering, slik som utmattelse / fatigue (84 %), smerteproblematikk (63 %), hormonelle forstyrrelser (51 %), negative følelser rundt endring av kroppens utseende og funksjon (49 %), uønsket vektøkning (37 %), lekkasjeproblematikk (31 %) og psykiske plager (bekymring, nervøsitet, uro) (31 %). Når det kommer til kreftoverlevendes behov angir rapporten (2019) at 26 % har erfart behov for seksualrådgivning / parterapi.

Kreftrehabilitering skiller seg fra øvrig rehabilitering ved å særlig vektlegge en helhetlig tilnærming. Rehabilitering av kreft omhandler både medisinske, sosiale og psykososiale behov, herunder seksuelle behov (Helsenorge.no, 2016). På Helse Norge sin nettside finnes punkter for hvordan den helhetlige tilnærmingen foreslås ivaretatt, deriblant gjennom *“veiledning fra fagpersoner som sexolog, psykolog, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier eller kreftkoordinator”*. Et annet perspektiv som

vektlegges særlig i kreftrehabilitering er *livskvalitet*. Dette ved at målet med rehabiliteringen angis å omhandle mestring av livet etter kreftsykdom, med best mulig livskvalitet. Her blir det igjen viktig å lytte til brukere av helsetjenestene:

“Vi må snakke mer om livskvalitet (...) det er mye fokus på sykdom og lite på mestring. Helsevesenet må hjelpe folk til å leve; og å leve godt” (Aagesen, 2019, foredrag KreftREHAB).

Rådgivning og helsehjelp innen det sexologiske fagfeltet bygger også på en helhetlig tilnærming, ved å ta utgangspunkt i den allerede nevnte biopsykososiale modellen (Engel, 1977). Av samme grunn er tverrfaglig samarbeid derfor helt nødvendig (Graugaard et al, 2006). PLISSIT - modellen er en anerkjent intervensjonsmodell, utarbeidet av det amerikanske psykologen Jack Annon i 1976. PLISSIT – modellen (Annon & Robinson, 1978) benyttes i sexologisk praksis, men kan med stor fordel være klinisk veiledende også knyttet til kreftrehabilitering (Graugaard et al, 2006, s.20).

2.2 Den Biopsykososiale helsemodell

Helse har tradisjonelt vært definert som (fullstendig) fravær av sykdom (WHO, 1946) og tuftet på en *bio-statisk* forståelse (Boorse, 1977, s.546). Den Biopsykososiale helsemodell ble lansert på 70 - tallet av indremedisiner og psykoteapeut, George L. Engel som en motreaksjon på den biologiske tradisjonen som hadde rådet (Engel, 1977). Den medisinske verden har tradisjonelt vært bygget på en empirisk, positivistisk tilnærming, derav objektiv og tellbar vitenskap (Thornquist, 2003, s.39). Engel argumenterer for at skillene mellom frisk - syk langt fra er så klare som det kan oppfattes i bio-medisinsk forstand. Derav behovet for en kombinasjonsmodell, som nettopp fyller rommet mellom frisk og syk; dette rommet som Aagesen kaller *overganger* (Aagesen, 2017, s.7). Engel (1977) beskriver at mellom ytterpunktene frisk-syk finnes flere forhold (kulturelle, sosiale og psykologiske determinanter) som påvirker et individs oppfattelse av egen helsesituasjon, og som ikke dekkes tilstrekkelig av den biomedisinske forståelsen av helse.

Tradisjonell biomedisinsk forståelse vektlegger *disease*. En mer helhetlig tenkning, som preger den biopsykososiale modellen, innebærer imidlertid oppfattelse av helse som et *flerdimensjonalt fenomen* (Svenaesus, 2011, s.21). Svenaesus anerkjenner utviklingen

biologisk medisin har hatt, men viser også til en skyggeside som er blitt skapt parallelt. Biopsykososial modell bidrar med et syn på kreftoverlever som et subjekt, og som eier av sine seneffekter, ikke bare bærer av objektive mål som angir en tilstand. Et subjektivt syn på et individ med eksempelvis seksuelle seneffekter reflekterer et syn på mennesket som verdig og unikt.

Objektive mål har stor betydning i utredning, behandling og medisinsk oppfølging. Mellom ytterpunktene frisk og syk ligger imidlertid livet. "*Et liv i limbo*", uttrykte en kvinnelig kreftoverlever (MD:58) fra klinikken. For kreftoverlevende som plages med seksuelle seneffekter etter behandling vil erfaringer som *tap* og *sorg* stå sentralt.

"*Når ble sorg en sykdom?*", spør Engel (1977, s.387). Allerede tidlig på 60 - tallet adresserte han denne problemstillingen, med den begrunnelse at nettopp *sorg* utfordret tradisjonell, medisinsk forskning. Engels forslag var en modell med et mer relativt og pragmatisk uttrykk, og hvor skillene mellom frisk og syk er mer glidende (overganger). Dette er en oppfatning man også kan gjenkjenne som en rød tråd hos Fugelli og Ingstad (2009); helsen kan være god, på tross av målbar sykdom. Helsen kan også være tilstrekkelig, for trivsel og tilpasning til en hverdag (Fugelli og Ingstad, 2009, s.63). For en kreftoverlever kan hverdagen handle om et ønske om endring, i form av bedre håndtering (coping), økt aksept og redusert stress. Seksuelle problemstillinger kan både skape og forsterke *negativt stress*. Kognitiv tilnærming og metoder for stressmestring, eksempelvis gjennom *Mindfulness based Coping*, kan være gode kliniske verktøy (Tharaldsen og Otten, 2008). På bakgrunn av årene som har gått fra Engel lanserte den biopsykososiale modellen stiller Falkum (2008) spørsmål ved om modellen nettopp bør tilpasses nåtiden og fornyes i lys av nevrobiologisk og stressmedisinsk forskning.

2.3 Den Salutogene modellen

Den Salutogene modell (Antonovsky, 2012) er en mestringsmodell som kan skrives tilbake til Aron Antonovskys forskning på - 70 tallet. Funnene i hans arbeid førte til spørsmålet om hva som var årsaken til at en relativt stor andel av kvinner (29 %), som hadde overlevd konsentrasjonsleirer ble ansett for å ha rimelig god helse (Antonovsky,

2012). Studiet av hvilke faktorer som bestemmer individets håndtering av stressfaktorer er helsevitenskapens viktigste oppgave, mente Antonovsky (2012, s.16). Dette la grunnlag for teorien om *den salutogene modell*, først publisert i boken "*Health, Stress and Coping*" (Antonovsky, 1979).

Begrepet salutogenese kommer av det latinske ordet *salut* som betyr *helse*, og *genese* med betydningen *opphav* eller *opprinnelse* (Langeland, 2017). På et metateoretisk nivå er salutogenese et overordnet perspektiv, som tar utgangspunkt i et fundamentalt syn på at stress og stimuli er en stadig del av livet. Endringer og bevegelse er vanlig, "*heterostase, aldring og økende entropi er iboende trekk ved alle levende organismer*" (Antonovsky, 2012, s.35). Teoretisk beskriver salutogenesen læren om hvilke faktorer som underbygger og opprettholder helse og velvære (2012).

Antonovsky ser helse som et kontinuum mellom ytterpunktene alvorlig syk og fullstendig frisk. Med dette er Aagesens (2017, s.10) *overganger* igjen i fokus gjennom det å være kreftfri, men likevel ha helseplager, som for mange kan skyldes seksuelle seneffekter. Gjennom sin teori tilføyer Antonovsky et alternativ til den patogenetiske "dikotom-holdningen", hvor eksempelvis *syk* og *frisk* står som en motsetning til hverandre. Det kan oppfattes som om han gjennom modellen tar et oppgjør med et tradisjonelt og dypt forankret syn på helse; som noe man enten har eller ikke har (Antonovsky, 2012). Modellen er en orientering rettet mot faktorene som nettopp gir opphav til helse; *helsens mysterium*, i motsetning til *patogenese*, som retter fokus mot *pathos* og det som er sykdomsfremkallende (Langeland, 2017).

Salutogenesen er enkel og komplisert på samme tid. Den har gyldighet i alle kulturer, og fokuserer på muligheter (motstandsressursene) foran begrensning (motstandsunderskudd). Den refererer ikke til spesifikk personlighet et individ kan ha, men løfter heller frem motstandsressursene som potensielle trekk og muligheter, som kan styrkes. Et perspektiv ved Antonovskys modell er at det stilles spørsmål der andre stopper; det er ikke nok at "*støtte skaper helse*", Antonovsky stiller utforskende spørsmål om hvilke faktorer som er avgjørende og hvorfor (Langeland, 2005). Dette er et bakteppe som ivaretas i denne studiens datainnsamling og forskningsspørsmål, med tanke på *hvilke* faktorer som oppleves avgjørende for kreftoverlevende med hensyn til ivaretagelse av seksuell helse.

Sentralt i den salutogene modell står begrepet *Opplevelse av sammenheng* (OAS), som innebærer grad av mestringsevne og består av komponentene *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Forholdet mellom komponentene i OAS skaper ifølge Antonovsky (2012) en dynamisk sammenheng, som angir om et individ har stabil OAS (mestringsevne), eller en annen kombinasjon av komponentene som innebærer et såkalt *press oppover* (mot å finne ressurser til mestring i seg selv eller omgivelsene) eller et *press nedover* (manglende motivasjon til å søke mestningsressurser). Gjennom en forståelse av hvordan OAS utvikler seg gjennom livet skisserer Antonovsky muligheten for bevisst endring av OAS i det voksne livet (Antonovsky, 2012).

3.0 METODE OG ANALYSE

Forskningens hovedmål er å utvikle vitenskapelig kunnskap, ved hjelp av systematisk metode (Polit & Beck, 2017, s.3). Helsefaglige tjenester skal være trygge og forskningsbaserte virksomheter. Kunnskapsbasert praksis må derfor kunne tuftes på vitenskapelig, etterprøvbar kunnskap (Malterud, 2011).

Valg av problemstilling i en studie har påvirkning på valg av metode (Thagaard, 2013, s.50). Sykepleieforskning bygger tradisjonelt på to måter å anskue verden: Det positivistiske paradigmet som dominerte gjennom flere tiår og var preget av medisinsk - vitenskapelig tilnærming; en oppfatning av at naturen i all hovedsak er som en "støpeskje" og at virkeligheten eksisterer uavhengig av menneskers observasjoner (Polit & Beck, 2016, s.9).

Det naturalistiske (konstruktivistiske) paradigmet ble en betydningsfull motvekt og et alternativ til det "absolutte", samt en anerkjennelse av verdien av nærhet mellom forsker og informant. "Rik og dyp" informasjon hentes fra informantenes livsverden, deretter fortolkes betydningen (Kvale & Brinkmann, 2009). Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for kvalitativ forskning støtter seg til metoder av fortolkende art.

"For å få innblikk i meningen bak menneskelig handling må forskeren delta i samfunnet, snakke med mennesker og tolke det som skjer" (Johannessen, Tufte, Christoffersen, 2010, s.362)

3.1 Design

Målet med studien var å få større forståelse og økt kunnskap knyttet til kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse - og helsehjelp i kreftrehabilitering. Studiens design plasserte seg derav i en fenomenologisk - hermeneutisk tradisjon.

Edmund Husserl (1859-1938) regnes som fenomenologien grunnlegger (Thorquist, 2012, s.88). Fenomenologi som vitenskapstradisjon har fått økende oppmerksomhet de siste tiår. Dette er studiet av hvordan fenomener fremtrer for individer fra et førstepersonsperspektiv, eller *“læren om det som kommer til syne og viser seg”* (Thorquist, 2012, s.83). Hermeneutikk er læren om fortolkning. Den tradisjonelle hermeneutikken er hovedsakelig metodeorientert, mens hermeneutikk som filosofisk retning er opptatt av ontologiske spørsmål; læren om det som eksisterer (Thorquist, 2012, s.140). Filosofene Friedrich Schleiermacher (1768 - 1834) og Wilhelm Dilthey (1833–1911) regnes som den tradisjonelle hermeneutikkens *“fedre”* (Thorquist, 2012, s.140). De opplevde erfaringene brukes som verktøy for å forstå hvordan sosiale, kulturelle, politiske eller historiske sammenhenger påvirker hvordan de opplevde erfaringene tolkes av individet (Polit & Beck, 2017, s.465). Videre bygger hermeneutikken på at virkelighet bare kan forstås i lys av en gitt sammenheng. Deler studeres og ses i lys av helheten (Thagaard, 2013, s.41), eksempelvis et individs opplevelse av sin seksuelle helse, i individets sammensatte livssituasjon. Kreftoverleveres erfaringer ble i studien beskrevet og fortolket.

For å belyse problemstillingen ble det i tråd med det vitenskapelige bakteppet benyttet et eksplorativt, beskrivende design (Malterud, 2011). Tilnærming til datamaterialet ble gjort gjennom et semistrukturert intervju (Malterud, 2011, s.129). En temabasert intervjuguide (vedlegg 3) ble utarbeidet med bakgrunn i problemstillingen.

3.2 Utvalg og kontekst

For å oppnå kvalitativ forsknings mål om *“rike og dype”* beskrivelser er det nødvendig med et representativt utvalg (Hansen, 2017). Deltakerne er en undergruppe som skal

representere en større populasjon, med tanke på relevans og intern - og ekstern validitet (Polit & Beck, 2017, s.160).

Kvale og Brinkmann (2009) opererer med begrepet *metningspunkt*, som innebærer at man har tilstrekkelig mange informanter, og at det ikke vil være hensiktsmessig å intervju flere. I artikkelen "*Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power*", (Malterud, Siersma, Guassora, 2016) diskuteres utvalgets størrelse og betydning i kvalitative intervjustudier. Forfatterne av artikkelen argumenterer for en modell som ikke alene handler om antall deltakere, men deltakernes *information power*, eller *informasjons-styrke*. De viser til en modell (figur 5), som angir elementer og dimensjoner av betydning når informasjons - styrke i et utvalg skal vurderes. Denne studien anses å ha gitt tilstrekkelig informasjons - styrke. Dette begrunnes med at den nettopp har et snevert og spesifikt mål, bruker et teoretisk rammeverk bevisst, intervjudata er fyldige og preget av dialog, og endelig er studien også analysert intervju for intervju.

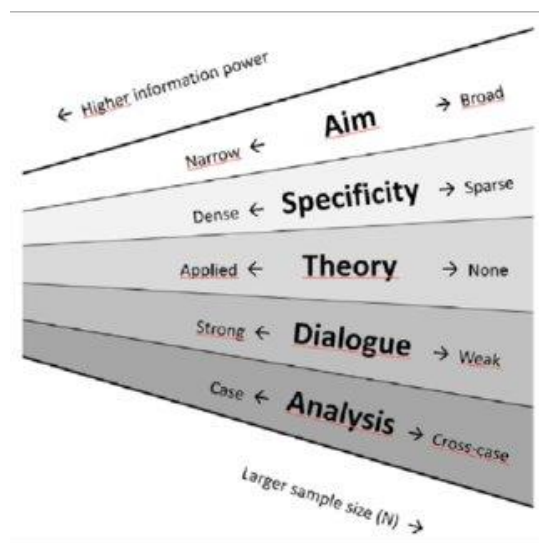


Fig. 5: Information power - Items and dimensions (Malterud et al, 2016, s.1756)

For å få svar på problemstillingen var det hensiktsmessig å intervju kreftoverlevende i rehabiliteringsfase etter kreft og kreftbehandling. Utvalget i denne studien var kreftoverlevende som deltok på døgnbasert kreftrehabilitering; utvalget var med andre ord strategisk (alder, kjønn, diagnose, erfaring). Ønsket om å innhente datamaterialet

ved nettopp en rehabiliteringsinstitusjon omhandler forhold knyttet til både tilgang på deltakere, men også ivaretagelse av inkluderte deltakere. (Se Datainnsamling, punkt 3.3. og Etske overveielser, punkt 3.5.). Godkjenning for å få tilgang til forskningsfeltet og institusjonens deltakere ble innhentet skriftlig fra virksomhetsdirektør 26.01.2018 (vedlegg 4). Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble utarbeidet i fremkommer i oversikten under (figur 6):

Inklusjons - og eksklusjonskriterier:	
Inklusjonskriterier:	<p>Informanten har egen erfaring med kreft og kreftbehandling</p> <p>Informanten er fri for malign sykdomsaktivitet</p> <p>Informanten er voksen (> 18 år)</p> <p>Informanten gir informert samtykke til sin deltakelse i studien</p> <p>Informanten har tildelt plass på rehabiliteringsopphold og deltar på rehabiliteringskurs</p>
Eksklusjonskriterier:	<p>Informanten kan ikke ha kognitiv svikt eller alvorlig psykisk lidelse</p> <p>Informanten har malign sykdomsaktivitet</p>

Fig. 6: Studiens inklusjons - og eksklusjonskriterier

Tematikken i intervjuene fordret at informantene ble særlig ivaretatt, av etiske hensyn. Ansatte ved rehabiliteringsinstitusjonen ble ansett som viktige og spesielt egnet for å ivareta reaksjoner som kunne komme i etterkant av intervjusituasjonen. Dette ble diskutert med de ansatte i forbindelse med presentasjon av studien på rehabiliteringsinstitusjonen 25.06.2018.

3.2.1 Rekruttering

Deltakere ble inkludert ved hjelp av informasjon - og samtykkeskjema (vedlegg 7). Ved ankomst på rehabiliteringsinstitusjonen ble deltakerne screenet i henhold til inklusjons -og eksklusjonskriteriene av en spesifikk ansatt (helsepersonell) ved rehabiliteringsinstitusjonen. Inkluderbare deltakere mottok deretter muntlig og skriftlig informasjon (Informasjon – og samtykkeskjema) om studien fra den ansatte. Muntlig og skriftlig samtykke ble innhentet av helsepersonellet og tidspunkt for intervju ble avtalt. Hensiktsmessig avstand mellom informant og forsker (Malterud, 2011) ble sikret ved at forsker ble kontaktet av helsepersonellet ved institusjonen, med kun initialer til samtykkende deltaker og intervjutidspunkt, som var koordinert med deltakerens daglige rehabiliteringsplan.

3.2.2 Beskrivelse av utvalget

Utvalget var variert, slik det fremkommer i oversikten under (figur 7). De åtte informantene besto av fem kvinner og tre menn. Aldersmessig spredning var fra 30 - 65 år. Syv av informantene hadde hatt kreftsykdom uten spredning. En informant hadde hatt spredning, men var på intervjutidspunktet fri for malign sykdomsaktivitet. Tid som hadde gått fra diagnosetidspunktet varierte fra fem år til syv måneder. To informanter oppga å være singel, en var samboer og fem var gift.

Kode	Alder	Kjønn	Diagnose	Diagnosetidspunkt	Sivilstatus
#1	30	Kvinne	Brystkraft uten spredning	2017	Samboer

#2	61	Mann	Tarmkreft med spredning	2013	Gift
#3	51	Kvinne	Brystkreft uten spredning	2017	Gift
#4	64	Mann	Lungekreft uten spredning	2018	Singel
#5	65	Mann	Magekreft uten spredning	2016	Gift
#6	57	Kvinne	Lungekreft uten spredning	2016	Gift
#7	51	Kvinne	Brystkreft uten spredning	2016	Singel
#8	61	Kvinne	Eggstokkreft uten spredning	2017	Gift

Fig. 7: Oversikt studiens utvalg

3.3 Datainnsamling

Utover det å gi rike, beskrivende data har kvalitativ forskningstradisjon en styrke ved å ha flere veier for å innhente kunnskap (Malterud, 2011). Forskeren må herunder velge en eller flere metoder som er hensiktsmessig for å sikre tilstrekkelig relevans og validitet (2011). Blant flere metoder ble *det kvalitative intervju* valgt som metode i denne studien. (Se Metodiske overveielser, punkt 3.6.3). Oppgavens problemstilling fordret omgivelser som representerte ro og trygghet. Tillit ble etablert og informantene ivaretatt gjennom at intervjuene foregikk på rehabiliteringsinstitusjonen, hvor det var helsepersonell i døgnbemannning til disposisjon.

Intervjuenes lengde var mellom 45 og 95 minutter. Det ble en balanse mellom å holde seg til aktuell tematikk og samtidig la informantene uttrykke seg fritt, uten at samtalen

ble overstyrt av intervjueren. Empatisk kommunikasjonsform bidro til bekreftelse og anerkjennelse, samtidig som dialogen ble hentet tilbake til utgangspunktet etter behov (Malterud, 2011, s. 131). Deltakerne delte mye og relevant informasjon, jmf. “*strong dialogue*” (figur 5), om *Information power - Items and dimensions* (Malterud et al, 2016, s. 1756). Derav ble lengden på enkelte intervjuer lengre enn først antatt.

Innledningsvis i intervjusamtalen ble informanten takket for at vedkommende hadde valgt å delta i studien. Informanten ble også bedt om å gi sitt samtykke til at båndopptaker kunne benyttes. Første spørsmål i intervjuguiden (vedlegg 3) var ment som et innledende “tuning-in” spørsmål. Betydningen av de første minuttene i en intervjusituasjon er avgjørende for at trygg, hensiktsmessig og god kontakt mellom forsker og intervjuerperson skal etableres (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 141). Forsker erfarte at innledningen til intervjusamtalen også var en viktig fase for egen del, med tanke på selv å “koble seg på” informantens uttrykksmåte (eksempelvis stemmebruk og hastighet). Etter intervjuene ble opptakene fortløpende transkribert i tråd med transkripsjons-prosedyre som sikret høyest mulig pålitelighet og gyldighet (Malterud, 2011). Dette var et tidkrevende, men viktig arbeid, hvor forsker erfarte at analyseprosessen i praksis ble igangsatt gjennom at gjentakende tema ble identifisert.

3.4 Analyse

Kvalitativ forskning har som mål å utvikle ny kunnskap, ved at innsamlet data systematiseres, sammenfattes og gjenfortelles. Ved hjelp av analysen skal råmaterialet føre til nye beskrivelser, begreper eller teoretiske modeller (Malterud, 2011).

Kvalitative analyser er mer krevende å utføre enn de kvantitative, da mangel på universelle retningslinjer gjør det vanskelig å beskrive konkret hvordan slike analyser skal utføres, skriver Polit & Beck (2017).

Det finnes flere metoder å velge blant. Et veivalg er om analysen skal være *langsgående* eller *tverrgående* (Malterud, 2011, s.93). Langsgående analysemetode følger et enkelt forløp over tid og går i dybden på dette. I denne studien ble Kirsti Malteruds (2011) analysemetode valgt, som er et eksempel på tverrgående analyser; en pragmatisk strategi som er like godt

egnet for uerfarne forskere så vel som erfarne (Malterud, 2011, s.94). *Systematisk tekstkondensering* (STK) (Malterud, 2011) er inspirert av den amerikanske psykologen og forskeren, Amedeo Giorgi`s fenomenologiske analyse: *Interpretative Phenomenological Analysis* (Giorgi, 1985). STK ble valgt på bakgrunn av sin egnethet relatert til studiens fokus på fenomener som skulle fortolkes, samt studiens fenomenologisk - hermeneutiske bakteppe. Veileders erfaring med bruk av Malteruds tekstkondensering bidro dessuten i særlig grad til valg av analysemetode.

3.4.1 Analyse - prosess

“Den kvalitative forskningsprosessen omformer virkeligheten til tekst” (Malterud, 2011, s.75). Malteruds (2011, s.98-110) analysemetode (STK) består av fire trinn. Presentasjon av analytisk prosess (tabell 2) ligger vedlagt (vedlegg 6).

1. Helhetsinntrykk: I dette første analyse trinnet er målet å få et helhetsinntrykk. Man er på jakt etter *foreløpige* temaer som utpeker seg i teksten. “Fugleperspektiv” inntas og man skal motstå all trang til å systematisere. Ved gjennomlesning av materialet i dette studiet var det etter hvert seks tema som pekte seg ut, men forsker var på dette stadiet vel vitende om at temaene kunne bli korrigert underveis i analyseprosessen (Malterud, 2011). I denne delen av analysen ble det benyttet fargekoding for å systematisere datamaterialet. Tema som fremkom i første trinn var følgende (figur 8):

Tema i første analysetrinn:

Seksuelle seneffekter

Seksuell fungering

Relasjon til seg selv og partner

Informasjon til kreftoverlever og partner

Kreftoverleveres behov relatert til seksuell helse

Seksuell helse i kreftrehabilitering

Fig. 8: Tema i første analysetrinn

2. Meningsbærende enheter: I tråd med STK (Malterud, 2011) skal man i det andre trinnet dele teksten inn i meningsbærende enheter. Temaene som i metodens første trinn ble identifisert blir til koder, gjennom at man velger ut tekst (heller for mye enn for lite) som bærer med seg meningsinnhold knyttet til temaene. Kodeprosessen innebærer en såkalt *de-kontekstualisering* (Malterud, 2011, s.104) som betyr at tekstdeler hentes fra sin opprinnelige sammenheng. I denne analysefasen ble fargekodene fra trinn 1 videreført for å systematisere og gi oversikt over de meningsbærende enhetene. Forsker erfarte at fargekodene var avgjørende i mylderet av meningsbærende tekst som ble flyttet "hit og dit", som ledd i analysen. I trinn 2 ble temaene fra trinn 1 korrigert, slik det beskrives av Malterud (2011, s.101). De justerte kodene så nå slik ut (figur 9):

Tema i andre analysetrinn:

Seksuelle seneffekter og andre seneffekter som direkte berører seksuell aktivitet

Opplevelse av egen seksuell helse

Seksuell fungering og relasjon til seg selv og partner

Informasjon til kreftoverlever og partner om seksuelle seneffekter

Kreftoverleveres behov relatert til seksuell helse

Opplevelse av seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering

Fig. 9: Tema i andre analysetrinn

3. Kondensering: I dette analysetrinnet skal man sammenstille (abstrahere) de meningsbærende enhetene fra analysens andre trinn (Malterud, 2011, s.104.) Det ble etablert *subgrupper*, eller *kondensat*, bestående av meningsbærende enheter fra hvert av de foreløpige temaene.

4. Sammenfatning:

I dette fjerde og siste analyse-trinnet skal man sammenfatte, eller *re- kontekstualisere* (Malterud, 2011, s.107) funnene. Nye beskrivelser eller begreper blir dannet gjennom gjenfortellinger (sammenfatning av essens) i funnene, kalt *kunstig sitat*. Videre bestemmes såkalte *gullsitat* (valgt sitat fra en informant) som er dekkende og beskrivende. I fjerde analysetrinn ble kunstige sitat sammenfattet, gullsitat fra deltakere valgt og fire *kategorier* formulert. Disse fire representerte deltakernes svar på studiens problemstilling, gjennom at spørsmålene i intervjuguiden ble besvart og at disse ble behandlet systematisk gjennom tekstanalysen. Et eksempel fra analysen finnes vedlagt (vedlegg 5). De fire kategoriene som fremkom og som tas med videre til Presentasjon av funn (punkt 4.0) var som følger (10):

Kategorier etter fjerde analysetrinn:

Sammensatte seneffekter påvirker seksuell fungering

Endret seksuell helse er en individuell opplevelse, farget av kjønn

Informasjon om seksuelle seneffekter er mangelfull

Behov for tilpasset seksuell helsehjelp som ledd i kreftbehandling

Fig. 10: Kategorier etter fjerde analysetrinn

3.5 Etske overveielser

Studien er blitt gjennomført i henhold til forskningsetiske retningslinjer, som er beskrevet i Helsinkideklarasjonen av 1964 og 2013 (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2014), Forskningsetikkloven av 2017 (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2017) og Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) (De nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2009). På bakgrunn av denne lovgivningen skal alle forskningsprosjekter som omhandler pasienter forholde seg til samme instans; de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Studien ble

fremlagt for REK Vest (22.09.2018). Den ble godkjent (05.12.2018) (vedlegg 8). Lydfiler ble umiddelbart aidentifisert og lagret med kun initialer og intervjudato, på pc med passordbeskyttelse. Kodeliste og utskrevet materiale er under hele prosessen blitt lagret separat og i nedlåst skap bak dobbel låst dør. Innledningsvis i intervjuet ble deltakerne bedt om å ikke nevne sensitive - eller personidentifiserbare opplysninger om seg selv eller partner.

Tematikken i studien er av sensitiv karakter, og intervjuene foregikk i en døgnbemannet rehabiliteringsinstitusjon med egnet helsepersonell tilgjengelig, noe som på forhånd ble vurdert å ha betydning for studiens deltakere, som et etisk og faglig "sikkerhetsnett". Seksuelle forhold er for mange av personlig og sårbar karakter. Emosjonelle reaksjoner som kan komme er gjerne ukjent i forkant og dermed ikke mulig å forutse. I tråd med tidligere forskning og en nylig undersøkelse (Kreftforeningen, 2019) er det slått fast at det blant kreftoverlevende er udekkede behov knyttet til ivaretagelse av seksuelle problemstillinger. Det var derav rimelig å anta at intervjusamtalen kunne ha medført at sensitive forhold informantene *ikke* tidligere hadde snakket om ble tematisert. Studiens deltakere ble derav tilbudt samtale med helsepersonell ved rehabiliteringsinstitusjonen i etterkant av intervjuet dersom behov. Ingen av deltakerne benyttet seg imidlertid av dette.

3.6 Metodiske overveielser

Metodiske overveielser innebærer metodediskusjon, forskerens posisjon og forhold rundt refleksivitet og reliabilitet. Herunder beskrives metodiske anliggende som omhandler problemstilling, intervjuguide, utvalg, metodevalg, samt pilotstudiet.

Problemstillingen: Problemstillingen ble korrigert etter oppstart av datainnsamling. I tillegg til å fokusere på kreftoverlevendes erfaringer med *seksuell helse* ble det tydelig, gjennom de innledende intervju samtalene, at informantenes erfaring med *seksuell helsehjelp* også var et perspektiv det var nødvendig å dekke i problemformuleringen. Dette er en dynamisk og fleksibel fordel ved kvalitativ forskning (Malterud, 2011).

Intervjuguide: Guiden ble fremlagt for veileder, erfarne forskere og medstudenter ved masterutdanningen, og justert i henhold til relevant respons.

Utvalg: I lys av studiens omfang og tidsaspekt var antall deltakere (#8) det som ble mulig til å inkludere. Utvalget inneholder en kjønnsmessig differanse (5 kvinner og 3 menn) som må reflekteres i funn og diskusjon. Flere informanter kunne sannsynligvis gitt enda rikere og dypere beskrivelser, knyttet til studiens problemstilling. Likevel støtter forsker seg til artikkelen av Malterud, Siersma og Guasorra (2016) som presenterer informasjons-styrke som en alternativ vurdering av tilstrekkelig stort utvalg. Elementer og dimensjoner av betydning når informasjons-styrke i et utvalg skal vurderes menes å være godt dekket i denne studien (jmf. figur 2, i punkt 3.2). Videre kunne man ønsket at det strategiske utvalget inneholdt en informant med eksempelvis cancer prostata; den hyppigst forekommende kreftformen blant menn (Kreftregisteret, 2019, om prostatakraft). Forskning viser at en stor andel (91 %) av menn med prostatakraft erfarer erektil dysfunksjon (Fosså et. al, 2014). Inklusjon av deltaker med erfaring fra behandling av prostatakraft kunne beriket datamaterialet ytterligere. Utover dette er det i denne studien erfaringer med seksuell helse og helsehjelp som er i fokus, *uavhengig* av hvilken kreftdiagnose deltaker måtte ha, da seksualitet nettopp er et grunnleggende perspektiv ved det å være menneske (Verdens helseorganisasjon, 2006).

Et annet forhold ved utvalget er at forsker ser betydningen av at kreftoverleveres partnere også hadde vært representert. I fremtidig forskning innenfor samme tematikk bør det vurderes å innhente data også fra informanter som har rolle som partner til en kreftoverlever. Videre var alle informantene positive til deltakelse i studien og uttrykte entusiasme overfor et prosjekt som tok for seg en aktuell tematikk, som får lite oppmerksomhet.

Metode for datainnsamling: Metodevalg henger som nevnt under punkt 3.3. sammen med vurdering av relevans og validitet (Malterud, 2011). *Fokusgruppeintervju* er en aktuell og kvalitativ metode som kunne blitt brukt i forbindelse med denne studien. At flere kreftoverlever var samlet i et gruppefora kunne gitt tilgang til annen informasjon, eksempelvis gjennom støtte av hverandres uttalelser og erfaringer (Kitzinger & Barbour, 1999), noe som er av positiv betydning for flere kreftoverlever (Kreftforeningen 2013; 2019). Studiens tematikk tilsa imidlertid at «*deltakernes velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser*»

(Helseforskningsloven, § 5, 2. ledd, omtalt i De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, 2009). Studiens tematikk er sensitiv og derav ble individuelle intervjuer valgt som metode.

Pilotstudiet: Det ble i forkant av datainnsamlingen gjort et pilotstudie, som innebar at intervjuguiden ble testet på en medstudent. Det er sannsynlig at forsker ville ha sittet med annen erfaring om intervjuguiden ble testet på en "ekte" kreftoverlever. Men igjen av hensyn til studiens tematikk ble det vurdert (i tråd med Helseforskningsloven, § 5, 2. ledd, omtalt i De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, 2009) at det å be om å få teste spørsmålene på eksempelvis en pasient fra klinikken potensielt kunne være en belastning, med tanke på pasienten som selv har søkt aktuell helsehjelp, og vedkommendes *velferd og integritet*. Derav vurderingen av å be medstudent om å ta informant-rollen, som medførte en mindre justering av guiden.

3.6.1 Forskerens posisjon

Forskers forforståelsen setter spor med tanke på at teoretisk - og erfaringsbasert kunnskap innebærer kjennskap til aktuell tematikk og oppgavens problemstilling. I rollen som forsker må man imidlertid være bevisst sin forforståelse. For forskningsprosessen sin del erkjennes nødvendigheten av å sette forforståelse i parentes (braceting) og tilstrebe *metaposisjon*, for å sikre tilstrekkelig refleksivitet (Malterud, 2011, s.97). For å fremskaffe ny kunnskap, som ikke bare bekrefter det man allerede har hypoteser og kunnskap om, er det viktig å ha et åpent sinn, med plass for undring og uventede utfall (Malterud, 2011). Men tidligere *bakgrunnsspørsmål* har også bidratt til flere *forgrunnsspørsmål* (Nortvedt et al, 2007, s.27), et perspektiv som anerkjenner forskerens forforståelse, så lenge man har bevissthet rundt denne. Det er viktig at man som forsker nærmer seg forskningsfeltet med bevissthet rundt sin egen forforståelse.

"De tanker, inntrykk og følelser og den kunnskap vi har om emnet, er en ressurs og ikke et hinder for å tolke det fenomenet vi står overfor" (Dalland, 2000, s.57).

Forskers forforståelse i prosjektet bygger på bachelorutdanning i sykepleie, videreutdanning i onkologi, tverrfaglig videreutdanning i veiledning og sexologi utdanning. Dessuten instruktørkurs i Mindfulness based Coping (MbC); en relevant og klinisk godt evaluert mestringsmetode ved stress som følge av livsvansker, eksempelvis alvorlig sykdom, og erfaringsmessig også som et bidrag knyttet til seksuell helse (Tharaldsen og Otten, 2008), fordi MbC baseres på kognitiv teori. Klinisk bakteppe er mange års arbeid på ulike områder innenfor kreftbehandling; for tiden som rådgiver, terapeut og foredragsholder overfor individer med kreft og deres partner, samt helsepersonell og studenter. Valg av tema ble gjort på bakgrunn av særlig interesse for det aktuelle feltet, og et ønske om å kunne bidra med forskningsbasert fagutvikling innen seksuell helsehjelp som ledd i kreftrehabilitering.

Forskeres posisjon innebærer erfaringskompetanse innen samtaler og rådgivning knyttet til sensitiv tematikk som kom informantene til gode i intervjusituasjonen. Samtidig understreker Malterud (2011) at forsker må ha evne til å ikke gi uttrykk for å ha svarene, på tross av sin forforståelse; et viktig punkt som forsker har vært bevisst på i denne studien. Forskerkompetanse som omfatter å lytte slik at man hører det nye eller uventede er evner som må læres og utvikles (2011). Som forsker har studien bidratt til refleksjoner knyttet til viktige grenseganger i rollen som terapeut og forsker.

3.6.2 Refleksivitet og reliabilitet

“Forsker skal i prosess og produkt vise vilje og evne til å sette spørsmålstegn ved egne fremgangsmåter og konklusjoner i form av tvil eller ettertanke” (Malterud, 2011, s.18).

Ingen kunnskap er allmenngyldig, omstendigheter og og kontekst vil alltid påvirke (Malterud, 2011, s.21). *Validitet* omhandler studiens generaliserbarhet og må vurderes nøye før man kan si noe om grad av overførbarhet, og derav troverdighet, eksempelvis hos andre pasientgrupper. *Intern* - og *ekstern validitet* er begreper som gir ytterligere innhold til grad av overførbarhet. *Intern validitet* kan handle om å sikre at det som spørres om i intervjusituasjonen oppfattet på tilstrekkelig vis, til at man kan være sikker på at det informanten besvarer er det samme som man ønsket svar på. I denne

studien ble det eksempelvis viktig at forsker forsikret seg vedrørende informantens forståelse av begrepet seksuell helse. Modellen *Det hele mennesket* (figur 1) i teoridelens punkt 2.1.2. ble derfor brukt i intervjusituasjonen, som utdypende kilde til dialog omkring forståelse av seksuell helse. *Ekstern validitet* omhandler i hvilke sammenhenger våre funn kan være gyldige, utover den konteksten de ble skapt i. *Kontekst* er et viktig nøkkelord i forbindelse med ekstern validitet Malterud (2011). Overførbarhet (gyldighet) til andre sammenlignbare pasientgrupper vurderes i denne studien som relevant på bakgrunn av at utvalget er strategisk (jmf. tabell i punkt 3.2.2.), samt at studiens problemstilling omhandler tematikk som er grunnleggende og menneskelig, og derav aktuell blant andre målgrupper som får livet endret grunnet alvorlig sykdom og/eller kroniske helseplager. Videre ble eksempelvis kjønn en betydningsfull faktor med tanke på erfaringer informantene hadde knyttet til seksuell helse - og helsehjelp i kreftrehabilitering. Andre variabler som preget ekstern validitet var alder, sivilstatus, diagnose, situasjonens alvorlighetsgrad og tidsperspektiv fra diagnosetidspunkt. Overveielser rundt studiens overførbarhet og troverdighet ble gjort gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2011).

4.0 FUNN

Studiens hovedfunn var de individuelle og sammensatte erfaringene deltakerne hadde knyttet til seksuell helse - og helsehjelp etter kreft og kreftbehandling. I analysens oppstart var det seks tema som fremkom, men disse ble i analysens siste ledd redusert til fire. Disse fire hovedkategoriene vil herunder presenteres, med underkategorier, i lys av problemstillingen og med tilhørende sitater fra studiens deltakere. Under punkt 4.5. gis en oppsummering og samlet forståelse av funnene.

4.1 *“Sammensatte seneffekter påvirker samliv og seksuell fungering”*

Alle åtte deltakerne i studien hadde relevant bakgrunn for å uttrykke erfaringer knyttet til ulike former for seneffekter som hadde berørt samliv og seksuell fungering, i kjølvannet av kreft og kreftbehandling. Det kom tydelig frem at seneffekter med slike følger både handlet om psykososiale aspekter i tillegg til de direkte, fysiske seneffektene. Flertallet gav beskrivelser av at fatigue påvirket seksuell fungering og samliv. Flere opplevde også at

seneffekter resulterte i en endret kropp som fungerte annerledes enn før kreft og kreftbehandling.

4.1.1 Psykososiale aspekter

Flertallet av deltakerne uttrykte seg knyttet til psykososiale seneffekter, dog på ulikt vis. Flere var på ulike måter opptatt av rolleendring i parforholdet, og en informant (intervju #3) gav uttrykk for at endret rolle dem imellom gav følelse av utilstrekkelighet, både som mor, kjæreste og på andre områder, som igjen berørte seksuell fungering. En mannlig deltaker sa at etter behandlingen var han blitt "husmor", hvilket hadde noen positive fordeler, men også noen sårbare og mindre positive konsekvenser.

To deltakere var tydelig på at deres voksne alder bidro til at situasjonen med mindre seksuell aktivitet ble tålt bedre, men igjen var det individuelle ulikheter og en godt voksen informant (intervju #2) uttrykte seg slik:

"Det er som om det er en slags tistel mellom oss der, i stedet for en fin rose. Når vi har denne tørkeperioden som vi har nå... det blir et savn for oss begge".

Endret identitet, ubalanse i forholdet, uheldige forventninger og uønsket "medbrakt" historikk fremkom som psykososiale fenomener med konsekvenser for samlivet. Tidligere reseptive "mønster" mellom kreftoverlever og partner ble endret, noe som blant annet kom frem i en detaljert beskrivelse (intervju #7) om redsel knyttet til å gi signaler som kunne medført seksuell aktivitet som informanten ikke var klar for. Denne kvinnen beskrev inngående hvordan hun i større grad låste døren til badet for å unngå at partner så henne avkledd; at hun helt bevisst hadde valgt klær som både var større enn nødvendig og hvor minst mulig hud ble synlig, for å ikke «friste» partner. Likevel ønsket vedkommende nærhet og var ikke den eneste deltakeren som hadde kjent på dårlig samvittighet overfor partneren. Halvparten av informantene gav uttrykk for at det heller ikke var en lett situasjon for partner, og at det var vanskelig for en partner å forstå.

At deltakerne hadde ulik siviltilstand i rehabiliteringsfasen hadde en viss påvirkning. En deltaker som var singel (intervju #4) gav uttrykk for sine erfaringer knyttet til at han gikk fra å være gift til å bli alene i rehabiliteringsfasen. Han erfarte en maskulin trygghet og tilfredshet

knyttet til å det å vite at han fungerte tilstrekkelig seksuelt alene hvis et nytt forhold skulle innledes. En uttalelse fra en yngre deltaker (intervju #1) kunne sannsynligvis også ha kommet fra en eldre kreftoverlever. Konteksten i intervjusamtalen avslørte imidlertid det som ble oppfattet som en større lidelse og usikkerhet for vedkommende, knyttet til yngre alder og “kortere fartstid” i relasjonen til partner:

“Det er vanskelig å legge vekk den tanken at det er mange andre der ute som har to bryster... så hvorfor <skal han være interessert i> meg?”.

Isolasjon og tilbaketrekking er også faktorer som uttrykkes knyttet til psykososiale aspekter. En deltaker (intervju #3) uttrykte at behovene deres hadde vært så ulike i den aktuelle perioden, mens en annen (intervju #7) vektla at samvittigheten overfor partner ble så stor at det opplevdes som en ekstra belastning, som påvirket samlivet uheldig. Noe har også vært positivt og meningsfullt. En deltaker (intervju #8) beskrev at hvis noe godt som kom ut av situasjonen skulle nevnes ville det vært at de to hadde hatt en større ro mellom seg. De hadde hatt mere tid til hverandre enn tidligere og fokus på “rolig samvær” og tilstedeværelse, som lette turer, felles matlaging, samt en opplevelse av å ha en god grunn for sette grenser for annen aktivitet.

4.1.2 Endret energinivå bidrar til redusert seksuell aktivitet som påvirker samlivet

Opplevelse av energinivå var tydelig forbundet med de erfaringene deltakerne har knyttet til seksuell aktivitet, både på et direkte, fysisk plan, men også på en mindre direkte måte, som igjen berørte det intime samlivet.

På et konkret fysisk nivå handlet redusert energi om mangel på krefter til aktivitet som tidligere var ledd i et godt fungerende samliv, men som i aktuell situasjon opplevdes sekundært sammenliknet med målrettede og grunnleggende aktiviteter i dagliglivet. Det fremkom likevel at det var knyttet stress og belastning til det å ikke orke seksuell aktivitet som deltakerne tidligere hadde opplevd berikende. Dette skapte bekymring med tanke på konsekvensene det kunne ha for parforholdet på sikt. Mangel på energi ble også knyttet til opplevd psykisk helse. Gjennom denne forbindelsen ble flere faktorer nevnt, som indirekte berører seksuell aktivitet og samliv, eksempelvis opplevelsen av endret attraktivitet som

kvinne eller mann når man ikke orker seksuell aktivitet. En informant (intervju #4) fortalte konkret at fatigue var årsak til manglende seksuelt initiativ. En god løsning for dem ble beskrevet slik:

“Hvis jeg ikke hadde hatt en mann, som dro meg i gang, så hadde det ikke blitt noen ting... jeg har bedt ham om å gjøre det... det er greit når vi kommer i gang, men det er aldri snakk om at det er lystbetont i forkant... ”.

En annen gav uttrykk for at de ikke hadde hatt samleie på syv år (intervju #5). Årsaken var sammensatt og ble begrunnet med usikkerhet, endringer i par-relasjonen og manglende overskudd, grunnet uttalt fatigue. Flere informanter snakket også om fatigue som bakenforliggende årsak til endret seksuell fungering generelt. En deltaker (intervju #2) beskrev problemstillingen hvor han opplevde å være fysisk i stand til å være seksuelt aktiv, men at mangel på overskudd hindret ham i dette.

4.1.3 Tap av kroppen slik de kjente den

Plager av sammensatt karakter fremkom også blant de fleste deltakerne. Det som herunder ble nevnt var tap av seksuell funksjon, vektøkning, redusert trivsel i egen kropp, endret kroppsbygge og opplevelse av å ikke lengre være tiltrekkende, eksempelvis beskrevet som følgende (intervju #8):

“Jeg trives ikke i kroppen... med klær som ikke passer... Bare det å knytte sko... Håper jeg kan bli motivert til å gå ned litt i vekt... ”.

Knyttet til vektøkning hadde en annen informant (intervju #7) en uttalelse som beskrev den overraskende følelsen hun fikk da hun var på treningssenteret og tilfeldigvis så seg selv i speilet. Hun lurte da på hvem den personen hun så i speilet var og gjenkjente ikke eget speilbilde som hun så i profil, kledd i treningsklær. Om dette med kroppsbygge og selvbilde beskrev samme informant at kroppen ble voldsomt endret på alle plan, både med hensyn til utseende (kroppsbygge), men også innvendig knyttet til opplevelsen av selvbilde og selvfølelse.

En annen deltaker (intervju #4) uttrykte glede etter at erektil funksjon hadde vært fraværende over en periode. Det fremkom at perioden hvor ereksjonen var borte var sammenfallende med behandlingstiden. Derav ble det formidlet at fokuset ikke hadde vært aller mest på det som omhandlet seksuell fungering og ereksjon i dette tidsrommet, men usikkerhet knyttet til om manglende ereksjon skulle vedvare fremkom, og lettelsen var tydelig da han plutselig en morgen erfarte at erektil funksjon var tilbake.

Endringer knyttet til den kroppen de kjente var imidlertid ikke bare belastende. En deltaker (intervju #2) hadde levd med stomi over tid. Vedkommende gav uttrykk for at alt styret som var knyttet til å ha posen på magen ikke alene hadde hindret dem i å ha det *“frodig og godt”*.

4.1.4 Opplevelse av endret seksuell lyst

Flere informanter uttrykte seksuelle seneffekter i form av endret seksuell lyst som enten skyldtes behandlingen direkte eller hadde sammensatte årsaksforhold. Herunder fremkom et kjønnsperspektiv knyttet til at seksuell respons syklus hos kvinner og menn biologisk sett har ulik profil. En kvinnelig deltaker (intervju #3) uttrykte at seksuell lyst var fullstendig fraværende. Det hadde vært en viktig del av livet hennes, som nå var borte, og dette hadde stor innvirkning på både den fysiske og psykiske delen av livet.

Som sammensatt årsak til endret seksuell lyst fremkom beskrivelser fra en kvinnelig deltaker av symptomer på overgangsalder (svette, hodepine, nummenhet), som indirekte gav denne ringvirkningen. En mann (intervju #4) beskrev videre at følgene av redusert seksuell lyst var frustrerende, og en annen (intervju #5) deltaker utvidet dette ved å beskrive de tidligere, positive følgene av seksuell aktivitet som de nå gikk glipp av:

“For meg så fungerer det slik at når man hadde hatt det litt intimt (...), det var jo noe som fylte på, egentlig både i meg selv og forholdet, sånn at du fikk en god periode etterpå... du blir jo litt lettere på en måte... en del av “små-knurringen” forsvinner... du ser litt mer stort på ting... rausere... rett og slett...”

Emosjonelle faktorer som endret selvbilde og selvfølelse, nedstemthet, tap og sorg var også indirekte faktorer som gav redusert lyst. En deltaker (intervju #1) satte blant annet ord på savn knyttet til å bare kunne kle av seg og ha seksuell kontakt uten alle bekymringstankene og stresset vedkommende erfarte. De kognitive forstyrrelsene påvirket spontan seksuell lyst

og ble et hinder for konstruktive løsninger. Motsatt kom det fra en annen informant (intervju #8) en beskrivelse av en positiv spiral, nemlig at når hun ble møtt av partner med den omsorgen og tålmodigheten hun trengte så var det var større sjanse for at hun kjente seksuell lyst, som hadde hensiktsmessig påvirkning på samlivet deres.

4.2 “Den seksuelle helsen før og nå”

Den seksuelle helsen ble for alle deltakerne berørt etter kreft og kreftbehandling, men dette ble erfart på ulikt vis og i ulik grad, på bakgrunn av at de var forskjellige individer, med ulik historie, forståelse og livssituasjon (alder, kjønn og sivilstatus). Seksuell helse ble opplevd som den mest utfordrende og tabubelagte delen av helsen, med variabler knyttet til kjønn. Fellesskap og aksept trekkes frem som betydningsfulle positive komponenter knyttet til hvordan seksuell helse erfares best mulig.

4.2.1 Betydning og sammenheng

Sammenheng mellom før og nå, og den seksuelle helsens betydning fremsto ulikt for deltakerne. Behandlingsbyrden har vært forskjellig knyttet til diagnose, opplevd alvorlighetsgrad og det totale livssituasjonen. Det som fremkom fra bortimot alle deltakerne var imidlertid opplevelsen av at *alt henger sammen; at helsen er satt sammen av ulike dimensjoner*, inkludert den seksuelle. Utfra egen forståelsesramme uttrykte en deltaker (intervju #5) følgende om hva han erfarte som viktigst:

“... intimiteten er den viktigste... når du er ung så er det forplantningen... den sitter jo i nakken på mennene; alfahannen... men den forsvinner mer og mer...”.

En annen deltaker (intervju #4) mente det konkrete og fysiske (biologiske) som skjer ved orgasme hadde gitt en helsemessig stressreduksjon, som ble beskrevet som både tilfredsstillende og avspennende. Likevel var også denne deltakeren mest opptatt av *helheten*, og den fysiske tilfredsstillelsen han beskrev representerte ikke alene en slik helhetsopplevelse. En annen deltaker (intervju #7) hadde en uttalelse som understreket den betydelige endringen av seksuell helse vedkommende hadde erfart. Noe som tidligere hadde bidratt til livskvalitet og viktig innhold i hverdagen som nå var borte:

“Det <seksuell aktivitet> var noe som <før> gjorde dagen bedre... kvelden... natten... Så jeg tenker at... seksuell helse er... var... viktig for meg... den er ikke mer... den er nesten utelukket... så du kunne egentlig bare hatt fysisk helse og psykiske helse i den modellen din... den seksuelle delen kunne bare vært fjernet”.

En kvinnelig deltaker (intervju #8) skilte seg ut gjennom sin uttalelse om at det seksuelle faktisk hadde blitt bedre. Hun beskrev at i forkant av kreftdiagnosen hadde hun hatt støtmerter i forbindelse med samleie, med uheldig påvirkning på hennes seksuelle helse. Etter kreftbehandlingen var disse plagene borte med de positive ringvirkningene det hadde hatt. En annen deltaker (intervju #2) var inne på noe av det samme når han beskrev at på tross av alle operasjonene så hadde de hatt det ganske godt på det seksuelle området.

4.2.2 Erfaringer med berøring og nærhet

Den intime delen av seksuell helse, som ikke nødvendigvis omfatter sex, ble verdsatt og understreket av flertallet. En slik helhetlig opplevelse ble uttrykt fra en deltaker (intervju #5) som beskrev at den seksuelle helsen har en fysisk og psykisk dimensjon. Han vektla at hvis man i tillegg til å få ereksjon kan oppleve både nærhet og bekreftelse i samvær med partner, da har man det han kalte “den komplette seksuelle helsen”.

En kvinnelig deltaker (intervju #3) sa at hun i rehabiliteringsfasen hadde trengt nærhet på en annen og mer bekræftende måte enn det rent seksuelle, sammenliknet med tidligere. Flere deltakere hadde uttalelser med liknende innhold hvor det fremkommer at ivaretagelse av intimitet (berøring, nærhet, omsorg og bekreftelse) har direkte konsekvens for seksuell helse i en kreft rehabiliteringsfase. En kvinnelig deltaker (intervju #8) sa følgende:

“Seksuell helse for meg er å ha nærheten... fysisk kontakt; at jeg blir tatt på... fysisk (...) det er ikke alltid man får det til og får orgasme (...) men bare det å kjenne det, at man har lyst, det er god seksuell helse for meg”.

4.2.3 Seksuell helse som tabu

Gjennom intervju samtalene fremkom det blant flertallet at den seksuelle delen av helsen var den mest utfordrende å forholde seg til; både for egen del, knyttet til partner og ikke minst i møte med helsevesenet. En deltaker sa:

“ (...) det seksuelle er jo veldig tabubelagt... og det er jo den vanskeligste delen av helse å snakke om... det er det... og det erfarer jeg for partner også... for det er alt for mye som trigger der... ”.

Som ledd i opplevelsen av det tabubelagte ble det uttrykt ønske om å forholde seg annerledes til egen seksuell helse; at kommunikasjonen med partner hadde vært bedre og at helsepersonell ikke hadde understreket tabuet på samme vis ved å under - adressere tematikken.

Dette med uønsket erfaring fra tidligere i livet ble trukket inn. Det fremkom at det seksuelle var særlig tabubelagt når annen historikk kom inn i bildet. Det var ønskelig med fokus på seksuelle behov, fordi det motsatte ikke var et godt alternativ, men at det var spesielt utfordrende å snakke om seksualitet etter kreft og kreftbehandling fordi hendelser fra tidligere i livet ble bevisstgjort i kreft rehabiliteringsfasen, som igjen gav redusert opplevelse av tilheling på dette området.

4.2.4 Endret seksuell helse som kvinne og som mann

Endringer som følge av kreft og kreftbehandling, knyttet til seksuell helse, ble gjenkjent av alle uavhengig av kjønn; en rød tråd var sårbarheten. Selv om det personlige og individuelle var mest tydelig så fremkom det også noen kjønnsmessige variasjoner, eksempelvis beskrevet slik (intervju #8):

“... det går jo litt på en sånn selvfølelse... som partner... som kvinne... og alt dette her... det er jo et ønske å føle seg attraktiv...”.

En kvinne (intervju #3) synes det var krevende at hennes mannlige partner klarte å skille seksuell aktivitet fra stemningen dem imellom for øvrig, mens hun selv opplevde at alt var mye mer infiltrert i hverandre; hvordan de ellers hadde det sammen og ikke minst hvordan hun hadde det med seg selv. Spesielt ble det nevnt at det å føle seg god nok var en viktig faktor for hvordan seksuell helse ble opplevd for henne. Flere kvinner kjente på dårlig samvittighet overfor partner.

De mannlige kreftoverleverne uttrykte seg også knyttet til at endringene fikk konsekvenser utover dem selv, men dette fremkom ikke som dårlig samvittighet i samme grad. Knyttet til mannens seksuelle responssyklus uttrykte en deltaker (intervju #5) seg tydelig om at fysisk seksuell funksjon var en betydningsfull faktor i den totale opplevelsen av seksuell helse, men at intimitet og bekreftelse på seg selv som mann og partner også var av betydning.

4.2.5 Fellesskap og aksept

Flere aspekter under fellesskap og aksept ble nevnt: positivt samvær, nærhet som ikke betinget seksuell kontakt og gode felles opplevelser (gjerne på hytta) som hadde "oppbyggende" effekt, uten forventningspress.

En kvinne (intervju #3) gav også uttrykk for en annen sammenheng på dette området: Som par hadde de fire barn i ulik alder som trengte ivaretagelse, i en fase hvor de voksne hadde lavere kapasitet mens barna (i pårørende rolle) hadde økt omsorgsbehov enn ellers. Dette resulterte i at parforhold og seksuell helse ble nedprioritert. Likevel beskrev hun hva det gjorde med stemningen og dynamikken dem imellom når eksempelvis tv` en ble skrudd av og fokuset flyttet fra alle til dem to. Det å være alene som par gav viktig påfyll. Større aksept av situasjonen ble også trukket frem som ledd i hvordan sammensatt helse ble opplevd og hvilke behov vedkommende hadde som kreftoverlever (intervju #1):

"Hvis jeg klarer å akseptere det bedre så er det kanskje lettere å forklare videre... ».

4.3 "Mangelfull informasjon om seksuelle seneffekter"

Deltakernes samlede uttalelser vedrørende informasjon om seksuelle seneffekter tilsa at samtlige hadde erfart at dette var et område med store mangler. Dette kom til uttrykk på ulikt vis; både ved at informasjon overhode ikke fantes og til ulike former for uhensiktsmessig informasjon.

4.3.1 Hva er tilstrekkelig informasjon?

Ingen av informantene hadde erfart tilstrekkelig informasjon. En deltaker (intervju #8) sa følgende:

“... det er ingen som har gitt meg noe informasjon om seneffekter som kan påvirke seksuallivet!”.

Deltakerne hadde imidlertid ulike uttalelser som beskrev det motsatte, samt tydelige tanker om hva som ville fungert som god informasjon. Fastlegen ble nevnt av to deltakere. En kvinne hadde tatt mot til seg å tatt opp temaet seksualitet med vedkommende. Fastlegen hadde da innrømmet at dette var hans ansvar, som han ikke hadde fulgt opp godt nok. En annen erfaring med fastlegen var bedre; denne legen var åpen for tematikken, men dette dekket likevel ikke behovet han som kreftoverlever hadde for at informasjonen skulle være tilstrekkelig. En informant hadde endt med å snakke med en medpasient om råd man burde forventet at hun fikk av helsepersonell.

Videre ble det udekkede behovet for informasjon beskrevet (intervju #8) gjennom mangel på skriftlig informasjon i tillegg til muntlig informasjon. Dette ble nevnt i sammenheng med annen seneffekt etter kreftbehandlingen som gav nedsatt hukommelse, og derfor savnet denne deltakeren skriftlig informasjon i tillegg. Det motsatte kom også frem; en deltaker (intervju #7) hadde savnet en muntlig, “berikende” samtale i tillegg til brosjyren som ble delt ut sammen med annet informasjonsmateriale. Utilstrekkelig informasjon fremkom også i form av at innholdet ikke stod i samsvar med behov. En deltakers (intervju #5) erfaring handlet ikke om manglende fysisk funksjon, så den lille informasjonen han hadde fått ble mangelfull for ham, da det var forholdet til partner som var berørt på et relasjonelt plan:

“... vært innom dette...men ikke dette med relasjonen... for jeg hadde jo ikke et fysisk problem...”.

4.3.2 Hvordan gis og mottas informasjon best?

Mangelfull informasjon ble også knyttet til hvordan informasjon ble gitt og mottatt. Herunder fremkom det at informasjon knyttet til et sensitivt og tabubelagt område som seksualitet i særlig grad omhandler *prosess*; eller i det minste en utveksling mellom helsepersonell og kreftoverlever. For at informasjon, som verbal utveksling, skulle erfares dekkende var det ikke nok med et kort, konkret spørsmål, som åpnet for temaet, for deretter å lukke samtalen umiddelbart, slik en deltaker (intervju #2) hadde erfart:

“Har dere kommet i gang med sex?” (...) “Ja, men det var godt (...)” Så var det ferdig... det er det hele... så de har ikke akkurat brukt mye av tiden på det i helsevesenet... lik null...”.

Deltakeren (intervju #5) som opplevde at behovet for informasjon ikke var på et fysisk området hadde ønsket at informasjon knyttet til seksualitet hadde inkludert en bekreftende samtale, hvor det eksempelvis hadde fremkommet at det han erfarte var en “normal” konsekvens, samt mulighet til å motta råd knyttet til dette, og et tilbud om samtale sammen med partner. Manglende informasjon ble også beskrevet slik (intervju #4):

“... det kan sette i gang tanker og mange ganger er det noen spørsmål som du ikke syns det er så lett å stille selv...”.

Informasjon var med andre ord ikke et ensartet fenomen og mangel på sådan ble en unødig ekstra belastning. Erfaringene var ulike i forhold til både hvordan deltakerne ønsket at informasjon om seksuell seneffekter skulle gis og mottas.

4.3.3 Hvem inkluderes i informasjon?

Et annet perspektiv som deltakerne hadde ulikt syn på var om informasjon knyttet til seksuelle seneffekter burde blitt gitt sammen med partner eller ikke. Langt de fleste mente at partner burde inkluderes og at dette var noe de ville ønsket, men en deltaker (intervju #7) gav uttrykk for at det ikke var et behov at partner var tilstede. Vedkommende trakk frem perspektivet at informasjonen kunne ha gjort relasjonen mer sårbar enn den allerede var. En annen deltaker (intervju #6) så dette fra en annen vinkel og mente partner hadde trengt informasjon for å kunne forstått henne bedre. Det ville vært til hjelp om man som kreftoverlever slapp å gjøre dette selv i alt annet man står i. Hun beskrev dette slik:

“Jeg savnet veldig at ektefellen kunne fått litt informasjon om hva som skjer, fordi at... det seksuelle var helt på null... det var ikke interessant over hodet, det var mye viktigere for meg å få i meg et lite knekkebrød...”.

Det som mer inngående fremkom fra samme deltaker var ønsket om informasjon rettet direkte mot partner, som ledd i respekt for kreftoverlevers behov versus partners behov, på kort og lang sikt. Informanten (intervju #6) fortalte at løsningen for dem ble at hun i en

kortere periode flyttet ut av felles soverom. Ektefellens ønsker og behov knyttet til seksuell aktivitet var godt ment på alle vis, og ble oppfattet som anerkjennelse. Likevel ble det parallelt skapt en forventning, som for deltakeren opplevdes som et stort stress. Derav hennes uttalelse om at partner kunne trenge informasjon tilpasset denne rollen; som ledd i justert forventning og stressreduksjon i parforholdet. En annen deltaker (intervju #1) vektla også behovet for de som par fikk mer spesifikk informasjon, enn den generelle hun så langt hadde erfart:

“Jeg har vært på brystkreft-kurs og her på rehabilitering, men informasjonen blir bare til meg... ingen felles del... og <i tillegg> blir det alt for generelt...”

4.3.4 Kartlegging, tidspunkt og henvisning som ledd i informasjon

Det er en felles oppfatning blant deltakerne at informasjon om seksuelle seneffekter var mangelfull, men *begrunnelsen* for at den ikke var tilfredsstillende var sammensatt; informasjon om denne tematikken ble forventet å fungere som en toveis - samtale, hvilket betyr at den må legges inn som et planlagt og mindre tilfeldig tiltak.

En deltaker (intervju #2) trodde det ville ha vært til stor hjelp om det kom informasjon om seksuelle seneffekter helt fra starten av sykdomsforløpet, og at denne ble fulgt opp underveis ut i fra individuelle behov. Kartlegging trekkes av samme deltaker frem som et forslag til hvordan informasjon om seksuelle seneffekter kunne blitt organisert og gjennomført:

“Informasjon om seksuell helse kunne vært som en kartlegging, slik at de kan vite hvor vi står... når du har en sperre en plass så burde det være et tilbud, slik at du kan få en ordentlig parsamtale...”

Videre fremkom behovet for informasjon om tjenestetilbudet innen seksuell helsehjelp som ledd i tilfredsstillende informasjon. En deltaker (intervju #3) mente det hadde vært lettere å bruke den helsehjelpen som finnes på det aktuelle området hvis vedkommende hadde fått bistand til å ta denne hjelpen i bruk.

At kreft og kreftbehandling ikke står i en særstilling ble også aktualisert. Informasjon om at annen type sykdom og behandling også kan påvirke seksuallivet og parforholdet ble trukket frem (intervju #6):

“Det trenger jo ikke bare gjelde folk som har kreftsykdom... det finnes jo mange andre sykdommer også... hvor det å informere partner er viktig, på dette området...”.

4.4 “Behov for skreddersydd seksuell helsehjelp”

Behovet for bedre tjenester på området seksuell helsehjelp fremkom helt tydelig hos alle deltakere. Igjen var informantene samstemt på noen områder, mens på andre spørsmål ble differensiert respons gitt. De hadde tanker om hensikten med seksuell helsehjelp, individuell tilpasning, hva som praktisk var av betydning, samt uttalelser knyttet til seksuell helsehjelp sin posisjon i kreftrehabilitering.

4.4.1 Hensikt og behov for seksuell helsehjelp

Informasjon satt i system trekkes frem som et viktig og grunnleggende ledd i seksuell helsehjelp og er et behov, slik det også fremkom under punkt 4.3.4. Et sitat fra en deltaker (intervju #2) vedrørende dette var beskrivende for det innholdet som også fremkom blant flere deltakere:

“... det hadde vært veldig nyttig at behovet for seksuell helsehjelp ble fanget opp med en gang, i like stor grad som andre deler av helsen (...) så jeg tror det hadde vært veldig godt hvis de hadde lagt kartlegging av seksuell helse og behov for seksuell helsehjelp inn der i den pakken <med informasjon> helt fra starten...”.

Denne deltakeren savnet også en kvalitetssikring av informasjon som ble gitt, som ledd i seksuell helsehjelp. Han hadde erfart at det var tilfeldig hvilken informasjon og utveksling (råd, veiledning) som ble gitt av helsepersonell underveis i behandlingsperioden og etter behandling (på kontroller) vedrørende seksuelle seneffekter.

Videre ble hensikten med seksuell helsehjelp trukket frem av flere, men beskrevet på forskjellig vis. Det som herunder fremkom var behovet for å forstå sammenhenger og konsekvenser av kreft og kreftbehandling knyttet til seksuelle problemstillinger; både som et forebyggende tiltak, gjennom tidlig kartlegging og informasjon, men også som et mer konkret tilbud om helsehjelp i form av rådgivning og samtale, individuelt og for paret. Det ble trukket frem fremkom at seksuell helsehjelp ville hatt stressreducerende effekt gjennom at bekymring ble redusert. I tillegg ble det nevnt at seksuell fungering kunne vært bedret

gjennom (tilbud om) seksuell helsehjelp, og at uheldige konsekvenser på sikt kan unngås ved at sårbar tematikk ikke får en “snøballeffekt”.

4.4.2 Individuell og tilpasset seksuell helsehjelp

Behovene for informasjon var ulike og mangelfulle. Det samme bildet kan ses når det kommer til helsehjelp i form av samtale individuelt og for par. Behovene var individuelle og udekket. Noen savnet hjelp knyttet til direkte, konkrete problemstillinger, eksempelvis tørre slimhinner, ereksjonsfremmende medikamenter og bekreftelse på at fatigue har innvirkning på seksuell lyst etc. Videre ble seksuell helsehjelp som tok for seg de indirekte og mindre konkrete problemstillingene etterlyst. En deltaker (intervju #1) sa følgende:

“... mitt problem har aldri vært dette med slimhinner eller vondt etter sex (...) hverken i behandlingen eller i ettertid. Det går mer på hodet mitt... selvtillit, ja psyken... egentlig sånn som du viste i den modellen”.

Videre savnet deltakerne seksuell helsehjelp i form av samtale individuelt og som par. De fleste mente hjelp sammen med partner hadde vært det beste. Her ble det nevnt av en deltaker (intervju #1) at dette ville bidratt til at det var lettere for partner å forstå, noe som igjen ville vært fordelaktig for vedkommende selv og en gevinst i den intime relasjonen til partner. En litt eldre informant (intervju #3) uttrykte noe av det samme, men dog med et utvidet, interessant perspektiv som derfor trekkes frem, og som er knyttet til hvilken tematikk innenfor seksuelle seneffekter som kan gi større lidelsestrykk enn andre områder:

“Det er jo andre ting enn eksempelvis tørre slimhinner som det er vanskeligere å gjøre noe med (...) det som eksempelvis handler mer om følelser og relasjoner... og sånne ting...”.

4.4.3 Manglende kompetanse og tilrettelegging i seksuell helsehjelp

Halvparten av deltakerne hadde utsagn som tilsa at de savnet informasjon om hvilken seksuell helsehjelp som finnes, og hvordan man kunne ha kommet i kontakt med denne delen av hjelpeapparatet. Flere var helt klare på at de hadde ønsket “hjelp helt frem til døren”; enten i form av at helsepersonell hadde bidratt til timeavtale for

parsamtale/seksuell helsehjelp eller i det minste konkret informasjon om hvor de selv kunne ta kontakt. Det som i denne sammenheng fremkom var det menneskelige ved at man gjerne vil klare seg selv, men at man som kreftoverlever likevel hadde trengt den anerkjennelsen som en henvisning (eller timeavtale gjort av andre) ville innebære, særlig knyttet til et sårbart tema. En deltaker (intervju #7) sa følgende:

“Hvis fagpersoner sier: “dette er såpass tøff behandling du går gjennom nå derfor anbefaler vi dere dette (...) nå kan vi legge til rette for at dere får en samtale, sammen eller alene først... ”Da hadde jeg tatt imot det!”.

Deltakerne mente seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering omhandlet terapeutisk virksomhet overfor kreftoverlevende alene eller som par, men at denne helsehjelpen også i særlig grad inkluderte tidlig kartlegging og informasjon underveis i behandlingstiden, parallelt med bidrag som gjør at kreftoverlever kommer i kontakt med annet helsepersonell som kan bidra på et dypere, utvidet plan.

Videre i forhold til hvordan seksuell helsehjelp kan innlemmes i fremtidig kreftrehabilitering mente flere deltakere at det å ha en individuell samtale først kunne ha vært nyttig (intervju #2), uavhengig av sivilstatus. Det kom frem at som singel kreftoverlever er seksuell helse like viktig som for dem som lever i parforhold. Etter en individuell samtale vil vurdering omkring det å invitere partner med være aktuelt, mente flere.

Det fremkom at seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering ikke kan være en “standardpakke”, men må kartlegges og tilpasses. En deltaker (intervju #7) var oppriktig frustrert over at dette området ekskluderes fra kreftrehabilitering og mente seksuell helse burde vært ledd i oppfølging, kurs og undervisningssammenheng:

“... dere ... helsepersonell har jo utelukket en viktig del, ikke sant..!? Dere har jo med dere alt <annet> ... hjerte... lunge... spise sunt... men den seksuelle delen ?? ... det er ingen som er innom den delen!!”.

Hvordan inkludering av seksuell helse i kreftrehabilitering i praksis skal løses hadde deltakerne også tanker om, utover det som er nevnt og som omhandlet informasjon om hvor de selv kunne tatt kontakt eller blitt henvist til. Tre deltakere var inne på hvem som best kan ivareta slike problemstillinger. Herunder fremkom forslag om psykolog eller

sexolog. En deltaker hadde erfaring med manglende fokus på seksualitet i parsamtale hos psykolog. En annen deltaker (intervju #2) hadde positiv erfaring med de konkrete rådene som ble gitt av fastlege og en tredje deltaker (intervju #7) hadde god erfaring med oppfølging fra sexolog, som vedkommende selv hadde oppsøkt. Igjen fremkom det at uønsket erfaring fra tidligere i livet er et område som fordret særlig ivaretagelse, og hvor annen spesialistkompetanse ble avgjørende.

Flere snakket likevel om at det viktigste var at vedkommende som tilbyr seksuell helsehjelp har tilstrekkelig kompetanse, skaper trygghet, er en god samtalepartner og kan ivareta sammensatte reaksjoner. To deltakere var spesielt opptatt av at tematikkens mangfoldige innhold ivaretas, inkludert tabubelagte områder som omhandler bruk av seksuelle hjelpemidler og erotisk materiell/pornografi, enten i mangel på aktivt seksualliv sammen med partner (av ulike grunner) eller som et hjelpemiddel ved manglende seksuell respons:

“... det er jo det å finne den rette tredje personen da... for det er jo ikke et helt allmennt opplegg dette pr i dag... for det er jo ganske... du kan jo få reaksjoner som er på det psykiske planet... som det er viktig at den som skal gjøre dette har kompetansen om... det kan jo gå helt galt hvis ikke...”.

Et spørsmål i intervjusamtalen omhandlet forskers nysgjerrighet knyttet til om en form for gruppetilbud kunne ha vært aktuelt som ledd i seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering. Dette hadde deltakerne ulike meninger om. Hovedtendens var dog at et gruppetilbud som ledd i lærings - og mestrings sammenheng kunne vært nyttig. En deltaker (intervju #2) nevnte også at deltakelse på parkurs var nyttig for dem. Det som ble trukket frem knyttet til dette tilbudet var at det gav nyttig informasjon (undervisning) og var en positiv arena for deling av erfaring (gruppesamtaler). Når det kom til mer “avslørende” informasjon om det intime parforholdet, og helsehjelp som har terapeutisk verdi var ikke grupper aktuelt, mente denne informanten.

Deltakerne uttrykte seg ulikt, men alle sluttet seg til at seksuell helsehjelp har en viktig og naturlig plass i kreftrehabilitering. Det ble beskrevet som nyttig hvis seksuell helsehjelp kom like naturlig som alle andre tilbud i kreftrehabiliteringen, eksempelvis henvisning til fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom eller andre.

Avslutningsvis presenteres et kort sitat (intervju #1) som samlet representerer en holdning som deltakerne uttrykte med ulike ord:

“ (...) ja, både skreddersydd helsehjelp alene og for samboeren...!”.

4.5. Oppsummering av resultat

Forskners samlede forståelse av studiens funn presenteres i tabellen under (figur 11):

Forsknings spørsmål	Resultat
<i>Hvilke seksuelle seneffekter erfares av kreftoverlevende?</i>	Seksuelle seneffekter er dyptgående fysiske, psykososiale og seksuelle endringer som påvirker samliv og seksuell fungering
<i>Hva er kreftoverlevendes behov knyttet til seksuell helse etter kreft og kreftbehandling?</i>	Kreftoverlevendes behov og opplevelse av endret seksuell helse etter kreft og kreftbehandling er sammensatt, individuell og personlig, og farget av diagnose, kjønn og sivilstatus
<i>Hvordan opplever kreftoverlevende at deres seksuelle helse har blitt kommunisert, kartlagt og ivaretatt i relasjonen til helsepersonell?</i>	Seksuell helse blir i liten grad adressert. Kreftoverlevende erfarer mangelfull og til dels fraværende informasjon om seksuelle seneffekter etter kreft og kreftbehandling.
<i>Hvilke faktorer er avgjørende for kreftoverlevende med hensyn til ivaretagelse av seksuell helse?</i>	Kreftoverlevende ønsker at seksuell helse etter kreft og kreftbehandling skal snakkes om. De ønsker at seksuell helse skalkartlegges, og langt de fleste ønsker at partner skal inkluderes i informasjonen. Videre vurderes seksuell helsehjelp som et betydningsfullt ledd i kreftrehabilitering, og kreftoverlevende ønsker tilbud om / henvisning til seksuell helsehjelp. De ønsker at helsepersonell de møter i behandlingssammenheng skal følge opp kartleggingen de gjør og henvise til annet helsepersonell etter behov. Videre er deltakerne opptatt av hvem som er best egnet for informasjon og terapeutiske samtaler individuelt og for par. Her mener de kompetanse og egnethet for denne er helsehjelpen er avgjørende.

Fig. 11: Oppsummering av funn

5.0 DISKUSJON

Hovedfunnene i denne studien er knyttet til de to perspektivene i problemstillingen; *Erfaringer med seksuell helse* (punkt 5.1) og *Erfaringer med seksuell helsehjelp* (punkt 5.2). Besvarelsens diskusjonsdel tar for seg hovedfunn i form av de fire kategoriene som ble presentert i 4.0, og som besvarer forskningsspørsmålene (figur 11).

Funnene vil ses i lys av Biopsykososial helsemodell (Engel, 1977), Den Salutogene modell (Antonovsky, 2012) samt øvrig helsefaglig perspektiv som er presentert i besvarelsens teoretiske rammeverk.

Diskusjonen bygges på en forståelse av hva tidligere forskning på området inneholder, og har videre som bakteppe at seksuell helse er et flersidig begrep (Almås og Benestad, 2006), hvor både fysisk, psykisk og seksuell funksjon spiller en rolle og gjensidig påvirker hverandre (Fredriksen, 2014). Diskusjonen tar også høyde for forskers forforståelse, som har bidratt til særlig oppmerksomhet knyttet forskerkompetanse som omhandler til å lytte aktivt slik at man får med seg nye perspektiver. Refleksjon knyttet til spørsmålsstillinger har på dette området gitt gjensidig læring tilbake til det kliniske arbeidsfletet.

5.1 Seksuell helse

Seksuell helse berøres av kreft og kreftbehandling (Lokich, 2019; Sears 2018; Zhou et al, 2017; Lammerink et al, 2012; Aubin & Perez, 2015; Brennan & Houssami, 2011, Arden-Close et al, 2011; Nelson & Kenowitz, 2013). Herunder diskuteres erfaringene kreftoverlevende har på dette området, og hvordan de opplever at deres seksuell helse og seksuelle behov har endret seg fra tidligere i livet til etter sykdom og behandling, i tråd med de to første forskningsspørsmålene:

Hvilke seksuelle seneffekter erfares av kreftoverlevende?

Hva er kreftoverlevende behov knyttet til seksuell helse etter kreft og kreftbehandling?

Studiens deltakere hadde erfart at seneffekter etter kreft og kreftbehandling er dyptgående fysiske, psykososiale og seksuelle endringer. Disse sammensatte seneffektene er i tråd med hva aktuell litteratur skisserer (Dahl, 2016; Loge et al, 2013). Det synliggjøres at forbedret behandling skaper nye helseutfordringer, som også frekkommer i Kreftforeningens brukerundersøkelser (2019; 2013), men som ingen helt tar ansvar for, slik Birkeland, avdelingsleder for fagnettverk for kreftrehabilitering Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus HF, er inne på når hun påpeker at kreftrehabilitering er et politisk ansvar (Dagens Medisin, 2017). Det blir tydelig at dette er et området som må prioriteres som ledd i fremtidig helsetjeneste overfor målgruppen.

Samtlige deltakere i denne studien hadde erfart at seneffekter som berørte samliv og seksuell fungering både kunne være fysiske og psykiske. De gav uttrykk for gjenkjennelse knyttet til den holistiske modellen (Fredriksen, 2014) som viser fysisk, psykisk og seksuell helse som en kake, hvor «kakestykkene» er gjensidig koblet til hverandre. To deltakere gav uttrykk for at det var akkurat slik (som modellen viser) de opplevde det. En deltaker (intervju #7) sa at man bare kunne tatt bort den delen av modellen som angir seksuell helse, fordi den delen var borte fra hennes liv; noe hun beskrev som et stort tap. Seneffekter som berører seksuell helse erfares både som direkte seneffekter (konkrete seksuelle problemstillinger), men også som andre seneffekter med sekundær (indirekte) påvirkning på seksuell helse (Graugaard et al, 2006), slik det også fremkommer i oversikten over kreftsykdommers virkning på seksuallivet (Dahl, 2016, s.243). Videre fremkom det at kreft ikke trenger å skille seg ut knyttet til hva som påvirker seksuell helse og behovet for seksuell helsehjelp, men at disse helsefaktorene også må følges opp i forhold til andre livssituasjoner og sykdommer.

Deltakernes uttalelser kan tyde på at konkrete seksuelle problemstillinger er krevende, og det forventes at helsepersonell imøtekommer disse med råd og helsehjelp. Seksuelle problemstillinger som er mindre konkrete og sammensatte oppfattes imidlertid å være knyttet til en ytterligere behandlingsbyrde, nettopp gjennom det sammensatte bildet, hvor de ulike implikasjonene har gjensidig påvirkning på hverandre. Det fremkom blant enkelte deltakere at erfaringer fra tidligere samliv, samt krevende historikk var en ekstra belastning knyttet til seksuell helse etter kreft og kreftbehandling. Det biopsykososiale perspektivet

(Engel, 1977) dekker problemstillinger med overlappende etiologier (Hofmann et al, 2016), som blant annet omhandler faktorer som rolle, identitet, ubalanse i forholdet, uheldige forventninger, samt uønsket historikk som kan virke forsterkende. Dette siste området har Kirkengen (2009) behandlet grundig gjennom mange års arbeid. I lys av dette arbeidet og Kirkengens foredrag på en nylig konferanse (KreftREHAB, 2019) fremkommer det at det kreftoverlevende (på lik linje med andre mennesker) bærer med seg av historikk potensielt kan redusere og hemme tilfriskning. Dette er viktig å ha med seg i arbeidet med seksuell helse etter kreft og kreftbehandling, uavhengig av hvilket nivå helsehjelpen ytes. Helsedirektoratets rapport om seneffekter (2017) er også inne på dette når det i rapporten om seneffekter står følgende:

“Kreftsykdom og kreftbehandling kan lede til nye seksuelle dysfunksjoner eller gjøre gamle verre” (Helsedirektoratet, 2017, s.20).

Videre synliggjør resultatene i studien at helse ikke er et *diktomt* begrep, men et kontinuum mellom ytterpunktene alvorlig syk og fullstendig frisk (Antonovsky, 2012, s.36), og som Aagesen så treffende beskriver gjennom sin erfaring som kreftoverlever:

“Før betraktet jeg det hele i svart - hvitt. Frisk - syk - frisk igjen (...) alt imellom var bare overganger” (Aagesen, 2017, s.7).

I salutogen (Antonovsky, 2012) sammenheng kan det passe å trekke frem at deltakerne i studien også hadde erfaringer som var positivt ladet. Det er med andre ord mulig å erfare god seksuell helse på tross av erfaringer kreftbehandlingen medfører, som for mange oppleves som en kilde til bekymring og negativt stress, eksempelvis knyttet til redsel for lekkasje og lukt (Canty et al, 2019). Studien viser også at noen av deltakerne fikk en roligere tilværelse sammen med partner, med tid for samvær og felles aktiviteter, i et tempo som harmonerte med kreftrehabiliteringen de befant seg i.

Deltakernes uttalelser tydet på at alder, kjønn og siviltilstand var perspektiver som medvirket til hvordan de seksuelle seneffektene ble erfart. En ung kvinnes (intervju #1) uttalelser viste at yngre alder og kortere fartstid i forholdet til partner preget hennes erfaringer knyttet til en endret, ugjenkjennelig kropp, som videre påvirket hennes psykiske helse. Men deltakernes alder gav ikke et ensidig og «dikotomt» bilde. De eldre

deltakerne (intervju #5; intervju #7) uttrykte også sårhet knyttet til et endret liv, hvor eksempelvis fatigue og manglende seksuell lyst var særlig fremtredende.

Aldersmessige forhold omtales i tidligere forskning (Aubin & Perez, 2015; Trivers et al, 2013; Roland et al, 2013; Viatori, 2012; Arden-Close, 2011), hvor behovene på området blant *ynge* kreftoverlevende særlig fremkommer. Dette er viktig med tanke på de ulike perspektivene knyttet til å være i en etablerende fase i livet (identitet, fertilitet, partner, samliv), men denne tenkningen kan også være ekskluderende, og definisjonen av *ynge* kan oppfattes uklar. En mer inkluderende og utvidende tilnærming til aldersmessige faktorer blant kreftoverlevende vil være at seksuell helse får fokus uansett alder og livsfase, og at aldersrelaterte problemstillinger ivaretas individuelt, slik helseministeren også innledet den seksuelle strategien (HOD, 2017, s.3):

*“(...) seksualitet er en fantastisk kraft som kan gi god helse og høy livskvalitet. **Når du er ung eller gammel.** Når du er frisk eller syk”.*

Det fremkommer også i tidligere forskning (Canty et al, 2019) at voksne kreftoverlevendes erfaring med seksuell helse er mindre beskrevet, grunnet inklusjonskriterier hvor aldersmessige begrensninger settes; en forskningspraksis som kan være uheldig, fordi det skapes et kunnskapshull, knyttet til at godt voksne og eldre kreftoverlevendes erfaringer på området beskrives i mindre grad. Videre «avsløres» en tradisjonell biomedisinsk tilnærming fordi seksuell helse refereres som sammenfallende med *somatisk seksuell dysfunksjon*, som med økende alder endres på et rent biologisk plan. Endring og bevegelse er vanlig knyttet til alder; *“heterostase, aldring og økende entropi er iboende trekk ved alle levende organismer”* (Antonovsky, 2012, 35), men voksne individer erfarer en endret seksuell helse på sin unike måte, preget av deres livshistorie, som inkluderer seksuell historikk, som det også «må snakkes om» (HOD, 2017), slik at skyggesidene ved biomedisinsk utvikling ikke skapes i samme grad, slik Sveneaus er inne på (2011).

Forskers erfaring på dette området er at eldre kreftoverlevende på den ene siden kan beskrive et endret seksuelt mønster som utfordrende, eksempelvis uttrykt gjennom en uttalelse om at «limet i forholdet forsvinner». Andre uttalelser blant eldre kreftoverlevende tyder på at lang fartstid i parforholdet og endrede behov med årene

bidrar til større aksept og håndtering (coping) (Tharaldsen & Otten, 2008). En deltaker i studien var 65 år (intervju #5) og beskrev sin erfaring med seksuell helse gjennom at nærhet og intimitet gav påfyll både i ham selv og i forholdet; «små – knurringen» forsvant for en periode, og han beskrev større raushet mellom ham og partner når intimiteten ble ivaretatt.

I studien var det en overvekt av kvinner (5 stk), sammenliknet med menn (3), noe som det må tas høyde for i tolkningen av resultatene. Blant kvinnene fremkom det flere individuelle erfaringer, men noe som kan se ut til å gjenta seg blant de kvinnelige deltakerne var tretthet, redusert seksuell lyst og endret psykososial selvoppfattelse. Videre var det et tema som uttrykkes ulikt, men likevel farget kvinnenes uttalelser mer enn mennene, nemlig samvittighet. Det fremkom at flere kvinner hadde dårlig samvittighet overfor partner fordi de intime behovene var endret og at de ikke orket seksuell aktivitet i samme grad som tidligere. Dette ble beskrevet som en ekstra belastning, med påvirkning på livskvalitet. En kvinne (intervju #6) var helt tydelig på at partner hadde trengt informasjon spesifikt rettet mot ham, for bedre å kunne forstå hennes situasjon, som viser at helsepersonells innsats kan bidra til å fremme helse, og redusere faktorer som har «*helsehemmende*» effekt.

Blant de mannlige deltakerne (intervju #2, intervju #4; intervju #5) var det færre sammenfallende uttalelser, utover at endret seksuell fungering preger deres identitet som mann og som partner. Faktorer som omhandler kjønn fremkommer også i tidligere forskning (Canty et al, 2019; Sears et al, 2018; Faubion et al, 2015; Nelson & Kenowitz, 2013; Roland et al, 2013; Viatori, 2012; Arden-Close, 2011). I artikkelen av Sears et al (2018) blir gjensidig påvirkningen mellom kroppslige og sammensatte seksuelle dysfunksjoner blant kvinner vektlagt, og Engels (1977) biopsykososiale tilnærming gjenkjennes. Forskers for forståelse tilsier at en slik sammenheng også erfares blant mannlige kreftoverlevende. Grunnet samfunnsmessige verdier og forestillinger (Graugaard et al, 2006), samt kulturelle, kjønnsmessige oppfatninger kan man fristes til å tro at seksuell helse blant menn ikke innehar de samme psykologiske og sosiale aspektene som hos kvinner. I klinikken ses det motsatte; emosjoner og fortvilelse knyttet til seksuelle seneffekter er også en del av helhetsbildet blant

mannlige kreftoverlevende; og ikke knyttet til kun et biologisk aspekt (Graugaard et al, 2006).

Et annet kjønnsperspektiv fremkommer i en artikkel av Nelson & Kenowitz (2013), hvor seksuelle problemstillinger hos den største kreftdiagnosen blant menn belyses, nemlig prostatakreft. Som bakteppe her har vi også den nordiske undersøkelsen av Fosså et al (2014), med et stort antall deltakere (No: 6200), hvor 91 % har angitt seksuell dysfunksjon, hvilket blir et stort tall, som også innbefatter psykososiale perspektiver. Studien av Nelson & Kenowitz (2013) er spesifikk og konkluderer med ulike intervensjoner, hvor man skiller mellom strategier overfor mennene (fokus på spesifikke bivirkninger), partner (parterapi) og overfor paret sammen (intimitetsforbedrende tiltak). I dette bildet ivaretas også et perspektiv det ofte kan "syndes" mot. Seksuell helse er et fenomen ved ethvert menneskes liv og helse, og for en mann (eller kvinne) som lever alene vil den seksuelle helsen potensielt skape like mange bekymringstanker og negativt stress (Tharaldsen KB og Otten H, 2008) som blant dem som lever i parforhold. En deltaker i studien som var singel (intervju #4) beskrev en maskulin tilfredshet ved at erektil funksjon ble normalisert etter en tid med fraværende funksjon, følgelig med påvirkning på seksuell helse og velvære.

Felles for deltakerne, uavhengig av kjønn, var det menneskelige behovet for omsorg, intimitet og anerkjennelse. Som kreftoverlever kan disse grunnleggende aspektene bli dekket i mindre grad, på grunn av redusert seksuell aktivitet sammenliknet med tidligere. Forskers for forståelse tilsier her at redusert seksuell aktivitet "drar" med seg muligheten for viktig nærhet og bekreftelse. Det største tapet for bortimot alle deltakerne ligger i nettopp mangelen på at disse menneskelige behovene blir dekket (Graugaard et al, 2006, s. 12). Seksuell helse som både innbefatter seksuell aktivitet, samt "det som er før og etter" ble av en deltaker beskrevet som «den komplette seksuelle helsen».

I studien fremkommer det at fatigue ikke bare knyttes til seksuell helse alene, men også til psykisk helse, gjennom opplevelsen av å være mindre attraktiv som partner ved å ikke orke seksuell aktivitet i samme grad som før (intervju #1; intervju #3; intervju #7). Videre fremkom det også blant flere deltakerne at støtte, omsorg, forståelse og *ikke - krevende intimitet* var positive, helsefremmende bidrag. En

deltaker (intervju #3) trakk frem betydningen av at partner tok ansvar for initiativ til seksuell aktivitet. Vedkommende orket ikke dette selv, men opplevde likevel det seksuelle samværet som positivt bekreftende. Innhold i Helsedirektoratets rapport om seneffekter (2017, s. 21) bekrefter sammenhengen mellom fatigue, seksuell helse og psykisk helse:

“God seksualitet er et overskuddsfenomen, og symptomer som smerter, kronisk trettbarhet, angst, depresjon og søvnløshet er vanlige grunner til redusert seksuell interesse”.

Fatigue ble mindre belyst i artiklene som ble gjennomgått i litteratursøket, men begrepet fatigue er forøvrig godt beskrevet i forskning (Hulme et al, 2018), litteratur på området (Dahl et al, 2016; Loge et al, 2013; Reitan & Schjølborg, 2017) og i aktuelle helsestrategier (HOD, 2018; Helsedirektoratet`s rapport om seneffekter, 2017). Hulme et al (2018) tar videre opp et interessant begrep knyttet til fatigue, nemlig *transtransdiagnostic aspects of fatigue management*, hvor sammenhenger mellom seneffekter knyttet til fatigue grunnet kreft og andre kroniske lidelser og helsetilstander belyses. Fatigue topper forøvrig listen over «helseplager og praktiske konsekvenser» i brukerrapporten blant kreftoverlevende (Kreftforeningen, 2019, s.8).

Flere deltakere (intervju #2, intervju #6; intervju #7) gav uttrykk for redusert trivsel ved egen kropp av ulike grunner, enten dette var synlig for omverdenen eller ikke. I en tradisjonell biomedisinsk sammenheng vil flere tap som representerer en endret kropp være usynlige for omgivelsene. Uttalelser som tilsier at man burde være takknemlig fordi man er frisk høres ofte i klinikken. Å være “usynlig syk” (KreftREHAB, 2019) kan likevel innebære erfaring med en annerledes kropp og *et liv i limbo*. Slike helsemessige endringer kan minne om Aagesens beskrivelse av tilværelsen, nemlig; *“Ingenmannsland - for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske”*, som også er tittelen på boken hans (Aagesen, 2017).

En salutogen holdning (Antonovsky, 2012) overfor kreftoverlevende som erfarer en endret kropp (synlig eller usynlig) kan bidra til et mer pragmatisk grunnlag for å forstå seg selv som sammensatt individ, gjennom at muligheter og *motstandsressurser* vektlegges foran begrensning og *motstandsunderskudd* - og at ensidig fokus på

kroppdeler justeres (Aagesen, 2017). Med et slikt utgangspunkt kan det være lettere å leve bedre «her og nå», med større aksept og kognitiv forståelse (Antonovsky, 2012; Tharaldsen og Otten, 2008) på tross av endringer. Seksuell helse, som ledd i opplevd helse, kan være god nok på tross av manglende friskhet. Seksuell helse kan også bidra til at generell helse kan erfares tilstrekkelig for trivsel, slik Fugelli & Ingstad er inne på (2009). Stressreducerende intervensjoner kan erfaringsmessig bidra til større emosjonell balanse. Tilnærming basert på den salutogene modell (Antonovsky, 2012) kan gi kreftoverlevende større bevissthet rundt alternative egenskaper og mestringsevner (coping). Mindre vektlegging av syk - frisk holdning og mer fokus på livet *mellom* syk og frisk (overgangene) kan redusere negativt stress, som i helsefremmende sammenheng har vist seg å være uheldig. Her har mindfulness, eller *oppmerksomt nærvær* (Reymert, 2013) vist seg å ha positiv effekt, også blant kreftoverlevende (Piet et al, 2012). Større *selvmedfølelse* kan ha stabiliserende virkning på emosjonell ubalanse som rettes mot en selv (Rogndal, 2016).

En liten, men viktig digresjon er at man på et forebyggende samfunnsplan har økende bevissthet i dag på *tankevirus* (Olsen, 2013) blant barn og unge, som kan bidra til at fremtidens voksne individer kan håndtere negative tanker (tankevirus) knyttet til eksempelvis helseutfordringer og psykisk belastning på en mer helsefremmende måte enn i dag. I lys av denne studiens biopsykososiale bakteppe er det imidlertid interessant å merke seg at man fra et klassisk biomedisinsk hold er nølende med å anerkjenne modellen mot tankevirus (Vaglum, 2012), utviklet av psykolog og forsker Hanne H. Brorson, basert på normalpsykologi og kognitiv adferdsterapi, og som mottok Helseprisen i 2016 (Extrastiftelsen, 2016). Engels biopsykososiale holdning (1977) vil anerkjenne verdien av et slikt verktøy mot tankevirus, samtidig som man erkjenner at kognitiv tenkning også har en begrensning knyttet til somatiske, kreftrelaterte plager, slik også Svenaeus (2011) også er inne på i sin anerkjennelse av den biologiske utviklingen man har vært vitne til innen kreftbehandling.

Erfaringer knyttet til redusert seksuell lyst ble erfart av flere deltakere. En kvinnelig deltaker (intervju #7) fortalte at seksuell lyst var helt fraværende, hvilket hadde stor påvirkning på hennes fysiske og psykiske helse. En mannlig deltaker (intervju #4) erfarte manglende seksuell lyst som frustrerende. Endret seksuell lyst er også en

sammensatte seksuell seneffekt, da redusert seksuell lyst både kan forekomme som en direkte og konkret behandlingsekvens (Helsedirektoratet, 2017, s.20), men også som en bieffekt av andre omstendigheter, eksempelvis opplevelsen av å være mindre attraktiv som kvinne eller mann. Herunder kommer kjønnsperspektivet igjen frem: seksuell respons syklus er biologisk ulik hos kvinner og menn (Dahl, 2016, s.232); et perspektiv som fremkom blant deltakerne i studien utfra hvordan de erfarer manglende seksuell lyst og hva som kan bidra til seksuell lyst. Beskrivelsene av hvordan manglende seksuell lyst bidrar til mindre god seksuell helse er forenelig med innholdet i helseministerens innledning i den seksuelle strategien «*Snakk om det!*» (HOD, 2017, s.3). Her fremkommer det at dårlig seksuell helse kan gi utsatthet for sykdom og mistrivsel. Forståelsen av hva dårlig seksuell helse kan medføre bør styrke erkjennelsen av at seneffekter som berører seksuell helse og samliv må tas på alvor. Den helsefaglige tilnærmingen må preges av en biopsykososial tenkning (Engel, 1977) slik at kreftoverlevende i større grad kan erfare at fysisk, psykisk og seksuell helse har gjensidig påvirkning på hverandre (Fredriksen, 2014), bli støttet til helsefremmende tiltak (Antonovksy, 2012) og erfare sammenhengen mellom helsens ulike perspektiver.

5.2 Seksuell helsehjelp

Herunder diskuteres resultatene som omhandler seksuell helsehjelp, i lys av de to siste forskningsspørsmålene:

Hvordan opplever kreftoverlevende at deres seksuelle helse har blitt kommunisert, kartlagt og ivaretatt i relasjonen til helsepersonell?

Hvilke faktorer er avgjørende for kreftoverlevende med hensyn til ivaretagelse av seksuell helse?

Samtlige deltakere i studien erfarte at informasjon om seksuelle seneffekter som ledd i seksuell helsehjelp var mangelfull, og til dels helt fraværende. Årsaken til at de opplevde adressering, kommunikasjon og informasjon manglende var ulik. Det fremkom fra en deltaker (intervju #8) at skriftlig informasjon var nødvendig på grunn av redusert hukommelse, mens en annen deltaker (intervju #7) savnet en utfyllende samtale. Felles var dog at noe manglet for at informasjonen skulle bli mottatt

hensiktsmessig og være tilstrekkelig. Bortimot alle (7 av 8) deltakerne ville foretrukket at informasjon om seneffekter som påvirker samliv og seksuell fungering ble gitt sammen med partner. Flere deltakere trakk frem at seksuell helse kunne blitt kartlagt ved innledningen av behandling og fulgt opp individuelt. En deltaker (intervju #6) var særlig opptatt av forebyggende seksuell helsehjelp i form av at partner hadde trengt informasjon om hva han kunne forvente seg i tiden fremover.

Seksuell helsehjelp bygger på læren om menneskets seksualitet, et bredt og helhetlig fagfelt (Almås & Benestad, 2006), tuftet på biopsykososial tenkning (Engel, 1977). Hvis man møter sammensatte seksuelle erfaringer; slik de ble uttrykt i denne studien, med en begrensende biomedisinsk holdning kan man oppnå det Almås og Benestad (2006) beskriver som intervensjoner overfor individer som er isolert fra omgivelser og helheten. Dette er en mindre heldig tilnærming når det kommer til seksuelle problemstillinger, som også fremkommer i Rapport om seneffekter etter kreftbehandling: *“Seksuelle problemer kan ha en rekke årsaksforhold, og både somatiske og psykologiske forhold er av betydning”* (Helsedirektoratet, 2017, s.20). En biopsykososial tilnærming (Engel, 1977) ivaretar derfor mangfoldet i de seksuelle problemstillingene (skissert i oversikten i 2.1.2, med ref. til Graugaard et al, 2006) på en mer hensiktsmessig måte.

(Canty et al, 2019) setter søkelys på seksuell helsehjelp overfor kvinner med kolorektal - og anal kreft; en diagnosegruppe som kan erfare seksuelle seneffekter knyttet til endret oppfatning av seg selv som seksuelt individ og reell redsel knyttet til lekkasjeprosedyrer/lukt ved seksuell aktivitet. Som ledd i artikkelens konklusjon fremkommer det imidlertid at:

“(...) Kvinner med kolorektal / anal kreft trenger enkle strategier og ressurser for å ta opp bekymringer for seksuell funksjon etter kreftbehandling” (Canty et al, 2019).

Dette er i beste fall et forsøk på å dele ansvar. Intervensjoner som reduserer bekymring knyttet til seksuell fungering er helsepersonells ansvar og ivaretas best ved at helsepersonell erkjenner dette ansvaret, gjerne gjennom PLISSIT - modellen (Loge et al, 2013, s.102), hvor en seksualpositiv holdning synliggjøres allerede i første tiltakstrinn («*Permission*»). På en annen side kan det ha helsefremmende effekt at man

gjennom en seksualpositiv holdning motiverer kreftoverlevende til å ta opp tabubelagte erfaringer. To deltakere (intervju #2; intervju #5) i studien gav uttrykk for at seksuell helse er den mest krevende og tabubelagte delen av helsen å snakke med helsepersonell om, noe som understreker viktigheten av at helsepersonell er klar over betydningen av å kartlegging og oppfølging individuelt.

I Helsedirektoratets rapport (2017) om seksuelle seneffekter etter kreft fremkommer en setning som bidrar til at helsepersonells ansvar ikke tydeliggjøres nok; som er noe av kjernen til at seksuell helse blant kreftoverlevende ikke ivaretas godt nok. Under tiltak for kreftoverlevende med seksuelle problemer står følgende:

*“PLISSIT-modellen er en enkel form for rådgivning i fire punkter, som er lett å lære for **interessert helsepersonell**” (Helsedirektoratet 2017, s.21).*

Fra et klinisk ståsted knyttes det for det for det første undring til at en modell som beskrives å være *enkel* ikke tas i bruk av flere som forholder seg til kreftoverlevende. Med bakgrunn i egen forforståelse stiller forsker seg ikke støttende til at uttrykket *“interessert helsepersonell”* benyttes. Seksuell helse blant kreftoverlevende har stor innvirkning på individers selvforståelse, livskvalitet og mestring. Hvis seksuell kreftrehabilitering skal ivaretas tilstrekkelig, og i tråd med det pasient og bruker har lovfestet rett til, bør det ikke knyttes tilfeldighet til oppgaver som er ledd i helsepersonells ansvarsområde.

De nevnte kjønnsfaktorene i studien tyder på at erfaringer og behov knyttet til seksuell helsehjelp har mindre med kjønnsvariabler å gjøre. Felles for alle deltakerne i studien er at de mener seksuell helsehjelp har en viktig plass i kreftrehabiliteringen, og at seksuell helsehjelp overfor kreftoverlevende må skreddersys for den enkelte. En deltaker (intervju #2) sa at det kan ikke være noen standard form på slik hjelp for behovene er så forskjellige. Hans ønske om at seksuell helsehjelp var mer tilgjengelig, og noe man får informasjon og henvisning til, ble støttet av de andre deltakerne. Funnene i studien tyder på at det kan være mer krevende å komme i kontakt med helsepersonell/terapeut som tilbyr seksuell helsehjelp hvis terskelen er for høy; derav behovet for tilgjengelighet, og i tillegg tilstrekkelig kompetanse. Helsetjenester som innbefatter seksuell helsehjelp må i større grad etableres for å imøtekomme kreftoverleveres

behov, samt at hensiktsmessig informasjon om seksuelle seneffekter og hvor man kan søke hjelp er avgjørende.

Dette bekreftes i en nyere artikkel (utenom litteratursøket) som viser at seksuell dysfunksjon er en av de mest utbredte og plagsomme behandlingsrelaterte bivirkningene både for mannlige og kvinnelige kreftoverlevende (Bober et al, 2019). Overordnede retningslinjer for seksual terapeutisk helsehjelp anbefales for å imøtekomme de seksuelle utfordringene, men ressurser på 24 kreftsentre i USA som er kartlagt i den refererte artikkelen (2019) viser at informasjon og tjenestetilbud ikke når ut til kreftoverlevende. Studien konkluderer med at det er en realitet, også i USA, at seksuell helsehjelp ikke er tilstrekkelig tilgjengelig for hverken kvinner eller menn (Bober et al, 2019).

Hvordan en helhetlig og tverrfaglig helsetjeneste på området kreftrehabilitering skal organiseres i fremtiden er et spørsmål som enda står ubesvart. Dette på tross av at kreftoverlevende i tråd med lovverket har rett til helsehjelp som har rehabiliterende formål (Lovdata.no, 2012, kap.1, §1). I mellomtiden skapes det hver dag nye kreftoverlevende som kan komme til å erfare det samme som Aagesen (2019); nemlig at helsehjelpen innen kreftrehabilitering er mangelfull, og har for lite fokus på livskvalitet og mestring. Hvis man er frisk, men likevel syk så finnes det ingen forpliktende retningslinjer for oppfølging; ingen hjelp "rulles ut" (Aagesen, 2019).

Torhild Birkeland; avdelingsleder for fagnettverk for kreftrehabilitering Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus HF, har et viktig poeng når hun understreker behovet for at tverrfaglig kreftrehabilitering, som inkluderer seksuell rehabilitering, må innlemmes i Helse - og omsorgsdepartementets nasjonale handlingsplan (Dagens Medisin, 2017). Helhetlig kreftrehabilitering kan ikke alene være et lokalt ansvar; her må nasjonale krefter løfte sammen med offentlige - og private instanser.

Kanskje er *Pakkeforløp hjem* en overskrift på den fremtidige, tverrfaglige og helhetlige kreftrehabiliteringen i Norge? (Dolonen, 2018). Overskriften er imidlertid ikke det avgjørende. Det viktigste er innholdet; ressursene og kompetansen, og at

kreftrehabilitering oppfattes som et naturlig og forpliktende ledd i moderne og «effektiv» kreftbehandling, slik Johansen (2017) beskriver:

«Å få et kommunalt tilbud, er ikke det samme som å garantere et tilbud og oppfølging til noen. Dette må etter min mening settes tydelig i et system, som både garanter og forplikter at pasienten får en oppfølging og god tilbakeføring til hverdagen» (Johansen, i Dagens Medisin, 10/2017).

Psykososial – og seksuell helsehjelp må settes i system på et nasjonalt plan, som tilpasses de lokale forholdene.

6.0 KONKLUSJON

Herunder oppsummeres studien ved at forskningsspørsmål og problemstilling besvares. Studien avsluttes med refleksjoner knyttet til implikasjoner for praksis og vurderinger rundt behov for videre forskning.

6.1. Svar på forskningsspørsmål og problemstilling

Studien bekrefter at kreftbehandling skaper nye helseproblemer blant kreftoverlevende. Kreft og kreftbehandling påvirker seksuell helse på en personlig og sammensatt måte. Seksuelle seneffekter er dyptgående fysiske, psykososiale og seksuelle endringer som berører seksuell fungering, med påvirkning på livskvalitet, trivsel og mestring.

Deltakerne i studien erfarte at seksuelle behov var blitt endret *«fra tidligere til nå»*, hvilket hadde innvirkning på både selvoppfatning og samliv. Kreftoverlevende erfarte også at grunnleggende, menneskelige behov for intimitet, nærhet, omsorg og bekreftelse ble udekket i kreftrehabiliteringen gjennom at seksuell aktivitet ble redusert av ulike og sammensatte årsaker.

Studien viser at direkte, konkrete seksuelle seneffekter (biologisk nivå) er krevende og fordrer informasjon og helsehjelp. Det konkluderes imidlertid med at de sammensatte seksuelle problemstillingene (psykologisk og sosialt nivå) skapte ytterligere

behandlingsbyrde. Den totale helseopplevelsen ble påvirket fordi seksuell helse har både fysiske, psykiske og sosiale komponenter i seg.

Utvalget i studien var begrenset, men informasjonsstyrken var likevel ivaretatt, utfra elementer og dimensjoner av betydning når informasjons - styrke skal vurderes (Malterud, Siersma, Guassora, 2016). På bakgrunn av dette viser studien at deltakernes erfaringer var preget av alder, kjønn, livssituasjon og diagnose. Diagnosefaktoren var imidlertid av mindre betydning da seksuell helse innebærer universelle elementer og grunnleggende behov.

Studien viser videre at informasjon om seneffekter, som ledd i seksuell helsehjelp ikke blir kommunisert i tilstrekkelig grad av helsepersonell. Resultatene viser også at kartlegging og oppfølging av seksuell helse er ønskelig blant kreftoverleverne, sammen med partner, men at dette ikke ivaretas. Kreftoverleverne i studien ønsker henvisning til ytterligere seksuell helsehjelp og parsamtale når dette er et behov.

Konklusjon: Seksuelle seneffekter er dyptgående fysiske, psykososiale og seksuelle endringer som berører seksuell fungering, med påvirkning på livskvalitet, trivsel og mestring. Det konkluderes med at økt oppmerksomhet mot seksuell helse i kreftrehabilitering er nødvendig. Seksuelle seneffekter og oppfølgingen av disse må anerkjennes, snakkes om og ivaretas av helsepersonell. Seksuell helse som ivaretas kan fungere som en motstandsressurs. Det motsatte kan gi kreftoverleverne tilleggsbelastning og uheldige konsekvenser i tiden etter kreft og kreftbehandling. Kreftrehabilitering som inkluderer seksuell helsehjelp må skreddersys for den enkelte kreftoverlever.

6.2 Implikasjoner for praksis

På tross av de grunnleggende, menneskelige fenomener som fremkommer i studien er det metodiske svakheter knyttet til kjønn. Flere inkluderte menn kunne påvirket resultatene. Videre er informasjons - styrke vurdert, men et større utvalg kunne muligens gitt bredere og dypere beskrivelser knyttet til kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse og helsehjelp i kreftrehabilitering.

Individnivå: Utover disse svakhetene fremkommer det at kommunikasjon og informasjon knyttet til seksuelle seneffekter må organiseres og ivaretas bedre overfor kreftoverlevende. Seksuell helse må rutinemessig kartlegges og følges opp, som ledd i helhetlig kreftrehabilitering, hvilket starter i forbindelse med kreftrehabiliteringen. Seksuell helsehjelp inkluderer både informasjon og mer konkret hjelp i form av terapeutisk samtale individuelt og for par. Kreftoverlevende må derav tilbys hjelp (henvisning) til å komme i kontakt med annet helsepersonell som kan tilby seksuell helsehjelp/parterapi der dette er ønskelig.

Samfunnsnivå: Kreftoverlevende er forventet å bli en økende gruppe i fremtiden, men tverrfaglig kreftrehabilitering har pr i dag lite fokus. For at kreftoverlevendes behov knyttet til seksuell helse – og helsehjelp skal ivaretas i tråd med hva målgruppen har lovfestet rett til og behov for er det nødvendig med nasjonale føringer og lokale tilpasninger. Skreddersydd seksuell helsehjelp må ytes på flere tjenestenivå, både i behandlingsapparatet og etter behandling, slik at kreftoverlevende unngår opplevelsen av at når man ikke er syk, men heller ikke frisk så er det ingen steder å gå; «*ingen forpliktende hjelp rulles ut*» (Aagesen, 2019). Nasjonale krefter må ansvarligjøres, sammen med lokale offentlige – og private instanser. En løsning kan være å etablere lokale, tverrfaglige kreftsentre, hvor nasjonale og lokale krefter løfter sammen.

Andre målgrupper: Seksuell helse - og helsehjelp kan med fordel også vurderes for individer med andre sammenliknbare helse - og sykdomsutfordringer, med alvorlig og/eller kronisk karakter eksempelvis ME, diabetes og psykiske helseutfordringer.

6.3 Videre forskning

1: De senere årene har man sett en økende interesse for området *seksualitet* knyttet til kreft, men større studier som inngående og kvalitativt ser på kreftoverlevendes erfaringer med *seksuell helse* er færre. På bakgrunn av denne studiens konklusjon innebærer det en forskjell å undersøke seksuelle plager på kun biologisk nivå, sammenliknet med et helhetlig fokus på helserelaterte og seksuelle utfordringer som sammensatt fenomen (psykologisk og sosialt nivå), og hvor grunnleggende menneskelige behov inkluderes

2: Denne studiens begrensninger har bidratt til at kun kreftoverlevende ble inkludert. I et oppfølgende og større kvalitativt studie hadde det vært interessant å inkludere individer med rolle som partner til kreftoverlevende. Dette fordi de relasjonelle – og samlivsmessige faktorene er avgjørende for kreftoverlevende. Partneres rolle overfor kreftoverlevende er av betydning, men det er også av interesse og få mer forståelse knyttet til hvordan de seksuelle – og samlivsmessige erfaringene er blant partnere.

3: Kreftoverlevende som gruppe er utsatt for å erfare negativt stress. Negativt stress erfares også knyttet til seksuell helse blant kreftoverlevende. Studier som i større omfang undersøker negativt stress i lys av seksuell helse kan bidra til større forståelse og kunnskap om hvordan fremtidig helsehjelp innen psykososial – og seksuell helsehjelp kan rigges.

4: I denne studien konkluderes det med at seksuell helsehjelp må skreddersys individuelt og nasjonale retningslinjer må etableres. Randomiserte studier som konkret tester ut kreftoverlevendes erfaringer med *koordinert, poliklinisk seksuell – og psykososial helsehjelp* hadde vært kjærkomment.

REFERANSER

- Almås E og Benestad EEP** (2006). *Sexologi i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Annon J og Robinson CH** (1978). *The Use of Vicarious Learning in the Treatment of Sexual Concerns*. Springer, Boston, MA https://doi.org/10.1007/978-1-4613-3973-1_3 (hentet: 20.05.2019)
- Antonovsky Aa** (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Antonovsky Aa** (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass Inc Pub
- Arden-Close E, Eiser C, Pasey A** (2011). *Sexual functioning in male survivors of lymphoma: a systematic review (CME)*. Journal of Sexual Medicine. 2011 Jul;8(7):1833-41. Epub 2011 Feb 16. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2011.02209.x>
- Aagesen H** (2017). *Ingenmannsland - for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske*. Oslo: Forlaget Press
- Aagesen H** (2019). *Ingenmannsland*. Foredrag 09.04.2019, på nasjonal kreftrehabiliterings - konferanse (KreftREHAB 2019), Stavanger
- Aubin S, Perez S** (2015). *The Clinician's Toolbox: Assessing the Sexual Impacts of Cancer on Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC)*. Sexual Medicine 2015 Sep; 3(3): 198–212. Published online 2015 Jul 30. <https://dx.doi.org/10.1002%2Fsm2.75>
- Birkeland T** (2017). *Et forsømt område*. Kronikk i Dagens Medisin. 10.05.2017 <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/05/10/et-forsomt-omrade/> (hentet: 20.11.2018).
- Bober SL, Michaud AL, Recklitis CR** (2019). *Finding sexual health aids after cancer: are cancer centers supporting survivors' needs?* Journal of Cancer Survivorship (2019) 13:224–230 <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00744-2> (hentet: 02.05.2019)
- Boorse C** (1977). *Health as a theoretical concept*. Philosophy of Science, 44 (1977) pp. 542-573. https://bioetyka.uw.edu.pl/wp-content/uploads/2014/10/06_BoorseHealthConcept.pdf (hentet: 17.04.2019)
- Brennan ME, Houssami N** (2011). *Overview of long term care of breast cancer survivors*. Maturitas 2011 Jun;69(2):106-12. Epub 2011 Apr 12. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.03.010>
- Canty J, Stabile C, Milli L, Seidel B, Goldfrank D, Carter J** (2019). *Sexual Function in Women with Colorectal/Anal Cancer*. ScienceDirect Elsevier. Volume 7, Issue 2, April 2019, Pages 202-222 <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2018.12.001>
- Dahl AA** (2016). *Kreftsykdom. Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Dalland O** (2000). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene (2017).** *Forskningsetikkloven*. Oppdatert 11.10.2017, ved Nils Jørgen Langtvedt.
<https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Forskningsetikkloven/> (hentet:20.04.2019)
- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene (2014).** *Helsinkideklarasjonen*. Oppdatert: 10.10.2014, ved Reidun Førde <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (hentet:19.04.2019)
- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene (2009).** *Helseforskningsloven*. Oppdatert: 31.08.2009, ved Kari Sønnerland <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helseforskningsloven/> (hentet:19.04.2019)
- Direktoratet for e-helse (2018).** Utgitt 01/2018. *ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, 2018*. Norsk versjon. Publikasjonsnummer IE-1019. Utgitt av direktoratet for e-helse.
<https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/ICD-10%20-%202018.pdf>
(hentet: 19.11.2018)
- Dolonen KA (2018).** *Nytt pakkeforløp for tiden etter kreftbehandlingen*, Sykepleien.no, 12.11.2018. Oppdatert 23.11.2018. Kilde: Helsedepartementets oppdragsdokument.
<https://sykepleien.no/2018/09/nytt-pakkeforlop-tiden-etter-kreftbehandlingen>
(hentet: 22.05.2019)
- Engel G (1977).** *The need for a new modell: A challenge for biomedicine*. Science, 196 (nr 4286), 129-136.
<https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMCMedia/medical-humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosocial-Model.pdf>
- ExtraStiftelsen (2016).** «Mindre tankevirus – mer hverdagsglede». Et prosjekt i regi av Rådet for psykisk helse. <https://www.extrastiftelsen.no/2016/12/05/tankevirus-vant-helseprisen-2016/> (hentet: 25.05.2019)
- Faubion SS, MacLaughlin KL, Long ME, Pruthi S, Casey PM (2015).** *Surveillance and Care of the Gynecologic Cancer Survivor*. Journal of Womens Health 2015 Nov;24(11):899-906. Epub 2015 Jul 24. <https://doi.org/10.1089/jwh.2014.5127>
- Falkum E (2008).** *Den biopsykologiske modellen. Bør den formuleres på nytt i lys av nevrobiologisk og stressmedisinsk forskning?* Michael Journal, 2008;5:255–63
<http://www.michaeljournal.no/asset/pdf/2008/3-255-63.pdf> (hentet 04.04.2019)
- Fosså SD, Bengtsson T, Borre M, Ahlgren G, Ranikko A, Dahl AA (2014).** *Reduction of quality of life in prostate cancer patients: experience among 6200 men in the Nordic countries*. Scan J Urol, 2016 Oct;50(5):330-7. doi: 10.1080/21681805.2016.1201859. Epub 2016 Jul 11.
- Fosså SD, Berge V, Dahl AA (2018).** *Prostatakreft - en håndbok for pasienter og pårørende*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Fredriksen F (2014).** Holistisk modell. *Det hele mennesket*. Utarbeidet ifm handlingsplan for seksuell trakassering i Sør –Trøndelag. Tilgjengelig fra frodefredriksen.no (hentet: 17.04.2019)

- Fugelli P og Ingstad B** (2009). *Helse på norsk. God helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Giorgi A** (1985). *Review of Phenomenology and psychological research*. January 1985. The Humanistic Psychologist 13(3):45-46. DOI:10.1037/h0101349 (hentet 15.04.2019).
- Graugaard et al** (2006). *Krop, sykdom og seksualitet*. København: Hans Reitzels Forlag
- Gurewich M, Devins GM, Rodin GM** (2002). *Stress response syndromes and cancer: conceptual and assessment issues*. Psychosomatics 2002; 43:259-81
- Hansen BS** (2017). Forelesning 21.03.2017. *Kvalitativ forskningsmetode*. Universitetet i Stavanger (UiS)
- Helsedirektoratet** (2017). *Pakkeforløp for kreft* (oppdatert 24.03.2017) <https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft> (hentet: 20.11.2018)
- Helsedirektoratet** (2017). *Rapport om seneffekter etter kreft. Faglige råd*. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf> (hentet: 20.11.2018)
- Helsenorge.no** (2016), *Kreft og rehabilitering* (oppdatert 24.02.2018) <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/rehabilitering> (hentet: 20.11.2018).
- Helse - og omsorgsdepartementet, HOD** (2017), *"Snakk om det!"*. Nasjonal strategi for seksuell helse (2017 - 2022), https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf (hentet: 20.11.2018)
- Helse - og omsorgsdepartementet, HOD** (2018). *"Leve med kreft"*. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022) https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf (hentet: 20.11.2018)
- Hofman RL et al** (2016). *Seksuelle dysfunksjoner*. Veileder, Legeforeningen. <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-gynekologi-2015/Seksuelle-dysfunksjoner/> (hentet 03.04.2019)
- Hulme K et al** (2018). *Fatigue interventions in long term, physical health conditions: A scoping review of systematic reviews*. PLoS ONE 13(10): e0203367. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203367>
- Johannessen A, Tufte PA og Christoffersen L** (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4. utgave. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Johansen R** (2017). *Pakkeforløp hjem til kommunens kreftomsorg*. Kronikk, Dagens Medisin. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/05/25/pakkeforlop-hjem-til-kommunens-kreftomsorg/> (hentet: 20.11.2018)
- Kirkengen, AL** (2009). *Hvordan krenkede barn blir syke voksne*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Kirkengen, AL** (2019). *Hvordan forstå pasientene våre bedre?* Foredrag 10.04. 2019, på KreftREHAB 2019. (Nasjonal kreftrehabiliterings-konferanse, Stavanger).

- Kitzinger J og Barbour RS** (1999). *Introduction: the challenge and promise of focus groups*. In: Barbour, R.S., & Kitzinger, J. (1999). *Developing focus group research: politics, theory and practice*. London: Sage.
- Kreftregisteret** (2019) *Fakta om kreft* (oppdatert 11.03.2019).
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/> (hentet: 21.04.2019)
- Kreftregisteret** (2019) *Prostatakreft* (oppdatert 24.05.2019)
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/Prostatakreft/>
 (hentet:27.05.2019)
- Kreftforeningen** (2013), *Rehabilitering og mestring blant kreftrammede*
<https://www.kreftforeningens-blogg.no/content/uploads/2013/12/rehabilitering-og-mestring-blant-kreftrammede..pdf> (hentet: 20.11.2018)
- Kreftforeningen** (2019). *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel*.
https://wpstatic.idium.no/kreftforeningen.no//2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf (hentet 04.04.2019)
- KreftREHAB 2019**, Nettverk for forskning og fagutvikling inne krefrehabilitering,
<http://kreftrehabilitering.no/> (hentet: 20.11.2018).
- Kvale S, Brinkmann S** (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Lammerink EA, de Bock GH, Schrøder CP, Mouritz MJ** (2012). *The management of menopausal symptoms in breast cancer survivors: case-based approach*. *Maturitas* 2012 Nov;73(3):265-8. Epub 2012 Aug 9.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.07.010>
- Langeland E et al** (2005) *“The effect of salutogenic treatment principles on coping with mental health problems. A randomised controlled trial”*. *Patient Education and Counseling* 62 (2006) 212- 219
- Langeland E** (2017). Forelesning, april 2017. *“Salutogenese, helse og mestring: Å leve med helseutfordringer”*. Universitetet i Stavanger
- Lokich E** (2019). *Gynecologic Cancer Survivorship*. *Obstet Gynecol Clin North Am*, 2019 Mar;46(1):165-178. <https://doi.org/10.1016/j.ogc.2018.10.002>
- Loge JH, Dahl AA, Fosså SD, Kiserud CE** (2013), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lovdata.no** (2001). Lov om pasient - og brukerrettigheter (revidert 20.07.2018)
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (hentet: 20.11.2018)
- Lovdata.no** (2012). Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator (revidert 01.05.2018). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256> (hentet: 20.11.2018)
- Malterud K** (2001) *The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers*. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05548-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05548-9) (Hentet 20.11.2018) [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(01\)05548-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(01)05548-9/fulltext)

- Malterud K** (2011). *“Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring”*. Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud K, Siersma VD, Guassora AD** (2016). *Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power*. Sage Publication Inc. Vol.26(13) 1753-1760
<https://doi.org/10.1177%2F1049732315617444> (hentet: 20.05.2019)
- Montebellosenteret** (MBS), kurs - og rehabiliteringssenter for kreftpasienter og deres pårørende <https://www.montebellosenteret.no/> (hentet: 20.11.2018).
- Nelson CJ, Kenowitz J** (2013). *Communication and intimacy-enhancing interventions for men diagnosed with prostate cancer and their partners*. Journal of Sexual Medicine 2013 Feb;10 Suppl 1:127-32. <https://doi.org/10.1111/jsm.12049>
- Nortvedt MW, Jamtvedt G, Greaverholt B og Reinar LM** (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk Sykepleierforbund. Produksjon: Bryne Offset AS
- Olsen B (red.)** (2012). *Tankevirus*. Bokanmeldelse av «Tankevirus», i Tidsskrift for Norsk Psykologforening, av forfatter Hanne H Brorson. Vol 50, nummer 10, 2013
<https://psykologtidsskriftet.no/bokanmeldelse/2013/10/tankevirus> (hentet 25.05.2019).
- Piet J, Wurtzen H, Zachariae R** (2012). *The effect of mindfulness-based therapy on symptoms of anxiety and depression in adult cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 80(6), 1007-1020.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0028329> (hentet:25.05.2019)
- Polit DF, Beck CT** (2017). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer
- Reitan AM og Schjølberg TKR** (2017). *Kreftsykepleie. Pasient - Utfordring - Handling*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Reymert J** (2013) *Oppmerksomt til stede*. Intervju med Michael de Vibe, i Tidsskrift Den Norske Legeforening, nr 14, 2013:133
<https://tidsskriftet.no/2013/08/intervju/oppmerksomt-til-stede> (hentet: 25.05.2019)
- Rogndal J** (2016). *Selvmedfølelse – et verktøy for å redusere stress*. Artikkel i Psykologisk.no 26.08.2016 (oppdatert 30.10.2018).
<https://psykologisk.no/2016/08/selvmedfoelse-et-redskap-for-a-reducere-stress/> (hentet 25.05.2019)
- Roland KB, Rodriguez JL, Patterson JR, Trivers KF** (2013). *A literature review of the social and psychological needs of ovarian cancer survivors*. Psychooncology 2013 Nov;22(11):2408-18. Epub 2013 Jun 13. <https://doi.org/10.1002/pon.3322>
- Romsland GI, Dahl B og Slettebø Å** (2015) *Sykepleie og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sears CS, Robinson JW, Walker LM** (2018). *A comprehensive review of sexual health concerns after cancer treatment and the biopsychosocial treatment options available to female patients*. European Journal of Cancer Care 2018 Mar;27(2):e12738. Epub 2017 Aug 10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12738>

- Sexual Health Online Videos** (2016). *The new me: How cancer affects sexuality and intimacy – An oncosexual perspective*. By Woet L Gianotten. Audio Visula Arch.
<https://www.sexualhealthvisual.com/subscribe.html?must=1> (hentet 21.05.2019).
- Storvik, AG** (2016). Krefregisteret: Innføring av nye medisiner går for tregt. Publisert i Dagens Medisin 03.02.2016. Oppdatert: 03.02.2016.
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/02/03/krefregisteret--innforing-av-nye-medisiner-gar-for-tregt/> (hentet: 27.05.2019)
- Svenaesus F** (2011). *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thagaard T** (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4.utgave. Bergen: Fagbokforlaget
- Tharaldsen KB og Otten H** (2008). *Mestringsteknikker for livsvansker*. (2. opplag 2012). Stavanger: Hertervig Akademiske Forlag
- Thornquist E** (2012) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori - for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget. Verdens helseorganisasjon, WHO (1946), definisjon av helse
<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/>
 (hentet:22.05.2018)
- Trivers FK, Patterson JR, Roland KB, Rodriguez JL** (2013). *Issues of ovarian cancer survivors in the USA: a literature review*. Support Care Cancer, 2013 Oct;21(10):2889-98. Epub 2013 Jul 12. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1893-5>
- Vaglun P** (2012). *Fjerning av tankevirus?* Tidsskriftet Den Norske Legeforening. Publisert 15.05.2012; 132: 1131. <https://tidsskriftet.no/2012/05/anmeldelser/fjerning-av-tankevirus> (hentet: 25.05.2019)
- Verdens Helseorganisasjon, WHO** (2006), definisjon av seksuell helse
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
 (hentet: 20.11.2018)
- Viatori, M** (2012). *Testicular Cancer*. ScienceDirect Elsevier. Volume 28, Issue 3, August 2012, Pages 180-189. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.05.007>
- Zhou ES, Frederick MD, Bober SL** (2017). *Hormonal Changes and Sexual Dysfunction*. Science Direct. Elsevier. Volume 101, Issue 6, November 2017, Pages 1135-1150
<https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.008>

VEDLEGG

Oversikt over besvarelsens vedlegg:

- 1: Tabell 1, litteratursøk
- 2: Oversikt over refererte artikler i litteratursøk
- 3: Intervjuguide
- 4: Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet og innhenting av data
- 5: Eksempel fra tekstanalysen
- 6: Tabell 2, Presentasjon av analytisk prosess
- 7: Informasjon – og samtykkeskjema til informanter
- 8: Godkjenning fra REK

Vedlegg 1: Tabell litteratursøk

Søkeord	Databaser	Begrensninger	Søk med OR	Søk med AND
#1 Cancer patients	EBSCO	Januar 2010 – mai 2019	Søk 1: #1 OR #2 OR #3 = 118 603 treff	Søk 5: Søk 1 AND søk 2 AND søk 3 AND søk 4 => 13 treff (endelig)
#2 Cancer survivors	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#3 Cancer survivorship	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#4 Sexual health	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019	Søk 2: #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8	

			= 12 022 treff	
#5 Sexual functioning	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#6 Sexual aids	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#7 Sexual rehabilitation	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#8 Sexual health care	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#9 Late effects	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019	Søk 3: #9 OR #10 = 50 825 treff	
#10 Side effects	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#11 Review (abstract)	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019	Søk 4: #11 OR #12 OR 13 = 424 424	
#12 Literature review (abstract)	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		
#13 Systematic review (abstract)	EBSCO	Januar 2010 - mai 2019		

Vedlegg: 1

Vedlegg 2: Oversikt over refererte artikler i litteratursøk

Forfatter	Tittel	Årstall for publisering	Publiserings-land	Tittel tidsskrift	Doi
Lokich E	<i>Gynecologic Cancer Survivorship</i>	2019	Nord Amerika	Science Direct	https://doi.org/10.1016/j.ogc.2018.10.
Trivers FK, Patterson JR, Roland KB, Rodriguez JL	<i>Issues of ovarian cancer survivors in the USA: a literature review.</i>	2013	USA	Supportive Care in Cancer	https://doi.org/10.1007/s00520-013-1893-5
Lammerink EA, de Bock GH, Schrøder CP, Mouritz MJ	<i>The management of menopausal symptoms in breast cancer survivors: case-based approach</i>	2012	Irland	The European Menopause Journal	https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.07.010
Brennan ME, Houssami N	<i>Overview of long term care of breast cancer survivors</i>	2011	Irland	The European Menopause Journal	https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.03.010
Arden-Close E, Eiser C, Pasey A	<i>Sexual functioning in male survivors of lymphoma: a systematic review (CME)</i>	2011	Storbritannia	Journal of Sexual Medicine	https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2011.02209.x

	<i>A comprehensive review of sexual health concerns after cancer treatment and the biopsychosocial treatment options available to female patients</i>	2018	USA	European Journal of cancer Care	https://doi.org/10.1111/ecc.12738
	<i>Hormonal Changes and Sexual Dysfunction</i>	2017	Nord Amerika	Science Direct	https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.008
	<i>The Clinician's Toolbox: Assessing the Sexual Impacts of Cancer on Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC)</i>	2018	USA	Sexual Medicine	https://dx.doi.org/10.1002%2Fsm.2.75
	<i>Communication and intimacy-enhancing interventions for men diagnosed with prostate cancer and their partners</i>	2013	USA	Journal of Sexual Medicine	https://doi.org/10.1111/jsm.12049
	<i>Surveillance and Care of the Gynecologic</i>	2015	USA	Journal of Womens Health	https://doi.org/10.1089/jwh.2014.5127

	<i>Cancer Survivor</i>				
	<i>A literature review of the social and psychological needs of ovarian cancer survivors</i>	2013	USA	Psychooncology	https://doi.org/10.1002/pon.3322
	<i>Testicular Cancer</i>	2012	USA	Science Direct	https://doi.org/10.1002/pon.3322
	<i>Sexual Function in Women with Colorectal/Anal Cancer</i>	2019	USA	Science Direct	https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2018.12.001

Vedlegg: 2

Vedlegg 3: Intervjuguide

Seksuell helse i Kreftrehabilitering - Solveig Fridheim Torp UiS (2017-2019)



Intervjuguide

Seksuell helse og kreftrehabilitering

- om kreftoverleveres erfaringer relatert til seksuell helse og seksuell helsehjelp i kreftrehabilitering

Informanten spørres om vedkommende har noen spørsmål knyttet til informasjon / samtykkeskjema. Vedkommende takkes for å ha sagt ja til deltakelse og minnet om muligheten til å trekke sin deltakelse underveis eller etter intervjuet, uten at dette får noen konsekvenser for ham/henne. Informanten spørres om tillatelse til at båndopptaker brukes under intervjuet; denne stoppes hvis behov angis eller oppfattes.

Innledningsvis:

Kode:	Kjønn:	Alder:	Sivilstatus:
-------	--------	--------	--------------

Innledende del:

Nr	Spørsmål
1	Hvordan har tiden etter behandlingen vært for deg?
2	Etter kreft og kreftbehandling kan det oppstå ulike seneffekter, blant annet relatert til seksualitet. Er dette noe du har erfart? I så fall hvilke seneffekter?

Hoveddel:

3	Seksuell helse er et perspektiv ved helsen vår. Hva forstår du med begrepet seksuell helse? Vise modell ("Det hele mennesket", figur 1) Får du noen andre, nye eller utvidede tanker når du ser modellen?
---	--

4	Hvordan vil du vurdere du din seksuell helse nå?
5	Seksuell helse omhandler opplevd støtte, omsorg, nærhet og bekreftelse fra evt partner. Vil du fortelle om dine erfaringer på dette området?
6	Hvilke faktorer tenker du kan være avgjørende med hensyn til ivaretagelse av seksuell helse i din nåværende livssituasjon?
7	Hvilken erfaring har du med at helsepersonell har informert om seksuelle seneffekter, og / eller invitert deg / dere til samtale relatert til dette?
8	Kreftrehabilitering har fokus på livskvalitet og gjenvinning av funksjon. Tenker du at seksuell helse har en plass i kreftrehabilitering?
9	Kunne du tenke deg å ta imot helsehjelp som omhandler håndtering av seksuelle seneffekter? Hva ville evt vært viktig for deg at seksuell helsehjelp inneholdt? Ville du evt ønske at dette inkluderte partner? Hvorfor / hvorfor ikke?

Avslutningsdel:

10	Avrundning: Hvordan er dine opplevelse av å samtale om seksuell helse? Har du tanker du ønsker å avslutte med?
----	--

Mange takk for at du valgte å delta på dette intervjuet.
Dine uttalelser er et viktig bidrag

Vedlegg: 3

Vedlegg 4: Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet og innhenting av data

Merknad: Grunnet at godkjenning til tilgang til forskningsfeltet kun ble besvart med «ja» (datert 26.01.2018) ligger det under en kopi epost fra virksomhetsleder sendt 27.05.2019 som bekrefter tilgang til forskningsfeltet

Date: man. 27. mai 2019 kl. 12:10

Subject: Mastergrad To: Solveig Fridheim Torp <solveig@kreftomsorg.no>

Hei

Jeg bekrefter herved at tilgang til forskningsfeltet ifm masterstudie ved UiS ble gitt for masterstudent Solveig Fridheim Torp i en epost 26.01.2018.

Virksomhetsdirektør, v/ rehabiliteringsinstitusjon

(Sign)

Vedlegg: 4

Vedlegg 5: Eksempel fra tekstanalysen

<p>Trinn 1 - fra villniss til tema</p> <p>Helhetsinntrykk</p>	<p>Tema:</p> <p>“Opplevelse av endret seksuell helse”</p>
<p>Trinn 2 - fra tema til koder</p> <p>Meningsbærende enheter</p>	<p>Meningsbærende enheter (ex.):</p> <p>- <i>At fysisk helse påvirker psykisk helse..og det stemmer jo..som igjen går utover den seksuelle delen..det er helt klart..det gjør det... (K,30)</i></p> <p>- <i>Seksuell helse, i det legger jeg at jeg har det godt seksuelt sammen med hun jeg lever med..det tenker jeg..jeg tenker ikke på mengde og antall og sånt noe (M,61)</i></p> <p>- <i>...klart når du får utløsning så er det en viss avstressing, for å si det sånn.. en tilfredsstillelse..men det er jo ikke det samme som..helheten.. (M,65)</i></p> <p>- <i>Det var noe som gjerne gjorde dagen bedre..kvelden..natten..Så jeg tenker at..seksuell helse er...var...viktig for meg... den er ikke mer..den er nesten utelukket..så du kunne egentlig bare tatt hatt fysisk helse og psykiske helse i den modellen..den seksuelle delen kunne bare vært fjernet (K,51)</i></p> <p>- <i>...det går jo litt på en sånn selvfølelse...som partner..som kvinne..og alt dette her.. det er jo et ønske å føle seg attraktiv..(K,61)</i></p> <p>- <i>Kanskje man har hatt en god opplevelse sammen..og på den måten bygger det seg opp derfra.. (K,61)</i></p>
<p>Trinn 3 - fra kode til mening</p> <p>Subgrupper. Kondensering</p>	<p>Subgrupper:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sammenheng og betydning • Seksuell helse før og nå • Berøring, nærhet og intimitet • Utfordrende og tabubelagt del av helsen • Opplevelse av å være kvinne eller mann • Alder, fellesskap, aksept

<p>Kunstig sitat og Gullisitat</p>	<p>Kunstig sitat:</p> <p><i>Den fysiske helsen min påvirker den psykiske og den seksuelle helsen, alt henger sammen. Før gjorde seksuell aktivitet hverdagen min bedre, nå er denne delen borte. Med seksuell helse mener jeg å ha det godt med partneren min; fysisk kontakt og at har seksuell lyst. Det er jo annerledes enn da jeg var 30 år, men bare det å ha lyst er god seksuell helse for meg. Det er tilfredsstillende og avstressende med samleie, men jeg har trengt nærhet på en annen måte enn det seksuelle. Det virker som om han kan ha det seksuelle adskilt, for meg er seksualitet mer infiltrert i hvordan vi har det og hvordan jeg føler meg. Den seksuelle helsen er veldig tabubelagt og den vanskeligste delen av helsen å snakke om, men hvis jeg klarer å akseptere det bedre selv så er det kanskje lettere å forklare..</i></p> <p>Gullisitat:</p> <p><i>Den seksuelle helsen har en fysisk og en psykisk dimensjon (....) det at du kan få ereksjon og sånn..og det som er før og etter, når du er sammen med en partner...det er den komplette seksuell helsen da, vil jeg si.. (M,65)</i></p>
<p>Trinn 4 - fra kondensering til beskrivelser og begrep</p> <p>Sammenfatning</p>	<p>Kategori / begrep:</p> <p>“Opplevelse av endret seksuell helse er en individuell og personlig opplevelse, farget av kjønn”</p>

Vedlegg: 5

Vedlegg 6: Tabell 2, Presentasjon av den analytiske prosessen

Tabell 2 Presentasjon av den analytiske prosessen

Foreløpige tema	Meningsbærende enhet - Gullsitat (eksempel)	Subgrupper	Kategorier
Seneffekter som berører seksuell aktivitet (individnivå)		Redusert energinivå	<i>Sammensatte seksuelle seneffekter påvirker samliv og seksuell fungering</i>
		Endret kropp, kroppsilde og selvbilde	
		Seksuell lyst og funksjon	
		Psykososiale aspekter	
Samliv og seksualitet		Endret rolle og relasjon	
		Støtte og kommunikasjon	
		Tap og savn	
		Stress og forventning	
		Partners opplevelse	

Opplevelse av endret
seksuell helse

Sammenheng og betydning

*Endret seksuell helse
er en individuell
opplevelse*

Seksuell helse før og nå

Berøring, nærhet og intimitet

Utfordrende og tabubelagt del
av helsen

Opplevelse av å være
kvinne /mann

Alder, fellesskap og aksept

Informasjon til
kreftoverlever og
partner om seksuelle
seneffekter

Mangelfull informasjon

*Informasjon om
seksuelle seneffekter
er mangelfull*

Informasjonens innhold, form
og tidspunkt

Informasjon individuelt,
spesifikt til partner og felles

Spesifikk informasjon om hvor
man kan få hjelp

Kvalitetssikring for å unngå
tilfeldighet

Seksuell helsehjelp settes i
system, som naturlig del av
behandling og øvrig
helsetilbud (tabu/åpenhet)

Kreftoverleveres behov
relatert til seksuell helse

Individuell, alderstilpasset
informasjon

Behov i parforholdet

Grunnleggende informasjon og
kartlegging

Informasjon og henvisning til
seksuell helsehjelp

Behov for bearbeiding

Seksuell helsehjelp
individuell og for par

Opplevelse av seksuell
helsehjelp i
kreftrehabilitering

Hensikt med seksuell helsehjelp *Behov for tilpasset*
(forstå/reducere bekymring/be *seksuell helsehjelp*
fungering)

Tilpasset og skreddersydd

Tilstrekkelig faglig kompetanse

Personlig egnethet

Vedlegg: 6

Vedlegg 8: Godkjenning fra REK

Region: REK vest	Saksbehandler: Fredrik Rongved	Telefon: 55978498	Vår dato: 05.12.2018	Vår referanse: 2018/1785/REK vest
			Deres dato: 22.11.2018	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Anne Marie Lunde Husebø
Forskningsavdelingen

2018/1785 Seksuell helse og kreftrehabilitering

Forskningsansvarlig [REDACTED], Universitetet i Stavanger
Prosjektleder: Anne Marie Lunde Husebø

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 22.11.2018 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK vest på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Vurdering

Ønsket endring:

Prosjektleder ønsker å innhente data om sivilstatus til deltakerne i forkant av intervjuet. I tillegg kan ikke prosjektgruppen oppfylle komiteens vilkår om å lagre data på institusjonens forskningsserver ettersom Universitetet i Stavanger (UiS) ikke har en dedikert forskningsserver. Prosjektleder har dermed foreslått en alternativ oppbevaring; koblingsnøkkel vil bli lagret i en passordbeskyttet fil under et passordbeskyttet hjemmeområde, separat fra forskningsdata, på en UiS-PC. Intervjudata og lydopptak vil bli oppbevart på en passordbeskyttet fil under et passordbeskyttet hjemmeområde på masterstudentens passordbeskyttede jobb-PC.

Revidert informasjonsskriv etter komiteens merknader ble sendt per epost den 22.11.2018.

REK vest ved leder behandlet saken.

Vurdering:

REK vest har ingen innvending mot ønsket endring om å innhente data om sivilstatus til deltakerne.

REK vest forutsetter at masterstudentens passordbeskyttede jobb-PC er en stasjonær PC tilknyttet institusjonen, og har med det ingen innvending mot at data og koblingsnøkkel lagres som beskrevet i forelagt søknad. REK vest opphever tidligere vilkår om at intervjudata, lydopptak og koblingsnøkkel må lagres på institusjonens (UiS) forskningsserver.

Komiteen tar revidert informasjonsskriv til orientering og har ingen ytterligere merknader.

Vedtak

REK vest godkjenner prosjektendringen i samsvar med forelagt søknad.

