

En metod att studera sociala, psykologiska och sexuella konsekvenser av gynekologisk cancer hos kvinnor och deras partner

Ann Lalos

I denna artikel presenteras en tvärvetenskaplig metod för att studera sociala, psykologiska och sexuella konsekvenser av gynekologisk cancer. Under en period av 1-1,5 år intervjuades kvinnor med cervix- och corpuscancer vid tre tillfällen och deras partners vid två. Som ett komplement till de semistrukturerade intervjuerna användes symptomcheck-listor, Beck Depression Inventory för att mäta grad av dysfori och depression, Interview Schedule of Social Interaction som kartlägger socialt nätverk, personlighets-inventoriet Karolinska Scales of Personality samt Locus of Control som mäter grad av kontrollförlust. Medicinska data kartlades genom uppgifter från patientjournaler och enkäter. Sålunda kombinerar denna studie-design både kvalitativa och kvantitativa forskningsmetoder.

För att rehabilitering efter gynekologisk cancer ska bli så optimal som möjligt måste hänsyn tas till patientens hela livssituation. Patienten/partnern/paret behöver, på ett adekvat sätt, informeras, förberedas och vägledas inför sjukdomens förlopp och behandlingens konsekvenser. För detta krävs ny och fördjupad kunskap om de sociala, psykologiska och sexuella konsekvenserna av sjukdom och behandling. Svårigheter och möjligheter med den valda undersökningsdesignen belyses i artikeln.

Ann Lalos är professor i folkhälsovetenskap med inriktning mot genusforskning, Institutionen för klinisk vetenskap, obstetrik och gynekologi vid Norrlands universitetssjukhus, Umeå.

Introduktion

Överlevnaden i gynekologisk cancer har, trots ökade terapeutiska insatser, hållit sig relativt oförändrad under de två senaste decennierna. Närmare 15 procent av all cancer som drabbar kvinnor i Sverige härrör från underlivet. Varje år insjuknar cirka 500 kvinnor i cervixcancer och nästan 1000 i corpuscancer (1). Sjukdomen och behandlingen innebär akuta och traumatiska förändringar för de flesta av dessa kvinnor. Förändringarna gäller inte en-

bart kvinnans kropp utan omfattar hela hennes kontext med sociala, psykologiska och sexuella konsekvenser som följd.

Kunskapen om hur kvinnan upplever sin sjukdom, behandling och rehabilitering är emellertid bristfällig och behovet av tvärvetenskaplig forskning inom området är därmed stort. Flera problemområden är ofullständigt belysta, exempelvis hur patienten handskas med förändringar i sin könsidentitet, kroppsuppfattning, livskvalitet och känslor av hjälps-

Kunskapen om hur kvinnan upplever sin sjukdom, behandling och rehabilitering är emellertid bristfällig och behovet av tvärvetenskaplig forskning inom området är därmed stort

löshet, beroende, kontrollförlust, dödsångest, skuld och aggressivitet. Gynekologisk cancer medför dessutom som regel att fertila kvinnor utsätts för steriliserande behandling. Hur kvinnan, och hennes eventuella partner, upplever den komplicerade situationen som uppträder när det föreligger både en cancersjukdom och en steriliserande behandling är otillfredställande utforskat.

Den främsta kritiken som kan riktas mot många studier omfattande psykologiska och sociala konsekvenser av gynekologisk cancer är att man har haft kontakt med patienten endast vid ett tillfälle och via enkät eller intervju ställt retrospektiva frågor (2-5). Man har således försummat att studera det dynamiska förloppet. Upplevandet av cancer med dödsångest och krisreaktioner är, som kliniskt verk samma känner till, inget statiskt tillstånd. Detta medför att studier av psykosociala konsekvenser av cancer bör ske longitudinellt med upprepade kontakter med patienten och helst också med dennes eventuella partner.

När det gäller studier av effekterna på parrelationen och sexuellt samliv vid gynekologisk cancer har man även i dessa vanligtvis dragit slutsatser utifrån endast ett undersökningstillfälle och genom att enbart tillfråga kvinnan (5-7). Vidare har oftast ett traditionellt snävt förhållningssätt till sexualitet fått dominera med fokusering på frågor om samlags- och orgasmfrekvens. Ett bredare perspektiv på sexualitet, som mer vill fånga kva-

liteten snarare än kvantiteten i samlivet, är sällsynt. För att kunna få en adekvat bild av hur det sexuella samlivet och parrelationen påverkas vid gynekologisk cancer bör även kvinnans partner inkluderas i studierna. Endast ett fåtal projekt har fokuserat även på partnern (2, 8-14), men tyvärr är flera av dessa behäftade med ett betydande bortfall.

Syfte

Ny och fördjupad kunskap krävs för att förbättra det kliniska omhändertagandet så att gynekologiskt cancersjuka kvinnor och närstående ska, på ett insiktsfullt sätt, kunna förberedas på de genomgripande förändringar som kommer att följa. Syftet med föreliggande artikel är att beskriva en metod att uppnå detta genom att studera sociala, psykologiska och sexuella konsekvenser av cervix- och corpuscancer (cancer i livmodertappen resp livmoderkroppen). I vidare bemärkelse syftar studien även till att vidareutveckla en tidigare använd forskningsmetod för att studera både kvalitativa och kvantitativa förändringar hos patienter och partners.

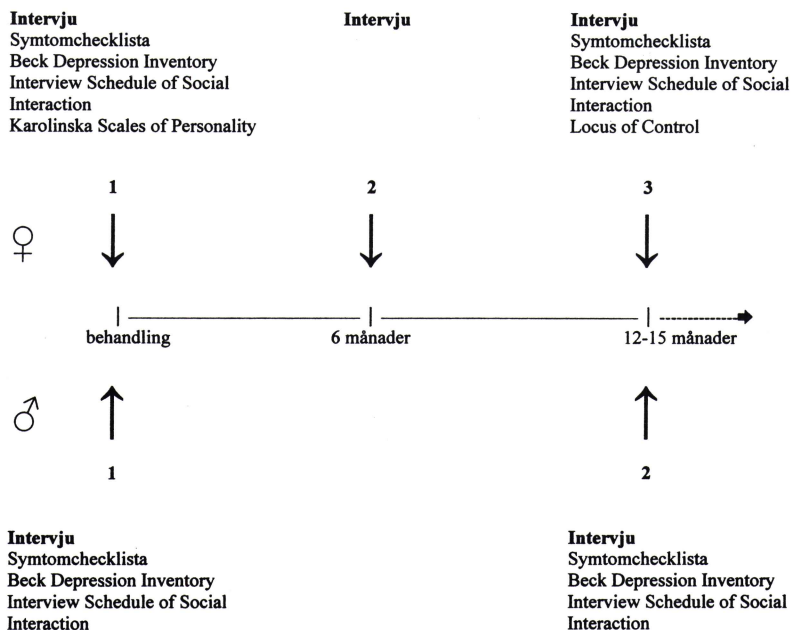
Metod

Utgångsläget för studien var bildandet av en tvärvetenskaplig och multidisciplinär forskargrupp bestående av en professor i gynekologisk onkologi (U Stendahl), en professor i psykiatri (L Jacobsson), en docent i obstetrik och gynekologi (O Lalos) och en disputerad kurator (A Lalos). En prospektiv intervjudesign valdes som innebar en vidareutveckling av en metod som tidigare prövats i en studie omfattande psykosociala och sexuella konsekvenser vid utredning och behandling av infertila par (15). Målgruppen för projektet var kvinnor med nydiagnosticerad cervix- eller corpuscancer. I de fall kvinnan hade en

stadigvarande partner skulle även han/hon inkluderas i studien. Kvinnor som skulle hysterektomeras på grund av benign åkomma, samt deras partners, valdes som referensgrupp.

Initialt genomfördes en pilotstudie där A.L intervjuade 15 kvinnor, fem ur vardera patientgrupp. Kvinnorna informerades om att syftet med samtalet var att utifrån deras spontana berättelser och fria beskrivningar utforma ett frågeformulär så att en större grupp av kvinnor senare skulle kunna intervjuas. Kvinnorna delade generöst med sig av sina upplevelser och några hävdade bestämt att de inte skulle ha pratat lika förtroligt om bandspelare hade använts. Utifrån dessa kvinnskildringar samt litteraturstudier kunde forskargruppen i detalj bestämma vilka frågeställningar som var centrala för projektet. Ett frå-

geformulär utformades och testades. Det kom att innehålla både strukturerade och semi-strukturerade frågor. Frågeformuläret avpassades så att det kunde användas till såväl kvinnor som män i samtliga tre grupper. Dataexpertis fick avslutningsvis lämna synpunkter på formulärets utformning för att underlätta en senare databearbetning. Ytterligare specialist tillfrågades när det gällde valet av standardiserade formulär som samtalsintervjun skulle kompletteras med. Valda blev Beck Depression Inventory (16) för att mäta grad av dysfori och depression, Interview Schedule of Social Interaction (17) som kartlägger det sociala nätverket, Karolinska Scales of Personality (18) vilket är ett personlighetsinventorium samt Locus of Control (19) som mäter grad av kontrollförlust. Därutöver valdes symptomchecklistor som hade utarbe-



Figur 1. Studiedesign.

tats i den tidigare nämnda studien av infertila par (20). *Figur 1* visar den slutgiltiga studie-designen.

Datainsamlingen skedde via tre intervjuer med kvinnorna och två med deras män (*Figur 1*). Alla intervjuer ($n=406$) utfördes av en och samma person (A.L.). Den första intervjun med kvinnan genomfördes under inskrivningsdagen då hon för första gången kom till gyn-onkologiska kliniken vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå för att påbörja sin behandling för cervix- eller corpuscancer. Den andra intervjun skedde sex månader senare och den tredje ytterligare sex till tio månader senare. Kvinnorna i referensgruppen intervjuades vid motsvarande tidpunkter. Männerna i de tre grupperna intervjuades då kvinnan skulle påbörja sin behandling samt drygt ett år senare. På grund av att den nordligaste sjukvårdsregionen motsvarar till ytan nästan halva Sverige intervjuades männen per telefon enligt en tidigare testad modell. Även om mannen hade rest med kvinnan till sjukhuset genomfördes aldrig parintervjuer. Forskargruppens inställning i denna fråga baserades främst på tidigare genomförda studier med infertila par (21).

Det är ytterst viktigt att en studie av detta slag har stark förankring hos den vårdpersonal som finns kring patienten och hennes närstående. Om inte kommer missförstånd och negativa attityder att nå paret. Det är också angeläget att inför patienten, närstående och personalen tydliggöra den roll och det ansvar intervjuaren har. Till exempel måste en ab-

solut tystnadsplikt råda gentemot vårdteamet när det gäller vad som framkommer i intervju-samtalen med patienten/partnern. Intervjuaren får inte heller utföra några särskilda sociala eller psykologiska interventioner, det skulle påverka den process som projektet syftade till att studera. Innan studiens start samlades därför all avdelningspersonal till ett informations- och diskussionsmöte. Personalen erhöll därefter fortlöppande information om projektet eftersom intervjuaren nästintill dagligen fanns på avdelningen.

Genomförandet av denna studie har godkänts av etiska kommittén vid Umeå universitet och ekonomiskt stöd har erhållits av Cancerfonden, Stocholm och Cancerforskningsfonden, Umeå.

Undersökningsgrupp

Studien omfattar 60 kvinnor, 30 med cervixcancer och 30 med corpuscancer, samt 47 män, 23 i cervixgruppen och 24 i corpusgruppen. Kvinnorna tillfrågades konsekutivt utifrån följande inklusionskriterier; vara högst 60 år, svensktalande och inte ha någon cancer eller psykisk sjukdom i anamnesen. Medelåldern för kvinnorna i corpusgruppen var 51 år ($Md=52,5$ range 33-60) och för cervixgruppen 44 år ($Md=44$ range 26-59). För männen i corpusgruppen var medelåldern 55 år ($Md=56,5$ range 34-73) och för männen i cervixgruppen 45 år ($Md=44$ range 24-62). Diagnostiskt klassades majoriteten av kvinnorna som tidig cervix- eller corpuscancer (stadium I). Tre kvinnor med corpuscancer och sex med cervixcancer var emellertid i stadium II och en kvinna med cervixcancer i stadium III. Behandlingen omfattade radiuminlägg med påföljande total hysterektomi med bilateral salpingooforektomi. Alla patienter med cervixcancer och fem med corpuscancer

Det är ytterst viktigt att en studie av detta slag har stark förankring hos den vårdpersonal som finns kring patienten och hennes närstående

fick dessutom extern strålterapi mot lilla bäckenet.

Referensgruppen bestod av 30 kvinnor som skulle genomgå hysterektomi på grund av gynekologiska besvär av benign karaktär, huvudsakligen myom och rikliga blödningar, samt deras partners (n=24). Medelåldern hos dessa kvinnor var 44 år (Md= 44,5 range 34-54) och hos deras partners 46 år (Md= 46 range 33-56). Denna referensgrupp valdes utifrån det faktum att hysterektomi är den mest vanliga bukoperationen bland kvinnor i denna åldersgrupp samt att ingreppet är steriliserande. I studien ingår således totalt 90 kvinnor och 71 män.

Första intervjun med kvinnan

Kvinnorna hade inte fått någon information om projektets existens före det att intervjuaren presenterade studien i samband med hennes inläggning på gyn-onkologiska vårdavdelningen. Tidpunkten för detta första möte var noggrant valt till ett så optimalt tillfälle som möjligt vad gäller lugn och avskildhet. Detta var inte lätt att uppnå eftersom patienten ofta var strängt upptagen av inskrivningsrutiner och förberedelser inför planerad behandling. Vid mötet informerades patienten muntligen om studiens innebörd och syfte. Sekretessen poängterades och kvinnan informerades om att på samtliga formulär fanns ett kodnummer som endast intervjuaren hade nyckeln till. Kvinnan fick dessutom en lättläst skriftlig information som hon uppmanades att noga läsa igenom samtidigt som tid och utrymme gavs för att kunna avböja deltagande i studien. Samtliga kvinnor visade sig emellertid vara positiva till att medverka. Efter att kvinnan undertecknat den skriftliga informationen, och därigenom bekräftat sin villighet att delta, fick hon själv avgöra vid vilket tillfälle under

dagen själva intervjun skulle genomföras.

Intervjun genomfördes i ett avskilt rum på vårdavdelningen. Inledningsvis betonades ännu en gång att patienten garanterades anonymitet, att intervjuaren inte ingick i vårdteamet på avdelningen, att ingen bandspelare skulle användas, att frågorna skulle ställas utifrån ett intervjuformulär och att vissa stödanteckningar skulle göras under tiden. Intervjun varade mellan 1,5 till två timmar, oftast med en paus. Många frågor var av känslig karaktär och omfattade exempelvis nuvarande och tidigare sociala förhållanden, tidigare livshändelser, aktuella psykosociala problem och livskvalitet, erfarenhet av rollen som kvinna, upplevelse av diagnosbeskedet, rädslor och fantasier inför behandlingen, tankar om döden, känslor av straff och skuld, könsorganens innebörd, relationen till eventuell partner, sexuellt samliv, eventuella barns upplevelser, omgivningens attityder, påverkan på förvärvsarbete och umgänge samt behov av stöd och information. Kvinnorna ombads också vid detta tillfälle att på en figur rita storlek och form på sin livmoder samt markera var i kroppen den fanns placerad.

Vanliga spontana reaktioner efter intervjun var att kvinnorna tyckte att tiden hade gått fort och att de kände tacksamhet över att få ha pratat om sina upplevelser trots att de stundvis kunde ha känt sig mycket sorgsna. De formulär som kvinnan på egen hand skulle besvara (Figur 1) fick hon ta med sig till sitt rum och själv bestämma lämplig tidpunkt för att fylla i dem. I ett slutet kuvert fick de sedan lämna formulären på sköterskeexpeditionen. Nästkommande dag var patienten inte anträffbar på grund av behandling. Intervjuaren återkom därför dagen därpå för att samtala om eventuella reaktioner som formulären kunde ha väckt men även för att förhöra

sig om kvinnan hade behov av att ytterligare ventilera något utifrån intervjusamtalet.

Första intervjun med mannen

Kvinnor som hade en stadigvarande partner informerades om att även han/hon skulle tillfrågas om deltagande i studien. Det var viktigt att de kände till att partnern skulle kontaktas för att undanröja känslor av kontrollförlust och hemlighetsmakeri. Kvinnorna var behjälpliga med uppgifter om partnerns namn och telefonnummer och föreslog även tidpunkt då det var mest lämpligt att kontakta honom (samtliga var män). Vanligtvis hade de också redan informerat männen om studien då intervjuaren ringde och berättade om projektets syfte och innehåll samt försäkrade om anonymitet. Tio kvinnor hade inte någon stadigvarande relation och ytterligare tre ville uttryckligen inte att deras partner skulle behöva "besväras" eller "behöva ha något som helst att göra med min sjukdom", vilket givetvis respekterades. Sålunda tillfrågades 47 partners om deltagande i studien och ingen avböjde att delta.

Männen fick själva avgöra när telefonintervjun skulle ske, vilket ofta innebar på kvällstid eller under helger. Vissa kvinnor hade uttryckt farhågor när det gällde mannens vilja att intervjuas. Några sa att "min man pratar ogärna känslor - och aldrig med en utomstående" eller "han kommer aldrig att svara på några känsliga frågor". Reaktionen blev emellertid ofta den omvända. Männen visade ett stort behov av att få samtala om sina tankar och reaktioner, telefonintervjuerna blev därför mellan en till två timmar långa. De formulär som de själva skulle besvara skickades till dem med ett frankerat svarskuvert. Vid tiden för första intervjun befann sig några av männen på vårdavdelningen med kvinnan. Att

i denna situation avtala tid för en telefonintervju med mannen hade förmodligen upplevts inadekvat. Intervjuerna med dessa män genomfördes därför på sjukhuset.

Uppföljningsintervjuerna

Sex månader efter första kontakten intervjuades kvinnan per telefon eller på vårdavdelningen om hon var ineliggande (Figur 1). Samtalet baserades på ett frågeformulär som intervjuaren fyllde i och som innehöll frågor om hur kvinnan mårde psykiskt och fysiskt, hennes upplevelser av genomgången operation och behandling, sociala problem, livslust, relationen till närstående och sexuellt samliv. På samma sätt genomfördes uppföljningsintervjuerna i referensgruppen.

När ytterligare sex till tio månader hade gått utfördes sista intervjun med kvinnorna och männen (Figur 1). Intervjuerna med kvinnorna samordnades med ett planerat polikliniskt återbesök på gyn-onkologen. Två av kvinnorna var ineliggande vid tiden för sista intervjun. En på grund av progressiv sjukdom och den andra på grund av svåra biverkningar av den externa strålterapien. De män som hade rest tillsammans med kvinnan till återbesöket önskade bli intervjuade vid detta tillfälle och övriga män intervjuades per telefon. I referensgruppen erbjöds kvinnorna ett extra uppföljningsbesök hos överläkaren på gyn-avdelningen cirka ett år efter hysterektomin och i samband med detta utfördes den sista intervjun. Deras partners intervjuades per telefon på likartat sätt som vid första samtalet.

Denna sista intervju omfattade 88 kvinnor eftersom två kvinnor med cervixcancer hade avlidit. Antalet intervjuade partners vid detta sista tillfälle uppgick till 67 män, fyra färre än vid första intervjun. Bortfallet bestod av en man vars kvinna avlidit i cervixcancer

(med honom gjordes en särskild uppföljning) och tre män i referensgruppen som hade separerat från partnern. Frågeställningarna vid denna sista intervju var av likartad karaktär som vid den första men omfattade även personens erfarenheter av genomgången behandling, rehabilitering och tankar inför framtiden. Även vid detta tillfälle ombads kvinnorna och männen att skriftligen besvara några standardiserade frågeformulär och därefter skicka tillbaka dem per post (Figur 1). Ingen man eller kvinna avböjde att delta i den slutliga uppföljningen. Två av männen ville emellertid inte fylla i formulären och ytterligare en klarade inte detta på grund av alkoholmissbruk.

Under studiens gång tydliggjorde intervjuaren upprepade gånger sin roll som intervjuare, jämfört med rollen som tjänstgörande kurator. Detta för att förhindra missförstånd och orealistiska förväntningar. Om kvinnan eller mannen var i behov av kuratorskontakt eller annat stöd fick detta ske utifrån rådande rutiner vid avdelningen. I och med att de sista besvarade formulären hade återsänts var den materialinsamlade delen av studien slutförd och kontakten med respondenterna skulle avslutas. I det tackbrev som då skickades till kvinnorna och männen erbjöds möjlighet att få återkomma till intervjuaren, interventioner i detta läge skulle inte påverka undersökningens resultat.

Kompletterande dokumentation

Redan initialt kände intervjuaren ett behov av att i löpande text skriva ner kommentarer utifrån intervjusamtalen. Detta systematiserades och till varje intervjuformulär finns sålunda en bilaga med bland annat citat, särdrag, kvinnans/männens reaktioner samt subjektiva intryck och reflektioner.

Kombinationen av kvalitativa och kvantitativa analyser har genererat en mångfald intressanta resultat

För att kunna urskilja de kvinnor som genomgått särskilt många undersökningar och behandlingar eller drabbats av uttalade biverkningar kompletterades patienternas egna beskrivningar med checklistor. Patientansvarig läkare för cancergrupperna respektive referensgruppen granskade patientjournalerna och överförde uppgifterna till medicinska checklistor. För att specifikt urskilja kvinnor med miktionsbesvär och urininkontinens konstruerades en enkät som efter sista intervjun skickades till kvinnorna. Samtliga besvarade denna enkät.

Resultat

Kombinationen av kvalitativa och kvantitativa analyser har genererat en mångfald intressanta resultat som svarar mot studiens syfte att ge ny och fördjupad kunskap som kan leda till ett förbättrat kliniskt omhändertagande för de cancerdrabbade kvinnorna och deras närstående. Delsyftet att vidareutveckla en forskningsmetod för att studera både kvalitativa och kvantitativa förändringar hos patienter och partners har även uppnåtts.

Syftet med föreliggande artikel är dock inte att presentera de resultat som studien hittills har genererat, av utrymmesskäl kan endast hänvisningar till några redan publicerade artiklar göras. En artikel har särskilt fokuserat hur kvinnor och män upplevde cancerbeskedet och deras initiala krisreaktioner (22). Männens specifika erfarenheter och reaktioner finns beskrivet i flera arbeten, både vad gäller männen i cancergrupperna och i

referensgruppen (23, 24, 25). Hur parrelationen och det sexuella samlivet påverkades redovisas också i några publikationer (23, 26, 27). Särskilda problem med klimakterie- och urinbesvär har även beskrivits (27). Vidare har cancergruppernas olikartade personlighetsprofiler redovisats (28) samt hur personlighetsdrag och sexuellt beteende kan korrelera (29). Vad som påverkade kvinnornas grad av välbefinnande efter avslutad cancerbehandling finns därtill beskrivet i ett särskilt arbete (30). Som ett sista exempel kan nämnas de samband mellan social interaktion (ISSI) och kontrollförlust (LOC) och sinnesstämning (BDI) som kartlagts (31).

Diskussion

Denna artikel har beskrivit en tvärvetenskaplig metod att studera framförallt sociala, psykologiska och sexuella konsekvenser av gynecologisk cancer. Som inledningsvis påpekades är prospektiva intervjustudier där både patienten och partnern deltar ytterst sällsynta, och ett flertal undersökningar har betonat behovet av att framtida studier även inkluderar partnern och de partnerrelaterade faktorerna (12, 24, 32-35). Sådana studier gör det möjligt att kartlägga upplevelser och behov utifrån ett genusperspektiv, mönster kan utkristalliseras och särskilt utsatta patientgrupper som riskerar att få omfattande sociala, psykologiska och sexuella problem kan upptäckas. Tidigare studier som velat fånga reaktioner och konsekvenser av cancersjukdom har i regel underlåtit att studera det dynamiska

Ett flertal undersökningar har betonat behovet av att framtida studier även inkluderar partnern och de partnerrelaterade faktorerna

I intervjustudier är det av stor betydelse att intervjuerna med både patienten och partnern utförs av en person som patienten inte är beroende av för sin behandling och vård

förloppet från insjuknande till rehabilitering. Vidare har man ofta förbiset att inkludera även de somatiska parametrarna. Många gånger har ett avgränsat psykologiskt, socialt, sexuellt eller medicinskt synsätt fått styra projekten eftersom endast ett fåtal forskargrupper har haft en tvärvetenskaplig och multidisciplinär kompetens.

Det finns ett flertal studier vars långtgående slutsatser och jämförelser mellan grupper har gjorts enbart på retrospektivt ställda frågor. Risken för bias är därmed stor. I vår studie kunde vi se att det ofta förelåg diskrepans mellan kvinnans/mannens beskrivning av hur de *mindes* situationen vid första intervjun jämfört med det som fanns dokumenterat från den aktuella tidpunkten. En genomgång av olika metoder i tidigare genomförda studier i ämnet visar på ett flertal svårigheter och motstridiga resultat. Ibland saknas data, patienter selekteras olika, behandlas olika, långa tidsintervaller mellan behandling och undersökningstillfälle tillåts (från 5 månader till 10 år) och olika bedömningsmått har använts. Därtill har få longitudinella studier kompletterats med standardiserade skalor/formulär för att bedöma exempelvis psykisk och sexuell funktion.

I intervjustudier är det av stor betydelse att intervjuerna med både patienten och partnern utförs av en person som patienten inte är beroende av för sin behandling och vård. Risken för prestigebias från respondentens sida minskar avsevärt om det exempelvis inte är

Detta möjliggör avslöjanden av mer eller mindre allvarlig karaktär, utan risk för avvisande eller andra negativa konsekvenser

den behandlande läkaren som intervjuar kvinnan. Detta möjliggör avslöjanden av mer eller mindre allvarlig karaktär, utan risk för avvisande eller andra negativa konsekvenser. Några exempel på sådant från vår studie är kvinnan som misshandlats av sin man, kvinnan med dolt alkohol-missbruk och kvinnan som för 12 år sedan i en krissituation försökte ta både sitt och sin femårige sons liv. Förtroenden av detta slag kräver givetvis särskilt mycket tid och engagemang. Samtal om minnen och aktuella situationer av mindre dramatiskt slag kan också upplevas mycket starka, allra helst om man aldrig tidigare har pratat med någon om det. Detta var ett rätt vanligt förekommande fenomen bland männen. Intervjusituationen i telefon är i sig så neutral att den extra mycket kan uppmuntra till samtal om känsliga ämnen.

Det finns många fördelar med den forskningsmetod som här har beskrivits, men det finns även svårigheter. Det tar lång tid att genomföra en studie av detta slag. Arbetet med att koda, registrera, databearbeta och analysera resultaten är minst lika tidskrävande som själva materialinsamlingen. De semi-strukturerade frågorna skall uppdelas i svarsalternativ och tolkas/bedömas på ett likartat sätt. I praktiken innebär detta att alla respondenters svar på samma fråga bör bedömas och kodas vid samma tidpunkt och av samma person. Detta för att minska risken för skevhet och olikartade bedömningar. I detta sammanhang är det viktigt att alla i forskargruppen är överens om vilka riktlinjer och bedömningsgrunder som ska gälla så att tveksamheter inte senare upp-

står i samband med resultatanalyserna.

En studiedesign av detta slag ställer också höga krav på intervjuaren. Kraven gäller inte enbart intervjumetodik utan även insikt om den medicinska processen och anpassningsförmåga gentemot avdelningens rutiner samt stor flexibilitet när det gäller arbetstider. Som inledningsvis nämndes kringgärdades intervjusituationen av många praktiska svårigheter. Vidare ställs särskilda personlighetsmässiga krav på intervjuaren eftersom en nära relation till ett stort antal patienter och partners uppstår. I vissa fall är det dessutom påfrestande att som intervjuare förhålla sig passiv och studera en process utan att få intervjua. Detta har särskilt gällt då missbruk, hot och relationsproblem har uppdagats där intervjuaren i egenskap av kurator skulle kunna göra en insats. Det positiva gensvar som kvinnorna och männen visade bidrog emellertid starkt till att intervjuaren kände sig motiverad att fortsätta studien och genomföra de drygt 400 intervjuerna. Att intressera sig för någon, att ställa frågor och aktivt lyssna innebär samtidigt att man *ger* något till personen. Detta avspeglas bland annat i att ingen kvinna eller man avbröt medverkan i studien. Intervjustudier medför på detta sätt en terapeutisk spinn-off som i sin tur kan underlätta för mannen och kvinnan att tillsammans samtala vidare. Denna konsekvens innebär en ofrånkomlig (positiv) bias i undersökningar av detta slag.

I framtiden kommer önskan att se patienten utifrån ett helhetsperspektiv att få en allt större betydelse, inte minst mot bakgrund av rådande hälso- och sjukvårdslagstiftning som fäster allt större avseende vid patientens egen åsikt och ansvar i vården. Patienters behov och krav på saklig information skulle bättre kunna tillgodoses om inte enbart de medicinska utan även

de sociala, psykologiska och sexuella konsekvenserna av sjukdom och behandling var utforskade. Möjligheten att på ett adekvat sätt informera, förbereda och vägleda patienten/partnern inför sjukdomens förlopp och behandlingens konsekvenser skulle därigenom avsevärt öka. För att uppnå detta behövs även en kvalitativt inriktad forskning som komplement till de traditionella naturvetenskapliga metoderna. Ett sådant synsätt medför att framtida forskning om patienters situation bör eftersträva att även inkludera patientens närstående.

Denna artikel har beskrivit en forskningsmetod som kombinerar ett kvalitativt och kvantitativt synsätt med syfte att erhålla ny kunskap och fördjupad insikt om gynekologisk cancersjuka patienters och deras partners situation. Artikeln har velat visa på en framkomlig väg med förhoppning om flera efterföljare.

REFERENSER

8. Glasdam S, Bonde Jensen A, Lindegaard Madsen E, Rose C. Anxiety and depression in cancer patients's spouses. *Psycho-Oncol* 1996; 5: 23-9.

11. van de Wiel HBM, Weijmar Schultz WCM, Wouda J, Bouma J. Sexual functioning of partners of gynaecological oncology patients: a pilot study on involvement, support, sexuality and relationship. *Sex Marit Ther* 1990; 5: 123-29.
22. Lalos A. The impact of diagnosis on cervical and endometrial cancer patients and their spouses. *Eur J Gynaec Oncol* 1997; 6: 513-19.
23. Lalos A, Jacobsson L, Lalos O, Stendahl U. Experiences of the male partner in cervical and endometrial cancer - a prospective interview study. *J Psychosom Obstet Gynecol*. 1995; 16: 153-65.
27. Lalos O, Lalos A. Urinary, climacteric and sexual symptoms one year after treatment of endometrial and cervical cancer. *Eur J Gynaec Oncol* 1996; 2: 128-36.
29. Lalos A, Eiseman M, Lalos O. Personality differences between endometrial and cervical cancer patients in relation to sexual behavior. *J Psychosom Obstet Gynecol* 1997; 18: 53-58.
31. Lalos A, Eisemann M. Social interaction and support related to mood and locus of control in cervical and endometrial cancer patients and their spouses. *Support Care Cancer* 1999;7: 75-78.
34. Sales E, Schuly R, Biegel D. Predictors of strain in families of cancer patients: a review of the literature. *J Psychosoc Oncol* 1992; 10: 1-26.
35. Andersen BL. Quality of life for women with gynecologic cancer. *Curr Opin Obstet Gyn* 1995; 7: 69-76.

Fullständig referenslista kan erhållas av författaren.