



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

KVINNORS HÄLSA INFÖR KIRURGISK BEHANDLING VID MISSTÄNKT ELLER VERIFIERAD GYNEKOLOGISK CANCERSJUKDOM

Hanna Brännlund

Uppsats/Examensarbete:	30 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete för master i omvårdnad
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2024
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Karolina Lindén

Titel svensk:	Kvinnors hälsa inför kirurgisk behandling vid misstänkt eller verifierad gynekologisk cancersjukdom
Titel engelsk:	Women's health before surgical treatment for suspected or verified gynecological cancer
Uppsats/Examensarbete:	30 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete för master i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå/Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2024
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Karolina Lindén
Nyckelord:	Women, health, experience, gynecologi, cancer, treatment, surgery

Sammanfattning

Bakgrund: Gynekologisk cancersjukdom drabbar cirka 3000 kvinnor årligen i Sverige. Corpuscancer är vanligast men diagnosgrupperna omfattar även ovarialcancer, vulvacancer och cervixcancer. En cancerdiagnos är en livshotande sjukdom och vid misstanke om eller vid diagnos av cancersjukdom är personen extra sårbar vad gäller sin hälsa. Situationen är fylld av osäkerhet kring diagnos, vilken behandling som kan komma att bli aktuell och hur kvinnans dagliga liv kommer att påverkas. Gynekologisk cancersjukdom påverkar såväl den psykiska som den fysiska hälsan och självbild samt sexuell funktion.

Syfte: Att undersöka kvinnors hälsa inför kirurgisk behandling för misstänkt eller verifierad gynekologisk cancersjukdom, med specifikt fokus på självbild, sexuell funktion och psykisk hälsa.

Metod: Mixad metod i form av en tvärsnittsstudie med enkäter (GAD-7, EORTC QLQ CX-24, EQ-5D-5L + VAS) och två öppna frågor: "Vad besvärar dig mest just nu?" & "Vad är viktigast för dig just nu?" besvarade av 155 kvinnor vid inskrivning till en slutenvårdsavdelning för en planerad operation av en misstänkt eller verifierad gynekologisk cancersjukdom.

Resultat: Tiden innan planerad kirurgi präglades av ovisshet, varierande besvär och en väntan på att få en verifierad diagnos, planering av uppföljning eller en plan för uppföljande behandling. Ovissheten inför besked efter operation delas av alla kvinnor som deltagit i studien och påverkar i olika grad deras upplevda hälsa (fysiskt, psykiskt och sexuellt). Kvinnans upplevelse och berättelse kan förankras i frågan "Vad är viktigast för dig just nu?" för att kunna styra vården mot det som är meningsfullt för personen.

Slutsats: Idag är ökad överlevnad för cancerpatienter ett faktum vilket är fantastiskt men detta innebär också ett ökat ansvar för personernas livskvalité genom hela behandlingen och efteråt. Detta kräver ett holistiskt synsätt med hela personen och hens unika upplevelser i fokus.

Nyckelord: hälsa, livskvalité, kvinnor, kvinna, cancer, gynekologi, gynekologisk cancer, upplevelse, självskattning

Abstract

Background: Gynecological cancer affects approximately 3000 women in Sweden every year. Cancer of the uterine body is most common, but these diagnostic groups also includes cancer in the ovaries, vulva and cervix. A cancerdiagnosis is a lifethreatening illness and when cancer is suspected or diagnosed the person is extra vulnerable in terms of their health. The situation is filled with uncertainty regarding the diagnosis, which treatment that will be relevant and to which extent the woman's daily life will be affected. Gynecological cancer affects both mental and pysical health, self image and– sexual functioning.

Aim: To examine women's health prior to surgical intervention for suspected or verified gynecological cancer, with a specific focus om sexual and mental health.

Method: A mixed method in form of a cross-sectional study with questionnaires (GAD-7, EORTC QLQ CX-24, EQ-5D-5L + VAS) and two open questions "*What is the most uncomfortable for you right now?*" & "*What is most important to you right now?*" answered by 155 women at admission to an inpatient unit for a planned operation of a suspected or verified gynecological cancer.

Results: The time before planned surgery is characterized by uncertainty and a wait to receive a verified diagnosis or a plan for the future regarding follow-up visits or treatment. The uncertainty before the result from surgery was shared by all participating women in the study and it affects their perceived health in several ways (psysical, psychological and sexual). The woman's experience and story can be anchored in the question "What is most important to you right now?" to be able to direct care towards what is meaningful for the person.

Conclusion: Today, increased survival for cancer patients is a fact, which is fantastic, but this also means an increased responsibility for the people's quality of life throughout the treatment and afterwards. Thos requires a holistic approach with the whole person and their unique experiences in focus.

Key words: health, quality of life, QoL, women, woman, gynecology, gynaecology, cancer, experience, self-assessment

Förord

Tack till alla deltagande kvinnor i denna studie, er medverkan har varit ovärderlig för att skapa insyn och förståelse för er hälsa i detta vårdkontext.

Stort tack även till deltagande avdelnings personal som alla stöttat såväl mig (som studieansvarig) som deltagande kvinnor med utdelning, ifyllande och insamling av alla formulär och självklart också stöttat alla deltagare vid frågor och funderingar.

Ytterligare flera tack till min handledare Sofie Jakobsson som varit ovärderlig för vägledning och stöttning under arbetets gång. Tack också till Pernilla Dahm Kähler som bidragit med en specialistläkares syn på arbetet och ett driv framåt för studien.

Tack, tack och åter tack!

Utan er hade denna studie inte kunnat genomföras.

“En del av hälsan är viljan att bli frisk.”

Ordspråk

Ordlista

Abrasio – skrapning av en icke-gravid livmoderslemhinna.

Atypi – avvikelse från något normal.

Benign – godartad.

Borderline – en tumör som ligger i gränslandet mellan godartad och elakartad.

Dysplasi – patologisk förändring i vävnad.

EIN – endometrial intraepithelial neoplasi

Extensiv kirurgi – en mer omfattande bukoperation med mål att ta bort all synlig cancervävnad.

Hyperplasi – onormal cellökning i vävnad eller organ.

Hysterektomi – att ta bort livmodern.

Konisering – operationsteknik. Ett kirurgiskt ingrepp där cellförändringar eller cancer på livmodertappen tas bort.

Konkomitant – samtidigt, parallellt.

Laparoskopi – operationsteknik. Tithålsoperation. Innebär att buken undersöks med tithålsinstrument genom små hål i buken.

Lichen sclerosus – kronisk sjukdom som ger klåda och hudförändringar.

Malign – elakartad, cancer.

Mapping – en form av kartläggning och undersökning av misstänkta eller verifierade tumörer i vulva.

MDK – multidisciplinär konferens

Menorragi – riklig och regelbunden menstruation.

MVP – min vårdplan (digital vårdplan på 1177)

Myom – en eller flera muskelknutor i eller utanför livmodern.

Palpation i narkos – PIN. Grundlig gynundersökning i narkos.

PMB – post menopausal blödning

Laparotomi – operationsteknik. Innebär att bukväggen öppnas via ett snitt in till bukhålan för att kunna undersöka i buken och ställa en medicinsk diagnos.

Postmenopausal – efter klimakteriet.

Premenopausal – innan klimakteriet.

Resektion – att ta bort onormal vävnad.

Salpingooforektomi – att ta bort äggstockar och äggledare.

SVF = standardiserat vårdförlopp

Trakelektomi – operationsteknik. Fertilitetsbevarande kirurgi som innebär att större delen av livmoderhalsen tas bort för att sedan hållas ihop av en tråd.

Innehåll

Ordlista	5
Inledning	8
Förförståelse	8
Bakgrund	8
Corpuscancer	8
Ovarialcancer	9
Cervixcancer	10
Vulvacancer	11
Hälsa	11
Hälsa i samband med gynekologisk cancersjukdom	13
Onkologisk omvårdnad	15
Onkologisk omvårdnad vid gynekologisk cancersjukdom	16
Vård i samband med gynekologisk cancersjukdom	17
Problemformulering	19
Syfte	19
Metod	19
Design	19
Urval	20
Inklusions- och exklusionskriterier	20
Datainsamling	20
Frågeformulär	20
Dataanalys	22
Etiska överväganden	24
Resultat	25
Planerat kirurgiskt ingrepp	26
Självrapporterad hälsa inför kirurgi	28
Sexuell funktion och självbild inför kirurgi	29
Oro och ångest inför kirurgiskt ingrepp	31
Vad besvärar dig mest just nu?	32
Oro	32

Kroppsliga symtom.....	32
Existentiella frågor.....	33
Vad är viktigast för dig just nu?	34
Genomgå operation.....	34
Att blicka framåt	34
Att ta sig igenom.....	34
Metoddiskussion.....	36
Resultatdiskussion.....	39
Hälsa inför kirurgi	39
Besvärande symtom.....	41
Självbild och sexuell funktion	41
Ångest och oro	42
Kliniska implikationer.....	44
Fortsatt forskning	44
Referenslista	45

Bilaga 1 – Information till forskningspersoner, samtycke till studien & frågeformulär till forskningspersoner

Bilaga 2 - Tabeller till **Resultat**

Bilaga 3 - Kategorier och underkategorier för "*Vad besvärar dig just nu?*" & "*Vad är viktigast för dig just nu?*"

Inledning

I Sverige är cancersjukdom fortsatt en av de vanligaste dödsorsakerna och det anses troligt att var tredje person kommer att få en cancerdiagnos någon gång under sin livstid, risken att drabbas av cancersjukdom ökar med stigande ålder. Sammanlagt drabbas cirka tre tusen kvinnor per år av någon form av gynekologisk cancersjukdom, detta utgör 10% av de cancersjukdomar som årligen drabbar kvinnor i Sverige. När det kommer till gynekologisk cancersjukdom är corpuscancer (livmoderkroppscancer) den vanligaste diagnosen.

Gynekologisk cancersjukdom drabbar en persons hälsa på flera olika sätt. En osäkerhet inför en icke verifierad diagnos såväl som en fastställd cancersjukdom blir en psykisk påfrestning och stress för personen. En cancerdiagnos är en livshotande sjukdom och diagnosens olika behandlingsalternativ påverkar i sin tur personens vardagsliv och den kroppsliga hälsan på flera sätt, bland annat genom påverkan på kroppsuppfattning och sexualitet. Sexuell och psykisk hälsa är än idag inte lika uppmärksammat som objektiva symtom och tecken på ohälsa och hamnar därför ofta i skymundan redan i början av vårdförloppet. Sjukdomens påverkan varierar hos olika personer, men gemensamt är ett behov av stöd och en upplevelse av att ha förlorat kontrollen över sin kropp. En dialog mellan sjuksköterska och patient krävs för att finna resurser till kraft och hälsa. Med ökad förståelse för sjukdomens inverkan på hälsans alla dimensioner tidigt i vårdförloppet kan möjliga vårdåtgärder identifieras och initieras omgående för att kvinnans fortsatta livskvalitet skall kunna förbättras.

Förförståelse

I detta arbete har jag som författare jobbat som sjuksköterska på en slutenvårdsavdelning med inriktning på gynekologisk tumörkirurgi i flera år. Jag har också en vidareutbildning till specialistsjuksköterska inom onkologisk vård.

Bakgrund

Corpuscancer

Corpuscancer (livmoderkroppscancer) utgår från endometriet livmoderkroppen och är den vanligaste gynekologiska cancersjukdomen i Sverige. Globalt är corpuscancer den sjätte vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor. Livmoderkroppscancer drabbar oftast äldre kvinnor som passerat menopaus och medianåldern vid insjuknande är i Sverige 71 år. Corpuscancer uppkommer ofta i endometriet i livmodern och ger därför symtom som postmenopausala blödningar, nytillkommen menorragi eller flytningar. Vaginala blödningar efter klimakteriet skall alltid undersökas och sjukdomen hittas därför ofta i ett

tidigt skede. Corpuscancer delas in i två huvudgrupper; typ I (högt till måttligt differentierad endometroid histologi) och typ II (icke-endometroid histologi). Av dessa huvudgrupper har typ I bättre prognos (Salehi, 2015). För att säkerställa diagnos används endometriebiopsi som vid behov kompletteras med mer riktade biopsier och venös blodprovstagning (RCC, 2022a).

Behandling vid en diagnosticerad corpuscancer innefattar att kvinnan behöver genomgå operation och i vissa fall också genomgå efterföljande strålbehandling och cytostatikabehandling enligt nationella riktlinjer. Förstahandsvalet för behandling är kirurgi med hysterektomi, vilket i tidiga stadier också är den enda behandlingen som krävs (Rizzuto, Oehler & Lalondrelle, 2021). Vid metastaserad sjukdom behöver kvinnan genomgå en mer radikal kirurgi med hysterektomi, salpingooforektomi, och lymfkörtelutrymning. Fertilitetsbevarande kirurgi är möjlig vid cellförändringar och tidiga stadier av sjukdomen (ett tidigt stadie definieras som högt differentierad cancer utan överväxt i myometriet i livmodern). Kvinnor i fertil ålder bör erbjudas kontakt med reproduktionsmedicin för att optimera och bedöma kvinnans reproduktion (RCC, 2022a). Vid operation innefattande salpingooforektomi hos kvinnor i fertil ålder hamnar kvinnan tidigare i klimakteriet. Detta gör att kvinnor måste informeras om detta innan operationen för att efteråt kunna rekommenderas behandling i form av hormonsubstitution (Rizzuto, Oehler & Lalondrelle, 2021).

Ovarialcancer

Ovarialcancer (äggstockscancer) hamnar på sjunde plats över cancersjukdom som drabbar kvinnor i Sverige. Medelålder vid insjuknande är 60-70 år. Årligen drabbas cirka 700 kvinnor av denna diagnos. Majoriteten (ca 90%) av all ovarialcancer utgörs av epiteliäl tumörer, resterande 10% utgörs i stället av icke-epiteliäl vävnad och består då av germinalcellstumörer eller könssträng-stromacellstumörer (Radu m.fl., 2021). För att säkerställa diagnos krävs flera undersökningar såsom CT, MR, anamnes, klinisk undersökning, gynekologisk undersökning, blodprover och i vissa fall cytologi eller vävnadsbiopsi. Först vid misstanke om cancersjukdom beslutas om vidare behandling i enlighet med det nationella vårdprogrammet (RCC, 2023a).

Symtomen vid ovarialcancer är ofta diffusa såsom buksmärta, uppblåsthet, ökat bukombång, minskad aptit och postmenopausala eller olaga blödningar. Ovarialcancer är den gynekologiska cancerform som har högst mortalitet, detta för att dess diffusa symtombild kan göra det svårt både att ställa diagnos och att kunna upptäcka sjukdomen i ett tidigt stadium. Ovarialcancer i stadium 1 drabbar i 7–8% kvinnor under 40 års ålder. Genmutationer i BRCA1 och BRCA2 leder till en ökad livstidsrisk att drabbas av ovarialcancer. BRCA1 och BRCA2 är inkluderade i nästan hälften av familjer eller nära släkt där två eller fler personer diagnosticerats med en ovarialcancer (Radu m.fl., 2021).

Behandling vid ovarialcancer innefattar kirurgi med adjuvant cytostatikabehandling men kan i senare stadier behandlas i omvänd ordning med neoadjuvant cytostatikabehandling innan kirurgiskt ingrepp (Radu m.fl., 2021). Internationell standardbehandling för ovarialcancer innebär radikal kirurgi med ändamål att uppnå makroskopisk tumörfrihet. Fertilitetsbevarande kirurgi anses endast möjlig om patienten är i fertil ålder och har diagnosticerats i ett tidigt stadium med specifika histologier (1A-1C av lågradig serös, mucinös eller klarcellig ovarialcancer). Vid fertilitetsbesparande kirurgi besparas livmoder samt del av en äggstock, alternativet är salpingooforektomi bilateralt om kvinnan kan tänka sig äggdonation (RCC, 2023a).

Cervixcancer

Bland världens kvinnor är cervixcancer (cancer i livmoderhalsen) den fjärde vanligaste cancersjukdomen och i Sverige får 450 kvinnor diagnosen varje år. Cervixcancer utgår från livmoderhalsen och drabbar kvinnor i alla åldrar, men då cancersjukdomen tar tid att utveckla är de flesta kvinnor som drabbas i vuxen ålder vid diagnostillfället (Malmsten m.fl., 2018). Ungefär en tredjedel av de kvinnor som drabbas av cervixcancer är under 40 år gamla. Medianåldern vid insjuknandet är knappt 50 år, med en spridning från 20 år till över 85 år. Det har visat sig att kvinnor som är över 80 år när sjukdomen upptäcks har sämre överlevnad. Detta på grund av att sjukdomen ofta upptäcks i ett senare stadium samt att det i många fall föreligger samsjuklighet som kan påverka såväl behandlingsalternativ som behandlingsutfall (RCC, 2022b).

Den största riskfaktorn för att utveckla cervixcancer är humant papillomvirus (HPV) men tack vare regelbundna cellprovskontroller och vaccination för både flickor och pojkar har incidensen minskat och förväntas fortsätta att minska. De vanligaste symtomen på cervixcancer är vaginal blödning utan samband med menstruation, andra symtom är flytningar eller smärtor, men ofta ger sjukdomen inga symtom (RCC, 2022b). Cervixcancer tar flera år att utvecklas och börjar i form av cellförändringar men dessa cellförändringar utvecklas inte alltid till en cancersjukdom. Cellprovskontroller gör det möjligt att hitta sjukdomen i tidigare stadium vilket generellt ger en bättre prognos. För att säkerställa en cervixcancerdiagnos krävs biopsi, Konisering eller skrapning med vävnadsprov innan beslut tas om eventuell vidare behandling (Haie-Meder m.fl., 2010).

Behandling av cervixcancer innebär kirurgi med eller utan efterföljande strålningbehandling och cytostatikabehandling och vid mer avancerade stadier ger man primärt strålbehandling och cytostatika konkomitant. Vilka behandlingsmöjligheter som finns beror på kvinnans ålder samt i vilket stadium sjukdomen upptäckts (Haie-Meder m.fl., 2010). Då en av cervixcancers incidenstoppar ligger hos kvinnor strax under 40 års ålder kan det innebära att drabbade kvinnor ännu inte skaffat barn och därför önskar bibehålla sin fertilitet trots sin nydiagnostiserade cancersjukdom (Nezhat m.fl., 2022). Ett viktigt mål vid tidigt diagnosticerad cervixcancer är minimalinvasiv kirurgi för att i

största möjliga mån undvika påverkan på reproduktionsorganen och på så sätt främja möjligheten för kvinnan att bibehålla sexuell hälsa och livskvalitet (Malmsten m.fl., 2018).

Vulvacancer

Vulvacancer (cancer i de yttre könsdelarna hos det biologiskt kvinnliga könsorganet) är den minst vanliga gynekologiska cancersjukdomen i Sverige och drabbar årligen cirka 150 kvinnor. Vulvacancer omfattar cancer i de yttre delarna av det kvinnliga könsorganet och är i 40% orsakad av HPV-virus. Resterande procent har ofta ett samband till Lichen sclerosus i vulva. Över hälften av alla drabbade kvinnor är över 70 år gamla vid diagnostillfället. Vanliga symtom på vulvacancer är resistens i vulva, svårläkta sår, långvarig sveda eller klåda samt förstörade lymfkörtlar i ljumsken eller båda ljumskarna. För att säkerställa diagnos krävs en stansbiopsi innan beslut tas om behandling (RCC, 2022c; Rahm m.fl., 2022). Vulvacancer påverkar ofta både livskvalité, sexuell hälsa och sexuell funktion hos personen som drabbas (Zach m.fl., 2024).

Behandling av vulvacancer innefattar ofta kirurgisk intervention men vid snäva marginaler efter kirurgiskt ingrepp eller större tumörer behöver kvinnan även genomgå strålbehandling och i vissa fall också konkomitant cytostatikabehandling för att optimera resultat av strålbehandlingen (RCC, 2022c). Kroppsliga förändringar som ett resultat av kirurgi kan förändra personens anatomi (Zach m.fl., 2024).

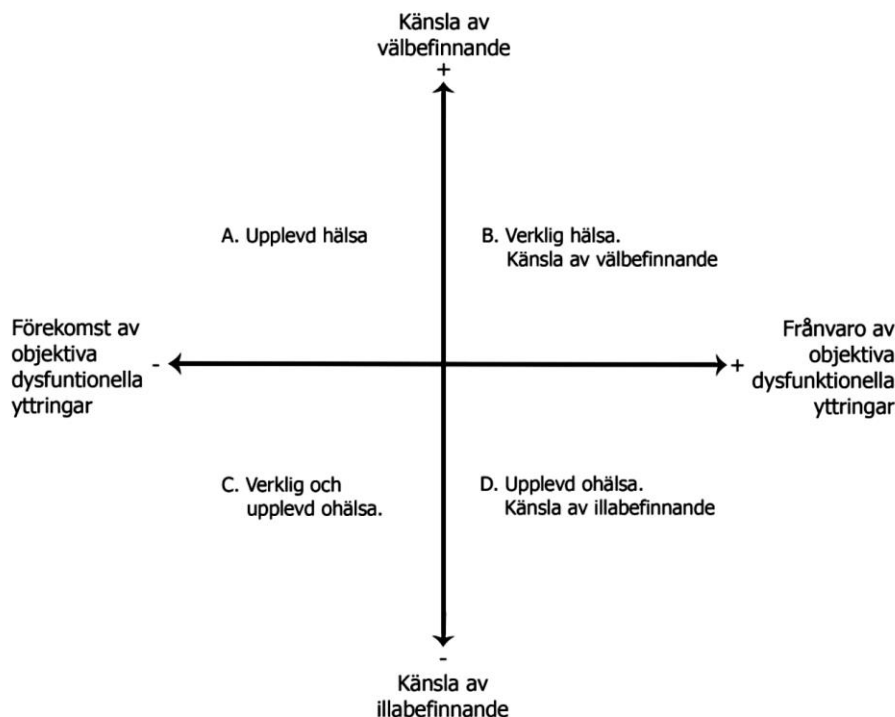
Hälsa

Hälsa är ett av vårdandets fokus och centrala fenomen. Hälsa betyder helhet och helighet vilket är en passande beskrivning eftersom en persons hälsa behöver ses i en kontext med fokus på hela personen som en enhet av kropp, själ och ande (Wärnå-Furu, 2022; Wiklund, 2003). Hälsa är en process som människan själv skapar och upplever i det dagliga livet. Hälsa är subjektivt vilket innebär att hälsa har olika innebörd för olika personer och att hälsan varierar över tid. Hälsa kan förstås som ett tillstånd av inre balans och jämvikt både till sina medmänniskor och till livet i övrigt, hälsan speglar människans aktuella livssituation (Dahlberg & Segesten, 2010; Wiklund, 2003).

Hälsa är mångdimensionellt (fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt) och det finns inga skarpa gränser för vilka dimensioner en person upplever påverkar sin hälsa. Hälsa är inte en rak motsättning till lidande. Både lidande och hälsa är en del av livet och inte varandras motsatser utan i en dynamisk process, personen kan uppleva hälsa trots lidande och sjukdom. En persons hälsa hör samman med livet som helhet och påverkar således därför på olika sätt under en persons livscykel. Varje person har en egen unik livsvärld och unika förmågor vilket gör att hen kan påverka sin hälsa på olika sätt genom att själv

utveckla sina förmågor och förstå sina egna förutsättningar för hälsa (Wärnå- Furu, 2022; Wiklund, 2003).

Såväl Socialstyrelsen som Världshälsoorganisationen definierar hälsa som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom” (Socialstyrelsen 2016). Kritik har framförts mot denna definition då det ofta förekommer tecken på ohälsa samtidigt som en person upplever hälsa. WHO har genom denna definition också antagit att välbefinnande och hälsa är sammankopplade och att de inte kan existera var för sig. Hälsa anses därför kunna definieras bättre genom att ses bortom frånvaro av sjukdom eller svagheter (Leonardi, 2018). Den definition av hälsa som resulterat i frågeformuläret EQ-5D-5L bygger på att hälsa är en av de aspekter som utgör en persons livskvalité. Livskvalité är mer än hälsostatus, kliniska symtom eller funktionsförmåga. Hälsa är mer än vad som definieras medicinskt. Hälsa och livskvalité är därmed två olika koncept (Karimi & Brazier, 2016). Hälsa bör därför ses som en möjlighet och en förmåga hos alla människor oavsett omständigheter, levnadsvillkor, ålder, status, ras eller religion. En pågående dynamisk process som förändras under livet och baseras på personens olika värderingar, prioriteringar, ambitioner och mål (Leonardi, 2018). Hälsa kan ta sig olika uttryck beroende på hur symtom och tecken på ohälsa uppfattas och påverkar personen (se Figur 1).



Figur 1. *Människans hälsopositioner i form av Hälsokorset (Eriksson, 1991).*

I position A (upplevd hälsa) upplever personen hälsa trots objektiva tecken på ohälsa.

I position B (verklig hälsa) upplever personen att hen är frisk och inga objektiva tecken på ohälsa kan observeras.

I position C observeras inte heller objektiva tecken på ohälsa men personen upplever sig sjuk.

I position D upplever personen också ett illabefinnande och ohälsa med diagnostiska kriterier på ohälsa.

Hälsa i samband med gynekologisk cancersjukdom

Kvinnor drabbade av gynekologisk cancersjukdom uppger påverkad psykisk hälsa i form av känslor av ångest, depression, rädsla för förändrad kroppsbild samt minskad sexuell tillfredsställelse både hos sig själva och hos sin partner (Rizzuto, Oehler & Lalondrelle, 2021). Gynekologisk cancersjukdom har vidare beskrivits som en känsla av existentiell isolering och en vilshenhet i såväl kropp som själsligt. Gynekologisk cancersjukdom resulterar ofta i konsekvenser för personen fysiskt, psykiskt, existentiellt och socialt. Detta påverkar i sin tur kvinnans livskvalitet och sociala situation (Dunberger m.fl., 2015). Tidigare studier visar att gynekologisk cancersjukdom kan leda till en permanent förändring i kvinnors kroppsbild vilket resulterar i en känsla av att förlora kontroll över deras egen kropp och ett minskat självförtroende. Många symtom kvarstår även efter behandlingsavslut och härstammar då främst från bäckenregionen, från tarm, urinvägar, lymfsystemet och genitalier. Det är också mycket vanligt med sexuell dysfunktion på grund av smärta, förändrad anatomi och påverkan på känsel. Symtomen skapar negativ inverkan på sömn och kroppsuppfattning samt en mental påfrestning med en överhängande rädsla för recidiv. Ofta resulterar detta i psykisk ohälsa i form av

depression och/ eller ångest som följd (Sekse m.fl., 2019). Specifika symtom för kvinnor drabbade av gynekologisk cancersjukdom är psykosocial oro, besvär med sexualitet och intimitet, lymfödem, besvär från urinvägar och/ eller tarm samt besvär med smärta. Sena biverkningar från behandling utöver dessa kan också vara fatigue, kognitiv påverkar samt sömnstörningar och neuropatier (Campbell m.fl., 2019).

Vid gynekologisk cancersjukdom kommer behandlingen alltid att på något sätt påverka kvinnans sexuella hälsa. Kirurgi påverkar anatomin i det opererade området och även nervstimuleringen kan påverkas. Vissa behandlingar kan ge infertilitet och endokrin påverkan som följd. Få kvinnor med gynekologisk cancersjukdom tar själva upp frågor om sexuella följder av sjukdom eller behandling. Därför är det allra viktigaste för att minska risken för sexuell dysfunktion som följd av behandling ett proaktivt öppet förhållningssätt med möjlighet till en dialog med kvinnan, ibland tillsammans med eventuell partner (Dunberger m.fl., 2015). Studier har påvisat smärta vid vaginala penetrerande samlag samt nedsatt sexuell lust. Vissa kvinnor upplever också en minskad känsla av upphetsning och lubrikation. Många kvinnor upplevde också negativ påverkan av nerver i bäckenet genom att de skadats vid kirurgi och nu gav dem smärta samt minskat genital känslighet, framför allt i vagina. I många fall kunde också möjligheten att få orgasm påverkas. Kvinnor i premenopausal period kunde ibland också påverkas genom att direkt efter kirurgi hamna i klimakteriet samt att de inte längre är möjligt för dem att kunna få biologiska barn. Dessa olika påverkningsområden på kvinnans sexuella hälsa är många fall inte uppmärksammat i samband med primär behandling och inkluderas inte alltid vid uppföljningsbesök vilket riskerar att påverka kvinnans hälsa negativt (Rizzuto, Oehler & Lalondrelle, 2021).

Kvinnor betonar vikten av socialt stöd genom hela vårdprocessen. Studier har visat att det viktigaste för kvinnor var att få känna sig både inkluderade och bekräftade i sin nya livssituation. Kvinnor som kände bristande eller i vissa fall inget socialt stöd upplevde känslor av bristande tillhörighet och en känsla av osäkerhet vilket skapade känslor av isolering och utanförskap (Warren m.fl., 2018; Faller m.fl., 2017).

För kvinnor drabbade av gynekologisk cancersjukdom var det viktigt att kunna få prata med andra om sin diagnos, men på vissa sätt också ett sätt att själv få styra vilken information om deras tillstånd som delades med andra. Känslor av att tappa kontrollen över sin kropp var vanligt men delades inte lika öppet som mer medicinska fakta om diagnosen. Kroppsliga förändringar som håravfall av cytostatikabehandling doldes av vissa som en form av skydd för den egna personen för att kunna hantera sin sjukdom. Att undanhålla viss information framstod även som ett sätt att försöka skydda och skona andra från sjukdomen (Warren m.fl., 2018).

Onkologisk omvårdnad

Cancersjukdom påverkar hela personen. Sjuksköterskeledda interventioner har stor betydelse för att öka personers välbefinnande. Personer som får stöd i egenvård och hantering av sina symtom uppvisar att stödet har stor inverkan på deras fysiska och psykiska välmående. Personers upplevda ångest, trötthet och sömnbesvär kan minska och deras funktionsförmåga kan öka (Tuominen m.fl., 2019; Åkeflo m.fl., 2022).

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL SFS 2017:30) fastslår att alla patienter skall erbjudas vård på lika villkor samt att patienten skall erhålla åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla såväl sjukdomar som skador. Vården skall eftersträva att förebygga ohälsa och ges med respekt för människors lika värde och värdighet. Vård skall också bygga på trygghet, kontinuitet och säkerhet för patienten och främja goda kontakter med sjukhuspersonalen. Patientlagen (SFS 2014:821) kompletterar HSL och beskriver patientens rätt till information om sitt tillstånd och tillgängliga metoder för undersökning, behandling och vård. Vidare rätt till information om eventuella biverkningar och komplikationer. Informationen ska också anpassas till personens individuella förutsättningar och behov.

För att möta dessa krav finns det i Sverige en nationell cancerstrategi framarbetad av Sveriges kommuner och regioner (SKR, 2023) som betonar jämlik cancervård och vikten av att alla personer som vårdas för en cancersjukdom skall ha en fast vårdkontakt i form av en kontaktsjuksköterska. En nationell arbetsbeskrivning tydliggör kontaktsjuksköterskans uppdrag och roll i vården för att främja jämlik vård. Uppdraget omfattar att tydligt informera patienten om steg i vårdprocessen och planering framåt samt göra evidensbaserade bedömningar av personens symtom och behov för att kunna initiera och samordna teamet för lämpliga åtgärder. Viktigast är att patienten görs delaktig och får inflytande i sin vård (Hägglund, 2019).

International Council of Nurses (ICN, 2021) fastställer att den legitimerade sjuksköterskan i sin kompetens har ett grundläggande ansvar för att främja hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Kvinnor som drabbats av en gynekologisk cancersjukdom behöver individualiserad vård med omvårdnadsinterventioner anpassade efter sina behov och en sjuksköterska som visar trygghet i ledningen av dessa. Att ta sig tid samt att ha en dialog med patienten baserat på kvinnans berättelse kan skapa en förtroendegivande relation som främjar hälsotillståndet hos patienter med onkologisk sjukdom. Personcentrerad vård blir av yttersta vikt för denna patientgrupp då det i stor grad handlar om känslomässigt stöd för att stödja patientens hälsa och välbefinnande genom hela cancerprocesser. Informativt stöd ger patienten möjlighet till delaktighet och att kunna ta avvägda beslut i sin vård (Johnson m.fl., 2019).

Rehabiliteringsbehov hos personer drabbade av cancersjukdom skall beaktas i alla delar av personens vårdförlopp. Alla personer drabbade av cancersjukdom skall erbjudas rehabiliterande insatser utefter sina personliga behov utefter fyra områden; fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Cancerrehabiliterande åtgärder har tre olika nivåer; grundläggande insatser, särskilda insatser och avancerade insatser. På den grundläggande nivån görs en personcentrerad behovsbedömning, en vårdplan och en plan för uppföljning och utvärdering. På nivån för särskilda insatser görs en fördjupad bedömning och på översta nivån med avancerade insatser samordnas insatser från olika team i samverkan. De rehabiliterande insatserna skall ske tidigt i vårdförloppet och inte exklusivt när behandling är över (RCC, 2023).

Det har visat sig att sjuksköterskor som skapar förutsättningar för egenvård hos patienten underlättar för denna att hantera sina symtom och ökar möjligheterna för en öppen dialog. Detta bidrar i sin tur till att öka patientens känsla av delaktighet och därigenom också hennes välmående. Patienter som känner sig delaktiga i sin vård uppvisar ofta bättre hälsa och är också mer nöjda med sin vård. Att informera patienten om diagnos och behandling skapar en relation till patienten där sjuksköterskan i många situationer kan bli patientens talesperson. Det är också sjuksköterskan som i stor utsträckning samordnar team och olika professioner för att kunna tillgodose hens unika vårdbehov, därav blir dialogen med patienten ännu viktigare (Alaloul m.fl., 2019; Johnson m.fl., 2019).

Onkologisk omvårdnad vid gynekologisk cancersjukdom

Omvårdnadsbehoven hos kvinnor drabbade av gynekologisk cancersjukdom är komplexa och förändras över tid under personens sjukdomstid. Det är därför viktigt att vården personcentreras för att kunna möta behov men också stödja kvinnans egna resurser (Ekman, 2011). Sjuksköterskan kan genom kvinnans berättelse och dialog tillsammans med den drabbade kvinnan genomföra en behovsanalys och sedan rekommendera och initiera aktuella insatser (Cook m.fl., 2017) som sammanfattas i en vårdplan. Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av kvinnor drabbade av gynekologisk cancersjukdom behöver fokusera på rekommendationer inom flera områden, exempelvis hur kvinnan preventivt kan bibehålla en hälsosam livsstil samt regelbundna uppföljningar för att kunna upptäcka återfall av sjukdom eller upptäckt av en ny cancer samt egenvård för hantering av symtom. Tidig identifiering av symtom möjliggör i sin tur tidig intervention såväl omvårdnadsmissigt som medicinskt. Vägledning av kvinnor i dessa situationer kan säkerställa ökad livskvalité genom långsiktiga vårdplaner för symtomhantering och därmed symtomlindring (Campbell m.fl., 2019).

Varje persons erfarenhet av att få en cancerdiagnos är unik och innefattar olika utmaningar i förhållande till personens dagliga liv och personliga resurser. Det är vanligt att uppleva känslor av osäkerhet i samband med sin cancersjukdom och behandling som i

sin tur påverkar personens livskvalité och det psykologiska måendet negativt (Jabloo, V. G. m.fl., 2017; Alaloul m.fl., 2019).

Vård i samband med gynekologisk cancersjukdom

Alla personer i Sverige där det föreligger en misstanke om att de drabbats av cancersjukdom inklusive gynekologisk cancersjukdom inkluderas i ett så kallat Standardiserat Vårdförlopp (SVF) (Figur 2). SVF är en beskrivning av vilka utredningar och första behandlingar som skall göras för respektive misstänkt diagnos samt inom vilken tidsram dessa skall genomföras. SVF skall följas från välgrundad misstanke till konstaterad diagnos och uppstart av behandling (Brändström, 2023).



Figur 2. Standardiserat vårdförlopp - SVF.

Multidisciplinär konferens (MDK) är ytterligare ett verktyg specifikt för att standardisera, cancervården i Sverige. Vid MDK sker en bedömning av personens misstänkta cancersjukdom av ett tvärprofessionellt team. Detta för att behandlingen skall kunna ge bästa möjliga resultat. Vid konferensen deltar radiolog, patolog, gynekologisk tumörkirurg, operationskoordinator och kontaktsjuksköterska (Wihl, 2022).

Målet är att alla patienter som drabbas av en cancerdiagnos skall erbjudas en Min vårdplan (MVP) hos tjänsten Stöd och behandling på 1177. Alla regioner i Sverige har godkänt detta som ett arbetsverktyg och arbetar nationellt med införandet allteftersom specifika diagnoser publiceras. Detta innebär att patienten har tillgång till sin vårdplan via nätet och att hen kan följa sin vårdprocess i realtid. Detta anses öka jämlikhet, kvalitet och personcentrering i cancersjukvården nationellt och möjliggör även aktiva överlämningar mellan enheter och olika regioner på ett sätt som inte funnits tidigare. Vårdplanen innehåller information om diagnos, behandling, rehabilitering och planering som anpassas för den som vårdplanen utformats till (Midfjäll, 2023).

När beslut tagits om kirurgisk behandling vid misstänkt eller verifierad cancersjukdom kallas kvinnan på ett inskrivningsbesök på en gynekologisk tumörkirurgisk avdelning där kirurgen planeras att utföras. Kvinnorna får inför besöket information om enheten och en namngiven kontaktsjuksköterskas telefonnummer. Vid inskrivningsbesöket får kvinnan information om tänkt kirurgiskt ingrepp, en genomgång av sitt aktuella hälsotillstånd, återkoppling från tidigare genomförda röntgenundersökningar och får samtala med en specialiserad läkare och sjuksköterska samt narkospersonal inför kirurgen. Vid planerad

öppen kirurgi samtalar kvinnan också med en fysioterapeut. I de fall det finns en digital vårdplan specifik för diagnosen tillfrågas patienten också om hon önskar en sådan och i så fall görs den tillgänglig för kvinnan samma dag. Beroende på tid för kirurgi och patientens resväg kan kvinnan behöva vård på en slutenvårdsavdelning. Vårdtiden för kvinnorna på slutenvårdsavdelningen varierar beroende på kirurgins omfattning från en natt till ett par dygn. Vårdens fokus efter operation är framför allt återhämtning, symtomlindring och en återgång till ett så likt tillstånd som innan operation som anses rimligt. Patienten behöver kunna kissa, haft gasavgång, äta, dricka, kunna vara uppe och röra sig självmant (eller liknande deras tillstånd innan operation), inte må illa och inte ha ont för att kunna bli utskrivna från avdelningen. Självklart kan dessa symtom förekomma till en viss grad men de behöver anses hanterbara av patienten för att hon skall kunna återgå hem. Det görs också alltid en bedömning om kvinnan efter utskrivning behöver mer stöttning i hemmet och insatser från exempelvis kommunen eller om hon kan klara sig som tidigare. Vid utskrivning informeras kvinnan om vidare planering, tänkt vidare behandling, rehabilitering och uppföljning. Alla kvinnor som varit på avdelningen får också skriftlig information om deras ingrepp, en personlig vård- och läkemedelsberättelse och en broschyr om sexuell hälsa ("Sexuell hälsa och rehabilitering vid cancersjukdom") i samband med sin utskrivning. Alla patienter som varit inneliggande över ett dygn på vårdavdelningen kontaktas också via telefon cirka en vecka efter utskrivning av avdelningens kontaktsjuksköterskor. Samtalet är en form av uppföljning av symtom och upplevd hälsa. I detta samtal öppnas också upp för frågor om kvinnans sexuella hälsa efter utskrivning och andra funderingar gällande exempelvis sjukskrivning.

Problemformulering

Gynekologisk cancersjukdom; corpuscancer, cervixcancer, ovarialcancer och vulvacancer drabbar cirka 3000 kvinnor i Sverige årligen. Gynekologisk cancersjukdom har minskat i incidens tack vare bland annat screeningprogram och vaccin. Numera diagnosticeras sjukdomen oftast i tidigt stadium, vilket innebär att möjligheterna till behandling och överlevnad ökar. Kirurgiska interventioner är en del av behandlingen vid både misstänkt och verifierad gynekologisk cancersjukdom.

Vid misstanke om eller verifierad gynekologisk omfattar situationen ofta besvärande symtom, osäkerhet kring diagnos och prognos, vilken behandling som kan komma att bli aktuell och hur kvinnans dagliga liv kommer att påverkas. Gynekologisk cancersjukdom påverkar såväl den psykiska som den fysiska hälsan och framför allt också den sexuella hälsan på både kort och lång sikt. För att sjuksköterskor skall kunna stödja kvinnor till god hälsa i ett tidigt skede i sjukdomsförloppet behövs ytterligare kunskap om hur kvinnor skattar sin hälsa innan kirurgisk åtgärd där cancersjukdomen verifieras eller behandlas. Detta för att i samband med vård på kirurgisk vårdavdelning tidigt i sjukdomsförloppet kunna rikta personcentrerade långsiktiga insatser för att både kunna förbättra och bibehålla det friska hos personen. Vidare kan kunskapen bidra till att kritiskt kunna granska och föra en diskussion om den omvårdnad som bedrivs.

Syfte

Att undersöka kvinnors hälsa inför kirurgisk behandling för misstänkt eller verifierad gynekologisk cancersjukdom, med specifikt fokus på självbild, sexuell funktion och psykisk hälsa.

Frågeställningar

- Hur skattar kvinnor med gynekologisk cancersjukdom sin hälsa inför kirurgi?
- Vad besväras kvinnor inför kirurgi och vad är viktigast för dem?
- Skiljer sig den självskattade hälsan mellan olika gynekologiska cancersjukdomar inför kirurgisk behandling?

Metod

Design

Studien genomfördes som en multimedia studie genom en tvärsnittsstudie vid ett tillfälle i samband med vård på en kirurgisk slutenvårdsavdelning. En tvärsnittsstudie syftar till att samla in data vid ett specifikt tillfälle för att samla data kring en samlad händelse, studien ger en bild av en population vid en viss tidpunkt. Data kan sedan användas för att studera samband och/eller olikheter mellan olika variabler och faktorer (Polit & Beck, 2021).

Urval

Urvalet av deltagarna för studien utgörs av kvinnor som vårdas vid kirurgisk vårdavdelning för misstanke om eller verifierad gynekologisk cancersjukdom. Kvinnorna planerades för att genomgå ett kirurgiskt ingrepp, endera för att säkerställa diagnos eller som ett led i behandling av en konstaterad gynekologisk cancersjukdom.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier

- Kvinna \geq 18 år
- Misstänkt eller verifierad gynekologisk cancersjukdom; cervixcancer, ovarialcancer, vulvacancer eller corpuscancer
- Planerad palpation i narkos (PIN)
- Planerad kirurgisk åtgärd
- Nydiagnostiserad eller recidiverande cancersjukdom

Exklusionskriterier

- Sjukdomar eller samsjuklighet som enligt forskare eller kliniskt ansvarig läkare kan ha en betydande inverkan på genomförandet av studien, exempelvis diagnostiserad demenssjukdom eller pågående alkohol- eller drogmisbruk.
- Begränsad förståelse av det svenska språket som förhindrar möjligheten att ge muntligt och skriftligt informerat samtycke till deltagande i studien.

Datainsamling

Datainsamling skedde under perioden januari 2024 - mars 2024 på ett universitetssjukhus i västra Sverige där ungefär 1000 kvinnor opereras årligen inom den gynekologiska tumörkirurgiska verksamheten. Tänkta deltagare fick förfrågan om deltagande av inskrivande sjuksköterska på avdelningen i samband med sitt inskrivningsbesök. Informationen förmedlades muntligt och skriftligt via en forskningspersonsinformation (Bilaga 1).

De kvinnor som gett skriftligt samtycke till att delta fick sedan skriftligen besvara frågeformulär innan det kirurgiska ingreppet om hur de upplevde sin nuvarande hälsa utifrån flera olika aspekter (Bilaga 1). Kvinnorna besvarade frågeformulär med demografiska frågor om könsidentitet, boendesituation, födelseland, utbildning och sysselsättning samt formulären GAD-7, EQ-5D-5L och utvalda frågor från EORTC QLQ – CX 24. De fick även möjlighet att i fritext besvara två frågor; ”*Beskriv vad som besvärar dig just nu*” och ”*Vad är viktigast för dig just nu?*”.

Frågeformulär

General Anxiety Disorder Assessment (GAD-7) är ett självskattningsformulär med sju frågor om oro och ångslan. Patienten skattar sitt mående utefter en 0-3 siffrig skala (0 = ingen oro till 3 = oro i stor utsträckning). Tidigare studier har fastställt att en totalpoäng

på över 10 på GAD indikerar en signifikant generaliserad ångest eller annan ångeststörning (Spizer m.fl., 2006).

European Organisation for Research and Treatment of Cancer har ett flertal olika formulär för frågor om hälsa relaterat till cancersjukdom. Sexuell hälsa undersöks genom att inkludera subskalor (fråga 31, 45-54) från de validerade frågeformuläret EORTC QLQ – CX24 vilka dessa subskalor omfattar frågor om kroppsuppfattning, attityder till sjukdom och behandling samt sexuell funktion (Greimel et al., 2003).

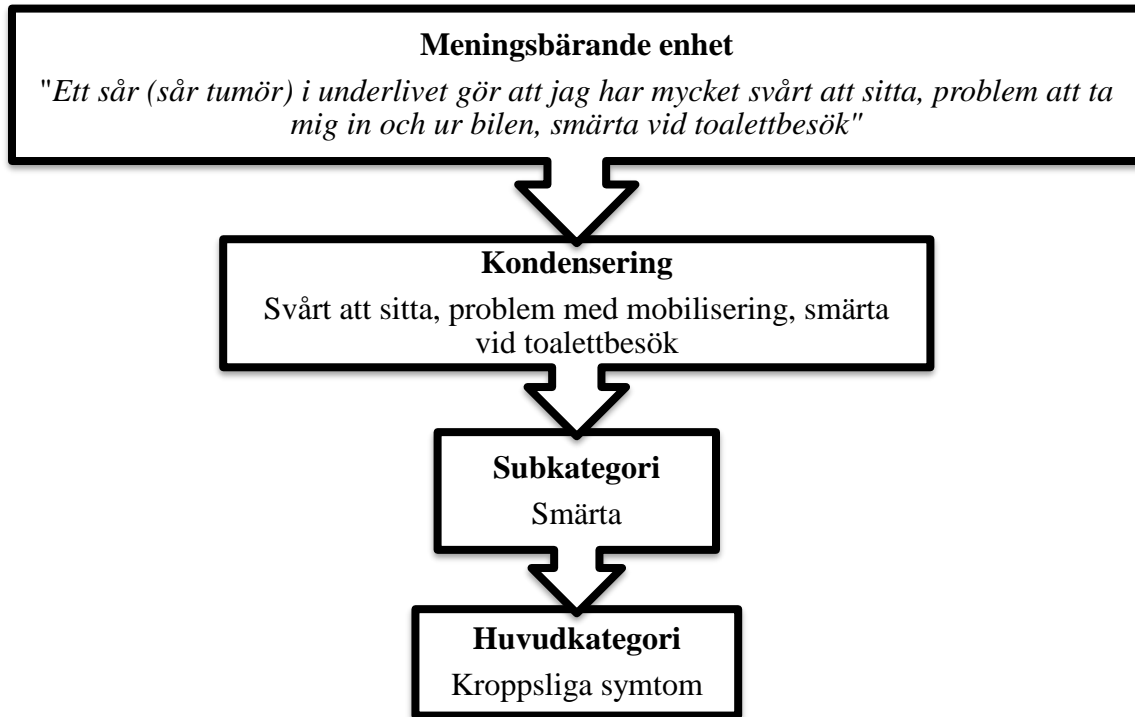
EQ-5D-5L är ett validerat icke sjukdomsspecifikt frågeformulär för bedömning av självrapporterad hälsostatus (Herdman m.fl., 2011; Karimi & Brazier, 2016). EQ-5D-5L omfattar fem specifika dimensioner av hälsa: rörlighet, personlig vård, vanliga aktiviteter, smärtor/besvär samt oro/nedstämdhet där respektive dimension besvaras från en gradering av personens besvär där 1 = inga svårigheter, 2 = lite svårigheter, 3 = måttliga svårigheter, 4 = stora svårigheter och 5 = kan inte utföra. Frågeformuläret omfattar en visuell analog skala från noll till 100 (EQ-5D-5L VAS) där deltagarna skattar sin hälsa från den sämsta till den bästa tänkbara hälsan. Den bästa tänkbara hälsa de kan gradera innebär ett kryss nära 100 på skalan och den sämsta upplevda hälsa de kan gradera blir ett kryss vid 0 (Herdman m.fl., 2011).

Två ytterligare frågor kommer ställdes ”*Beskriv vad som besvärar dig mest just nu*” och ”*Vad är viktigast för dig just nu*”. Dessa frågor avsåg att spegla vad kvinnan besväras av då de kommer till avdelningen och vad som är viktigt för dem just i den situationen. Frågorna har använts i tidigare studie av hälsotillstånd hos personer med cancersjukdom (Jakobsson m.fl., 2018). Specifikt frågan ”” framhålls som extra viktig i utformning av vårdplaner för cancer (MVP), detta för att öka patientens delaktighet och påverkan av sin egen vård genom att fokusera på det som är viktigt för patienten. Dessa frågor används även nationellt i alla vårdplaner med syfte att främja tidig initiering av cancerrehabilitering (Midfjäll, 2023). Data om kvinnans cancerdiagnos, kirurgisk åtgärd och vårdtid på slutenvårdsavdelningen samlades in via den medicinska journalen.

Dataanalys

Analys av svaren genomfördes med deskriptiv och analytisk statistik samt genom kvalitativ innehållsanalys. Deskriptiv och analytisk statistik innebär att grunddata komprimeras för att ge en samlad bild det insamlade materialet. Deskriptiv statistik data inkluderade olika former av lägesmått i form av numeriska data (medelvärde, median, standardavvikelse och typvärde). Analytisk statistik i sin tur används för att försöka dra slutsatser från dessa observationer (Polit & Beck, 2021). Beskrivande och jämförande analyser gjordes i statistikprogrammet SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) den jämförande analysen omfattade subgruppsanalyser av hälsostatus baserat på de olika misstänkta diagnosgrupperna. Jämförelsen mellan hälsostatus av de olika grupperna gjordes med av Kruskal-Wallis test. Kruskal-Wallis är ett icke-parametriskt test som används för att uppskatta statistisk signifikans (Pallant, 2020; Skaalvik m.fl, 2015). Signifikansnivån var likt tidigare studier satt till 0,05. För att beskriva lågt hälsostatus användes cut-off värdet <70 på EQ-5D-5L VAS. Personer som skattar sin hälsa >70 anses kunna återhämta sig och förbättra sin hälsa på egen hand (Jakobsson m.fl., 2018; Sacanella m.fl., 2011).

Analys av frågorna med öppna svar utfördes enligt Elos & Kyngäs (2007) kvalitativa innehållsanalys med en induktiv ansats. Analysen omfattade tre steg: förberedelse, organisering och rapportering. I det första steget sammanställdes alla svar i de öppna frågorna i textform. Texten delades sedan in i respektive fråga innan de lästes igenom flera gånger för att skapa överblick av materialet och få en känsla för helheten. Nästa steg i processen var att sortera liknande svar i samma grupper och sedan, genom abstraktion, skapa en övergripande kategori med svar tillhörande det fenomen som beskrevs (Figur 3). I flera fall hade deltagarna angett omfattande svar på frågorna som kunde fördelas i flera olika kategorier. Varje huvudkategori som framkom har namngetts för att skapa överblick över tillhörande svarsdata. Sista steget i analysen innebär rapportering vilket återfinns under rubriken "Resultat" i detta arbete (Elos & Kyngäs, 2007). Hälsobegreppet och studiens syfte användes som utgångspunkt för analys av de öppna frågorna för att kvalitativt kunna identifiera eventuella likheter eller olikheter. För att säkerställa noggrannhet i tolkning och kategorisering av materialet har det flera gånger diskuterats med handledare för att eftersträva trovärdighet och transparens genom alla steg i analysprocessen (Graneheim & Lundman, 2003). Fokus har varit på att beskriva det manifesta innehållet i kvinnornas beskrivningar.



Figur 3. Exempel på analysprocessen för de två frågorna med öppna svar "Vad är viktigast för dig just nu?" & "Vad besvärar dig mest just nu?".

Etiska överväganden

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) framställer att forskning av sjuksköterskor skall innefatta en följsamhet till etiska principer samt värna om deltagande personens säkerhet, rättigheter och värdighet. Helsingforsdeklarationen (2024) påtalar också att forskning skall främja och garantera respekten för deltagande och att deltagandet i forskningsstudier skall baseras på frivillighet.

Det tänkta syftet med studien anses viktigt då det saknas omvårdnadsforskning inom området. Deltagarna i studien förväntas inte ha några direkta fördelar med att delta i studien, resultaten förväntas dock kunna förbättra omhändertagandet av denna patientgrupp i framtiden. Att delta i studien har inga fysiska risker och påverkar inte på något sätt personens behandling eller övriga vård. Att samtala om samt besvara frågor om sin situation kan i vissa fall skapa känslor av utsatthet och sårbarhet men även lättnad. Ansvarig läkare, kontaktsjuksköterska och ansvariga sjuksköterskor på avdelningen är informerade om att personen deltar i studien. Om det dyker upp frågor om behandlingen eller andra medicinska aspekter är det alltid möjligt för personen att ta kontakt med studieansvarig, ansvarig sjuksköterska eller deras kontaktsjuksköterska. Med grund av detta anses studiens syfte överväga dess risker.

Studiens genomförande är godkänd av Etikprövningsmyndigheten med diarienummer 2023-06056-01. Studien är godkänd av verksamhetschef samt vårdenhetschef för den enhet där inkluderade deltagare vårdas. Studien är också godkänd av respektive studiedeltagare genom signering av informerat samtycke baserat på forskningspersonsinformation. Studien beaktar vidare Vetenskapsrådets (2019) fyra huvudkrav för individskydd: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet i detta fall innebär att deltagarna informeras om enkäternas syfte, detta för att kunna ge ett informerat samtycke för att delta, således uppfylls då även samtyckeskravet. Då alla deltagare är över 18 år anses de också vara lämpliga att själva kunna ta beslut till om de vill delta i studien eller inte. Alla deltagare informerades även såväl skriftligt som muntligt om att de, om de önskade, kunde avbryta sitt deltagande i arbetet när som helst utan att behöva uppge anledning för detta. Konfidentialitetskravet innebär att alla deltagare kan vara trygga i att deras svar på enkäterna behandlas konfidentiellt och inte delas med utomstående innan resultatet redovisas i avidentifierad form. Detta blir extra viktigt då denna studie innefattar känsliga personuppgifter. Respektive deltagare i studien fick ett studie-ID som registrerades via en kodlista, detta för att säkerställa anonymitet vid analysering av data. Kodlistorna förvaras på vårdavdelningen i ett låst rum som endast behörig personal har tillgång till. Nyttjandekravet tillhandahålls sedan genom att resultatet endast redovisas i det syfte som det var tänkt, det vill säga att informationen används för det ändamål respondenterna informerats om.

Resultat

Studiens resultat baseras på besvarade frågeformulär från 155 deltagare. Totalt antal inskrivningsbesök under inklusionsperioden var 206. De kvinnor som exkluderades ur studien exkluderades på grund av behov av tolk samt exempelvis oro eller minnessvårigheter vilket ansvarig sjuksköterska ansett vara grund för att inte tillfråga personen. Anledningen till att tre kvinnor inte inkluderats är oklart (Tabell 1).

Tabell 1. Tabell över antalet inkluderade och exkluderade deltagare i studien

Antal inskrivningsbesök v. 1-12	Exklusion enl kriterier ovan	Tackat Nej	Oklar anledning till att inte delta	Deltagare i studien
206	28	20	3	155

Alla 155 deltagare i studien identifierade sig som kvinnor, för sociodemografi se Tabell 2. Deltagarna i studien representerar alla fyra former av gynekologisk cancersjukdom.

Tabell 2. Sociodemografi hos inkluderade deltagare i studien (n=155)

Ålder		Boende (n (%))	
Medelvärde (SD)	62 (14,6)	Sammanboende	113 (73)
[range]	[29-90år]	Bor ensam	42 (27)
Åldersgrupper (n (%))		Utbildning (*n (%))	
29-39	16 (10)	Folkskola/grundskola	25 (17)
40-49	17 (11)	Yrkeskola/ gymnasium	57 (37)
50-59	32 (21)	Högskola/universitet	71 (4)
60-69	38 (25)	Sysselsättning (n (%))	
70-79	36 (23)	Yrkesarbetande	66 (42,5)
≥ 80	16 (10)	Studerande	1 (0,5)
Födelseland (*n (%))		Pensionär	72 (46,5)
Sverige	128 (83)	Arbetsökande	9 (6)
Norge, Danmark, Island, Finland	4 (3)	Sjukskriven	6 (4)
Annat land i Europa	10 (7)	Föräldraledig	1 (0,5)
Annat land utanför Europa	11 (7)		

*Födelseland (n=152)

*Utbildning (n=153)

Planerat kirurgiskt ingrepp

Deltagarna i studien var planerade för olika typer av kirurgiska ingrepp, alltifrån dagkirurgiska operationer till mer omfattande operationer som innebar en längre tids återhämtning på vårdavdelningen. Flertalet av kvinnorna (76%) genomgick minimalinvasiv kirurgi.

Vårdtiden innebar för de flesta kvinnor ett dygns vårdtid (26%) eller dagkirurgi (16%). Spannet i vårdlängd på avdelningen var stort med en minsta vårdtid där kvinnorna endast vårdades över dagen på avdelningen, jämfört med en kvinna som var inneliggande i 44 dygn (Tabell 3).

Tabell 3. *Fördelningen mellan invasiv och minimalinvasivt kirurgiskt ingrepp samt vårdtid (n =155 (%))*

Invasiv kirurgi	37 (24)	
Laparotomi - extensiv kirurgi	6 (4)	
Laparotomi	31 (20)	
Minimalinvasiv kirurgi	118 (76)	
Laparaskopi	7 (4)	
Robotassisterad laparaskopi	49 (32)	
Konisering	5 (3)	
Trakelektomi	1 (1)	
Vaginal hysterektomi	4 (2)	
Vulvakirurgi/mapping	3 (2)	
Excision/ resektion	15 (10)	
Palpation i narkos / fraktionerad abrasio	34 (22)	
Dygn inom slutenvård		
Dagkirurgi	25 (16)	
1	40 (26)	
2	33 (21,5)	
3	16 (10,5)	
4	11 (7)	
5	11 (7)	
≥ 6	19 (12)	
Median (SD) [range]	3 (4,7) [0-44]	
Medelvärde	2-3 dygn	

Tabell 4. Efterbehandling (n = 155 (%))

Efterbehandling	
Kirurgi enbart	87 (56)
Kirurgi + onkologisk beh +- kirurgi	61 (40)
Utredning fortsatt	7 (4)

Tabell 5. Fördelning av misstänkt eller konstaterad diagnos inför kirurgi respektive PAD efter kirurgi.

Misstänkt diagnos	n (%)
ovarialcancer, ovarialcysta, borderline	39 (25)
corpuscancer, hyperplasi, atypi, EIN, myom, PMB	61 (39)
vulvacancer, dysplasi	22 (14)
cervix-/vaginalcancer, hyperplasi, atypi	29 (19)
annan cancer	4 (3)

EIN= endometrial intraepithelial neoplasia

PMB= postmenopausal blödning

Diagnos efter PAD	n (%)
ovarialcancer, borderline	28 (18)
ovarialcysta benign	12 (8)
corpuscancer, hyperplasi, atypi, EIN	40 (26)
corpus benign, myom	20 (13)
cervix/vaginalcancer, hyperplasi, atypi	20 (13)
cervix benign	11 (7)
vulvacancer, hyperplasi, atypi	13 (9)
vulva benign, lichen	5 (3)
cancer annan	6 (4)

Bland en del av deltagarna som fick en verifierad cancerdiagnos (40%) behövdes det planerade ingreppet kompletteras med onkologisk behandling som strålbehandling och/ eller cytostatikabehandling, alternativt en reoperation för att exempelvis utvidga marginaler mot tumör eller göra en lymfkörtelutrymning. Det fanns också ett fåtal fall (4%) som efter analys svar fortsatt hade behov av vidare utredning, varav utredningen fortsatte på olika sätt för att komplettera till ett välgrundat besked med beslut om behov av vidare behandling eller ej. Ungefär hälften (56%) av alla deltagare i studien som genomgått sitt planerade kirurgiska ingrepp var färdigbehandlade (Tabell 4). I denna grupp förekom fastställande av misstänkt cancerdiagnos, men flera deltagare fick också besked att de inte hade en cancersjukdom (31%). De deltagarna kunde få som besked att deras tillstånd var benign (godartat) (Tabell 5).

Självrapporterad hälsa inför kirurgi

Medelvärdet för hälsostatus hos samtliga deltagarna var 71 (SD 20) (EQ-5D-5L VAS). Det var stor spridning i skattningen av hälsostatus från den som graderat sin hälsa lägst som uppgett 10 till den som graderade sin hälsa högst som valde 100. Kvinnorna som vårdades för misstänkt eller konstaterad corpuscancer rapporterade högst hälsostatus och kvinnor som vårdades för misstänkt vulvacancer hade lägst hälsostatus (Tabell 6). Denna skillnad är inte statistiskt signifikant ($p=0,183$). Denna skillnad mellan de misstänkta diagnosgrupperna kvarstod även vid analys av hälsostatus mellan grupper baserat på PAD. Totalt 35% av samtliga patienter rapporterade låg hälsa vid vårdbesöket (<70 på EQ-5D-5L VAS).

Sammanboende skattade sin hälsa likande som de som var ensamboende. Gällande sysselsättning så skattade sjukskrivna kvinnor sin hälsa lägst. Avseende födelseland så skattades hälsan lägst av personer i gruppen för födelseland utanför Europa (Bilaga 2).

Tabell 6. *Hälsostatus innan kirurgiskt ingrepp baserat på misstänkt gynekologisk cancersjukdom*

Misstänkt eller konstaterad diagnos	n (%)	Median [range]
ovarialcancer, ovarialcysta, borderline	39 (25)	59 [30-100]
corpuscancer, hyperplasi, atypi, EIN, myom, PMB	61 (39)	78 [20-100]
vulvacancer, dysplasi	22 (14)	65 [10-95]
cervix-/vaginalcancer, hyperplasi, atypi	29 (19)	70 [10-100]
annan cancer	4 (3)	67 [30-90]

Baserat på EQ-5D-5L hälsobarometer för självskattning av hälsa, skala 0-100.

(0=sämst upplevd hälsa, 100=bästa upplevd hälsa).

PMB = postmenopausal blödning.

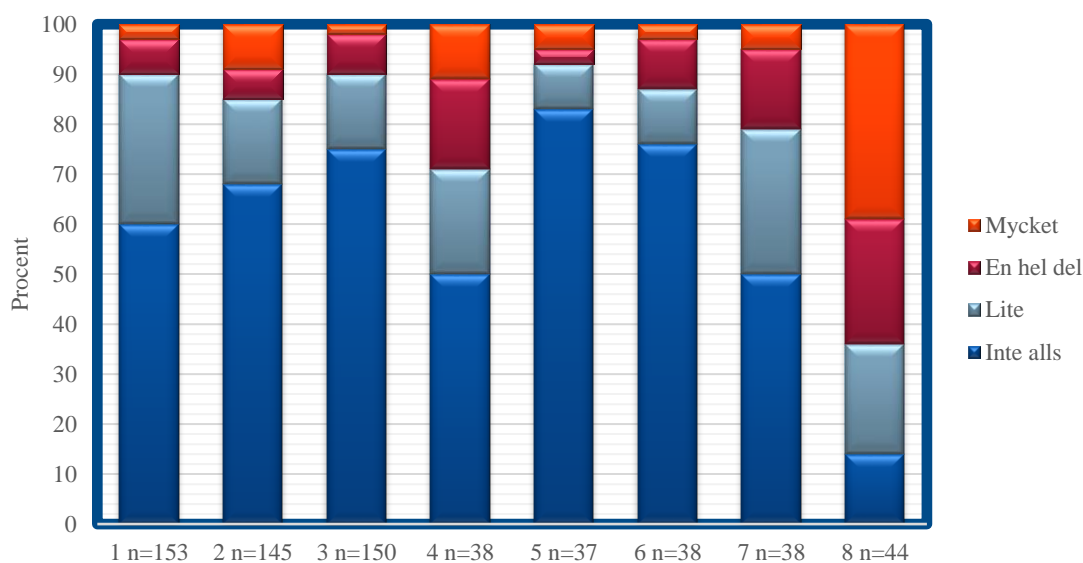
Mest besvär med rörlighet inom diagnosgrupperna rapporterade de med corpuscancer och minst svårigheter hade gruppen med vulvacancer. Personlig vård var för de flesta deltagare inga större problem och skattningen var generellt låg. Vanliga aktiviteter var besvärande till viss del i alla olika diagnosgrupper. Mest påverkade (flest kvinnor med en hel del eller mycket besvär) var deltagare i gruppen för ovarialcancer.

Smärta var det högst skattade besväret inom alla diagnosgrupper. Kvinnor med corpuscancer skattade sin smärta lägre än de andra diagnosgrupperna. Gällande oro och nedstämdhet var resultatet mest centrerat till 2 på skalan (jag är lite orolig eller nedstämd). Högst oro rapporterade kvinnor med cervix- eller ovarialcancer.

Sexuell funktion och självbild inför kirurgi

Knipsmärta och kramper i magen var vanligt förekommande hos över hälften av alla kvinnor men intensiteten av dessa smärtor var i de flesta fall låg. Upplevd buksmärta var vanligast i gruppen för cervixcancer (Figur 4). Smärta vid samlag var förekommande hos ungefär hälften av de som haft samlag inom de senaste fyra veckorna i likhet med att hälften av de sexuellt aktiva som ansåg att sex varit till glädje för dem (Figur 4).

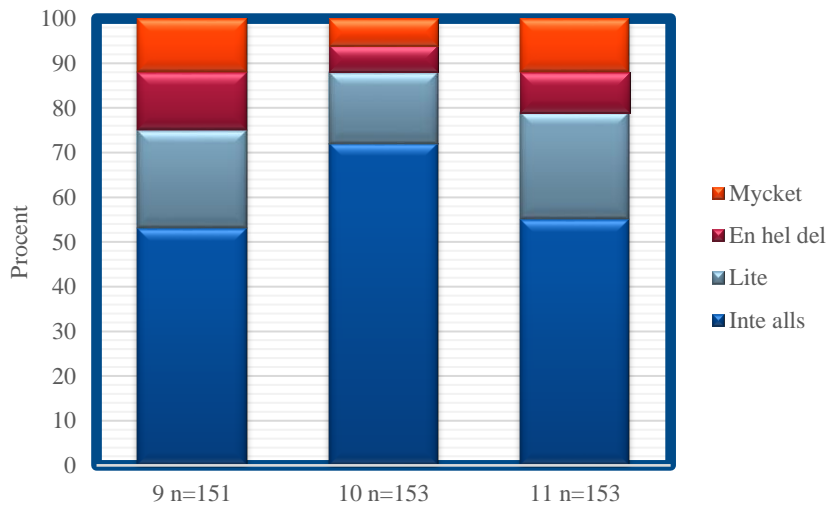
Bortfallet från de besvarade enkäterna var 1-5 svar per enkät. Ungefär 2/3 av kvinnorna rapporterade att de inte hade varit sexuellt aktiva under de senaste 4 veckorna och besvarade således inte frågor som relaterades till detta. Sexuell dysfunktion i form av upplevelser av att slidan var kort, trång eller torr var ovanligt men förekom hos ett fåtal av de sexuellt aktiva kvinnorna.



Figur 4. Besvärande symtom, sexuell- och vaginal funktion – baserat på EORTC QLQ CX-24

1. Har du haft kramper/knipsmärtor i magen?
5. Har du oroat dig för att det skulle göra ont att ha samlag/sex?
6. Har du varit sexuellt aktiv?
7. Har slidan känts torr vid samlag?
8. Har slidan känts kort?
9. Har slidan känts trång?
10. Har du haft smärta vid samlag/sex?
11. Var sex till glädje för dig?

Kroppsuppfattningen var hos majoriteten av kvinnorna inte påverkad. Det var dock vanligare att kroppsuppfattningen påverkades negativt än att kvinnorna rapporterade påverkan på deras kvinnlighet. Ungefär hälften av alla kvinnor hade någon form av inverkan i form av missnöje med sin egen kropp, en tredjedel upplevde påverkan som stor. Bland kvinnor med ovarialcancer fanns störst variation mellan svårighetsgraden av påverkan på kroppsuppfattning och kvinnlighet. Missnöje med sin kropp var vanligast i gruppen med vulvacancer.



Figur 5. Kroppsuppfattning – baserat på EORTC QLQ CX-24

2. Har du känt dig kroppsligt mindre attraktiv till följd av sjukdomen eller behandlingen?
3. Har du känt dig mindre kvinnlig till följd av sjukdomen eller behandlingen?
4. Har du känt dig missnöjd med din kropp?

Oro och ångest inför kirurgiskt ingrepp

Majoriteten av de deltagande kvinnorna rapporterade en minimal - mild oro medan ungefär 35% uppgav måttlig - svår oro (Tabell 7).

Tabell 7. Oro baserat på svårighetsgrad i deltagandegruppen som helhet

GAD Grupperad (n = 149 (%))	
Minimal oro (0–4)	59 (40)
Mild oro (5–9)	37 (25)
Måttlig oro (10–14)	23 (15)
Svår oro (≥15)	30 (20)

Baserat på GAD-7 och skalan 0-3 på respektive fråga.

0= inte alls

1= flera dagar,

2= flertalet dagar

3= så gott som dagligen

Graden av oro var varierande i diagnosgrupperna. Medelvärdet i sin tur var lägst i ovarialcancer (Tabell 8).

Tabell 8. Totalpoäng för GAD och fördelning i misstänkta diagnosgrupper

Totalpoäng GAD	(n = 149(%))	Medelvärde (SD) [range]
ovarialcancer, ovarialcysta, borderline	39 (26)	5 (4,5) [0–16]
corpuscancer, hyperplasi, atypi, EIN, myom, PMB	56 (38)	8 (6) [0–20]
vulvacancer, dysplasi	21 (14)	7 (7) [0–21]
cervix-/vaginalcancer, hyperplasi, atypi	29 (20)	8 (6,5) [0–19]
annan cancer	4 (2)	9 (7) [3–19]

Vad besvärar dig mest just nu?

Innan det kirurgiska ingreppet beskrev kvinnorna besvär som handlade om olika kroppsliga symtom, oro och existentiella funderingar (Bilaga 3).

Oro

Det mest framträdande symtomet som man beskrev sig vara mest besvärad av visade sig vara oro. Genomgående var en övergripande oro för flera olika saker hos samma deltagare *”Det är otroligt tufft och tungt att gå igenom min cancer-process. Jag är inte informerad om allt som har skett gällande min process. Jag är nedstämd, ledsen och orolig. Jag känner stor oro inför min undersökning och operation”* (Deltagare 122).

Oron kunde sedan delas in i flera underkategorier med oro för;

- situationen *”Att inte veta vad det är.”* (Deltagare 44)
- kommande ingrepp, *”Orolig för operation.”* (Deltagare 15)
- besked efter ingreppet, *”Oron över resultatet av operationen, om allt kan tas bort, om jag skulle behöva cellgiftsbehandling.”* (Deltagare 42)
- spridning av sjukdomen *”Oron att min cancer har spridit sig.”* (Deltagare 55)
- vad som skulle kunna komma efter ingreppet i form av eventuell efterbehandling. *”Oro inför operation och naturligtvis svaret efter.”* (Deltagare 113)

Kroppsliga symtom

Beskrivningen av besvärande symtom inkluderade symtom som direkt kunde relateras till bäckenområdet. Vanligast av de kroppsliga symtomen var smärta *”Ett sår (sårig tumör) i underlivet gör att jag har mycket svårt att sitta, problem att ta mig in och ur bilen, smärta vid toalettbesök.”* (Deltagare 86). I flera fall kunde smärta även relateras till andra sjukdomstillstånd som exempelvis axel och höft *”Ont och värk i höger knä, trolig artros.”* (Deltagare 106) och *”Värk armar, nacke”* (Deltagare 66). Andra symtom kunde specifikt härledas till underlivet *”Blödningar från underlivet.”* (Deltagare 45) och *”Har ont i underlivet vid toalettbesök.”* (Deltagare 71). Vissa deltagare hade också besvär med trötthet *”Lite för mycket extravila för att känna mig som mitt bästa jag.”* (Deltagare 138).

Utöver ovan nämnda symtom omfattade beskrivningarna även symtom som aptitlöshet *”Illamående, ej aptit, spänd buk”* (Deltagare 100), svullnad *”Besvär med stor mage”* (Deltagare 119), neuropatier *”Stickningar i fötter o lite i fingrarna.”* (Deltagare 94) och besvär från mag-tarmkanalen *”Trög mage”* (Deltagare 81).

Andra sjukdomstillstånd var i flera fall sådant som besvärande deltagaren parallellt med aktuell besöksorsak *”Vestibulit – smärta i underlivet som gör att det är svårt att sitta och ligga.”* (Deltagare 148), men det kunde också vara besvär som kom och gick *”Har haft värk i höger höft ca ett år. Senaste 2 veckorna smärtfri.”* (Deltagare 138).

Flera deltagare påtalade en känsla av att inte känna igen eller kunna lita på deras egen kropp *"Känslan av att inte kunna lita på min kropp och därmed "vem jag är.""* (Deltagare 109). Många av de deltagande kvinnorna hade funderingar på hur deras kropp skulle komma att påverkas av det planerade ingreppet *"Osäkerheten hur en ev. op påverkar min "kvinnlighet" och hur hormoner kommer påverkas av en op."* (Deltagare 109) och *"Oro för sexuellt liv efter läkning."* (Deltagare 7). Kroppsliga förändringar kunde också relateras till framtida konsekvenser av ingreppet i form av påverkan av hormonproduktion och fertilitet *"Jag tänker ibland på att jag kanske kommer att få problem med nedstämdhet och depression efter operationen då klimakteriet inträder."* (Deltagare 132), *"Sorgen att behöva operera bort min livmoder."* (Deltagare 90) och *"Känslan av att vara stor, se gravid ut. Oro över att bli av med äggstock som ung (infertilitet + klimakteriet)"* (Deltagare 83).

Existentiella frågor

Bland beskrivningarna av vad som besvärade kvinnorna mest återfanns flera funderingar av existentiell karaktär. Beskrivningarna omfattade en oro för att inte överleva, för att dö och för att behöva lämna sina anhöriga. *"Oro för att jag ska dö. Vill leva lite till med min dotter (17år) och min man och andra som är betydelsefulla för mig."* (Deltagare 52) och *"Att igen vara i situationen med stor osäkerhet och svårt att planera gör det svårare att utnyttja tiden på bästa sätt – till att leva och göra det jag vill"* (Deltagare 109). Oro för hur det skall bli för anhöriga *"Är orolig för hur det ska påverka min dotter (född-13) om det visar sig att det är cancer. Orolig för att inte leva eller vara mycket sjuk under dotterns uppväxt."* (Deltagare 149). Det framkom också en oro för hur framtiden skulle kunna se ut *"Oro, funderingar inför kommande operation och livet efteråt."* (Deltagare 43) och *"Oro för vad som ska hända efter op. - har jag cancer? - vad ska hända då?"* (Deltagare 52).

Vad är viktigast för dig just nu?

Bland beskrivningarna i relation till den öppna frågan ”Vad är viktigast för dig just nu?” framkom svar enligt 3 huvudkategorier: att genomgå operation, att blicka framåt och att ta sig igenom (Bilaga 3).

Genomgå operation

Många beskrivningar fokuserade kring ovisshet och en önskan om att få svar. Viktigast för många deltagare blev därför saker som relaterade till det kommande ingreppet ”Att få operationen överstökad.” (Deltagare 71) och ”Att få min operation gjord och att den går bra!” (Deltagare 55). Hos flera deltagare var operationen också ett sätt att få hjälp med sina symtom (ofta smärta) och de hoppades att operationen skulle göra dem bättre efteråt ”Att få bli av med den onda.” (Deltagare 114) och ”Att bli av med tumören och smärtan” (Deltagare 135). Flera var också motiverade till operation just för att få veta orsaken till sina symtom ”Att så snabbt som möjligt få reda på om det är cancer eller inte” (Deltagare 149). Det förekom också en stark önskan om att få ett positivt besked ”Att undersökningen visar att jag är frisk” (Deltagare 106) och ”Att operationen är över och allt är borta” (Deltagare 47). Flera ville också få veta nästa steg genom att få svaret från operationen. I denna grupp fanns både kvinnor som inte hade en diagnos innan operation men även de som visste att de hade en cancerdiagnos ”Att jag svarar bra på kommande behandlingar.” (Deltagare 137).

Att blicka framåt

När det kommer till framtidskategorin var majoriteten av svaren inriktade på att bli frisk och att bli cancerfri, ibland hängde dessa ihop men inte alltid ”att jag blir frisk från min cancer.” (Deltagare 122), ”Att bli av med cancer.” (Deltagare 7), ”Att bli frisk.” (Deltagare 19 och många fler). Just begreppet ”att bli frisk” återfanns hos flest antal svar än någon annan fråga. Under denna kategori fanns också en önskar om att få fortsätta leva och överleva ”Att få tillbaka mitt liv må bättre” (Deltagare 24), ”Att jag kan leva vidare ett slag.” (Deltagare 52) och ”kunna leva ett långt liv med min familj.” (Deltagare 90).

Flera deltagare såg också operationen som ett steg att ta sig igenom för att sedan komma vidare ”Att operationen ska vara över och att allt blir som vanligt igen.” och ”Att återhämtningen blir smidig och att provresultaten blir bra, så att jag kan fortsätta med mitt liv och tackla nästa problem.” (Deltagare 63).

Att ta sig igenom

Denna kategori har flera underkategorier då flera kvinnor hade olika sätt för att ta sig igenom sin situation. Flera patienter hade genomgått diverse undersökningar inför själva

inskrivningsbesöket och hade nu operationen som nästa steg i sin process. Gemensamt för många kvinnor var att försöka acceptera sin situation *”Att försöka acceptera, att om en inte kan göra allt, som man kunde förr, när man var friskare och yngre.”* (Deltagare 29) och *”Tillit till att allt kommer att bli bra.”* (Deltagare 151). Flera gjorde också sitt bästa för att behålla lugnet *”känner förtroende för processen.”* (Deltagare 124) och *”Att försöka tänka positivt”* (Deltagare 59).

För många var det viktigt att få information för att känna att de kunde ha lite mer kontroll över situationen *”Information det gör mig trygg.”* (Deltagare 112) och *”Att få säkerhet i att veta vad som gäller”* (Deltagare 130). Flera påtalade också att de ville göra sin röst hörd och hur viktigt det var att känna att vården lyssnade och att de fick vara delaktiga i deras egen vård *”Få förståelse för min ångest. Få kompetent hjälp.”* (Deltagare 17), *”Att bli lyssnad på. Att få vara delaktig. Min kropp – mitt liv.”* (Deltagare 77). Det var också angeläget att känna omsorg från personal och att det fanns ett ömsesidigt förtroende med tid för att samtala *”Att personalen har tid för frågor och samtal (vilket jag upplevt att vården varit bra på under senaste året). Det skapar trygghet och om jag kan lära mig något så blir tiden också meningsfull.”* (Deltagare 109).

Flera deltagare nämnde också omsorg för sina närstående och behovet av att ha dem nära *”Att min man får stöd också så vi orkar ta oss igenom cancern tillsammans.”* (Deltagare 55) och *”Familjen nära är viktigt.”* (Deltagare 111). Andra deltagare tycktes ha viss distans till det som kom närmast i tiden genom att oro sig för annat *”Att min axel blir bra”* (Deltagare 56).

Metoddiskussion

Studien genomfördes som en tvärsnittsstudie som syftar till att samla in data vid ett specifikt tillfälle (Polit & Beck, 2021). Detta möjliggjorde en beskrivning av kvinnors hälsa precis inför det kirurgiska ingreppet. För många kvinnor innebar detta ett steg framåt i deras onkologiska utredning och för vissa en start på fortsatt onkologisk behandling. För att kunna utvärdera förändringar i kvinnors hälsa specifikt i relation till det kirurgiska ingreppet skulle en longitudinell studie behöva genomföras för att se förändring över tid, exempelvis genom mätning innan ingreppet och efter vårdtiden. I studien inkluderades frågor med öppna svar för att få en större förståelse av vad som besvarar kvinnor inför planerad kirurgi. Inkluderandet av dessa frågor gav en djupare förståelse för kvinnans situation.

Resultatets olika delar har inte skarpa linjer i relation till en persons hälsa utan många delar har gemensamma nämnare. De olika frågeformulärens kompletterar varandra för att tillsammans ge en samlad bild av kvinnans hälsa. Viktigt att tänka på är också att eftersom de olika misstänkta diagnosgrupperna har stor variation i storlek har detta också inverkat på median och medelvärde. Skillnaden i storlek mellan diagnosgrupperna kan relateras till prevalensen för respektive diagnos. Därför blir till exempel gruppen med corpuscancer större än den med vulvacancer. Det skulle också behövas en större population för att kunna mäta signifikanta skillnader inom deltagargruppen. I denna studie användes ett icke-parametriskt test på grund av stor spridning av svar samt att vissa frågor hade mindre antal som besvarat den aktuella frågan. Exempelvis skulle vissa frågor endast besvaras om kvinnan varit sexuellt aktiv vilket påverkade det antal som förväntades besvara vissa frågor.

Enligt Polit och Beck (2021) är en kvalitativ studie svår att upprepa. Därför kan resultatet i en kvalitativ studie inte generaliseras men det kan vara en form av riktlinje som kan överföras till liknande patientgrupper.

European organisation for research and treatment of cancer (EORTC) har ett formulär för varje specifik gynekologisk cancerdiagnos och för flera andra cancerdiagnoser. I denna studie har delar av EORTC QLQ CX-24 (EORTC, 2003) använts efter dialog med en onkolog och en specialist i gynekologisk tumörkirurgi. Detta formulär valdes då det ofta används i studier för att undersöka sexuell funktion hos personer drabbade av gynekologisk cancersjukdom. Den del av enkäterna som fokuserar på sexuell funktion hade minst antal svar från alla deltagare som helhetsgrupp. Detta på grund av att en del av detta formulär endast skulle fyllas i om personen varit sexuellt aktiv under de senaste fyra veckorna. Sexuell ohälsa i form av oro inför samlag eller dylikt var svårt att mäta eftersom majoriteten av deltagarna (ungefär 2 tredjedelar) inte varit sexuellt aktiva under de senaste 4 veckorna.

Utvalda frågeformulär ansågs kunna ge en samlad bild av personens aktuella hälsotillstånd. Validiteten samt reliabiliteten hos de valda enkäterna är nogt etablerad genom tidigare studier och mätningar och anses därför hög. Det gjordes också en avvägning kring hur många enkäter som ansågs rimligt, relevant och etiskt försvarbart att lämna ut till kvinnor i samband med deras inskrivningsbesök. Standardiserade frågeformulär användes som ett redskap för att kunna få generaliserbara och jämförbara resultat med liknande studier (Polit & Beck, 2021). En nackdel med de inkluderande formulären (GAD-7, EORTC QLQ CX-24 & EQ-5D-FL + VAS) är att de till viss del är normativa i sin utformning. EORTC QLQ CX-24 (EORTC, 2003) skapar inte mycket utrymme för skillnader i exempelvis relationer och sexualitet hos deltagarna. Att ”ha sex” innebär inte samma sak för alla som besvarat denna fråga och formuläret tar inte heller hänsyn till andra faktorer som exempelvis lust. Att en deltagare inte haft samlag skulle kunna bero på partner eller annat som både kan relateras till den misstänkta cancersjukdomen och till helt andra påverkande faktorer. GAD-7 (Spizer, m.fl., 2006) i sin tur har en fördel i att det är relativt enkelt utformat men det kan också vara så att uppmätt oro med detta instrument bottnar i mer eller annat än det patienten nu söker vård för. Därför behöver formuläret kompletteras med en dialog med patienten.

De öppna svaren analyserades med en induktiv ansats vilket innebär att slutsatser från personer ger förståelse för ett fenomen och/eller trolig kunskap (Polit & Beck, 2021). Denna analys möjliggjorde en förståelse för kvinnornas subjektiva upplevelser genom att de fick beskriva med egna ord. Metoden anses väl vald för att kunna uppfylla studiens syfte ”Att undersöka kvinnors hälsa inför kirurgisk behandling för misstänkt eller verifierad gynekologisk cancersjukdom, med specifikt fokus på sexuell- och psykisk hälsa” eftersom hälsa är något subjektivt som varierar från person till person.

Kvale & Brinkmann (2019) menar att för att kunna klargöra ny kunskap och förståelse inom ett problemområde är det en förutsättning att forskare har en viss förförståelse. Genom förförståelsen vet forskarna vad de vill studera samt varför det är relevant (a.a). Förförståelse handlar om de erfarenheter och värderingar personen har sedan tidigare och dessa kan även färga genomförandet och resultatet som presenteras. Fokus behöver ligga på kritiskt reflekterande utgångspunkten för studien tas i forskning och kunskap inom området i stället för egna antaganden (Polit & Beck, 2021). Kritiskt reflekterande kring denna studies resultat har kunnat möjliggöra ny kunskap kring kvinnornas situation trots förförståelse hos studenten. Den kritiska reflektionen har möjliggjorts med stöttning av en handledare utan tidigare erfarenheter av denna specifika vårdkontext. Transparens om studentens förförståelse har eftersträvat, vilket anses vara en styrka för resultatets trovärdighet. Kvale & Brinkmann (2019) menar att kritiskt tänkande och en tydlighet genom transparens i hur arbetsprocessen kring datainsamling och analys i arbetet gått till, kan stärka arbetets trovärdighet. Tillförlitligheten i studien kan anses som hög eftersom det finns en transparens av studiens genomförande och resultat.

Datansamlingen underlättades genom att information om studien först delades ut i arbetsgruppen hos de sjuksköterskor som jobbade på berörd slutenvårdsavdelning. Detta för att de i sin tur skulle kunna informera tilltänkta deltagare. Vid informationsmötet till sjuksköterskor tydliggjordes även kontaktvägar till studieansvarig för att kunna få kontakt vid frågor eller funderingar under datansamlingen. Studieansvarig (författaren till denna uppsats) hade en kontinuerlig dialog med inskrivande sjuksköterskor och granskade förloppet med inkludering för att säkerställa att inkluderingen av deltagande och att datansamling skulle kunna fortlöpa så smidigt som möjligt. Studieansvarig ansvarade också för att enkäter fanns kopierade och att ifyllda enkäter förvarades på ett korrekt sätt för att måna om sekretess och GDPR (dataskyddsförordning SFS 2018:2019).

Rekrytering av deltagare var effektiv eftersom alla deltagare i studien inkluderades i samband med ett inskrivningsbesök. Inklusions- och exklusionskriterier möjliggjorde för inskrivande sjuksköterska att kunna tillfråga de kvinnor som studien avsåg. Tilltänkta deltagare fick muntlig information om studien innan de sedan tog ställning till om de ville delta och signerade ett samtycke med skriftlig information om studien. På tänkt universitetssjukhus i västra Sverige opereras årligen ungefär 1000 kvinnor inom den gynekologiska tumörkirurgiska verksamheten. Det ansågs därför rimligt att inkludera 155 kvinnor under den period som inkluderingen pågick. Det var också ett mindre bortfall medräknat i planeringen för hur många kvinnor som skulle delta (utrymme för frivillighet). Att exkludera kvinnor på grund av tolkbehov gav ett visst bortfall i studien vilket var tråkigt. Hade mer tid funnits under inskrivningssamtalet hade det varit önskvärt att även inkludera dessa kvinnor, samtidigt hade detta moment potentiellt kunnat ta fokus från det som var viktigast för patienten den dagen – information om deras operation och vårdtid. Därför ansågs inte detta genomförbart. Det är möjligt att de kvinnor som exkluderades ur studien på grund av tolk hade kunnat ge en insikt i andra kulturella kontext vilket tyvärr inte var möjligt i denna studie.

Resultatdiskussion

Tiden före planerad kirurgi präglades av ovisshet, varierande besvär och en väntan på att få en verifierad diagnos, planering av uppföljning eller en plan för uppföljande behandling. I flera av de besvarande formulären framkom påverkad hälsa på flera olika sätt (fysiskt, psykiskt och sexuellt) hos de deltagande kvinnorna. Det var vanligt förekommande med oro och smärta hos de deltagande kvinnorna vilket gav en påverkad hälsostatus. I flera fall influeras kvinnornas hälsa även av deras tidigare sjukdomshistoria och samsjuklighet.

Flera delar av resultatet relaterar till det som kommer närmast i tid, det vill säga operation, många kvinnor fokuserar på "här och nu" och tar nästa steg sedan vilket indikerar att flera av kvinnorna inväntar analysresultatet från operationen innan de tänker mer framåt. Båda dessa resultat visar på behovet av stöd och uppföljning av patienternas hälsostatus och ställningstagande till lämpliga interventioner i efterföljande vårdförlopp utefter behov.

Hälsa inför kirurgi

I denna studie rapporterade 35% av kvinnorna låg hälsostatus (<70 på EQ-5D-5L VAS). Lågt skattad hälsa kräver ofta vårdåtgärder för att individens hälsa inte skall sjunka ytterligare (Sacanella m.fl., 2011). Denna studie påvisar värdet av att identifiera kvinnor med låg hälsa. Likaså vikten av att ha en form av "utgångsvärde" i hälsostatus för patientens mående för att kunna upptäcka förbättring respektive försämring. Resultatet visar att vården behöver fokusera på att minska oro och smärta och att kvinnorna kan vara hjälpta av att genom egenvårdsråd få redskap för att kunna hantera dessa symtom. I vissa fall kan det också behövas uppföljande vård hos andra vårdenheter. Det blir då viktigt att klargöra patientens upplevda hälsa innan överlämning till och mellan olika vårdenheter. Aktiv överlämning innebär enligt RCC (2023) att vårdkedjan skall främja sammanhållning för patienten genom att överlämnande ansvarig skall ta kontakt med mottagande enhet muntligt och skriftligt för att uppstartade insatser skall kunna följas upp och senare utvärderas. Överlämnande ansvarig har fortsatt ansvaret till mottagande enhet har bekräftat att de tar över ansvaret för patienten.

Kvinnor med vulvacancer var den diagnosgrupp av gynekologisk cancer som rapporterade lägst hälsostatus (Zach m.fl, 2023) och en av de vanligaste grupperna gällande kirurgiska komplikationer (Rahm, m.fl, 2022). Det blir därför viktigt att klargöra patientens upplevda hälsostatus innan överlämning till och mellan olika vårdenheter (Jakobsson m.fl., 2018). Detta kan möjligtvis relateras till att vulvacancer ofta drabbar äldre kvinnor som även har andra sjukdomstillstånd och därigenom viss påverkan sedan tidigare på sin hälsa. Vetenskapliga studier har visat att i flera fall blir dessa kvinnor hjälpta av operation i form av symtomlindring (oftast mindre smärta i det drabbade

området), men det förekommer också situationer där kvinnornas besvär är svårare att behandla. Ibland uppstår situationer med begränsade möjligheter till kirurgisk behandling på grund av samsjuklighet och patientens allmänna status (Rahm, 2022). Detta gör det än mer viktigt att gruppen uppmärksammas för att deras hälsa inte skall försämrats ytterligare.

Samtliga kvinnor som deltog i studien hade påverkan på sin hälsostatus på något sätt. Alla var planerade för kirurgi och behövde således anpassa sig utefter detta. Hos flera kvinnor förekom oro och många hade symtom som kunde relateras till deras misstänkta diagnos. Efter kirurgi framgick dock att även kvinnor med benigna tillstånd hade symtom på ohälsa. Självfallet är det så att benigna tillstånd inte automatiskt betyder att personen upplever en god hälsa. Myom exempelvis (benign muskelknota i eller utanför livmodern) kan skapa besvär såsom smärta, tryckkänsla och vaginala blödningar (Tanos, 2018). De kvinnor där en cancerdiagnos kunde avfärdas efter det kirurgiska ingreppet delade förmodligen samma oro och osäkerhet inför ingreppet som det innebär att få en redan misstänkt diagnos verifierad (Warren m.fl., 2018). Det är också möjligt att de kvinnor som hade benigna tillstånd också fick en ökad upplevelse av hälsa efter ingreppet genom bekräftelsen att de inte hade en cancersjukdom. Viktigt att påtala är att eftersom upplevelse av hälsa är subjektivt för individen inte alltid speglar graden av symtom på sjukdom graden av upplevd ohälsa. Antaganden om vad som påverkar hälsa kunde därför ibland bekräftas men också flera gånger förändras eller helt avskrivras efter samtal med personen (Ekman, 2011).

Frågan ”*Vad är viktigast för dig just nu?*” gav ett resultat med flera framträdande områden inom operation, vad som skulle komma sedan och hur situationen kunde genomlidras. Tidigare studier (Steele & Fitch, 2008) har påvisat behov hos dessa kvinnor uppdelat i fysiska behov och psykosociala behov. De fysiska behoven handlar mycket om symtomhantering och egenvård för att kunna bibehålla livskvalité och hälsa i situationen. Det påtalas också vikten mätningar av hälsa och livskvalité från tidigt i vårdprocessen och genomgående upprepade mätningar. Detta för att kunna fokusera på vad som är viktigast för patienten och kunna sätta in interventioner i ett tidigt skede. Psykosociala behov fokuserade i sin tur på hantering av negativa känslor som ångest och rädsla för att dessa inte skall inverka negativt på deras livskvalité (a.a) i klinisk praxis fokuserar vårdbesök och återbesök ofta på fysiska symtom och tecken. Det är därför viktigt att det psykosociala inte glöms bort utan integreras i personens vårdplan, exempelvis i MVP.

”Vad är viktigast för dig just nu?” har i resultatet visat sig vara olika från person till person och speglar inte alltid vårdens antaganden om individen som ofta baseras på objektiva tecken på ohälsa. Det existentiella som framkom här baseras mycket på en osäkerhet för framtiden. Det skulle kunna vara så att de 40% som behöver ytterligare behandling efter operation behöver få en tydligare översikt av vad som kan komma framöver. En tidig initiering av cancerrehabilitering skulle kunna gagna dessa kvinnor

genom att tidigt i vårdförloppet få stöttning med deras besvär och/eller symtom. Insatser för både fysiska och psykiska besvär har visat sig mer effektivt än när det endast fokuseras på en sak i taget. Tidig initiering av cancerrehabilitering har visat sig förebygga ohälsa hos patienten (RCC, 2023).

Besvärande symtom

Självbild och sexuell funktion

Tidigare studier (Campbell m.fl., 2019) har påvisat anatomiska förändringar hos kvinnor som genomgått kirurgiska ingrepp för gynekologisk cancersjukdom. Salpingooforektomi hos kvinnor som inte genomgått klimakteriet ger ett kirurgiskt inducerat klimakterium. Andra kirurgiska ingrepp kan påverka såväl den inre som den yttre anatomin i underlivet vilket kan orsaka förändringar i sexuell upphetsning, lubrikation, elasticitet och påverkan i nerver i underlivet. I flera fall leder de fysiska förändringarna också till psykisk påverkan i form av påverkan av kroppsbild, ångest, nedstämdhet och känslor av otillräcklighet.

Påverkan på kropp och symtom hör ofta ihop (Dunberger m.fl., 2015). Likt tidigare studier pekar denna studies resultat på att kroppsliga symtom kan skapa negativ psykisk inverkan för individen. Just sexuell funktion associeras ofta med livskvalité och att det i sin tur ger inverkan på personens hälsa (Rizzuto, m.fl., 2011; Chow m.fl., 2011). I denna studie framgick att missnöje med sin kropp samt smärta vid samlag hos flera deltagare. Smärta kan påverka sömnen och den mentala påfrestningen kan ge depression och/eller ångest som följd (Sekse m.fl., 2019).

Denna studies resultat visar på hur en negativ självbild och sexuell dysfunktion inverkar på kvinnans allmänna hälsa och att det är viktigt att detta uppmärksammas då det är något som är besvärande för denna patientgrupp (Sekse m.fl., 2019). Tidigare studier har sedan länge påvisat att det sällan förekommer samtal om sexuell hälsa inom den onkologiska vården. Sjuksköterskor rapporterar svårigheter med att diskutera sexuella besvär med patienter och patienterna i sin tur har svårt för att lyfta ämnet med vårdpersonal (Chow m.fl., 2022). I flera fall är det gynnsamt att redan i början av patientens utredning av misstänkt cancersjukdom öppna upp för samtal om sexualitet. Detta kan göra att patienten, när hen känner sig redo, själv har lättare att ta upp ämnet om det skulle uppkomma frågor eller besvär om deras sexuella hälsa (Cathcart-Rake m.fl., 2020).

I resultatet av denna studie framkommer viss påverkan på sexualiteten, men antalet som angivit att de varit sexuellt aktiva är relativt liten i jämförelse med deltagandegruppen som helhet. Här blir åter igen information om vad som är att vänta efter operation mycket viktig och att visa en öppenhet för en dialog om sexuell hälsa. Samma nämnda studie ovan av Cathcart-Rake m.fl. (2020) har också visat att vårdpersonal som upprepat

samtalar med kvinnor om deras sexuella hälsa blir mer bekväma och skickliga blir de i att göra just detta. Detta påvisar således en fördel i att ta upp ämnet, både för patienten och för vårdpersonalen. I resultatet på denna studie har flera kvinnor passerat klimakteriet. Det finns också tidigare studier (Sinković, m.fl., 2019) som påtalar att sexualitet och sexuell hälsa är en stor del av kvinnors hälsa och en del som kan påverka deras livskvalité, framförallt efter klimakteriet. Sexuell hälsa hos kvinnor är något komplext som behöver uppmärksammas. Att vårdpersonal inte lyfter frågan innebär att kvinnorna själva känner ett motstånd mot att söka hjälp för eller ta upp sina besvär.

Ångest och oro

I jämförelse med en studie av Seib m.fl. (2024) rapporterade kvinnorna i genomförd studie en högre grad av oro. Majoriteten av deltagarna i denna studie hade minimal-mild oro (65%) men det förekom också måttlig och svår oro hos en tredjedel av deltagarna (35%). Då enkäterna är besvarade inför kirurgi saknas uppföljning i hur resultatet skulle kunna ändras efter diagnosbesked. Det är möjligt att flera deltagare med högre resultat på dessa skalor skulle få lägre poäng efter kirurgi eftersom en del av ovissheten försvinner. Analysen av öppna frågor tydliggjorde det fokus som kvinnorna hade på här och nu och den oro som fanns i just ovissheten för vad det kirurgiska ingreppet skulle kunna innebära. Detta finns bevisat i tidigare studier av kvinnor drabbade av vulvacancer (Zack m.fl., 2023). I denna studie hade kvinnorna förhöjd ångest vid tiden för diagnos, men i uppföljande mätningar kunde en minskning i ångest och oro visas vulvacancer (Zack m.fl., 2023). Samtidigt innebär oron att flera deltagarna har en ökad sårbarhet i situationen inför kirurgi och det kan antas att flera skulle kunna behöva extra stöttning och möjligtvis en samtalskontakt för att kunna samtala om sin oro och ångest medan andra säkerligen hade ett fint utbyte i dialog med vårdpersonal som de ansåg som tillräcklig för att öka deras känsla av välbefinnande i en svår situation. Det är ibland inte möjligt att heller helt ”ta bort” kvinnans upplevelse av ångest och nedstämdhet, en viss oro genom vårdförloppet är kanske också att räkna med eftersom mycket är nytt och okänt för den som drabbas. Även kvinnor som överlevt en gynekologisk cancersjukdom besväras av oro och depression på grund av rädsla för återfall, oro för närstående och ovisshet gällande sin framtid (Campbell m.fl., 2019).

I resultatet framkommer en oro från de deltagande kvinnorna som grundar sig i att de inte vet vad som kommer framöver. Denna ovisshet delas till viss del av sjuksköterskor som likaså inte vet framtida planering innan det kirurgiska ingreppet är genomfört (och ibland inte innan PAD anlant). Det finns en utmaning i att som personal kunna stödja alla olika kvinnor inför kirurgi: de som har en misstänkt cancersjukdom som kanske sedan ”friskförklaras”, men också de som efter operation får en bekräftad cancerdiagnos. Flera kvinnor är i en form av kris under sin vårdtid och behöver således stöttning och vägledning i denna situation. Personalen i sin tur behöver en viss beredskap för möjliga uppföljande scenarion. I och med detta vill jag utifrån studiens resultat betona vikten av

ett tvärprofessionellt team kring patienten. Detta för att kunna se till kvinnans olika behov och stödja hennes egna resurser. Detta innebär även en fördel för vårdteamet som kan ha ett utbyte av varandras olika kompetensområden genom att tillsammans jobba mot gemensamma mål för hela patienten och hennes hälsa från flera olika perspektiv. I teamet kan det också gemensamt utarbetas en plan för en trygg hemgång och uppföljning för patienten. Detta kan också minska ”glappet” mellan utskrivning från sjukhus till hemmet.

Denna studie har belyst kvinnors upplevelse av hälsa från olika aspekter. Den viktigaste aspekten från resultatet är vikten av personens berättelse och beskrivning av egna upplevelser. En personcentrerad vård ger möjlighet till att identifiera personens egna resurser, förutsättningar och hinder (Ekman m.fl., 2011). Genom en dialog med kvinnan finns möjligheter till en vård som kan stötta kvinnan genom denna svåra tid och parallellt bibehålla hälsa. I en tidigare studie om personcentrerad vård (Ulin m.fl., 2016) konstateras att patienter som själva involveras i planering av uppföljning och vård utanför sjukhuset har kortare vårdtider och att utskrivningen från sjukhuset gick smidigare eftersom patienten redan var inkluderad och införstådd med framtida planering (a.a). Detta skulle kunna införas i större utsträckning på deltagande slutenvårdsavdelning genom tidig planering för hemgång tillsammans med patienten. Kvinnans upplevelse och behov av stöttning efter utskrivning skulle kunna identifieras exempelvis i en genomgång av hennes kontaktnät (möjligheter till stöd från anhöriga och/eller närstående). Detta specifikt i relation till studiens resultat som påvisat betydelsen av att inkludera anhöriga till kvinnan i hennes vård.

Kliniska implikationer

Att stödja en persons hälsa kräver ett holistiskt synsätt där vårdandet fokuserar på hela personen där hennes unika upplevelser är i fokus. Utifrån denna studies resultat behöver vården inför kirurgiska ingrepp och specifikt sjuksköterskor fokusera på en dialog med patienten för att ta till sig vad just hen behöver för stöd samt vilka resurser hen själv har. Idag är ökad överlevnad för personer drabbade av cancer ett faktum vilket är fantastiskt men detta innebär också ett ökat ansvar för personers livskvalité genom hela behandlingsförloppet och efter avslutad behandling. För att åstadkomma detta behöver fokus i vården skifta från skyldigheter till möjligheter med resurser som tillåter att personens berättelse är det som styr riktningen för personens vård. Detta för att möjliggöra och bibehålla bästa möjliga hälsa för individen. Samtidigt är det viktigt att påtala att då vården har mycket skyldigheter gentemot sina patienter behöver det också tillåtas utrymme för att kunna förnya gamla arbetssätt och tänka nytt.

Möjligtvis skulle en omorganisering av sjuksköterskors arbete inför kirurgiskt ingrepp vara till hjälp för att stödja kvinnors hälsa i samband med kirurgiskt ingrepp. Avdelningens kontaktsjuksköterskor skulle kunna vara huvudansvariga för olika diagnosgrupper. Detta skulle kunna göra att kompetensen för den diagnos man är huvudansvarig för ökar och att detta i sin tur kan göra det lättare att diskutera hälsoproblem och vanliga symtom med kvinnorna. Detta skulle också kunna innebära en ökad kontinuitet för både patienter och för kontaktsjuksköterskorna och ge en ökad kontinuitet mellan olika vårdenheter såsom exempelvis kirurgisk och onkologisk vård.

Fortsatt forskning

Deltagarna i denna studie har bidragit med viktig insyn och kunskap om dessa kvinnors upplevda hälsa, men det krävs fler liknande studier för att i vården kunna stötta dessa kvinnors hälsa på bästa sätt. Självklart finns också en vinst i att utföra studier som innefattar någon form av långtidsuppföljning för att kunna utvärdera skillnader i hälsostatus över tid.

Referenslista

- Alaloul, F., Myers, J., Masterson, K. M., DiCicco, J., Perry Collins, M., Hogan, F., Roesler, L. & Logsdon, M. C. (2019). Patient Experience Factors and Health-Related Quality of Life in Hospitalized Individuals. *Oncology nursing forum*, 46(2), 238–247.
DOI: 10.1188/19.ONF.238-247
- Brändström, H. (2023). Standardiserade vårdförlopp i cancervården (SVF). Hämtad 230830 från: [Standardiserade vårdförlopp i cancervården \(SVF\) - RCC](#)
- Campbell, G., Thomas, T. H., Hand, L., Lee, Y. J., Taylor, S. E., & Donovan, H. S. (2019). Caring for Survivors of Gynecologic Cancer: Assessment and Management of Long-term and Late Effects. *Seminars in oncology nursing*, 35(2), 192–201.
DOI: [10.1016/j.soncn.2019.02.006](#)
- Cancerfonden (2018). Cancer i siffror. Hämtad 230625 från: [Cancer i siffror 2018_laddaner.pdf \(cancerfonden.se\)](#)
- Cathcart-Rake, E., O'Connor, J. M., Jacobson, A., McGuire, L., & Jatoi, A. (2020). How (and why) to ask the older cancer patient about sexual health and sexual minority status. *Journal of geriatric oncology*, 11(4), 576–578.
DOI: [10.1016/j.jgo.2019.08.003](#)
- Chow, K. M., Porter-Steele, J., Siu, K. Y., Choi, K. C., & Chan, C. W. H. (2022). A nurse-led sexual rehabilitation programme for rebuilding sexuality and intimacy after treatment for gynaecological cancer: Study protocol for a randomized controlled trial. *Journal of advanced nursing*, 78(5), 1503–1512.
DOI: [10.1111/jan.15208](#)
- Cook, O., McIntyre, M., Recoche, K., & Lee, S. (2017). Experiences of gynecological cancer patients receiving care from specialist nurses: a qualitative systematic review. *JBIR database of systematic reviews and implementation reports*, 15(8), 2087–2112.
DOI: [10.11124/JBISRIR-2016-003126](#)
- Dahm- Kähler, P. Cancerfonden (2021). Gynekologisk cancer. Hämtad 230625 från: [Gynekologisk cancer – olika former | Cancerfonden](#)
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Dunberger, G., Hellbom, M., Bergmark, K., & Ahlberg, K. (2015). Tidig och individualiserad cancerrehabilitering viktig [Early and individualized cancer rehabilitation important]. *Lakartidningen*, 112, DI6U.

- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, *10*(4), 248–251.
DOI: [10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008](https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008)
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, *62*(1), 107–115.
DOI: [10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x)
- Eriksson, K (1991) Hälsans idé. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- European (EORTC) (2003) QLQ-CX24. EORTC Quality of life Group. Hämtad 230629 från: [Cervical Cancer | EORTC – Quality of Life](#)
- Faller, H., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Koch, U., & Mehnert, A. (2017). Unmet needs for information and psychosocial support in relation to quality of life and emotional distress: A comparison between gynecological and breast cancer patients. *Patient education and counseling*, *100*(10), 1934–1942.
DOI: [10.1016/j.pec.2017.05.031](https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.031)
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. *24*, 105-112
- Greimel, E., Bottomley, A., Cull, A., Waldenstrom, A. C., Arraras, J., Chauvenet, L., Holzner, B., Kuljanic, K., Lebrec, J., D'haese, S., & EORTC Quality of Life Group and the Quality of Life Unit (2003). An international field study of the reliability and validity of a disease-specific questionnaire module (the QLQ-OV28) in assessing the quality of life of patients with ovarian cancer. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, *39*(10), 1402–1408.
DOI: [10.1016/s0959-8049\(03\)00307-1](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(03)00307-1)
- Haie-Meder, C., Morice, P., Castiglione, M., & ESMO Guidelines Working Group (2010). Cervical cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and followup. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, *21 Suppl 5*, v37–v40.
DOI: [10.1093/annonc/mdq162](https://doi.org/10.1093/annonc/mdq162)
- Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*. 2011;20(10):1727-36.
DOI: [10.1007/s11136-011-9903-x](https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x)

- Hägglund, H. (2019). Nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag. Hämtad 230827 från: [Kontaktsjuksköterska - RCC](#)
- Jabloo, V. G., Alibhai, S. M., Fitch, M., Tourangeau, A. E., Ayala, A. P., & Puts, M. T. (2017). Antecedents and outcomes of uncertainty in older adults with cancer: a scoping review of the literature. *Oncology Nursing Forum*, 44(4), E152–E167.
DOI: [10.1188/17.ONF.E152-E167](#)
- Jakobsson, S., Jakobsson Ung E., Lindström, M., Eliasson, B. & Ringström, G. (2018). Health status and most distressing concerns at admission and discharge reported by patient cared for at an international medical care ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(3), 1168-1178.
DOI: [10.1111/scs.12562](#)
- Johnson, C. A., James, D., Marzan, A., & Armaos, M. (2019). Cervical Cancer: An Overview of Pathophysiology and Management. *Seminars in oncology nursing*, 35(2), 166–174.
DOI: [10.1016/j.soncn.2019.02.003](#)
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?. *PharmacoEconomics*, 34(7), 645–649.
DOI: [10.1007/s40273-016-0389-9](#)
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Malmsten, C., Hellberg, P., Bergmark, K., & Dahm-Kähler, P. (2019). Long-term fertility, oncological, and quality-of-life outcomes after trachelectomy in early stage cervical cancer. *Archives of gynecology and obstetrics*, 299(4), 1033–1041.
DOI: [10.1007/s00404-018-4972-5](#)
- Leonardi F. (2018). The Definition of Health: Towards New Perspectives. *International journal of health services: planning, administration, evaluation*, 48(4), 735–748.
DOI: [10.1177/0020731418782653](#)
- Midfjäll, H. Min vårdplan (2023). Hämtad 20230826 från: [Min vårdplan i cancervården - RCC Väst \(cancercentrum.se\)](#)
- Nezhat, F., Erfani, H., & Nezhat, C. (2022). A systematic review of the reproductive and oncologic outcomes of fertility-sparing surgery for early-stage cervical cancer. *Journal of the Turkish German Gynecological Association*, 23(4), 287–313.
DOI: [10.4274/jtgga.galenos.2022.2022-9-7](#)

- Pallant, J. (2020). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS*. (7th edition). London: Open University Press, McGraw-Hill.
- Polit, DF. & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Radu, M., Pradatu, A., Duica, F., Micu, R., Cretoiu, S., Suciu, N., . . . Radoi, V. (2021). Ovarian Cancer: Biomarkers and Targeted Therapy. *Biomedicines*, 9(6), 693.
DOI: 10.3390/biomedicines9060693
- Rahm, C., Adok, C., Dahm-Kähler, P., & Bohlin Stenström, K. (2022). Complications and risk factors in vulvar cancer surgery – A population-based study. *European Journal Of Surgical Oncology*, 2022, Vol. 48, Iss. 6, Pp. 1400-1406, 48(6), 1400–1406.
DOI: 10.1016/j.esjo.2022.02.006
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet livmoderkroppscancer (2022a). Hämtad 20230525 från: Nationellt vårdprogram livmoderkroppscancer - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet livmoderhals- och vaginalcancer (2022b). Hämtad 20230216 från: Nationellt vårdprogram livmoderhals- och vaginalcancer - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet äggstockscancer (2023a). Hämtad 20230216 från: Nationellt vårdprogram äggstockscancer - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet vulvacancer (2022c). Hämtad 20230216 från: Nationellt vårdprogram vulvacancer - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering (2023). Hämtad 20240928 från: Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering – RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)
- Rizzuto, I., Oehler, M., & Lalondrelle, S. (2021). Sexual and Psychosexual Consequences of Treatment for Gynaecological Cancers. *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, 33(9), 602-607.
DOI: 10.1016/j.clon.2021.07.003

- Sacanella, E., Pérez-Castejón, J. M., Nicolás, J. M., Masanés, F., Navarro, M., Castro, P., & López-Soto, A. (2011). Functional status and quality of life 12 months after discharge from a medical ICU in healthy elderly patients: a prospective observational study. *Critical Care (London, England)*, *15*(2), R105–R105.
DOI: 10.1186/cc10121
- Salehi, S. (2015). Allt bättre diagnostik och behandling vid endometrie cancer : översikt : tema: gynekologisk cancer. *Läkartidningen*, *50*, 2284–2286.
- Seib, C., Harbeck, E., Anderson, D., Porter-Steele, J., Nehill, C., Sanmugarajah, J., Perrin, L., Shannon, C., Cabraal, N., Jennings, B., Otton, G., Adams, C., Mellon, A., & Chambers, S. (2024). Establishing the sensitivity and specificity of the gynaecological cancer distress screen. *Psycho-oncology*, *33*(3), e6328.
DOI: [10.1002/pon.6328](https://doi.org/10.1002/pon.6328)
- Sekse, R. J. T., Dunberger, G., Olesen, M. L., Østerbye, M., & Seibaek, L. (2019). Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer-An integrative review. *Journal of clinical nursing*, *28*(9-10), 1393–1421.
DOI: [10.1111/jocn.14721](https://doi.org/10.1111/jocn.14721)
- SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) Svensk författningssamling 2017:2017:30 t.o.m. SFS 2023:37 – Riksdagen
- SFS 2014:821. Patientlag. Patientlag (2014:821) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2023:42 – Riksdagen
- SFS 2018:219. Dataskyddsförordning. Förordning (2018:219) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning. Svensk författningssamling 2018:2018:219 t.o.m. SFS 2020:1140 – Riksdagen
- Sinković M, Towler L. Sexual Aging: A Systematic Review of Qualitative Research on the Sexuality and Sexual Health of Older Adults. *Qualitative Health Research*. 2019;29(9):1239-1254.
DOI:[10.1177/1049732318819834](https://doi.org/10.1177/1049732318819834)
- Skaalvik, M. W., Henriksen, N., & Normann, H. K. (2015). The nurse teacher's role in clinical practice - Norwegian nursing students' experiences. A cross-sectional survey. *Nordisk sygeplejeforskning*, *5*(4), 356–366.
DOI: 10.18261/ISSN1892-2686-2015-04-05
- SKR (2023). Överenskommelse jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Sveriges kommuner och regioner. Hämtad 20231015 från:
[Överenskommelse, cancervård | SKR](#)

- Socialstyrelsen (2016). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 230709 från: [Socialstyrelsens termbank](#)
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. W., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Archives Of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097.
DOI: [10.1001/archinte.166.10.1092](#)
- Steele, R. & Fitch, I, M. (2008). Supportive Care Needs of Women With Gynecologic Cancer. *Cancer Nursing* 31(4), 284-291.
DOI: [10.1097/01.NCC.0000305743.64452.30](#)
- Svensk sjuksköterskeförening (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 20230227 från: A4 ICN Etiska kod enkelsidor.pdf (swenurse.se)
- Tanos, V., & Berry, K. E. (2018). Benign and malignant pathology of the uterus. *Best practice & research. Clinical obstetrics & gynaecology*, 46, 12–30.
DOI: [10.1016/j.bpobgyn.2017.10.004](#)
- Tuominen, L., Stolt, M., Meretoja, R., & Leino-Kilpi, H. (2019). Effectiveness of nursing interventions among patients with cancer: An overview of systematic reviews. *Journal of clinical nursing*, 28(13-14), 2401–2419.
DOI: [10.1111/jocn.14762](#)
- Ulin K, Olsson LE, Wolf A, Ekman I. Person-centred care - An approach that improves the discharge process. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2016 Apr;15(3):e19-26. Epub 2015 Feb 3. PMID: 25648848.
DOI: [10.1177/1474515115569945](#)
- Vetenskapsrådet (2019). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wallengren, C. & Henricsson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I Henricsson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod*, s. 481-496. Lund: Studentlitteratur.
- Warren, N., Melrose, D. M., Brooker, J. E., & Burney, S. (2018). Psychosocial distress in women diagnosed with gynecological cancer. *Journal of health psychology*, 23(7), 893–904.
DOI: [10.1177/1359105316640061](#)
- Wihl, J. (2022). MDK – Multidisciplinär konferens. Hämtad 20230905 från: [MDK - Multidisciplinär konferens - RCC Väst \(cancercentrum.se\)](#)
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

- World Health Organization (1996). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Hämtad 20230227 från: WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization
- World Medical Association. (2024). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants. *JAMA*. Published online October 19, 2024. DOI: 10.1001/jama.2024.21972
- Wärnå- Furu, C. (2022). Hälsa. I Wiklund Gustin, L. & Asp, M. (red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*, s. 127-140. Lund: Studentlitteratur.
- Zaccarini, F., Sanson, C., Maulard, A., Schérier, S., Leary, A., Pautier, P., Chargari, C., et al. (2021). Cervical Cancer and Fertility-Sparing Treatment. *Journal of Clinical Medicine*, 10(21), 4825. DOI: 10.3390/jcm10214825
- Zach, D., Jensen, P. T., Falconer, H., Kolkova, Z., Bohlin Stenström, K., Kjolhede, P., Lundqvist, E. A., & Rådestad, A. F. (2024). Anxiety and depression among women with newly diagnosed vulvar cancer - A nationwide longitudinal study. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 2024, Vol. 103, Iss. 2, Pp. 396-406, 103(2), 396–406. DOI: 10.1111/aogs.14710
- Åkeflo, L., Dunberger, G., Elmerstig, E., Skokic, V., Steineck, G., & Bergmark, K. (2022). Sexual health and wellbeing among female pelvic cancer survivors following individualized interventions in a nurse-led clinic. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(11), 8981–8996. DOI: 10.1007/s00520-022-07294-x

Bilaga 1

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för studie och varför vill ni att jag ska delta?

Denna forskningsstudie syftar till att undersöka patienters hälsa inför kirurgi på grund av misstänkt eller konstaterad gynekologisk cancer. Vi vill få fördjupad kunskap om hur du mår inför din operation. Du tillfrågas av inskrivande sjuksköterska på avdelningen i samband med ditt inskrivningsbesök. Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2023-06056-01.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien innebär det att du vid ett tillfälle inför din operation skriftligen kommer få besvara frågor om din hälsa. Frågorna handlar om vilka symtom du upplever och hur du skattar din hälsa. Frågorna berör också din psykiska och sexuella hälsa. Besvarandet av frågorna sker under den dag du skrivs in på vårdavdelningen och beräknas ta cirka 30 minuter att fylla i.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Du förväntas inte ha några direkta fördelar med att delta i studien. Att besvara frågor om sin situation kan i vissa fall skapa känslor av sårbarhet. Både din ansvarige läkare, kontaktsjuksköterska och sjuksköterskor på avdelningen är informerade om denna studie. Om det dyker upp frågor om din hälsa, behandlingen eller andra medicinska aspekter är det alltid möjligt för dig att ta kontakt med din behandlande sjuksköterska eller din kontaktsjuksköterska. Ansvariga för studien hjälper dig förmedla kontakt om du skulle önska mer information eller stöd. Att delta i studien innebär inga fysiska risker och påverkar inte din behandling eller övrig vård.

Bilaga 1

Vad händer med mina uppgifter?

Studien kommer att samla in och registrera information om dig. Utöver dina svar i frågeformulären så kommer vi samla in information om din diagnos, vilka kirurgiska åtgärder som gjorts vid operationen och längden på din vårdtid från din medicinska journal. Allt material från studien kommer att oidentifieras genom kodning och kan därmed inte härledas till en enskild individ. Endast ansvariga forskare har tillgång till "kod-nyckeln". Alla uppgifter som samlas in är sekretesskyddade och dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifter kopplade till din person kommer att kasseras efter tio år. Resultaten från studien kommer enbart presenteras på gruppnivå. Resultatet kommer att presenteras i vetenskaplig artikel och vid konferenser där inga enskilda personer som deltagit i studien kommer att kunna identifieras.

Den rättsliga grunden för behandlingen av dina personuppgifter är informerat samtycke samt EU:s dataskyddsförordning. Du kan när som helst återkalla ditt samtycke utan att ange orsak, vilket dock inte påverkar den behandling av personuppgifter som skett innan återkallandet.

Ansvarig för dina personuppgifter är Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Pernilla Dahm Kähler, se nedan för kontaktuppgifter.

Dataskyddsombud nås på: sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Bilaga 1

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultaten kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift och presenteras på konferenser och genom information på möten. Önskar du ta del av resultatet av studien vänligen kontakta studieansvariga.

Försäkring och ersättning

Patientförsäkringen i offentlig hälso- och sjukvård gäller. Det utgår ingen ekonomisk ersättning för att delta i denna studie.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för studien

Huvudansvarig för studien är Pernilla Dahm Kähler, professor vid Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet och universitetssjukhusöverläkare vid Kvinnosjukvården vid Sahlgrenska Universitetssjukhus, pernilla.dahm-kahler@vgregion.se.

Ansvarig för datainsamling är Hanna Brännlund specialistsjuksköterska i onkologisk vård. Hanna arbetar på avdelning 67 på Sahlgrenska Universitetssjukhus, hanna.brannlund@vgregion.se, telefonnummer 031-3421067.

Bilaga 1

Samtycke till att delta i studie med syfte att undersöka patienters hälsa inför kirurgi

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i studien med syfte att undersöka patienters upplevelser av hälsa inför kirurgi

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i informationsbrevet till deltagare.

Plats och datum	Underskrift
	Namnförtydligande

Bilaga 1

1. Jag är _____ år
2. **Könsidentitet**
 - Man
 - Kvinna
 - Annat
3. **Boende**
 - Sammanboende
 - Bor ensam
4. **I vilket land är du född?**
 - Sverige
 - Norge, Danmark, Island eller Finland
 - I ett annat land i Europa
 - I ett annat land utanför Europa
5. **Utbildning**
 - Folkskola/Grundskola (motsvarande)
 - Yrkesskola/Gymnasium (motsvarande)
 - Högskola/Universitet
6. **Sysselsättning**
 - Yrkesarbetande
 - Studerande
 - Pensionär
 - Arbetssökande
 - Sjukskriven
 - Annat

Om du är sjukskriven, hur länge har du varit detta?

Bilaga 1



Hälsoenkät

Svensk version för Sverige

(Swedish version for Sweden)

Bilaga 1

Kryssa under varje rubrik bara i EN ruta som bäst beskriver din hälsa IDAG.

RÖRLIGHET

- Jag har inga svårigheter med att gå omkring
- Jag har lite svårigheter med att gå omkring
- Jag har måttliga svårigheter med att gå omkring
- Jag har stora svårigheter med att gå omkring
- Jag kan inte gå omkring

PERSONLIG VÅRD

- Jag har inga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag har lite svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag har måttliga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag har stora svårigheter med att tvätta mig eller klä mig
- Jag kan inte tvätta mig eller klä mig

VANLIGA AKTIVITETER (t ex arbete, studier, hushållssysslor, familje- eller fritidsaktiviteter)

- Jag har inga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag har lite svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag har måttliga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag har stora svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter
- Jag kan inte utföra mina vanliga aktiviteter

SMÄRTOR/BESVÄR

- Jag har varken smärtor eller besvär
- Jag har lätta smärtor eller besvär
- Jag har måttliga smärtor eller besvär
- Jag har svåra smärtor eller besvär
- Jag har extrema smärtor eller besvär

Bilaga 1

ORO/NEDSTÄMDHET

Jag är varken orolig eller nedstämd

Jag är lite orolig eller nedstämd

Jag är ganska orolig eller nedstämd

Jag är mycket orolig eller nedstämd

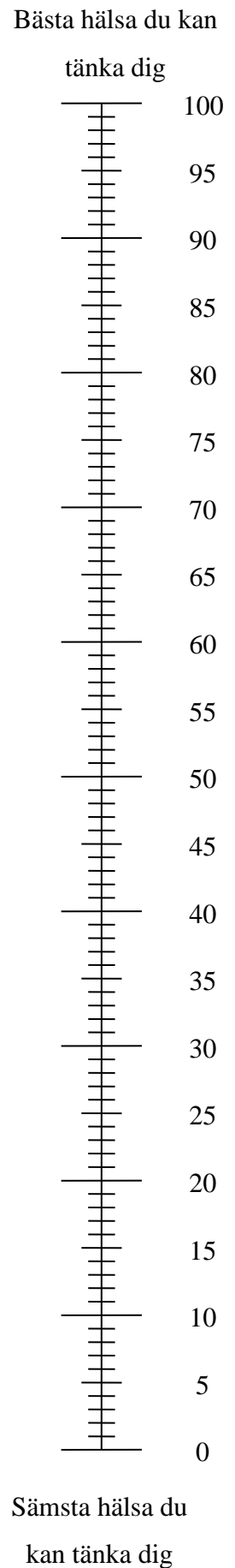
Jag är extremt orolig eller nedstämd

Bilaga 1

Vi vill veta hur bra eller dålig din hälsa är IDAG.

- Den här skalan är numrerad från 0 till 100.
- 100 är den bästa hälsa du kan tänka dig.
0 är den sämsta hälsa du kan tänka dig.
- Sätt ett X på skalan för att visa hur din hälsa är IDAG.
- Skriv nu i rutan nedan det nummer du har markerat på skalan.

DIN HÄLSA IDAG =



GAD-7

Under de senaste 2 veckorna, hur ofta har du besvärats av något av följande problem.

	Inte alls	Flera dagar	Flertalet dagar	Så gott som dagligen
1. Känt mig nervös, orolig, spänd	0	1	2	3
2. Inte kunnat låta bli att ängslas	0	1	2	3
3. Ängslats för mycket för olika saker	0	1	2	3
4. Haft svårt att koppla av	0	1	2	3
5. Varit så rastlös att det varit svårt att sitta still	0	1	2	3
6. Varit retlig och lättstörd	0	1	2	3
7. Varit rädd, som om något förfärligt skulle kunna hända	0	1	2	3

Om något av detta förekommit, hur påverkade det din arbetsförmåga, hemsysslor och relationer?

Inte alls

Lite

Mycket

Påtagligt störande

Bilaga 1

EORTC QLQ – CX24

Patienter berättar ibland att de har följande symtom. Markera i vilken utsträckning som du har haft dessa symtom genom att ringa in den siffra som bäst passar in på dig.

Under veckan som gått:	Inte alls -1	Lite-2	En hel del-3	Mycket -4
1. Har du haft kramper/knipsmärter i magen?			1 2	3 4
2. Har du känt dig kroppsligt mindre attraktiv till följd av sjukdomen eller behandlingen?			1 2	3 4
3. Har du känt dig mindre kvinnlig till följd av sjukdomen eller behandlingen?			1 2	3 4
4. Har du känt dig missnöjd med din kropp?			1 2	3 4

Under de senaste fyra veckorna:

5. Har du oroat dig för att det skulle göra ont att ha samlag/sex?			1 2	3 4
6. Har du varit sexuellt aktiv?			1 2	3 4

Besvara följande frågor endast om du varit sexuellt aktiv under de senaste 4 veckorna:

7. Har slidan känts torr vid samlag?			1 2	3 4
8. Har slidan känts kort?			1 2	3 4
9. Har slidan känts trång?			1 2	3 4
10. Har du haft smärta vid samlag/sex?			1 2	3 4
11. Var sex till glädje för dig?			1 2	3 4

Bilaga 2

Tabell 9. EQ-5D-5L Hälsobarometer utefter sociodemografi

	n=155 (%)	Medelvärde	SD	Range
Boende				
Sammanboende	113 (73)	72	20	10-100
Bor ensam	42 (27)	69	18	20-100
Sysselsättning				
Yrkesarbetande	66 (43)	72	19	10-100
Pensionär	72 (46)	73	20	10-100
Arbetsökande	9 (6)	69	19	30-90
Sjukskriven	6 (4)	55	20	30-90
Utbildningsgrad				
Folkskola/grundskola	25 (17)	73	15	40-95
Yrkesskola/gymnasium	57 (37)	70	21	20-100
Högskola/universitet	71 (46)	71	20	10-100
Födelseland				
Sverige	128 (83)	72	20	10-100
Norge, Danmark, Island eller Finland	4 (3)	62	23	40-95
I ett annat land i Europa	10 (7)	70	19	30-95
I ett annat land utanför Europa	11 (7)	65	19	30-85

*Sysselsättning: studerande och mammaledig saknas.

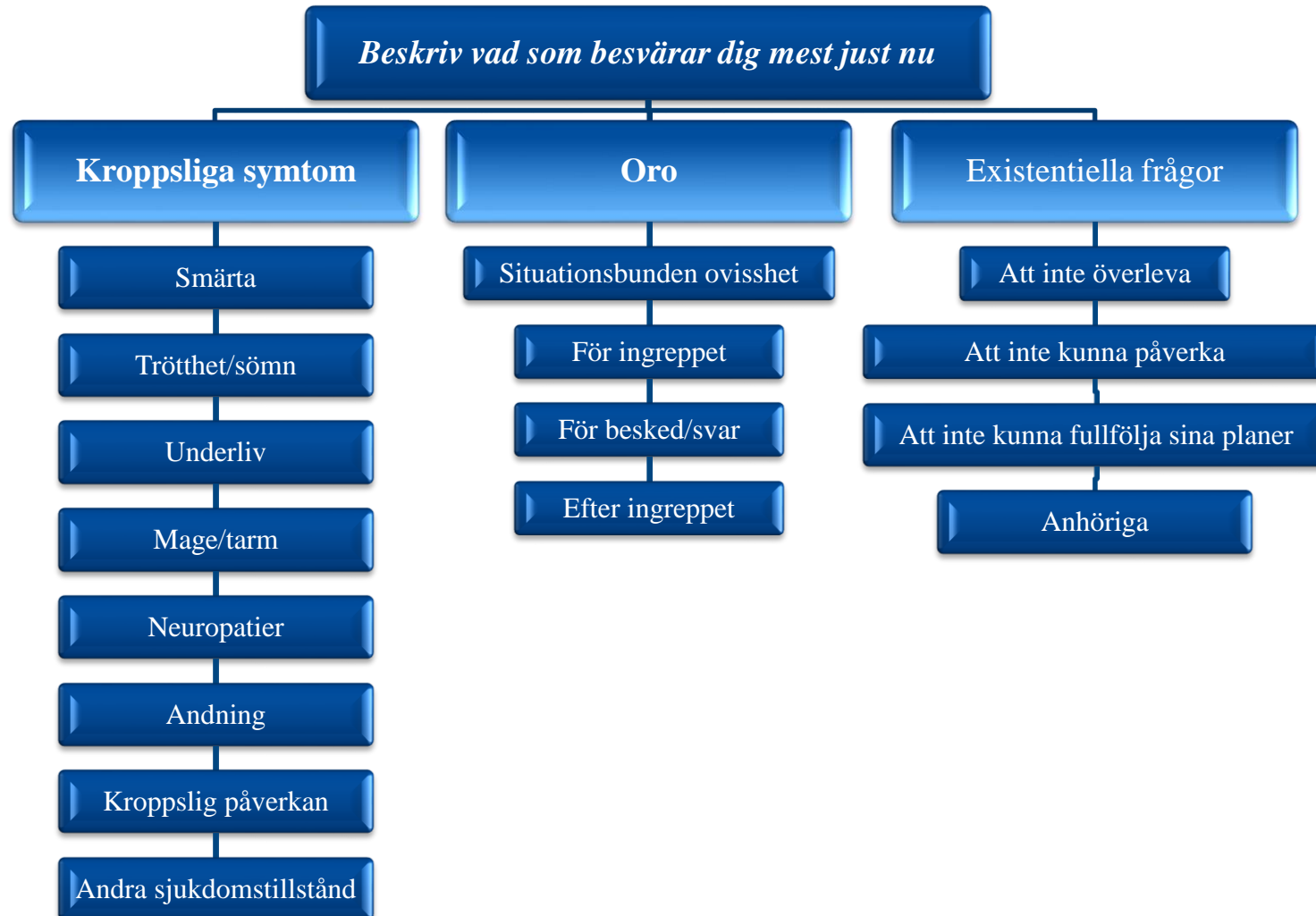
Bilaga 2

Tabell 10. EQ-5D-5L Hälsobarometer utefter misstänkt diagnos

	ovarialcancer, ovarialcysta, borderline	corpuscancer, hyperplasi, atypi, EIN, myom, PMB	cervix- /vaginalcancer, hyperplasi, atypi	vulvacancer, dysplasi	annan cancer
n= 155 (%)	39 (25)	61 (39)	29 (19)	22 (14)	4 (2)
Rörlighet					
1 = inga svårigheter	28 (18)	50 (32)	22 (14)	12 (7)	0
2 = lite svårigheter	7 (5)	5 (3)	5 (3)	9 (6)	2 (1)
3 = måttliga svårigheter	4 (2)	4 (2)	1 (0,5)	0	1 (0,5)
4 = stora svårigheter	0	0	1 (0,5)	1 (0,5)	1 (0,5)
5 = kan inte	0	1 (0,5)	0	0	0
Smärta					
1 = varken smärtor/ besvär	10 (6)	32 (21)	12 (7)	7 (5)	1 (0,5)
2 = lätta smärtor/ besvär	13 (8)	20 (12)	6 (3)	5 (3)	0
3 = måttliga smärtor/ besvär	15 (9)	6 (3)	10 (6)	6 (3)	1 (0,5)
4 = svåra smärtor/ besvär	1 (0,5)	2 (1)	1 (0,5)	3 (1,5)	1 (0,5)
5 = extrema smärtor/ besvär	0	1 (0,5)	0	1 (0,5)	1 (0,5)
Personlig vård					
1 = inga svårigheter	35 (23)	59 (38)	26 (17)	20 (12)	3 (1,5)
2 = lite svårigheter	3 (1,5)	1 (0,5)	2 (1)	0	1 (0,5)
3 = måttliga svårigheter	1 (0,5)	1 (0,5)	0	0	0
4 = stora svårigheter	0	0	1 (0,5)	1 (0,5)	0
5 = kan inte	0	0	1 (0,5)	1 (0,5)	0
Vanliga aktiviteter					
1 = inga svårigheter	22 (14)	51 (33)	21 (13)	11 (7)	1 (0,5)
2 = lite svårigheter	13 (8)	7 (5)	5 (3)	9 (6)	1 (0,5)
3 = måttliga svårigheter	4 (2)	2 (1)	1 (0,5)	1 (0,5)	0
4 = stora svårigheter	0	1 (0,5)	1 (0,5)	1 (0,5)	2 (1)
5 = kan inte	0	0	1 (0,5)	0	0
Oro/nedstämdhet					
1 = varken orolig/nedstämd	9 (6)	23 (15)	10 (6)	7 (5)	2 (1)
2 = lite orolig/nedstämd	23 (15)	29 (19)	9 (6)	9 (6)	1 (0,5)
3 = ganska orolig/nedstämd	4 (2)	9 (6)	4 (2)	3 (1,5)	0
4 = mycket orolig/nedstämd	1 (0,5)	9 (9)	2 (1)	2 (1)	1 (0,5)
5 = extremt orolig/nedstämd	1 (0,5)	1 (0,5)	3 (1,5)	0	0

Bilaga 3

Tabell 11. Kategorier och underkategorier baserade på frågan "Beskriv vad som besvärar dig mest just nu" (n=142)



Bilaga 3

Tabell 12. Kategorier och underkategorier baserade på frågan "Vad är viktigast för dig just nu?" (n=141)

