



En ny studie har undersökt sexuell hälsa och fertilitet bland unga som har behandlats för cancer. Data samlades in via chattgrupper online. Resultatet visar att vården kan bli betydligt bättre på att tala med patienterna om de eventuella konsekvenser cancerbehandlingens kan ha. **Lena Wettergren**, docent och universitetslektor, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet, redogör för studien.



CANCERVÅRDEN BEHÖVER UTVECKLA STÖD I FRÅGOR KRING SEXUALITET OCH INTIMITET

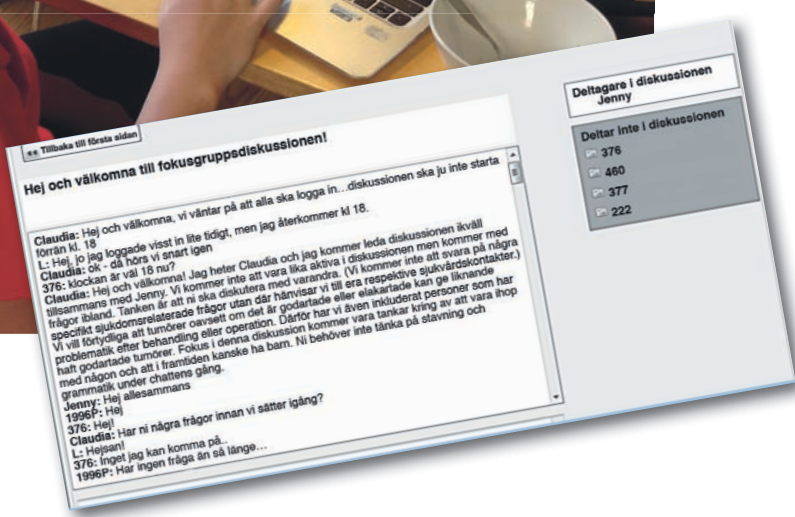
Varje år insjuknar omkring 2500 personer under 40 år i en cancersjukdom i Sverige. Gruppen omfattar både de som insjuknar under barndomen och som unga vuxna (15-39 år). I gruppen som genomgår cancerbehandling före 40 års ålder är det allt fler som överlever. De klarar sig förvånansvärt bra, även om de lever med en större risk för fysiska hälsoproblem än sina jämnåriga¹.

”Diskussioner om hur cancerbehandling kan inverka på sexualliv och intimitet har i princip aldrig vidrörts i sjukvården.”

SEXUALITET EFTER EN CANCERBEHANDLING

Hur sexualitet och intimitet påverkas av att diagnostiseras och behandlas för cancer är väldigt lite studerat. Samtidigt är sex något som de flesta anser självklart och grundläggande för unga människors planer och förhoppningar om livet. Sexuella problem relaterade till cancer omfattar torra slemhinnor för kvinnor och problem att få erektion och utlösning för män². Minskad lust, svårigheter att få orgasm samt smärta kan drabba båda könen².

Det är inte alldeles klarlagt hur många av de unga personer som behandlats för cancer i barndomen som upplever problem. Vissa forskningsresultat tyder på att 20-29% upplever inskränkningar i sexualliv eller sexuell dysfunktion².



tion^{3,4}. En större Amerikansk undersökning fann att 52% av kvinnorna och 32% av männen hade problem med åtminstone ett område relaterat till sexualitet⁵. Motsvarande siffror för de som insjuknat i cancer som tonåringar eller unga vuxna (15-39 år) är också höga. 20-50% av män med lymfom rapporterar sexuella problem⁶ och hos dem som diagnosteras med testikelcancer varierar andelen som uppger problem från 11% (minskad lust) till 51% som uppger svårigheter att få utlösning⁷. 16-52% av de unga kvinnor som behandlats för bröstcancer, har beskrivit att de haft sexuella problem det första året efter diagnos^{8,9}. Men viktigt att poängtera är att det här forskningsområdet saknar fortfarande tydliga indikatorer på förekomst av sexuella problem för personer i åldern 15-39 år och det är särskilt påtagligt för kvinnor.

Reproduktiv hälsa har uppmärksamats en hel del både nationellt och in-

ternationellt de senaste åren¹⁰. Vikten av att personer i barnalstrande ålder ska informeras om hur en cancerdiagnos eller dess behandling kan riskera att påverka fertil förmåga, samt vilka fertilitetsbevarande åtgärder som står till buds, har aktualiserats i flera studier där resultaten visat sig att informationen brustit^{11,12}.

”Svensk cancervård behöver rutiner för att omfatta sexuell och reproduktiv hälsa.”

UNGA MÄNNISKORS SEXUALITET OCH TANKAR OM ATT HA BARN EFTER CANCERBEHANDLING I BARNDOMEN

Vår forskargrupp har undersökt hur unga personer (16-25 år), som har behandlats för cancer i barndomen, tänker och resonerar kring sin sexualitet och möjligheten att få biologiska barn.

Gruppen är liten, 300 barn och ungdomar diagnostiserades årligen med cancer i Sverige. Dessa är spridda över landet. Vi valde därför att insamla data genom fokusgruppsdiskussioner som genomfördes online. Det är en metod för datainsamling som inte har använts så mycket i cancersammanhang, men visat sig fungera bra för att undersöka känsliga ämnen¹³. Fyrahundra personer som mer än fem år tidigare hade diagnostiserats för utvalda hjärntumörer och solida tumörer (Hodgkins lymfom, sarkom, osteosarkom, Ewingsarkom, rhabdomyosarkom, neuroblastom) identifierades från Svenska barncancerregistret. Diag-

noserna valdes ut för att cancertypen eller dess behandling var förknippad med risk för infertilitet. Sammanlagt deltog 133 personer i en av de 39 gruppchatter som genomfördes, 67 kvinnor och 66 män, i åldern 16 till 25 år.

INTERNETBASERADE CHATTGRUPPER

Gruppchatterna administrerades via en internetplattform där anonymitet kunde garanteras. I grupperna blandades kön och diagnoser, medan vi strävade efter att inte ha personer under 18 år ensamma i en grupp där de övriga var äldre¹⁴. Varje grupp med 2-5 personer pågick i ungefär en och en halv timme och leddes av två moderatorer. Personer som accepterade deltagande mottog login-uppgifter per mejl och kunde logga in till chatten från vilken dator som helst. Inloggningsuppgifterna avslöjade ingenting om personen som deltog till övriga deltagare. Ungdomarna hade möjlighet att själv välja ett alias och många valde att använda sitt riktiga förnamn.

En typisk gruppchatt genomfördes på kvällstid vid en överenskommen tidpunkt då deltagarna var inloggade samtidigt. Moderatorerna ledde diskussionen och la upp frågor som gruppen responderade på. Exempel på frågor som ställdes: Hur tänker ni kring barn i framtiden? Är det någon av er som har barn? Vad har ni för erfarenhet av sex? Tror ni att er sjukdomserfarenhet har påverkat era tankar och känslor kring detta?

Gruppchatterna resulterade i skriven text som analyserades med kvalitativ innehållsanalys, vilket innebär att text som speglade liknande upplevelser grupperades för att beskriva deltagarnas tankar och åsikter¹⁵.

RESULTAT AV DISKUSSIONERNA KRING SEXUALITET

De flesta deltagare hade inte funderat över möjligheten att sex skulle kunna vara relaterat till cancerbehandling över huvudtaget¹⁶. Sex beskrevs av många som en positiv och självklar del av livet. Samtidigt kände en del sig osäkra och tyckte att de hamnat efter sina kompisar pga av att de hade varit sjuka och beskrev sig som väldigt osäkra i relation till att närma sig en sexuell partner. Berättelser förekom om hur man haft sexuella kontakter i en strävan att bli bekräf-

tad och känna sig kvinnlig respektive manlig. De fysiska svårigheter som beskrevs omfattade minskad lust och problem med att uppnå orgasm; torra slemhinnor togs upp av en del kvinnor och bland männen uttrycktes svårigheter att få stånd och utlösning. Diskussioner om hur cancerbehandling kunde inverka på sexualliv och intimitet hade i princip aldrig vidrörts i sjukvården.

"Man önskade att vården skulle ha informerat om riskerna för infertilitet vid cancerbehandling."

RESULTAT AV DISKUSSIONERNA KRING ATT FÅ BARN

Risken för infertilitet skapade oro och ängslan, samt besvikelse över att eventuellt inte kunna få biologiska barn¹⁷. Man handskades lite olika med detta. Många ville ha klarhet kring hur det låg till med deras fertila förmåga och hade tagit initiativ till att diskutera frågan med sin läkare för att få sin fertilitet undersökt. Andra undvek ämnet i rädsla för ett dåligt besked. Istället valde man att skjuta fram frågan tills den blir aktuell, när man planerar att skaffa barn.

Risk för infertilitet ansågs vara en utmaning i parrelationer. Även om det uttrycktes att det var viktigt att vara ärlig ville man samtidigt inte skrämja bort en partner. Det var svårt att veta när man skulle berätta att man var osäker på om man kunde få barn eller att man inte kunde få barn. Erfarenheter av att bli övergiven existerade.

En del resultat var mindre förväntade, exempelvis togs risken för arftlighet upp som en anledning till att inte planera för biologiska barn. En del personer hade fått höra att den tumörtyp de hade behandlats för innebar ökad cancerrisk för en eventuell avkomma. Ibland var

det en förälder som hade berättat att det fanns en risk att cancer kunde överföras genetiskt.

Föräldraskap i sig beskrevs oroa även på andra sätt än risk för infertilitet; man var rädd för att inte orka med en graviditet och klara av att vara förälder. Även en del personer som fått besked att de var fertila hade därför bestämt sig för att inte skaffa barn. De ville inte riskera att deras barn skulle bli utan en förälder vid ett eventuellt återfall. Det framfördes kritik kring sjukvårdens roll. Man önskade att vården skulle vara aktiv och initiera diskussioner för att informera om risk för påverkan på fertilitet och hur man i så fall skulle förhålla sig till dessa risker. En del hade behandlats innan de hade uppnått puberteten och det hade inte varit aktuellt att diskutera eventuella negativa effekter på den fertila förmågan vid behandlingens genomförande. Men man tyckte i efterhand att frågan borde tagits upp senare, vid lämplig tidpunkt i tonåren. Man menade att man inte kan räkna med att föräldrarna har mottagit information och kommer att ansvara för en sådan diskussion.

UPPFÖLJNING AV SEXUELL HÄLSA EFTER CANCERBEHANDLING

Resultaten visade på olika problem som i en del fall skulle kunna åtgärdas, exempelvis torra slemhinnor. Även i fall där problem inte är möjliga att lösa, kan man genom att tala om dem få möjlighet att bearbeta exempelvis förlust av en funktion och undersöka alternativa förhållningssätt. Sjukvården behöver ta ett större ansvar och initiera samtal om reproduktiv och sexuell hälsa på ett kravlöst och öppet sätt. Det behövs rutiner för att ställa frågor i uppföljningen av cancerpatienter. Även om många inte upplever problem uttryckte deltagarna i vår studie att man gärna ville att ämnet skulle beröras i sjukvården. I de fall där det finns problem kan man diskutera en lämplig åtgärd för att komma till rätta med besvären.

De sexuella problem som beskrevs av deltagarna skulle kunna tillämpas på den integrativa biopsykosociala modell, som har utvecklats av Bober och Varela¹⁸, för att komma tillrätta med sexuella problem vid cancer. Modellen omfattar fyra faktorer: biologiska faktorer

"De flesta deltagare hade inte funderat över att sex skulle kunna vara relaterat till cancerbehandling."

(exempelvis hormonella förändringar), interpersonella faktorer (förhållande till partner), psykologiska faktorer (känslor, tankar) samt religion, sociala faktorer och kultur. Åtgärder som föreslås är beroende på vad som är problemet. Biologiska faktorer kan exempelvis behöva medicinska interventioner och rehabilitering för att bli starkare och orka mera; kommunikationssvårigheter i ett parförhållande (interpersonella faktorer) kan behöva samtalsterapi individuellt eller parterapi. Psykologiska problem såsom ångest, oro eller negativa tankar om den egna kroppen föreslås bearbetas med kognitiva behandlingstekniker, samtalsstöd eller sexterapi. Speciella åtgärder och material kan behöva utformas för att passa personer med bakgrund i en kultur med en mera restriktiv syn på sexualitet än den som vanligtvis förekommer i Sverige. Svensk cancervård behöver rutiner för att omfatta sexuell och reproduktiv hälsa¹⁹. Flera professioner behöver vara engagerade i området och det finns ett behov av utbildningsinsatser för att träna på att initiera och föra samtal i klinisk praxis.

REFERENSER

- Haddy RI, Haddy TB. (2010). Lifetime follow-up care after childhood cancer. *J Am Board Fam Med*, Sept-Okt;23(5):647-54.
- Varela VS, Zhou ES, Bober SL. (2013). Management of sexual problems in cancer patients and survivors. *Curr Probl Cancer*, 37:319-352.
- Bober SL, Zhou ES, Chen B, Manley PE, Kenney LB, Recklitis CJ. (2013). Sexual Function in Childhood Cancer Survivors: A Report from Project REACH. *J Sex Med*, Aug;10(8):2084-93.
- van Dijk EM, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers G J, van Dam EW, Braam KI, Huisman J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psychooncology*, 17(5), 506-511.
- Zebrack B J, Foley S, Wittmann D, Leonard M. (2010). Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*, 19(8), 814-822.
- Arden-Close E, Eiser C Pacey A. (2011). Sexual functioning in male survivors of lymphoma: a systematic review (CME). *J Sex Med*, 8(7):1833-41.
- Jonker-Pool G, Van de Wiel HB, Hoekstra HJ et al. (2001). Sexual functioning after treatment for testicular cancer--review and meta-analysis of 36 empirical studies between 1975-2000. *Arch Sex Behav*, 30(1): 55-74.
- Burwell SR, Case LD, Kaelin C et al. (2006). Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. *J Clin Oncol*, 24(18): 2815-21.
- Fobair P, Stewart SL, Chang S et al. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*, 15(7): 579-94.
- Crawshaw MA. (2013). Psychosocial oncofertility issues faced by adolescents and young adults over their lifetime: a review of the research. *Hum Fert (Camb)*, 16(1), 59-63.
- Armuan G, Rodriguez-Wallberg K, Wettergren L, Ahlgren J, Höglund M, Enblad G, Lampic C. (2012). Sex differences in fertility-related information received by young adult cancer survivors. Results of a large survival cohort in Sweden. *J Clin Oncol*, Jun 10;30(17):2147-53.
- Geue K, Richter D, Schmidt R, Sender A, Siedentopf F, Brahler E, Stobel-Richter Y. (2014). The desire for children and fertility issues among young German cancer survivors. *J Adolesc Health*, 54(5), 527-535.
- Elmir R, Schmied V, Jackson D, Wilkes L. (2011). Interviewing people about potentially sensitive topics. *Nurse Res*, 19(1), 12-16.
- Wettergren L, Nilsson J, Jervaeus A, Lampic C, Widmark C, Malmros J, Heyman M, Eriksson LE. (2013). Internet-based focus group discussions are feasible for investigation of sensitive issues among young cancer survivors. *Qual Life Res* 2013; 22, supplement 1:1.
- Elo S, Kyngäs H. (2008). The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*, 62(1), 107-115.
- Jervaeus A. (2014). Being young with a cancer experience. Health-related quality of life with special focus on independence and sexuality (doktorsavhandling). Stockholm: Karolinska Institutet
- Nilsson J, Jervaeus A, Lampic C, Eriksson LE, Widmark C, Armuan G, Malmros J, Marshall Heyman M, Wettergren L. (2014). "Will I be able to have a baby?" – Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. *Hum Reprod*, Dec;29(12):2704-11.
- Bober SL, Varela VS. (2012). Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*, Oct 20;30(30):3712-9.
- Park ER, Norris RL, Bober SL. (2009). Sexual Health Communication during cancer care. Barriers and recommendations. *Cancer J*, Jan-Feb;15(1):74-77.

LENA WETTERGREN, DOCENT, UNIVERSITETSLEKTOR, INSTITUTIONEN FÖR NEUROBIOLOGI, VÅRDVETENSKAP OCH SAMHÄLLE, KAROLINSKA INSTITUTET, HUDDINGE.

