

”Det känns som att jag är ensam från midjan och uppåt”

Negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar hos de som undviker cellprovtagning

Maja Jerdén & Idamaria Jonsson

Örebro universitetet

Handledare: Jan Carlsson och Joakim Norberg

Psykologexamensuppsats, 30 hp

HT2018

”It Feels Like I am Alone From the Waist Up”

Negative Experiences of Pelvic Exams Among Those Who Avoid Cervical Screenings

Maja Jerdén & Idamaria Jonsson

Örebro University

Supervisors: Jan Carlsson & Joakim Norberg

Psychology Master Thesis

Autumn 2018

Sammanfattning

Syftet med denna studie var att undersöka hur negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar ser ut hos livmoderbärare som undviker screening för livmoderhalscancer. Denna cancerform är vanlig och har hög mortalitet men förebyggande åtgärder finns. Dock undviker var sjätte svensk livmoderbärare undersökningarna som är avgörande för att i tid upptäcka cellförändringar som kan leda till livmoderhalscancer. Semistrukturerade intervjuer hölls med 12 deltagare. Studiens insamlade data analyserades utifrån tematisk analys med en induktiv ansats. Under analysen skapades 13 subteman och sex huvudteman. Huvudtemana var: ”Relationen till vårdpersonalen”, ”Relationen till sig själv”, ”Förlust av egenmakt”, ”Påtvingat normbrytande”, ”Upplevd risk” och ”Försämrad livskvalitet”. Huvudtemana sammanfattades med det övergripande temat ”Förlust av säkerhet och förutsägbarhet”. Studiens resultat visar att det är viktigt att vårdpersonal är medvetna om den känsliga situation som en gynekologisk undersökning utgör för att kunna anpassa undersökningen till den enskilda livmoderbärens behov. För de som har haft tidigare negativa upplevelser är detta särskilt viktigt för att återställa ett förtroende som gör att de kan ta del av gynekologisk vård i framtiden.

Nyckelord: Gynekologiska undersökningar, livmoderbärare, upplevelse, screening för livmoderhalscancer, undvikande, tematisk analys

Abstract

The aim of this study was to investigate previous negative experiences of pelvic exams among people with a uterus who avoid screening for cervical cancer. This type of cancer is common and has a high mortality rate but can be prevented. Every sixth person with a uterus in Sweden will avoid the exam that can detect the cell changes which can lead to cervical cancer. Semi-structured interviews were held with 12 participants. The collected data was analysed by using an inductive thematic analysis. Thirteen subthemes and six main themes were created. The main themes were: “The relationship with the health professionals”, “The relationship with oneself”, “Disempowerment”, “Violation of social norms”, “Perceived threat” and “Deteriorated quality of life”. The main themes were captured by the overarching theme “Loss of safety and predictability”. The result shows the importance of awareness among health professionals about the intimate nature of the exam. This knowledge can enable them to adjust the pelvic exam to fit the needs of the individual patient. This is particularly important for patients who, after a negative experience, have a lack of confidence in health care. Tailoring the exam for these patients is important to encourage future attendance in cervical screening.

Key words: Pelvic exam, uterus, experience, cervical screening, non-attendance, thematic analysis

Våra varmaste tack

Vi vill först och främst tacka våra deltagare som har ställt upp med sin tid och engagerat sig i vår studie. De upplevelser ni modigt delat med er av har varit ovärderliga.

Tack till våra handledare Jan Carlsson och Joakim Norberg som alltid har bidragit med snabba svar och intressanta diskussioner.

Vi vill också tacka Elsa Eriksson Anell och Lars Jerdén som har hjälpt oss se uppsatsen med nya ögon och bidragit med många kloka tankar.

Tack vare er alla har detta arbete varit möjligt!

Innehåll

BAKGRUND	6
ETIOLOGI OCH PREVENTION	7
EFFEKTER AV SCREENING FÖR LIVMODERHALSCANCER	9
ORSAKER TILL ICKE-DELTAGANDE I SCREENING	10
SCREENING I SIG SOM ORSAK TILL ICKE-DELTAGANDE	11
UPPLEVELSER AV GYNEKOLOGISKA UNDERSÖKNINGAR	13
SAMMANFATTNING INLEDNING	15
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	16
METOD.....	16
VAL AV METOD	16
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT.....	16
LITTERATURSÖKNING.....	17
URVAL OCH REKRYTERING.....	17
DELTAGARE	18
DATAINSAMLING.....	19
DATAANALYS.....	20
KONTROLL AV DATA	23
ETIK	24
FÖRFÖRSTÅELSE.....	24
RESULTAT	25
HUVUDTEMA 1: RELATIONEN TILL VÅRDPERSONALEN.....	26
HUVUDTEMA 2: RELATIONEN TILL SIG SJÄLV	28
HUVUDTEMA 3: FÖRLUST AV EGENMAKT.....	30
HUVUDTEMA 4: PÅTVINGAT NORMBRYTANDE	32
HUVUDTEMA 5: UPPLEVD RISK	33
HUVUDTEMA 6: FÖRSÄMRAD LIVSKVALITET.....	35
ÖVERGRIPANDE TEMA: FÖRLUST AV SÄKERHET OCH FÖRUTSÄGBARHET	35
DISKUSSION	36
DISKUSSION KRING ÖVERGRIPANDE TEMA	37
DISKUSSION KRING HUVUDTEMAN	38
METODDISKUSSION	44
ANVÄNDBARHET OCH FRAMTIDA FORSKNING	46
SLUTSATSER.....	47

”Det känns som att jag är ensam från midjan och uppåt”**Bakgrund**

Livmoderhalscancer (LMHC) skapar ett stort lidande i hela världen. Mer än hälften av de som insjuknar avlider. Trots att alla svenska livmoderbärare över 23 år regelbundet kallas på kontroll för att upptäcka LMHC uteblir 17 % från en undersökning som kan rädda deras liv (Cancerfonden, 2018).

Livmoderhalsen, *cervix uteri*, är den del av det kvinnliga könsorganet som sammankopplar vagina och livmoder. Alla ciskvinnor samt transmän som inte har genomgått könskorrigering eller hysterektomi har en livmoderhals och riskerar således att drabbas av sjukdom i detta organ. Termen livmoderbärare används därför i resten av uppsatsen för att inkludera alla berörda, oavsett vilket kön de identifierar sig som. Termen ciskvinna refererar till en person som identifieras som kvinna biologiskt, juridisk och socialt och även själv identifierar sig som detta.

Den allvarligaste sjukdomen som kan drabba livmoderhalsen är cancer. The Global Cancer Observatory (2018) är en databas tillgänglig online från The International Agency for Research on Cancer, Världshälsoorganisationens (WHO) organ som specialiserar sig på cancer. Databasen erbjuder den bästa tillgängliga statistiken om cancer i alla världens länder. Enligt Global Cancer Observatory insjuknar varje år cirka 570 000 personer i LMHC. Det innebär att LMHC återfinns bland de tio vanligaste cancertyperna och är den näst vanligaste av dem som enbart drabbar livmoderbärare (The Global Cancer Observatory, 2018). Även när det gäller dödlighet återfinns LMHC bland de tio cancertyper som toppar listan med flest fall med dödlig utgång (The Global Cancer Observatory, 2018). I mer än hälften av alla fall av LMHC överlever inte den drabbade. Under 2018 beräknas dödssiffran stiga till 311 000 (The Global Cancer Observatory, 2018). Detta trots att det till stor del är möjligt att förebygga både uppkomsten av nya fall samt att behandla fall där cancer är bekräftad. Detta kan göras genom vaccinerings och ingrepp där förstadiet till cancer tas bort (Kessler, 2017). Ju tidigare diagnos sätts och behandling inleds desto bättre är prognosen för överlevnad.

Över 85 % av alla fall av LMHC inträffar i utvecklingsländer och brist på resurser är orsaken till denna snedfördelning (Program for Appropriate Technology in Health, 2013). Denna brist på resurser för prevention av LMHC medför att nio av tio dödsfall sker i låginkomstländer (Global Cancer Observatory, 2012). År 2012 inträffade fler än 27 dödsfall per 100 000 livmoderbärare i östra Afrika jämfört med färre än två dödsfall per 100 000 i västra Europa, västra Asien och Australien (Global Cancer Observatory, 2012). Statistiken visar alltså att många dödsfall undviks redan idag, framförallt i höginkomstländer där förebyggande åtgärder finns. Trots det förlorar tusentals sina liv varje år, även i länder med bättre resurser till prevention. Under 2018 beräknas cirka 9650 livmoderbärare insjukna i västra Europa medan ytterligare drygt 4200 i samma område troligen inte överlever sin diagnos (Global Cancer Observatory, 2018). Detta trots att de fem europeiska länder där förebyggande åtgärder når allra flest ligger i detta område (Bosgraaf, Ketelaars, Verhoef, Massuger, Meijer, Melchers, & Bekkers, 2014). Detta indikerar att samtliga länder i världen skulle dra nytta av bättre förebyggande åtgärder mot LMHC för att minska dödligheten.

WHO:s generaldirektör Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus gick i maj 2018 ut med en uppmaning att utrota LMHC och menade att detta kan bli verklighet om länder och organisationer samverkar (World Health Organisation, 2018). I samma uppmaning framkom att en livmoderbärare dör varannan minut och dödsfallen orsakade av LMHC kommer öka med 50 % till år 2030 om inget görs. Det behöver dock inte bli så menar Ghebreyesus (World Health Organisation, 2018) som påminner om att LMHC är en av de cancerformerna som lättast kan förhindras.

Etiologi och prevention

Efter många decenniers forskning står det idag klart att LMHC till största delen orsakas av vissa typer av humant papillomvirus (HPV; Regionala cancercentrum i samverkan, 2017). HPV är en mycket vanlig virusinfektion som lätt överförs vid sex och majoriteten av alla sexuellt aktiva människor smittas med HPV minst en gång under sin livstid

(Folkhälsomyndigheten, 2016). Infektionen som inte behöver ge några symptom läker normalt ut av sig själv men i vissa fall kan långvarig infektion leda till cellförändringar som om de förblir oupptäckta långsamt kan utvecklas till cancer (Socialstyrelsen, 2015). Den vanligaste av dessa cancertyper är LMHC (Folkhälsomyndigheten, 2016). Över 200 typer av HPV har identifierats, av vilka 13 räknas som högriskvirus (hrHPV; Folkhälsomyndigheten, 2016). 70 % av all LMHC orsakas av HPV-typerna 16 och 18 som är de mest utbredda högrisktyperna (Kessler, 2017). Sedan 2010 ingår vaccin mot HPV i det svenska vaccinationsprogrammet för flickor i 11–12 års ålder som en förebyggande åtgärd mot LMHC och andra sjukdomar orsakade av HPV (Folkhälsomyndigheten, 2016). Vaccination ger dock inte ett fullgott skydd eftersom det inte skyddar mot alla hrHPV och även livmoderbärare som vaccinerats rekommenderas att delta i screening (Folkhälsomyndigheten, 2016).

Förutom vaccin mot HPV, som är en relativt ny förebyggande åtgärd mot LMHC, finns det i Sverige sedan 50 år tillbaka ett nationellt screeningprogram för prevention av LMHC. Redan 1966 genomfördes de första screeningarna och sedan 1977 har screening varit implementerat i alla landsting runtom i landet (Regionala cancercentrum i samverkan, 2017). Programmets syfte är att genom gynekologisk cellprovtagning detektera cellförändringar och förstadier till LMHC hos symptomfria livmoderbärare så att cellförändringarna kan behandlas innan de kan leda till LMHC (Cancerfonden, 2018). Genom screeningprogrammet påträffas ibland fall där invasiv LMHC redan har utvecklats men då det ofta sker i ett tidigt utvecklingsskede kan den behandlas och cellprovet kan därför ha en viktig livräddande funktion (Cancerfonden, 2018). Då cancer upptäcks i tid hos unga livmoderbärare kan även fertilitetsbevarande åtgärder sättas in (Cancerfonden, 2018).

Alla kvinnor samt transpersoner med livmoder, med undantag för de som aktivt valt att avsäga sig kallelser, kallas till gynekologiskt cellprov var tredje år mellan 23 – 50 års ålder och därefter var sjunde år fram till 64 års ålder (Socialstyrelsen, 2015). Det betyder att 12 ordinarie cellprov erbjuds till alla med livmoder under en livstid (Socialstyrelsen, 2015). Alla

som uteblir får en kallelse varje år tills att personen deltar och först då återgår kallelserna till att skickas enligt den normala intervallen (Dillner, Strander & Sparén, 2018). Mellan 23 till 29 års ålder genomförs cellprovet för analys av cellförändringar, samma procedur som sedan starten av programmet. År 2015 kom nya riktlinjer från Socialstyrelsen som bygger på forskning som bekräftat HPV som den huvudsakliga orsaken till LMHC. Därför har kontroll av HPV nu införts som första analysmetod på cellprov tagna på livmoderbärare över 30 år. Om HPV påträffas analyseras sedan provet för cellförändringar (Regionala cancercentrum i samverkan, 2017). Socialstyrelsen beräknar att de nya rutinerna kommer leda till 60 färre upptäckta fall per år och 30 färre dödsfall per år (Socialstyrelsen, 2015).

Effekter av screening för livmoderhalscancer

Sedan screeningprogrammet infördes på nationell nivå i Sverige har incidensen av LMHC samt antalet fall med dödlig utgång mer än halverats (Cancerfonden, 2018). År 1965 upptäcktes 973 nya fall av LMHC medan 319 personer dog som en följd av sin diagnos. År 2012 var siffrorna nere på 484 upptäckta fall respektive 139 dödsfall (Socialstyrelsen, 2015). Programmet som varit en lyckad förebyggande insats har räddat många liv sedan starten och Socialstyrelsen (2015) uppskattar att uppemot 1500 fall av LMHC undvikits årligen. Screeningprogrammets framgång hänger dock på fortsatt regelbundet deltagande från målgruppens sida (Socialstyrelsen, 2015). Statistik från Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention (NKCx) visar att långt ifrån alla deltar och att täckningsgraden varierar både mellan åldersgrupper och regioner (Dillner et al., 2018). Azerkan, Sparén, Sandin, Tillgren, Faxelid och Zendejdel (2012) rapporterar att deltagandet mellan 1993 och 2005 låg på 62 % bland de födda i Sverige och 49 % bland utlandsfödda. Aktuell statistik från NKCx visar att 2017 hade det totala deltagandet ökat till 83 %, den högsta siffran någonsin registrerad (Dillner et al., 2018). Det innebär att trots det ökade deltagandet uteblir fortfarande var sjätte livmoderbärare från de gynekologiska cellprovskontrollerna som är avgörande för att upptäcka cellförändringar i tid innan de kan utvecklas till cancer.

Deltagande i screeningprogrammet är starkt kopplat till minskad risk för LMHC och majoriteten av de svenskar som dör i LMHC har inte deltagit regelbundet (Cancerfonden, 2018). I två tredjedelar av nyupptäckta fall har den insjuknade uteblivit från screening (Cancerfonden, 2018). Den mest avgörande riskfaktorn för LMHC är att inte delta när en blir kallad (Dillner et al., 2018). Azerkan et al. (2012) rapporterar att de livmoderbärare som uteblev från screening under perioden 1993 till 2005 hade en fem gånger högre risk att insjukna i LMHC jämfört med de som deltog. I sin årsrapport 2017 varnade NKCx för att den minskande trenden av antal nya fall av LMHC har vänt och att antalet nya fall nu ökar igen för första gången sedan screeningprogrammets införande (Dillner et al., 2018). Detta trots att deltagandet i screening har fortsatt att öka (Dillner et al., 2018). Från de i snitt 450 nya fall som upptäcktes årligen mellan 2002 och 2013 har man sedan 2014 registrerat en ökning på 20 % till omkring 550 nya fall per år (Dillner et al., 2018). Orsaken till ökningen är okänd men teorier om ökad risk för cancer i samhället samt brister i programmets hantering av analyser presenteras av NKCx (Dillner et al., 2018). Om teorin kring ökad risk i samhället stämmer ökar också behovet av screening och det blir då särskilt viktigt att nå de som uteblir.

Orsaker till icke-deltagande i screening

Orsaker till att utebli och specifika riskfaktorer för icke-deltagande har studerats i många länder runtom i världen (Lim & Ojo, 2017; Lovell, Wetherell, & Shepherd, 2015; Kwok, White, & Roydhouse, 2011). Broberg, Wang, Östberg, Adolfsson, Nemes, Sparén och Strander (2018) jämförde i en populationsstudie två grupper livmoderbärare i Sverige. Av de knappt två miljoner svenska livmoderbärare som var mellan 30 och 60 år identifierades två grupper i varsin ände av spektrumet; deltagare och icke-deltagare. Över 310 000 personer hade inte deltagit på 6 till 8 år medan knappt 270 000 hade deltagit inom 3 månader från att de mottagit en kallelse (Broberg et. al, 2018). I jämförelsen mellan de två grupperna stod det klart att socioekonomiska faktorer som arbetslöshet, utbildningsnivå, huruvida personen bodde ensam eller inte samt inkomst alla påverkade risken att inte delta i screening (Broberg

et. al, 2018). Inkomst var den faktor som påverkade mest och de med lägst inkomst var två gånger mer benägna att undvika än de som tjänade mest (Broberg et. al, 2018).

För att främja deltagandet och jämna ut snedfördelning som beror på inkomstklyftor togs avgiften för gynekologiskt cellprov bort i alla landsting från och med år 2018 (Cancerfonden, 2018). Hur mycket åtgärden kommer att öka deltagandet återstår att se, men i Stockholms läns landsting där avgiften togs bort redan 2005 (Stockholms läns landsting, 2016) har deltagandet länge varit bland de lägsta i landet (Broberg et. al, 2018). Detta tyder på att det finns andra orsaker till icke-deltagande än de socioekonomiska. Cancerfondens sakkunniga i medicinsk vetenskap Anna Karlsson menar att det inte räcker att ta bort avgiften utan att fler åtgärder behövs, bland annat granskningar av hur kallelser är utformade, bättre information om vikten av att delta i screening samt vad deltagande innebär (TV4, 2017).

Screening i sig som orsak till icke-deltagande

Annan forskning visar också att uteblivande från cellprovtagning inte enbart kan förklaras av socioekonomiska förhållanden. En ofta rapporterad orsak från flera olika delar av världen är tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska cellprov, andra gynekologiska undersökningar och sjukvård i allmänhet. I en litteraturöversikt från 2017 rapporterar Chorley, Marlow, Forster, Haddrell och Waller uppfattningen ”screening är en stor grej” [screening is a big deal] som ett av de två huvudsakliga teman som återkom i de 39 kvalitativa artiklarna som analyserats. Litteraturöversikten inkluderade artiklar från Sverige, USA, Korea och Storbritannien. Tidigare upplevelser av screening beskrevs som en ”stor grej” både fysiskt och känslomässigt (Chorley et al., 2017). Negativa fysiska sensationer som smärta och obehag, både under och efter provtagningen, samt ihållande blödningar rapporterades av många livmoderbärare (Chorley et al., 2017).

Screening gav också upphov till en rad olika negativa emotioner som rädsla, oro, skam, förlägenhet och beskrevs som en väldigt privat situation där livmoderbäraren kände sig sårbar och ovärdig (Chorley et al., 2017). Chorley et al. rapporterade även obehag kring de

instrument som används under provtagningen, att de upplevs som kalla mot kroppen samt ovilja mot penetrationen. Andra negativa aspekter av undersökningen som framkom var ångest kring vad provet kunde visa, obehag kring att bryta mot nakenhetsnormer inför en okänd och brister i bemötandet från vårdpersonalen (Chorley et al., 2017). Att inte få tillräcklig information inför och under själva provtagningen förstärkte enligt Chorley et al. ofta känslan av förlorad kontroll som många upplevde i den gynekologiska undersökningsstolen. Tidigare negativa erfarenheter av både just screening men också övriga gynekologiska undersökningar samt kontakt med sjukvården i allmänhet uppgavs som orsak till att utebli (Chorley et al., 2017). Chorley et al. fann även att en negativ upplevelse räckte för att väcka ett starkt motstånd att delta trots flera tidigare positiva erfarenheter.

Flera kvantitativa utländska studier har också visat att tidigare negativa erfarenheter hindrar livmoderbärare från att delta i screening. Tidigare negativ [unpleasant] erfarenhet av screening, generell rädsla inför undersökningen och i vissa fall specifik rädsla för smärta och förlägenhet rapporteras som barriärer till deltagande i både Nederländerna och Storbritannien (Bosgraaf et al., 2014; Waller, Bartoszek, Marlow & Wardle, 2009). I kvalitativa studier från USA och Danmark har tidigare erfarenheter av gynekologiska cellprov beskrivits som smärtsamma, obehagliga och generande av icke-deltagare (Ackerson, 2010; Kvernød & Hansen, 2016). Brist på information om proceduren i sig och skälen till den samt en historia av sexuellt trauma medförde att vissa deltagare upplevde undersökningen som särskilt jobbig (Ackerson, 2010). I vissa fall upplevdes den som traumatisk och beskrevs som ett övergrepp (Kvernød & Hansen, 2016). De tidigare erfarenheterna hade även resulterat i blödningar och skapat rädsla inför kommande undersökningar (Ackerson, 2010; Kvernød & Hansen, 2016).

Orsaker att utebli från screening för LMHC har även studerats under svenska förhållanden. Med både kvalitativa och kvantitativa metoder har Oscarsson, Wijma och Benzein (2008a, 2008b & 2008c) visat att de fynd som gjorts i utländsk forskning kring undvikande i många fall överensstämmer med svenska livmoderbärarens utsagor om sina

anledningar till att utebli från screening. Obehag [discomfort] kring själva undersökningen var en av de tre vanligast förekommande orsakerna till att inte delta och de som uppgav obehag som en orsak till att utebli rapporterade mycket högre nivåer av obehag vid sin senaste undersökning än de som inte uppgav det som orsak till icke-deltagande (Oscarsson et al., 2008a). Upplevd ångest, smärta och sårbarhet under tidigare gynekologiska undersökningar samt rädsla inför att behöva återuppleva det vid nästa provtagning påverkade starkt valet att inte delta igen (Oscarsson et al., 2008b). Studien av Oscarsson et al. visade att det även bland svenska livmoderbärare framkom en negativ syn på vården i allmänhet. Speciellt hade gynekologiska undersökningar där de blivit dåligt bemötta lett till den misstro som bidrog till undvikande av vidare kontakt med sjukvården generellt (Oscarsson et al., 2008b).

I en annan studie där livmoderbärare utan registrerat cellprov under de senaste 5 åren tillfrågades om vad som skulle krävas för att de skulle kunna tänka sig att genomföra ett prov var det vanligast förekommande kravet att bli vänligt bemött (Oscarsson et al., 2008c).

Blomberg, Ternstedt, Törnberg och Tishelman (2008) studerade kvalitativt hur livmoderbärare i Sverige som aktivt valt att avsäga sig kallelser till gynekologiskt cellprov resonerade kring sitt val. Även i denna grupp var tidigare negativa erfarenheter av sjukvård i allmänhet och gynekologiska undersökningar i synnerhet en faktor som påverkade valet att inte delta (Blomberg et al., 2008). Screeningprogrammet beskrevs av vissa som ett ”löpande band” där deltagarna behandlades som ”boskap” och upplevelsen av screening som både respektlös och förnedrande (Blomberg et al., 2008).

Upplevelser av gynekologiska undersökningar

Flera studier har undersökt livmoderbärares upplevelser av gynekologiska undersökningar. Enligt Wijma, Gullberg och Kjessler (1998) har svenska kvinnor generellt en positiv attityd till gynekologiska undersökningar men beskriver dem ofta i negativa termer som smärtsamma och generande. Wijma et al.:s studie har visat att en negativ första undersökning påverkade både attityd till och förväntningar på framtida undersökningar starkt

negativt och att en tredjedel av de tillfrågade hade upplevt smärta vid sin senaste undersökning (Wijma et al., 1998). Tugut och Golbasi (2014) har visat att över 80 % av de tillfrågade i en turkisk enkätstudie upplevde psykiskt obehag både innan och efter den gynekologiska undersökningen, medan cirka 70 % upplevde fysiskt obehag både innan och efter undersökningen. Livmoderbärare som föredrog att bli undersökt av kvinnlig personal rapporterade högre nivåer av psykiskt obehag (Tugut & Golbasi, 2014). I en polsk studie rapporterade Szymoniak, Cwiek, Berezowska, Branecka-Woźniak, Dzióbek och Malinowski (2009) att 70 % av de tillfrågade upplevde gynekologiska undersökningar som stressande och pinsamma samt att den värsta aspekten av undersökningen var att ligga i gynekologstolen.

Armstrong, James och Dixon-Woods (2012) intervjuade 34 livmoderbärare i Storbritannien om deras erfarenheter av screening. 25 av de 34 deltagarna som hade genomfört minst ett gynekologiskt cellprov rapporterade negativa upplevelser och beskrev proceduren som bland annat svår, smärtsam och generande samt hur den gav upphov till obehag kring att ge upp kontroll över sin kropp och känslor av hot mot den egna personen. 14 av de 34 deltagarna rapporterade också negativa erfarenheter av bemötandet från vårdpersonalen som hade upplevts som bland annat kalla och opersonliga i samband med undersökningen (Armstrong et al., 2012). Många upplevde också det rutinmässiga i bemötandet som jobbigt då genomförandet av cellprovet hade stor känslomässig betydelse för livmoderbäraren medan vårdpersonal upplevdes vara likgiltiga inför dessa känslor (Armstrong et al., 2012). I en annan studie där gynekologer tillfrågades om svår genomförbara eller omöjliga undersökningar uppgav 87 % tidigare negativa erfarenheter hos patienten som den huvudsakliga orsaken till patientens motstånd (Huber, Pukall, Boyer, Reissing & Chamberlain, 2009).

Få studier har kvalitativt undersökt upplevelsen av gynekologiska undersökningar i Sverige. Oscarsson och Benzein (2002) intervjuade sex livmoderbärare som alla genomfört minst tio gynekologiska undersökningar. Studien fann att känslan av utsatthet [feeling

exposed], kvaliteten på relationen till den som genomför undersökningen och undersökningsrummets miljö alla var faktorer som påverkade upplevelsen av undersökningen (Oscarsson & Benzein, 2002). Enligt Grundström, Wallin och Berterö (2011) upplevde svenska livmoderbärare mellan 18 – 23 år gynekologiska undersökningar som mycket privata men samtidigt ett nödvändigt ont. Grundström et al. beskriver i samma studie hur undersökningar leder till en känsla av förlorad kontroll. Kontrollen kan dock delvis återfås genom att patienten inkluderas i undersökningen genom kontinuerlig information från vårdpersonalen. Grundström et al. fann även att den gynekologiska undersökningen kunde upplevas som sexualiserad vilket i sin tur gav upphov till känslor av utsatthet och sårbarhet.

Sammanfattning inledning

LMHC skapar ett stort lidande världen över. Det är den andra vanligast förekommande cancertypen hos livmoderbärare och mer än hälften av de drabbade avlider, trots att kunskapen om hur LMHC kan förhindras finns. Den främsta riskfaktorn för LMHC är att inte delta i screening. Forskning visar att orsakerna till att livmoderbärare uteblir från screening är många och komplexa. En orsak som rapporterats i åtskilliga studier är tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar. Det är väl dokumenterat att gynekologiska undersökningar kan upplevas som negativa men få studier har på djupet undersökt svenska livmoderbärares upplevelser av gynekologiska undersökningar och framför allt negativa sådana.

Den senaste svenska studien som undersökt upplevelser av gynekologiska undersökningar i ett bredare åldersspann publicerades 2002. En senare studie från 2011 undersökte specifikt upplevelser hos unga livmoderbärare. Dessa studier undersökte upplevelser av gynekologiska undersökningar generellt, det vill säga inte upplevelser som livmoderbärare nödvändigtvis definierar som negativa. Forskning har visat att dessa upplevelser är en vanlig orsak till undvikande. Trots detta har, oss veterligen, inga studier gjorts i Sverige där man genom intervjuer har undersökt tidigare negativa upplevelser. Den

grupp livmoderbärare som undviker screening lider högre risk att både insjukna och avlida i LMHC. Ambitionen med studien var därför att genom intervjuer utröna hur denna grupp beskriver sina tidigare negativa erfarenheter och skapa en djupare förståelse för vad som gjorts att de upplevts som negativa och på vilket sätt.

Syfte och frågeställning

Studiens syfte och frågeställning var att undersöka hur livmoderbärare som undviker screening för livmoderhalscancer beskriver tidigare negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar.

Metod

Val av metod

Denna studie strävar efter att undersöka berättelserna om negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar ur patienternas perspektiv och kvalitativ metod föreslogs som en lämplig teoretisk grund. Kvalitativ metod beskrivs av Braun och Clarke (2013) som en metod som låter människors upplevelser beskrivas i deras egna ord utan att begränsas av forskarens förförståelse för ämnet.

För att analysera teman och mönster i deltagarnas berättelser valdes *tematisk analys* (TA) (Braun & Clarke, 2013). Denna analysmetod är väl lämpad för detta ändamål och passar även väl för att introducera användare till kvalitativ dataanalys. TA:s flexibilitet som metod gör att den kan anpassas efter studiens mål. För att ge deltagarnas egna berättelser utrymme att forma analysen, snarare än att låta existerande teori styra, valdes TA med en induktiv ansats. Den induktiva ansatsen innebär alltså att analysen formats av innehållet i data snarare än från en viss teori.

Teoretisk utgångspunkt

Kritisk realism (Braun & Clarke, 2013) har använts som studiens teoretiska utgångspunkt. Kritisk realism står mellan *realism* och *relativism* och anser att det finns en verklighet som är oberoende av forskaren och att forskning kan användas för att få kunskap

om den, men att denna verklighet är svår att komma åt (Langemar, 2008). Enligt denna teori formas människors uppfattning av verkligheten genom bland annat deras språk, kulturella kontext och det politiska klimatet (Braun & Clarke, 2013). En medvetenhet om dessa faktorer hjälper forskare att nå resultat så nära verkligheten som möjligt.

Litteratursökning

Litteratursökningen gjordes i databaserna Psychinfo, Pubmed och Cinahl.

Inledningsvis gjordes en bred sökning för att få en överblick över ämnet. De sökord som användes var: pap smear test, cervical screening, avoidance, non-attendance, barrier, pelvic exam samt gynecological exam. Artiklar har även funnits efter genomgång av referenslistor i redan inkluderade artiklar. För att undersöka huruvida det fanns andra studier som behandlade samma ämne avgränsades slutningen sökningen till att bara inkludera kvalitativa studier.

Urval och rekrytering

För att delta i studien krävdes minst en negativ erfarenhet av gynekologisk undersökning samt undvikande av minst en kallelse till cellprovtagning. Eftersom man i Sverige börjar bli kallad till cellprovtagning vid 23 års ålder blev det automatisk den nedre åldersgränsen för deltagande medan ingen övre gräns sattes. Att vara livmoderbärare var även det ett inklusionskriterium för deltagande då det är den grupp som är aktuell för LMHC-screening. Deltagarna behövde även ha tillräckligt god förståelse för svenska språket för att kunna genomföra intervjun.

Rekryteringen skedde via de sociala medierna Facebook och Familjeliv. På Facebook publicerades vid två tillfällen posters för rekrytering (se bilaga 1) i gruppen *Dom (sic) kallar oss studenter*. Gruppen beskriver sig som “ett nätverk för studenter och blivande studenter vid Örebro universitetet” (Dom kallar oss studenter, 2018). Gruppen hade 18 806 medlemmar i oktober 2018. Det lades även vid två tillfällen ut rekryteringsposters i den slutna Facebook-gruppen *Fittlife* som enligt gruppens beskrivning är “en grupp för kvinnor och fittbärare” där de kan diskutera “underlivet, menscykeln, sex och kroppen”. *Fittlife* hade 16 260 medlemmar

i oktober 2018. Familjeliv är ett internetforum som riktar sig till föräldrar (Familjeliv, 2018). Där skapades det en diskussionstråd med namnet *Undviker cellprov pga tidigare negativa erfarenheter* där information om studien gavs i syfte att rekrytera deltagare (<http://www.familjeliv.se/forum/thread/78829325-undviker-cellprov-pga-tidigare-negativa-erfarenheter>).

Deltagare

Under en tremånadersperiod anmälde 21 livmoderbärare intresse att delta i studien. Samtliga av dessa kontaktades för att boka intervju, varav det bokades tid och plats med 15 personer. Tre intressenter avbokade sina intervjuer och i slutändan genomfördes tolv. Av dessa tolv hade tre stycken rekryterats via Familjeliv. De resterande hade rekryterats via Facebook. Två deltagare var födda utomlands. Deltagarna var mellan 23 och 42 år gamla, icke medräknat en deltagare som inte ville att hens ålder skulle uppges ($M = 32$, $SD = 8$). Vid intervjutillfället uppgav deltagare att de undvikit mellan 1–16 kallelser till LMHC-screening ($M = 6$, $SD = 4$). De hade genomgått mellan 0–6 screeningar, inklusive uppföljande undersökningar efter upptäckta cellförändringar ($M = 2$, $SD = 2$). Deltagarna genomförde sina första gynekologiska undersökningar när de var mellan 14 och 27 år gamla ($M = 20$, $SD = 4$). Nio av deltagarna beskrev sina erfarenheter av gynekologiska undersökningar som mestadels negativa, två ansåg att de varit mestadels positiva och en såg sina erfarenheter som både positiva och negativa. Av de 12 deltagarna hade 4 fött barn. För att värna om deltagarnas anonymitet samlades inte information om deltagarnas socioekonomiska status och kulturella identitet in.

Anledningarna de under intervjun uppgav för sitt undvikande av LMHC-screening var: den gynekologiska undersökningen i sig, rädsla för cellförändringar, att de ej kände sig sjuka, en upplevelse av att samhället screenar för mycket, att de ansåg sig ha liten risk att få LMHC, att de ej visste hur screeningen skulle gå till och att de inte visste vem i vårdpersonalen de skulle få träffa.

Datainsamling

Potentiella deltagare ombads anmäla intresse via e-post och i den följande mejl-kontakten avgjordes det om de uppfyllde inklusionskriterierna. Alla intressenter uppfyllde kriterierna, vilket kan bero på att de var tydligt uttryckta i rekryteringspostern. Utifrån deltagarens och intervjuarens geografiska plats kunde intervjun ske antingen på plats eller över videolänk. Tre av intervjuerna skedde över videolänk, en intervju hölls över telefon och för de resterande intervjuerna träffades deltagare och intervjuare. De intervjuerna hölls antingen på Örebro universitetets campus eller i en lokal vald av deltagaren. Längden för intervjuerna varade i allmänhet mellan 30 och 60 minuter.

I samband med bokning av intervjutid mejlades information om studiens syfte (se bilaga 2) samt en kopia av samtyckesblanketten (se bilaga 3) till deltagarna. Informationsblanketten beskrev hur personliga uppgifter skulle hanteras samt informerade om intressenternas rätt att när som helst avbryta sitt deltagande. Vid intervjutillfället gavs ytterligare tid att läsa igenom informationen och deltagarna fick då skriva under samtyckesblanketten (se bilaga 3). Vid de intervjuer som hölls över telefon eller videolänk fick deltagaren ge muntligt samtycke samt uppge adress för att få samtyckesblanketten postad till sig och skriva på för att skicka tillbaka vid ett senare tillfälle.

En semistrukturerad intervjuform bedömdes vara det mest passande sättet att samla in data, i enlighet med Braun och Clarkes rekommendationer (2013). Intervjuguiden utformades för att få intervjupersonerna att berätta så brett som möjligt om sina upplevelser av en gynekologisk undersökning som de uppfattat som negativ (se bilaga 4). Intervjun delades in i två delar. Den första delen bestod av informativa frågor angående deltagaren och dennes historia av gynekologiska undersökningar och cellprov. Denna del fungerade som ett sätt att börja tala om deltagarens erfarenheter av gynekologiska undersökningar i allmänna termer. Det gjordes för att göra övergången till berättelserna om deras negativa erfarenheter enklare, då ämnet antogs kunna väcka starka känslor hos dem.

Den andra delen inleddes med en fråga om varför deltagaren valt att delta i studien. Deltagaren ombads sedan berätta om en specifik gynekologisk undersökning som hen upplevt som negativ. Fokus valdes att läggas på en enskild undersökning för att underlätta förståelsen för narrativet, men fler upplevelser kunde inkluderas på deltagarens initiativ. De följande frågorna rörde deltagarnas upplevelser av undersökningen, hur de uppfattat vårdpersonalens bemötande, anledningar till att utebli från LMHC-screening, huruvida deras val att utebli har påverkats av deras negativa erfarenheter, hur de tänker kring risken att få LMHC och huruvida information de fått inför undersökningen stämt överens med deras upplevelse. Frågan ”Finns det något som vi inte har frågat om som du tycker borde ha tagits upp?” valdes för att avsluta intervjun och fånga upp eventuella ämnen som deltagaren ansåg vara relevanta men som förbisetts av intervjuarna. Intervjuguiden testades vid två pilotintervjuer och då den bedömdes fullvärdig behölls den i sin helhet. Pilotintervjuerna inkluderades sedan i studien.

För att avgöra vilket antal deltagare som skulle inkluderas i studien användes begreppet mättnad (Braun & Clarke, 2013; Langemar, 2008). Mättnad används för att bedöma om ämnet för en studie har uttömts eller om det behövs ytterligare data för att beskriva fenomenet. I denna studie bedömdes mättnad vara uppnådd efter genomförandet av 12 intervjuer och intervjuprocessen avslutades därmed. 12 deltagare är även i linje med den stickprovsstorlek som beskrivs som lämplig vid TA (Braun & Clarke, 2013).

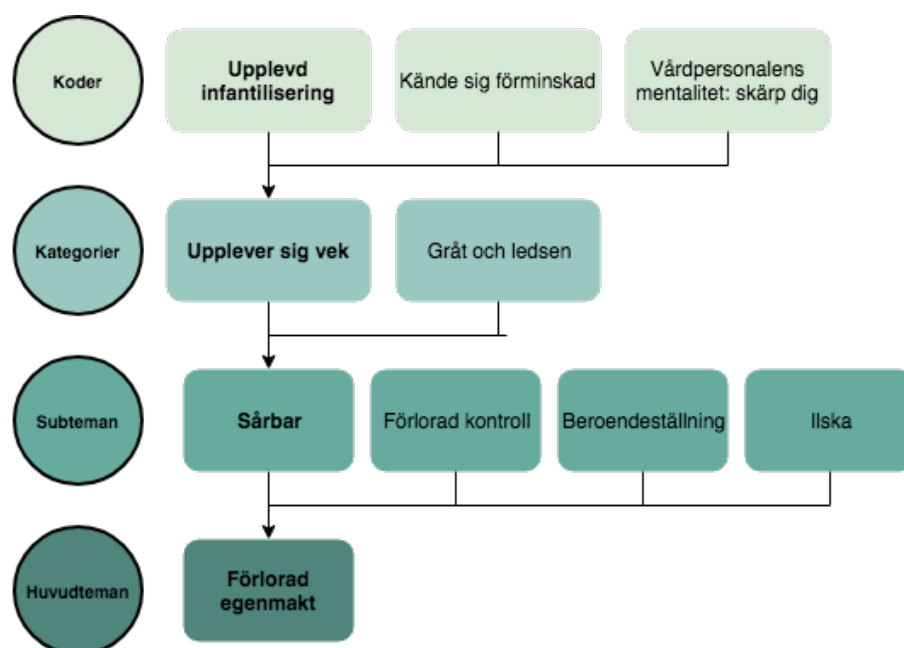
Dataanalys

Transkribering. Samtliga intervjuer transkriberades ordagrant och med likadana tillvägagångssätt efter förslag av Flick (2014). Utfyllnadsord skrevs ut medan ickeverbala ljud och handlingar, så som snörvlande och torkande av tårar, skrevs inom parentes. Signifikanta pauser markerades med uteslutningstecken. Deltagarna gavs kodnamn (IP1, IP2 och så vidare) och identifierande information som geografisk position och detaljer rörande anhöriga anonymiserades. Författarna transkriberade hälften av intervjuerna var. Transkripten

kontrollerades sedan av den andre författaren som säkerställde att texten överensstämde med de inspelade intervjuerna.

Generering initiala koder och kategorier. De färdiga utskrifterna lästes igenom flera gånger för att sedan börja kodas genom att dela in texten i meningsenheter som sedan namngavs för att fånga deras essens. Kodningen gjordes i programmet ATLAS.ti. Det material som ansågs relevant för frågeställningen kodades systematiskt. Ett semantiskt tillvägagångssätt användes för att koda datan, det vill säga att en explicit tolkning av innehållet gjordes. Exempelvis så gavs meningen ”Det kändes verkligen som om hon tänkte jag var... en dum liten flicka” koden ”Upplevd infantilisering”. Under den initiala kodningen skapades 763 koder. Koderna delades därefter in i kategorier utifrån att de bedömdes behandla liknande ämnen. Koden ”Upplevd infantilisering” lades exempelvis i kategorin ”Upplever sig vek” (se figur 1). De 763 koderna sorterades in i 96 kategorier.

Sökning efter teman. Teman visar de mönster i studiens data som är relevanta för frågeställningen. I TA kan teman delas upp i *subteman*, *huvudteman* och *övergripande tema* (Braun & Clarke, 2013). Kategorierna delades in i grupper utifrån om de bedömdes behandla liknande ämnen. Dessa grupper av kategorier utgjorde sedan 24 subteman. Subteman i TA ger specifika beskrivningar av innehållet i ett visst fenomen. Koden ”Upplever sig vek” lades exempelvis in i ett subtema med namnet ”Sårbar” (se figur 1). Det subtemat jämfördes sedan med ytterligare subteman för att hitta gemensamma nämnare. Samma procedur användes för att finna gemensamma nämnare bland alla subteman. De subteman som bedömdes behandla olika aspekter av samma fenomen lades ihop för att tillsammans bilda ett huvudtema. Subtemat ”Sårbar” bildade exempelvis tillsammans med subtemana ”Förlorad kontroll”, ”Beroendeställning” och ”Ilska” huvudtemat ”Förlorad egenmakt” (se figur 1). Under processen återbesöktes intervjuerna kontinuerligt för kontroll av temats giltighet.



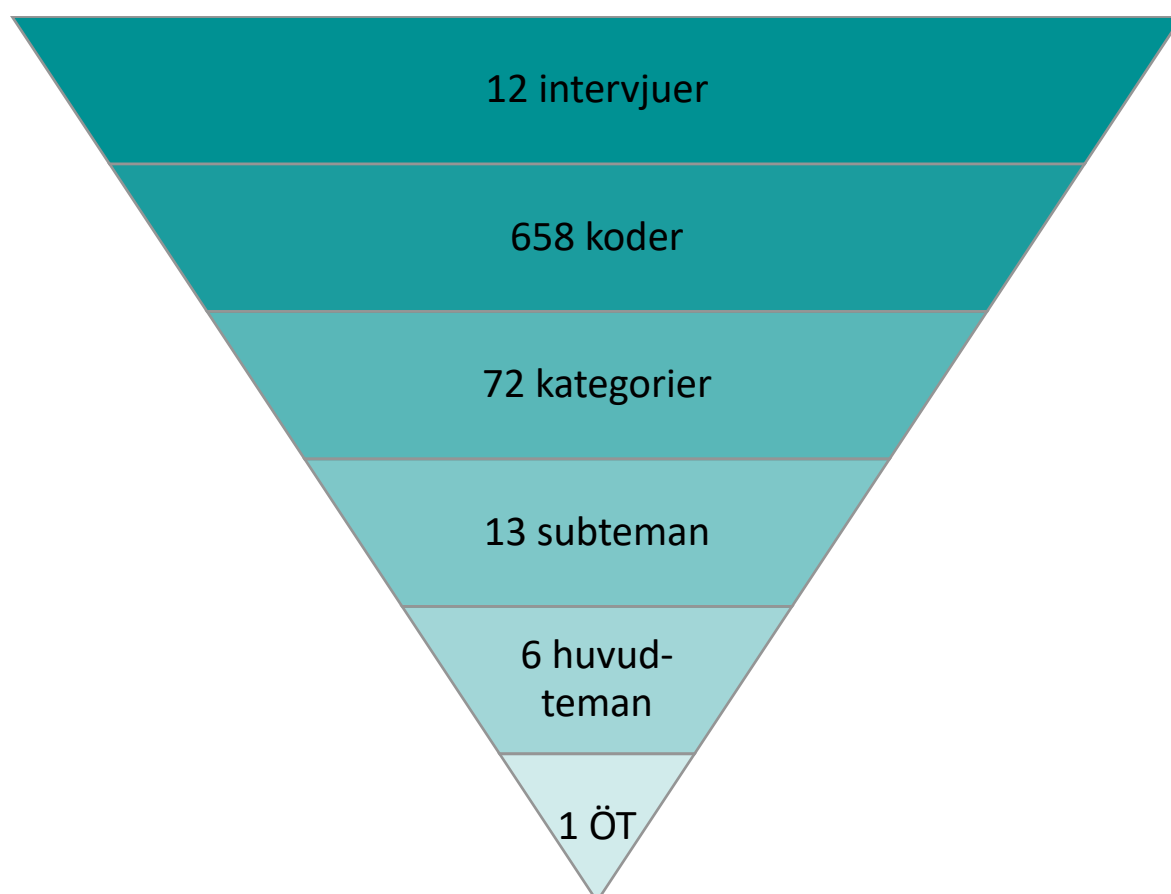
Figur 1. Exempel på hur data sorterades i olika steg under analysprocessen. I det här fallet sorterades tre koder in i samma kategori. Den kategorin sorterades tillsammans med en annan kategori in i ett subtema. Subtemat bildade i sin tur ett tillsammans med tre andra subteman ett huvudtema.

Granska teman. I denna fas reviderades de koder, kategorier, teman och subteman som skapats i de föregående faserna. Detta gjordes inledningsvis genom att jämföra dem med dataextrakten de representerade. I de fall där temat inte fångat betydelsen av datasetet omarbetades temat. De koder som vid granskningen skilde ut sig och avvek från temat plockades ut och fick ett nytt tema skapat till sig. Om flera koder bedömdes behandla samma koncept slogs de samman till en kod. I den andra delen av granskningen lästes samtliga intervjuer igenom för att bedöma huruvida de valda temana representerade all insamlad data. Revideringar gjordes på alla nivåer i datasetet. I slutet av denna fas hade det efter omarbetningar och tillägg skapats 658 koder, 72 kategorier, 13 subteman och sex huvudteman (se figur 2).

Definiera och namnge teman. För att redogöra för vad som ansågs vara essensen i varje tema skrev författarna beskrivningar för att sammanfatta deras innehåll och relevans för

frågeställningen. Namn på huvudteman och subteman reviderades även här för att se till att de speglade innehållet.

Slutligen sammanfattades analysen i det övergripande temat (ÖT) "Förlust av säkerhet och förutsägbarhet". Det övergripande temat fångar in och beskriver kärnan av datainnehållet. Se figur 2 för överblick av mängden data som bearbetades under analysen.



Figur 2. Sammanfattning av mängden data.

Kontroll av data

För att undersöka kvaliteten på studiens analys skickades en förfrågan till samtliga 12 deltagare att läsa igenom uppsatsens resultatdel och se om de ansåg att deras upplevelse var representerad i den. Detta tillvägagångssätt, kallat *member checking*, rekommenderas av Braun och Clark (2013) som ett sätt att säkerställa analysens trovärdighet. Svar inkom från tre deltagare som alla ansåg att analysen fångat deras erfarenhet.

Etik

Studien granskades och godkändes vid en lokal etikprövning vid Örebro universitet inom riktlinjerna för psykologprogrammets examensarbete. Eftersom studiens frågeställning berörde potentiellt känsliga ämnen lades stor vikt vid att informera intervjupersonerna om deras rätt att avsluta sitt deltagande utan att ange skäl. Intervjupersonerna informerades redan i rekryteringsprocessen om studiens innehåll. Eftersom intervjuerna hölls av två psykologstudenter med klinisk erfarenhet gjordes bedömningen att de skulle kunna hantera eventuella negativa känslomässiga reaktioner hos deltagarna. Om vidare hjälpbehov bedömdes finnas kunde de även hänvisa vidare till lämpliga vårdinstanser.

Förförståelse

Författarna till denna studie är båda två livmoderbärare som identifierar sig som kvinnor och har själva genomgått cellprovtagningar. Utöver det så har även en av författarna en historia av att under flera år ha undvikit kallelser till cellprov och identifierar själv den främsta anledningen till undvikandet som hennes tidigare negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar. Den andra författaren ser sina upplevelser av gynekologiska undersökningar som enbart positiva. Båda dessa erfarenheter kan ha påverkat författarnas tolkningar av data.

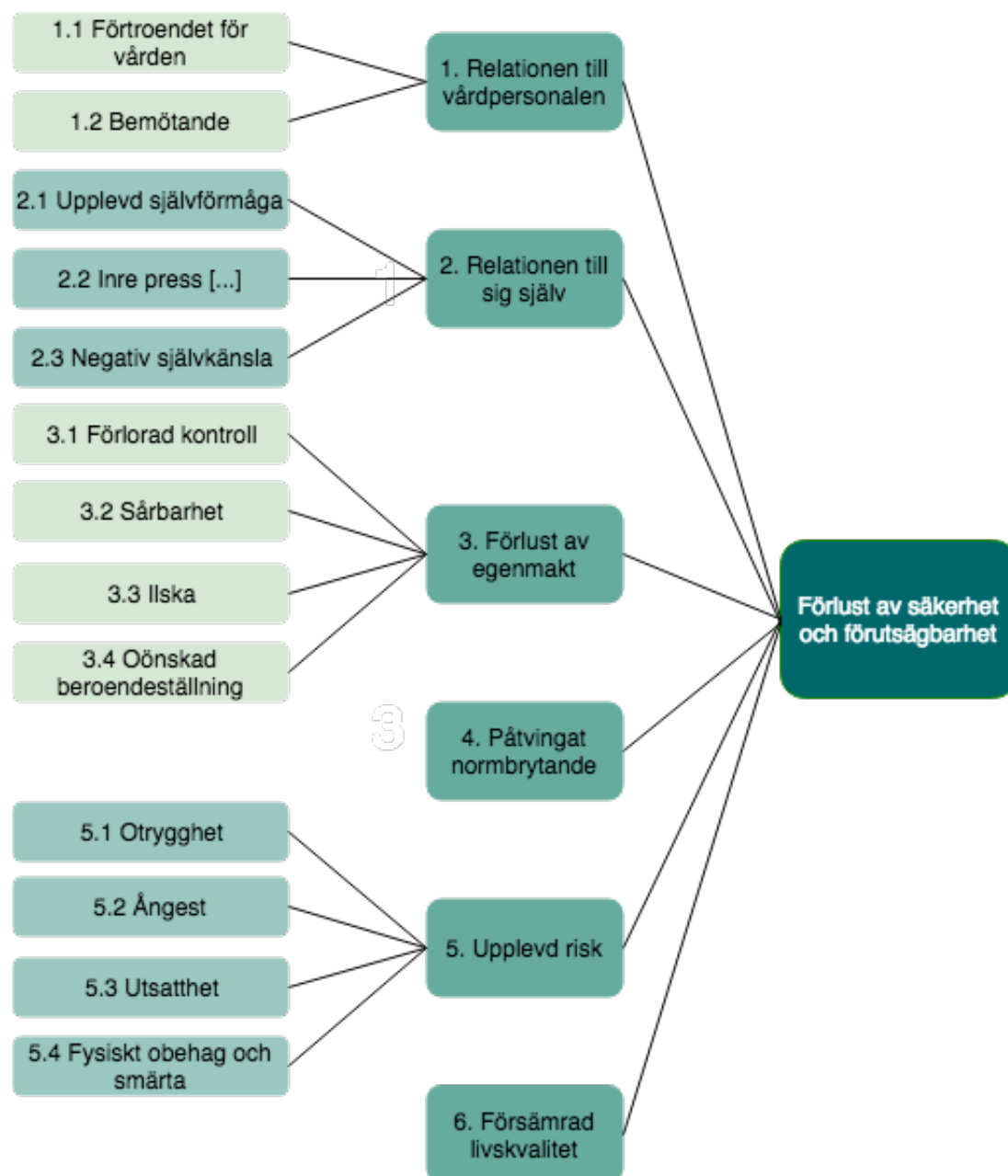
Författarna ser sig båda som intersektionella feminister, vilket innebär att de anser att flera aspekter så som klass, etnicitet, sexuell läggning och könsidentitet samverkar och kan bidra till ojämlikhet. Detta synsätt kan tillsammans med författarnas tidigare erfarenheter ha påverkat graden av identifikation med deltagarna och hur deras berättelser har tolkats.

Båda författarna är psykologstudenter i slutet av sin utbildning och har därför kunskap om betydelsen av en god relation mellan patient och vårdgivare som kan ha påverkat deras förförståelse. Inför valet av studiens frågeställning tog båda författarna del av forskning som tidigare gjorts inom ämnet. Även om författarna under litteratursökningarna inte fann någon kvalitativ studie som undersökt negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar så kan

studier av livmoderbärare som undviker cellprovtagning ha gett en förförståelse för ämnet som även den påverkat insamling och tolkning av data.

Resultat

Analysen kan sammanfattas i det övergripande temat "Förlust av säkerhet och förutsägbarhet". Nedan följer en översyn av subteman, huvudteman samt det övergripande temat (figur 3).



Figur 3. Tretton subteman har sorterats in i sex huvudteman. Huvudtemana har sammanfattats i ett övergripande tema.

Huvudtema 1: Relationen till vårdpersonalen

Temat beskriver hur förväntningar på såväl som det faktiska bemötandet från vårdpersonalen har påverkat deltagarens upplevelse. Det behandlar vårdpersonalens beteende och kompetens som de har upplevts av deltagarna. Undersökningarna i deltagarnas berättelser utfördes i allmänhet av gynekologer eller barnmorskor medan ett fåtal genomfördes av allmänläkare. Vårdpersonalen i deltagarnas utsagor inkluderar i en del fall även övrig personal som varit involverade i undersökningen.

Subtema 1.1: Förtroendet för vården. Informanterna uttryckte att de under undersökningen inte kände någon tillit till vårdpersonalen som utförde den. För några av dem gick det i linje med en misstro mot vården i stort medan det för andra stod i kontrast mot ett generellt gott förtroende för vårdpersonal. Låg tilltro till vårdpersonalens kompetens förekom också hos deltagarna, bland annat genom intrycket att vårdpersonalen inte besatt resurser att hantera dem och deras problem. Det uttrycktes även en preferens att bli undersökt av personal av ett visst kön på grund av en uppfattning att det gör en skillnad i vårdkvalitet.

Deltagarna ansåg att deras negativa upplevelse av en eller flera gynekologiska undersökningar haft en negativ inverkan på deras syn på vården. Detta grundade de bland annat på deras upplevelser av att inte ha fått den hjälp eller bemötande som de förväntat sig. Deltagarna uppgav även att en enda negativ upplevelse kunde räcka för att förändra deras syn på gynekologiska undersökningar, trots att de tidigare haft en eller flera positiva upplevelser. Det framkom att deltagarna trodde att deras negativa upplevelse kan komma att upprepas under kommande vårdbesök. En deltagare skildrade sin brist på tillit till personalen på detta sätt: *”Det är just för att jag inte litar på att vårdpersonalen låter mig ha ett visst medgivande i processen och jag vet inte vem det är som kliver in genom dörren heller.”*

Subtema 1.2: Bemötande. Vårdpersonalens bemötande i anslutning till undersökningen upplevdes som i de flesta som negativt, men några upplevde delar av bemötandet som positivt. De negativa upplevelserna av bemötandet kunde yttras i känslor av

att inte bli tagna på allvar av vårdpersonalen, utan att deras problem och reaktioner istället blev avfärdade. Det uttrycktes också att de upplevt detta beteende som respektlöst. Det framkom även att vårdpersonalen inte hade givit omsorg i den grad som deltagaren hade önskat. Deltagare upplevde personalen som barsk och empatilös. Det berättades om möten med vårdpersonal som upplevts hysa irritation eller aggressivitet gentemot deltagaren. Ilskan manifesterades exempelvis genom utskällningar av deltagare. Irritation hos vårdpersonalen märktes bland annat genom att deltagare upplevde att personalen tyckte att de var jobbiga eller att de slösade bort personalens viktiga tid. Det beskrevs på detta sätt av en deltagare:

Det känns ju inte lämpligt om man fortsätter när jag ligger och gråter av panik... Jag vet inte vad riktlinjerna säger men det kändes så otrevligt liksom... Jag förstår att man kanske blir irriterad och arg på någon... De kanske har verktyg då för att kunna hantera det och inte bara häva ur sig saker.

Det förekom även en besvikelse över att vårdpersonalen ställde krav, till exempel på att slappna av under penetration med instrument eller fingrar, utan att bidra med instruktioner hur deltagaren skulle lyckas med detta. Deltagare ansåg också att de mött vårdpersonal som passerat gränsen mellan det professionella och privata, bland annat genom att fälla värderande kommentarer om deltagarnas sexliv. Deltagare berättade även att de upplevt att vårdpersonalen inte såg dem som människor utan att de istället blev reducerade till enbart sina underliv eller rena objekt. En deltagare beskrev det som nedan:

Det som är det allra viktigaste relationen med din patient, det anses ju inte viktigt. Patienten är ju bara en löpande band-produkt som ska igenom ett system så fort som möjligt. Så man blir kanske lite avhumaniserad. På något sätt att man är en produkt när man är där. Du är inte en människa längre så du förlorar lite ditt människovärde när du är i vården, av personalen.

Det förekom även berättelser om positivt bemötande från personalen. Det kunde yttras i att de fått stöd av personal under sina negativa upplevelser.

Huvudtema 2: Relationen till sig själv

Detta tema reflekterar hur deltagaren relaterar till sig själv. Det inkluderar synen på deltagarens värde och deras egen förmåga under undersökningen. Det berör även krav som deltagaren ställde på sig själv inför och under undersökningen

Subtema 2.1: Upplevd självförmåga. Deltagarna beskrev svårigheter att hantera den gynekologiska undersökningen. Svårigheterna inkluderade att stå upp för sig själv och säga ifrån när de upplevde att vårdpersonalen och undersökningen i sig inkräktade på deras person. Detta påverkade i sin tur deras förmåga att bearbeta sina känslor samt information som gavs under undersökningen. En del upplevde att det var svårt att ta in vad vårdpersonalen sagt, att ställa frågor och att förstå sin egen reaktion under undersökningen. Ofta väcktes tankar och känslor kring vad som hade hänt först efter att de lämnat undersökningen. Då kunde de bland annat känna ilska över dåligt bemötande eller ställa sig frågan vad som egentligen hänt. På detta sätt beskrev en deltagare sina känslor angående självförmåga under undersökningen:

Efteråt kan jag bli förbannad men det kommer oftast efteråt, för att där och då är man så himla blottad så då har man liksom inte förmågan att bli arg. Alltså jag klarar inte av det. Det där kommer alltid efteråt, för jag har svårt att säga ifrån också i den stunden. För att man känner sig så väldigt ja, bokstavligen talat naken. Och ganska underlägsen. Då är det svårt när man sitter där med benen åt alla håll då är det ganska svårt att säga nej, stopp.

Ibland var den upplevda självförmågan starkare och deltagaren kände sig nöjd med sitt agerande under situationen. De kunde känna sig duktiga som klarade av att leva upp till de krav som ställts på dem och kunnat genomföra hela undersökningen.

Subtema 2.2: Inre press att genomföra undersökningen. Deltagarna kände ofta ett, ibland mycket starkt, motstånd till undersökningen men upplevde samtidigt en inre press att genomföra den. Att inte genomföra eller att avbryta en undersökning trots att den inte kändes bra värderades som ett misslyckande från deras sida. Motviljan att misslyckas eller känna att

de sökt hjälp förgäves ledde till att de istället uthärdade den. Trots motståndet valde en del även att uthärda undersökningen på grund av en ovilja att vara till besvär för vårdpersonalen. Även en önskan att bli hjälpt med sin vårdorsak påverkade valet att uthärda trots inre motstånd. Känslorna kring detta beskrevs på följande sätt av en deltagare:

Det värsta var ju egentligen att gå från det första rummet till undersökningsrummet. Alltså den stunden så kände jag ju att jag gick emot hela min- alltså så här, jag gick bara dit för att ja, jag behöver väl göra den här undersökningen, han kanske har ett svar.

Subtema 2.3: Negativ självkänsla. Deltagarna lade i flera fall ansvaret för den negativa upplevelsen på sig själva. De upplevde att deras brist på förmåga att hantera situationen och att följa instruktioner var att skylla för den negativa upplevelsen. Efter jämförelser med andra livmoderbärare, som de tänkte sig klarar att genomgå undersökningen utan liknande komplikationer, drog de slutsatsen att de själva var problemet. Andra anledningar till självförebåelse kunde vara kommentarer från vårdpersonalen om att deltagaren måste slappna av eller tankar om att de borde skärpa sig, ta kontrollen och bara göra vad som väntades av dem. Detta kunde väcka tankar om att deltagaren hade misslyckats i sin roll som patient. I en intervju återgavs följande känslor:

Jag var också besviken på mig själv, för att jag inte bara kunde göra det här. När alla andra kunde göra det. För det var ju en sån enkel sak. Och alla, inte alla, men kanske ungefär 80 % av alla livmoderbärare, gör det! Och gör det upprepade gånger. Så varför skulle jag tycka att det här blev så tufft?

Deltagarna beskrev även negativa tankar och känslor om sig själva under och efter undersökningen. De beskrev att de bland annat tankar om att de var dumma, fula, äckliga och inte värda hjälp.

Huvudtema 3: Förlust av egenmakt

Detta tema belyser deltagarnas upplevda förlust av egenmakt att påverka sin situation och omgivningen under undersökningen. Deltagarnas upplevelser av undersökningen vittnade ofta om en känsla av förlorad egenmakt. De upplevde att de frångått kontrollen över sin kropp och att makten att påverka vad som skedde under undersökningen uteslutande låg hos vårdpersonalen.

Subtema 3.1: Förlorad kontroll. Ett återkommande tema var att deltagare kände att de förlorade kontrollen under undersökningen. Positionen i gynekologstolen bidrog till att de upplevde att de varken kunde styra eller se vad som skedde. Positionen gjorde också att de erfor en maktobalans mellan dem och den undersökande personalen. Denna upplevda obalans påverkades även av skillnader i kompetens kring gynekologi. Att vårdpersonalen genomförde undersökningsmoment och förde även in fingrar eller instrument i vaginan utan samtycke uppfattades som grovt gränsöverskridande. Undersökningen likställdes med ett övergrepp. Undersökningen kunde också påminna deltagare om övergrepp de varit med om utanför den gynekologiska undersökningen, både som barn och i vuxen ålder. Detta innebar att känslor från de tidigare övergreppen väcktes igen och deltagare beskrev att de kände sig förnedrade och djupt kränkta av undersökningen. Det berättades att de under undersökningen kunde uppleva flashbacks från tidigare övergrepp och efteråt drömma mardrömmar om dem. Undersökningen beskrevs även som påtvingad och att deltagaren inte hade något annat val än att genomföra den, vilket ofta väckte en känsla av maktlöshet. Kontrollförlusten beskrevs på detta sätt av en deltagare:

Det kändes ju verkligen som [...] det var nån som tvingade sig på mig, typ, och gjorde saker med mig som jag inte ville och inte var förberedd på och inte hade samtyckt till. Jag hade ju ingen aning vad de skulle göra eller vilka instrument de skulle använda så det kändes ju som att man inte hade sagt: ja, men det här är okej, du får använda det här på mig, du får göra det här på mig. Liksom, du har ingen kontroll själv på vad som händer.

Subtema 3.2: Sårbarhet. Den förlorade kontrollen och bristen på samtycke väckte ofta en sorgereaktion och en upplevelse av svaghet hos deltagarna. Det förekom gråt både i samband med och efter undersökningen. En upplevd infantilisering rapporterades också av deltagarna. Det ojämlika förhållandet mellan den undersökande och den undersökta skapade ibland en känsla av att vara ett litet barn. De upplevde sig både vara försvarslösa som ett barn inför vårdpersonalen men också att de upplevde att personalen tyckte att deras beteende var puerilt. Vårdpersonalen kunde beskrivas ha en dömande attityd som fick deltagaren att känna att de borde skärpa sig eller vara tuffare. I en intervju beskrevs känslan som följande:

Jag förvandlas till ett litet barn som inte vågar hävda mig och annars- alltså jag har ju jobbat som chef förut så jag vet att jag kan hävda mig i många olika situationer, men just i den här situationen kände jag av nån anledning att jag inte kunnat göra det.

Subtema 3.3: Ilska. Deltagarna uttryckte att undersökningen väckt ilska. Även detta är relaterat till den brist på samtycke som deltagare beskrivit. Ilska har väckts både i stunden men också efteråt på grund den undersökta upplevelse av undersökningen som gränsöverskridande och integritetskränkande. Ilskan kunde även vändas mot deltagaren själv, både på grund av deras starka reaktion under undersökningen men också för att de inte stod upp för sig själva mot vårdpersonalen. Känslorna av ilska återgavs på detta sätt av en deltagare:

När jag slutade vara arg på mig själv och liksom tänkte nej, det kan ju inte bara vara mig... som har gjort fel... det måste ju vara henne också, det måste ju vara minst en kombination av det här. Då blev jag arg på henne.

Subtema 3.4: Önskad beroendeställning. Som en följd av förlusten av egenmakt kunde deltagare också uppleva att de var beroende av vårdpersonalens goda vilja och kompetens. De uttryckte även en hopplöshet inför att vara tvungna att genomlida undersökningen för att få den hjälp de sökt vård för och i vissa fall genomlida den utan att alls ha blivit hjälpta. En deltagare gav uttryck åt sin upplevelse med följande ord:

Jag måste genomlida det här för att få hjälp. Det i sig känns ganska förjävligt när man verkligen också hamnar i den positionen där man verkligen behöver hjälp och så måste man liksom ta sig igenom de här grejerna... ja.

Huvudtema 4: Påtvingat normbrytande

Detta tema belyser deltagarnas upplevelser av att undersökningen samt deras egen reaktion innebär ett brytande av normer. Detta inkluderar den gynekologiska undersökningens privata natur och de skamkänslor som väckts i samband med den. Dessa undersökningar beskrevs som essentiellt skilda från övriga sjukvårdsbesök på grund av handlingen att klä av sig och visa upp sitt kön för vårdpersonalen. Situationen som uppstår under undersökningen är väsentligt skild från hur deltagarna förhåller sig till exponering av sina nakna kroppar i andra sammanhang. En deltagare beskrev det på följande vis:

Rent undermedvetet tror jag att det påverkar för att man känner att det är en så pass privat del, jag menar det är ju ingen som skulle tycka att det var en privat del att undersöka en fot [...] och det är för att det inte finns samma laddning kring det. Alltså just kvinnliga kön, alltså det är det verkligen laddning kring [...].

Även akten att en främling rörde vid vulvan och penetrerade vaginan upplevdes som normbrytande. Denna handling kunde upplevas som sexuell. Det uttrycktes även en uppfattning om att inte bara akten att visa sitt underliv för vårdpersonalen utan även omständigheterna runt om orsakade obehag. Deltagare beskrev olust inför undersökningsrummens planlösning. Vissa rum krävde att patienten, efter att ha klätt av sig på underkroppen, gick till rummets andra ände för att komma till gynekologstolen. Deltagare berättade att de haft som vana att ha på sig kjol eller klänning vid gynekologiska undersökningar för att enbart kunna ta av sig sina trosor och slippa blotta hela underkroppen. Deltagare hade även upplevt påtryckningar från sin omgivning att efterfråga vårdpersonal av ens eget kön.

Samhällets normer gjorde sig också påminna när det kom till orsakerna till varför deltagarna hade sökt sig till vården. Att komma till vården med ett problem som deltagaren själv upplevde som normbrytande förstärkte känslan av skam som kopplades till undersökningens generella normbrytande natur. I en intervju uppgav deltagaren följande:

Jag levde då fortfarande i nån form av sån här att: tänk om jag har gjort fel som hade sex innan jag gifte mig, tänk om det här är straffet (skratt) typ. Och så kommer jag till en läkare som typ bekräftar att ja, du är ju lite smutsig och äcklig. Så här: vem har du nu egentligen haft sex med? Så det var hela den här liksom bara... att få stämpel på att jag inte riktigt var värd den här undersökningen egentligen.

Dessutom upplevdes det att vissa känslomässiga reaktioner under undersökningen bröt mot samhälleliga normer. Att börja gråta eller ge uttryck för sin ångest var något som kunde leda till skamkänslor. Deltagare berättade även att de inte kunnat visa ilska gentemot vårdpersonalen.

Huvudtema 5: Upplevd risk

Deltagarna beskrev tankar och känslor om undersökningen som tyder på att de har bedömt situationen som farlig. Vad risken bestod i var för vissa av deltagarna ospecificerat medan andra beskrev en rädsla för fysisk smärta eller psykiskt obehag.

Subtema 5.1: Otrygghet. Deltagarna upplevde under undersökningarna en otrygghet som var grundad i avsaknaden av en fast vårdkontakt. Att inte veta vem i vårdpersonalen de skulle komma att möta vid undersökningen beskrevs som något som ledde till stor osäkerhet. Det kunde yttras i en önskan att ha en vårdkontakt som är återkommande och därmed bekant för patienten.

En annan källa till deltagarnas otrygghet var bristen på information inför, under och efter undersökningen. Deltagare beskrev att den gynekologiska undersökningen inleddes utan att de har blivit informerade om vad den innebar. Att inte veta vad som skedde under

undersökningen kunde leda till osäkerhet. Dessa deltagare uttryckte även en önskan om att få löpande information i vårdkontakten. En deltagare beskrev sin upplevelse:

Jag har ingen information fått av henne, jag har ju bara bokat en gynekologisk undersökning. Jag har ingen aning om vad hon skulle göra under den undersökningen, om hon också skulle testa för sjukdomar eller vad en gynekologisk undersökning egentligen betyder. Alltså, kollar hon bara eller testar hon för saker eller alltså vad gör hon egentligen?

Subtema 5.2: Ängest. Detta subtema beskriver de olika ångestreaktioner som deltagare upplevde i samband med undersökningen. Reaktionen sträckte sig från oro och nervositet till rädsla och panik. Vissa deltagare uppgav även en ångestlindring i samband med att undersökningen avslutades medan ångestkänslorna kvarstod för andra. Upplevelsen av ångest exemplifierades av en deltagare med dessa ord:

Alltså jag kände mig svag och visste inte vad som pågick, det blev stress mer. Jag kände mig stressad... vilket gjorde att det skapade rädd- och ångestkänsla men inte det var ingen så här rationell rädsla, att jag blev rädd för något specifikt.

Subtema 5.3: Utsatthet. Detta tema beskriver känslan av att vara utlämnad till vårdpersonalen på grund av den fysiska positionen under undersökningen. Just ställningen som kroppen positioneras i gynekologstolen beskrevs som särskilt obehaglig på grund av att deltagarna upplevde sig försvarslösa. Om de skulle känna sig hotade så skulle de inte snabbt ha kunnat lämna stolen utan att skada sig själva. Deltagare uppgav också att de under undersökningen hade en önskan att fly från situationen. Upplevelsen av utsatthet skildrades av en deltagare med dessa ord:

Speciellt så när man ligger så där med benen, då känns det väldigt, ja, men man känner sig lite maktlös. Utsatt. Så om det skulle vara någon som var lite konstig eller nåt så skulle det ju vara svårare att ta sig därifrån, eller att man är mer maktlös positionsmässigt, på något sätt. Psykologiskt kanske...

Subtema 5.4: Fysiskt obehag och smärta. I intervjuerna fanns historier om ovälkomna fysiska sensationer. Deltagare berättade om undersökningar där de upplevt obehag och smärta. Det förekom även vulvovaginala skador som följd av undersökningen. Utöver det rapporterade deltagarna bland annat muskelspänning, illamående, yrsel och avsvimning. Av en deltagare beskrevs det på detta sätt: *”Nej, det var väldigt så, jag svimmade och jag spydde och jag var liksom- det var jättefruktansvärt fast det tog väl inte alls så lång stund men jag var liksom helt... jättepåverkad och borta.”*

Huvudtema 6: Försämrad livskvalitet.

I deltagarnas berättelser fanns redogörelser för hur deras psykiska mående hade påverkats av undersökningen. Det kunde ge sig uttryck i att de efter sin negativa upplevelse börjat uppleva starka ångestreaktioner inför kommande gynekologiska undersökningar. Efterverkningen av undersökningen kunde även påverka deras romantiska och sexuella relationer i form av svårigheter med kroppskontakt eller samlag. Det förekom även beskrivningar om hur deras upplevelser av negativa undersökningar hade påverkat deras liv och de val de gör. En deltagare förklarade:

Det känns som att... jag skulle behöva hjälp. Det är ju på den nivån att jag liksom- jag vill inte- jag vill inte skaffa egna barn bara för att jag... vet att jag inte skulle klara det... hela processen, eller vad man ska säga.

Övergripande tema: Förlust av säkerhet och förutsägbarhet

De berättelser som framkommit i intervjuerna har sammanfattats i det övergripande temat. Deltagarnas upplevelser vittnade om att de lidit många förluster, vilka alla innebar inskränkningar på deras upplevda säkerhet och förutsägbarhet. Detta är återkommande i alla teman. Upplösandet av normer ledde till en osäkerhet rörande vilka regler som gällde i situationen, både gällande hur de själva och andra skulle bete sig. Under undersökningen förlorade de tron på sig själva och vad de klarade av, så väl som tryggheten i vilka de var. En kontrollförlust över sig själva och situationen gjorde att de inte kunde förutsäga vad som

skulle hända. Inte heller vårdpersonalens handlingar gick att förutsäga. Förtroendet till personalen skadades och ingen tillit fanns kvar i relationen. Det upplevda hotet mot deltagarnas välbefinnande och rädslan det medförde kunde både vara orsaken till och sprunget ur en känsla av osäkerhet. Även konsekvenserna av undersökningen innebar förluster. Den påverkan den haft på deltagarnas relationer innebar en förlust av stöd som i sin tur resulterade i otrygghet. Deltagarna har efter undersökningen upplevt osäkerhet i sin livssituation vilket påverkat vilka val som hen vågat fatta. Sammanfattningsvis åskådliggör det övergripande temat hur deltagarens känsla av säkerhet och förutsägbarhet gått förlorad i och med undersökningen.

Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka tidigare negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar hos livmoderbärare som undviker screening för livmoderhalscancer. Forskningsfrågan undersöktes med semistrukturerade intervjuer med 12 deltagare. Innehållet i dessa intervjuer sammanfattades i det övergripande temat "Förlust av säkerhet och förutsägbarhet". Det övergripande temat innehåller sex huvudteman: "Relationen till vårdpersonalen", "Relationen till sig själv", "Förlust av egenmakt", "Påtvingat normbrytande", "Upplevd risk" och "Försämrad livskvalitet". Innehållet i huvudtemana kan sammanfattas i att en negativ upplevelse av gynekologisk undersökning bland annat innebär att undersökningen uppfattas som ett hot och som avvikande från normer. Förknippat med en negativ upplevelse är också en försämrad relation till sig själv och vårdpersonalen. Det innebär även förlust av kontroll över sin situation och makten att påverka vad som sker. Slutligen har analysen visat att undersökningen leder till negativa personliga konsekvenser. En negativ gynekologisk undersökning innebär därmed upplevda förluster. Den undersökta upplever otrygghet samt att situationen inte går att förutsäga.

Termen livmoderbärare har hittills använts i uppsatsen men i diskussionen kommer termerna ”män” och ”kvinnor” stundvis användas. Detta för att spegla deltagarnas språkbruk vid de tillfällen då de ansett en individs kön vara relevant för deras upplevelse.

Diskussion kring övergripande tema

Det övergripande temat ”Förlust av säkerhet och förutsägbarhet” fångar hur undersökningen har skapat en oviss tillvaro för deltagarna. Den har lett till att de ser på världen som opålitlig och rentav hotfull. Förlusten av säkerhet och förutsägbarhet och vad det inneburit för deltagarna går att förstå utifrån begreppet *Känsla av sammanhang* (KASAM). KASAM har ett salutogent perspektiv, det vill säga att det berör de faktorer som bringar hälsa (Antonovsky, 2005). Teorin formulerades av sociologen Aaron Antonovsky 1979 (Antonovsky, 2005). KASAM består av tre komponenter: ”Begriplighet”, ”Hanterbarhet” och ”Meningsfullhet”. ”Begriplighet” skildrar hur yttre och inre stimuli tolkas av en människa och i vilken grad de ses som förutsägbara, förståeliga och sammanhängande. ”Hanterbarhet” redogör för hur väl en människa upplever sig kunna möta de krav som hen ställs inför. Detta innefattar både de resurser individen själv besitter och de som finns i dennes omgivning i form av bland annat närstående, kollegor och vårdpersonal. Den tredje och sista komponenten, ”Meningsfullhet”, berör hur individen finner mening i det som sker i livet, till exempel genom religion eller politisk ideologi. Av dessa tre komponenter är framför allt ”Begriplighet” och ”Hanterbarhet” relevanta för att förstå det övergripande temat.

Den förlust av säkerhet och förutsägbarhet som deltagarna lidit har påverkat hur begriplig och hanterbar de funnit sin situation. Vårdpersonalens och deltagarens egna beteende samt de upplösta normerna har skapat en känsla av att vad som sker i situationen är svårt att förstå. Deltagarna har därför upplevt att de haft svårigheter att hantera situationen. De gjorde bedömningen att de saknade verktyg att hantera det som skedde och även sina egna känslor. Även vårdpersonalen har bedömts sakna förmåga att hjälpa deltagaren. Detta stämmer väl överens med Antonovskys teori som lägger tonvikt på att hanterbarheten

påverkas starkt av begripligheten. För att kunna avgöra om en kan hantera något behöver en först veta vad en ska hantera. Risken som deltagarna upplever i samband med undersökningen har en stark koppling till deras tilltro till sin egen förmåga att hantera den. Den kontrollförlust som undersökningen ledde till innebar också direkta begränsningar av deltagarnas handlingsutrymme.

Eftersom studiens syfte har varit att fokusera på en enskild upplevelse så saknas information om deltagarnas känsla av meningsfullhet i stort. Det går därför inte att dra några slutsatser angående den komponentens koppling till det övergripande temat. Alla tre komponenter i Antonovskys teori samverkar och påverkar varandra och resulterar i individens känsla av sammanhang. En obegriplig och oförutsägbar värld blir svår att hantera, och därmed förloras en känsla av sammanhang.

Diskussion kring huvudteman

Relationen till vårdpersonalen. Att relationen till vårdpersonalen påverkar patientens upplevelse av gynekologiska undersökningar har tidigare påvisats i många studier. Wijma et al. (1998) har rapporterat att en negativ första gynekologisk undersökning kan skada patientens förtroende för vården. I likhet med Chorley et al. (2017) har denna studie funnit att även patienter som haft tidigare goda upplevelser kan bli negativt inställda till gynekologiska undersökningar efter en senare undersökning som de ej varit nöjda med. Den rädsla inför kommande undersökningar som analysen visar överensstämmer med Ackersons (2010) fynd. Att kvaliteten på bemötandet uppfattats som betydelsefullt för upplevelsen finns även stöd för i flera andra studier (Armstrong & Dixon-Woods, 2012; Blomberg et al., 2008; Oscarsson & Benzein, 2002; Oscarsson et al., 2008a, 2008b, 2008c).

Tugut och Golbasi (2014) har identifierat att det finns preferenser hos livmoderbärare att bli undersökta av gynekologer av kvinnligt kön. I denna studie har samma fynd gjorts men det har också framkommit att livmoderbärare även kan ha preferenser om att bli undersökta av vårdpersonal av manligt kön. Detta grundar sig i en del fall i deltagares tidigare

erfarenheter av att ha blivit dåligt bemötta av något av könen. Deltagarnas förväntningar på mäns och kvinnors beteende i stort verkar också spela roll för vilket kön de föredrar att bli undersökta av. Att föredra en kvinna verkar grunda sig i tankar om att kvinnor är varmare, mer empatiska och visar större omsorg. Detta stämmer överens med de stereotypa uppfattningar som finns om kvinnor i samhället (Ramos, Barreto, Ellemers, Moya & Ferreira, 2018). De deltagare i denna studie som uttryckte en specifik preferens för manlig vårdpersonal gjorde de för att de mött kvinnlig vårdpersonal som de beskrev som ”grova”, oförstående och bristande i lyhördhet. Forskning har visat att patienter bedömer vårdpersonal och deras beteende olika utifrån personalens kön (Schmid Mast, Hall, Cronauer, & Cousin, 2011). Mast et al. har visat att specifikt kvinnlig vårdpersonal uppfattas som mer dominanta om deras beteende inte stämmer överens med de könsstereotypa förväntningar patienten har på dem. Även i den aktuella studien uppfattas den kvinnliga vårdpersonalen ha bedömts hårdare på dessa grunder.

Relationen till sig själv. Denna studie fann att den upplevda självförmågan hos deltagare kunde variera. Självförmåga [self efficacy] innebär den tro man har på sin egen förmåga att utföra en specifik uppgift och den kan kraftigt skilja sig åt mellan olika situationer (Bandura, 1997). Ett fåtal deltagare upplevde en stark självförmåga medan övriga upplevde den som svagare i samband med undersökningen. Bandura (1993) har beskrivit hur människors tilltro till sin egen förmåga att genomföra uppgifter de står inför påverkar deras motivation och hur stressande de upplever en situation (Bandura, 1993). Detta är samstämmigt med denna studies fynd att de som upplevde en svagare självförmåga fann situationen svårt att hantera och kände ett starkt motstånd inför den.

Tidigare forskning har påvisat ett samband mellan upplevd självförmåga och benägenhet att delta i screening för LMHC (Hogenmiller, Atwood, Lindsey, Johnson, Hertzog & Scott, 2007; Tung, Lu, Granner, & Sohn, 2017). Tilltro till sin egen förmåga att kunna genomgå en undersökning ökar alltså sannolikheten att faktiskt göra det. Som ett tillägg till

tidigare litteratur har denna studie visat hur självförmågan kan påverkas negativt som följd av att ha genomgått en undersökning som upplevts som negativ. Det kan därför antas att en ond cirkel tar vid. Deltagaren upplever en minskning i självförmåga efter en negativ undersökning. Minskningen leder i sin tur till en svagare tro på sin förmåga att hantera en framtida undersökning och risken för undvikande ökar således. Detta stämmer överens med Banduras (1997) beskrivning av hur ett beteende föregås av både varierande självförmåga och beräkning av vad beteendet kommer att resultera i. Den negativa påverkan som undersökningen haft på deltagarnas självkänsla har så vitt vi vet inte rapporterats tidigare. Denna studie har visat att deltagarna i samband med undersökningen hade negativa tankar om sig själva som bland annat fula och smutsiga.

Förlust av egenmakt. Egenmakt [empowerment] är en socialpsykologisk term som introducerats inom psykologin av Rappaport (1981). Av Rappaport (1987) är det beskrivit som ett koncept med flera nivåer som berör både individer, organisationer och samhälle. Egenmakt är nära relaterat till begreppet självförmåga och beskrivs även som en konsekvens av denna (Bandura, 1997; Rawlett, 2014). Genom att analysen visat hur undersökningen påverkat deltagarnas relation till sig själva och deras upplevda självförmåga kan därmed förlusten av egenmakt förstås som en följd av den försvagade självförmågan. Enligt Rappaport (1987) är empowerment en process genom vilken både individer och grupper kan uppnå kontroll över sitt eller sina liv.

När det gäller individer har egenmakt definierats som en persons kapacitet att hävda sig och påverka sin ställning i omgivningen (Egidius, 2018). Termen egenmakt används även i forskning kring patienter och syftar där till den enskildes kapacitet att ta kontrollen över sin hälsa och sin ställning i vården (Graspemo, Ludvigsson & Nordfeldt, 2005). Deltagarna i denna studie upplevde att de genom undersökningen framtogs kontrollen att påverka sin ställning som patient och därmed också kontrollen över sin hälsa. Makten över vad som skedde under undersökningen uppfattades ligga hos vårdpersonalen och de hade därför även

makten att påverka den undersöktas hälsa och välmående, både under och efter genomförd undersökning.

Denna studie har i enlighet med tidigare studier visat att livmoderbärare upplever förlust av kontroll under den gynekologiska undersökningen (Chorley et al., 2017; Grundström et al., 2011; Armstrong et al. 2012). Att undersökningen även framkallar känslor av sårbarhet, framför allt genom den utlämnande position den undersökta måste inta, överensstämmer väl med tidigare forskning (Oscarsson et al., 2008b; Grundström et al. 2011). Liknanden av den gynekologiska undersökningen med ett övergrepp går också att finna beskrivna i litteraturen kring anledningar till undvikande av gynekologiska undersökningar (Ackerson, 2010; Kvernød & Hansen, 2016). Grundström et al (2012) drog slutsatsen att förlust av kontroll och upplevd sexualisering av undersökningen skulle kunna leda till att den upplevdes som ett övergrepp. Detta skiljer sig från fynden i den aktuella studien vars deltagare tydligt likställde sina undersökningar med sexuella övergrepp, vilket gör det till ett unikt fynd i en svensk kontext. Fyndet att livmoderbärare med en historia av sexuella trauman finner undersökningen särskilt påfrestande samt att den påminner om tidigare övergrepp finns också det beskrivet sedan tidigare (Ackerson, 2010).

Analysen visade även att undersökningen väcker ilska och att den kan växa sig starkare med tiden efter undersökningen. Detta går att koppla till Amstadter och Vertions (2008) fynd att både skam och ilska är vanliga känslomässiga reaktioner efter en traumatisk, oönskad och/eller obehaglig sexuell upplevelse. Amstadter och Vertion identifierade även hur ilska och skam tenderar att öka i styrka med tid efter ett sexuellt trauma jämfört med andra traumatiska händelser som till exempel trafikolyckor där ingen ökning påvisades. Amstadter och Vertion menar att ökningen kan förstås genom att sexuella trauman inkluderar en annan person med uppsåt att skada och att offret ofta lägger skuld på sig själv för det inträffade. Samma resonemang kan användas för att förstå reaktioner av ilska och skam hos deltagare i denna studie. Deltagarna lägger skuld på sig själva efter att ha blivit åsamkade skada av en

annan människa som de gett tillgång till sin kropp. De upplever att de förlorat kontroll över både situationen och sin kropp. Händelsen tolkas inte som en olycka eftersom vårdpersonalen utfört undersökningen uppsåtligt som en del av deras jobb. Oavsett om det var vårdpersonalens avsikt eller inte att skada, så är det inte jämförbart med en olyckshändelse.

Påtvingat normbrytande. Deltagare uppgav att de upplevt att undersökningen väckt genans och att skamkänslor, beskrivningar som givits även i tidigare forskning (Antonovsky, 2005; Armstrong m.fl., 2012; Chorley et al., 2017; Wijma et al., 1998). Tolkningen att skamkänslorna uppstår på grund av ett brytande av samhälleliga normer om nakenhet och sexualitet har stöd i liknande fynd av Chorley et al. (2017). För att undvika normbrytandet och den påföljande skammen väljer patienter att klä sig i kjol för att slippa vara naken på underkroppen under genomförandet av undersökningen, ett beteende som även belysts av Oscarsson och Benzein (2002).

Analysen fann att skamkänslor inte bara väcktes på grund av undersökningens normbrytande natur utan att deltagarna även upplevde skam på grund av sina egna reaktioner under undersökningen. Detta är ett fynd som inte rapporterats tidigare i svensk forskning. Det kan bero på att studien fokuserat på negativa upplevelser som är troliga att väcka reaktioner som avviker från samhällets normer om vilka beteenden som är acceptabla.

Lynds teori från 1958 om förståelsen av skam och vad som väcker den (som återgiven av Baldwin, Baldwin & Ewald, 2006) tar bland annat upp tillfällen där det förekommer ovälkommet beteende som en komponent i detta. Detta stödjer den aktuella studiens antagande om att normbrytande situationer och beteenden har varit faktorer som väckt deltagarnas skamkänslor. Lynds teori tar även upp hot mot tillit som en komponent i skam. Teorin menar att skamkänslor blir större ju mer personens förväntningar skiljer sig från den faktiska händelsen. I huvudtemat "Relationen till vårdpersonalen" beskrivs deltagares förväntningar på vårdpersonalen och deras beteende samt hur de upplevt att dessa inte möttes.

Detta kan enligt Lynds teori även det ha bidragit till upplevelser av skam i samband med undersökningen.

Upplevd risk. Upplevelser av smärta under den gynekologiska undersökningen som framkom i denna studie har även rapporterats i flera andra studier (Ackerson, 2010; Armstrong et al., 2012; Chorley et al., 2017; Oscarsson et al., 2008b; Wijma et al., 1998). Förekomsten av fysiska konsekvenser av undersökningen framkom i intervjuerna för den aktuella studien. Dessa innefattade långvariga blödningar, vilket framkommit även hos Chorley et al. (2017). Den stress och ångest som uppstod i samband med undersökningen har även redogjorts för i andra studier (Chorley et al., 2017; Oscarsson et al., 2008b; Szymoniak et al., 2009; Tugut & Golbasi, 2014). Att uppleva ångest är en vanlig reaktion vid upplevd fara (Holt et al., 2012). I en översiktsstudie av Richards, Benson, Donnelly och Hadwin (2014) presenteras studieresultat som tyder på att närvaro av ångest även gör en mer trolig att identifiera hot i omgivningen. Deltagare i den aktuella studien berättar om en uppfattad risk att bli skadade eller åsamkade smärta samt att lida psykiskt på grund av undersökningen. Även Armstrong et al. (2012) fann att undersökningen uppfattades som ett hot.

Undersökningen förde även med sig en känsla av utsatthet, vilket även funnits av Oscarsson och Benzein (2002). En stor del av utsattheten berodde på ställningen i gynekologstolen, en aspekt som även uppmärksammas av Szymoniak et al. (2009). Känslan av instrumenten i och mot kroppen var en annan miljöaspekt som gav deltagarna obehag, vilket rapporterats i tidigare studier (Chorley et al., 2017).

En brist på information om hur undersökningen skulle gå till, både inför och under proceduren, var något som väckte en känsla av otrygghet. Ackerson (2010) fann att en brist på information om undersökningens tillvägagångssätt var en anledning till undvikande av LMHC-screening. Även deltagarna i denna studie har uppgett att deras tidigare negativa erfarenheter har påverkat deras val att utebli från screening för LMHC.

Försämrad livskvalitet. Den forskning kring upplevelser av gynekologiska undersökningar som diskuterats tidigare har haft fokus på vad som skett under själva undersökningen, med undantag för vissa fall där upplevelsen av att bli kallad till undersökning har diskuterats. I definitionen av upplevelse som använts i denna studie har även den närliggande tiden innan och efter inkluderats. Detta har lett till att fynden i denna studie visat att deltagarna upplevt att undersökningen även har påverkat den efterföljande tiden negativt. Det kan spekuleras i huruvida de långvariga negativa konsekvenserna förstärkt deltagarnas upplevelse av undersökningen som negativ. De här fynden ger ny information om att negativa gynekologiska undersökningar kan påverka deltagarnas liv i stor utsträckning och hur den påverkan kan se ut.

Metoddiskussion

Författarnas förförståelse inkluderar egna erfarenheter av gynekologiska undersökningar och detta har format såväl datainsamling som analysen av materialet. Vid intervjutillfällena kan de båda författarnas vitt skilda erfarenheter av gynekologiska undersökningen ha bidragit till en heltäckande bild av ämnet, detta genom att förförståelsen har påverkat vilka följdfrågor som har ställts. Den teoretiska utgångspunkten hos författarna har också påverkat hur data har tolkats och en annan teoretisk ansats hade kunnat leda till ett annat resultat. Eftersom induktiv TA valdes som analysmetod har dock risken att förutfattade meningar påverkat resultatet minimerats.

Studiens begränsade urval medför att resultatet inte helt kan generaliseras när det gäller förekomsten av de upplevelser som beskrivits av deltagarna. Generaliserbarhet är dock ett kvalitetsmått som främst används inom kvantitativ forskning (Braun & Clarke, 2013) och därför inte har lika stor betydelse för kvalitetsbedömningen av denna studie. Syftet med studien var att få en bred och detaljerad bild av hur negativa gynekologiska undersökningar har upplevts av patienten. Denna avgränsning har gett en fördjupad bild av hur just dessa negativa upplevelser ser ut. Generellt har svenska livmoderbärare en positiv syn på vården

(Wijma et al., 1998) och gruppen i denna studie är därför inte representativa för livmoderbärare i allmänhet.

Ett av studiens inklusionskriterium var att deltagarna hade goda svenskkunskaper. Det har exkluderat personer som är nyanlända eller av andra anledningar har svårt att kommunicera på svenska. Denna grupp kan tänkas ha upplevelser som skiljer sig från den aktuella studiens resultat. Forskning visar också att utlandsfödda har en större benägenhet att utebli från screening (Azerkan et al., 2012). I Sverige utförs gynekologiska undersökningar främst av antingen barnmorskor eller gynekologer och i stort sett all initial screening genomförs av barnmorskor. I många länder är barnmorskor främst involverade i graviditets- och förlossningsvård (National Health Service, 2018; WebMD, 2018) medan övriga gynekologiska undersökningar utförs av gynekologer. Denna skillnad i vilken vårdpersonal man möter kan göra att en svensk kontext inte är jämförbar med livmoderbärares upplevelser i andra länder. Läkaryrket är i många länder mansdominerat och att överföra resultatet till andra kulturella kontexter än den svenska bör därför göras med försiktighet.

Ett annat av studiens inklusionskriterium var att ha undvikit kallelser till cellprov. Deltagarna uppgav själva att deras negativa erfarenheter var en bidragande orsak till detta undvikande. Då detta är en deskriptiv studie kan dock inga kausala orsakssamband göras.

Deltagare till studien rekryterades exklusivt via sociala medier, vilket innebar att enbart användare av dessa sociala medier kunde anmäla sitt intresse. Även om ambitionen var att rekrytera via sociala medier riktade till olika målgrupper så kan användarna av dessa ändå ses som en specifik population. Det kan ha medfört en risk att urvalet inte speglar upplevelserna hos hela populationen.

De som anmälde sitt intresse hade en önskan om att dela sin upplevelse. Både personer som har så starkt negativa konnotationer till ämnet att de har svårt att överhuvudtaget tala om det och personer som inte upplever sina negativa erfarenheter och undvikande som ett problem kan därför ha missats i rekryteringen.

Eftersom studien efterfrågade tidigare negativa erfarenheter har alla frågor besvarats retrospektivt vilket kan anses vara en begränsning med studien. Forskning visar att det kan vara svårare att minnas allmänna detaljer från känsloladdade händelser men att förmågan att minnas viktiga och centrala detaljer däremot inte försämras (Christianson, 1996).

Intervjuerna gjordes av två psykologstudenter i slutet på sin utbildning som saknade tidigare erfarenhet av att utföra forskningsintervjuer. Däremot hade båda erfarenhet av att hålla intervjuer i kliniskt arbete. För att bemästra konsten att intervjua krävs enligt Seidman (1998) ett genuint intresse för andra människor, något som båda författarna till denna studie menar sig besitta. Utöver det beskriver Seidman ett antal färdigheter som intervjuaren behöver kunna och genom övning kan förbättra. Att detta är författarnas första intervjustudie kan därför ses som en begränsning i datainsamlingen.

Användbarhet och framtida forskning

Den aktuella studien tillför kunskap om hur negativa gynekologiska undersökningar upplevs av den undersökta livmoderbäraren. Detta område är relativt underbeforskat men resultaten i denna studie tyder på att en negativ gynekologisk undersökning innebär förluster på flera områden. Resultatet i denna studie kan ha användbarhet i kliniskt arbete genom att ge vårdpersonal som arbetar med gynekologiska undersökningar ökad förståelse för hur undersökningen kan upplevas som negativ och vilka följder den kan ha. En djupare förståelse för livmoderbärares upplevelser och behov i samband med undersökningen har visats leda till en vilja att förbättra mottagandet av de som kommer till vården för screening för LMHC (Broberg, Strander, Ellis, & Adolfsson, 2014). I enlighet med det resultatet är förhoppningen att även denna studie kan väcka en vilja till reflektion hos vårdpersonal kring hur livmoderbärare som undviker cellprovtagning bemöts när de besöker vården för en gynekologisk undersökning.

Ett fynd i denna studie är hur undersökningen har försämrat livskvaliteten hos deltagarna. Framtida forskning bör undersöka detta vidare för att få en större förståelse för hur

undvikande av LMHC-screening och tidigare negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar kan påverka individen på lång sikt.

Hur resultatet kan ha påverkats av urvalet, vilket diskuterades under studiens begränsningar, ger också ny riktning för framtida forskning. Att undersöka upplevelsen i ett annat stickprov som rekryteras på en bredare front skulle kunna ge ytterligare förståelse för ämnet. Denna studie saknar deltagare över 50 år gamla. Då kallelser för cellprovtagning skickas upp till 70 års ålder vore det intressant att undersöka hur upplevelserna ser ut hos de 50–70-åringar som undviker LMHC-screening.

Deltagare uttryckte både att de hade sökt hjälp för att bearbeta sin upplevelse och att de hade en önskan om att få hjälp med detta. Studier om hur en sådan hjälp tillhandahållits samt hur många som har tillgång till den vore därför värdefulla. Även vad patienter skulle önska att hjälpen innehöll skulle vara ett möjligt område för framtida forskning.

Forskning inklusive denna studie tyder på att negativa upplevelser av gynekologiska undersökningar är en bidragande faktor till undvikande av cellprovtagning. Därför vore det lämpligt om framtida forskning undersökte detta närmare med hjälp av fynd från den aktuella studien. Detta kan till exempel göras genom en enkätstudie som undersöker förekomsten av specifika faktorer under och efter en gynekologisk undersökning, som liknande av undersökningen med ett övergrepp, negativ självkänsla och försämrad livskvalitet. En jämförelse kan sedan göras mellan de livmoderbärare som deltar i LMHC-screening och de som undviker den för att se om dessa faktorer är unika för gruppen som undviker.

Slutsatser

De slutsatser som kan dras utifrån den aktuella studien är att tidigare upplevelser av gynekologiska undersökningar som deltagarna uppfattat som negativa innebär förluster på flera områden. Deltagaren upplever sig som sårbar under undersökningen och det är därför viktigt att vårdpersonal är medvetna om det ansvar de bär för att forma patientens upplevelse. Detta kan göras genom att skapa en trygg miljö och inkludera patienten i processen genom

kontinuerlig information. Att inhämta samtycke innan ingrepp görs är av yttersta vikt för patientens känsla av säkerhet. Detta har särskild betydelse då många med negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar även har blivit utsatta för sexuella övergrepp tidigare i livet. Både tidigare forskning och den aktuella studien har visat att tidigare negativa upplevelser kan ha en påverkan på livmoderbärares vilja att delta i screening för LMHC. Hur en undersökning upplevs kan därför vara avgörande för om en livmoderbärare väljer att i framtiden undvika eller att delta i en undersökning som kan rädda dennes liv.

Referenser

- Ackerson, K. (2010). Personal Influences That Affect Motivation in Pap Smear Testing Among African American Women. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 39(2), 136–146. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2010.01104.x>
- Amstadter, A. B., & Vernon, L. L. (2008). Emotional Reactions During and After Trauma: A Comparison of Trauma Types. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 16(4), 391–408. <https://doi.org/10.1080/10926770801926492>
- Andrae, B., Kemetli, L., Sparén, P., Silfverdal, L., Strander, B., Ryd, W., ... Törnberg, S. (2008). Screening-preventable cervical cancer risks: evidence from a nationwide audit in Sweden. *Journal of the National Cancer Institute*, 100(9), 622–629. <https://doi.org/10.1093/jnci/djn099>
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Armstrong, N., James, V., & Dixon-Woods, M. (2012). The role of primary care professionals in women's experiences of cervical cancer screening: a qualitative study. *Family Practice*, 29(4), 462–466. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmr105>
- Azerkan, F., Sparén, P., Sandin, S., Tillgren, P., Faxelid, E., & Zendejdel, K. (2012). Cervical screening participation and risk among Swedish-born and immigrant women in Sweden. *International Journal of Cancer*, 130(4), 937–947. <https://doi.org/10.1002/ijc.26084>
- Baldwin, K., Baldwin, J., & Ewald, T. (2006). The relationship among shame, guilt, and self-efficacy. *American Journal of Psychotherapy*, 60(1), 1-21.
- Bandura, A. (1993). Perceived Self-Efficacy in Cognitive Development and Functioning. *Educational Psychologist*, 28(2), 117–148. https://doi.org/10.1207/s15326985ep2802_3
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W.H. Freeman.
- Blomberg, K., Ternstedt, B.-M., Törnberg, S., & Tishelman, C. (2008). How do women who

- choose not to participate in population-based cervical cancer screening reason about their decision? *Psycho-Oncology*, 17(6), 561–569. <https://doi.org/10.1002/pon.1270>
- Bosgraaf, R. P., Ketelaars, P. J. W., Verhoef, V. M. J., Massuger, L. F. A. G., Meijer, C. J. L. M., Melchers, W. J. G., & Bekkers, R. L. M. (2014). Reasons for non-attendance to cervical screening and preferences for HPV self-sampling in Dutch women. *Preventive Medicine*, 64, 108–113. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.04.011>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: a practical guide for beginners*. Los Angeles: SAGE.
- Broberg, G., Strander, B., Ellis, J., & Adolfsson, A. (2014). Attending cervical cancer screening, opportunities and obstacles: A qualitative study on midwives' experiences telephoning non-attendees in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 691–697. <https://doi.org/10.1177/1403494814541594>
- Broberg, G., Wang, J., Östberg, A.-L., Adolfsson, A., Nemes, S., Sparén, P., & Strander, B. (2018). Socio-economic and demographic determinants affecting participation in the Swedish cervical screening program: A population-based case-control study. *PLOS ONE*, 13(1), e0190171. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190171>
- Cancerfonden. (2018). *Cancerfondsrapporten*. Hämtad från [https://static-files.cancerfonden.se/Cancerfondsrapporten2018_webb_\(2\)_1521607903.pdf](https://static-files.cancerfonden.se/Cancerfondsrapporten2018_webb_(2)_1521607903.pdf)
- Chorley, A. J., Marlow, L. A. V., Forster, A. S., Haddrell, J. B., & Waller, J. (2017). Experiences of cervical screening and barriers to participation in the context of an organised programme: a systematic review and thematic synthesis: Experiences of cervical screening and barriers to participation. *Psycho-Oncology*, 26(2), 161–172. <https://doi.org/10.1002/pon.4126>
- Christianson, S.-Å. (1996). *Traumatiska minnen*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dillner, J., Strander, B., & Sparén, P. (2018). Förebyggande av Livmoderhalscancer i Sverige Verksamhetsberättelse och Årsrapport 2018 med data till och med 2017. Stockholm:

- Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention (NKCx). Retrieved from http://www.nkcx.se/templates/_rsrapport_2018.pdf
- Dom kallar oss studenter. (2018, 24 oktober). Om den här gruppen [Beskrivning av Facebook-grupp]. Hämtad från <https://www.facebook.com/groups/domkallarossstudenter/about/>
- Egidius, H. (2018). Egenmakt. I *Natur och Kulturs Psykologilexikon*. Hämtad från <https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=egenmakt>
- Familjeliv. (2018). Välkommen till Sveriges största familj. Hämtad 2018-11-15 från <http://www.familjeliv.se/article/Information/om>
- Flick, U. (2014). *An introduction to qualitative research* (Edition 5). Los Angeles: Sage.
- Folkhälsomyndigheten. (2016). *Sjukdomsinformation om HPV-infektion* — *Folkhälsomyndigheten*. [online] Hämtad från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/hpv-infektion/> [Accessed 28 Oct. 2018].
- Foxall, M., Barron, C., & Houfek, J. (2003). Women's Satisfaction with Breast and Gynecological Cancer Screening. *Women & Health*, 38(1), 21–36. https://doi.org/10.1300/J013v38n01_02
- Global Cancer Observatory (2012). Cancer fact sheets: Cervical Cancer. Hämtad 28-10-2018 från <http://gco.iarc.fr/today/data/pdf/fact-sheets/cancers/cancer-fact-sheets-16.pdf>
- Global Cancer Observatory (2018). Cancer today. Hämtad 28-10-2018 från <http://gco.iarc.fr/today/home>
- Graspemo, G., Ludvigsson, J., & Nordfeldt, S. (2005, augusti). Informationstekniken ger chans till genuint patientbemyndigande. *Läkartidningen*. Hämtad från <http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=1818>

Grundström, H., Wallin, K., & Berterö, C. (2011). 'You expose yourself in so many ways':

Young women's experiences of pelvic examination. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 32(2), 59-64.

Hogenmiller, J. R., Atwood, J. R., Lindsey, A. M., Johnson, D. R., Hertzog, M., & Scott, J. C.

(2007). Self-Efficacy Scale for Pap Smear Screening Participation in Sheltered Women: *Nursing Research*, 56(6), 369-377.

<https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000299848.21935.8d>

Holt, N. (2012). *Psychology: the science of mind and behavior*. London [etc.: McGraw-Hill Higher Education.

Huber, J. D., Pukall, C. F., Boyer, S. C., Reissing, E. D., & Chamberlain, S. M. (2009). "Just Relax": Physicians' Experiences with Women Who Are Difficult or Impossible to Examine Gynecologically". *The Journal of Sexual Medicine*, 6(3), 791-799.

<https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2008.01139.x>

Kessler, T. A. (2017). Cervical Cancer: Prevention and Early Detection. *Seminars in*

Oncology Nursing, 33(2), 172-183. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.02.005>

Kvernød, A., & Hansen, K. (2016). *Barrierer for screening for livmoderhalskræft for kvinder i aldersgruppen 30 - 50 år*. Hämtad från

https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/5/5975/1480519197/rapport_barrierer-for-screening-for-livmoderhalskraeft_2015_til-net.pdf

Kwok, C., White, K., & Roydhouse, J. K. (2011). Chinese-Australian Women's Knowledge, Facilitators and Barriers Related to Cervical Cancer Screening: A Qualitative Study. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 13(6), 1076-1083.

<https://doi.org/10.1007/s10903-011-9491-4>

Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.

Lawson, A. K., & Marsh, E. E. (2017). Hearing the Silenced Voices of Underserved Women.

- Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 44(1), 109–120.
<https://doi.org/10.1016/j.ogc.2016.11.005>
- Lim, J. N. W., & Ojo, A. A. (2017). Barriers to utilisation of cervical cancer screening in Sub Sahara Africa: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 26(1).
<https://doi.org/10.1111/ecc.12444>
- Lovell, B., Wetherell, M. A., & Shepherd, L. (2015). Barriers to cervical screening participation in high-risk women. *Journal of Public Health*, 23(1), 57–61.
<https://doi.org/10.1007/s10389-014-0649-0>
- National Health Service. (2018). Midwife. Hämtad 2018-12-10 från
<https://www.healthcareers.nhs.uk/Explore-roles/midwifery/roles-midwifery/midwife>
- Oscarsson, M., & Benzein, E. (2002). Women's Experiences of Pelvic Examination: An Interview Study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 23(1), 17–25.
<https://doi.org/10.3109/01674820209093411>
- Oscarsson, M. G., Benzein, E. G., & Wijma, B. E. (2008). Reasons for non-attendance at cervical screening as reported by non-attendees in Sweden. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 29(1), 23–31. <https://doi.org/10.1080/01674820701504619>
- Oscarsson, M. G., Wijma, B. E., & Benzein, E. G. (2008a). 'I do not need to... I do not want to... I do not give it priority...' – why women choose not to attend cervical cancer screening. *Health Expectations*, 11(1), 26–34. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00478.x>
- Oscarsson, M. G., Wijma, B. E., & Benzein, E. G. (2008b). Nonattendance in a Cervical Cancer Screening Program—What Happens if Women's Requirements Are Met? *Health Care for Women International*, 29(2), 183–197.
<https://doi.org/10.1080/07399330701738242>
- Program for Appropriate Technology in Health (PATH). (2013). *Cervical Cancer Screening and Treatment in Low-Resource Settings: Practical Experience from PATH*. (p. 32).

- Seattle: PATH. Hämtad från http://www.rho.org/files/PATH_HPVSscreen-treat_2013.pdf
- Ramos, M., Barreto, M., Ellemers, N., Moya, M., & Ferreira, L. (2018). What hostile and benevolent sexism communicate about men's and women's warmth and competence. *Group Processes & Intergroup Relations*, 21(1), 159–177.
<https://doi.org/10.1177/1368430216656921>
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1–25.
<https://doi.org/10.1007/BF00896357>
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal Of Community Psychology*, 15(2), 121–148.
doi: 10.1007/bf00919275
- Rawlett, K. (2014). Journey from Self-Efficacy to Empowerment. *Health Care*, 2(1), 1.
<https://doi.org/10.12966/hc.02.01.2014>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2017). *Cervixcancerprevention Nationellt vårdprogram och Konsekvenser av införande av Socialstyrelsens rekommendationer gällande screening juni 2015*. Hämtad från
<https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/prevention-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/vardprogram/nationellt-varldprogram-cervixcancerprevention.pdf>
- Richards, H. J., Benson, V., Donnelly, N., & Hadwin, J. A. (2014). Exploring the function of selective attention and hypervigilance for threat in anxiety. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.10.006>
- Schmid Mast, M., Hall, J. A., Cronauer, C. K., & Cousin, G. (2011). Perceived dominance in physicians: Are female physicians under scrutiny? *Patient Education and Counseling*, 83(2), 174–179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.06.030>

- Seidman, I. (1998). *Interviewing as qualitative research : A guide for researchers in education and the social sciences* (2.nd ed.). New York ; London: Teachers College Press.
- Socialstyrelsen. (2015). *Screening för livmoderhalscancer Rekommendation och bedömningsunderlag*. [online] Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19873/2015-6-39.pdf> [Accessed 28 Oct. 2018].
- Stockholms läns landsting. (2016). *Yttrande över Avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården (DS 2015:51)* Hämtad från <https://www.sll.se/globalassets/5.-politik/politiska-organ/landstingsstyrelsen/2016/punkt-23-lrb.pdf>
- Summers, A. (1998). Mental health consequences of cervical screening. *Psychology, Health & Medicine*, 3(1), 113–126. <https://doi.org/10.1080/13548509808400595>
- Szymoniak, K1., Cwiek, D., Berezowska, E., Branecka-Woźniak, D., Dzióbek, I. & Malinowski W. (2009) Women's opinions regarding gynaecological examination in a hospital. *Ginekol Pol.* 80(7), 498-502.
- Tugut, N., & Golbasi, Z. (2014). Aspects of emotional and physical discomfort in gynecologic examination: A study of Turkish women: Discomfort in gynecological examination. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 40(6), 1777–1784. <https://doi.org/10.1111/jog.12409>
- Tung, W.-C., Lu, M., Granner, M., & Sohn, J. (2017). Assessing perceived benefits/barriers and self-efficacy for cervical cancer screening among Korean American women. *Health Care for Women International*, 38(9), 945–955. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1326495>
- TV4 (2017). *TV4 Nyheterna* [TV-program]. Sverige: TV4. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=soCALtEXoXE>
- Waller, J., Bartoszek, M., Marlow, L., & Wardle, J. (2009). Barriers to cervical cancer

- screening attendance in England: a population-based survey. *Journal of Medical Screening*, 16(4), 199–204. <https://doi.org/10.1258/jms.2009.009073>
- WebMD. (2018). What Is a Midwife? Hämtad 2018-12-10 från <https://www.webmd.com/baby/what-is-a-midwife-twins>
- Wijma, B., Gullberg, M., & Kjessler, B. (1998). Attitudes towards pelvic examination in a random sample of Swedish women. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 77(4), 422–428. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0412.1998.770411.x>
- World Health Organization. (2014). *Comprehensive cervical cancer control: a guide to essential practice – 2nd ed.* WHO. Hämtad från http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/144785/9789241548953_eng.pdf;jsessionid=701BD1EE8112583B2200B406301BF38F?sequence=1
- World Health Organization. (2018). *Cervical Cancer: An NCD We Can Overcome*. Hämtad från https://www.who.int/reproductivehealth/DG_Call-to-Action.pdf

Bilaga 1. Rekryteringsposter

UNDVIKER DU CELLPROVTAGNING?

HAR DU TIDIGARE NEGATIVA ERFARENHETER AV GYNEKOLOGISKA UNDERSÖKNINGAR?

VILL DU BIDRA MED KUNSKAP OM VAD SOM KAN LEDA TILL ATT PERSONER UNDVIKER GYNEKOLOGISK CELLPROVTAGNING?

Vi söker deltagare till en studie som undersöker upplevelsen av tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar hos personer som undviker cellprov.



Studien handleds av: Jan Carlsson fil dr, leg psykolog och Joakim Norberg fil dr, leg psykolog vid Örebro Universitetet. Studien genomförs som en del av en examensuppsats.

Bild: Motoya Kawasaki. https://www.flickr.com/photos/the_road_ahead/

Vi söker dig som:

Har undvikit minst en kallelse till screening för livmoderhalscancer.

&

Har någon tidigare negativ erfarenhet av gynekologiska undersökningar, även utöver cellprovtagning.

&

Har möjlighet att delta i en intervju på ca 1 timme. Intervjun kan ske där du befinner dig eller via Skype.

**VILL DU DELTA ELLER FÅ
YTTERLIGARE
INFORMATION?**

Kontakta:
**cellprovstudie@
gmail.com**

Maja Jerdén och
Idamaria Jonsson,
psykologstudenter

Bilaga 2. Information inför samtycke.**Information till forskningspersonerna**

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt för vår masteruppsats på 30 högskolepoäng inom psykologprogrammet vid Örebro Universitet. I det här dokumentet får du information om projektet *Upplevelsen av tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar hos kvinnor som undviker cellprovtagning* och om vad det innebär att delta.

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

Det här är en studie där vi undersöker upplevelsen av tidigare negativa gynekologiska erfarenheter hos kvinnor som undviker cellprovtagning. Forskning visar att många kvinnor som undviker cellprovtagning gör det på grund av just den gynekologiska undersökningen. Vi hoppas att med din hjälp kunna undersöka vilka komponenter av gynekologiska undersökningar som kan upplevas som obehagliga. Forskningshuvudman för projektet är Örebro universitet.

Hur går studien till?

Att delta innebär att du kommer intervjuas vid ett tillfälle. Intervjun kommer innehålla frågor om dina tidigare erfarenheter av gynekologiska undersökningar. Intervjun kommer ta ca 1 timme och den genomförs av en psykologstudent som befinner sig i slutet av sin utbildning. Du som deltagare kan när som helst välja att avbryta intervjun. De uppgifter du delar med dig av i intervjun kommer att avidentifieras, det vill säga alla som deltar kommer att vara anonyma.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Eftersom att syftet med studien är att undersöka tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar så kan det för en del uppstå obehag vid återberättandet. Vid eventuellt obehag kommer intervjuaren, som är psykologstudent med klinisk erfarenhet, kunna hjälpa dig som deltar att bemöta dessa känslor. Om behov finns efter intervjun kommer vi att hänvisa dig vidare dit du kan få lämplig hjälp. Du som deltagare kan när som helst välja att avbryta intervjun.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Endast de personuppgifter som du själv lämnar till oss kommer hanteras. De uppgifter som kommer samlas in är namn, telefonnummer och mailadress. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ut men alla personuppgifter kommer avidentifieras i texten. Efter utskrift kommer inspelningen att raderas. Efter studien avslutats kommer även alla andra personuppgifter raderas.

Ansvarig för dina personuppgifter är Örebro universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Jan Carlsson, jan.carlsson@oru.se, eller Joakim Norberg, joakim.norberg@oru.se.

Dataskyddsombud är Dorota Antonson, dataskyddsombud@oru.se, Adress:

Personuppgiftsansvarig Örebro universitetet 701 82 Örebro. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Du som deltagare har rätt att ta del av den färdiga uppsatsen. Den kommer att publiceras i DiVA - det digitala vetenskapliga arkivet vid Örebro Universitet och kan skickas till dig om du så önskar.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Vi som genomför studien är:

Maja Jerdén, psykologstudent, Cellprovstudie@gmail.com

Idamaria Jonsson, psykologstudent, 019 – 30 35 41 Cellprovstudie@gmail.com

Ansvariga handledare för studien är:

Jan Carlsson, fil dr, leg psykolog 019-30 10 23 jan.carlsson@oru.se

Joakim Norberg, fil dr, leg psykolog 019 – 30 12 77 joakim.norberg@oru.se.

Bilaga 3. Samtyckesblankett**Samtycke till att delta i studien**

- ☐ Jag samtycker till att delta i studien *Upplevelsen av tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar hos kvinnor som undviker cellprovtagning*
- ☐ Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.
- ☐ Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformationen.
- ☐ Jag är medveten om att jag när som helst under studiens gång kan avbryta mitt deltagande utan att behöva förklara varför.

Datum	Underskrift
Ort	Namnförtydligande

Bilaga 4. Intervjuguide

Inledande frågor

- Vad är din ålder?
- När gjorde du din första gynekologiska undersökning?
- Hur länge har du varit aktuell för cellprovtagning?
- Hur många cellprov har du gjort?
- Hur många kallelser till cellprovtagning har du låtit bli att gå på?
- Har du fött barn?
- Skulle du säga att dina upplevelser av gynekologiska undersökningar är mestadels positiva eller mestadels negativa?
- Ungefär hur många GU har du gjort?

- Öppningsfråga: Kan du berätta om varför du valde att vara med i den här studien?
 - Vilka tankar och känslor dök upp när du såg ämnet?
- Kan du berätta om en gynekologisk undersökning som du upplevde som negativ?
 - Följdfråga vid “uppkomst”: självkänsla, kontroll
 - Vad var det värsta med upplevelsen?
 - Fanns det något under undersökningen som du upplevde som positivt?
 - Är det här en upplevelse som du har haft fler gånger (under gynekologiska undersökningar)?
- Hur upplevde du bemötandet av vårdpersonalen i samband med undersökningen?
 - Hade du velat att personalen hade gjort något annorlunda? Om ja, vad?
- Hur kändes det efteråt?
 - Hade du några fysiska efterverkningar?
 - Hur länge höll den här känslan/tanken i sig?

- Vad skulle du säga är anledningarna till att du inte går på livmoderhalscancerscreening?
 - Tycker du att dina tidigare negativa erfarenheter av gynekologiska undersökningar påverkat ditt val att inte delta i screening för livmoderhalscancer?
 - Hur tänker du kring risken att få livmoderhalscancer?
- Hur stämde din upplevelse av undersökningen överens med den information du tidigare fått om den?
- Finns det något som vi inte har frågat om som du tycker borde ha tagits upp?