

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:21

”Du får vara glad att du har överlevt”
Patienters upplevelser av risken för infertilitet till följd av
cancerbehandling.

Stina Bengtsson & Frida Hägg



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel: ”Du får vara glad att du har överlevt”

Författare: Stina Bengtsson & Frida Hägg

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Sjuksköterskeutbildning GSJUK13h

Handledare: Camilla Eskilsson, Thomas Eriksson

Examinator: Marianne Johansson

Sammanfattning

För många som genomgår cancerbehandling kvarstår ofta livslånga åkommor gällande reproduktiv förmåga. Detta innebär på olika sätt mycket lidande för patienten både fysiskt och psykiskt. Genom att utforska patienters subjektiva upplevelser kan de behov som uppstår i situationen lättare bemötas av vårdpersonal och omgivning. Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelser av infertilitet till följd av cancerbehandling, dess psykosociala påverkan samt mötet med vården. Examensarbetet är en litteraturstudie där åtta artiklar har valts ut för analys. Resultatet visar på patienters tankar och känslor kring infertiliteten från det att den kommer på tal för första gången tills en längre tid efter friskförklaring från cancersjukdomen. Detta beskrivs genom fyra kategorier som utmynnar i följande underkategorier; *Dubbelt trauma, oro och ovisshet, känsla av förlust, Upplevelsen av att kunna hantera situationen, information, bemötande, nuvarande och kommande parrelationer, intimitet och sexualitet samt alternativa metoder- överväganden och dilemman*. Bristande information och dåligt bemötande är återkommande ämnen som helt klart utgör förbättringsområden inom vården.

Nyckelord: Infertilitet, cancerbehandling, upplevelser

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Infertilitet	1
Behandlingsrelaterad infertilitet hos män	1
Behandlingsrelaterad infertilitet hos kvinnor	2
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	3
METOD	3
Datainsamling	3
Analys	3
Etiska överväganden	4
RESULTAT	4
Känslomässig upplevelse	4
Dubbelt trauma	4
Oro och ovisshet	4
Känsla av förlust	5
Upplevelsen av att kunna hantera situationen	5
Mötet med vården	6
Information	6
Bemötande	7
Upplevelsen av infertilitetens påverkan på nära relationer	7
Nuvarande och kommande parrelationer	7
Intimitet och sexualitet	8
Upplevelsen av att planera för en framtid med infertilitet	8
Alternativa metoder, överväganden och dilemman	8
Framtidshopp	9
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatsammanfattning	10
Resultatdiskussion	10
SLUTSATSER	12
REFERENSER	14
BILAGA 1	
BILAGA 2	

INLEDNING

Ordet *cancer* väcker känslor hos de flesta människor. Detta eftersom att många av oss kan relatera till denna sjukdom på ett mer eller mindre personligt plan. Ibland blir vi den som står bredvid när en nära vän eller familjemedlem drabbas. För några kommer sjukdomen ännu närmre då den drabbar vår egen kropp. Prognosen ser olika ut och sjukdomsförloppet genererar både hopp och förtvivlan. I takt med att forskning kring behandling av cancer går framåt ökar andelen överlevande patienter. Tack vare detta kan fler planera för en framtid och hos unga vuxna väcks ofta frågan om möjligheten att bilda familj. Dock kan den behandling som räddat patienten till livet samtidigt ha ödelagt möjligheten till att skapa nytt liv.

BAKGRUND

Infertilitet

Om man som heterosexuellt par aktivt försökt få barn under ett års tid utan framgång kallas det ofrivillig barnlöshet eller infertilitet. Det är dock vanligare att fertiliteten är nedsatt än helt utebliven. Infertiliteten kan antingen bero på faktorer hos kvinnan eller mannen alternativt är fertiliteten nedsatt hos båda parter. I de fall infertiliteten beror på kvinnan råder oftast disfunktion i äggstockar, äggledare eller livmoderslemhinna. När det gäller männen orsakas infertiliteten av för liten spermaproduktion eller dålig kvalitet på spermerna (Neiminen 2014). Forskning som gjorts på patienters upplevelser av infertilitet visar på de känslor som uppkommer hos dem som drabbas. Många upplever en känsla av otillräcklighet och skäms över att inte kunna blida familj då detta ofta ses som en självklar förmåga hos människor i fertil ålder. Besvikelse och frustration uppstår hos dem som försöker få barn utan att lyckas. Barnlösheten genererar även sorg för de som planerat en framtid med barn. Oförmågan till att få egna barn gör sig ständigt påmind, inte minst då personer i den drabbades omgivning bildar familj. Den som inte själv kan få barn känner ofta en avundsjuka då andra berättar att de väntar barn. Att inte helt kunna glädjas då andra delger sin barnlycka genererar ytterligare skuld och skamkänslor. Även då personerna accepterar att de inte kan få barn upplevs utanförskap gentemot den fertila världen (Loke, Yu, & Hayter 2011).

Cancer är en sjukdom vars behandling riskerar påverka möjligheten att bli förälder på naturlig väg såväl för kvinnor för hos män. Behandling av cancer kan påverka fertiliteten negativt på olika sätt. Exempel på detta är skada orsakad av strålning eller toxisk påverkan på de celler som ingår i och utgör det reproduktiva systemet. Övriga orsaker till infertilitet till följd av cancerbehandling är borttagande av reproduktiva organ så som testiklar, livmoder och äggstockar (Cavalli-Björkman 2015).

Behandlingsrelaterad infertilitet hos män

Infertilitet hos män i samband med cancerbehandling kan orsakas av både strålbehandling och cellgifter. Om strålbehandling utförs mot de manliga reproduktiva organen som vid testikelcancer och prostatacancer finns stor risk för lokal skada på de spermieproducerande cellerna. Cytostatikabehandling är en annan vanlig behandlingsform för olika cancertyper och den ges som enskild behandling eller i kombination med strålning. Även cytostatika skadar reproduktionen genom att slå ut de celler som producerar spermier (Hobbie, Ogle, & Ginsberg 2009, ss. 246-248).

Nämnda cancerbehandlingar kan även påverka sexualiteten vilket i sin tur försvårar möjligheten att bilda familj. Förmågan till erektion kan exempelvis påverkas av både strålbehandling och operation då nerver samt blodkärl riskerar ta skada. Indirekt verkar även cytostatika negativt på sexualiteten då den hämmar produktionen av testosteron, vilket leder till både minskad lust och förmåga. Befintlig forskning visar på att många män upplever den försämrade sexuella funktionen som ett stort problem. Detta kan bland annat bidra till känsla av förlust, lägre självkänsla och distans till den egna kroppen som inte längre fungerar som förut (Gilbert, Perz & Ussher 2014, ss. 280-283). Den minskade sexualiteten i kombination med försämrad fertil förmåga kan leda till att den drabbade upplever förändrad kroppsbild och att självkänslan rubbas.

Behandlingsrelaterad infertilitet hos kvinnor

Hos kvinnor kan strålbehandling orsaka samma typ av negativa sidoeffekter som hos män vad gäller fertiliteten. Detta om strålningen riktas mot bäckenområdet där de reproduktiva organen riskerar att skadas. Cytostatika påverkar både den sexuella funktionen och upplevelsen då slemhinnor tenderar att bli torra och sköra. Cytostatika riskerar även att skada äggceller och äggstockar då det är celltoxiskt och bidrar på så vis till nedsatt fertilitet. Risken att bli infertil i samband med cytostatikabehandling påverkas av dos och preparat. Hos kvinnor har dessutom åldern betydelse, då yngre oftare har större chans att kunna återhämta sig reproduktivt och fortfarande ha möjligheten bli gravida efter behandling. Efter avslutad cancerbehandling brukar kvinnor rekommenderas att avvakta en tid med att skaffa barn. Detta för att undvika krock mellan graviditet och ett eventuellt återfall av cancer som kräver ny behandling. Denna förskjutning av försök att bli gravid kan i sig ge sämre chanser att lyckas på grund av det naturliga åldrandets inverkan på fertiliteten (Knobf 2006, ss. 96-97).

Oavsett om den som drabbas av allvarlig sjukdom är man eller kvinna så kan följder som förstörda framtidsdrömmar innebära ytterligare prövning, även om patienten överlevt sin sjukdom. Dahlberg & Segersten (2010, ss. 131-137) menar att det är genom kroppen som vi får tillgång till världen och vi lever i vårt sammanhang genom den. När sjukdom förändrar vår kropp ändras också våra förutsättningar att förhålla oss till omvärlden på samma sätt som tidigare och sammanhanget förändras. Detta bidrar till ökad sårbarhet hos individen vilket kräver stor följsamhet och förståelse från dem som möter patienten. Detta för att vården inte endast ska värna om den fysiska hälsan som vanligen får en stor del av fokus vid en sjukdom som cancer. Dahlberg & Segersten (2010, ss. 188-190) beskriver vikten av att se hela människan och vårda både kropp och själ för att skapa förutsättningar för upplevd hälsa.

Genom att studera människors upplevelse av följder efter cancerbehandling såsom nedsatt eller utebliven fertilitet kan sambandet mellan ohälsa och bristande känsla av mening och sammanhang identifieras. Cavalli-Björkman (2015) menar att vården spelar en viktig roll i detta sammanhang, både som informatör och inte minst som stöd, för de patienter som förlorat möjligheten till att skaffa barn utan omfattande infertilitetsbehandling.

PROBLEMFORMULERING

Både cytostatika och strålbehandling kan hos kvinnor såväl som hos män, orsaka nedsatt eller utebliven fertilitet. Dessutom kan behandlingen vara förödande för den reproduktiva hälsan genom att orsaka svårigheter att ha samlag. Att överleva sin cancer för att senare bli berövad möjligheten till att få barn på biologisk väg, riskerar att skapa nytt lidande för patienten. I dessa tankar spelar vården en viktig roll både som informatör och stöd för den drabbade. För att kunna ge bästa möjliga stöd i situationer som denna krävs kunskap kring hur patienter upplever situationen samt hur hjälpbehovet ser ut. Var persons upplevelse är unik och kan inte generaliseras. Genom att se likheter och skillnader kan vården dock öka möjligheten till anpassad utformning av stöd för patienter som genomgår denna process. Kanske kan det även visa på vilken information patienterna är mottagliga för i olika skeden av sjukdomsprocessen. Rätt stöd och information kan hjälpa patienten att komma vidare med den nya livssituationen som utgångspunkt.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av infertilitet till följd av cancerbehandling, dess psykosociala påverkan samt mötet med vården.

METOD

Studien är en litteraturstudie som baseras på åtta vårdvetenskapliga artiklar vilka belyser området på olika sätt, se bilaga 2. Axelsson (2012, ss. 204-205) beskriver litteraturstudier som ett bra tillvägagångssätt för uppsats på kandidatnivå. Detta eftersom det i den evidensbaserade vården finns behov av sammanställning av den forskning som redan utförts inom olika områden. Forskningen som används kan innefatta studier med olika ansats. Friberg (2012, ss. 133-134) skriver att den omfattande forskningen kan vara svår att överföra till praktiken, därför behövs översikter på det forskningsmaterial som redan finns att tillgå. Det valda ämnet är högst aktuellt vilket gör att det är relevant att se över och sammanställa forskning som finns inom området.

Datainsamling

Insamling av data har bedrivits i databaserna Cinahl och PubMed. I den sistnämnda databasen hittades dock inget användbart material för uppsatsen. I Cinahl plockades relevanta artiklar ut med sökorden; cancer, cancercare, infertility, experience, view och perspective. De olika sökorden användes sedan i olika kombinationer för att matcha syftet innehållsmässigt, se bilaga 1. Sökningarna gjordes bland vetenskapligt granskade artiklar, begränsades med publiceringsår från år 2000 fram till idag samt exkluderade artiklar som rör patienter utanför åldersspannet 18-44 år. Av de artiklar som valdes var den äldsta från 2003.

Analys

För att försäkra att de valda artiklarna håller måttet för uppsatsen har dessa noga valts ut utifrån god vetenskaplig kvalitet. Artiklar bör innehålla tydligt formulerad inledning, bakgrund, problemformulering, syfte, metod, resultat och diskussion. Dessutom ska de vara vetenskapligt granskade före publicering (Friberg 2006, s. 138). Samtliga artiklar

som valts ut för arbetet innehåller ovanstående delar. Artiklarna lästes först som en helhet för att få en överblick över innehållet. Återkommande betydelser i artiklarnas resultat markeras som kodord. Dessa kom sedan tillsammans att representera de olika subteman som identifieras i textmaterialet. Vidare sätts subteman ihop till teman som sedan blir grund för de olika rubriker som presenteras i uppsatsens resultatdel. Bearbetning av textmaterial har utförts enligt Axelssons modell för artikelanalys (Axelsson 2008, ss. 212-213).

Etiska överväganden

Examensarbetet är en litteraturstudie och kräver därför inget godkännande från någon etisk kommitté. Artiklarna som valts ut har redan genomgått etisk granskning och fått ett godkännande före det att empiriskt material samlats in. Syftet med kravet på etisk prövning inom forskning är att skydda människor från att skadas fysiskt och psykiskt samt värna om varje deltagande persons integritet. Det man bör tänka på i all typ av forskning som på något sätt rör kännande individer är att denne inte får ta skada eller på något sätt missgynnas utav medverkan i forskningen (Vetenskapsrådet 2016).

RESULTAT

Känslomässig upplevelse

Informationen om att cancerbehandlingen kan komma att påverka fertiliteten, eller i värsta fall orsaka infertilitet, upplevs olika beroende på person och situation. Patienter beskriver olika känslor som uppkommit i samband med beskedet kring konstaterad eller överhängande risk för infertilitet.

Dubbelt trauma

Många upplever känslan av att tappa kontrollen av den emotionella tillvaron. De berättar om det känslomässiga kaos som kommit över dem i samma stund som de fått reda på vad cancerbehandlingen kan orsaka. De upplever att de får anstränga sig hårt för att återfå personlig stabilitet efter den känslöexplosion som beskedet om en infertilitet orsakar. Andra reagerar mer stillsamt men med en tilltagande nedstämdhet och sorg över vad de har förlorat. Denna till en början tysta och inåtvända reaktion beror inte sällan på chocken som både sjukdom och beskedet om infertilitet kan orsaka (Green, Galvin & Horne 2003, ss. 143-144). Vidare beskriver patienter den behandlingsorsakade infertiliteten som ett dubbelt trauma. Att först få ett tungt besked om cancer, som i sig väcker rädsla och oro, för att sedan mötas av ytterligare en motgång i form av infertilitet upplevs som mycket upprörande och svårt att hantera (Perz, Ussher & Gilbert 2014, ss. 516-517). En del uppger att beskedet om infertilitet till och med varit jobbigare för dem än cancerbeskedet i sig. Detta främst för att cancersjukdommen är något de kan bli fria ifrån medan infertiliteten är den del som kommer finnas kvar och påverka framtiden även då patienten är frisk. Den bestående infertiliteten upplevs ofta som en ständig påminnelse om hur cancer och dess behandling satt stopp för de drömmar som funnits kring att bilda familj (Armuand, Wettergren, Rodriguez-Wallberg & Lampic 2015, s. 248).

Oro och ovisshet

Infertilitet orsakat av cancerbehandling upplevs svårt att hantera emotionellt. Forskning visar på att de patienter som överlever sin cancer men blir infertila på grund av

behandlingen ofta upplever sämre psykisk hälsa i form utav depression och oro än de som fortfarande kan få barn. Oro kring fertilitet tenderar att öka då patienten haft en önskan om barn redan innan behandlingen påbörjats (Canada & Schover 2012, ss. 137-138). Oförmågan att få barn upplevs i många fall påverka självkänslan och sätter därmed djupa spår i en persons liv. Det kan därför ta lång tid att bearbeta och hitta acceptans för de förändrade förutsättningarna (Thewes, Meiser, Rickard & Friedlander 2003, s. 503; Green, Galvin & Hornie 2003, ss. 145-146).

Oro och ängslan uppstår även på grund av ovisshet gällande fertiliteten. Kvinnor som fått cellgiftsbehandling berättar att menstruationen slagits ut av behandlingen, men att de inte vet om den är borta för alltid eller om den kommer att komma tillbaka en tid efter avslutad behandling. Känslan av att inte veta upplevs av många som psykiskt påfrestande då det ständigt gör sig påmint i tankarna (Perz, Ussher & Gilbert 2014, s. 517-518; Zebrack, Nohr, Adams & Zeltzer 2004, s. 692).

Känsla av förlust

Frustrationen över av att inte längre kunna bestämma själv över valet att skaffa barn eller ej upplevs som en förlust (Thewes et al. 2003, s. 506). När sjukdom och dess behandling tar något ifrån patienten som denne annars haft egen makt att besluta över finner sig sorg och ilska över förlorad möjlighet att välja själv (Armuand et al. 2015, s. 247). I en studie av Green, Galvin & Horne (2003, s. 144) beskriver deltagarna att de upplever sin manlighet förminskad i och med förlusten av den reproduktiva förmågan. Detta har gett dem sämre självförtroende och har även påverkat deras självbild. Dessutom uppstår ofta en känsla av utanförskap hos dem som inte kan skaffa barn. Detta beror förmodligen på att förmågan till reproduktion anses som en förväntad kroppslig förmåga enligt de flesta människor. Den som blivit infertil upplever därför ofta förändringar i identiteten. Den egna kroppen kan ses som disfunktionell eller "trasig" och framtiden kan upplevas vara förstörd i och med infertiliteten. Patienterna uppger till och med att de förlorat det som de tidigare ansett vara meningen med livet i och med att de inte kan få biologiska barn (Green, Galvin & Horne 2003, s. 144; Zebrack et al. 2004, s. 694).

En stor andel kvinnor uttrycker att framtiden saknar innehåll utan biologiska barn och de har svårt att tänka sig ett liv utan egen familj. Även hos de kvinnor som inte önskar få barn i framtiden innebär infertiliteten en stor förlust som skapar en känsla av otillräcklighet som kvinna (Penrose, Beatty, Mattiske & Koczwara 2012, s. 1261). Kvinnor som befinner sig i övre delen av den fertila åldern då cancer behandlas, tenderar att acceptera förlusten av möjligheten att kunna bli gravid som biverkan. De har lättare för att se avslutet på fertiliteten som en naturlig del av åldrandet och kan därför komma över den kroppsliga förändringen som innebär att de inte kommer att kunna få barn i framtiden (Perz, Ussher & Gilbert 2014, s. 519).

Upplevelsen av att kunna hantera situationen

Patienter upplever att den svåra situationen med både sjukdom och infertilitet kräver strategier för att komma vidare i livet. Patienter känner ibland att tanken på att de inte kommer kunna få barn är alldeles för tung, därför skjuter de dessa tankar åt sidan. Några patienter uppger att de medvetet väljer att hålla sina känslor för sig själva och fokuserar på att försöka komma igång med sitt vardagliga liv, hellre är att reflektera över och gräva djupare i känslorna som tanken på infertiliteten skapar. Andra upplever att

infertiliteten blir lättare att bära om familj och vänner engageras i problemet och på så vis kan utgöra en stöttande roll. Stödet från familj och vänner finns då med både i tankarna kring infertiliteten samt om alternativa metoder till föräldraskap blir aktuellt (Armuan et al. 2015, ss. 248-249). Andra berättar att de tar till sig beskedet om infertilitet men de väljer att gå vidare med sina känslor med hjälp av varken familj, vänner eller vårdpersonal. Detta eftersom de upplevt sig vara allt för emotionellt sårbara i stunden. Det finns även de som hanterar situationen genom att ta reda på mer kring vad den förmodade infertiliteten kommer att innebära för dem. Dessa individer letar även upp vilka alternativ som finns till biologiska barn såsom adoption eller spermadonation. I denna process involveras viktiga närstående personer speciellt eventuell partner för att kunna överväga och diskutera alternativen. Genom att bearbeta tanken på att troligtvis inte kunna bli föräldrar på naturlig väg på detta aktiva sätt, upplever patienterna sig kunna utgå från den rådande situationen och göra det bästa av den (Green, Galvin & Horne 2003, ss. 144-145).

Mötet med vården

Studier visar på behovet av information kring risken om hur cancerbehandling kan komma påverka fertiliteten. Vikten av att tillhandahålla information och stöd för att patienten ska uppleva sig kunna gå vidare med både behandling och livet efteråt uttrycks tydligt bland de patienter som deltagit i studierna.

Information

Det framgår att patienter i vissa fall upplever total avsaknad av information kring behandlingens påverkan på fertiliteten, något som skapar mycket frustration. Längtan efter greppbar information och svar på de frågor patienter ställer sina vårdgivare, visas tydligt i forskningen. Om informationen förändras beroende på vem patienten vänder sig till uppstår känsla av förvirring och förtvivlan. Det uppmärksammas fall där patienten fått till sig av vårdgivare att dennes reproduktiva förmåga är helt förstörd, medan andra vårdare ger motsatt information. Detta leder till en bristande tillit gentemot vården och patienten vet inte vem de ska lyssna eller lita på (Thewes et al. 2003 s. 503; Zebrack et al. 2004, ss. 692-693) Upplevelsen av bristande information angående infertilitetsrisken framgår även tydligt genom att patienter berättar att de själva fått söka information på internet (Armurand et al. 2015, s. 245). Det finns även de som vänder sig till andra som genomgått liknade behandling för att få vetskap om vad som kommer ske (Thewes et al. 2003, s. 507).

Det finns tillfällen då patienter beskriver att de inte alls fått prata om infertilitet som biverkan med någon i behandlingsteamet. Andra har blivit lovade hänvisning till annan kontakt för bättre information, men inte blivit det. Flera som redan genomgått behandling mot sin cancer menar att de överhuvudtaget inte varit införstådda i att den kan försvåra eller ödelägga möjligheten till att få barn innan den inleddes (Corney & Swinglehurst 2014, s. 21; Penrose et al. 2012, ss. 1261-1262). Det finns även flertalet situationer då patienter upplever att de inte fått tillräcklig information om infertilitetsrisk på grund av rådande livssituation. Exempel som tas upp är då personen befinner sig i det övre spannet av de fertila åren eller redan har barn sedan tidigare. Genom denna särbehandling upplever patienterna stor orättvisa och de känner sig ledsna över att inte få samma möjligheter som andra i samma situation (Armuan et al. 2015, s. 247).

Något som styrker betydelsen av korrekt och tydlig information, är att patienter som faktiskt fått kontakt med fertilitetsklinik före behandling med cytostatika fått en bättre upplevelse av vården, oavsett om reproduktiva åtgärder sattes in eller ej (Thewes et al. 2003, s. 504). Forskning visar på att patienter upplever informationen kring cancerbehandlingens påverkan på fertiliteten som mycket viktig. De är överrens att informationen behöver nå fram till den drabbade redan innan behandling inleds, detta för att kunna vara införstådd i vad som kan hända. Dock upplevs det svårt att ta in informationen väldigt nära inpå cancerbeskedet som i sig medför tonvis med information, samtidigt som patienten oftast befinner sig i chock (Thewes et al. 2003, s. 503). När det gäller cancerbehandlingens påverkan på fertiliteten uttrycker patienterna en önskan om tillhandahållande av skriftlig information som kan läsas i lugn och ro, för att på så sätt kunna skapa sig förståelse för situationen (Thewes et al. 2003, s. 506; Green, Galvin & Horne 2003, s. 147).

Bemötande

Vad gäller bemötande från vårdpersonal berättar patienter om hur de i samtal med läkare försökt ställa frågor, om vilken påverkan cancerbehandlingen kan få på fertiliteten, men inte fått svar. Patienter berättar att de fått sina funderingar avhysta av läkaren genom kommentarer om att de i nuläget inte borde tänka på sådant som att skaffa barn, utan det viktiga är att behandlingen botar cancer. Så istället för att få tydlig information för att kunna motsäga sig eller ta emot en viss behandling, är patienten alltså medveten om att denne kan bli infertil av cancerbehandlingen men de ges inga alternativ. När patienter hamnar i situationer som dessa, genererar det hopplöshetskänsla och upplevelse av förlorad kontroll. Det medför även en otrygghet gentemot vården som de oavsett känner sig tvungna att överlämna sig till, då de inte upplever sig ha har makt att påverka den (Thewes et al. 2003, s. 503). Vad gäller fertilitetsbevarande metoder finns det många patienter som uppger att de fått till sig att det inte är ett möjligt alternativ för just dem, utan att få någon vidare förklaring på varför. Frustration uppstår eftersom att patienterna känner att det finns alternativ och framförallt att det finns information, men att detta undgår dem av olika anledningar (Corney & Swinglehurst 2013, s. 22).

Upplevelsen av infertilitetens påverkan på nära relationer

Infertilitetsrisken i samband med cancerbehandling har med största sannolikhet påverkan på framtida och befintliga relationer. För de som redan är i en relation kommer frågan om infertilitet göra sig påmind förr eller senare, även om bildande av familj inte är aktuellt för stunden.

Nuvarande och kommande parrelationer

När en av parterna i ett förhållande blir infertil drabbas även den andre av barnlösheten, vilket kräver en gemensam alternativ plan för framtiden om förhållandet ska bestå. Slitningar kan uppkomma då parterna har olika åsikter till exempel gällande alternativa vägar till föräldraskap såsom adoption om paret inte kan få egna barn (Armuand et al. 2015, s. 248). Det är vanligt att den som inte kan få barn känner skuld gentemot sin partner, i synnerhet då önskan om egna barn är känd. Kvinnor beskriver om hur infertiliteten varit känd av partnern redan innan äktenskap, men att de trots acceptansen

känner skuld eftersom att de vet att partnern gärna velat ha egna barn om möjligheten funnits (Zebrack et al. 2004, s. 693).

För singlar som blir infertila efter behandling medföljer en osäkerhet inför framtida relationer. Patienter uttrycker en rädsla för att bli bortvalda av potentiella partners då frågan om att bilda familj uppkommer. Vissa berättar att de redan varit med om detta och att de inte vill hamna i samma situation igen. Det påverkade självförtroendet kan leda till att personen väljer bort dejting och på så sätt undviker inledande av nya relationer där de riskerar bli avvisade (Canada & Schover 2012, s. 138; Green, Galvin & Horne 2003, s. 144).

Intimitet och sexualitet

Många kvinnor upplever att de förlorar en stor del av sin kvinnlighet när de blir infertila, vilket i sin tur gör att de känner sig mindre attraktiva och får en minskad sexlust. Detta har oftast stor påverkan både på den enskilda individen och dennes självkänsla, men också på parrelationen (Perz, Ussher & Gilbert 2014, ss. 516-517). Kvinnor berättar om känslan av att i sitt dagliga liv ständigt bli påmind om sjukdomen och vad den orsakat även efter avslutad behandling. Sex som för många varit en naturlig och viktig del av livet kan försummas och närheten i relationen upplevs distanserad. Den minskade lusten i kombination med fysiska följder orsakat av cancerbehandlingen resulterar i att individen avstår från intima närmanden. Flera uttrycker en känsla av otillräcklighet gentemot sin partner. Även då partnern visar på stort tålamod och förståelse, känner kvinnor att de sviker sin livskamrat genom inte ha möjlighet att främja de intima behov som vanligen finns i en relation (Perz, Ussher & Gilbert 2014, ss. 516-517). På männens sida är det främst bristen på information som lyfts fram i forskningen. Många önskar få veta mer om hur sjukdomen och dess behandling kan komma att påverka den sexuella funktionen. Avsaknaden av kunskap om de förändringar som kan väntas under och efter behandling genererar frustration, osäkerhet samt sorg hos den som drabbas (Green, Galvin & Horne 2003, s. 147).

Upplevelsen av att planera för en framtid med infertilitet

Alternativa metoder, överväganden och dilemman

Efter avslutad cancerbehandling finns olika alternativ på fertilitetsbevarande metoder som ökar chanserna att i framtiden kunna få biologiska barn. Kvinnor berättar dock om det dilemma de ställs inför då de exempelvis erbjuds frysa ner embryon/ befruktade ägg innan de påbörjar sin cancerbehandling. Detta kräver ett övervägande där individen i samråd med sin partner måste bestämma om den nuvarande hälsan ska prioriteras, och påbörja behandling omedelbart, eller om tid för fertilitetsbevarande metoder ska avsättas för att öka chanserna till framtida barn. I denna situation upplever kvinnorna stress, kluvenhet samt rädsla för att de senare ska ångra sitt beslut. Många kvinnor berättar om hur de känt sig övergivna av sin doktor när det kommit till beslutet som dessutom kan behöva fattas snabbt. Det är inte ovanligt att patienterna upplever att läkarens fokus ligger på cancersjukdomen och dess behandling medan fertiliteten får en lägre prioritet och mindre utrymme i samtalen mellan dem (Corney & Swinglehurst 2013, ss. 23-24).

Män i samma situation berättar om svårigheter som ofta uppstår i samband med spermafrysning, vilken är metoden som finns att tillgå för dem. Då cancerbesked vanligen medför en chock, kan det vara svårt för den drabbade att direkt behöva fatta

viktiga beslut inför framtiden. En grupp patienter beskriver hur de blivit överösta med information som de knappt kunnat ta in. Patienter berättar även att de helt gått miste om informationen att cancerbehandlingen kan ha negativ påverkan på reproduktionen och att de därför blivit försummade möjligheten till spermafrysning (Green et al. 2003 ss. 143-144). På vissa vårdinrättningar är spermafrysning ett faktum snarare än ett val för patienterna före cancerbehandlingens start. Upplevelser framgår där patienter inte övervägt tanken på frysning av sperma, men ändå sätts upp för en tid då insamling ska ske. Vårdens övertagande av beslutsfattande genererar förvåning och irritation, men får även positiva reaktioner. Patienter uttrycker att de redan har så många tankar som går runt och att det var skönt att överlåta beslutet om spermafrysning till någon annan. I de fall då spermafrysningen presenteras som en rutin för patienterna upplevs det i många fall mer naturligt för dem. Trots detta återstår ett moment som kan innebära problem för dem som blir informerade om riskerna och väljer att frysa sin sperma. Patienter uppger nämligen insamlandet av sperma som ett jobbigt och näst intill omöjligt moment att genomföra i så nära anslutning till det tunga cancerbeskedet. Många upplever det underligt att försöka koncentrera sig på att tillfredsställa sig själva för att kunna spara sperma, i en stund där viljan att överleva sjukdomen ofta tar överhanden. Dessutom medför processen skamkänslor då patienter upplever det som pinsamt att lämna sperma (Armuan et al. 2015, ss. 246-247).

Framtidshopp

Patienter beskriver hur sjukdom och dess allvarliga följder tagit mycket ifrån dem, men också hur det finns en positiv sida av att ha varit med om en livsomvälvande händelse som cancer. Många får nya perspektiv på livet och omvärderar vad som är viktigt för dem. Små saker som innan känts som stora hinder eller problem, får efter sjukdomen mindre utrymme och betydelse i vardagen. Det som tenderar att värderas högre är familj, vänner och deras hälsa (Zebrack et al. 2004 s. 694). För de personer, vars mål i livet tidigare varit att skaffa barn och bilda familj, gäller nu att skapa nya planer som ger framtiden mening och innehåll. För en del blir exempelvis resande och upptäckande av världen ett nytt mål som kanske inte hade blivit aktuellt om barn varit den främsta framtidsplanen (Corney & Swinglehurst 2014, s. 24).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av risken för infertilitet till följd av cancerbehandling, dess psykosociala påverkan samt mötet med vården. Genomförandet av litteraturstudien har skapat en överskådlig bild av hur det är att riskera mista chansen att få egna barn till följd av behandling av cancersjukdom. För att svara an helt på syftet som gäller den egna människans subjektiva upplevelse, skulle en empirisk kvalitativ studie eventuellt kunnat ge ett mer innehållsrikt resultat. Med tanke på arbetets storlek, i kombination med den tidsbegränsning som fanns, var en litteraturstudie bättre lämpad att genomföra. Det var möjligt att besvara syftet med hjälp av tidigare forskning då ämnet använts i empiriska studier med liknande tema. Vid en litteraturstudie används information från olika primärkällor och analysresultatet av dessa kommer sedan räknas som sekundärt. Detta leder till att litteraturstudiens resultat inte anses vara en lika stark informationskälla som studier med primära. Dock kan

litteraturstudier ändå utgöra en viktig del i stärkandet av den evidensbaserade vården (Axelsson 2008, ss. 203-205).

Resultatet utgörs av upplevelser från både kvinnor och män för att skapa en så heltäckande bild som möjligt. Överlag har upplevelserna hos de olika könen presenterats separat vilket föll sig naturligt då artiklarna tenderade att handla om antingen kvinnor eller män. Dock är skillnader mellan upplevelser inte menat fokus i denna uppsats. Resultatet av sökningen gav fler träffar på kvinnor än män. Detta har gjort att resultatet inte är lika täckande för mäns upplevelser av infertilitet, vilket omtalas vidare i resultatdiskussionen. Studier gjorda på personer som inte är i fertil ålder har exkluderats. Detta eftersom att barn inte varit aktuellt innan insjuknandet i cancer och därför inte heller efter behandling. De valda artiklarna har en geografisk spridning, dock endast inom Europa, USA, Kanada och Australien. Nackdelen med detta är att samtliga av dessa är välfärdsländer och kan därför inte utgöra ett globalt resultat på hur infertilitet i samband med cancerbehandling upplevs. Artikelsökningen genererade inte några studier som är utförda i U- länder, där förutsättningarna för både cancerbehandling samt fertilitetsbevarande insatser, ser annorlunda ut. Detta kan påverka patienternas upplevelse och uppsatsens resultat hade antagligen sett annorlunda ut.

När artiklar söktes fram användes två databaser där endast Cinahl gav användbart material för uppsatsen. Sökningar som gjordes i databasen Pubmed gav inga relevanta träffar för studiens syfte. I resultatet används åtta artiklar där en är kvantitativ och resten är kvalitativa. Valet att främst använda kvalitativa studier grundas i att vi vill veta hur människans upplever, vilket framkommer bättre i denna typ av upplägg. Dahlberg & Segesten (2010, ss. 15-19) skriver om forskningsevidens och den tidigare inställningen om att endast kvantitativ forskning kan vara vetenskapligt korrekt. Mätbarhet av vård problematiseras och vikten av ett öppet förhållningssätt tas upp i samband med utveckling av vården. Genom kvalitativa studier kan vi utveckla vården utifrån upplevelser för att på så sätt underbygga vård med patienten i focus.

Resultatsammanfattning

I resultatet framgår hur infertilitet efter cancerbehandling upplevs och hur den påverkar patientens liv på olika sätt. Känslorna som denna förlust ofta medför, inträder olika snabbt från upptäckten av cancer. För vissa gör sig frågor om behandlingens påverkan på fertiliteten aktuella redan innan behandlingsstart, för andra kommer det som en helt oväntad och förödande biverkan. Detta i perspektiv till den unika människans sätt att möta sorg och förlust, medför varierande reaktioner och lika många olika sätt att hantera situationen för att komma vidare med livet efter cancer.

Resultatdiskussion

I resultatet framkommer att många upplever infertilitet i samband med cancerbehandling som mycket svårt att hantera psykiskt. Förlusten som infertiliteten upplevs som, ses ofta som ytterligare ett missöde efter det föregående cancerbeskedet. Detta påverkar både individens sätt att se på sig själv och upplevelsen av hur andra ser på dem. Enligt Penrose, Beatty, Mattiske & Koczwara (2013, s. 189) kan infertilitet innebära en upplevelse av förändrad identitet. De menar att detta grundar sig människans förväntade förmåga att kunna reproducera sig. Det är även vanligt att de

som är infertila upplever en känsla av utanförskap gentemot människor i omgivningen, detta oavsett bakomliggande orsak till infertiliteten. De förändrade förutsättningarna leder till att den drabbade kan behöva ändra sina planer för framtiden om barn varit en del av den. Dahlberg & Segesten (2010, ss. 77-78) skriver om människans vilja till att känna mening i tillvaron. Genom olika händelser i livet kan denna vilja stärkas eller släckas, beroende på hur personen förhåller sig till och upplever det som hänt. Hur händelser påverkar oss är individuellt, det som dock är gemensamt för alla, är möjligheten att *välja* hur vi ställer oss till situationen för att komma vidare i livet. För de personer vars öde vi tar del av i detta arbete, innebär infertiliteten ett minst sagt livsomvälvande besked som kräver omvärdering av tillvaron för många. I resultatet beskriver patienter känslan av att inte själv kunna välja huruvida de ska skaffa barn i framtiden eller inte. Det de faktiskt *kan* välja är hur de låter infertiliteten påverka dem nu och i deras framtida liv.

Forskning visar att det är mycket vanligt att personer som har överlevt cancer har men blivit infertila, har en stark längtan efter barn (Dieluweit, Debatin, Grabow, Kaatsch, Peter, Seitz & Goldbeck 2010, s. 1281). Det faktum att infertiliteten ödelägger möjligheten att på naturlig väg få barn i framtiden utgör en central del av upplevelsen. Dock visar resultatet i denna studie att patienter upplever att infertiliteten även påverkar andra stora delar av livet såsom den nära relationen med partner och inte minst sexualiteten. Då sexualiteten påverkas av sjukdom eller behandling är det viktigt att patienten får prata om sina upplevelser av detta med vården. Aktuell forskning visar på behovet av att efter cancerbehandling diskutera förändringar av sexualiteten (Gilbert, Perz & Ussher 2014, ss.286-287). I resultatet för denna studie framkommer att många patienter inte vet säkert hur fertiliteten tagit skada av cancerbehandlingen. Detta gäller främst de som behandlats med cytostatika och eller strålbehandling. För att senare vid eventuell infertilitetsutredning kunna utesluta ett icke fungerande sexliv som orsak till barnlösheten, kan det vara fördelaktigt att patienten tidigt får rådgöra med vården kring ämnet.

Vid upptäckt av cancer har snabb insättning av rätt behandling största prioritet, vilket kan ses som självklart då fokus ligger på patientens överlevnad. Detta leder till att även så allvarliga behandlingsåkommor som infertilitet, får en ganska låg relevans vid valet av preparat och dos i förhållande till hur patientens fortsatta liv riskerar påverkas. Enligt uppsatsens resultat kan problem uppstå då patienten inte upplever sig införstådd i vad som kan hända och inte blir bemött på ett bra sätt i dessa frågor. Genom att ha kunskap om vad som kan hända upplever patienten att denne har kvar lite av den kontroll som annars verkar gå förlorad i och med cancer. Så vad är det då som gör att informationen inte når fram till patienterna i den mån de önskar?

I en intervjustudie med sjuksköterskor som jobbar med cancerpatienter i fertil ålder ställs frågor om information som ges till patienter angående infertilitet i samband med cancerbehandling. Endast hälften av sjuksköterskorna pratade om fertilitet med sina patienter, även om de själva ansåg att detta var en del av deras roll. Orsaker till att de inte tog upp ämnet var bland annat brist på egen kunskap, avsaknad av skriftligt material som broschyrer och foldrar samt en ständigt rådande tidsbrist. Flera ansåg dessutom att det första samtalet kring fertilitet bör hållas av en läkare som kan svara an på patientens frågor med en gång. Samtidigt trodde många av sjuksköterskorna att

patienterna kunde känna sig mer bekväma med att prata med en sjuksköterska. Den drabbade patientens ålder och cancerprognos hade en avgörande roll för sköterskans beslut om att överhuvudtaget samtala om ämnet infertilitet (King, Quinn, Vadaparampil, Gwede, Miree, Wilson, Clayton, & Perrin 2008, ss. 469-472).

Onkologer svarar i en studie på hur de ser på infertilitet i samband med cancerbehandlig och vilka åtgärder som vidtas i fall då risken föreligger. En stor andel av de tillfrågade uppger att de inte rutinmässigt tar upp ämnet med patienterna innan inledandet av behandling. Vidare framkommer att behandlingen, i mindre än hälften av fallen, anpassas utifrån patienters önskan om barn i framtiden. De som ändå tar upp infertilitet som eventuell risk, väljer nästan uteslutande endast verbal kommunikation med patienten. Ytterligare en sak som forskning visar på, är att patienter sällan får kontakt med fertilitetsklinik om onkologen inte vet vem som ska kontaktas (Yee, Fuller-Thomson, Lau & Greenblatt 2012, ss. 364-365). Det finns alltså viss problematik gällande vem som ska samtala med patienten om ämnet infertilitet och på vilket sätt. Avgörandet av vem som får informationen bör inte bero på vårdpersonalens åsikter om vem som kan tänkas vilja veta sitt öde. Därför behövs rutiner för att nå fram med information till den som löper risk att bli infertil till följd av behandling.

I resultatet framgår olika behov som finns hos de patienter som blivit infertila i samband med cancerbehandling. Det vi i vården kan göra för att bejaka dessa behov, är att utveckla rutiner för att patienter ska känna sig tillräckligt informerade och då förbättra förutsättningarna till att kunna hantera situationen. Patienterna bör även få möjlighet till individanpassat stöd för att de ska kunna gå vidare med livet och finna ny mening. I dagens samhälle finns relativt stort stöd för de som drabbas av cancer. Sjukdomen får mycket utrymme i sociala medier och genom diverse kampanjer samt insamlingar. Dock är det sällan följer av sjukdomen såsom infertilitet lyfts på samma sätt. Många kopplar exempelvis håravfall till cancersjukdomen, men få känner till infertilitetsrisken som behandlingen medför. Genom att medvetandegöra för allmänheten vad de personer, som blir infertila efter behandling upplever, kan ökad förståelse för dessa individer uppnås. Om omgivningen vet om att de som genomgår cancerbehandling eventuellt inte kommer kunna få barn efteråt, kan den press som förväntningarna annars innebär minska.

SLUTSATSER

Kvarstående men som nedsatt fertilitet och försämrad sexuell funktion efter cancerbehandling orsakar mycket lidande för den som drabbas. För dem där barn varit en betydande del av framtidsbilden krävs omvärdering av livsmål och ny mening i tillvaron behöver hittas på andra sätt. Studien presenterar behov som denna patientgrupp vanligen har. Det vi som sjuksköterskor kan göra är att underlätta för patienterna genom att bistå med information för att de ska känna tillit för vården och kunna vara delaktiga. Då vi är ansvariga för patientens omvårdnad bör vi se till att denne får prata med behandlande läkare om de tankar som finns kring fertilitet så detta inte missas. En annan viktig uppgift sjuksköterskan är att se om patienten har behov av samtalsstöd och erbjuda kontakt med till exempel kurator i olika skeden av sjukdomsprocessen. Dessutom behöver de patienter som löper risk att bli eller redan blivit infertila, mötas med förståelse. Förmodligen upplever många en enorm tacksamhet och glädje för att ha

överlevt sin cancer. Det innebär dock inte att de helt kan frånsä den stora förlust som infertilitet faktiskt kan innebära för dem. Därför bör patienten få utrymme att sörja denna förlust istället för att mötas av kommentarer som ”Du får vara glad att du överlevt”.

REFERENSER

Arnuand, G.M., Wettergren, L., Rodriguez-Wallberg, K.A. & Lampic, C. (2015). Women more vulnerable than men when facing risk for treatment-induced infertility: A qualitative study of young adults newly diagnosed with cancer. *Acta Oncologica*, 54(2). ss. 243-252.

DOI:10.3109/0284186X.2014.948573

Axelsson, A. (2008). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.

Canada, A.L. & Schover, L.R. (2012). The psychosocial impact of interrupted childbearing in long-term female cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 21(2) ss. 134-143. DOI:10.1002/pon.1875/epdf

Cavalli- Björkman, N. (2015). *Fertiliteten efter cancerbehandlingen*. <http://www.1177.se/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Fertilitet-och-sexualitet/Fertiliteten-efter-cancerbehandlingen/> [2016-06-07]

Corney, R.H. & Swinglehurst, A.J. (2014). Young childless women with breast cancer in the UK: a qualitative study of their fertility-related experiences, options, and the information given by health professionals. *Psycho-Oncology*, 23(1), ss. 20-26. DOI:10.1002/pon.3365/epdf

Dahlberg, K & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Natur & kultur, Stockholm.

Dieluweit, U., Debatin, K., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D.C.M. & Goldbeck, L. (2010). Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psycho-Oncology*, 19(12) ss. 1277-1284. DOI:10.1002/pon.1692

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 133-139.

Gilbert, E., Perz, J. & Ussher, J.M. (2014). Talking about sex with health professionals: the experience of people with cancer and their partners. *European Journal of Cancer Care*, 25(2) ss. 280-293. DOI:10.1111/ecc.12216/epdf

Green, D., Galvin, H. & Horne, B. (2003). The psycho-social impact of infertility on young male cancer survivors: a qualitative investigation. *Psycho-Oncology*, 12(2), ss. 141-152. DOI:10.1002/pon.622/epdf

Hobbie, L., Ogle, S., Ginsberg, J. (2009). Fertility Concerns for Young Males Undergoing Cancer Therapy. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(4), ss. 245-250. DOI: 10.1016/j.soncn.2009.08.001

King, L., Quinn, G.P., Vadaparampil, S.T., Gwede, C.K., Miree, C.A., Wilson, C., Clayton, H. & Perrin, K. (2008). Oncology nurses' perceptions of barriers to discussion of fertility preservation with patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3). ss. 467-476.
DOI:10.1188/08.CJON.467-476

Knobf, M.T (2006). The influence of endocrine effects of adjuvant therapy on quality of life outcomes in younger breast cancer survivors. *Oncologist*, 11(2), ss. 96-110.
DOI:10.1634/theoncologist.11-2-96

Loke, A.Y., Yu, P. & Hayter, M. (2011). Experiences of sub-fertility among Chinese couples in Hong Kong: a qualitative study: Experiences of sub-fertility among Chinese couples in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4), ss. 504-512.
DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03632.x/epdf

Neiminen, K. (2014). *Ofrivillig barnlöshet*. <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdommar/Ofrivillig-barnlöshet/> [2016-06-07]

Penrose, R., Beatty, L., Mattiske, J. & Koczwara, B. (2012), Fertility and cancer—a qualitative study of Australian cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), ss. 1259-1265.
DOI: 10.1007/s00520-011-1212-y

Penrose, R., Beatty, L., Mattiske, J. & Koczwara, B. (2013). The psychosocial impact of cancer-related infertility on women: A review and comparison. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), ss. 188-193.,
DOI: 10.1188/13.CJON.188-193

Perz, J., Ussher, J. & Gilbert, E. (2014). Loss, uncertainty, or acceptance: subjective experience of changes to fertility after breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), ss. 514-522.
DOI:10.1111/ecc.12165/epdf

Socialstyrelsen. (2013). *Graviditeter, förlossningar och nyfödda barn: Medicinska födelseregistret 1973–2012 Assisterad befruktning 1991–2011*.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19289/2013-12-16.pdf> [2016-06-07]

Thewes, B., Meiser, B., Rickard, J. & Friedlander, M. (2003). The fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 12(5), ss. 500-511.
DOI:10.1002/pon.685/epdf

Yee, S., Fuller-Thomson, E., Lau, A. & Greenblatt, E.M. (2012). Fertility Preservation Practices Among Ontario Oncologists. *Journal of Cancer Education*, 27(2), ss. 362-368.
DOI:10.1007/s13187-011-0301-4

Zebrack, J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H. & Zeltzer, L. (2004). Fertility issues for young adults survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13(10), ss. 689-699.
DOI:10.1002/pon.784/epdf

Vetenskapsrådet (2016) *Forskning som involverar människan*.

BILAGA 1

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
Cinahl	Cancer treatment AND infertility AND experience OR Wiew OR Story	24	12	3
Cinahl	Cancer AND infertility AND experience OR Wiew OR Story	17	5	0
Cinahl	Cancer treatment AND infertility AND nursing	22	5	1
Cinahl	Cancer AND Fertility AND experience OR Wiew OR attitude	69	7	1
Cinahl	Cancer survivors AND Infertility	65	8	3
PubMed	Cancer AND Infertility AND experience	20	2	0

BILAGA 2

Författare Årtal Titel Tidskrift	Syfte	Metod och Urval	Resultat
<p>Women more vulnerable than men when facing risk for treatment-induced infertility: A qualitative study of young adults newly diagnosed with cancer.</p> <p>Armuand, Wettergren, Rodriguez-Wallberg, & Lampic. (2015) <i>Acta Oncologica Sverige</i></p>	<p>Syftet är att undersöka nydiagnostiserade cancerpatienters upplevelser av fertilitetsrelaterad kommunikation och deras resonemang kring risken av framtida infertilitet.</p>	<p>Kvalitativ studie. 11 kvinnor och 10 män, nydiagnostiserade med cancer intervjuades individuellt med semistrukturerade intervjuer om fertilitetsrelaterad kommunikation samt hur de resonerar kring framtida infertilitetsrisk. Intervjumaterialet analyserades genom innehållsanalys.</p>	<p>Analysen gav tre underteman; "Att få reda på", "Reaktion på risken" samt "Hantera osäkerheten". Huvudtemat blev "Kvinnor mer utsatta än män inför risken att drabbas av behandlingsinducerad infertilitet" eftersom kvinnor rapporterade fler negativa erfarenheter relaterat till de ämnen som togs upp.</p>
<p>Young childless women with breast cancer in the UK: a qualitative study of their fertility-related experiences, options, and the information given by health professionals.</p> <p>Corney Swinglehurst (2014). <i>Psycho-Oncology England</i></p>	<p>Syftet är att detaljerat utreda bekymmer angående fertilitet hos unga kvinnor i första stadiet av bröstcancer i England.</p>	<p>Intervjustudie med 19 barnlösa kvinnor, alla i ålder under 45 år med diagnostiserad bröstcancer för minst 6 månader sedan. Kvinnorna kontaktades via en välgörenhetsorganisation och ombads berätta sin historia med betoning på infertilitet. Resultatet transkriberades och analyserades med tematisk analysmetod.</p>	<p>Generellt hade kvinnorna fått väldigt lite information och stöd i frågorna kring infertilitet. Endast hälften erbjöds möjlighet att använda fertilitetsbevarande metoder innan cellgiftsbehandlingen startade. Kvinnorna oroade sig mycket över framtiden, sin fertilitet, inverkan på graviditet och framtida barns hälsa.</p>
<p>The psycho-social impact of infertility on young male cancer survivors:</p>	<p>Syftet är att med mikroanalytisk metod uppnå förståelse för deltagande individers sätt att hantera situationen infertilitet</p>	<p>En serie av semistrukturerade intervjuer med 15 unga män som överlevt cancer. Intervjuerna analyserades och fyra</p>	<p>De fyra teman som identifierades var; känslomässig reaktion till nyheten om förmodad infertilitet, Cooping- strategier,</p>

<p>a qualitative investigation. Green Galvin Horne (2003) <i>Psycho-Oncology.</i> England</p>	<p>och förhoppningsvis utveckla början på en empirisk bas att grunda bra klinisk vård på.</p>	<p>teman hittades. Materialet har analyserats med grounded theory.</p>	<p>Responsen på erbjudandet om spermaanalys samt innebörd för klinisk praxis.</p>
<p>Fertility and cancer—a qualitative study of Australian cancer survivors. Penrose Beatty Mattiske Koczwara. (2012) <i>Support Care Cancer.</i> Australien</p>	<p>Syftet är att undersöka fertilitetsproblem hos canceröverlevare under 50 år.</p>	<p>Kvalitativ studie med tematisk analysmetod. Semistrukturerade intervjuer hölls med personer som överlevt cancer och var i åldrarna 18-50 år. Ett ytterligare kriterium var att behandlingen skulle vara avslutad för minst en månad innan kontakt och att personen kunde tala engelska.</p>	<p>Kvinnor vars fertilitet var påverkad av cancerbehandling upplevde mer negativ känslomässig påverkan än de som inte fått dessa problem. De hade även bekymmer kring bristande information angående sin infertilitet, bestående nedstämdhet och osäkerhet gällande fertilitetsstatus.</p>
<p>The fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study. Thewes Meiser Rickard Friedlander (2003) <i>Psycho-Oncology</i> Australien</p>	<p>Syftet är att identifiera behovet av fertilitet och menopaus relaterad information hos unga kvinnor med tidigt stadium av bröstcancer.</p>	<p>Kvalitativ studie med tematisk analysmetod. 24 kvinnor i åldrarna 26 till 45 år deltog i både gruppintervjuer och telefonintervjuer. Intervjuerna var semistrukturerade.</p>	<p>Många kvinnor kände att informationen de fått kring fertilitet och menopausala symtom var både otillräcklig och ibland otillgänglig. Några upplevde att frågor kring fertilitet och menopaus inte kändes så viktiga när de fick sin diagnos men att de fick allt mer betydelse efteråt.</p>
<p>The psychosocial impact of interrupted childbearing in long-term female cancer survivors. Canada Schover (2012) <i>Psycho-Oncology</i></p>	<p>Syftet är att skapa förståelse för cancer relaterad infertilitets långsiktiga inverkan på kvinnors välmående och livskvalitet.</p>	<p>240 kvinnor deltog i telefonintervjuer som gjordes genom standardiserade frågeformulär. Svaren kodades in i databas och deskriptiv statistik används. Kriterier för deltagarna var att de skulle vara kvinnor</p>	<p>Kvinnor utan barn var de mest nedstämda. De som hade adoptivbarn eller styvbarn klarade sig bättre. Bäst mådde de kvinnor som hade minst ett biologiskt barn.</p>

<i>Kanada</i>		mellan 14-40 år som överlevt cancer och blivit infertila efter behandling. Deltagarna var fria från sjukdom vid kontakt.	
Loss, uncertainty, or acceptance: subjective experience of changes to fertility after breast cancer. Perz Ussher Gilbert (2014) <i>European Journal of Cancer Care Australien</i>	Syftet är att undersöka den subjektiva upplevelsen av infertilitet hos en stor grupp australiensiska kvinnor med bröstcancer.	1830 kvinnor med en medelålder på 54år svarade på en inbjudan via mail där de fick delta i en onlineundersökning om sexuellt välbefinnande och fertilitetsbekymmer efter bröstcancer. Öppna frågor användes och analyserades tematiskt.	24,6% svarade att cancer hade påverkat deras fertilitet. 21,3% visste inte om sin fertilitetsstatus. Resultatet på de öppna frågorna visade att infertilitet och tidig menopaus kan kopplas som orsak till ångslan hos många kvinnor med bröstcancer.
Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. Zebrack Casillas Nohr Adams Zeltzer (2004) <i>Pshycho Oncology USA</i>	Syftet är att identifiera oro, attityder och beteenden kopplade till fortplantningsförmåga hos personer som överlevt cancer i barndomen	Kvalitativ utforskande studie med semistrukturerade intervjuer om hur cancer påverkat deltagarnas livskvalité och förmåga att få barn. 32 personer deltog i åldrarna 19 till 37år och alla fick sin diagnos för minst 5 år sedan. Materialet analyserades med innehållsanalys.	59% rapporterade att de var osäkra om de kan få barn eller ej. Hälften minns att en förälder eller vårdgivare någon gång nämnt potentiella reproduktiva problem som en följd av tidigare cancerbehandling.