

Upplevelser och behov av stöd i frågor relaterat till sexualitet

- En studie med patienter som behandlats för maligna blodsjukdomar och deras partners

Huvudansvarig forskare

Cecilia Olsson, leg. sjuksköterska, specialistsjuksköterska i onkologi, fil.dr., universitetslektor¹

Medforskare

Anders Ringnér, leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska, med.dr., universitetslektor²

Anna Eklund, leg. sjuksköterska, distriktsköterska, fil.dr., universitetslektor¹

Maria Larsson, leg. sjuksköterska, Specialistsjuksköterska i onkologi, professor i omvårdnad¹

¹Institutionen för hälsovetenskaper, Karlstads universitet

²Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

BAKGRUND: Inom omvårdnadsforskning beskrivs sexualitet som ett begrepp som innefattar fysiologiska, psykologiska, sociala och sociokulturella dimension som samverkar på ett komplext sätt. Inom cancervården, ökar komplexiteten ytterligare av det faktum att cancer och dess behandling påverkar alla aspekter av sexualitet. Därför behöver ett flerdimensionellt begrepp för sexualitet som inte enbart fokusera på möjligheten för sexuell aktivitet tillämpas, för att till fullo förstå effekterna av cancer och dess behandling på sexualiteten hos patienter och deras partners. Forskningen om sexualitet hos patienter 45 år och äldre med maligna blodsjukdomar är begränsad. Studier på patienter som behandlats för maligna blodsjukdomar fokuserar framförallt påverkan på fertilitet och sexuell funktion hos yngre patienter, som ofta genomgått stamcellstransplantation. I Sverige diagnostiseras årligen ca 1000 patienter med DLBCL och KLL. Dessa patienter är äldre (medianålder ca 70år), vilket gör att frågor avseende sexualitet kan skilja sig jämfört med yngre patienter. Omvårdnaden av dessa patienter bör också innefatta frågor relaterat till sexualitet, och därmed behövs kunskap om behandlingens inverkan på sexualitet ur både patient- och partnerperspektiv för att vården på bästa sätt ska kunna möta dessa frågor. Det finns också behov av instrument med goda psykometriska egenskaper för att skatta sexualitet flerdimensionellt för att generera kunskap som har potential att utveckla vården.

SYFTET: med studien är att kartlägga och belysa hur behandlingen påverkar sexualitet, kroppsuppfattning och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med maligna blodsjukdomar, samt psykometrisk testa *Sexual Adjustment Questionnaire-S (SAQ-S, svensk version)*. Ett ytterligare syfte är att beskriva hur partners till patienter med maligna blodsjukdomar uppfattar att sexualiteten med fokus på den sexuella relationen påverkas och vilket behov av stöd som finns.

METOD: Data kommer att samlas in från patienter och deras partners. Tre instrument kommer att användas till patienter. *SAQ-S* som mäter sexuell intresse, sexuell funktion, sexuell tillfredställelse och sexuell relation. *Body Image Scale (BIS)* som mäter förändrad kroppsuppfattning, samt *EORTC QLQ C30* som mäter hälsorelaterad livskvalitet. Både beskrivande och inferentiell statistik kommer att användas. Enskilda tematiska intervjuer med partners kommer att genomföras och analyseras med fenomenografi.

UPPDATERAD TIDSPLAN OCH GENOMFÖRDA AKTIVITETER:

Ändringar 2018, se nedan.

Erhållet anslag på 300 000 kronor från BCF planerades för huvudansvarig forskare Cecilia Olsson som 20 % lön våren 2018 och 32 % lön hösten 2018. Reviderades HT 2018, se nedan.	
2018 Januari	Etikansökan skickas till EPN Uppsala. Lägesrapport till BCF.
2018-02-14	Etikansökan bedöms av EPN Uppsala och får bifall.
2018-05-04	Ansökan om utdrag ur aktuella kvalitetsregister skickas till respektive organisation; KLL till RCC Stockholm och lymfom till Region Skåne. Får återkoppling att båda ärendena ska behandlas 12e resp. 15e juni.
2018 juni	Förbereder webenkät.
2018-07-04	Får besked om avslag från Region Skåne (avseende lymfom), med besked att de inte anser att begäran om uttag avser forskning.
2018-07-31	Karlstads universitet överklagar beslutet till Kammarrätten (mål 3927-18).
2018 augusti	Flertal kontakter med KLL:s registerhållare Mattias Mattsson både per mejl och tel, som ställde frågor om projektet för att ha ett så tydligt underlag som möjligt till registergruppen. Skickade också ett förtydligande till ansökan.
2018-09-07	Mattias Mattsson meddelar via mejl att rekommendationer gått till UPCA, med svar till ansvarig forskare (CO), vecka 37. Se ytterligare sammanfattande info om denna process längst ner i dokumentet.
2018-09-21	Ansvarig forskare (CO) kontaktade Christian Pedersen, Verksamhetschef, Blodcancerförbundet och meddelar fördröjningar i uttag. Ställer också frågan om möjlighet att flytta höstens tid till 2019. Det bifölls.
2018-10-22	Ansvarig forskare (CO) får via Kammarrätten ta del inkommen skrivelse i mål 3927-18 fr Region Skåne.
2018-11-01	Karlstads universitet (CO) skickar ett yttrande över Region Skånes skrivelse i mål 3927-18 till Kammarrätten.
2018-11-20	Kammarrätten Mål nr 3927-18 bifaller Karlstads universitets överklagan. Kammarrätten anser att det står klart att de efterfrågade uppgifterna kan lämnas ut till Karlstads universitet utan att de berörda enskilda eller deras närstående lider men. Det saknas därmed hinder för utlämnande p.g.a. sekretess enligt 25 kap. 1 § OSL.
2018-12-18	Ansvarig forskare (CO) mejlade Kunskapsstyrning, Region Skåne angående uttag lymfomregistret, med frågan var de befann sig i processen för utlämnade av data.
Kvarvarande anslag 272 timmar, fördelas med 12 % av lön VT2019 och 20 % lön HT2019	
2019-01-24	Kunskapsstyrning, Region Skåne, KVB-beslut 122-18, nytt beslut som ersätter tidigare från juli 2018. Bifall för utlämnande enligt ansökan avseende Lymfomregistret och till utlämnande av patientinformation från registret vad gäller diagnosgruppen B-cellslymfom 96803.
2019-03-08	Telefonmöte med registerhållare lymfom Karin Ekström Smedby angående praktiskt upplägg av uttag ur registret.
2019-03 pg.	Kontakt vid flertal gånger angående praktiska frågor, tidsplan m.m. med Klaus Bjerregaard, IT-samordnare, RCC Syd, Region Skåne inför uttag av data.

2019-03 pg.	Slutförande och test av webenkät x flera. Veckovis avstämning med forskargruppen. Beställning av kuvert och enkäter från Tryckeriet, Karlstads universitet.
2019-04-24	Utskick avseende förfrågan om deltagande i studien till patienter ur Lymfomregister. Påminnelse två veckor senare.
2019 juni	Färdigställa datafil avseende variabler från enkät.
Augusti- December	Databearbetning SPSS, manuskrivande kvantitativa data. Om möjligt kommer intervjuer med partners att påbörjas under innefattande år.
<p>Sammanfattning angående kvalitetsregistret KLL. Både enhetschef Marie Abrahamsson (MA), RCC Sth-Gotland och registerhållare M Mattsson har varit mkt behjälpliga i processen.</p> <p>MA har kontaktas via mejl- eller telefon 1-2 ggr/månaden september till november där hon lovat att stöta på UPCA. Besked från UPCA har ej inkommit till ansvarig forskare (CO). November 2018 får CO kontaktuppgifter till ansvarigt dataskyddsbud (DSO), Stockholms län landsting, som kontaktas både via telefon- och per mejl varje vecka 22 nov-21 dec 2018 utan svar. Under vecka 50 gjordes också försök att få kontakt med vederbörandes chef och ansvarig chefsöverläkare. Fick då ett mejl av DSO den 21/12 att jag skulle få besked samma eftermiddag, vilket samma dag ändras till att vederbörande saknade uppgifter (vilka var skickade 7/9-2018). Efter årsskiftet har CO ånyo kontaktat vederbörande 3-4 ggr/månad utan att vid något tillfälle få svar. Anmärkningsvärd hantering av en jurist och dataskyddsbud i offentlig sektor i landets till invånare största sjukvårdsregion.</p> <p>Då denna process tagit mycket energi och tid i anspråk utan utfall överväger forskargruppen att enbart fokusera projektet på lymfom.</p>	

Kontakta gärna ansvarig forskare om något är oklart i ovan uppdaterade tidplan eller om ytterligare information önskas i projektet.

Karlstad den 28 mars 2019

Cecilia Olsson

Tel. 0731598616

 Cecilia Olsson
 Universitetslektor
 Fakulteten för Hälsa, natur- och teknikvetenskap
 Institutionen för Hälsovetenskaper
 Omvårdnad
 Karlstads universitet
 651 88 Karlstad
 Phone:+46 (0)54 700 10 27