

”VAD SKA JAG MED DET LILLA HÅLET TILL?”

EN KVALITATIV STUDIE OM KVINNORS
ERFARENHETER AV KROPP, KÄNSLOR,
SEXUALITET SAMT VÅRD I SAMBAND MED
ANVÄNDNING AV VAGINALSTAVAR VID
BEHANDLING AV GYNEKOLOGISK CANCER.

MOA ROSHANFAR

”VAD SKA JAG MED DET LILLA HÅLET TILL?”

EN KVALITATIV STUDIE OM KVINNORS ERFARENHETER AV KROPP, KÄNSLOR, SEXUALITET SAMT VÅRD I SAMBAND MED ANVÄNDNING AV VAGINALSTAVAR VID BEHANDLING AV GYNEKOLOGISK CANCER.

MOA ROSHANFAR

Roshanfar, M. ”Vad ska jag med det lilla hålet till?” En kvalitativ studie om kvinnors känslomässiga erfarenheter av användningen av vaginalstavar i behandling av gynekologisk cancer. *Examensarbete i Sexologi 30 högskolepoäng*. Malmöuniversitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för socialt arbete, 2024.

Denna studie undersöker kvinnors erfarenheter av att använda vaginalstavar under behandling av gynekologisk cancer och deras erfarenheter kring en förändrad kropp och sexualitet. I studien deltog sju kvinnor, huvudsakligen från södra och mellersta Sverige, som alla hade genomgått behandling för gynekologisk cancer och använt vaginalstavar som en del av sin rehabilitering. Genom ett socialkonstruktivistiska perspektiv och script-teori har empirin analyserats.

Resultaten visade på brister i information och kommunikation kring stavar, vilket ledde till känslor av otillräcklig vård och stöd. Kvinnorna upplevde också brist på delaktighet och förståelse av behandlingsåtgärder samt försummade sexologiska och psykologiska stöd under vårdprocessen. Vidare framkommer i studien att felaktiga rekommendationer vid användning av Vaginalstavar påverkade kvinnors lust och initiativtagande till sexuell intimitet. Det fanns ett fortsatt behov av eftervård, men det rådde en osäkerhet kring vart man skulle vända sig. Kvinnorna använde egna strategier, som humor, för att hantera svåra situationer under processens gång.

Dessa resultat understryker behovet av förbättrad kommunikation och kontinuerligt stöd för kvinnor under behandling för gynekologisk cancer, särskilt när det gäller deras sexuella och psykologiska välbefinnande.

Nyckelord: gynekologisk cancer, känslomässiga erfarenheter, (re)konstruktion av femininitet och sexualitet, sexuell hälsa, Vaginalstavar

”WHAT DO I NEED THAT LITTLE HOLE FOR?”

A QUALITATIVE STUDY OF WOMEN'S EXPERIENCES OF BODY, EMOTIONS, SEXUALITY, AND CARE IN CONNECTION WITH THE USE OF VAGINAL DILATORS DURING TREATMENT FOR GYNECOLOGICAL CANCER.

MOA ROSHANFAR

Roshanfar, M. “What do I need that little hole for?” A qualitative study on women's emotional experiences of using vaginal stents in the treatment of gynecological cancer. *Degree project in Sexology 30 credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Social Work, 2024.

This study examines women's experiences of using vaginal dilators during treatment for gynecological cancer and their perceptions of a changed body and sexuality. Seven women, primarily from southern and central Sweden, participated in the study. All had undergone treatment for gynecological cancer and used vaginal dilators as part of their rehabilitation. The empirical data was analyzed through a social constructionist perspective and script theory.

The results revealed shortcomings in the information and communication regarding the use of dilators, which led to feelings of inadequate care and support. The women also experienced a lack of involvement and understanding of the treatment measures, as well as neglected sexological and psychological support during the care process. Furthermore, the study shows that incorrect recommendations concerning the use of vaginal dilators affected the women's desire and initiative for sexual intimacy. There was an ongoing need for post-treatment care, but uncertainty remained about where to seek help. The women developed their own strategies, such as using humor, to cope with difficult situations throughout the process.

These findings highlight the need for improved communication and continuous support for women undergoing treatment for gynecological cancer, particularly concerning their sexual and psychological well-being.

Keywords: gynecological cancer, emotional experiences, (re)construction of femininity and sexuality, sexual health, vaginal dilators

TILL
CARYLE!



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	2
Uppsatsens disposition	2
BAKGRUND	2
Gynekologisk cancer och olika behandlingsformer	2
Strålbehandling och Brachyterapi av gynekologisk cancer.....	3
Vaginalstavsbehandling	4
Sexuell hälsa, dysfunktion och problem.....	5
TIDIGARE FORSKNING	6
Kvinnors upplevelser av en förändrad kropp och femininitet	7
Sexuell hälsa och sexuella dysfunktioner hos kvinnor med gynekologisk cancer	8
Interventioner kring vaginalstavsbehandling.....	10
Kommunikation och stöd i möte med vården	12
Sammanfattning.....	13
METOD.....	13
Datainsamlingens olika faser.....	13
Urval och deltagare	14
Intervjuer	15
Bearbetning och analys	15
Författarens tidigare erfarenheter och förarbete	16
Metoddiskussion.....	17
Etiska överväganden.....	17
Studiens tillförlitlighet.....	18
TEORETISKA PERSPEKTIV	19
(Re)konstruktion av femininitet och kroppar	20
(Re)konstruktion av kvinnlig sexualitet	21
RESULTAT OCH ANALYS	22
Informanterna	22
Känslor kring en förändrad kropp	23
Känslor i samband med vaginalstavarna	23
Den ”nya” förändrade kroppen	26
Sorg, förlust och skuld	29
Känslor kring en förändrad sexualitet	31
Emotionell intimitet.....	32
Partnerskapets betydelse.....	34

Sexuell stimulans och (o)lust	35
Känslor kring mötet med vården	37
När man uttrycker behov av stöd.....	37
Kvinnors sexuella (o)hälsa inte en prioriterad fråga	39
SAMMANFATTANDE DISKUSSION	42
REFERENSER	47
BILAGOR	52
Bilaga 1: Informationsblad om studien	52
Bilaga 2: Intervjumallen	53

INLEDNING

Enligt den senaste folkhälsorapporten, som publiceras vart fjärde år på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen inom Region Stockholm, beräknas omkring 4 000 kvinnor i Sverige att få diagnosen gynekologisk cancer årligen (Folkhälsorapport, 2023).

Gynekologisk cancer är en samlingsbeteckning för olika cancersjukdomar som uppstår i kvinnans reproduktiva organ. Sjukdomsförloppet och patienternas upplevelse varierar beroende på en rad faktorer, inklusive patientens allmänna hälsotillstånd, cancerformen samt om och hur sjukdomen har spridit sig till andra organ. Oavsett variationerna utlöser en diagnos av gynekologisk cancer ofta en kris för många kvinnor, präglad av osäkerhet inför framtiden och rädsla för sjukdomens konsekvenser. Den psykiska och sexuella hälsan tenderar att prioriteras lägre, både av patienten själv och av vårdgivaren (Folkhälsorapport, 2023). Det råder olika rutiner och till en viss del saknas det handlingsplaner vid inskrivning, screening och åtgärder över hela landet, vilket i sin tur kan försvåra patienternas känsla av delaktighet och jämlik vård (Rasmusson, 2015).

Enligt Cancerfondens riktlinjer bör alla patienter som diagnostiseras med cancer få adekvat information om sjukdomens tillstånd, tillgängliga behandlingar och de resurser som finns för stöd (Cancerfonden, 2023). Tidigare forskning visar dock att det är långt ifrån en majoritet av cancerpatienterna som är nöjda med kommunikationen och informationen om deras tillstånd samt de möjligheter till psykosocialt och sexologiskt stöd som erbjuds (E. Rasmusson & B. Thomé, 2008; Stead et al., 2007; Åkeflo et al., 2023). Bristen på information och otillräckligt psykosocialt eller terapeutiskt stöd kan ha allvarliga konsekvenser för många patienter, vars utmaningar sträcker sig bortom de rent medicinska aspekterna till att även omfatta existentiella frågor. Framtidsplaner, drömmar om familjebildning och reproduktion, kroppsliga förändringar och upplevelsen av feminitet blir plötsligt osäkra, vilket kan orsaka betydande oro och stress (Afiyanti & Milanti, 2013; Cullen et al., 2012; Jefferies & Clifford, 2012; Åkeflo et al., 2022).

Ett särskilt utforskat område är kvinnors psykosociala erfarenheter av att använda vaginalstavar som en del av behandlingen av gynekologisk cancer, vilket kräver ett psykologiskt och samhällsvetenskapligt och sexologiskt perspektiv. Vaginalstavarna tillhandahålls oftast av vårdpersonal i samband på den onkologiska/gynekologiska enheten. Även om skriftliga instruktioner för användningen av vaginalstavar finns tillgängliga, visar tidigare forskning att många patienter saknar personlig, verbal vägledning och stöd från vården om hur dessa hjälpmedel bäst ska användas (Lee, 2018). Dessutom saknas forskning om kvinnors behov av att vara delaktiga i beslutsprocessen och att få sina känslomässiga, psykologiska och sexologiska behov tillgodosedda under de krävande och påfrestande behandlingar som gynekologiska undersökningar, strålbehandling och kirurgi innebär.

Genom att lyssna på kvinnors egna berättelser och erfarenheter av sjukdomen och dess behandling, särskilt i mötet med vården i samband med användningen av vaginalstavar och andra hjälpmedel, kan vården och framtida patienter erhålla en mer nyanserad förståelse för de specifika behov och utmaningar som kvinnor med gynekologisk cancer står inför. Denna insikt kan på lång sikt bidra till utvecklingen och förbättringen av omvårdnad, bemötande och stöd för kvinnor som drabbas av sjukdomen. Denna studie har fokuserat på kvinnor som har diagnostiserats med gynekologisk cancer och använt vaginalstavar som en del av sin vård.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att utforska och analysera kvinnors erfarenheter av kropp, känslor, sexualitet samt vård i samband med användning av vaginalstavar vid behandling av gynekologisk cancer.

1. Hur beskriver kvinnorna i studien sina kroppsliga förändringar efter och i samband med cancerbehandlingen?
2. På vilket sätt kan kvinnornas upplevelser av sexualitet och femininitet förstås i ljuset av deras erfarenheter av vaginalstavsbehandlingen?
3. Hur upplever och beskriver kvinnorna mötet, kommunikationen och det stöd de erhåller från vården?

Uppsatsens disposition

Den första delen etablerar en grundläggande förståelse och bakgrund för ämnet, där bakgrundsinformation, teoretiskt ramverk och metodologi presenteras tillsammans med en översikt över tidigare forskning relevant för studien. Det ger läsaren insikt i ämnet och dess forskningsutveckling över tid.

I den andra delen presenteras de centrala resultaten tillsammans med en fördjupad analys som knyter empirin till de teoretiska perspektiven och tidigare forskning. Avslutningsvis sammanfattas studiens tredje del i en övergripande diskussion där syftet och frågeställningen åter kopplas samman.

BAKGRUND

Nedan följer en kort beskrivning och förtydligande av studiens olika delar som är avgörande för dess helhet. Dessa komponenter ger läsaren en grundläggande förståelse av de centrala begrepp som används genomgående i studien. Det är viktigt att notera att dessa delar är relevanta för studiens helhet men inte kommer att behandlas i detalj i analysen. Studien avhandlar inte de specifika gynekologiska cancerdiagnoserna eller de enskilda begreppen, utan använder dem som en sammanhållen helhet. Fokus ligger inte på diagnoserna i sig, utan snarare på de känslomässiga effekterna samt förståelsen av kropp och sexualitet som påverkas av behandlingen, särskilt vaginalstavsbehandlingen som alla informanter har genomgått. Syftet med denna beskrivning är att ge läsaren tillräcklig bakgrund till det sammanhang där målgruppen befinner sig i.

Gynekologisk cancer och olika behandlingsformer

Gynekologisk cancer är ett övergripande begrepp som omfattar olika typer av cancer som uppstår i kvinnans reproduktiva organ. De vanligaste typerna inkluderar livmodercancer (endometriecancer), livmoderhalscancer, äggstockscancer, vulvacancer och vaginalcancer. Dessa cancerformer kan uppstå i olika delar av det kvinnliga reproduktionssystemet och kännetecknas av olika symptom, riskfaktorer och behandlingsmetoder. Tidig upptäckt och behandling är avgörande för prognosen hos patienter med gynekologisk cancer (K. Bergmark et al., 2000; Cancerfonden, 2023; Folkhälsorapport, 2023; Åkeflo, 2022).

Gynekologisk cancerbehandling varierar beroende på sjukdomsstadiet, patientens allmänna hälsotillstånd och om canceren har spridit sig till andra organ.

Behandlingen inleds vanligtvis med kirurgi för att avlägsna tumören eller det drabbade organet, vilket kan följas av hormonbehandling, strålning och ibland cellgiftsbehandling,

beroende på cancerformen och dess utbredning. Var och en av dessa behandlingsmetoder kan medföra betydande komplikationer som allvarligt påverkar patienternas livskvalitet. Till exempel kan kirurgiska ingrepp leda till inkontinens och infertilitet, medan strålbehandling ofta orsakar blödningsbesvär och skador på intilliggande vävnad.

Diagnos och behandling av gynekologisk cancer medför en rad djupgående fysiska, psykiska och sexologiska komplikationer samt biverkningar för patienterna (Bonner et al., 2012; Carr, 2013; Åkeflo et al., 2022). Många kvinnor upplever betydande oro och rädsla inför varje behandlingsform, där bristen på adekvat information och åtgärder kan förstärka dessa känslor. Rutinmässiga medicinska interventioner, såsom screening för tidigare trauma, kan spela en avgörande roll i att lindra patienternas oro och ångest. Att tillhandahålla korrekt och utförlig information samt att vidta relevanta åtgärder är därför centralt för att skapa en tryggare vårdssituation och för att möta patienternas komplexa behov på ett adekvat sätt (Bakker et al., 2015).

Eftersom strål- och brachy-behandling är särskilt påfrestande och kan orsaka fler konsekvenser för kvinnors reproduktiva organ och därmed deras sexuella hälsa, kommer den att behandlas mer ingående längre fram i detta avsnitt. Ofta är det de efterverkningar av strålbehandling som leder till att kvinnor ordineras vaginalstavsbehandling, vilket gör det relevant att beskriva dessa effekter i detalj.

Strålbehandling och Brachyterapi av gynekologisk cancer

Strålbehandling av bäckenet är en vanlig och etablerad behandlingsmetod vid gynekologisk cancer, som har använts under lång tid på grund av dess effektiva förmåga att bekämpa cancerceller. Behandlingen innebär att riktade doser av strålning appliceras på närliggande vävnader och organ för att förstöra cancerogena celler, samtidigt som man strävar efter att minimera skador på friska vävnader. Trots att doserna noggrant begränsas för att undvika biverkningar, kan strålbehandling ha flera negativa effekter, särskilt på kvinnors sexuella och reproduktiva hälsa.

Brachyterapi används särskilt ofta vid behandling av gynekologiska cancerformer, såsom livmoderhalscancer och endometriecancer, där precisionen av denna metod är avgörande för behandlingens framgång.

Brachyterapi är en avancerad form av intern strålbehandling som möjliggör att en hög dos strålning riktas exakt mot tumören, vilket minimerar skador på de omkringliggande friska vävnaderna och organen. I vissa delar av brachybehandlingar kan spinal- eller allmänbedövning användas för att minska obehag och smärta för patienten men i andra fall såsom endometriecancer görs detta utan bedövning, vilket kan ha stor inverkan på patienten (Åkeflo, 2022).

För många kvinnor som genomgår strålbehandling av bäckenet leder behandlingen till en rad förändringar i den sexuella funktionen. Dessa inkluderar långsammare upphetsning, minskad lubrikation och svårigheter att uppnå orgasm. Dessutom kan strålningen orsaka att slemhinnan i vagina blir sammanvuxen om inte penetration sker regelbundet, vilket kan leda till fibrosbildning – en tillväxt av bindväv som kan orsaka smärta och obehag.

En annan allvarlig konsekvens är att ovariernas funktion kan påverkas redan vid låga stråldoser, vilket ofta resulterar i att hormonproduktionen upphör, något som i sin tur kan orsaka tidigt klimakterium och dess associerade symtom, såsom minskad sexuell lust,

torra slemhinnor och värmevallningar (k Bergmark et al., 2000; K. Bergmark et al., 2000; Rasmusson, 2015; Åkeflo, 2022).

Utöver dessa specifika effekter på den sexuella hälsan kan strålbehandling över bäckenet också påverka funktionen hos urinblåsan och tarmarna, vilket kan leda till inkontinens. Denna oförmåga att kontrollera urin- eller avföringsflödet kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande, och det kan skapa ytterligare hinder för kvinnors förmåga att slappna av och känna sig bekväma i intima situationer. Sammantaget innebär dessa biverkningar att strålbehandling kan ha en betydande inverkan på kvinnors livskvalitet, särskilt när det gäller deras sexuella hälsa och intima relationer.

Behandlingen, där strålkällan appliceras direkt via vagina, kan upplevas som extremt invasiv och traumatisk. Den här behandlingen får stora psykologiska och fysiska konsekvenser för kvinnor, särskilt påverkar den deras upplevelse av deras sexuella hälsa (Åkeflo, 2022). Forskning understryker också den viktiga roll som tidig screening för sexuella övergrepp och trauma spelar inför behandlingsstart, då behandlingen i sig kan aktivera och förvärra tidigare traumatiska upplevelser, vilket i sin tur kan påverka kvinnans förmåga och vilja att aktivt delta i behandlingsprocessen (Gordinier et al., 2021). Dessa åtgärder blir särskilt viktiga i samband med ordinationen av vaginalstavsbehandling, som ofta föreskrivs efter genomförd strålbehandling. Screening för tidigare trauma och sexuella övergrepp kan spela en avgörande roll i denna kontext, eftersom behandlingen med vaginalstavar kan återuppväcka traumatiska minnen och upplevelser hos kvinnan. En noggrann kartläggning av patientens tidigare erfarenheter gör det möjligt att anpassa behandlingsplanen på ett sätt som tar hänsyn till hennes psykosociala behov och därmed förbättrar hennes förutsättningar för att fullt ut kunna delta i och dra nytta av behandlingen. (Schnur et al., 2018).

Vaginalstavsbehandling

Vaginalstavarnas huvudsakliga syfte är att motverka och behandla de komplikationer som kan uppstå som en följd av strålbehandling vid gynekologisk cancer, särskilt sammanväxningar i slidans insida. Sammanväxningar kan leda till förträngningar och minskad elasticitet i slidan, vilket inte bara försvårar framtida gynekologiska undersökningar utan även kan påverka kvinnans sexuella funktion och välbefinnande. Genom att använda vaginalstavar regelbundet kan kvinnor upprätthålla slidans struktur och funktion, vilket bidrar till att bevara möjligheten till framtida sexuella aktiviteter och förbättrar den övergripande livskvaliteten.

Vaginalstavar ordineras oftast av en onkolog, gynekolog eller den vårdenhet som ansvarar för kvinnans övergripande behandling. Behandlingen rekommenderas att påbörjas tidigast två veckor efter avslutad strålbehandling, enligt riktlinjer från den behandlande läkaren (Åkeflo, 2022). Detta tidsspann är avgörande för att minimera risken för ytterligare skador och för att säkerställa att vävnaden har återhämtat sig tillräckligt för att kunna hantera stavens mekaniska påverkan.

De vaginalstavar som ordineras levereras med skriftliga instruktioner och tillverkas i olika material, såsom plast, plexiglas och silikon. Vissa moderna dilatorer är dessutom utrustade med vibrationsfunktioner, som tros kunna underlätta behandlingen genom att

öka blodflödet och minska obehag, även om detta ännu inte har blivit vetenskapligt bekräftat (Lee, 2018; Liu et al., 2021; Miles & Johnson, 2014; Åkeflo et al., 2023).

Kvinnor rekommenderas att använda stavarna genom att försiktigt placera dem i slidan och sträcka vävnaden i cirka 10 minuter, två till tre gånger per vecka.

Denna regelbundna användning syftar till att hålla slidan öppen och förhindra att vävnaderna växer ihop, vilket kan leda till smärta och obehag, samt svårigheter vid framtida undersökningar eller sexuella aktiviteter. Inom klinisk vård används olika termer för dessa stavar, såsom vaginalstavar, plaststavar och dilatorer, beroende på material och användningsområde.

Trots den kliniska betydelsen av vaginalstavar har forskning visat att många kvinnor har svårt att följa rekommendationerna för regelbunden användning (Bonner et al., 2012; Cullen et al., 2012). Utmaningar som bristande information från vårdpersonal, upplevd smärta vid användning, tidsbrist och osäkerhet kring hur stavarna ska användas bidrar till låg följsamhet.

I denna studie kommer termerna "plaststavar" eller "vaginalstavar" att användas, eftersom dessa begrepp är mest kända och används både av vårdpersonal och patienter. För att illustrera produkterna visar nedanstående bild från Aleah Care de silikonstavar som företaget tillhandahåller i olika storlekar för distribution till patienter. Dessa stavar kan också beställas direkt av patienterna själva, då detta betraktas som "egenvård" (<https://www.aleahcare.com/>, 2023). Denna möjlighet till egenbeställning underlättar för kvinnor att fortsätta behandlingen i sin egen takt och enligt sina egna förutsättningar, vilket kan bidra till att öka följsamheten och förbättra behandlingsresultaten.

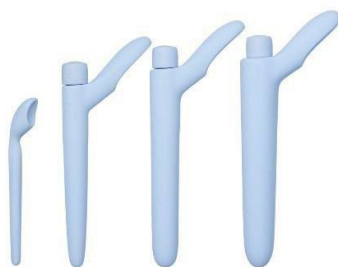


Bild 1, Bild från Aleah Care

Sexuell hälsa, dysfunktion och problem

Att få en diagnos av gynekologisk cancer kan medföra många negativa psykologiska konsekvenser för patienten, och det kan särskilt påverka hennes upplevelse av sexuell hälsa. Sexuell dysfunktion eller sexuella problem drabbar inte enbart kvinnan själv, utan kan även påverka hennes intima relationer. Hur dessa problem yttrar sig kan variera mellan olika individer, eftersom de påverkas av de kulturella och sociala normer som råder i den kontext där kvinnan lever (Fallbjörk et al., 2012). Världshälsoorganisationens (WHO, 2016) definition av sexuell hälsa lyder:

"...ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande i förhållande till sexualitet; det handlar inte bara om frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet. Sexuell hälsa kräver en positiv och respektfull inställning till sexualitet och sexuella relationer, samt möjlighet att ha njutbara och säkra sexuella upplevelser, fria från tvång, diskriminering och våld. För att sexuell hälsa ska kunna uppnås och bibehållas måste alla människors sexuella rättigheter respekteras, skyddas och uppfyllas"

Denna definition betonar vikten av vårdens attityder och hantering av sexuella frågor som avgörande för individens övergripande välbefinnande, inklusive sociala,

emotionella, mentala och fysiska aspekter i relation till sexualitet, bortom enbart frånvaro av sjukdom (SRH, 2023).

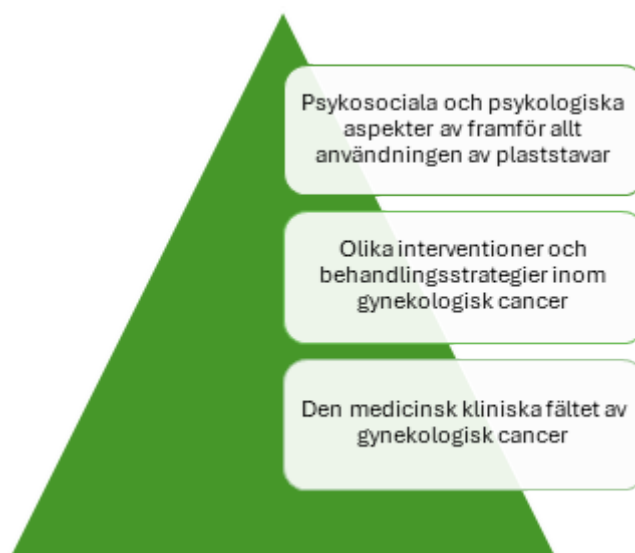
Tidigare forskning indikerar en brist inom vården när det gäller uppföljning av patienternas sexuella hälsa, särskilt inom cancervården och bland patienter med gynekologisk cancer. Behandlingen av dessa frågor har varit särskilt påtaglig inom cancervården, där det finns ett stort utrymme för förbättringar för att bättre tillgodose patienternas behov av sexuell hälsa och välbefinnande (Rasmusson, 2015).

I denna studie betraktas sexualitet som en del av det bredare begreppet sexuell hälsa och fokus kommer främst att ligga på begreppet sexuell hälsa.

TIDIGARE FORSKNING

En stor del av forskningen på ämnet är utförd i Amerika, Europa och enstaka länder i Asien. I den här studien har även forskning från Turkiet och Indonesien inkluderats (Afiyanti & Milanti, 2013; Ançel, 2012). Den aktuella forskningen fokuserar på olika områden såsom förebyggande åtgärder, screening, diagnos och behandling. Detta forskningsområde sträcker sig bortom enbart biomedicinska, oftast deterministiska, perspektiv på hur olika kroppar och sjukdomen tar hänsyn till ett bredare spektrum av faktorer som påverkar dess uppkomst och förlopp.

För att ge en tydligare bild av forskningsfältet har två olika tillvägagångssätt använts. Det första presenteras genom en visualiserad figur nedan, som lyfter fram hur dessa frågor prioriteras inom den befintliga kliniska vården, baserat på författarens egna erfarenheter från praktiken. Figuren fungerar som ett verktyg för att kartlägga forskningsfältet och visar samtidigt den delen som uppsatsen särskilt fokuserar på. Dessutom återspeglar den författarens kliniska förförståelse och insikter, vilket bidrar till en djupare förståelse av ämnet och dess relevans inför detta arbete.



Figur 1

Studieorienteringen bidrog till att forma den övergripande strukturen för det här avsnittet och studien som helhet, vilket återspeglades både i litteraturgenomgången och i intervjuerna med deltagande kvinnor. För att utforska forskningsfältet användes olika sökmotorer från Malmöuniversitet, främst Libsearch, Libris och Google Scholar. De söktermer som användes inkluderade främst "Gynekologisk cancer", "Vaginalstavar"

och "Psykosocial hälsa", samt deras synonymer. Inom det kliniska medicinska forskningsfältet för gynekologisk cancer fokuserar man på olika aspekter av diagnos, behandling och vård för kvinnor som drabbats av olika former av gynekologisk cancer. Forskningen strävar efter att förbättra tidig upptäckt genom utveckling och utvärdering av nya diagnostiska metoder och screeningverktyg.

Slutligen genomfördes en referenssökning för att få översikt över forskningsområdet, genom att följa upp referenser i relevanta artiklar (Bryman & Nilsson, 2018).

Det här avsnittet presenterar forskningsfältets relevanta delar gällande målgruppen och hänvisar till rådande kunskapsluckor kring förståelsen av kvinnors erfarenheter av kropp, känslor, sexualitet samt vården kopplat till vaginalstavsbehandling och det avgörande valet av den här uppsatsen.

Kvinnors upplevelser av en förändrad kropp och femininitet

Kvinnor som genomgår kirurgi för gynekologisk cancer står inför många emotionella utmaningar och svårigheter, och måste hitta sätt att acceptera sin förändrade kropp samt hantera sin självkänsla och femininitet (Carter et al., 2005; E.-M. Rasmusson & B. Thomé, 2008).

Hawighorst-Knapstein et al. (2004) fann att kroppsliga förändringar hos kvinnor med gynekologisk cancer var den främsta orsaken till minskad sexualitet och intimitet med partnern, vilket i sin tur ledde till försämrade självkänsla och livskvalitet efter diagnosen. Denna försämring var särskilt uttalad hos de kvinnor vars fysiska utseende hade förändrats markant efter behandling, och som inte hade fått något stöd eller möjlighet till rekonstruktiv kirurgi. Betydelsen av rekonstruktiv kirurgi och de obearbetade känslor kring förlorad eller förändrad kropp som påverkar kvinnors sexualitet, livskvalitet och upplevelse av femininitet, vilket betonas även i Fallbjörk et al. (2012) studie där fokus är främst bröstcancer. Deras studie visar att rekonstruktion av ett förlorat organ, i detta fall bröst, hade en positiv inverkan på kvinnors kroppsuppfattning, känslan av att tillhöra det "normala" och en förlorad femininitet.

Känslan av att tillhöra det "normala" baserades delvis på hur kvinnor ansåg att omgivningen uppfattade dem och deras nya kroppar. I en studie där man jämförde mäns och kvinnors erfarenheter av att motta och hantera tjock- och ändtarmscancer framkom det att kvinnor i större utsträckning hade starkare känslomässiga reaktioner till diagnosen än män (McCaughan et al., 2011). Studien visade också på de olika strategierna de vidtog för att hantera själva cancer och dess behandling. Det visade bland annat på svårigheten i att hantera olika förändrade normer kring femininitet och maskulinitet efter en cancerdiagnos.

Den förändrade kroppen kopplad till identitet, femininitet och sexualitet har varit centrala teman som också är relevant för denna studie. I McCaughans et al. (2011) studie framkom att kvinnor isolerade sig i högre utsträckning och att den kroppsliga förändringen medförde skam hos patienter vilket i sig medförde att de undvek sociala sammanhang och dolde sina kroppar och undvek närhet även till en partner. Liknande resultat framkommer i andra studier (Fallbjörk et al., 2012; Rasmusson, 2015).

Fler studier visar att de olika cancerbehandlingarna, såsom strålbehandling, kirurgi och cytostatika, medför komplikationer som påverkar kvinnornas dagliga liv. Dessa kroppsliga förändringar upplevdes som hinder som försvårade flera aspekter av deras vardag. Exempelvis kunde oron för att inte hinna till en toalett, torra slemhinnor och blödningar i slidan, håravfall och viktförändringar leda till en betydande försämring av självkänslan. Detta i sin tur minskade deras initiativförmåga att engagera sig i sexuella

aktiviteter, intimitet och närhet med en partner (Gilbert et al., 2011; Hawighorst-Knapstein et al., 2004; McCaughan et al., 2011; Reisman & Gianotten, 2017).

En studie av Afiyanti and Milanti (2013) undersöker indonesiska kvinnors utmaningar gällande livmoderhalscancer där deras fysiska, sexuella och intima relationer ställdes inför en förändring efter behandlingarna.

Olika typer av cancer bringar med sig olika utmaningar för kvinnor när de hanterar sina känslor kring förlusten av ett organ. Studier som fokuserar på bröstcancerpatienter betonar att bröstet symboliserar kvinnors femininitet och kvinnlighet och med förlusten av bröstet en känsla av förlorad femininitet (Afiyanti & Milanti, 2013; Hawighorst-Knapstein et al., 2004; Juraskova et al., 2003).

Flera studier visar att upplevelsen av förlorad femininitet hos kvinnor med gynekologisk cancer även påverkar deras beteenden i sexuella relationer (Bergmark, 2007). Detta framkommer särskilt i forskning om samlagsmärtor, där kvinnors strävan efter att upprätthålla det "normala" blir starkt kopplad till partnerns sexuella lust. Vaginalt samlag i heterosexuella relationer associeras ofta med det "normala", och många kvinnor försöker upprätthålla denna förväntade norm. När de inte får tillräcklig information och stöd från vården kan detta leda till långsiktiga konsekvenser, inte bara för deras livskvalitet utan även för deras relationer. Detta belyser hur sociala förväntningar och rädsla för att förlora en relation kan påverka kvinnors sexuella hälsa och beteende. Det understryker också vikten av att öka medvetenheten om sexuell smärta, särskilt bland kvinnor som drabbats av gynekologisk cancer, vilket också bekräftas i andra studier (K. Bergmark et al., 2000; Elmerstig & Thomtén, 2016; Elmerstig et al., 2008; Hawighorst-Knapstein et al., 2004).

I kommande avsnitt kommer en fördjupad och mer detaljerad del från den tidigare forskningen som lyfter de utmaningar som kvinnor möter i samband med gynekologisk cancer, med särskilt fokus på sexuell hälsa samt sexuella dysfunktioner och problem.

Sexuell hälsa och sexuella dysfunktioner hos kvinnor med gynekologisk cancer

Forskningen om gynekologisk cancer har alltmer fokuserat på hur behandlingen påverkar kvinnors sexualitet och allmänna välbefinnande. En omfattande översikt av studier från 1990 till 2011, sammanställd av Gilbert et al. (2011), visade att kvinnor ofta upplever betydande förändringar efter behandling för gynekologisk cancer. Dessa förändringar inkluderar minskad sexuell lust, njutning och frekvens av sex, samt ökad smärta och obehag under sexuella aktiviteter. Dessa problem påverkas negativt av psykologiska faktorer som depression och ångest samt en negativ kroppsuppfattning. Sociala och kulturella normer kring kön och sexualitet bidrar också till hur kvinnor uppfattar sitt sexuella välbefinnande efter cancerbehandling. Stöd från en partner framhölls som en viktig faktor för hur kvinnor klarar av dessa utmaningar.

Flertalet studier visar att cancerdiagnos och behandling ofta leder till en minskning i initiativ till sexuella aktiviteter och intimitet, vilket påverkar både kvinnan och hennes partner (Gilbert et al., 2011; Mitchell et al., 2011; Rasmusson, 2015). Många kvinnor upplever minskat intresse för sex och sexuell lust samt obehag vid samlag efter behandling (Carter et al., 2005; Hawighorst-Knapstein et al., 2004; Lara et al., 2012; Reisman & Gianotten, 2017).

Dessa förändringar är inte begränsade till fysisk dysfunktion utan inkluderar även känslomässiga utmaningar såsom rädsla, ångest, sorg och en känsla av förlorad kontroll över sina liv. Fysiska förändringar och biverkningar från behandlingen kan ytterligare

påverka självkänslan och uppfattningen om kvinnlighet, vilket kräver ett omfattande stöd och empati från både vårdpersonal och det sociala nätverket (E. Rasmusson & B. Thomé, 2008).

Flera studier betonar behovet av bättre uppföljning och informationsdelning inom hälso- och sjukvården, särskilt när det gäller att hantera frågor om sexualitet efter gynekologisk cancer. Många kvinnor upplever osäkerhet och oro kring att återuppta sin sexualitet och intimitet, ofta på grund av rädsla för smärta eller tvivel om läkning efter operationer och behandlingar (Afiyanti & Milanti, 2013; Hawighorst-Knapstein et al., 2004; Juraskova et al., 2003).

Bergmark (2007) framhäver att sjukdom kan leda till ökat avstånd mellan parter, delvis på grund av den sjukes osäkerhet och undvikande beteende, och betonar vikten av att erbjuda tydlig vägledning om sexuella utmaningar för att förbereda par bättre för dessa konsekvenser.

Forskning har belyst flera utmaningar som kvinnor med gynekologisk cancer och deras partners kan möta när det gäller sexuell hälsa och relationer. Enligt Lara et al. (2012) kan behandlingar leda till anatomiska förändringar i könsorganen som försämrar sexuell respons. Dessa kvinnor rapporterar ofta smärta vid vaginal penetration och uttrycker obehag när de ska diskutera sina sexuella svårigheter med vårdpersonal. Detta understryker vikten av att ge tydlig och stödjande information, inte bara till patienterna själva utan även till deras partners, för att bättre hantera relationella och sexuella utmaningar.

Stead et al. (2007) påpekar att kvinnor som var sexuellt aktiva innan de diagnostiserades med gynekologisk cancer ofta upplever både fysiska och psykologiska förändringar i sin sexuella funktion. Vanliga problem inkluderar dyspareuni (smärta vid samlag), minskad sexuell tillfredsställelse, minskad sexuell lust samt svårigheter med vaginal lubrikation och orgasm. Dessa problem är särskilt framträdande hos kvinnor med avancerad eller återkommande cancer, vilket negativt påverkar deras välbefinnande och livskvalitet. Carr (2015) belyser vidare de psykosexuella utmaningarna som kvinnor med gynekologisk cancer kan uppleva genom olika sjukdomsstadier. Hans resultat är i linje med tidigare studier och visar hur sexuella dysfunktioner och relationella hinder kan förvärras under sjukdomens gång, vilket ytterligare betonar behovet av holistisk vård och stöd för denna patientgrupp.

Forskningen visar att många kvinnor och par känner sig osäkra på hur de ska hantera sexuell dysfunktion och har ofta begränsad information under inskrivning och behandlingsperioden (Bergmark et al., 2005; Carr, 2015; Reisman & Gianotten, 2017; Stead et al., 2003; Åkeflo et al., 2022). Rasmusson (2015) lyfter fram att vårdpersonal ofta förväntar sig att patienter själva ska ta initiativ till att diskutera sexuella problem, vilket inte alltid sker (Bober et al., 2019; Rasmusson, 2015).

E. Rasmusson and B. Thomé (2008) betonar att kvinnor önskar få information tillsammans med sina partners för att förstå sin situation bättre. Därför är det avgörande att sjuksköterskor som vårdar kvinnor med gynekologisk cancer tar hänsyn till varje kvinnas individuella behov och ger omfattande information om hur sjukdomen och behandlingen påverkar deras sexualitet (Gilbert et al., 2011; Sekse et al., 2019; Stilos et al., 2008).

Rosemary Basson (2005) forskning inom området sexuell dysfunktion hos kvinnor är relevant att belysa i den här delen av studien. Basson (2000, 2005) föreslår en utvidgad definition av kvinnlig sexuell dysfunktion, där hon betonar vikten av att inte enbart

fokusera på fysiologiska aspekter, utan också integrera psykologiska och emotionella faktorer i analysen. Hennes arbete understryker behovet av att förstå kvinnlig sexualitet och sexuell dysfunktion inom ramen för den bredare kontexten av en kvinnas livssituation och relationer.

Basson har utvecklat en modell för kvinnors sexuella respons som tar hänsyn till hur externa faktorer som relationellt samspel och kulturella förväntningar kan påverka både sexuell funktion och dysfunktion. Hennes modell utmanar de mer traditionella och linjära modellerna för sexuell respons genom att betona en cyklisk och kontextberoendeprocess, där sexuell lust ofta uppstår som ett resultat av intimitet och känslomässig närhet snarare än som en spontant uppkommen fysisk reaktion.

Hennes forskning och integrerade syn på kvinnors sexuella hälsa, erbjuder en viktig ram som möjliggör en mer individualiserad och känslig hantering av kvinnors sexuella problem, särskilt i samband med vaginalstavsbehandling, där både kroppsliga och psykologiska utmaningar kan vara framträdande. Bassons modell sätter en ram som framhäver vikten av att vården inte bara fokuserar på de fysiska symptomen, utan också tar hänsyn till den psykologiska och emotionella kontexten i vilken sexuell dysfunktion uppstår (Basson, 2000, 2005).

Interventioner kring vaginalstavsbehandling

Inom forskningen kring gynekologisk cancer har det gjorts betydande framsteg i att förstå hur specifika medicinska interventioner kan förbättra patienters livskvalitet efter behandling (Bergmark, 2007; Bober et al., 2019; Gilbert et al., 2011; Reisman & Gianotten, 2017; Stead et al., 2001; Åkeflo et al., 2022). En central del av denna forskning har fokuserat på hur vårdpersonal och patienter interagerar kring användningen av vaginalstavar, en intervention som används för att förebygga och behandla vaginal stenosis, en vanlig komplikation efter strålbehandling i bäckenområdet. Dessa studier undersöker inte bara de fysiologiska effekterna av interventionen, utan också de psykosociala faktorerna som påverkar hur patienter upplever och hanterar sin behandling (Bakker et al., 2015; Carter et al., 2011; Krychman et al., 2020; Lee, 2018).

Vaginalstavar ordineras av olika orsaker men just specifikt i samband med en gynekologisk cancerstrålbehandling för att minska risken för sammanväxningar i slidan för bland annat möjliggöra penetrerande samlag med mindre smärta. Men att det saknas protokoll för hur dessa introduceras, används och följs upp är något som tas upp i flera studier (Lee, 2018; Liu et al., 2021; Macey et al., 2015).

Akbaba et al. (2019) har i enlighet med tidigare forskning, undersökt hur regelbunden användning av vaginalstavar kan minska risken för att utveckla vaginal stenosis hos kvinnor som genomgått strålbehandling i bäckenområdet.

Denna studie är betydelsefull då den visar en stark korrelation mellan interventionen och en förbättrad sexuell livskvalitet. Resultaten tyder på att vaginalstavar inte bara kan förebygga fysiska komplikationer, utan också bidra till att bevara och förbättra kvinnors sexuella funktion och välbefinnande efter cancerbehandling.

Flera studier bekräftar kvinnors frekventa användning av vaginalstavar som viktiga implikationer för att optimera patientens livskvalitet efter strålbehandling (Krychman et al., 2020; Lee, 2018; Miles & Johnson, 2014).

En studie av Bonner et al. (2012) bidrog till en relevant dimension på kvinnors benägenhet att använda vaginalstavar genom att identifiera specifika hinder som kvinnor möter vid användning av stavarna. Deras forskning pekade på både fysiska hinder,

såsom smärta och obehag, och psykosociala faktorer, inklusive rädsla och brist på adekvat utbildning om korrekt användning. De betonade att framgångsrik användning av vaginalstavar ofta försvåras av dessa faktorer, vilket i sin tur kan leda till att kvinnor avstår från behandlingen trots dess potentiella fördelar. Bonner et al. föreslog därför att utbildningsprogram och stödjande samtal mellan vårdpersonal och patienter bör förbättras för att överkomma dessa hinder och optimera behandlingsutfallet.

I en studie genomförd av Bakker et al. (2015) i likhet med en studie av Lee (2018) utforskas de faktorer som påverkar kvinnors beslutsprocess och erfarenheter av att använda vaginalstavar efter strålbehandling och olika faktorer som kan vara gynnsamma för denna process. Genom en kvalitativ ansats samlade forskarna in djupgående berättelser från patienterna själva, vilket gav insikter i de individuella utmaningar och överväganden som påverkar deras följsamhet till behandlingen (Bakker et al., 2015). Även denna studie framhåller vikten av att vårdpersonal inte bara förmedlar information om vaginalstavar, utan också aktivt lyssnar på och anpassar rådgivningen till varje patients unika behov och perspektiv. Sådana patientcentrerade metoder kan förbättra både följsamhet till behandlingen och patientens övergripande livskvalitet (Charatsi et al., 2022; Cullen et al., 2012; Lubotzky et al., 2019).

Nyligen publicerades en omfattande svensk studie som bland annat utforskar kvinnors förkroppsligade erfarenheter av behandlingsinterventioner inom gynekologisk cancer (Åkeflo, 2022; Åkeflo et al., 2021, 2022; Åkeflo et al., 2023). Studierna visar att det finns en växande medvetenhet i Sverige om vikten av att förstå och hantera patienternas psykosociala och emotionella utmaningar i samband med cancerbehandling. Tidigare forskning, såsom studien av Bergmark et al. (2000), lade grunden för denna inriktning genom att fokusera på diagnostik och behandling. Men den senaste forskningen från Åkeflo och kollegor (2023a) tar detta ett steg vidare genom att identifiera de känslomässiga och praktiska hinder som kvinnor möter när de använder vaginalstavar, och hur dessa kan hanteras bättre genom anpassade strategier och vidare forskning.

Denna forskning, i linje med andra studier, framhäver att framgångsrik rehabilitering efter gynekologisk cancerbehandling inte enbart handlar om att erbjuda rätt medicinsk intervention, utan också om att ge patienterna det stöd och den kunskap de behöver för att kunna hantera de känslomässiga och psykologiska aspekterna av sin återhämtning (Carter et al., 2011; Krychman et al., 2020; Lubotzky et al., 2019; Macey et al., 2015). Därmed betonas behovet av att utveckla holistiska vårdmodeller som integrerar både fysiska och psykosociala aspekter för att på bästa sätt stödja kvinnors välbefinnande efter cancerbehandling.

Sammanfattningsvis har dessa studier tillsammans bidragit till en djupare förståelse av de komplexa faktorer som påverkar användningen av vaginalstavar i vården av kvinnor som genomgått gynekologisk cancerbehandling. De visar att för att förbättra patienternas livskvalitet behöver vården inte bara fokusera på de medicinska aspekterna av interventionerna, utan också integrera patienternas individuella upplevelser och behov i behandlingsplaneringen. Detta kräver ett nära samarbete mellan patienter och vårdpersonal, där kontinuerlig kommunikation och stöd är avgörande för framgångsrika behandlingsresultat.

Kommunikation och stöd i möte med vården

Som nämnts tidigare i det här avsnittet så har flera studier poängterat hälso-och sjukvårdspersonalens centrala roll i diagnostisering, uppföljning och behandling av cancerpatienter, att vårdpersonalens roll kan ha av stor betydelse på patienternas följsamhet av behandlingarna och förbättring av deras livskvalité under hela

vårdprocessen (k Bergmark et al., 2000; Reisman & Gianotten, 2017; Stead et al., 2007; Åkeflo et al., 2022).

Bergmark (2007; 2000) betonar just detta och belyser hur vårdpersonalen kan stötta patienterna genom adekvat information och att vara mer initiativtagande i att ställa frågor och diskutera om och kring sexuell hälsa och eventuella komplikationer för att förbigå de hinder och utmaningar som många par kan möta i sina samliv. Rasmusson (2015) har genom sin avhandling men också tidigare (2008) genomfört betydande forskning kring cancerpatienters behov av information och kommunikation angående sexuell hälsa under behandlingen vilket också bekräftas i andra studier där bristande information och kommunikation samt delaktighet i vårdprocessen var den största anledningen till att kvinnor kände nedstämdhet, oro och ovisshet (Bonner et al., 2012; Carr, 2013; Lara et al., 2012; E. Rasmusson & B. Thomé, 2008; Stead et al., 2003).

Det framgår i flera studier att patienter inte hade fått någon information om de sexuella effekterna av cancer, som fertilitet, sexuell lust och sexuell (dys)funktion. Många kände sig osäkra på hur de skulle ta upp dessa ämnen och efterfrågade mer öppenhet och stöd från sina vårdgivare. Trots bristen på information ansågs i flera studier att en dialog om sexuell hälsa skulle ha en positiv inverkan på deras välbefinnande och livskvalitet under behandlingen och rehabiliteringen. Vissa patienter uttryckte frustration över att deras sexuella behov och frågor ofta förbises av vårdgivare, vilket de såg som en viktig aspekt av deras liv som inte fick tillräcklig uppmärksamhet inom ramen för cancerbehandlingen.

Ançel (2012) genomförde en studie i Turkiet om information och kommunikation mellan vårdpersonal och patienter. Resultaten överensstämde med de övriga presenterade studierna ovan, och visade att information till patienter bör vara tydlig, upprepas vid flera tillfällen, samt tillhandahållas skriftligt för att säkerställa att patienterna har fullständig tillgång till information. Vidare, i likhet med studien av Åkeflo et al. (2022) som kom senare, bekräftas resultat att sjuksköterskor har en avgörande roll i uppföljningen och den kontinuerliga informationsdelningen till gynekologiska cancerpatienter.

Ançel (2012) genomförde en studie som visade att endast 34 % av patienterna hade fått information om sexuell hälsa, medan hela 84 % av sjuksköterskorna trodde att de hade förmedlat sådan information. Denna diskrepans belyser ett allvarligt gap i kommunikationen mellan vårdpersonal och patienter. Studien pekar på behovet av både skriftlig och muntlig information till patienter, tillsammans med uppföljningar för att säkerställa att informationen är begriplig och användbar.

Rasmusson (2015) bygger vidare på dessa resultat och betonar vikten av förbättrade kommunikationsstrategier och ökad utbildning för vårdpersonal i frågor som rör sexuell hälsa hos cancerpatienter. Hon argumenterar för att en ökad medvetenhet och känslighet hos vårdpersonal kan förbättra patientupplevelsen och välbefinnandet, särskilt under cancerbehandling och rehabilitering. Genom att stärka vårdpersonalens förmåga att hantera detta ämne kan patienterna få bättre stöd i att hantera de psykosexuella utmaningar som ofta uppstår under och efter behandling.

Rasmusson et al. (2013) framhåller behovet av fortsatt forskning för att sprida befintlig kunskap och förbättra förutsättningarna för vårdpersonal som möter cancerpatienter. De förespråkar också en bredare användning av PLISSIT- modellen inom cancervården för att utbilda vårdpersonal i att ställa mer specifika frågor och förmedla information om sexuell hälsa.

Sammanfattning

Den tidigare forskningen som kartlagts i detta avsnitt ger en bred översikt över relevanta områden relaterade till gynekologisk cancer, inklusive diagnos, behandling, psykosociala aspekter samt effekter på sexualitet och självkänsla. Forskning påtalar också betydelsen av att hantera tidigare trauma och sexuella övergrepp, då dessa kan förvärra de psykologiska och fysiska effekterna av cancerbehandlingen.

Linda Åkeflo har genom sin forskning bidragit med värdefulla insikter kring kvinnors upplevelser av kroppsliga och sexuella förändringar efter gynekologisk cancerbehandling, samt de psykologiska utmaningar som kan följa med denna erfarenhet. Hennes arbete har lyft fram vikten av att förstå kvinnors behov av stöd och information i samband med behandlingen.

Det som denna studie tillför utöver Åkeflos arbete är ett mer djupgående fokus på en specifik behandlingsmetod, nämligen användningen av vaginalstavar efter gynekologisk cancerbehandling, och hur denna påverkar kvinnors upplevelse av kropp, sexualitet och relationer. Genom att använda en socialkonstruktionistisk teoretisk ram, med hjälp av Hacking, Skeggs och scriptteori, undersöks inte bara de fysiska och emotionella förändringarna utan även de sociala och kulturella konstruktionerna som påverkar kvinnors syn på sina kroppar och sexualitet i relation till behandlingens effekter.

Vidare bidrar denna studie genom att belysa de subtila och ofta förbisedda aspekterna av kvinnors kommunikation kring sina sexuella behov, som ofta inte tas upp eller adresseras på ett tillräckligt sätt inom vården. Detta perspektiv ger en mer nyanserad bild av hur kvinnor i studien navigerar sina sexuella upplevelser och behov efter gynekologisk cancer, och belyser vikten av att skapa ett vårdklimat där dessa frågor är mer öppna och effektivt hanterade. Studien syftar också till att bidra med kunskap om hur vårdpersonal kan förtydliga kommunikationen, informationen och stödet kring sexuella frågor och användningen av vaginalstavar i syfte att förbättra kvinnors livskvalitet och återhämtning efter behandling.

METOD

Denna studie syftar till att undersöka och analysera kvinnors erfarenheter av kropp, känslor, sexualitet samt vården kopplat till vaginalstavsbehandling. Studien använder en kvalitativ metodik och tematisk innehållsanalys i kombination med en socialkonstruktionistisk ansats. Enligt Bryman and Nilsson (2018) är den kvalitativa metoden särskilt lämplig för att utforska individens livsberättelser och förstå deras upplevda verklighet. För att samla in empiriska data har en semistrukturerad intervjuguide utformats (se bilaga 1), som har använts som grund i samtliga intervjuer, med viss flexibilitet (Alvesson & Torhell, 2011; Klingberg & Hallberg, 2021). Den tematiska analysen har använts för att strukturera och tolka den insamlade informationen.

Datainsamlingens olika faser

Vid ansökan till etikrådet identifierades två centrala aktörer, "Nätverket mot Gynekologisk Cancer" och "Kraftens Hus" i Stockholm, som särskilt relevanta för att nå den avsedda målgruppen i studien. Dessa organisationer är djupt engagerade i att stödja personer som drabbats av gynekologisk cancer och andra cancerformer, samt i att bedriva lobbyverksamhet, främja informationsutbyte och erbjuda stöd till närstående. Beslutet att involvera dessa organisationer i studien togs i syfte att underlätta rekryteringen av potentiella informanter. Efter att etikrådet beviljat godkännande skickades i slutet av oktober 2023 presentationsmejl och informationsblad till

verksamhetschefer och kommunikatörer vid dessa organisationer. I mejlen framfördes en förfrågan om stöd för att sprida information om studien genom organisationernas kommunikationskanaler, med målsättningen att nå och rekrytera deltagare till studien.

Samtliga informanter kommer ifrån Nätverket mot Gynekologisk Cancers olika slutna nätverksgrupper. Det är viktigt att understryka att Nätverket mot Gynekologiskt Cancer enbart hjälpte till med att sprida information om studien, och att det var informanterna själva som tog initiativet att kontakta författaren om de var intresserade av att delta. Organisationerna har inte varit inblandade i urvalsprocessen eller andra delar av studien.

De informanter som visade intresse för att delta kontaktade författaren direkt och fick då information om studiens upplägg samt bokades in för digitala intervjuer via Zoom. Under intervjuprocessen gavs informanterna möjlighet att ställa frågor och dela sina funderingar, vilket bidrog till att skapa en trygg och tillitsfull atmosfär. Informanterna informerades också om att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande utan att behöva motivera sitt beslut, genom att enkelt skicka ett mejl till den angivna e-postadressen.

Urval och deltagare

I informationsbladet som riktades till potentiella deltagare fastställdes två grundläggande urvalskriterier: för det första skulle deltagarna vara över 18 år och ha genomgått behandling för gynekologisk cancer med användning av vaginalstavar.

Ytterligare urvalskriterier som utbildningsnivå, ålder, geografisk plats, sexuell orientering eller relationsstatus beaktades inte i urvalsprocessen. Detta berodde på ämnets känslighet, vilket redan försvårade kontakten med potentiella deltagare. Att införa fler urvalskriterier kunde ha gjort det ännu svårare att hitta deltagare till studien. Även om detta tillvägagångssätt kan resultera i en mindre varierad informantgrupp, var målet att fånga upp så många individuella erfarenheter och röster som möjligt.

Alla deltagare rekryterades via Nätverket mot Gynekologisk Cancer's privata Facebookgrupp, där de i sin tur uppmuntrade andra medlemmar att delta i studien. Författaren har dock inte varit involverad i att påverka vad som kommunicerats eller hur deltagarna agerat, och har inte heller frågat de nya deltagarna om deras rekryteringsprocess.

Genom att använda en särskilt skapad e-postadress för studien underlättades processen för deltagare att kontakta och anmäla sitt intresse. Författaren har noggrant övervägt olika faktorer för att säkerställa en etisk och inkluderande forskningsprocess (Bryman & Nilsson, 2018). Studien resulterade i sju digitala intervjuer med kvinnor från olika delar av landet, främst från västra och södra regionerna.

Intervjuer

Genom att använda en semistrukturerad intervjuguide har varje intervjutillfälle anpassats till individens förmåga och åtgärder har vidtagits för att säkerställa etik och integritet genom hela studiens förlopp.

Följande åtgärder har varit centrala under processen;

- Informanterna gav sitt muntliga samtycke och informerades om sin rätt att avbryta intervjun när som helst.
- För att skydda konfidentialiteten efterfrågades eller inkluderades inga personliga identifieringsuppgifter, såsom efternamn eller personnummer, i studien.

- Intervjuerna baserades på informanternas frivilliga deltagande och deras egna berättelser.
- Ljudfilerna från intervjuerna lagrades på en separat hårddisk med begränsad åtkomst, endast för författaren.

Dessa åtgärder har varit avgörande för att säkerställa kvinnornas integritet och genomföra intervjuerna på ett säkert sätt, samtidigt som anonymiteten respekteras även efter att studien avslutats (Alvesson & Torhell, 2011; Johansson, 2005).

Bearbetning och analys

Genom en tematisk analysmetod har mönster identifierats och analyserats genom kodning och teman som framkommit i kvinnornas berättelser. Detta tillvägagångssätt möjliggör en systematisk undersökning och förståelse av olika aspekter av deras erfarenheter (Kvale et al., 2009). Den socialkonstruktivistiska ansatsen ger en djupare insikt i hur kvinnor (re)konstruerar sin kropp och sexualitet i mötet med sjukdomen och vården. Genom detta perspektiv kan studien utforska de sociala och kulturella normer och förväntningar som påverkar kvinnornas upplevelser och deras möjligheter till självuttryck.

Alla intervjuer transkriberades kontinuerligt för att omedelbart kunna användas i analysen av studiens resultat (Alvesson & Torhell, 2011; Bryman & Nilsson, 2018).

Intervjuerna bearbetades och analyserades med inspiration från Braun och Clarke's modell för tematisk analys, som fungerade som en metodisk vägledning under bearbetningen av materialet (Braun & Clarke, 2019).

Inledningsvis granskades transkriberingarna noggrant samtidigt som ljudfilerna spelades upp upprepade gånger, vilket hjälpte till att fördjupa förståelsen av det empiriska materialet. Därefter genomfördes en bred och förutsättningslös kodning av intervjuerna. Teman och underkategorier formades utifrån studiens syfte och hämtades direkt från informanternas citat. Genom en övergripande analys av samtliga teman utkristalliserades slutligen tre huvudteman med tre till fyra underkategorier vardera, vilket lyfte fram de mest betydelsefulla aspekterna av varje informants berättelse (se tabell 3). I den kvalitativa studiens utformning var det centralt att kvinnornas berättelser stod i fokus, vilket lade grunden för en djupgående förståelse av deras upplevelser. De identifierade teman och underkategorier fungerade som analytiska verktyg för att strukturera och tolka materialet. Genom att använda en tematisk analysmetod integrerades dessa teman till en sammanhängande helhet, där varje kategori bidrog till att belysa olika aspekter av kvinnornas erfarenheter. Detta tillvägagångssätt möjliggjorde en nyanserad framställning av deltagarnas berättelser och säkerställde att deras röster blev hörda och centrala i studien (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012)..

Teman och underkategorier har fungerat som en vägledande struktur för att analysera studiens resultat och sammanfatta dess slutsatser (Braun & Clarke, 2021). Citaten har delvis anpassats för att bli mer lättförståeliga och formella, och vissa har förkortats men utan att tas ur sitt sammanhang för att bibehålla deras grundläggande innebörd (Alvesson & Torhell, 2011; Klingberg & Hallberg, 2021).

Studien inleds med en kort sammanfattning av resultaten, följt av en strukturerad analys baserad på kodningen av intervjuerna. Varje avsnitt är organiserat efter de mest framträdande huvud- och underkategorierna som identifierades under

kodningsprocessen. Därefter presenteras en detaljerad analys av resultaten, tillsammans med citat från det empiriska materialet.

Denna strukturerade uppläggning möjliggör en systematisk och välorganiserad presentation av studiens fynd. Det ger läsaren en tydlig förståelse av forskningsprocessen och hur resultaten relaterar till tidigare forskning samt socialkonstruktivistiska perspektiv. Här nedan i (tabell 1) redovisas de relevanta huvud- och underkategorier som har använts i studiens analysdel.

HUVUDKATEGORIER	UNDERKATEGORIER
KÄNSLOR KRING EN FÖRÄNDRAD KROPP	<ul style="list-style-type: none">• Den ”nya” förändrade kroppen• Känslor i samband med vaginalstavar• Sorg, förlust och skuld
KÄNSLOR KRING EN FÖRÄNDRAD SEXUALITET	<ul style="list-style-type: none">• Emotionell intimitet• Partnerskapets betydelse• Sexuella stimuli och (o)lust
KÄNSLOR KRING MÖTET MED VÅRDEN	<ul style="list-style-type: none">• När man uttrycker behov av stöd• Kvinnors sexuella (o)hälsa inte en prioriterad fråga

Tabell 1

Författarens tidigare erfarenheter och förarbete

Under min tid på Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH) mellan 2015 och 2022 hade jag förmånen att arbeta som legitimerad hälso- och sjukvårdskurator, där jag mötte ett betydande antal kvinnor med olika former av cancer. Många av dessa kvinnor hade fått bristfällig information om sina tillstånd och de behandlingsplaner som var avsedda för dem. De samtal jag förde med dessa kvinnor, där vi utforskade deras tankar och känslor kring cancerdiagnoser och behandlingsalternativ, blev en central utgångspunkt för valet av ämne och inriktningen på denna studie.

För att fördjupa min förståelse av hanteringen av vaginalstavar och de olika aspekterna av kvinnors användning, arrangerade jag möten med tre centrala hälso- och sjukvårdsinrättningar som dagligen interagerar med kvinnor som antingen ska börja eller redan har introducerats till vaginalstavar. Jag besökte personligen två av dessa enheter och genomförde ett digitalt möte via Zoom med den tredje.

Under dessa möten, främst med sjuksköterskor, varav två arbetade som sexologer, framkom att deras fokus låg på att tillhandahålla information och uppföljning till kvinnor med frågor och utmaningar relaterade till användningen av vaginalstavar samt andra sexuella dysfunktioner till följd av cancerbehandling. Det blev dock tydligt att deras möjligheter att kartlägga kvinnornas känslomässiga tillstånd och sexuella behov under behandlingsprocessen var begränsade. Tidsbrist och avsaknad av rutiner för att samla in eller följa upp information om tidigare sexuella övergrepp gjorde att sådana frågor ofta inte ställdes om det inte var absolut nödvändigt. Dessa utmaningar, inklusive bristande tid och information, samt svårigheter att hantera denna information på ett adekvat sätt, blev återkommande förklaringar.

Denna insamlade information har integrerats som en del av min egen förberedelse och förståelse inför utformningen av intervjuguiderna. De erfarenheter jag samlade från samtalen med kvinnorna, och de brister som framkom under våra möten, har lagt

grunden för de perspektiv genom vilka forskningsfältet har granskats. Insikterna och observationerna från dessa interaktioner har haft en betydande inverkan på forskningsprocessen och bidragit till att forma förståelsen för ämnet. Dessa erfarenheter kan betraktas som ett värdefullt bidrag till studiens inledande fas och har varit avgörande för att forma forskningsperspektiven, samtidigt som jag har hållit mig öppen för att tolka empirin som den utvecklats under studiens gång.

Metoddiskussion

Den kvalitativa forskningsmetoden har visat sig vara mest lämplig för att utforska kvinnornas erfarenheter och upplevelser av vaginalstavar och de olika ämnen som behandlas i studien, såsom intimitet, sexualitet, tidigare trauma, dysfunktioner, döden och kroppsförändringar. Semistrukturerade intervjuer bedömdes vara den mest lämpliga metoden, eftersom de uppmuntrade kvinnorna att delta i samtal och dela med sig av sina erfarenheter.

Med tanke på ämnets känslighet har intervjuguiden fungerat som ett värdefullt stöd för både författaren och kvinnorna under samtalen. Under intervjuerna har följdfrågorna anpassats med stor hänsyn till kvinnornas tillstånd och känslomässiga uttryck, såsom gråt, pauser eller kroppsspråk. Vid minsta tecken på motstånd eller obehag har deras gränser respekterats, och samtalet har inte styrts i en riktning som skulle kunna upplevas som obekvämt, även om det hade kunnat vara av intresse att utforska vidare.

Etiska överväganden

Medveten om att ämnet för studien kan väcka starka känslomässiga reaktioner hos informanterna, har hanteringen av dessa situationer noggrant utformats baserat på en gedigen erfarenhet och kompetens inom terapeutiskt arbete med cancerpatienter. Denna erfarenhet har varit avgörande för att säkerställa att varje intervju genomfördes med en hög grad av empati, respekt och etisk omsorg.

En central målsättning under intervjuerna har varit att skapa en trygg och stödjande miljö för informanterna. Detta har ansetts nödvändigt för att underlätta deras deltagande och för att möjliggöra en öppen och ärlig dialog kring de känsliga ämnen som berörs i studien. Informanterna har erbjudits full frihet att uttrycka sina känslor, inklusive starka emotionella reaktioner, och de har haft möjligheten att ta pauser eller avbryta intervjun när som helst om de kände behov av det. Dessutom har de fått stanna kvar efter intervjun för att bearbeta eventuella obehagliga känslor som kan ha väckts under samtalet. Dessa åtgärder har inte bara syftat till att säkerställa informanternas psykosociala välbefinnande utan också till att garantera att deras deltagande i studien inte skulle orsaka dem ytterligare stress eller skada. Genom dessa försiktighetsåtgärder har studien strävat efter att hantera de svåra minnen och erfarenheter som kan ha aktualiserats under intervjuerna på ett omsorgsfullt och etiskt hållbart sätt.

Utöver detta har det varit en prioritet att förbli lyhörd och tillgänglig under hela forskningsprocessen. Detta har varit centralt för att säkerställa att informanterna kände sig bekväma, respekterade och stöttade genom hela sitt deltagande. De etiska överväganden och praktiska åtgärder som vidtagits har syftat till att bygga en förtroendefull relation mellan forskaren och informanterna, vilket i sin tur har bidragit till att skapa en mer tillförlitlig och etiskt försvarbar studie (Eldén, 2020).

Vetenskapsrådets riktlinjer för god forskningssed omfattar en rad etiska principer som är avgörande för att säkerställa att forskning bedrivs på ett ansvarsfullt och respektfullt sätt. Dessa principer inkluderar krav på information, samtycke, konfidentialitet och korrekt användning av insamlat material, vilka alla syftar till att skydda deltagarnas rättigheter och integritet samt att säkerställa forskningens trovärdighet och tillförlitlighet

(Vetenskapsrådet, 2017). Det är därför av yttersta vikt att understryka att samtliga informanter förblir konfidentiella. Deras identiteter, specifika diagnoser och hemkommuner kommer inte att inkluderas eller avslöjas i studien, i enlighet med ett centralt forskningsetiskt krav samt ett uttryckligt önskemål från kvinnorna själva. För att stärka konfidentialiteten har kvinnorna i studien tilldelats nummer, vilket används vid presentationen av citat. Detta tillvägagångssätt säkerställer att deras identiteter förblir skyddade samtidigt som deras röster kan framhävas i analysen. Denna strategi speglar en djup respekt för deras integritet och är avgörande för att upprätthålla de etiska standarder som är nödvändiga i forskningssammanhang av denna natur.

Studiens tillförlitlighet

Tillförlitligheten i denna kvalitativa studie har noggrant beaktats och säkerställts genom att fokusera på överförbarhet och pålitlighet. Trovärdigheten har upprätthållits genom en detaljerad beskrivning och förklaring av varje steg i studiens processer, samt genom att kontextualisera dessa inom den sociala verklighet där studien ägde rum, det vill säga kvinnornas berättelser inom den befintliga cancervården (Bryman & Nilsson, 2018; Granskär & Höglund-Nielsen, 2012).

Intervjuerna har transkriberats noggrant, vilket innebär att informanternas röster har återgivits så troget som möjligt, trots de tekniska utmaningar och svårigheter som uppstått under intervjutillfällena. I de fall där ljudkvaliteten har varit bristfällig och delar av intervjun inte har kunnat transkriberas, har dessa partier utelämnats. Vid behov har vissa uttalanden korrigerats för att göra dem mer begripliga, dock utan att förändra innehållets kärna (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012).

Denna studie är i huvudsak individbaserad, där varje kvinnas berättelse är unik. Samtidigt finns det en viss homogenitet bland informanterna som kan göra resultaten överförbara och tillämpbara i andra gynekologiska cancerpatienters upplevelser. Medvetenheten om svårigheterna att generalisera resultaten från kvalitativa studier har lett till att processen för studiens uppbyggnad har utförts med stor noggrannhet, för att öka transparensen och därmed stärka studiens trovärdighet och reproducerbarhet.

TEORETISKA PERSPEKTIV

Syftet med denna studie är att utforska och analysera kvinnors erfarenheter av kropp, känslor, sexualitet samt vård i samband med användning av vaginalstavar vid behandling av gynekologisk cancer. Studien ramar in dessa erfarenheter inom en socialkonstruktionistisk teori för att undersöka de olika (re)konstruktioner som äger rum i kvinnornas möten med vården och deras förståelse av den egna kroppen och sexualiteten.

Hacking (1999) tillämpar socialkonstruktionistisk teori för att belysa hur de ord och begrepp som används för att klassificera och förstå människor och deras beteenden inte är naturligt givna eller oföränderliga, utan snarare formade och omformade genom sociala processer. Enligt Hacking förändras dessa klassifikationer över tid i takt med kulturella och historiska skiftningar, vilket innebär att de är konstruerade inom specifika sociala kontexter och därför inte är universella (Hacking, 1999).

Hacking introducerar det centrala begreppet "looping-effekten" för att illustrera hur skapandet av en kategori, som syftar till att beskriva en viss grupp av människor eller ett specifikt beteende, inte bara påverkar hur dessa individer uppfattas av omgivningen, utan också hur de själva börjar förstå och bete sig utifrån denna klassificering. Med andra ord, när individer blir medvetna om att de klassificeras på ett visst sätt, kan detta

leda till att deras beteenden och självuppfattning förändras för att passa in i den givna kategorin. Denna förändring i beteende och självuppfattning kan i sin tur leda till att klassificeringen måste omprövas och justeras, vilket skapar en slags återkopplingsring där både kategorin och individerna inom den ständigt påverkar varandra (Hacking, 1995).

Det socialkonstruktionistiska perspektivet i studien fokuserar huvudsakligen på de individorienterade sociokulturella berättelserna om hur sexualitet, känslor och kroppar uttrycks och upplevs av kvinnorna. Genom att tillämpa detta perspektiv understryks att kön, hälsa, kroppsuppfattning och sexualitet inte är objektiva och statiska fenomen, utan snarare konstrueras och förstås genom sociala och kulturella strukturer (Annandale & Hammarström, 2011). I denna studie används Hacking's teori som ett analytiskt verktyg för att undersöka sambandet mellan en gynekologisk cancerdiagnos och hur studiens informanter potentiellt anammar, förhåller sig till, eller identifierar sig med de kategorier som tillskrivs dem genom diagnosen och den efterföljande behandlingen. Särskilt intressant är att utforska hur dessa medicinska och sociala klassificeringar påverkar kvinnornas självbild, deras uppfattning av kroppen och sexualiteten, samt hur de tolkar och använder dessa kategorier i sina dagliga liv och interaktioner. Genom att analysera kvinnornas interaktion med vården, deras beskrivningar av upplevelser och delade erfarenheter av cancerdiagnosen, ger studien insikter i hur dessa erfarenheter formar deras syn på cancer, sexualitet och kroppsliga förändringar (Lundberg & Löfgren-Mårtenson, 2010).

En ytterligare aspekt av den socialkonstruktionistiska förståelsen och användningen av "looping-effekten" är hur kvinnorna skapar nya relationer och roller, särskilt i relation till vården. Studien undersöker vilka delar av dessa möten som formar deras narrativ om sig själva, sina kroppar och deras intima relationer. Hacking menar att kategoriseringar kan påverka individers liv på olika sätt: för vissa kan det innebära en lättnad att förhålla sig till rådande normer och förväntningar, medan det för andra kan vara förödande om de inte känner igen sig i eller kan anpassa sig till de kategorier som tillskrivs dem (Hacking, 1999). Genom att undersöka dessa samspel syftar studien till att tydliggöra hur sociala och medicinska kategorier påverkar och (re)konstruerar kvinnornas identiteter och erfarenheter.

Denna analys bidrar till en mer djupgående förståelse av hur diagnos och behandling samverkar med självidentiteten och påverkar kvinnornas upplevelse av sig själva i deras omgivning.

Vidare kommer ytterligare två teoretiska perspektiv att användas: Beverly Skeggs feministiska förståelse av femininitet kopplad till kroppen, och scriptteorin, för att analysera kvinnornas berättelser om sexualitet, kropp och känslor. Dessa perspektiv bidrar till en djupare analys av hur kvinnorna i studien upplever och hanterar de känslomässiga och kroppsliga förändringar som följer av deras behandling.

(Re)konstruktion av femininitet och kroppar

Skeggs (2000) argumenterar för en stark koppling mellan femininitet och begreppet respektabilitet, där att vara en respektabel kvinna är starkt sammankopplat med social klass.

Skeggs undersöker hur sociala normer och diskurser formar kvinnors självuppfattning och uppfattningen av deras kroppar i samhället och menar att tillhöra det respektablea femininet är det som är norm. Hon resonerar att kvinnokroppen fungerar som en yttre

manifestation av en individs identitet, vilket innebär att hur en kvinna ser ut och presenterar sig själv i hög grad påverkar hur hon blir uppfattad och värderad av andra.

Här hamnar kopplingen mellan femininitet och kroppen och de olika förändringar som dessa utsätts för på grund av en cancerdiagnos i fokus. Den respektabla femininiteten kommer i analysen att kopplas samman med scriptteori och kvinnorna emotionella handlingsutrymme där dessa olika faktorer lägger ramen för kvinnors berättelser kring deras känslomässiga efterrenheter. Kroppen blir ett verktyg genom vilket kvinnor uttrycker, både medvetet och omedvetet, sin sociala position. Detta sker genom kläder, smink, kroppsspråk och andra former av självpresentation.

Skeggs pekar på att kvinnor i olika sociala och kulturella sammanhang ofta anpassar sina kroppar och beteenden för att uppfylla specifika ideal och normer som samhället har ställt upp. Kvinnoidealet, som formas av media, kultur, och historiska diskurser, är enligt Skeggs en kraftfull faktor som påverkar hur kvinnor upplever sitt värde. Dessa ideal dikterar inte bara hur kvinnor ska se ut, utan också hur de ska bete sig. I många fall är dessa ideal snäva och begränsande, och de upprätthålls genom en mängd olika mekanismer, inklusive social press och internaliserade normer. När kvinnor försöker uppfylla dessa ideal, blir deras kroppar en plats där värde tilldelas eller förnekas.

Genom att analysera hur samhällets normer och förväntningar formar kvinnors uppfattningar om sina kroppar och sexualitet kan man få insikter i hur dessa faktorer påverkar deras upplevelser av att använda stavar. Det socialkonstruktionistiska perspektivet och Skeggs teori erbjuder en ram för att undersöka hur dessa sociala konstruktioner påverkar individens upplevelser och tolkningar av sin egen kroppsliga och sexuella identitet.

Detta tillvägagångssätt möjliggör en djupare förståelse för hur kvinnors känslomässiga erfarenheter formas av sociala och kulturella faktorer samt hur användningen av vaginalstavar påverkar deras psykosociala välbefinnande (Macey et al., 2015).

(Re)konstruktion av kvinnlig sexualitet

Denna del bygger på Script-teorin enligt Simon and Gagnon (1986). Sexualitet är en mångfacetterad företeelse som involverar både kroppsliga och psykologiska aspekter och är starkt influerad av det kulturella sammanhang där individen är verksam. Medan biologin utgör en grund för sexualitet är det de sociala och kulturella faktorerna som formar och styr hur sexuella handlingar utförs och tolkas. Det är relevant att skilja mellan den fysiska kroppen och den sociala kontexten. Särskilt viktigt blir det i den här studien där kvinnors berättelser om hur det sociala och kulturella sammanhanget hanteras och omkonstrueras av deras interaktion med sjukvården (Hedenus et al., 2015; Plantin & Månsson, 2012).

Det finns tre övergripande nivåer där sexualitet formas och omformas: det kulturella, det interpersonella och det intrapsykiska planet. Dessa nivåer utmanar idén om att sexualitet enbart har en biologisk grund och betonar i stället vikten av att förstå den utifrån relevant social och kulturell kontext. Människors olika sociala miljöer påverkar deras upplevelser och uttryck av sexuell aktivitet, inklusive när, med vem, varför och var dessa aktiviteter äger rum.

De kulturella sexuella scripten formar samhällets övergripande värderingar och normer kring sexualitet, vilket påverkar hur sexualitet förstås och utövas. Sjukvården, som en del av samhället, påverkas också av dessa kulturella script och kan därigenom forma sitt bemötande och agerande i frågor som rör sexualitet och

sexuell hälsa (Annandale et al., 2018). Detta kan innebära både närvaro och frånvaro av stöd och adekvat vård, något som bland andra K. Bergmark et al. (2000) påpekar kan bero på sjukvårdens egna begränsningar och synsätt på frågan.

Frågan om sexuell aktivitet uppfattas ofta som privat och kan därför undvikas eller förbises av de kulturella scripten inom sjukvården. Det som betraktas som acceptabelt eller oacceptabelt inom den sexuella domänen påverkar kvinnors uppfattning av sina egna sexuella behov och hur de navigerar i sina sexuella relationer i samband med gynekologisk cancer. Den kulturella kontexten, inklusive vården, kan både legitimera och begränsa olika uttryck för sexualitet och därigenom forma kvinnors behov av stöd och vård i sexuella frågor (Rasmusson, 2015; Åkeflo et al., 2022).

RESULTAT OCH ANALYS

I detta kapitel presenteras empirin samt en analys som integrerar både teoretiska perspektiv och tidigare forskning för att belysa de komplexa sambanden mellan kropp, sexualitet och vård. Genom en tematisering av materialet har tre centrala teman framträtt. Dessa teman fokuserar på de specifika områden som rör den ”nya” kroppens upplevelser, den sexuella förändringen, samt den vård som kvinnor får i samband med vaginalstavsbehandling i samband med gynekologisk cancer.

Kvinnornas känslomässiga erfarenheter och upplevelser har varit en genomgående fokuspunkt i alla dessa teman. Dessa känslor har analyserats med hjälp av ett socialkonstruktionistiskt perspektiv, vilket innebär att förståelsen av kvinnors erfarenheter formas av samhälleliga normer och förväntningar. Inom detta perspektiv har koncepten respektabel femininitet och scriptteori varit särskilt betydelsefulla för att förstå hur kvinnor navigerar sina roller och identiteter i relation till kropp och sexualitet.

För att ytterligare fördjupa analysen har Bassons modell använts som ett verktyg för att tydliggöra hur den kliniska vården och de behandlingar som erbjuds påverkar kvinnors upplevelser och (re)konstruktion av deras sexualitet. Modellen utgår ifrån de tre olika delarna som påverkar kvinnors sexualitet utöver de fysiologiska kliniska aspekterna och illustrera de förändringar som sker i kvinnors sexuella identitet och hur dessa påverkas av både vårdinsatser och de underliggande sociala och kulturella strukturerna. Sammanfattningsvis ger kapitlet en mångfacetterad bild av hur kropp, sexualitet och vård samverkar och påverkar kvinnors liv och upplevelser i samband med en gynekologisk cancer.

Nedan analyseras det samlade materialet och exemplifieras genom ett urval av citat. Dessa citat har valts ut då de är talande för hela materialet. Kapitlet har tre huvuddelar som innefattar kvinnornas:

- Känslor kring en förändrad kropp
- Känslor kring en förändrade sexualitet
- Känslor kring mötet med vården

Informanterna

Informanternas åldersspann var mellan 28 och 68 år. Vid intervjutillfället befann sig alla förutom en informant i en långvarig parrelation och alla informanter uppgav sig vara heterosexuella. I den här delen av studien har informanterna tilldelats numrering från 1 till 7 vid presentationen av deras citat. Denna numrering syftar inte bara till att underlätta

identifieringen av olika röster inom materialet utan också till att säkerställa en tydlig och spårbar analysprocess.

Genom att koppla varje citat till en specifik informant ökar transparensen i studien, vilket möjliggör en mer strukturerad och begriplig framställning av de empiriska resultaten. Numreringen bidrar också till att upprätthålla anonymiteten hos deltagarna, samtidigt som den gör det möjligt att följa deras individuella berättelser och perspektiv genom analysen (Klingberg & Hallberg, 2021).

Känslor kring en förändrad kropp

De känslomässiga erfarenheterna i relation till vaginalstavsbehandlingen och följderna av att hantera känslor kring en förändrad kropp och sorgen som följer på detta är teman som förekommer i alla sju intervjuerna. Här nedan analyseras varje tema med egen rubrik.

Känslor i samband med vaginalstavarna

En central fråga i studien var hur informanterna fick information om stavarna och vilka känslor och erfarenheter de hade i samband med detta. Det blev tydligt i intervjuerna att bristen på information var påtaglig och varierade i olika skeden av behandlingen. Speciellt noterbart var att fyra av de sju informanterna inte fick någon information alls om stavarna, varken som behandlingsalternativ eller hur dessa skulle användas eller syfta till. Vissa av dem tog själva initiativ till att söka information på nätet, läsa instruktionsmanualer, beställa hem eller utforska användningen genom experiment.

Trots att plaststavarna vanligtvis åtföljs av skriftlig information saknade flera informanter en noggrann muntlig och visuell genomgång av hur de skulle användas. Denna brist på instruktioner bidrog till känslor av osäkerhet och tvivel kring korrekt användning av stavarna vilket i sig medförde en känsla av rädsla och försiktighet till att initiera användningen. Detta kommer fördjupas ytterligare under avsnittet som berör vården.

Många av informanterna beskrev användningen som ångestladdad och som en källa till betydande stress och lidande under behandlingen. Dessa negativa upplevelser var delvis kopplade till osäkerhet kring användningen och bristande förståelse för det medicinska syftet bakom stavarna. Smärta, blödningar och stavarnas otympliga form och material förvärrade också situationen för informanterna. *Kvinnal* berättar så här i samband med användningen av vaginalstaven första gången;

”...det var ju som att få in en kniv i sig varje gång... alltså det gick inte och jag förstod inte om det var mig det var fel på.”

Hon beskriver den starka känslan av både fysisk smärta och en osäkerhet kring själva användningen av stavarna och kring förståelsen av syftet bortom den medicinska aspekten av det. Hennes maktlöshetskänsla och frustration över situationen kommer fram i frasen "det gick inte". Det ger en inblick i hennes känsla av självtvivel eller osäkerhet när hon ifrågasätter om det är fel på henne, vilket kan resultera i känslan av skuld eller självkritik för att inte kunna hantera situationen på ett bättre sätt, eller en känsla av att hennes kropp och förmåga är otillräcklig.

Liknande berättelser förekommer i en rad studier där de olika faktorer som påverkar kvinnors motvilja mot att använda stavar mer regelbundet synliggörs (Akbaba et al., 2019; Bakker et al., 2015; Bonner et al., 2012; Åkeflo et al., 2022). I likhet med studien av Bonner et al. (2012) visar många av kvinnornas berättelser i denna studie på de utmaningar som hindrar dem från att ta initiativ till att använda vaginalstavar. En återkommande utmaning är bristen på information och osäkerhet kring användningen av

vaginalstavar, inklusive metoder, frekvens och rengöring, samt rädsla för eventuell blödning och infektion i början av användningen.

Det framkommer i kvinnornas berättelser att de gånger information har delgetts har det haft en avgörande inverkan på kvinnornas känslomässiga reaktioner på användningen. Så här uttrycker *Kvinna3* sig i samband med en gynekologisk undersökning på onkologen:

"...hon [läkaren] sa, så syftet med staven är att sprätta upp det som kan växa ihop eller något sådant...jag blev i alla fall väldigt chockad av det hon sa för att jag fastnade nog vid ordet 'sprätta upp' och blev kvar i någon slags upplevelse att jag höll på med att sprätta upp min vagina med den här staven."

Detta citat ger en djupare förståelse för hennes reaktion och upplevelse av en medicinsk åtgärd som hon behöver utföra som en del av hennes cancerbehandling. När läkaren beskrev syftet med staven som att "sprätta upp det som kan växa ihop" framkallade det starka känslor av chock och obehag hos kvinnan. Uttrycket "sprätta upp" är nära sammankopplat med våldsamt eller destruktivitet som i sig kan trigga tidigare minnen och trauman om dessa finns hos patienten. I fallet ovan ledde det till en bild av att aktivt skada sig själv, vilket kan ha förstärkt obehag eller ängslan för kvinnan i samband med själva användningen av staven. Det här sättet att beskriva syftet med vaginalstavsbehandlingen kan resultera i mer rädsla för att skada sig själv, för att orsaka smärta, blödningar och i värsta fall infektioner, vilket i sig skapar osäkerhet för kvinnan att utföra eller veta om hon gör "rätt". Detta kan också medföra känslan av en förlorad kontroll eller maktlöshet över den egna kroppen (Fallbjörk et al., 2012; Rasmusson, 2015).

Både Åkeflo (2022) och Rasmusson (2015) diskuterar de obehagskänslor och psykologiska trauman som gynekologisk cancer och dess behandling kan utlösa hos kvinnor. Några patienter i deras studie beskrev upplevelsen som en form av "mekanisk våldtäkt," vilket i vissa fall ledde till PTSD.

I det sammanlagda intervjumaterialet framträder fler kopplingar mellan stavarna och känslor av obehag och nedstämdhet. De upplevs mer som smärtsamma och påtvingade än som något positivt. *Kvinna1* berättar om erfarenheten kring staven som chockartad; *"...det var ju liksom... ingen som...alltså tidigare var det som att använda någonting, eller att stoppa upp någonting i sin slida har alltid varit någonting som varit positivt och roligt och nu var det någonting som var extremt jobbigt i stället... och det var lite chockartat att det skulle vara så."*

Kvinnans ordval speglar en kontrast mellan tidigare positiva och roliga erfarenheter med den nuvarande upplevelsen av obehag och chock. Det kan tänkas att beskrivning av tidigare erfarenheter associeras mer med positiva känslor som i sig kan vara sammankopplade med lust, njutning, intimitet och glädje. Därefter beskriver hon den plötsliga förändringen i upplevelsen, där handlingen nu uppfattas som "extremt jobbig". Detta tyder på att det har skett en negativ förändring i samband med cancer och behandlingen. Bergmark et al. (2000) betonar i sin forskning att obehag och plötsliga förändringar kan mildras genom tidig och tydlig information samt effektiv kommunikation från vårdpersonalen.

Slutligen beskriver hon sin egen reaktion på förändringen som "chockartad". Detta kan förstås som att hon inte vara tillräckligt införstådd på grund av bristande kunskap,

information eller insikt om den kommande negativa förändringen i samband med vaginalstavsbehandlingen och därför blev överraskad av den.

I liknande ordalag berättar *Kvinna3* om sina erfarenheter:

"...jag tycker att de där vita hårda stavarna var nästintill destruktiva och de använder jag också på ett lite så här destruktivt sätt alltså men de uppmuntrade inte till...det fanns väldigt lite omhändertagande, alltså när jag var i den här krisen så kändes den som värsta krisen så blev det nästan att stavarna blev som en del av självskadebeteende eller förstår du, eller inte för att överdriva på något sätt, men liksom det var som att sprätta upp sig själv med en hård stav, vilket inte heller är så hälsofrämjande..."

Hennes uttalande ger en inblick i hennes negativa upplevelse och en känsla av kris i samband med användningen av stavarna. Hon kopplar det till självskadebeteenden och destruktiva handlingar, vilket kan tyda på att användningen kan trigga eventuella tidigare erfarenheter av trauma (Sekse et al., 2019). Hennes beskrivning tyder på att initiativet att använda stavarna hade en starkt negativ inverkan på hennes situation.

Användningen av vaginalstavar, som är avsedda just för att vara hälsofrämjande genom att förhindra sammanväxningar, uppfattas i stället som ett verktyg för självdestruktivt beteende eller självskada i detta fall. I denna tolkning förlorar stavarna sin grundläggande funktion och syfte.

En del kvinnor uttrycker obehag när de betraktar vaginalstavarna som "sexleksaker" (Cullen et al., 2012). Andra visar nyfikenhet angående stavarnas utseende och funktion, medan vissa önskar att de i stället hade tilldelats en traditionell "sexleksak". *Kvinna5* berättar:

"...det kändes väldigt främmande för mig, jag hade aldrig använt någon vibrator, ägt någon vibrator eller någon dildo eller något sådant tidigare eller ens tittat på video eller något sådant, och jag tänkte vad skönt att den är blålila att de är lavendelfärgade och inte hudfärgade eller att den inte ser ut som en penis eller så..."

Här får vi en inblick i hennes reaktion och tankar kring att använda en vibrator för första gången. Hon beskriver en känsla av främmandskap inför situationen, vilket antyder osäkerhet eller ovana vid denna typ av verktyg. Det framgår att hon saknade tidigare erfarenhet av "sexleksaker," vilket kan tyda på en begränsad kännedom om hur de används eller upplevs. Hon reflekterar också över stavarnas utseende och uttrycker en preferens för dess blålila färg, i kontrast till en traditionell hudfärgad dildo som liknar en penis enligt hennes föreställningar.

Detta kan indikera en önskan att undvika konventionella könsnormer och stereotyper. Hon gör även en tydlig distinktion mellan sexuell aktivitet med "sexleksaker" och den kliniska vården med "blålila" stavar, som är nödvändig för att främja just hennes sexuella njutning.

Ingen av kvinnorna nämnde att de hade någon uppföljning specifikt inriktad på användningen av stavarna. Frågor om användning eller eventuella utmaningar ställdes spontant på återbesök på onkologen eller i samband med gynekologiska undersökningar.

Tidigare forskning har visat att skraddarsydda åtgärder för information, introduktion och uppföljning av vaginalstavar ger positiva resultat för patienter, med särskild tonvikt på vikten av sjuksköterskeledda prehabiliteringsinterventioner för att förbättra både den

fysiska och psykosociala upplevelsen för överlevande (Cullen et al., 2012; Krychman et al., 2020; Åkeflo, 2022).

Kvinna2 beskriver det på följande sätt:

”...jag säger ungefär som att använda tandtråd, det är någonting man får hela tiden påminnas om som det är något nödvändigt men ingen som följer upp det eller varför man ska göra det...”

Hennes jämförelse antyder att det som diskuteras är något betydelsefullt, men som kanske inte får tillräcklig uppföljning eller tydliga förklaringar. Genom att påpeka att det saknas uppföljning och att ingen förklaring ges om varför vaginalstavsbehandlingen är nödvändigt, uttrycker hon frustration eller förvirring över den bristande informationen och det otillräckliga engagemanget från vården.

Charatsi et al. (2022) poängterar att en del av uppföljningen av användningen av stavar också bör inkludera att säkerställa kvinnornas sexuella lust och njutning för att främja deras välmående generellt.

Tidigare forskning har belyst de potentiella fördelarna med att använda vaginalstavar för att minska sammanväxningar efter strålbehandling vid gynekologisk cancer (Miles & Johnson, 2014). Emellertid visar den också att sambandet mellan användningen av vaginalstavar och förbättringar i kvinnors sexuella hälsa inte är helt självklart. Det är inte garanterat att användning av stavar automatiskt leder till förbättrad sexuell funktion, och det finns ett behov av att undersöka effekterna ytterligare (Miles & Johnson, 2014). Vidare har forskning visat att även om den primära nyttan med vaginalstavarna handlar om de medicinska effekterna, såsom att bevara vaginalens känslighet och minska sammanväxningar, bör användningen också beaktas ur ett sexologiskt perspektiv, då denna behandling kan bidra till förbättrad sexuell hälsa för kvinnorna (Liu et al., 2021).

Denna studie adderar till den tidigare forskningen genom att fokusera på kvinnors subjektiva upplevelser av att använda vaginalstavar och hur detta påverkar deras sexuella hälsa, självidentitet och relationer. Med hjälp av Hacking's teori om social konstruktion (1999), Skeggs feministiska perspektiv på kroppen och sexualitet, samt scriptteorin, undersöker studien inte bara de fysiska aspekterna utan också de kulturella och sociala betydelse som kvinnorna tillskriver sin kropp och sexualitet efter behandling. Genom att använda en socialkonstruktionistisk ansats belyses hur de normer och begrepp som omger kvinnors sexualitet och kropp påverkats av sjukdom och behandling, och hur dessa påverkar deras självkänsla och relationer på ett djupare plan. Studien betonar därför att de potentiella fördelarna med vaginalstavarna inte enbart är medicinska utan även knutna till kvinnors upplevelse av återerövring av kontroll över sin kropp och sexualitet.

Genom att koppla samman den tidigare forskningen med den teoretiska ramen och de individuella erfarenheterna av vaginalstavsbehandling, bidrar denna studie till en mer nyanserad förståelse av hur denna behandling kan påverka både de fysiska och psykosociala aspekterna av kvinnors liv efter gynekologisk cancer.

Den ”nya” förändrade kroppen

Alla kvinnor som deltog i studien delade sina erfarenheter av känslan av att få en ”ny” kropp till följd av sjukdomen och dess behandling. Detta syftar på de kroppsliga, hormonella och fysiologiska förändringarna som sker i samband med behandlingar av gynekologisk cancer. Dessa fysiska förändringar påverkade också hur kvinnorna hanterade sina relationer, särskilt den intima kontakten med en partner. Detta kommer att utforskas mer ingående i nästa avsnitt nedan (Känslan kring en förändrad sexualitet), där

fokus ligger också på relationer. I detta delkapitel ligger fokus på de kroppsliga förändringarna.

Kvinnorna i studien beskrev betydande förändringar i sina kroppar, från uppenbara förändringar till mer subtila sådana, såsom hormonella förändringar och förändringar i vaginans storlek. *Kvinna5* uttryckte den totala förändringen på det här sättet;

”...man är inte samma längre men man saknar ju dom här bitarna av sig själv och med kroppen naturligtvis, jag har ju också sagt till mig själv att innan jag visste om min cancer att det var version ett av [säger sitt namn] och nu tänker jag att det är nu version två som jag får lära känna på nytt...”

Detta ger en djupgående inblick i hennes känslomässiga resa och förändringar i självuppfattning efter att ha genomgått en cancerbehandling. Hon uttrycker en känsla av förlust och avsaknad av delar av sig själv, både fysiskt och emotionellt. Det framgår att hon inte längre känner sig som samma person som tidigare, vilket antyder en upplevelse av förlust av identitet eller självbild.

Samtidigt visar hon en vilja att anpassa sig till den förändrade verkligheten och att lära känna den nya versionen av sig själv. Genom att beskriva sig själv som ”version ett” före cancer och ”version två” efter behandlingen visar kvinnan en vilja till acceptans av förändringen och en önskan att utforska och acceptera den nya verkligheten.

Hennes uttalande belyser den komplexa processen att bearbeta och anpassa sig till förändringar som uppstår till följd av cancer och behandling. Det visar också på att det finns en längtan efter och en positiv inställning till att omfamna förändringen och att fortsätta sin personliga utveckling trots de svårigheter som kan uppstå.

I hennes utlåtande kan man applicera Simon and Gagnon (1986) scriptteori. Scriptteorin föreslår att människor har inbyggda mentala script som styr deras förväntningar, beteenden och tolkningar av olika situationer, särskilt när det gäller sociala interaktioner och intima relationer.

I det här fallet beskriver kvinnan förändringen i sin kropp och av sin självbild efter cancerbehandling, i jämförelse med hennes tidigare mentala föreställning/script om sin kropp och identitet. Det vill säga innan behandlingen hade hon ett etablerat script om hur hon uppfattade sig själv och sin kropp. Detta script innehöll förmodligen förväntningar, uppfattningar och beteenden som baserades på hennes tidigare kroppsuppfattning och identitet. Men efter att ha genomgått cancerbehandling och upplevt fysiska förändringar, måste hon nu ompröva och anpassa sina tidigare script till den nya verkligheten.

Då hennes uppfattningar om kroppen och själva upplevelsen av identitet har förändrats, beskriver hon det som en ”version två” i citatet. Detta nya script innehåller förmodligen nya förväntningar, uppfattningar och beteenden som är anpassade till hennes nuvarande kroppsuppfattning och identitet efter behandlingen.

I den kulturella nivån av sexuella script handlar det om kvinnor som, genom sina diagnoser och behandlingar för gynekologisk cancer, måste omforma sina tidigare

sexuella script för att hantera de förändringar som påverkar deras självbild, relationer och interaktioner med andra.

På den kulturella nivån styr normer och förväntningar hur kvinnor reagerar på sin sexualitet i samband med sjukdom, behandling och förändringar i kroppen, och dessa normer påverkar deras emotionella och relationella upplevelser.

Inom ramen för sexuell scriptteori återspeglas de könsroller och sociala normer som påverkar hur kvinnor förväntas uttrycka och uppleva sin sexualitet. Detta innebär att kvinnorna måste anpassa sig till ett antal kulturella förväntningar, som ofta begränsar hur de kan uttrycka sina sexuella behov och önskningar. Dessa normer betonar ofta en relationell och emotionell syn på sex, vilket kan påverka hur kvinnorna ser på sina sexuella upplevelser och deras roll i intima relationer.

Medan i den intrapsykiska script beskriva hur kvinnorna omformar sina sexuella script för att hantera de förändringar som deras diagnoser och behandlingar medför, särskilt på ett psykologiskt plan. Det speglar kvinnornas individuella, inre mentala och känslomässiga processer som styr deras uppfattning av sig själv, deras beteenden och reaktioner på omvärlden.

I detta fall innebär det att kvinnorna, som genomgår gynekologisk cancerbehandling, måste anpassa sina sexuella script för att bearbeta och hantera de förändringar som sker i deras kropp och sexualitet. De kan uppleva förändringar i hur de ser på sig själva, deras sexualitet och deras förmåga att vara i relationer. Denna omformning handlar alltså om deras intrapsykiska processer där de internaliserar och omarbetar sina tidigare föreställningar om sexualitet, relationer och deras kropp för att möta de nya förutsättningarna efter sjukdomen och behandlingen.

Med andra ord, intrapsykiska script syftar här till de inre, psykologiska anpassningar som kvinnorna gör för att kunna hantera och integrera sina förändrade förhållanden till sexualitet, kropp och relationer, i takt med att de möter de nya utmaningarna från sin sjukdom och behandling.

Genom att förstå och erkänna dessa nya script kan kvinnor bättre hantera sina känslor, förväntningar och relationer i ljuset av de förändringar de har genomgått. Scriptteorin ger därmed studien en ram för att förstå hur kvinnor navigerar och anpassar sig till förändringar i sitt (sex)liv och sin relation efter en gynekologisk cancer. Pelster et al. (2021) undersöker detta i sin artikel "Sexuality, Breast Cancer Survivorship, and Script Theory" där de framhäver att kvinnor ofta ställs inför utmaningen att (re)konstruera sina sexuella och sociala "scripts" efter en cancerdiagnos. "Scripts" här refererar till de kulturella normer och interpersonella mönster som styr hur kvinnor förväntas agera och uppleva sin sexualitet och könsidentitet. När sjukdomen orsakar förändringar i dessa normer och dynamiker, tvingas kvinnor att omformulera sin förståelse av sig själva och sina relationer för att anpassa sig till en ny verklighet.

Kopplingen mellan Skeggs (2000) begrepp och kvinnornas upplevelser i studien bekräftar och betonar hur djupt rotade samhällsnormer kan påverka en kvinnas uppfattning om sjukdom, kropp och identitet. Dessa normer kan i sin tur ha en avsevärd inverkan på hennes mentala och emotionella välbefinnande genom hela sjukdomsprocessen.

Skeggs (2000) framhåller att strävan efter att upprätthålla en respektabel femininitet är en mekanism genom vilken kvinnor anpassar sig till samhälleliga och kulturella normer. För kvinnor som drabbas av gynekologisk cancer kan dessa normer bli särskilt påtagliga, eftersom sjukdomen och dess behandlingar ofta innebär förändringar som kan påverka

deras förmåga att uppfylla de kriterier som anses utgöra "respektabel" femininitet. När en kvinna inte längre uppfyller dessa normer, kan hennes känsla av femininitet och kvinnlighet ifrågasättas, både av henne själv och av samhället. Detta kan leda till en inre konflikt där hennes självuppfattning och identitet som kvinna ställs på spel, eftersom hon inte längre känner sig i linje med de förväntningar som ställs på henne.

I Rasmussons (2015) studie används begreppet "stympad", och i den aktuella studien har kvinnorna själva använt termen "könsstympad" i samband med borttagningen av ett organ, ofta utan deras fulla vetskap eller medgivande, inom ramen för ett kliniskt medicinskt syfte. Fyra av sju kvinnor använde specifikt ordet "könsstympad" för att beskriva sina tillstånd och den känslomässiga smärtan över att inte längre ha hela sina könsorgan kvar. Även om dessa kvinnor tekniskt sett kan betraktas som könsstympade, används begreppet här för att förmedla en djupare förståelse för kvinnornas egna erfarenheter och upplevelser av hur deras kroppar har hanterats inom vården i syfte att rädda deras liv.

Därför kan det ses som att ordvalet betonar deras smärtsamma känslor kring och brist på delaktighet i det medicinska åtagandet. Det blir uppenbart i materialet att kvinnorna hade en begränsad medvetenhet och förståelse för de faktiska ingreppen som redan hade utförts. *Kvinna3* beskrev det på följande sätt:

"Nej, men jag levde med en bild, eller jag var i något tillstånd, alltså jag var i någon slags helt svart bild av livet att jag hade blivit könsstympad... det var ett ord jag bar med mig ganska länge, att jag har ju blivit könsstympad, hur kan man göra så här mot mig..."

Detta uttalande ger en tydlig inblick i hennes emotionella kamp och den psykologiska aspekten som följer med upplevelsen av att ha blivit "könsstympad" till följd av medicinska åtgärder i samband med behandlingar. Hon beskriver samtidigt en stark känsla av trauma och förlust av en del av sin identitet eller sin kropp. Genom att använda ordet "könsstympad" för att beskriva sin upplevelse beskriver hon en känsla av att ha förlorat något värdefullt och liknar det samtidigt vid en beskrivning av någon som har blivit utsatt för en form av våld eller övergrepp. Detta antyder en upplevelse av smärta och förvirring över hur ens kropp har förändrats och den brist på kontroll som kan följa med det.

Hon beskriver vidare känslan av att ha levt med en "helt svart bild av livet", vilket kan indikera hennes tillstånd av en djupgående känsla av förlust, sorg och hopplöshet.

Avslutningsvis visar detta uttalande på det psykologiska lidandet och den emotionella kampen som kan följa på de olika medicinska ingrepp eller behandlingar som påverkar kvinnors kroppar och identitet på ett djupare plan.

Det här stöds av flera studier där kvinnor verkar sakna detaljerad information om diagnos, behandling, biverkningar och de förändringar som kan uppstå som en följd av behandlingen (Ançel, 2012; K. Bergmark et al., 2000; Rasmusson, 2015; E. Rasmusson & B. Thomé, 2008).

Kvinna3 beskriver sin upplevelse kring ett undersökningstillfälle och den information hon får i samband med det så här;

"...när jag förstod detta med att man kan få en kortare vagina, vilket jag också fäste mig vid och fortfarande kan göra, alltså det var någon gång kanske när jag var hos onkologen och de gjorde någon undersökning och jag tyckte det var obehagligt. Då sa jag väl att det här känns obehagligt för mig och jag vet inte riktigt vad jag sa, men då frågade de: använder du staven? Och jag sa ja, kanske

en gång i veckan nu, och då säger hon: ja, men du har ju ändå en vagina kvar. Och jag blev chockad, va?! skulle det kunna tänkas att jag inte hade vagina kvar eller är det ens ett alternativ? Alltså då sattes det en annan typ av oro och någon slags annan tanke i mitt huvud att jag undrade: hade det varit ett alternativ att jag inte skulle ha en vagina kvar, kommer det hända, när får jag veta det i så fall..."

Detta citat beskriver hennes känslomässiga och mentala reaktion på en konversation med onkologen och hur det skapade förvirring och en känsla av chock över det faktum att man helt kan förlora sin vagina. Förutom känslor av oro och osäkerhet bidrar det också på sikt till ett ältande av tankar och oro över risken för att förlora sin vagina. Detta speglar också på var och när man väljer att ge information om de olika medicinska biverkningarna behandlingar kan orsaka och vilka åtgärder man sätter in i samband med detta för att stötta kvinnorna med sina tankar och eventuella frågor (K. Bergmark et al., 2000; Bonner et al., 2012; Åkeflo et al., 2023). Kvinnorna i studien betonade vikten av att kunna se och förstå de förändringar som skett i deras kroppar som en del av behandlingen. De föreslog åtgärder som skulle ge dem möjlighet att visuellt ta del av dessa förändringar, såsom tillgång till bilder, speglar eller medicinska illustrationer som förklarar vad som har hänt och varför. För många var detta en central aspekt av att bearbeta sina erfarenheter och känslor, då en visuell förståelse kan fungera som en brygga mellan det fysiska och det emotionella.

Att konkretisera de kroppsliga förändringarna upplevdes som ett viktigt steg för att acceptera sin nya kropp och hantera känslor av förlust, osäkerhet och förändrad identitet. Det handlar inte bara om att få medicinsk information utan om att möjliggöra en djupare känslomässig bearbetning genom att skapa en mer personlig relation till den egna kroppen efter ingrepp eller behandling. Kvinnorna betonade att detta stöd inte bara bör vara praktiskt utan också känslomässigt anpassat, för att hjälpa dem att känna sig stärkta snarare än distanserade från sin kropp och sitt välbefinnande.

Sorg, förlust och skuld

Upplevelsen av sorg och förlust är genomgående i materialet och lyfts fram på olika sätt av kvinnorna i studien. Här nedan beskriver *Kvinna4* hennes känslor och upplevelsen kring sorg och förlust när hon säger;

"... ja mitt liv tog slut när jag var 38 år liksom(gråter) det var ju då jag fick cancer liksom då tog mitt liv slut då tog alla mina framtidsplaner slut...jag brukar säga liksom att jag har blivit könsstympad så är det liksom... jag tycker att jag aldrig fick chansen...(gråter)så jävla sorgligt för vi hade ju hållit på i och med att vi var mitt uppe IVF utredning och 2 dagar efter att vi har blivit godkända då får jag min cancerdiagnos ja det kan man ju också undra hur alla kunde missa tumören som satt där, hur är det ens möjligt..."

Hon beskriver sorgen i samband med cancerdiagnosen och att hennes liv, som hon kände det, avslutades då. Hon beskriver den djupa förlusten av sina framtidsplaner och drömmar om att starta en familj, som plötsligt togs ifrån både henne och hennes partner. *Kvinna4*, i likhet med *Kvinna3*, jämför sin situation med en könsstympning där hon understryker den omfattande förlusten av möjligheten att leva ett fullständigt liv. Den missade chansen att fortsätta IVF-utredningen förstärker känslan av sorg och förlust över det som kunde ha varit.

Dessutom uttrycker hon sin förtvivlan och besvikelse över hur tumören kunde ha gått obemärkt förbi och inte upptäckts tidigare av vården. Hennes uttalande genomsyras av

en känsla av förlorat hopp och maktlöshet inför tanken att situationen kanske hade varit annorlunda om tumören hade upptäckts tidigare.

Genom hennes citat illustreras en djupgående inblick i den känslomässiga smärtan och sorgen som kvinnorna i studien har delat efter att ha konfronterats med sin cancerdiagnos.

Kvinna5 berättar om upplevelsen av att få en cancerdiagnos så här;

"... men bara att få cancerbesked så säger man ju "Hej" till döden så är det ju, och det blir ju inte bättre med allt som följer med..."

Detta fångar en stark känsla av sorgen över vetskapen att man är närmare döden än någon annan i och med cancerdiagnosen. Hennes förtvivlan och rädsla inför en oviss framtid framkommer i citatet. Detta delade hon med flera kvinnor i studien. Kvinnorna som intervjuades var i olika åldrar men alla hade fått konfronteras med tankar på deras död och dödlighet. Att leva med vetskapen om att de i samband med cancerbeskedet hade en ovälkommen närhet till döden som behövde hanteras på daglignivå. Genom att säga "Hej" till döden ger till exempel kvinnan ovan en upplevelse av att det kan finnas en känsla av acceptans av att döden är närvarande och oundviklig. Samtidigt reflekterar uttalandet den tunga bördan som följer med en cancerdiagnos.

Det understryker att situationen förvärras av en rad efterföljande svårigheter och lidanden, såsom behandlingar, biverkningar och den osäkerhet som omger prognosen.

Studien fångar dessa kvinnors ständiga kamp med att leva nära sorgen, förlusten och skulden över det som aldrig blev, vare sig för sig själva eller deras familjer. Croson and Keim-Malpass (2016) lyfter i sin artikel kvinnors känsla av ensamhet kring sorg och förlust, samt de svårigheter de möter i att hantera och acceptera dessa känslor, vilket betonar citatet ovan.

Tidigare forskning har betonat den psykologiska påverkan av en cancerdiagnos och de olika sorger och förluster som drabbade individer och hur dessa kan uttryckas på olika sätt (Bergmark et al., 2000; Fallbjörk et al., 2012; Pelster et al., 2023; Rasmusson & Thomé, 2008). Skillnaden mellan synliga och osynliga skador för omgivningen påverkar också kvinnors förmåga att tillåta sig själva att känna sorg, exempelvis vid borttagandet av en livmoder.

En studie av Jefferies and Clifford (2012) kopplar samman utmaningen i att gynekologisk cancer drabbar det mest "privata" och känsliga och till en viss del tabubelagda området på en kvinnas kropp. I den aktuella studien har tre av de intervjuade kvinnorna berättat att det är få i deras omgivning som har kännedom om deras cancerdiagnoser. De förklarade detta med att de antingen inte ville dra till sig uppmärksamhet eller önskade behålla ett så " normalt " liv som möjligt.

Trots detta kämpade de med en inre sorg, som förstärktes av att de inte kände sig kapabla, villiga eller tillåtna att dela den med andra.

En studie av Sekse et al. (2019) tar också upp kvinnors känslor av att vara ensamma i hanteringen av själva sjukdomstiden, vilket har förstärkt en känsla av att vara övergiven. Detta har delvis att göra med bristande stöd, men också med kvinnornas upprätthållande av sina strategier att möta och hantera de " nya " utmaningarna de ställs inför, där de

strävar efter att fortsätta att verka "normala" och undvika att framstå som svaga individer som förtjänar medlidande.

Kvinna6 uttryckte det så här;

” jag har ju inte heller gått ut med att jag har cancer offentligt, i vår slutna grupp absolut och de allra närmsta vänner vet att jag är sjuk men inte allt...jag har inte heller valt att gå ut på så där medier och säga ”jag är sjuk, tyck synd om mig”, jag lever ett dubbelliv jag lever ju med min kroniska cancer och sen så har jag liksom hela mitt andra liv som är roligt med studier, resa du vet...”

Hon ger intrycket av integritet och ett behov av kontroll för hur informationen om cancer ska förändra hennes, men också omgivningens, scripts om henne. Hon förklarar att hon inte vill att människor ska tycka synd om henne och att hon inte vill att hennes sjukdom ska definiera henne. I stället väljer hon att fortsätta leva ett aktivt och roligt liv, vilket inkluderar studier och resor.

Hon upplever svårigheter med att identifiera sig med de föreställningarna som hon och samhället i övrigt har om en kvinna med gynekologisk cancer vilket leder till en inre konflikt där hon strävar efter att hålla fast vid de tidigare kategorierna och självbilderna hon har av sig själv och det är så hon fortsätter att framställa sig själv utåt.

I enlighet med Hacking (1995) teori om sociala konstruktioner, blir *Kvinna6* motvillig mot att anpassa sig till de nya identitetskategorier som hon känner sig främmande inför. Genom att hålla fast vid sin tidigare identitet, kämpar hon för att undvika den "looping-effekt" som Hacking beskriver, där individens identitet omformas och omdefinieras genom externa kategoriseringar och, i det här fallet, diagnoser.

Kvinna6 väljer att fokusera på de delar av sitt liv som ger henne glädje och meningsfullhet, vilket kan vara ett sätt att hantera den emotionella belastningen av sjukdomen och bevara sin känsla av självständighet och normalitet. Hennes erfarenhet av att "leva ett dubbelliv" antyder att det finns två separata sfärer i hennes liv: en fylld med resor och glädjefyllda upplevelser, och den andra präglad av sorg, smärta och en känsla av att det är något som hon inte vill dela med andra eller undvika inför sin omgivning.

Detta kan förstås som en strategi för att hantera de psykosociala och emotionella påfrestningar som sjukdomen medför. Genom att isolera dessa aspekter av sitt liv skapar hon en form av skyddszon, där hon kan bearbeta sina svårigheter utan att riskera att bli definierad av dem i sociala sammanhang. Detta kan ses som ett försök att bevara sin identitet och autonomi, där hon väljer vilka delar av sitt liv hon vill visa upp för andra.

Att "leva ett dubbelliv" antyder också en känslomässig balansgång mellan att hålla fast vid det som ger henne mening och glädje, och samtidigt hantera sjukdomens tunga inverkan på hennes liv. Denna uppdelning kan dock medföra en känsla av ensamhet och isolering, eftersom de smärtsamma upplevelserna förblir osynliga för andra. Det kan vara ett sätt att undvika att belasta sina nära och kära med sina svårigheter, men det kan också leda till att hon känner sig avskild från sitt sociala nätverk och stöd.

För att förstå detta djupare är det också relevant att betrakta kulturella och sociala förväntningar på hur kvinnor ska hantera sjukdom. Det kan finnas en uppfattning om att visa styrka och oberoende, vilket gör att känslor av sårbarhet och smärta hålls privata.

Samtidigt kan det spegla en önskan att behålla kontroll över sin livsberättelse och inte låta sjukdomen definiera vem hon är eller hur andra ser henne.

Att förstå denna dynamik kan ge insikter i hur vården och närstående bättre kan stödja kvinnor i liknande situationer. Genom att skapa trygga rum där dessa känslor och erfarenheter kan delas utan rädsla för att bli dömda eller stigmatiserade kan Kvinna6 och andra få möjlighet att integrera båda delarna av sitt "dubbelliv" på ett sätt som främjar deras välbefinnande.

Hon, liksom andra kvinnor i studien som uttryckte sig på liknande sätt, ville undvika att dra till sig uppmärksamhet och strävade efter att upprätthålla ett så " normalt " liv som möjligt. Trots detta brottades de med en inre sorg, som förvärrades av känslan av att de inte kunde, ville eller fick dela den med andra.

Känslor kring en förändrad sexualitet

För att på ett djupgående sätt förstå kvinnornas erfarenheter och upplevelser av förändrad sexualitet efter en cancerdiagnos har Basson (2005) modell valts som ett analytiskt ramverk. Denna modell ger en omfattande struktur för att undersöka de komplexa interaktioner som påverkar kvinnors sexuella hälsa och välbefinnande. Bassons modell är särskilt användbar i sammanhang där traditionella medicinska kliniska perspektiv på kvinnlig sexualitet inte räcker till för att fånga de mångfacetterade utmaningar som kvinnor kan möta efter en gynekologisk cancerdiagnos.

Modellen betonar vikten av emotionell intimitet, sexuell stimulans och tillfredsställelse inom intima relationer, och den integrerar flera nivåer av interaktion som samverkar för att forma en kvinnas sexuella upplevelse. Dessa nivåer sträcker sig från personliga och kontextuella faktorer, som individens livssituation och relationer, till psykologiska och biologiska aspekter, såsom självbild, hormonella och kroppsliga förändringar och funktioner. Dessa utmaningar kan manifestera sig på olika sätt, såsom minskad sexuell lust, en känsla av osäkerhet eller rädsla för att initiera intimitet, och negativa tankar och känslor kopplade till förändringar i kroppen efter behandling. Basson menar att kvinnlig sexualitet inte bara är en produkt av fysiska drifter utan också djupt förankrad i emotionella och relationella sammanhang (Basson, 2000).

Genom att organisera den här delen av analysen kring dessa tre centrala områden här nedan erbjuder studien djupgående insikt i kvinnornas upplevelser. Detta perspektiv möjliggör en mer djupare förståelse som inte bara fokuserar på de fysiska aspekterna utan också på de emotionella och psykologiska dimensionerna av sexualitet.

Emotionell intimitet

Emotionell intimitet är ofta en av de mest påverkade aspekterna i kvinnornas berättelse, där kvinnor kan känna sig distanserade från sina partners på grund av förändrad kroppslig funktion eller en förlust av självförtroende i sitt utseende. Partnerskapets betydelse framhäver hur relationens dynamik kan förändras, och hur känslor av skuld, skam eller rädsla för att bli avvisad kan påverka intimiteten (Basson, 2005; Sadovsky et al., 2010). Här beskriver kvinnorna hur de hanterar sina känslor när det gäller intimitet. Det inkluderar att inte vara närvarande i sina kroppar på ett emotionellt sätt för att kunna tillåta sig själva att vara intima. De kämpar med obearbetade känslor av förlust av kroppslig funktion, vilket har lett till sexuella dysfunktioner/problem. De upplever rädsla för smärta och har svårigheter att genomföra samlag eller känna sig tillräckliga för sina partners.

Kvinna7 berättar gråtande;

"man ska liksom fortsätta vara glad, och helst kåt och tacksam, skit samma att

man är sönderstrålad där nere”

Här framträder de förväntningar och normer, eller "scripts" som både samhället och vården kan direkt eller indirekt ställa på kvinnor, inklusive dem som har drabbats av svåra strålskador. Kvinna7 beskriver en förväntan på att vara positiv och sexuellt aktiv trots de fysiska och emotionella påfrestningar som behandlingen medför. Genom att använda ordet "sönderstrålad" antyder hon att behandlingen har orsakat fysisk skada eller förändringar i det intima området.

Hennes frustration grundar sig inte bara i sjukdomens påverkan på den emotionella intimiteten, utan också i de förväntningar som både hon själv och omgivningen har på hur hon bör agera i denna situation.

I materialet framträder kvinnors olika känslor kring sina kroppar, behovet av intimitet och de förändrade scripten för hur dessa känslor kan uttryckas efter sjukdomen. Eftersom kvinnor även rapporterar bristande stöd i hanteringen av de olika känslor som uppstår i samband med sjukdomen, blir det än svårare att nå och upprätthålla en emotionell intimitet. Forskning visar på liknande aspekter av kvinnors minskade initiativförmåga på grund av osäkerhet kring den egna kroppens förmåga att hantera sexuella relationer (Pelster et al., 2023; Stead et al., 2007; Åkeflo et al., 2022).

Kvinna4 beskriver;

”...alltså sitt underliv har man ju haft till lite mer sköna upplevelser som du kan tänka dig... men nu har det blir liksom blivit till ett projekt... mycket ångestladdad behandling att du vet att du måste göra det här, du känner dig pressad att du måste göra det här och samtidigt så kan man ju då som i mitt fall uppleva liksom att det lilla hålet minskar och så får jag ångest...”

Här beskriver hon det skiftet som har skett i hennes relation till den förändrade emotionella intimiteten innan sjukdomen och efter cancerdiagnosen. Hon beskriver sina tidigare upplevelser av sitt underliv kopplade till njutning och positiva upplevelser i kontrast till den nuvarande situationen där det upplevs som ett ”projekt”. Detta antyder en förändring i upplevelsen av ens kroppsliga självbild från att vara en källa till njutning till att bli en källa till ångest och stress.

Den ångestladdade behandlingen som beskrivs indikerar en känsla av tvång och press från både externa och interna faktorer. Inslag av ångest och oro inför och pga. pressen av vaginalstavsbehandlingen framkommer tydlig i citatet. Men samtidigt så framkommer en större oro kring ovetskapen kring förändringen av vaginans storlek och en självkritik att detta skulle vara på grund av att hon inte har utfört behandlingen på rätt sätt, vilket har varit återkommande bland fler kvinnor i studien. När hon ifrågasätter värdet av det minskade hålet, visar hon också den inre konflikten och sorgen över kroppens förändringar och dess betydelse.

Den här informanten berättade att hon fick tidigt i behandlingen efter flertal strålbehandlingar veta att hon aldrig mer kommer kunna ha vaginalt samlag. Detta försvårar själva motivationen till att fortsätta använda något som är så starkt förknippad med ångest och förlust. Slutligen ger hennes uttalande en inblick i den komplexa dynamiken mellan kroppsuppfattning, självbild och emotionellt välmående hos de kvinnor som genomgår behandlingar som påverkar deras underliv.

Forskare som K. Bergmark et al. (2000), Sekse et al. (2019), Stilos et al. (2008) har ingående analyserat de psykiska och fysiska dimensionerna av kvinnors sexualitet efter genomgången behandling för gynekologisk cancer. Dessa studier belyser de omfattande

och ofta komplexa konsekvenser som behandlingen kan ha på både den somatiska och psykologiska upplevelsen av sexualitet. Carter et al. (2011) framhåller vikten av att integrera utbildning, information och stöd i vården av dessa kvinnor, med särskilt fokus på att främja vaginal hälsa genom tillhandahållandet av en diversifierad uppsättning verktyg, metoder och behandlingsalternativ som syftar till att lindra fysiska obehag och förbättra det sexuella välbefinnandet.

Deltagande kvinnor i dessa studier uppger ofta att det föreligger en brist på adekvata behandlingsalternativ och stödstrukturer som är specifikt utformade för att hantera de vaginala problem och den övergripande sexuella hälsa som påverkas efter gynekologisk cancerbehandling. Dessa aspekter är intimt sammanlänkade och tenderar att förstärka varandra, vilket kan leda till en nedåtgående spiral där bristande kunskap om den egna anatomin, kombinerat med osäkerhet kring bevarandet av vaginal hälsa och intimitet, skapar betydande hinder för att upprätthålla eller återupprätta intima relationer med partners. Carr (2013) undersöker betydelsen av att ge kvinnor möjlighet att visuellt utforska sitt genitala område genom en genital undersökning. Detta tillvägagångssätt syftar till att öka kvinnors medvetenhet och förståelse för deras egen anatomi, vilket kan bidra till att etablera en mer positiv och förankrad relation till deras kropp.

Genom denna process kan tidigare undertryckta eller omedvetet bortträngda känslor och tankar, inklusive djupt rotad ångest, potentiellt komma upp till ytan och därmed bearbetas på ett mer medvetet och konstruktivt sätt.

Partnerskapets betydelse

Sex av kvinnorna i studien befann sig i långvariga relationer, vilket ofta var en källa till styrka och tröst för dem. Deras relationer fungerade som en trygg hamn under svåra tider och gav dem den nödvändiga kraften att hantera utmaningarna de stod inför.

Samtidigt kände många av dem en påtaglig skuld för att de ansåg att deras sjukdom hade förändrat dynamiken i deras förhållanden. Den rädsla de upplevde för att förlora sin äktenskapliga relation var stark, särskilt när de konfronterades med tanken på att deras förmåga till vaginalt samlag kunde försämrats till följd av sjukdomen. *Kvinna4* berättar;

"...jag tänkte att då kanske min man kommer vilja lämna mig för att han kommer liksom inte vilja vara med mig liksom, ja vem vill leva med mig liksom..."

Den information som vårdpersonalen gav, där de antydde att samliv skulle kunna ersätta användningen av vaginalstavar som en del av behandlingen, visade sig vara särskilt svår för deltagarna att hantera. Detta budskap väckte tvivel och oro hos dem och förstärkte deras känsla av att det förväntades av dem att återuppta sexuell aktivitet på ett "normalt" sätt. Många av deltagarna kände sig pressade att leva upp till denna "förväntan" eller uppmaning, vilket ledde till en känsla av otillräcklighet och självkritik om de inte kunde prestera eller kände en ovilja att delta i sexuell aktivitet på det sätt som föreslogs av vården.

Kvinna3 berättar;

"... nej jag minns att de sa, "kom ihåg samlivet ersätter", så jag tog upp det vid något tillfälle så här ganska tidigt liksom "hur skulle det vara möjligt?" jag tycker att det gör väldigt ont nu med staven, alltså jag var väldigt ledsen, jag tycker att det var väldigt obehagligt hur ska jag någonsin kunna ha penetrerande sex när det gör så här ont... det är så obehagligt med staven det tog jag nog upp och då sa de bara så här "jo men det är som det känns nu du får försöka men det kommer att gå sen...jag blev mest ledsen"

Hon uttrycker sin frustration och smärta över att bli rådd att återgå till sexuell aktivitet trots att hon upplever stor fysisk smärta med användningen av vaginalstavarna. Hennes känslomässiga reaktion på denna bristande förståelse från vården illustrerar tydligt de djupa utmaningar som kvinnorna i studien stod inför när det gällde att hantera sin sexualitet och intimitet efter behandlingen.

Utifrån detta citat framgår det även att hennes känslomässiga handlingsutrymme inte tillåter henne att efterfråga ett alternativt script än det som ges under samtalet. Det här är starkt sammankopplat till den förväntade bilden och önskan att upprätthålla en "normal" och respektabel femininitet (Skeggs & Persson, 2000). I centrum står inte hennes njutning eller lust, utan en normativ bild av kvinnlig sexualitet. Detta är något som Elmerstig et al betonar när de observerar att kvinnor i relationer fortsätter att ha samlag med sina partners trots upplevda blödningar och smärtor i underlivet (Elmerstig et al., 2008; Elmerstig et al., 2013).

Citatet från kvinna 3 och 4, liksom uttalanden från andra kvinnor i studien, illustrerar en konstant närvaro av oro och tvivel över att bli övergivna av sina partners på grund av de förändringar de genomgår. Detta speglar en djup rädsla för avvisande och ensamhet som många av deltagarna upplevde. Dessa känslor av osäkerhet och rädsla för att inte bli förstådda eller accepterade av sina partners förstärkte den emotionella börda som kvinnorna bar på under sin behandlingsprocess.

Denna del blir särskilt utmanande och svår för kvinnor som vill fortsätta att vara sexuellt aktiva. Utmaningen uppstår när den kliniska vården börjar överlappa med den intima och lustfyllda aspekten av sexualiteten, som är viktig både för kvinnorna själva och för deras partners. Denna sammansmältning kan göra det svårt för kvinnor att upprätthålla en tillfredsställande sexuell relation, då vårdens medicinska fokus kan komma att påverka det personliga och emotionella utrymme som sexualiteten vanligtvis fyller.

Kvinnal som understryker vikten av detta för henne och hennes partner säger så här; ” jag ville kunna känna att jag var normal och jag att jag kunde fungera normalt, jag tyckte att det var positivt att jag kunde ha sex, det är lite speciellt kanske för vår relation, jag och min man vi är absolut inte gosiga av oss vi är inte gulliga eller pussiga utan haft ett jättebra sexliv ändå och det är då vi har liksom tankat närheten, det är under sex vi tankar och jag tycker liksom att det var väldigt svårt att tänka sig att det inte skulle kunna fortsätta så...”

För henne är tanken på att deras sexliv kan förändras eller avbrytas på grund av hennes behandling svår att hantera. Detta avslöjar hennes djupa rädsla för att förlora en central del av deras relation och oro för hur detta kan påverka deras känsla av närhet och samhörighet. Genom hennes berättelse framgår det tydligt att sexuell aktivitet inte bara är en fysisk handling för dem, utan även en källa till djup närhet och emotionell koppling. De beskriver sin sexuella relation som en tid då de "tankar närheten", vilket indikerar att deras intima samspel har varit en viktig komponent för att upprätthålla det emotionella bandet mellan dem.

Ur ett socialkonstruktionistiskt perspektiv kan hennes upplevelse förstås som en del av de sociokulturella berättelser och normer som formar synen på sexualitet och intimitet. Enligt Hacking (1999) skapas och omformas dessa kategorier och självbilder genom sociala processer och återkopplingar. Hacking's koncept *looping-effekten* är särskilt relevant här, eftersom kvinnan, genom sin möte med vården och diagnosen, inte bara

påverkas av de medicinska och sociala kategorier som tillskrivs henne, utan också börjar omvärdera sin egen självbild och sitt beteende i ljuset av dessa kategorier.

Den medicinska klassificeringen av henne som patient och den föreslagna behandlingen, inklusive användningen av vaginalstavar, påverkar inte bara hur hon upplever sin kropp, utan också hur hon ser på sin roll i relationen. Samlag, som tidigare varit en källa till spontan intimitet, riskerar att upplevas som en klinisk uppgift, något som måste genomföras snarare än ett ömsesidigt uttryck för lust. Hacking (1995) menar att denna process kan skapa en återkopplingslinga där kvinnan börjar internalisera de roller och förväntningar som vården och samhället tilldelar henne, vilket ytterligare påverkar hennes uppfattning av kropp, sexualitet och relationer.

Dessutom kan Beverly Skeggs' feministiska förståelse av femininitet bidra till att analysera hur kvinnans känsla av förlust av kroppslig autonomi utmanar hennes upplevelse av sin egen femininitet. Scriptteorin, å andra sidan, belyser hur kulturella normer och förväntningar formar de sexuella manus som styr hennes och partners interaktioner. När dessa manus bryts, exempelvis genom att samlag upplevs som en del av behandlingen snarare än en lustfylld handling, uppstår en spänning mellan det förväntade och det upplevda.

Genom att väva in dessa teoretiska perspektiv framträder en mer komplex bild av hur hennes rädsla och oro för deras förändrade sexliv inte bara är individuella känslor utan också djupt rotade i de sociala och kulturella konstruktioner som formar deras upplevelser av intimitet och samhörighet.

Sammanfattningsvis betonar denna berättelse den centrala betydelsen av sexuell intimitet och närhet i hennes relation. Den lyfter även fram den rädsla och osäkerhet som uppstår när den sexuella funktionen påverkas av behandling, samt behovet av stöd och förståelse från både partner och vårdgivare för att på ett konstruktivt sätt hantera dessa känslor.

Sexuell stimulans och (o)lust

Slutligen lyfter följande avsnitt fram hur sexuella upplevelser kan påverkas av fysiska och psykologiska förändringar, vilket kan göra det svårare för kvinnor att känna lust och njutning på samma sätt som tidigare (Basson, 2000, 2005).

Kvinnorna i studien uttryckte behovet av att återfå lusten och sexuell njutning samt att kunna särskilja klinisk vård från genuina intima stunder med en partner. *Kvinna5* berättar;

”...jag frågade eller jag sa till min läkare att mitt mål är att kunna ha omslutande sex...jag förstod att det skulle vara svårt att få orgasm och här behövde jag hjälp för att hitta min kropp igen och då fick jag lite stöd från sjukvården när min läkare sa, det är jättebra att du är så proaktiv själv och det är ett ord jag har fått höra flera gånger från de i vården att det är så bra att jag är proaktiv”

Uttalandet avspeglar hennes strävan efter att återfå en ”normal” sexuell funktion och responsen från vården som stöttar hennes aktiva engagemang i återhämtningen. Det betonar vikten av att aktivt söka stöd för att hantera de utmaningar som uppstår efter behandlingen.

Ytterligare berättelser från deltagarna pekar på sambandet mellan smärta, minskad lust och skam över kroppsliga förändringar, vilket vanligen är orsakerna till sexuell dysfunktion hos kvinnor. Vissa deltagare reflekterade över hur deras sexuella lust och

kroppsuppfattning förändrats på grund av medicinsk intervention, vilket påverkade deras förmåga att känna lust utanför den medicinska kontexten.

Grunden till att koppla samman ovanstående resonemang är att de olika aspekterna av kvinnors sexuella dysfunktion—såsom smärta, minskad lust och känslor av skam—inte bara är individuella upplevelser utan också formas och förstärks av de sociokulturella normer och förväntningar som omger kvinnors sexualitet. Tidigare forskning (Elmerstig et al., 2008; 2013; Stead et al., 2007; Stilos et al., 2008) har visat att dessa känslor av ångest, rädsla och skuld ofta leder till att kvinnor känner sig tvingade att vara sexuellt aktiva trots att de kanske inte önskar det. Detta kan förstås som en form av socialt och kulturellt betingat tryck, vilket gör det relevant att tillämpa teorier som socialkonstruktionism och *looping-effekten*.

För kvinnor som har genomgått behandling för gynekologisk cancer, där kroppsliga förändringar och försämrade sexuell funktion ofta är en del av erfarenheten, blir dessa frågor särskilt aktuella. Den socialkonstruktionistiska teorin kan bidra till att belysa hur medicinska och sociala kategoriseringar—som patient, kvinna eller partner—påverkar deras uppfattning av kropp och sexualitet. Hacking's *looping-effekt* visar hur dessa kategoriseringar inte bara påverkar hur kvinnorna uppfattas av andra, utan också hur de själva internaliserar dessa roller, vilket kan förstärka känslor av skam och minska deras sexuella lust.

Genom att koppla dessa begrepp till kvinnornas upplevelser av sexuella svårigheter skapas en djupare förståelse för hur både individuella och sociala faktorer samverkar för att påverka deras sexualitet och intima relationer. Detta perspektiv bidrar till en mer nyanserad analys av de utmaningar som kvinnor möter efter cancerbehandling, samtidigt som det understryker behovet av att anpassa vården utifrån dessa komplexa dynamiker.

I denna del av studien framgår det att kvinnorna saknar tillräcklig och fullständig information om deras behandling och dess biverkningar, vilket leder till att de upplever oro och stress när adekvat information inte ges. Studien visar även på behovet av tydliga insatser från vården för att öka förståelsen och förbättra vården i relation till dessa utmaningar.

Kvinna3 beskriver hur cancer och dess biverkningar, tillsammans med förvirringen mellan klinisk vård och personlig intimitet, komplicerar den sexuella lusten hos henne;

”...nej men jag vet jag tyckte att alla kopplingar kring mitt underliv och lust blev sammankopplade med vård eller med de här stavarna, det är väldigt svårt att känna lust liksom, det är inte någonting som väckte liksom riktig lust...”

Hon kopplar direkt sitt underliv och sin sexuella lust till vården och användningen av medicinska stavar, vilket antyder att behandlingen har en negativ inverkan på hennes förmåga att känna lust och upphetsning. I citatet ovan beskriver hon hur hennes sexuella upphetsning nu är starkt förknippad med den medicinska och kliniska vården, vilket i sin tur gör det svårare för henne att uppleva spontan lust och njutning.

Kvinna2 beskriver sin uttryckta längtan efter att utveckla och känna lust så här;

”Ja jag ville hitta tillbaka till min lust och jag vet att det var någonting som jag sa till min läkare och då sa hon att det var jättebra, sen sa hon inget mer...”

Hennes uttalande om känslan av övergivenhet när det gäller stöd för att återupptäcka sin sexuella lust kan förstås genom ett socialkonstruktionistiskt perspektiv. Enligt Hacking (1999) formas och omformas kategorier som beskriver människor och deras beteenden inom sociala och kulturella sammanhang. När kvinnors subtila uttryck för sexuell

längtan förbises av vården kan detta ses som ett resultat av hur vården kategoriserar och prioriterar deras behov. Kvinnor som behandlats för gynekologisk cancer kan därmed börja internalisera dessa klassificeringar, vilket kan påverka deras syn på sig själva och deras rätt att uttrycka sexuella behov.

Hacking's *looping-effekt* är här relevant eftersom den illustrerar hur medicinska och sociala kategoriseringar påverkar kvinnornas självbild och beteende. När kvinnan upplever att hennes lust inte möts med förståelse eller stöd, kan hon börja se sina behov som olämpliga eller irrelevanta. Detta förstärker känslan av att hennes sexualitet inte längre är en legitim del av hennes identitet, vilket i sin tur kan minska hennes förmåga att återupptäcka och njuta av sin sexualitet.

Studien visar att detta inte är enbart ett individuellt problem, utan en del av en större social och kulturell dynamik där kvinnors sexualitet efter cancerbehandling konstrueras genom vårdens bemötande och samhällets normer. Skeggs feministiska teori bidrar med insikten att femininitet ofta kopplas till kroppens funktion och utseende, vilket kan förstärka känslor av skam och otillräcklighet. Genom scriptteorin kan vi också förstå hur kvinnornas berättelser speglar kulturella manus om sexualitet, där de förväntas upprätthålla en viss nivå av sexuell funktion trots kroppsliga förändringar.

Sammanfattningsvis visar detta att behovet av stöd för att återupptäcka och upprätthålla sexuell lust inte bara handlar om fysisk återhämtning utan också om att utmana och omförhandla de sociala och kulturella kategorier som påverkar kvinnors självbild och intima relationer.

I nästa avsnitt kommer kvinnornas nya strategier i mötet med vården att diskuteras närmare.

Känslor kring mötet med vården

I studien framkommer kvinnornas interaktioner med vården samt de språk- och kommunikationsmönster som återspeglar deras egna uppfattningar om sina kroppar och sexualitet. Den belyser också hur de har framfört sina behov av information och stöd gällande sjukdomen och behandlingen med vaginalstavar, samt de olika utmaningar de har mött angående sin sexualitet. Nedan följer tre avsnitt som analyserar detta. Forskning inom området bekräftar den bristande tillgången på detaljerad information för kvinnor med gynekologisk cancer (se Rasmusson et al., Carr et al., Stilos med flera). Bober et al. (2019) poängterar det faktum att miljontals kvinnliga canceröverlevare lider av sexuella dysfunktioner till följd av sin cancerbehandling, men att de saknar tillräckligt bemötande från vården, inklusive adekvat rådgivning och stöd.

När man uttrycker behov av stöd

När det gäller att uttrycka behov av stöd, delar kvinnorna i studien med sig av olika strategier för att söka stöd under olika skeden av vården. De diskuterar också begränsningarna i att uttrycka sina behov eller känslor när de interagerar med vården av olika skäl. Alla deltagare berättar om en tydlig uppfattning om hur och vad de kan uttrycka när det gäller deras behov av stöd kring sin sexualitet. Många uttrycker behovet av att bli uppmärksammade; vissa har använt humor, till exempel att skämta om sina tillstånd i samband med smärta, för att få vården att reagera, men de känner ändå att de inte har blivit tillräckligt uppmärksammade.

Jag frågar Kvinna4;

” har någon frågat hur du känner, alltså följt upp ångesten du fått i samband med användningen av stavarna, har du förmedlat det till någon, är det någon som har frågat upp det?”

Kvinna4;

”nej det är det väl inte direkt så, men det är nog också för att jag sagt något i stil med, ”de här jävla förbannade plaststavarna funkade inte för mig” och skämtat till det hela (skrattar besvärat)”

Hennes val att uttrycka missnöje och behov av stöd genom subtila signaler som irritation och iscensatt ilska kan förstås genom ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. Enligt Hacking (1999) formas individers beteenden och självuppfattning i samspel med de kategorier och normer som omger dem. Om kvinnan har tidigare erfarenheter av att hennes behov inte uppmärksammats, kan hon ha internaliserat en uppfattning om att hennes önskan om stöd är olämplig eller osynlig i den medicinska kontexten.

Hacking's *looping-effekt* belyser hur detta dynamiska förhållande mellan kategorisering och beteende skapar en återkoppling. I detta fall kan kvinnans subtila kommunikationssätt ses som ett försök att navigera i en miljö där direkta uttryck för behov inte alltid möts med förståelse eller stöd. När hon uttrycker sitt behov genom icke-verbala signaler, som ilska, iscensätter hon sin frustration och sitt missnöje utan att öppet bryta mot normerna för hur patienter förväntas uppträda i vårdkontexter.

Skeggs feministiska teori kan också appliceras här, eftersom kvinnans ovilja att öppet be om hjälp kan kopplas till förväntningar på kvinnor att vara självständiga och emotionellt själv tillräckliga. Scriptteorin bidrar med ytterligare djup genom att visa hur hennes beteende reflekterar och kanske motstrider de kulturella script som styr hur kvinnor förväntas uttrycka behov och sårbarhet.

Sammanfattningsvis visar detta att hennes subtila sätt att kommunicera sitt behov av stöd inte bara är en personlig strategi, utan också en reaktion på och anpassning till de sociala och medicinska normer som omger henne. Det understryker behovet av att vården är lyhörd för icke-verbala uttryck och förstår dessa som en del av ett bredare socialt och kulturellt mönster.

Kvinna5 berättar;

”...det är klart att man är väldigt glad att man fortfarande lever, tacksam liksom, och värdesätter allt på ett annat sätt och då tänker man ju på något vis att det har ju slitit som man har fått lära sig hantera det, finns ju naturligtvis en önskan att någon hade fångat upp mig... (gråter ännu högre)”

Hon uttrycker sin tacksamhet över att överleva behandlingen och samtidigt reflekterar över de påfrestningar den har inneburit för henne. Det finns en känsla av sorg över att hennes behov inte har uppmärksammats och en tyst undran om hur det skulle ha påverkat henne om det hade gjorts på ett annat sätt, *kvinnas* fortsätter;

”...jag får ju fortfarande klinisk vård (kronisk cancer) jag får ju uppföljningar och när jag ber om att få träffa läkaren så återkommer hon alltid hon ringer på kvällar och så men de (vården) är ju överbelamrade ju så hur ska de orka ta hand om detta också...”

I detta citat framgår det tydligt att hon inte förmår be om psykologiskt stöd eller visa sin hopplöshet av att det kanske inte finns utrymme för ”vården” att ta hand om henne. Hon känner sig framgångsrikt opererad och vid liv, men medveten om att vården är överbelastad gör att hon väljer att inte be om psykologiskt stöd.

Kvinna2 berättar;

”...ja jag är käck och ja jag är stark och har klarat av mycket på egen hand och jag har tänkt ut mycket, ja jag känner mig själv och så där och så kommer man till

kuratorn så tänker hon ja men det var ju bra den behöver man inte lägga tid på... (skrattar) ”

Hon fortsätter och beskriver;

”... hon (kuratorn) får ju då en bild av hur jag mår och så och så sammanfattar hon det med att ja men du har ju alla verktyg, du har ju det bra, du har ju allt, du vet ju precis hur du ska hantera och känner dig själv allt sådant där sen blir det liksom inget mer där...” (drar en djup suck).

Genom hennes berättelse framträder frustrationen över att hennes känslor och behov inte tas på allvar och utforskas djupare av vården. Trots att hon söker stöd och hjälp genom att besöka en kurator, upplever hon att hennes problem avfärdas och att hon inte får den uppmärksamhet och det stöd hon behöver. Hennes skratt och suckar antyder en blandning av besvikelse och upprätthållande av ett script för att klara av det hela och slutligen en känsla av resignation inför situationen.

Det finns en ton av självkritik i hennes ordval, vilket påminner om en känsla av den dubbelbestraffning kvinnor möter för deras egna strategier att hantera svåra situationer: att antingen inte vara hjälpsökande eller att visa svaghet och sedan bli avfärdad för det utan att någon tar sig tiden att fördjupa förståelsen genom att ställa mer ingående frågor och därigenom kunna stödja dem på deras resa.

I citatet ovan diskuteras kvinnors emotionella utrymme och deras uppfattningar om vad de anser sig ha rätt att begära och uttrycka när det gäller deras egna sårbarheter och behov av stöd. När en kvinna tillskrivs egenskaper som proaktivitet, styrka, mod och glädje, kan detta bidra till att befästa ett "nytt" socialt script, det vill säga omgivningens förväntningar på henne och de kulturella normer hon lever inom. Detta script kan skapa ett narrativ där hennes självständighet och handlingskraft framstår som centrala delar av hennes identitet. Om hon plötsligt visar behov av emotionellt stöd eller söker någon att luta sig mot, kan detta uppfattas som ett avsteg från det förväntade beteendet. Sådana förändringar i hennes agerande kan därför upplevas som oväntade och kanske till och med utmanande för omgivningen, eftersom de bryter mot de normer som tidigare definierat hennes roll (Simon & Gagnon, 1986).

Flera deltagare i studien uttrycker känslan av att deras behov inte uppmärksammas av vårdpersonalen, vilket indikerar en brist på tid och förståelse inom vården där kvinnors individuella behov av emotionellt stöd inte tas tillräckligt hänsyn till eller hanteras på ett mer systematiskt och rutinmässigt sätt efter en gynekologisk cancerprocess.

Det i sig kan förstärka kvinnornas känslor av försummelse eller otillräcklighet som på sikt leder till att de fortsätter att internalisera och använda sig av egna resurser och styrkor för att begränsa sina emotionella utrymmen i sina interaktioner med vården.

Kvinnors sexuella (o)hälsa inte en prioriterad fråga

Kvinnorna beskriver sina frågor om sexuell hälsa som en icke prioriterad fråga i möte med vården. De känner att deras sexuella behov och erfarenheter av att deras frågor och problem med sexuell dysfunktion inte får tillräcklig uppmärksamhet eller utrymme inom den befintliga cancervården.

Kvinna5 berättar;

”Ja nej precis inte så viktigt för sjukvården att mitt samliv skulle fungera, jag var ju så lyckosamt opererad för min cancer så...”

I hennes citat framkommer hur hon upplever sin sexuella hälsa inte vara någon prioritet inom hennes cancervård, trots dess betydelse för hennes känslomässiga välbefinnande och livskvalitet efter operationen.

Kvinna2 uttrycker frustration över att deras oro för sitt sexuella och känslomässiga välbefinnande inte tas på allvar av läkare eller vårdpersonal. Hon berättar;

”...det kändes så nödvändigt ... jag försökte ta upp den frågan och det problemet när jag kom tillbaka på kontroll 1 och 2 och det verkade som att min läkare tyckte att det var väl tidigt och jag tyckte att det kanske bemöttes med lite ja genant och jag har tänkt i efterhand att det kanske beror det på att det skiljde 30 år emellan oss, mellan läkaren och mig och jag kände också som jag vet att jag delar med ganska många kvinnor att när man har blivit opererad och cancer är borta... så det kändes att det är möjligt att det var en egen känsla att detta med sex kanske inte hade första prioritet, ja det var i alla fall den känslan jag fick gång efter annan av sjukvården”

Hon förklarar att hennes frågor och behov relaterade till sexuell hälsa möttes med en viss genans från vårdpersonalen, vilket antyder en kommunikativ brist och bristande förståelse mellan patienten och vården. Det kan bero på den bristande kunskap eller förmågan till att på ett bekvämt sätt kunna bemöta patienters frågor kring sexualitet. Det i sig kan resultera i en känsla av förbiseende eller bristande stöd från vården när det gäller deras sexuella behov efter canceroperationen.

Bober et al. (2019) kommer fram till liknande resultat genom att framhäva att patienter undviker att göra sina vårdgivare obekväma genom att ta upp samtal om sexuell dysfunktion. De är också oroliga för att deras sexuella problem kanske inte får tillräcklig uppmärksamhet eller tas på allvar inom vården. Trots detta anser många, om inte alla, patienter att det är vårdgivarnas ansvar att ta initiativet och informera patienter om deras sexuella dysfunktioner som en följd av cancerbehandlingen (Carr, 2015; Lara et al., 2012; Rasmusson, 2015; Stead et al., 2003; Stilos et al., 2008).

Kvinna6 i studien uttrycker en förvirring kring hennes kropp, sexuell funktion och var hon ska rikta alla hennes frågor kring det, hon säger;

”...jag vet inte vem som ska hjälpa mig med de här frågorna, jag vet fortfarande inte hur jag ser ut därnere, hur det ska vara om det är normalt, ja normalt vet jag att det inte är, så har det ju inte varit där innan (syftar till sin vagina) men jag har ingen aning, hur, ja vem som skulle kunna hjälpa mig med det vet jag inte...”

Hon uppvisar en tydlig osäkerhet kring hennes kroppsliga och sexuella funktioner efter behandling för gynekologisk cancer. Hon uttrycker en känsla av att vara vilse och inte ha någon att vända sig till för att få svar på sina frågor och bekymmer.

Kvinnan beskriver en känsla av ovisshet kring hur hennes kropp nu ser ut och fungerar, särskilt med avseende på hennes vagina. Det är tydligt att hon känner sig ensam och övergiven i sin situation, då hon inte vet vem som kan erbjuda henne vägledning eller stöd. Denna känsla av osäkerhet och ensamhet delar hon med många av kvinnorna i studien, särskilt när det gäller ämnen som sexuell hälsa och kroppsbild.

Kvinna6 berättar vidare;

”...ge all information i början, jag tycker inte man ska behöva gå därifrån med frågor det är klart att vissa frågor men det här självklara tycker jag liksom man ska få veta från början, de vet ju oftast hur de ska fortsätta och jag behöver veta vad som ska hända med min kropp, den informationen vill ja ju ha i början...”

I detta uttalande betonar hon vikten av att tillhandahålla tillräcklig och tydlig information för patienter från början av deras behandling. Hon uttrycker också frustration och känner sig inte delaktig eller informerad om de planerade åtgärderna som rör hennes kropp. Detta förstärker känslan av maktlöshet och att hon förlorar kontrollen över den egna kroppen, vilket också leder till en känsla av värdelöshet och att hon inte är betydelsefull. Hon efterlyser både klar information och kommunikation för att kunna förbereda sig bättre för vad som väntar henne. Slutligen så lyfte kvinnorna en annan aspekt som påverkade deras känslor kring möte med vården, nämligen könsskillnader som ledde till ojämlik tillgång till behandlingar, alternativ och information.

Kvinna4 uttryckte detta på följande sätt;

"Jag gick rakt in i klimakteriet. Som kvinna förlorar man mycket, som olika hormoner, och man känner sig väldigt avtrubbad. Sexualiteten kan kännas avtrubbad, och det är intressant när man ser på vad män med prostatacancer erbjuds jämfört med kvinnor med gynekologisk cancer. Det är som en ocean av alternativ för män medan kvinnor som går igenom gynekologisk cancerbehandling inte har samma tillgång. Det verkar som att det inte finns några resurser för oss. Jag vet inte..."

Denna reflektion understryker kvinnans medvetenhet om de utmaningar kvinnor kan möta när det gäller tillgången till vård och stöd, särskilt inom områden som sexuell hälsa och psykiskt välbefinnande. Hon uttrycker frustration över den ojämlikhet som råder och behovet av en mer jämlik tillgång till resurser och stöd för alla patienter, oavsett kön eller cancerdiagnos.

Denna analys stöds av tidigare forskning, som har betonat den ojämlikhet som finns inom vården när det gäller tillgång till resurser och information för olika kön. Det är tydligt att det finns ett behov av att adressera dessa strukturella brister för att uppnå en mer rättvis och jämlik vård för alla (Annandale & Hammarström, 2011; Annandale et al., 2018).

Denna reflektion visar på kvinnans medvetenhet om de utmaningar kvinnor kan möta när det gäller tillgången till vård och stöd, särskilt inom områden som sexuell hälsa och psykiskt välbefinnande. Hon uttrycker frustration över den bristande jämlikheten och behovet av en mer rättvis tillgång till resurser och stöd för alla patienter, oavsett kön eller cancerdiagnos.

Kvinna4 fortsätter med att tydligt visa på de skillnader som finns i tillgången till vård för män och kvinnor och hur det påverkar henne personligen;

" när man går in och läser på om prostatacancer då sätter de till och med in guldtråd i urinröret för att skydda männens urinrör men jag har inte fått något guldtråd i mitt urinrör utan vi har blåstrålat på med strålning liksom vad fan det är de här grejerna, ibland jag blir trött på som kvinna... varför ska vi kvinnor få ett sämre alternativ än när man tittar på vad männen med prostatacancer får? varför eller hur kommer det sig att det finns en miljon alternativ för en man med prostatacancer för att han ska få igång sitt sexliv men att vi som en kvinna vi får en terapeut eller kurator i bästa fall och sen lycka till...vi har ju lika mycket rätt..."

Hon beskriver och delar med sig av en tydlig känsla och upplevelse av orättvisa och frustration över den ojämlikhet som hon upplever inom vården. Hon jämför behandlingen av prostatacancer hos män med den för gynekologisk cancer hos kvinnor och uttrycker sin berättigande irritation över skillnaderna. Genom att nämna att män får

avancerade behandlingsalternativ, inklusive användningen av ”guldrör” i urinröret för att återställa sexuell funktion, medan kvinnor ofta erbjuds begränsade alternativ, poängterar hon den bristande jämlikheten i vården. Vidare framkommer en känsla av förtvivlan över att kvinnor inte tilldelas samma vårdstandard som män och att deras behov och önskemål inte ges samma prioritet.

Hon ifrågasätter varför kvinnor inte ges tillgång till liknande behandlingsalternativ och varför deras vård inte är lika omfattande och mångsidig som för män. Genom att betona vikten av tillgång till effektiva behandlingsalternativ för kvinnor och att undvika att spara in på kvinnors vård, belyser hon den strukturella orättvisan och bristen på resurser inom vården för gynekologisk cancer, *kvinn4* berättar;

”...vi måste kunna få hjälp, eller de måste också kunna hjälpa oss på bästa möjliga sätt om det nu är så här att det finns så få grejer men om det då finns ett par stavar som gynnar cellväggarna och allt det där alltså läkningen blir bättre att du får bättre elasticitet och så vidare och så vidare ska man inte ha det då är det är det liksom, är det värt de här 500 kronorna...ibland jag blir så förbannad när jag hör sådana här är det varför ska inte vi kunna få ha det, det lilla hjälpmedlen som finns liksom varför ska man inte kunna ge kvinnor varför ska man alltid spara in på kvinnor”

Dessutom lyfter hon fram betydelsen av begränsningen i tillgång och erbjudandet för kvinnor till produkter och hjälpmedel som kan gynna deras hälsa och välbefinnande, även om de kan vara kostsamma. Hon uttrycker frustration över att sådana hjälpmedel inte alltid är tillgängliga för kvinnor och ifrågasätter varför kvinnors behov ofta ignoreras eller prioriteras lägre än mäns.

Detta framkommer bland annat i samtal med Alea Care att det som är förhandlat med regionen är att tillhandahålla kvinnor med silkeslena Silicon stavar medan samtliga sju kvinnor i studien har antingen mottagit plexiglas- eller plaststavar, detta är en tydlig signal på när vården sparar in på kvinnors välmående.

Sammanfattningsvis illustrerar hennes uttalande den upprörda och motiverade känslan av orättvisa som kvinnor inom vården för gynekologisk cancer kan uppleva. Att det framhävs att det finns tydliga behov av att adressera strukturella brister och förbättringsområden inom detta fält för att uppnå en mer jämlik och rättvis vård för alla patienter, oavsett kön eller cancerdiagnos.

SAMMANFATTANDE DISKUSSION

I den här delen av studien förs en sammanfattande diskussion som kopplar ihop relevanta delar av studiens resultat och analys med dess grundläggande syfte och frågeställningar. Genom att använda Hacking's (1999) socialkonstruktionistiska teori undersöks hur kvinnors upplevelse av sina kroppar, känslor och sexualitet formas genom de medicinska och sociala kategorier de tillskrivs under och efter behandling för gynekologisk cancer. Genom att tillämpa *looping-effekten* belyses hur dessa kategorier inte bara påverkar hur kvinnor uppfattas av andra, utan också hur deras självuppfattning och beteenden förändras i takt med de klassifikationer som tillskrivs dem av vården och samhället.

De resultat som presenteras här knyter an till teorin genom att visa hur kvinnors sexuella och känslomässiga upplevelser påverkas av de normer och förväntningar som existerar både inom vården och i samhället. När kvinnorna genomgår behandling och använder vaginalstavar, förändras deras syn på sin kropp och sexualitet, vilket kan ses som ett

exempel på hur *looping-effekten* skapar en dynamik där både individen och kategorierna som tillskrivs henne ständigt påverkar varandra.

Samtidigt kopplas dessa resultat till tidigare forskning inom området, som också pekar på kvinnors upplevelse av smärta, minskad lust och känslor av skam efter cancerbehandling (Elmerstig et al., 2008; Stead et al., 2007). Detta kan ses som ett exempel på hur de kulturella och medicinska kategoriseringarna inte bara påverkar kvinnornas självbild, utan också deras förmåga att uttrycka sina behov, särskilt i relation till sexuell lust och intimitet.

Därmed besvaras studiens tre inledande frågor genom att integrera teorier om social konstruktion av identitet och sexualitet med kvinnornas egna berättelser. Denna diskussion belyser vikten av att förstå kvinnors erfarenheter inom en bredare social och kulturell kontext, där förändringar i kropp och sexualitet inte bara är individuella upplevelser utan också påverkas av större samhällsnormer och medicinska strukturer.

Vidare behandlas vilka konsekvenser resultaten kan ha för framtida forskning. Här kan det vara relevant att undersöka hur olika kulturella och medicinska kontexter påverkar kvinnors sexuella upplevelser efter behandling, samt hur vården kan anpassas för att bättre möta deras behov av stöd för att återupptäcka och upprätthålla sexuell lust. Det kan också vara av intresse att undersöka de känslomässiga och sociala effekterna av att leva med de långsiktiga förändringarna i kropp och sexualitet efter cancerbehandling. Genom att fördjupa förståelsen av dessa områden kan framtida forskning bidra till att utveckla mer övergripande strategier som tar hänsyn till både de fysiska, sexuella och emotionella behoven hos kvinnor som genomgår behandling för gynekologisk cancer.

Samtliga kvinnor i studien beskrev de kroppsliga förändringarna efter behandlingen som både djupt chockartade och främmande. En genomgående upplevelse bland informanterna var att de inte hade fått tillräckligt detaljerad information om den planerade och genomförda behandlingen, vilket resulterade i en bristande förståelse för hur dessa ingrepp kunde påverka deras fysiska, psykologiska och sexuella välbefinnande (Bergmark, 2007). Denna form av utebliven kommunikation resulterade i att kvinnorna upplevde en förlorad kontroll över sina kroppar, vilket bekräftas av tidigare forskning (Fallbjörk et al., 2012; Rasmusson, 2015).

Simon och Gagnons (1986) scriptteori fokuserar på hur individer följer och formar sexuella script, förväntningar och regler för sexuellt beteende som formas genom sociala, kulturella och personliga erfarenheter. När kvinnorna i studien konfronteras med diagnosen och behandlingen för gynekologisk cancer, står de inför en förändring av sina fysiska och sexuella upplevelser. Detta innebär att deras tidigare etablerade sexuella script, som styr hur de har relaterat till sina kroppar och sexualitet, inte längre är tillräckliga eller relevanta för deras nya situation.

I studien beskrivs hur dessa kvinnor omformar sina "tidigare script". Det handlar om att anpassa sina tankar och känslor om sina kroppar, sexualitet och relationer för att hantera de förändringar som sjukdomen och behandlingen medför. Förlusten kan referera till både fysiska förluster (såsom förändringar i kroppens utseende eller funktioner) och förlusten av tidigare sätt att relatera till sexualitet och intimitet. Förändringen återspeglar den pågående omformningen av deras självbild och sexuella script, där de måste hitta nya sätt att förstå och uttrycka sig själva efter att ha genomgått behandling och påverkats av sina nya kroppsliga förutsättningar.

Genom att använda Simon och Gagnons teori om sexuella script, förklaras hur dessa kvinnor inte bara måste navigera och hantera yttre förändringar (som behandlingen och

diagnosen), utan också hur de måste omstrukturera sina inre föreställningar om sig själva och sina sexuella identiteter för att passa in i den "nya" verkligheten. Teorin belyser hur de genomgår en process där deras tidigare sexuella script (det sätt på vilket de sett på sig själva och sin kropp tidigare) inte längre fungerar, och de måste skapa nya script som är anpassade till deras nya kroppsliga och sexuella upplevelser.

Kvinnor som genomgår sådan behandling ställs inför den komplexa uppgiften att omdefiniera sin kroppsliga och sexuella identitet i en kontext där de kulturella normerna för kvinnlighet och sexualitet ofta är oförändrade. Detta kan leda till en inre konflikt där deras upplevelse av sig själva inte längre stämmer överens med de förväntningar och normer som samhället och de själva har internaliserat. Det här blir särskilt påtagligt i deras relationer, där en oförmåga att upprätthålla tidigare normer för bland annat sexuell aktivitet och intimitet kan skapa ytterligare stress och känslor av misslyckande (Skeggs 2000).

Flera av kvinnorna uttryckte en betydande ovisshet kring de förändringar som hade skett i deras kroppar men framför allt i deras könsorgan.

Den känslan av förändring och (re)konstruktion av femininitet och sexualitet som kvinnorna uttryckte, särskilt i relation till deras kroppar och sexualitet, kan förstås genom ramverket av Hacking (1999) teori om social konstruktion. Hacking belyser hur de kategorier och begrepp som tillskrivs människor inte är naturligt givna, utan snarare skapade och omformade genom sociala processer. I kvinnornas upplevelser av gynekologisk cancer och behandling ser vi hur dessa externa klassifikationer—som t.ex. att vara "könsstympad" eller en "ny version" av sig själv—påverkar deras självuppfattning och hur de börjar se på och förhålla sig till sina kroppar och sin sexualitet. Hacking's *looping-effekt* förklarar hur dessa sociala kategoriseringar inte bara påverkar hur kvinnorna uppfattas av omgivningen, utan också hur deras beteenden och självidentitet förändras när de blir medvetna om hur de klassificeras.

Genom att tillämpa *scriptteorin* (Simon & Gagnon, 1986) kan vi vidare förstå hur dessa förändringar i självuppfattningen påverkar kvinnornas sätt att uttrycka och leva sin sexualitet. Enligt scriptteorin är sexuella handlingar och relationer resultatet av både individuella och sociala "manus" som kvinnor följer, ofta omedvetet. Behandlingen av gynekologisk cancer och de kroppsliga förändringar den medför skapar ett nytt manus, där de sexuella normerna och förväntningarna som tidigare funnits utmanas eller omförhandlas. När kvinnorna beskriver sig själva som en "version två" eller känner sig "könsstympade" signalerar det en omstrukturering av deras sexuella script—en process där de måste anpassa sina tidigare sexuella roller och uttryck för att passa in i en ny verklighet.

Skeggs (1999) feministiska förståelse av femininitet kopplat till kroppen förstärker denna förståelse genom att belysa hur kvinnor förväntas hantera sina kroppar inom en specifik kulturell ram. Skeggs beskriver hur kroppen och sexualiteten ofta ses genom ett objektifierande och normativt prisma, vilket kan leda till en fördjupad känsla av skuld eller skam när kvinnor inte längre kan leva upp till dessa normer, särskilt när deras kroppar förändras genom sjukdom och behandling. Denna externa blick, den som samhället och vården ofta utövar på kvinnors kroppar och sexualitet, kan ha en stark påverkan på hur kvinnorna själva internaliserar och upplever sina förändrade kroppar och identiteter.

Sammanfattningsvis kan kvinnornas erfarenheter av förändring i kropp och sexualitet efter behandling för gynekologisk cancer förstås genom ett samspel mellan Hacking's socialkonstruktionistiska teori, scriptteori och Skeggs feministiska perspektiv.

Tillsammans belyser dessa teorier hur kvinnors identiteter, sexualitet och självuppfattning inte är statiska utan kontinuerligt formas och omformas av både interna och externa faktorer, inklusive medicinska kategoriseringar, kulturella normer och individuella upplevelser av sjukdom och behandling.

Den bristande delaktighet och kunskapen bland informanter om de planerade medicinska åtgärder som vidtagits av vården skapade en betydande oro och nedstämdhet. Trots att de aktivt försökte lära känna sina förändrade kroppar, upplevde de ofta en djup osäkerhet och var tvungna att söka stöd utan att få tillräckliga svar på sina frågor vilket var särskilt kritiskt i stunder då de behövde hjälp som mest. Tidigare forskning har visat, och denna studie bekräftar, att tidig och återkommande information från vården är avgörande för att skapa en känsla av delaktighet och förståelse hos patienterna, så att de bättre kan hantera de kroppsliga förändringar som behandlingen medför.

När sådan information uteblir, som det har visat sig i denna studie, resulterar det i betydande negativa effekter på kvinnornas förmåga att anpassa sig till sina nya kroppar och upprätthålla en fungerande vardag (Ançel, 2012; Carr, 2013; Rasmusson, 2015).

Genom att tillämpa Basson (2005) modell har denna studie kunnat synliggöra de djupgående utmaningar som kvinnor med gynekologisk cancer ställs inför när det gäller att upprätthålla emotionell intimitet, partnerskap och sexuell stimulans.

Kvinnornas berättelser vittnar om den komplexa samverkan mellan deras kroppsliga förändringar och de sociala och kulturella förväntningarna på deras sexualitet. Vidare uttryckte flera av informanterna en påtaglig rädsla inför att återuppta sexuella aktiviteter efter behandlingen. De upplevde att det fanns en avsevärd brist på både information och stöd för att kunna återgå till en sexualitet som var anpassad till deras nya kroppsliga förutsättningar och att kunna återupptäcka sin sexuella lust. När de försökte söka svar på dessa frågor möttes de ofta av otillräckliga och vaga svar från vården, vilket ytterligare förstärkte deras känsla av främmandskap gentemot sina egna kroppar. Detta hade i sin tur en negativ inverkan på deras förmåga att upprätthålla nära och intima relationer, vilket ytterligare försvårade deras emotionella och psykosociala återhämtning.

Detta understryker behovet av att vården behöver erbjuda mer omfattande och skraddarsydd stödinsatser, som inte bara tar hänsyn till de fysiska aspekterna av behandlingen utan även till de psykologiska och emotionella utmaningar som dessa kvinnor står inför. Det är avgörande att kvinnornas upplevelser och behov tas på allvar för att de ska kunna återupptäcka och upprätthålla sin sexualitet och intimitet på egna villkor efter en cancerbehandling, särskilt under vaginalstavsbehandling.

Informanterna identifierade flera betydande brister inom vården, med särskild betoning på kommunikation, delaktighet och tillhandahållandet av adekvat information inför, under och efter behandlingarna. Denna brist på kommunikation och delaktighet var särskilt framträdande i samband med introduktionen och användningen av vaginalstavar. Kvinnorna rapporterade att de inte fick tillräcklig vägledning eller information om hur och varför de skulle använda stavarna, och de saknade också den nödvändiga uppföljningen från vårdpersonal. Tidigare forskning bekräftar att kvinnor med gynekologisk cancer ofta saknar tillgång till adekvat rådgivning och stöd, vilket förstärker känslor av otillräcklighet och frustration (Carr, 2015; Rasmusson, 2015; Stilos et al., 2008).

Denna avsaknad av information och stöd ledde till betydande osäkerhet och obehag under behandlingen, vilket resulterade i att kvinnorna kände sig ovilliga eller otrygga med att använda vaginalstavarna. Rädslan och obehaget kring användningen av dessa

verktyg minskade deras benägenhet att fullfölja den föreskrivna behandlingen, vilket i sin tur förvärrade deras situation. Denna problematik är väl dokumenterad i tidigare forskning, som visar att bristande information och stöd från vården kan ha en direkt negativ inverkan på patienternas motivation att genomföra nödvändiga behandlingar. Denna erfarenhet är inte unik för denna studie.

Tidigare forskning, såsom studier av Akbaba et al. (2019) och Bonner et al. (2012), har också dokumenterat liknande utmaningar som hindrar kvinnor från att använda vaginalstavar, ofta på grund av bristande information och osäkerhet kring användningen, vilket ytterligare förstärker motviljan.

Den minskade användningen av vaginalstavar påverkade kvinnornas möjlighet att återfå kroppslig komfort och självkänsla i sexuella situationer. Till exempel kunde en kvinna uppleva ökad smärta vid samlag, vilket ledde till att hon undvek intimitet med sin partner. Detta skapade en känslomässig distans och gjorde det svårare för paret att återupprätta sin sexuella närhet. Den känslomässiga och fysiska distansen som uppstod till följd av bristen på adekvat vård och stöd under behandlingen förstärkte kvinnornas upplevelse av isolering och sårbarhet. Tidigare forskning, som Cullen et al. (2012) och Krychman et al. (2020), har betonat vikten av skraddarsydda åtgärder för att förbättra patienternas upplevelse, vilket ytterligare understryker behovet av mer stöd och information.

Vidare framkommer kvinnornas strategier för att söka stöd under olika skeden av sin vårdprocess. De upplevde betydande begränsningar i att uttrycka sina behov och känslor, ofta på grund av tidigare negativa erfarenheter eller en uppfattning om att deras problem inte togs på allvar. Många av dem använde humor eller subtila uttryck för att kommunicera sitt missnöje eller behov av stöd, men kände sig ändå osedda och obesvarade av vårdpersonalen.

En annan aspekt som studien belyser är den försummade kartläggningen av kvinnornas sexologiska och psykologiska behov i samband med behandlingen. Samtliga deltagare rapporterade lidande som ett resultat av bristen på uppmärksamhet kring deras sexuella hälsa, lust och njutning, samt avsaknaden av stöd i relation till eventuella tidigare erfarenheter av sexuella övergrepp eller trauma.

Tidigare forskning har betonat vikten av att kvinnor bör genomgå en screening eller åtminstone få frågan om tidigare negativa eller traumatiska erfarenheter innan de påbörjar behandling (Bergmark et al., 2005; Gordinier et al., 2021). Trots denna rekommendation har ingen av de sju kvinnor som deltog i denna studie fått frågan om tidigare negativa erfarenheter eller har genomgått någon form av psykologisk screening inför sina strål- och vaginalstavsbehandlingar.

Med tanke på att många kvinnor har upplevt någon form av sexuellt våld eller trauma, och att detta inte beaktas eller återspeglas i någon av kvinnornas berättelser är ett bifynd i studien som är värt att lyftas här i diskussionsdelen.

Tidigare forskning har visat att en utelämnning av kartläggning av sådana frågor kan öka risken för att tidigare trauman triggas under behandlingen, vilket i sin tur kan förvärra den mentala hälsan hos kvinnor med gynekologisk cancer. Utan en möjlighet att diskutera dessa frågor, särskilt i en vårdkontext där personalen kan skifta och där specialiserad rådgivning inte alltid erbjuds, kan kvinnorna känna att deras tidigare erfarenheter inte tas på allvar. Detta kan leda till att de avstår från att fullt ut använda de nödvändiga behandlingsmetoderna, vilket i sin tur kan resultera i sämre vård och ökad

risk för komplikationer som exempelvis sammanväxningar (Gordinier et al., 2021; Lees et al., 2018; Åkeflo et al., 2023).

Ett annat viktigt resultat som framkom i kvinnornas berättelser var att flera av dem blev uppmanade av vårdpersonal att ersätta användningen av vaginalstavar med penetrerande sex som ett alternativ. För många av kvinnorna upplevdes denna rekommendation som problematisk och ledde till en rad negativa konsekvenser. För det första begränsade detta deras möjlighet att på egen hand utforska och återupptäcka sin sexualitet utan krav på att involvera en partner.

Vidare skapade denna rekommendation en oönskad sammansmältning mellan den nödvändiga medicinska vården och kvinnornas sexuella intimitet med sina partners. Den kliniska behandlingen, som i detta fall var tänkt att förhindra sammanväxningar i vaginan blev i stället sammanflätad med deras upplevelse av sexuell närhet med en partner, vilket påverkade deras relationer negativt.

Den sammansmältning som uppstod mellan vårdens rekommendationer och den privata sfären av sexuell intimitet kunde påverka kvinnornas upplevelse av njutning i sina sexuella relationer. För vissa kunde samlag kännas mer som en del av behandlingen än som ett uttryck för egen lust eller intresse, vilket ibland skapade en känsla av distans till den egna kroppen, sexualiteten och partnern (Bonner et al., 2012). Detta kunde även bidra till en ovilja eller tveksamhet inför användningen av vaginalstavar.

Eftersom vaginalstavarna ofta förknippades med obehag eller negativa känslor, påverkade detta också hur kvinnorna uppfattade penetrerande samlag. I stället för att vara en källa till intimitet och njutning, riskerade samlag att upplevas som en klinisk uppgift, något som gjordes för att uppfylla vårdens råd snarare än som ett spontant och önskat val. Denna upplevelse kunde minska kvinnornas känsla av frihet och lust i sitt sexliv, vilket i sin tur påverkade deras möjlighet att återupptäcka intimitet på sina egna villkor.

Det är också viktigt att understryka att denna dynamik inte bara påverkade kvinnornas individuella sexualitet, utan även deras relationer med sina partners. Tidigare forskning har visat att sexuell dysfunktion hos den ena partnern ofta påverkar hela relationen, vilket kan genomsyra alla aspekter av samvaron, inklusive kommunikation och samspel mellan parterna (Rasmusson, 2015; Sekse et al., 2019).

Den oklara gränsen mellan medicinsk behandling och personlig intimitet kunde leda till att deras relationer med partners blev mer mekaniska och mindre emotionellt tillfredsställande, eftersom sexuell aktivitet blev en del av en behandlingsregim snarare än en naturlig och ömsesidig upplevelse. Detta illustrerar de komplexa och ofta oförutsedda effekterna av vårdrekommendationer som inte fullt ut tar hänsyn till de psykologiska och emotionella aspekterna av kvinnors sexualitet och relationer (k Bergmark et al., 2000).

Den otydliga informationen om syftet med vaginalstavsbehandlingen ledde till ökad stress och nedstämdhet, och avsaknaden av uppföljning och stöd gjorde att kvinnorna kände sig övergivna och osäkra på om de följde vårdplanen korrekt. Studien framhåller behovet av en enhetlig och tydlig kommunikation kring syftet med vaginalstavsbehandling, särskilt på institutioner där kvinnor får motstridig information om sina framtida möjligheter till sexuell aktivitet. Det kan ses av yttersta vikt att vården

involverar kvinnorna i diskussioner om deras anatomiska integritet och behov, för att säkerställa att de får en vård som är anpassad till deras individuella situationer.

Slutligen framgår av studien att det finns strukturella ojämlikheter inom vården när det gäller behandling, rehabilitering och eftervård för kvinnor med cancer jämfört med manliga patienter. Rutiner och resursfördelning varierar över hela landet, vilket skapar en orättvis situation för kvinnorna. Detta gäller även för andra underrepresenterade grupper av kvinnor med gynekologisk cancer. Tidigare forskning har främst fokuserat på vita, heterosexuella kvinnor, och det är av yttersta vikt att inkludera kvinnor från olika etniska, socioekonomiska och sexuella bakgrunder i framtida forskning och vårdplanering.

Sammanfattningsvis bidrar denna studie till den befintliga forskningen genom att lyfta fram behovet av att bredda perspektiven inom samhällsvetenskaplig och feministisk sociologisk forskning om kvinnors emotionella och sexuella behov i samband med gynekologisk cancer, med särskilt fokus på användningen av vaginalstavar.

Ett annat relevant område för framtida forskning är att undersöka effekterna av att utelämna en grundlig kartläggning av kvinnors tidigare erfarenheter av sexuella övergrepp och trauman, särskilt i samband med strålbehandling och specifikt vid användningen av vaginalstavar.

Avslutningsvis framhålls betydelsen av organisationer som "Nätverket mot Gynekologisk Cancer", som erbjuder ovärderligt stöd och information när vården brister på grund av resursbegränsningar. Deras insatser är betydelsefulla för att tillgodose de behov som vården ofta misslyckas med att möta.

REFERENSER

- Afiyanti, Y., & Milanti, A. (2013). Physical sexual and intimate relationship concerns among Indonesian cervical cancer survivors: A phenomenological study. *Nursing and Health Sciences*, 15(2), 151-156.
- Akbaba, S., Oelmann-Avendano, J. T., Krug, D., Ariens, N., Bostel, T., Hoerner-Rieber, J., Nicolay, N. H., Debus, J., Lindel, K., & Foerster, R. (2019). The impact of vaginal dilator use on vaginal stenosis and sexual quality of life in women treated with adjuvant radiotherapy for endometrial cancer. *STRAHLENTHERAPIE UND ONKOLOGIE*, 195(10), 902-912.
- Alvesson, M., & Torhell, S.-E. t. (2011). *Intervjuer : genomförande, tolkning och reflexivitet* (1. uppl. ed.) [Liber.
- Ançel, G. (2012). Information needs of cancer patients: A comparison of nurses' and patients' perceptions [Article]. *Journal of Cancer Education*, 27(4), 631-640-640.
- Annandale, E., Wiklund, M., & Hammarström, A. (2018). Theorising women's health and health inequalities: shaping processes of the 'gender-biology nexus'. *Global Health Action*, 11(sup3), 1-10.
- Bakker, R. M., Vermeer, W. M., Creutzberg, C. L., Mens, J. W. M., Nout, R. A., & ter Kuile, M. M. (2015). Qualitative Accounts of Patients' Determinants of Vaginal Dilator Use after Pelvic Radiotherapy. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(3), 764-773.
- Basson, R. (2000). The female sexual response: A different model. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(1), 51-65.
- Basson, R. (2005). Women's sexual dysfunction: Revised and expanded definitions. *Canadian Medical Association Journal*, 172(10), 1327-1333.
- Bergmark, K. (2007). Sexualitet och cancer. I M. Carlsson (red.), *Psykosocial cancervård, 1*, 173-197.
- Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman, P. W., Steineck, G., & Henningsohn, L. (2005). Synergy between sexual abuse and cervical cancer in causing sexual dysfunction [Artikel]. *Journal of sex & marital therapy*, 31(5), 361-383.
- Bergmark, k., Lundqvist, E., & Steineck, G. (2000). Svensk studie av kvinnor som behandlats för cervixcancer Gynekologisk cancer påverkar ofta sexualiteten. *Läkartidningen*(46), 5347-5357.
- Bergmark, K., Åvall Lundqvist, E., & Steineck, G. (2000). A Swedish study of women treated for cervix cancer. Gynecologic cancer often affects sexuality / Svensk studie av kvinnor som behandlats för cervixcancer. Gynekologisk cancer påverkar ofta sexualiteten [Journal Article Artikel]. *Läkartidningen*, 97(46), 5347.
- Bober, S. L., Kingsberg, S. A., & Faubion, S. S. (2019). Sexual function after cancer: paying the price of survivorship. *CLIMACTERIC*, 22(6), 558-564.
- Bonner, C., Nattress, K., Anderson, C., Carter, J., Milross, C., Philp, S., Juraskova, I., Bonner, C., Nattress, K., Anderson, C., Carter, J., Milross, C., Philp, S., & Juraskova, I. (2012). Chore or priority? Barriers and facilitators affecting dilator use after pelvic radiotherapy for gynaecological cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2305-2313.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *QUALITATIVE RESEARCH IN SPORT EXERCISE AND HEALTH*, 11(4), 589-597.
- Bryman, A., & Nilsson, B. t. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder* (Tredje upplagan. ed.) [Non-fiction]. Liber.
- Cancerfonden. (2023). <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/gynekologisk-cancer>.
- Carr, P. (2013). What happens next? How ovarian cancer forces a woman into a new draft of her life script. *Dramatherapy (Intellect Ltd.)*, 35(3), 149-161.
- Carr, S. V. (2015). Psychosexual health in gynecological cancer. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 131(Supplement 2), S159-S163.
- Carter, J., Goldfrank, D., & Schover, L. R. (2011). Simple Strategies for Vaginal Health Promotion in Cancer Survivors. *The Journal of Sexual Medicine*, 8(2), 549-559.

- Carter, J., Rowland, K., Chi, D., Brown, C., Abu-Rustum, N., Castiel, M., & Barakat, R. (2005). Gynecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility. *Gynecologic Oncology*, *97*(1), 90-95.
- Charatsi, D., Vanakara, P., Evaggelopoulou, E., Simopoulou, F., Korfias, D., Daponte, A., Kyrgias, G., & Tolia, M. (2022). Vaginal dilator use to promote sexual wellbeing after radiotherapy in gynecological cancer survivors. *MEDICINE*, *101*(4), e28705.
- Crosen, E., & Keim-Malpass, J. (2016). Grief and Gracefulness Regarding Cancer Experiences Among Young Women. *Oncology Nursing Forum*, *43*(6), 747-754.
- Cullen, K., Fergus, K., DasGupta, T., Fitch, M., Doyle, C., & Adams, L. (2012). From "Sex Toy" to Intrusive Imposition: A Qualitative Examination of Women's Experiences with Vaginal Dilator Use Following Treatment for Gynecological Cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, *9*(4), 1162-1173.
- Eldén, S. (2020). *Forskningsetik : vägval i samhällsvetenskapliga studier* (Upplaga 1. ed.) [Non-fiction]. Studentlitteratur.
- Elmerstig, E., & Thomtén, J. (2016). Vulvar pain—Associations between first-time vaginal intercourse, tampon insertion, and later experiences of pain. *Journal of sex & marital therapy*, *42*(8), 707-720.
- Elmerstig, E., Wijma, B., & Berterö, C. (2008). Why Do Young Women Continue to Have Sexual Intercourse Despite Pain? *Journal of Adolescent Health*, *43*(4), 357-363.
- Elmerstig, E., Wijma, B., & Swahnberg, K. (2013). Prioritizing the partner's enjoyment: a population-based study on young Swedish women with experience of pain during vaginal intercourse. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, *34*(2), 82-89.
- Fallbjörk, U., Rasmussen, B. H., & Salander, P. (2012). From no big deal to losing oneself: Different meanings of mastectomy [Article]. *Cancer Nursing*, *35*(5), E41-E48-E48.
- Folkhälsorapport. (2023). <https://www.folkhalsorapportstockholm.se/rapporten2/sjukdomar-och-skador/gynekologiska-sjukdomar/>.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2011). Sexuality after gynaecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing [Review]. *Maturitas*, *70*(1), 42-57-57.
- Gordinier, M. E., Cagata, S., Shields, L. B. E., Davis, M. H., & Lorenz, D. J. (2021). Impact of Screening for Sexual Trauma in a Gynecologic Oncology Setting [Article]. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, *86*(5), 438-444-444.
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur.
- Hacking, I. (1995). The looping effects of human kinds.
- Hacking, I. (1999). *The social construction of what?* Harvard university press.
- Hawighorst-Knapstein, S., Fuschshoeller, C., Franz, C., Trautmann, K., Schmidt, M., Pilch, H., Schoenefuss, G., Knapstein, P. G., Koelbl, H., & Kelleher, D. K. (2004). The impact of treatment for genital cancer on quality of life and body image—results of a prospective longitudinal 10-year study. *Gynecologic Oncology*, *94*(2), 398-403.
- Hedenus, A. e., Björk, S. e., & Shmulyar Gréen, O. e. (2015). *Feministiskt tänkande och sociologi : teorier, begrepp och tillämpningar* (1. uppl. ed.) [Non-fiction]. Studentlitteratur.
- <https://www.aleahcare.com/>. (2023). Vaginala plaststavar. In A. Care (Ed.), <https://www.aleahcare.com/>. Stockholm.
- Jefferies, H., & Clifford, C. (2012). Invisibility: The lived experience of women with cancer of the vulva [Article]. *Cancer Nursing*, *35*(5), 382-389-389.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod : med livsberättelsen i fokus* [Non-fiction]. Studentlitteratur.
- Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C., & Hacker, N. (2003). Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: A qualitative insight. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *12*(3), 267-279.

- Klingberg, G. e., & Hallberg, U. e. (2021). *Kvalitativa metoder helt enkelt!* (Upplaga 1. ed.) [Non-fiction]. Studentlitteratur.
- Krychman, M., Liu, M. C., & Meller, D. (2020). Vaginal Dilators: A guide for health care professionals. *Contemporary OB/GYN*, 65(11), 38-41.
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S.-E. t. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2. uppl. ed.) [Non-fiction]. Studentlitteratur.
- Lara, L. A. S., de Andrade, J. M., Consolo, F. D., & Romão, A. P. M. S. (2012). Women's Poorer Satisfaction With Their Sex Lives Following Gynecologic Cancer Treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(3), 273-277.
- Lee, Y. (2018). Patients' perception and adherence to vaginal dilator therapy: a systematic review and synthesis employing symbolic interactionism [article]. *Patient Preference and Adherence*, ume 12, 551-560.
- Lees, B. F., Stewart, T. P., Rash, J. K., Baron, S. R., Lindau, S. T., & Kushner, D. M. (2018). Abuse, cancer and sexual dysfunction in women: A potentially vicious cycle. *Gynecologic Oncology*, 150(1), 166-172.
- Liu, M., Juravic, M., Mazza, G., & Krychman, M. L. (2021). Vaginal Dilators: Issues and Answers. *Sexual Medicine Reviews*, 9(2), 212-220.
- Lubotzky, F. P., Butow, P., Hunt, C., Costa, D. S. J., Laidsaar-Powell, R., Carroll, S., Thompson, S. R., Jackson, M., Tewari, A., Nattress, K., & Juraskova, I. (2019). A Psychosexual Rehabilitation Booklet Increases Vaginal Dilator Adherence and Knowledge in Women Undergoing Pelvic Radiation Therapy for Gynaecological or Anorectal Cancer: A Randomised Controlled Trial. *Clinical Oncology*, 31(2), 124-131.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.) Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård (sid 187-201). *Lund: Studentlitteratur AB*.
- Macey, K., das Nair, R., Gregory, A., & Nunns, D. (2015). Women's experiences of using vaginal trainers (dilators) to treat vaginal penetration difficulties diagnosed as vaginismus: A qualitative interview study [Article]. *BMC Women's Health*, 15(1).
- McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlfatrick, S., & McKenna, H. (2011). Exploring and comparing the experience and coping behaviour of men and women with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. *Journal of advanced nursing*, 67(7), 1591-1600.
- Miles, T., & Johnson, N. (2014). Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATIC REVIEWS*(9), CD007291.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The lancet oncology*, 12(2), 160-174.
- Pelster, A. D. K., Coleman, J. D., Jawed-Wessel, S., Irwin, J. A., Heerten-Rodriguez, L., & Fisher, C. M. (2023). Sexuality, Breast Cancer Survivorship, and Script Theory. *SEXUALITY RESEARCH AND SOCIAL POLICY*, 20(2), 529-538.
- Plantin, L., & Månsson, S.-A. (2012). *Sexualitetsstudier*. Liber.
- Rasmusson, E.-M. (2015). *"Ingen har nämt ordet sex" : kvinnors och mäns erfarenheter av information om sexuell hälsa vid cancersjukdom* [Theses Non-fiction]. Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola.
- Rasmusson, E.-M., & Thomé, B. (2008). Women's Wishes and Need for Knowledge Concerning Sexuality and Relationships in Connection with Gynecological Cancer Disease. *Sexuality & Disability*, 26(4), 207-218.
- Rasmusson, E., & Thomé, B. (2008). Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease. *Sexuality & Disability*, 26(4), 207-218.
- Reisman, Y., & Gianotten, W. L. (2017). *Cancer, intimacy and sexuality: a practical approach*. Springer.
- Sadovsky, R., Basson, R., Krychman, M., Morales, A. M., Schover, L., Wang, R., & Incrocci, L. (2010). Cancer and sexual problems. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(1_Part_2), 349-373.
- Schnur, J. B., Dillon, M. J., Goldsmith, R. E., & Montgomery, G. H. (2018). Cancer

- treatment experiences among survivors of childhood sexual abuse: A qualitative investigation of triggers and reactions to cumulative trauma. *PALLIATIVE & SUPPORTIVE CARE*, 16(6), 767-776.
- 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.
- Simon, W., & Gagnon, J. H. (1986). Sexual scripts: Permanence and change [Article]. *Archives of Sexual Behavior*, 15(2), 97-120-120.
- Skeggs, B., & Persson, A. t. (2000). *Att bli respektabel : konstruktioner av klass och kön* [Non-fiction]. Daidalos.
- SRH, W. (2023). <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>.
- Stead, M. L., Brown, J. M., Fallowfield, L., & Selby, P. (2003). Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues [Article]. *British Journal of Cancer*, 88(5), 666-671-671.
- Stead, M. L., Fallowfield, L., Brown, J. M., & Selby, P. (2001). Communication About Sexual Problems And Sexual Concerns In Ovarian Cancer: Qualitative Study [research-article]. *BMJ: British Medical Journal*, 323(7317), 836-837.
- Stead, M. L., Fallowfield, L., Selby, P., & Brown, J. M. (2007). Psychosexual function and impact of gynaecological cancer. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 309-320.
- Stilos, K., Doyle, C., & Daines, P. (2008). Addressing the sexual health needs of patients with gynecologic cancers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 457-463.
- WHO. (2016). *Action Plan for Sexual and Reproductive Health. Towards achieving the 2030 Agenda for Sustainable Development in Europe – leaving no one behind*.
- Åkeflo, L. (2022). Radiotherapy-induced late effects among female pelvic cancer survivors-sexual health, wellbeing, and impact of nurse-led interventions.
- Åkeflo, L., Dunberger, G., Elmerstig, E., Skokic, V., Steineck, G., & Bergmark, K. (2021). Cohort profile: an observational longitudinal data collection of health aspects in a cohort of female cancer survivors with a history of pelvic radiotherapy-a population-based cohort in the western region of Sweden. *BMJ Open*, 11(7).
- 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*, 30, 8981-8996.
- Åkeflo, L., Elmerstig, E., Bergmark, K., & Dunberger, G. (2023). Barriers to and strategies for dealing with vaginal dilator therapy—Female pelvic cancer survivors' experiences: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 62, 1-8.

BILAGOR

Bilaga 1: Informationsblad om studien



Informationsbrev

Projektets titel: Kvinnors erfarenheter av att använda dilatorer efter en gyn-cancer	Datum: 231002
Studieansvarig/a: (student/er) Moa Roshanfar Din E-post gynstudier@gmail.com	Studerar vid Malmöuniversitet, Fakulteten vid hälsa och samhälle, 205 06 Malmö, Tfn 040-6657000 Utbildning: Sexologi Nivå: Master
<p>Mitt namn är Moa Roshanfar och för närvarande skriver jag min masteruppsats i Sexologi på Malmö Universitet. Uppsatsen grundar sig i mina tidigare erfarenheter av att under lång tid arbetat som legitimerad sjukhuskurator med främst cancerpatienter. Där mötte jag bland annat många kvinnor med gyn-cancer och fick ta del av de utmaningar de genomgick under sjukdomstiden. Syfte med studien är att undersöka kvinnors erfarenheter kring användningen av dilatorer bortom den kliniska och medicinska meningen samt hur och om det påverkar deras sexualitet och liv idag. Då vården många gånger handlar om behandling, symptomlindring och resultat är det viktigt att skapa förståelse för hur människor förstår och upplever behandlingen.</p> <p>I studien vill jag intervjua kvinnor som genomgår eller har genomgått gyn-cancerbehandling och använt sig utav dilatorer som en del av behandlingen. Intervjun kommer handla om upplevelser kring användandet av dilatorer som en del av cancerbehandling samt hur kontakten med sjukvården varit i relation till den delen av behandlingen.</p> <p>Vill du vara med i studien eller är intresserad av att veta mer om den, kan du kontakta mig på mejladressen nedan. Intervjuerna beräknas ta 40–60 minuter och kan genomföras på plats i Stockholm eller digitalt via exempelvis zoom.</p> <p>Du som deltar kommer att avidentifieras och ingen obehörig kommer få ta del av materialet. Uppsatsen kommer att publiceras på Malmö Universitets databas DiVA.</p> <p>Härmed tillfrågas Du om deltagande i studien Jag vill komma i kontakt med dig som är över 18år och har kommit i kontakt med dilatorer som en del av din gyn-cancerbehandling. I studien kommer fokus ligga på dina erfarenheter och upplevelser av att använda dilatorer och hur det har påverkat dig. Jag är också intresserad av att veta vilken information och stöd du har fått kring användning av dilatorer. Det finns därmed inget rätt eller fel utan det är dina upplevelser som räknas.</p>	

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering genom att skicka ett mejl till mig. Du tillfrågas härmed om deltagande i denna studie. Om du har några frågor eller/och vill anmäla ditt intresse för att delta mejl till;

Moa Roshanfar gynstudier@gmail.com 0739926236

Bilaga 2: Intervjumallen

Intervjuguide inför möte med informanter

1. Hur blev du introducerad till att använda en plaststav?
2. Vem/vilka gav dig den informationen?
3. Hur upplevde du informationen?
4. När i din behandling fick du den informationen? När började du använda det första gången?
5. Vilka förklaringar fick du om varför det skulle vara bra att använda plaststav?
6. Efter hur lång tid hade du uppföljning? Med vem?
7. Blev du tillfrågad om dina tidigare/nuvarande sexuella erfarenheter/behov?
8. Fick du frågor om du hade varit utsatt för något tidigare negativ sexuell erfarenhet?
9. Har du blivit erbjuden samtalskontakt eller en annan kontakt i form av sexolog eller kurator?
10. Vem/vilka fanns som stöd i din närhet?
11. Vilka är dina erfarenheter av att använda Vaginalstavar
12. Minns du vilka tankar och känslor som du hade vid introduktion av användningen av plaststaven?
13. Minns du vilka tankar och känslor som du hade vid första gången användning av Vaginalstavar?
14. Vilka känslor kunde du registrera vid själva användningstillfället av plaststaven?
15. Har någon frågat dig vad du känner inför den här processen?
16. Har den här processen och hur har den påverkat dig som kvinna?
17. Om och på vilket sätt har användning av dilatorer påverkat din sexuella hälsa?
18. Var det något som funkade och inte funkade för dig?
Positivt/negativt under resans gång
19. Vad skulle du önska att framtida gyn cancerpatienter skulle få som du inte fick
20. Finns det något mer du vill berätta om det här, något som jag missat att fråga om?" som avslutande fråga.