

At Lide i stilhed

**Den yngre kvinde med Lichen sclerosus og hvordan sygdommen påvirker hendes sex-/samliv samt body image**

**Skrevet af: Rikke Juel Lolk**

**Studienr: 20131879**

**Afleveret d. 0805-2015**

**Anslag: 88.487**

**Vejledere: Astrid Ditte Højgaard**

**&**

**Birgitte Schantz Laursen**

**Masterafhandling ved Masteruddannelsen i Sexologi, Aalborg Universitet**

## Resumé

**Baggrund:** LS er en kronisk hudsygdom som særligt rammer kvinder i eller omkring meno pausen, men sygdommen ses også hos den yngre kvinde samt mænd og børn. LS forårsager nogle gener i form af anatomiske forandringer på de ydre kønsorganer, såsom svind af de indre labia, sammenvoksning af forhuden over klitoris og en snæver introitus. Sygdommen har et diagnostisk ”delay” på 5 år. Der er lavet få internationale studier, men dem som er tyder på, at kvinderne oplever sexologiske problemstillinger samt en forringelse af deres livskvalitet, sammenlignet med kvinder uden LS. Det er studier som primært omhandler den ældre kvinde som er i sin peri eller postmenopausale fase. Der findes så vidt det vides på nuværende tidspunkt ikke andre studier om LS og den yngre kvinde.

**Mål:** At undersøge hvordan sex-/og samliv samt body image påvirker den yngre danske kvinde med LS, som er i fast parforhold.

**Metode:** Litteratur samt 4 kvalitative interviews, hvor litteraturen som forefindes på området, er med til at danne en forforståelsen. Denne forforståelse bruges til udarbejdelse af en interviewguide hvor den semi-strukturerede interviewform er valgt og hvor tilgangen er fænomenologisk /hermeneutisk. Problemformuleringen søges besvaret, ved hjælp af de kvalitative interviews samt den udvalgte litteratur. Til det kvalitative interview indgår der 4 frivillige informanter med LS i alderen 25-35 år.

**Konklusion:** Studiet tyder på, at den yngre danske kvinde med LS oplever udfordringer i forbindelse med sit sex-/samliv og body image. Det kan gradueres i forhold til, hvor fremskreden sygdommen er og således ses en højere grad af påvirkning af den biologiske, psykologiske, sociale og kulturelle dimension hos den, hvis sygdom er længst fremskreden. Studiet tyder på, at der behov for yderligere forskning om emnet.

## Abstract

**Background**: LS is a chronic skin disease that particularly affects women, in or around menopause but the disease is also, seen in younger women, men and children. LS causes some genes in the form of anatomical changes on the external genitalia such as shrinkage of the inner labia growing together of foreskin over the clitoris and a tight introitus. The disease has a diagnostic delay of 5 years.  
There is, created a few international studies but those who are, suggesting that women are experiencing sexological issues as well as a deterioration of their quality of life compared with women without LS. Studies primarily deal with the older woman who is in her peri- or postmenopausal stage. There is, as far as it´s known, at this stage, no other studies about the LS and the younger woman.  
  
**Aims**: To examine how sex, intimate relationships as well as body image, affect the younger Danish women with LS who are in long-term relationships.   
  
**Methods**: Literature as well as 4 qualitative interviews where the literature that are presented in the field helps to form a prior. This prior use for the preparation of an interview guide where the semi-structured interview form with a phenomenological/hermeneutic approach is selected   
Problem formulation be answered using the 4 qualitative interviews as well as the selected literature.  
For the qualitative interview included four volunteers with LS, women aged 25-35 years.

**Conclusions**: The studies suggest that younger women with LS experience challenges relating to sex/intimate relationship and their body image. It can be graded according to how advanced the disease is and thus shows a higher degree of influence of the biological, psychological, social and cultural dimension of the person whose illness is furthest advanced

The study suggests that there is a need for further research on the topic.

## Tak

En særlig tak til Lichen Sclerosus foreningen i Danmark, for at inviterer mig med til deres medlemsmøde. Et møde hvor jeg oplevede en helt særlig åbenhed blandt medlemmerne. I det forum blev der taget hul på tabubelagte og sårbare emner og jeg oplevede samtidig, hvor stor en patientforening baseret på frivillige, kan være med til at gøre en forskel for mange mennesker. Desuden en stor tak til foreningen for hjælpen i søgningen efter frivillige til interview.

Uden kvindernes ærlige og personlige beretninger, havde den kvalitative undersøgelse ikke kunnet gennemføres og I skal vide, at jeres historier har rørt mig dybt. Samtidig er I med til at sætte fokus på en knapt så kendt kronisk sygdom og de konsekvenser den kan medføre. Med den indsigt studiet giver, kan vi i sundhedsvæsenet være med til at forbedre forløbet for jer. Tak!

Indhold

[1.0 Initierende problem 1](#_Toc418762488)

[2.0 Problemanalyse 2](#_Toc418762489)

[2.1 Hvad er Lichen Sclerosus? 3](#_Toc418762490)

[2.2 Kropsidentitet 5](#_Toc418762491)

[2.3 Seksualitet 9](#_Toc418762492)

[3.0 Afgrænsning 14](#_Toc418762493)

[4.0 Problemformulering 15](#_Toc418762494)

[5.0 Litteratursøgning 16](#_Toc418762495)

[6.0 Videnskabsteoretisk referenceramme 18](#_Toc418762496)

[7.0 Metode 19](#_Toc418762497)

[7.1 Etiske Overvejelser 22](#_Toc418762498)

[8.0 Præsentation af informanterne 23](#_Toc418762499)

[9.0 Præsentation af fund 24](#_Toc418762500)

[10. Diskussion af fund 30](#_Toc418762504)

[10.1 Tema 1. Kronisk sygdom 30](#_Toc418762505)

[10.2 Tema 2. Samliv 34](#_Toc418762506)

[10.3 Tema 3. Livskvalitet 36](#_Toc418762507)

[10.4 Tema 4. Sexliv 37](#_Toc418762508)

[10.4 Tema 5. Body image 39](#_Toc418762509)

[11. Konklusion/Perspektivering 42](#_Toc418762510)

[Litteraturhenvisning 1](#_Toc418762511)

[1. Bilag Interviewguide 3](#_Toc418762512)

[2. Bilag Brev til informanterne 5](#_Toc418762513)

[3. Bilag samtykkeerklæring 6](#_Toc418762514)

[4. Bilag Litteratursøgning 7](#_Toc418762515)

## 1.0 Initierende problem

Som gynækologisk sygeplejerske har jeg igennem årene mødt en del kvinder, yngre som ældre, som får stillet diagnosen lichen sclerosus, benævnes fremover som LS. Ofte har kvinderne gået så længe med sygdommen, at det med det blotte øje er tydeligt at se, at der kan være tale om LS. Dansk selskab for obstetrik og gynækologi (DSOG) skriver i deres guideline, at der kan være et diagnostisk ”delay” på 5 år (1.) Hvorfor der kan gå op til 5 år, før at de får diagnosen, skyldes bl.a. at kvinderne, ikke har reageret på eventuelle symptomer og søgt hjælp, eller er blevet fejldiagnosticeret. Vi oplever ofte, at kvinderne er blevet fejldiagnosticeret og har ved egen læge været behandlet for svampeinfektion x flere, uden effekt. Herefter videresendes kvinderne til speciallæge. Hvilken speciallæge de kommer til, afhænger af egen læges vurdering. LS kvinder ses således i specialer såsom: gynækologi, dermatologi og urologi (1.)

Denne sygdom gør indtryk på mig og hver gang, at jeg møder kvinder med LS, har jeg haft en masse spørgsmål, som jeg har haft lyst til at stille. Spørgsmål om bl.a. sex og samliv, men tiden i ambulatorierne er stram og efterlader ikke megen tid til at spørge ind. Det usagte i konsultationen kan for mig føles som et tomrum, så hvilken følelser går patienten hjem med? Hvis hun er ny diagnosticeret går hun fra, måske ikke at have følt sig syg, til at have fået en kronisk sygdom. Det må efterlade hende, med en masse tanker og spørgsmål.

Hun bliver nødt til at forholde sig til sin sygdom, en sygdom hvor der er en potentiel risiko (ca. 2-6%) for at udvikle vulva cancer og derfor anbefales årlig kontroller (1.). Ud over det, er der stor sandsynlighed for, at hvis hun ikke allerede har anatomiske forandringer, vil hun med tiden få dette. De indre kønslæber vil forsvinde, forhuden over klitoris kan vokse sammen og skede indgangen blive snæver. Slimhinderne bliver hvide/pergamentagtige og derved kommer det let til at revne og blive irriteret.

Med de allerede ovenstående nævnte implikationer, som kan være forbundet med at have LS, Kan det tyde på, at det på mange måder både (biologisk, psykologisk og socialt) må være en invaliderende sygdom at få. Sygdommen er mest almindelig for kvinder omkring overgangsalderen, men hvad med kvinder i den fødedygtige alder? Formålet med dette speciale er at finde ud af, hvordan det er, at være en kvinde i alderen 25-35 år og have denne sygdom. Hvordan påvirker sygdommen hendes sex og samliv? Sker der en påvirkning af hendes livskvalitet? og har sygdommen fået indflydelse på hendes sociale liv? herunder sportsaktiviteter såsom cykling, svømning i klorvand eller anden aktivitet og til sidst, har sygdommen haft nogle psykologiske konsekvenser bl.a. i forhold til hendes identitet, kvindelighed og eget kropbillede (body image). De problemstillinger søges belyses igennem dette speciale.

## 2.0 Problemanalyse

For at få en forståelse af LS og hvordan sygdommen kan påvirke den enkeltes kvindens sex-/ samliv og body image set ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv, vil jeg i problemanalysen starte med at beskrive sygdommen. Hertil benyttes DSOGs guideline samt Knud Damsgaards artikel fra ugeskrift for læger: *Lichen sclerosus er en forsømt sygdom.* Herefter et afsnit om kropsidentitet, hvor jeg har valgt at bruge Claus og Bobby Zacharias afsnit om hvordan hudsygdom og seksualitet kan påvirke hinanden. Dette bliver koblet til Bob prices teori omkring Body image. Hvad er et ”normalt” body image? og hvordan påvirkes det ved sygdom? herefter et afsnit om seksualitet, med specielt fokus på kvindernes seksuelle udvikling i et historisk og kulturelt perspektiv. Til at belyse kvindernes seksuelle udvikling benyttes bogen: *Kvinder, køn, krop og kultur*. Afsnit om kvinders seksualitet af Lene Falgaard Nielsen, samt inddragelse af Anthony Giddens: *Intimitetens forandring* samt Willy Thrysøe: *Menneskets seksualitet*

## 2.1 Hvad er Lichen Sclerosus?

Fig.1. Kvinde med lichenforandringer

LS er en kronisk hudsygdom som ses i det anogenitale område og ofte i et ottetals formet mønster. Sygdommen rammer både børn, mænd og kvinder, men den ses 10 gange så hyppigt hos kvinder. Den typiske debut er oftest i den peri-/postmenopausale alder, men 10 % af patienterne er præpubertale piger.

Hvor mange der rammes af sygdommen er stadig ukendt, men et engelsk studie fra en almen gynækologisk klinik, viser at ca. 2 % af befolkningen udvikler LS (2.) Sygdommens ætiologi er ukendt, men den nuværende viden tyder på, at genetiske og autoimmune forhold har en betydning. Autoimmune sygdomme som diabetes og thyreoidea lidelser ses således hos 25-75% af LS patienterne og derfor kan det i udredningsfasen være væsentligt at medtænke og screene for dette. Ofte ses en genetisk arvelighed hos både mor og datter. De subjektive symptomer er kløe, svie og brændende smerte, smerter ved vandladning (dysuri) og kvinderne kan have smerter ved samleje (dyspareuni) på grund af revner (fissurer) eller forsnævring af skedeindgangen (introitus). Objektivt ses huden forandret, er hvidlig, atrofisk, skinnende og fint rynket. Der kan være anatomiske forandringer, hvor de indre kønslæber (labia minores) ses helt udvisket, forsvundet eller klæber sammen. Derudover ses forsnævring (phimosis) af forhuden (præputium) over klitoris (1.). Diagnoses stilles ved hjælp af de objektive fund, anamnesen og en stansebiopsi som er med til at bekræfte diagnosen og samtidig er med til at be- eller afkræfte, at der kunne være andet på spil, såsom celleforandringer (dysplasi) (2.)

På baggrund af ovenstående kan LS patienter ofte have smerter ved samleje, nedsat lyst og sammen med de anatomiske forandringer har sygdommen ofte stor indvirkning på patientens seksuelle, som daglige liv. (1.)

Som tidligere nævnt, kan der være et ”delay” på 5 år, hvilket har stor betydning. Når kvinderne kommer til speciallæge, er sygdommen netop så fremskreden, at de har anatomiske forandringer og udtrykker, at der er problemer med deres sex-/og samliv. Problemet i klinikken er, at der mangler sundhedsprofessionelle med sexologisk interesse til at tage hånd om problemstillingerne (2.)

Behandlingen af LS er fortrinsvis med steroidcremen Dermovat, men uanset hvilken behandling, er behandlingen ikke helbredende, men ene og alene symptombehandling.

For at forebygge forsnævring af skedeindgangen, så samleje bliver mere smertefuldt eller helt umuligt, kan man benytte dilatatorer. I nogle tilfælde kan det blive nødvendigt med et kirurgisk indgreb, men her vil det også efterfølgende være vigtigt at benytte dilatatorer. Der findes endnu ingen videnskabelige undersøgelser af effekten af dilatatorbehandling og LS (2.)

[](http://www.google.dk/url?sa=i&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=images&cd=&cad=rja&uact=8&ved=0CAcQjRw&url=http://www.centerforfemalesexuality.com/blog/tag/dilators/&ei=bOHqVKKGHYjEPMS9gbgM&bvm=bv.86475890,d.ZWU&psig=AFQjCNEJP-sKiMwL4Ndgq_tMMdfYtVVx_A&ust=14247655931328)Fig.2. Forskellige dilatatorer i silikone.

Lichen sclerosus patienter har ca. 2-6 % øget risiko for at udvikle vulva cancer og derfor er anbefalingerne livslang årlig kontrol. Kvinden skal samtidig selv være ekstra opmærksom på forandringer f.eks. sår som ikke heler og derfor er det vigtigt, at de med et spejl jævnligt kigger på deres ydre kønsorganer.

Overlæge Knud Damsgård har skrevet artiklen: *Lichen sclerosus er en forsømt sygdom*. Som omhandler hvilken indvirkning sygdommen har på den fysiske, psykiske og sociale dimension, herunder også på kvindens seksualitet og samliv. Undersøgelser sidestiller LS, med at have ligeså negativ effekt på den enkeltes livskvalitet, som at lide af psoreasis og atopisk dermatit (2.)

I forhold til sammenligningen af livskvaliteten med LS versus Psoreasis, refererer Knud Damsgaard til et kvantitativt hollandsk studie fra 2010 (3.) Medlemmerne af den hollandske LS forening fik mulighed for at udfylde et anonymt elektronisk spørgeskema. Spørgeskemaet var sammensat af tre validerede spørgeskemaer: Dermatology life quality index (DLQI), female sexual function index (FSFI) samt female sexual distress scale (FSDS) Spørgsmålenes omdrejningspunkt var om livskvalitet, sex-og samliv. Med en svarprocent på 58,4 gav det et godt datagrundlag. Undersøgelsen tydede på, at sygdommen har store implikationer for den enkelte og viste, at den gruppe med flest gener fra deres LS, havde udviklet en seksuel dysfunktion. Det var kvinder, hvor sygdommen og de anatomiske forandringer var så fremskredne, at samleje, udover at være forbundet med smerte, også hæmmede kvindens evne til at opnå orgasme (3.) Der er derfor både tale om en fysiologisk og psykologisk dyspareuni. Psykologisk da smerter og frygten for smerter, er med til at hæmme lysten, mindske lubrikationen og øge spændingen i bækkenbundsmuskulaturen. Smerterne er således medvirkende til, at kvinderne kan risikerer at få opbygget en negativ smertecirkel, som kan være svær at få brudt.

## 2.2 Kropsidentitet

Kroppen og dyrkelsen af kropsidealer, har altid haft betydning for menneskets identitet og seksualitet. Kropsidealer er i en konstant foranderlig proces og er under stor indflydelse af samfundets og de kulturelle normer, som vi lever i. Med kroppen, tøjet, udsmykninger som piercinger eller tatoveringer og ens fremtoning, signalerer man indirekte til andre, hvem vi er, eller hvem vi ønsker at være (4.)

Ved LS sker en forandring af kroppen, nærmere betegnet kvindens ydre kønsorganer. Huden forandres og kvinder med LS sidestiller deres sygdom, med at have ligeså negativ effekt på livskvaliteten, som at lide af atopisk dermatit eller psoreasis. Claus og Bobby Zacharia skriver at sygdomme i huden påvirker patientens selvbillede og vedkommendes sociale og seksuelle liv(4.) Begrundelsen herfor er, at huden er kroppens største organ og udgør et bindeled med kroppen og dens omgivelser. Undersøgelser tyder på, at patienter med hudsygdom ofte føler sig ydmygede, når de skal vise deres krop for andre, dette gælder både i forhold til sex og andre intime situationer, men også i forhold til hverdagssituationer som omklædningsrum og badning. Huden er et sanseorgan og har en særlig rolle i forbindelse med kærlighed, intimitet og sex. Berøring af huden synes at have betydning for udviklingen af vores kropsbillede og selvværd (4.) En kronisk hudlidelse kan derved påvirke oplevelsen af berøring både fysisk og psykisk og have negative seksuelle konsekvenser. Med den bevidsthed, er dermatologerne de sidste år begyndt ikke kun at have fokus på det objektive, men også begyndt at måle patienternes subjektive oplevelse af deres hudsygdom og hvordan den påvirker trivsel og livskvalitet(4.) En bevidsthed som den hollandske LS forening også brugte i tidligere nævnte undersøgelse af LS sex-/samliv og livskvalitet.

Men hvilken indflydelse har LS på den enkeltes body image?

Graugaard *et al* beskriver i bogen: *Krop, sygdom og seksualitet* det således: Får man en kronisk sygdom, påvirkes hele ens kropsbillede og der opstår en såkaldt *body image disorder.* Mennesker med forandringer på kønsorganerne, er specielt udsatte for at udvikle en *disorder*, da sygdommen går ind og påvirker/ truer den enkeltes grundlæggende opfattelse af sig selv og sin identitet. Sygdom rammer hårdt, specielt yngre mennesker, hvor krop, køn er tæt forbundet med udseende. (4.)

For at få en dybere forståelse for body image og hvordan det påvirkes ved sygdom, er det relevant at få en grundlæggende forståelse af begrebet body image for raske mennesker. Det beskrives med udgangspunkt i Bob Prices fortolkning af begrebet. Bob Price er sygeplejerske og har arbejdet med fænomenet body image i sygeplejen til raske såvel som sygdomsramte. Selve teorien er ikke opfundet af Bob Price, men er en videreudvikling af psykiateren Poul Schilders teori om body image, som allerede blev beskrevet i 1935. Poul Schilders definition er:

***“The picture of our body which we form in our mind, that is to say in which our body appears to ourselves*” *(5.)***

Bob Price videreudviklede definitionen, da han mente, at der er tre essentielle dimensioner i fænomenet body image, som konstant bliver udfordret f.eks. i forhold til sygdom eller hvis man kommer til skade. Han definerer body image på følgende måde:

***”Body image is the way in which we perceive and feel about our body (body reality), how it responds to our command (body presentation) and includes an internal standard by which both are judged (body ideal )(5.)***

*Body ideal*

*Body reality* Figur 3. *Body presentation (Price 1990)*

De tre komponenter ( **Body reality**, **Body ideal** og **Body presentation**) ernødvendige for dannelsen og vedligeholdelsen af et normalt body image. Det vil blive uddybet yderligere.

***Body reality*** refererer til, hvordan vores krop i virkeligheden er, om den er stor, lille, slank, tyk osv. Den har ikke at gøre med, om vi er tilfredse med vores krop som den er, men er helt igennem et realistisk billede af den. Billedet af kroppen ændrer sig igennem alle livets faser fra puberteten, graviditeten, almindelig alderdomstegn og selvfølgelig ved sygdom. Vores krop er foranderlig og i påvirkning af vores gener og det miljø vi vokser op i. Vores naturlige ændringer i kroppen, står ret klart og betydningsfuldt for de fleste. Således står det i klar erindring om udviklingen af de kønsmæssige karakteristika i puberteten. Udvikling af brysterne, pubeshår og ændring af kroppens former. Det er alle fundamentale forandringer, som er med til at danne vores realistiske billede af, hvordan vi ser ud, men som også hænger sammen med, hvordan vi føler os som mennesker.

*Vores* ***Body reality***måles konstant op imod vores ***body ideal*** som er en individuel standard om, hvordan vi mener, at vores krop skal se ud, hvilken mål, proportioner, duft, tøj. Idealet er komplekst og ofte under forandring, både i forhold til os selv, men også i forhold til mennesker omkring os og samfundets kultur og normer. Man bliver f.eks. konfronteret med sin kropsstørrelse, når man skal købe tøj eller sidde på et fly-/bussæde. Så med body ideal prøver vi ikke kun at leve op til vores eget ideal af en krop, men også hvad der er normen i vores samfund samt den kultur, som vi er opvokset i. Derved mener Bob Price at body idealet ikke kun er ens egne krav, men også omverdenens. Vores individuelle intim zone hører også under body idealet. Vores intimzone er med til at give os tryghed i samspillet med andre. Tryghed giver os en følelse af sikkerhed og sikkerheden føler vi så længe, at vi selv kan bestemme, hvem at vi vil lukke ind i vores zone. Vores kulturelle norm spiller også her en afgørende rolle og man ser derfor en stor forskel på den sydeuropæiske kontra vesteuropæiske befolkning. Mange af de normer om intimitet og afstand, kan man ikke adskille fra den enkeltes seksualitet, som derved bliver uløseligt forbundet. Under *body ideal* hører også kroppens funktioner. Bliver mennesket ramt af en sygdom, som medfører nedsat funktion, kan det for nogle være et stort chok i forhold til eget selvbillede og forståelse af den ideelle krop. (5.) Hvis personen har et urealistisk mål i forhold til sit body ideal, kan det give en følelse af at være ulykkelig og i værste tilfælde medføre depression. Det sidste i trekanten er **Body presentation** som er måden vi udtrykker os med vores krop, måden at vi klæder os og måden at vi agerer over for andre mennesker på, i sociale såvel som intime sammenhænge. Hvilket vil sige vores kropssprog, intentioner og følelser, men også hvordan andre mennesker responderer på ens fremtræden. Netop hvordan andre mennesker ”ser” på én, har stor indflydelse på selvtillid og følelsen af at lykkes som menneske, have succes.

Bob Price mener, at der i vores vestlige kultur er meget fokus på ”den perfekte krop”. Den perfekte krop er ung, trænet og uanset alder tilstræber mange mennesker det ideal. For at blive lykkelig og få succes i vores samfund, er man nødt til at være ung og smuk. Den kultur har været med til at skabe et kæmpe marked for skønheds-/slankeprodukter og kosmetiske operationer. Sagt på en anden måde, er der stor økonomisk interesse i samfundet på at bevare det krops ideal.

Ovenstående viser, at begrebet body image er komplekst og de tre faktorer er med til dannelsen og vedligeholdelsen af et normalt body image. Faktorerne er under konstant forandring og selv for raske mennesker, kan det være et livslangt projekt, at prøve at leve op til de ydre såvel som de indre krav. Alle faktorerne spiller en central rolle i vores selvbillede og påvirker vores selvtillid i negativ såvel som positiv retning. Når body image påvirkes ved sygdom, kan det være med til at trække selvbilledet og selvtilliden i negativ retning og give den ramte bebrejdelser, herunder skyld og skam. Den ramte kan få en følelse af mindre værd, som kan være medvirkende årsag til, at vedkommende kan udvikle en depression (5.)

Ovenstående viden kan som sundhedsprofessionel give en øget bevidsthed omkring hvordan begreberne fletter ind og påvirker hinanden ved kronisk sygdom, samt give en forståelse for de faktorer, som er under pres ved sygdom. Samtidig giver det en antagelse af, at LS må gribe ind i kvinders body image.

Goldstein et al. beskriver i en artikel fra *journal of sexual medicine*, 2011 (6.) hvilken sexologiske problemstillinger kvinder med LS kan have. Sygdommen påvirker sandsynligvis kvindernes body image på grund af de anatomiske forandringer, ligesom det kan forårsage smerter ved samleje og nedsat følsomhed ved klitoris. De skriver sandsynligvis, da der er forsket meget lidt i denne sammenhæng. De skriver at kvinder med LS, er mere tilbøjelige til at have nedsat orgasmeevne og samlejefrekvens sammenlignet med kvinder uden sygdommen. De har derfor lavet en undersøgelsen, for at belyse, om der var en forskel i den seksuelle dysfunktion, afhængig af hvilken behandling de fik. Behandlingen var med salve, enten clobetasol eller primecrolimus. Undersøgelsen viste, at uanset behandling, blev de ved med at have en signifikant sexuel dysfunktion, som blev vurderet ud fra female sexual distress score skema (FSDS). Kvinderne oplevede en forbedring af deres symptomer, men det ændrede ikke på de anatomiske forandringer eller den negative indvirkning sygdommen måske allerede havde for deres body image. Den medicinske behandling kan derfor ikke stå alene. Som nævnt tidligere, findes der ikke mange studier, som har undersøgt hvilken indflydelsen LS kan have for den enkeltes body image, men artiklen er inde og berøre emnet og anerkender derved, at der kan være en sammenhæng (6.)

## 2.3 Seksualitet

Ud fra ovenstående ved vi nu, at menneskets body image spiller en central rolle, for dannelsen og vedligeholdelsen af vores identitet, selvbillede, selvtillid og herunder vores seksualitet. Ens body image forandres livet igennem, hvilket også gør sig gældende for vores seksualitet. Dette afsnit vil omhandle seksualitet. Det er vigtigt at slå fast, at begrebet seksualitet ikke ”kun” er lige med samleje, men skal ses i en større kontekst, hvor nærhed, intimitet, følelser, personlighed, køns- og sociale roller samt identitet spiller ind.

Når seksualiteten er en central del af det at være et menneske og har betydning for vores livskvalitet, velvære og trivsel, må det være essentielt at medtænke det ved sygdom på samme niveau som KRAM faktorerne. Som sundhedsprofessionel er man forpligtet ud fra sundhedsloven kapitel 5 (*Patientens inddragelse af beslutninger)* § 16 at fortælle patienten hvis sygdom eller medicin kan påvirke den enkeltes livssituation, herunder seksualitet. Men en rapport udarbejdet for Vidensråd for forebyggelse i 2012 (7.) beskriver at sundhedsprofessionelle kan blive bedre til at inddrage det seksuelle aspekt i behandlingen og at det er velkendt, at seksuelle emner overses eller forbigås i både primær og sekundær sektor. Undersøgelser tyder på, at der i kontakten opstår et såkaldt to-vejs tabu, som betyder, at den sundhedsfaglige undgår emnet, måske på grund af egen blufærdighed eller manglende kompetencer, interesse etc. og patienten tolker det som en nedtoning af emnets relevans. Rapporten påpeger vigtigheden af, at inddrage seksualiteten som et led i alt forskning, forebyggelse og behandling. Dens konklusion byggede på et nyere befolkningsstudie af danskere i alderen 16-95 år. En af hovedkonklusionerne var, at 90% fandt det vigtigt for den enkeltes velvære og trivsel, at have et velfungerende sex og samliv. Har man en seksuel dysfunktion udgør det en trussel mod livsglæden og samlivsrelationen. Seksuelle bivirkninger og komplikationer kan medføre stress og nedsat mestringsevne hos kronisk syge. Derfor var en anden hovedkonklusion, at et velfungerende sex og samliv kan påvirke den kronisk syges livssituation i positiv retning og være en motivation i sygdomsbehandlingen.

Hvis vi går tilbage i tiden, har der været mange teorier omkring kønnenes anatomi, fysiologi og seksuelle udvikling, de er stort set alle beskrevet af mænd. Teorierne er ikke uvæsentlige og har dannet grundlag for seksualvidenskaben som blev opbygget i 1890érne og ophører i begyndelsen af 1900 tallet til fordel for seksualpolitik og seksualoplysning (8.)

Det her speciale omhandler kvinder med LS, deres body image og hvordan deres sex-/og samliv påvirkes og afsnittet vil derfor have særlig fokus på den kvindelige seksualitets udvikling set ud fra et historisk og kulturelt perspektiv.

I oldtidens Grækenland og i den romerske kultur var seksuelle udtryksformer anderledes og mere frie end for bare 100 år siden. Historiske kilder beskriver således oral- og analsex samt homoseksualitet som almindelige seksuelle praktikker. Senere i 1600 tallet beskrives det ligeledes som løssluppent og det var ikke ualmindeligt ved et bondebryllup, at brudgommen til alles åsyn havde samleje med bruden (9.). Anderledes stod det til i byerne, hvor selvkontrol med følelser og krop blev den nye ideologi. Kroppens fysiske reaktioner blev forbundet med tabu og undertrygt, hvor det før var forbundet med glæde, var denne nu aflyst af skyld og skam. Ægteskab blev en forudsætning for at være seksuelt aktiv og målet var at ”avle” børn(9.) I samme tidsperiode skete en urbanisering, som kom til at betyde en ringere position som kvinde i familien og samfundet. Hvor kvinderne i landbruget var en stor del af produktionen, kom hun gradvist væk fra den og over i en rolle som omsorgsperson og husmor.

Begrebet ”seksualitet” eksisterede allerede i 1800 tallet, men i en anden betydning end den dag i dag, hvor det blandt andet blev brugt inden for zoologien (9.) I 1800 tallet handlede det primært om forplantning og kvinden i ægteskabet var underlagt og styret af mandens drifter. Man ønskede at undertrykke kvindernes seksualitet og i 1899 udkom en bog, som beskæftigede sig med sygdomme forbeholdt for kvinder. Man kædede sygdommene sammen til kvindens seksualitet så udover at være en medicinsk bog, var den også moralsk og medvirkende til at underkende, styre og holde kvindens seksualitet nede 10.) Interessant er det at undertrykkelsen af seksualiteten var med til at gøre det mere magisk, forførende og tiltrækkende og derved blev objekter set som seksuelle. Man afdækkede f.eks. stoleben med stof(10.)

Kort sagt, man anså kvinder i 1800 tallet som aseksuelle og frigiditet var ligefrem at foretrække, Kvinder som krævede seksuel tilfredsstillelse fandt man ligefrem unaturlige. Seksuel lyst og orgasme var en indikator for manglende moral og tilhørte de lavere sociale klasser(10.)

Kvindesygdommene og at mange kvinder døde i barselssengen, var med til at fremprovokerer angst for samleje og dermed medvirkende til at undertrykke kvindens seksualitet. (9.) Det var heller ikke almindeligt at tale om sex, så det at skulle have sex, fandt kvinden først fandt ud af, den dag hun blev gift. I ægteskabet var sex således en pligt opgave og var styret af manden.

Det er først i 1930erne hvor prævention som kondom bliver mere almindelig og til at betale for den almindelige borger. Præventionen havde selvfølgelig også en vigtig sundhedsmæssig konsekvens og betød at tilfælde af kønssygdomme faldt drastisk. Kondomernes indtog betød, at man nu kunne begynder at adskille sex som et krav om forplantning. (9.)

Udviklingen fortsætter og i 1950érne hvor kvinderne kommer ud på arbejdsmarkedet sker der et brud på de traditionelle kønsroller. Det får også konsekvenser for den seksuelle norm. Hvor kvinderne før blev i deres ægteskaber på grund af traditioner og uanset hvor dårlige de var, til nu at blive økonomisk uafhængige af manden. Kvindelig antikonception blev også mere almindeligt og det betød at den angst, som der førhen lå i at blive gravid gradvist blev fjernet. Den udvikling blev starten på den seksuelle revolution og nye seksuelle praktikker opstod og blev den nye accepterede norm i samfundet. (9.)

I dette speciales sammenhæng findes det væsentligt, at fremhæve den danske læge Kirsten Auken (11.) som i 1953 fremlage sin doktorafhandling ved Aarhus universitet omhandlede unge kvinders seksualitet. Hun havde gennemført ca. 300 interviews om alt fra onani til samleje og uønskede graviditeter. Resultaterne vakte opsigt og viste følgende:

*”Kun en fjerdedel af de unge kvinder havde prøvet at onanere, to tredjedele mente at være frigide, og halvdelen af de seksuelt erfarne havde indvilget i første samleje efter partnerpres. Hertil kom, at godt halvdelen af de rapporterede svangerskaber var uplanlagte” (11.)*

Auken var en forkæmper for seksualoplysning og i 1961 blev seksualoplysningsforbundet skabt og hun blev formand. Hendes vision var, at seksualundervisning ville blive et obligatorisk emne i folkeskolen. En vision som blev til virkelighed i 1970, 2 år efter hendes død.

Den seksuelle revolution betød at seksualiteten blev mere fleksibel og den engelske sociolog Anthony Giddens benytter begrebet ”plastisk seksualitet”, netop fordi at seksualiteten nu blev bøjelig og fleksibel. Sagt på en anden måde, at nu kunne man blive gravid uden samleje og have samleje uden at blive gravid (9.)

*”Seksualitet” er i dag blevet opdaget, åbnet og gjort tilgængelig for en udvikling af forskellige former for livsstil. Det er noget som vi hver især har eller dyrker og ikke længere en naturlig tilstand som den enkelte accepterer som en forud fastlagt tingenes tilstand. På en eller anden måde, en måde som må udforskes, fungerer seksualiteten som et bearbejdeligt træk ved selvet, et uhyre vigtigt forbindelsesled mellem kroppen, selvidentiteten og de sociale normer(9.)*

Forplantning kan således foregå helt uden seksuel aktivitet. Det betyder den endelige frigørelse for seksualitetens vedkommende og den kan herefter fuldt ud blive et karaktertræk ved det enkelte menneske og dets samspil med andre. (9.)

Seksualitet anses dermed ikke kun som anatomi, biokemi og en fysisk akt, men handler ligeså meget om identitet, personlighed, følelser og kønsroller (10.).

WHO startede i 1974 med at arbejde med seksuel sundhed, men en definition på seksuel sundhed blev først beskrevet i 2006 og lyder således:

*“…a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors.” (WHO, 2006a)*

Med denne brede definition gør man det klart, at man ønsker at betragter menneskets seksualitet ud fra et helhedsperspektiv og ud fra flere dimensioner, her i blandt den biologiske, psykologiske og sociale. Derved lagde man allerede op til dengang, at man ene og alene ikke ”kun” måtte betragte en seksuel problemstilling ud fra et biologisk synspunkt. Tidligere nævnt rapport fra Vidensråd for forebyggelse fra 2012 gør igen opmærksom på denne problemstilling, så at få det implementeret i det danske sundhedsvæsen, kan synes at være et langt sejt træk.

Ovenstående viser, at der ikke er mange års forskning bag kvindernes seksualitet og seksuelle udvikling. Det gør sig også gældende, når vi taler diagnoser indenfor ICD10 systemet. Indtil år 2000 diagnosticerede man traditionelt kvindelig seksuel dysfunktion (female seksuel dysfunction, FSD) ifølge ICD systemet indenfor 4 kategorier:

1. **Nedsat eller manglende seksuel lyst**
2. **Nedsat lyst**
3. **Seksuel aversion**
4. **Ophidselsesproblemer**
5. **Orgasmeproblemer**
6. **Smerteproblemer**
7. **Dyspareuni**
8. **Vaginisme**

I 2000 blev der udarbejdet en rapport, som konkluderede at definitionerne ikke var dækkende for kvindens oplevelse af hendes seksualliv og man revurderede dem. Hermed blev begrebet ”personal distress” indført, hvilket betød, at kvinden selv skulle være generet af hendes dårlige sexliv, før at man kunne tale om FSD (12.)

Udviklingen af seksualitetsbegrebet har derved bevæget sig fra, at det ikke var noget, at man overhovedet drøftede. De første bøger som omhandlede seksualitet var bl.a. skrevet på latin, så det kun var det bedre borgerskab, som kunne læse dem, til at vi i dag lever i en mere og mere seksualiseret verden, hvor vi dagligt bevidst eller ubevidst konfronteres med seksualiteten i det offentlige rum eller via de sociale medier.

## 3.0 Afgrænsning

Det er gennem problemanalysen blevet tydeliggjort, at får man sygdommen LS kan det være en radikal ændring af den enkeltes livssituation. Kvindens body image påvirkes ved LS og der er stor risiko for, at sygdommen medfører en seksuel dysfunktion. Overlæge Knud Damsgaard kalder det ikke uden grund en forsømt sygdom, med et diagnostisk delay på knapt 5 år synes kvinden at være i kapløb med tiden. Ved at blive hurtigere diagnosticeret og sat i behandling, kan hun forebygge de anatomiske forandringer, som er med til at medføre forringet livskvalitet, sexologiske problemer, ændret body image og dermed følelsen af mindreværd både i sociale og intime situationer.

Litteraturen skriver, at sygdommen oftest ses hos kvinder i eller omkring overgangsalderen, en alder, hvor der er andre faktorer, såsom hormoner, som kan have indflydelse på den enkeltes seksualitet.

Dette speciale ønsker at belyse hvilke problemstillinger den yngre kvinde i alderen 25-35 år oplever med LS. Hvilken implikationer har sygdommen i forhold til body image, seksualitet og samliv. Til at belyse områderne tages der udgangspunkt i den sparsomme litteratur som forefindes på området. Desuden laves en kvalitativ undersøgelse i søgen efter ny indsigt og viden omkring den yngre danske kvinde med LS.

Den nye indsigt og viden som indsamles ved dette speciale, vil blive formidlet videre til gynækologiske sygeplejersker på FSGOS (Fagligt selskab for gynækologiske og obstetriske sygeplejersker) årlige landsseminar, efteråret 2015. Derudover ønsker lichen foreningen i Danmark også indsigt i projektet.

## 4.0 Problemformulering

***Hvilken indflydelse har Lichen sclerosus på seksualitet, samliv og body image på kvinder mellem 25-35 år, som lever i et parforhold?***

Dette søges besvaret ved hjælp af den skrevne litteratur samt ved hjælp af en kvalitativ undersøgelse, hvor det semi-strukturerede interview ud fra en fænomenologisk/hermeneutisk er metoden og hvor man i forskningsprocessen benytter Steinar Kvales 7 faser (14.)

## 5.0 Litteratursøgning

For at få afdækket den eksisterende viden om emnet er der lavet strukturerede som ustrukturerede litteratursøgninger. I den strukturerede er der udvalgt 3 databaser: Cinahl, PubMed og PsycINFO og søger med dette af se, hvad der på nuværende tidspunkt findes af viden på området, ud fra en biologisk-psykologisk og social tilgang.

Foruden den strukturerede litteratursøgning er der i projektet benyttet ustrukturerede søgninger. De ustrukturerede søgninger har været er kontinuerlig proces igennem forløbet, hvor relevant litteratur fra forskellige artikler, publikationer og afhandlinger har været med til at danne baggrundsviden. Der er blandt andet foretaget litteratursøgning på bibliotek.dk

Den litteratur som ikke bliver anvendt i opgaven, bliver ikke nærmere beskrevet.

I forhold til søgningen på de 3 databaser er følgende sprog inkluderet: dansk, svensk, engelsk og norsk. Der er ekskluderet artikler ældre end 10 år samt artikler omhandlende mænd og børn.

Abstrakts er gennemgået på de fundne hits og der er udvalgt 4 artikler som jeg finder relevante i forhold til at besvare min problemformulering.

Fuld søgning kan ses i bilag 4.

Søgetermer fra Cinahl søgningen:

Emne 1:  
Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus  
Emne 2:  
Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse

**Forklaring af Cinahl søgning**S1 er opslag i Cinahl heading og S2 er en søgning på titel, abstract og keyword.  
Sammenlagt bliver S1 og S2 til S3 (lichen sclerosus, som er Emne 1) det giver 99 artikler  
Derefter slås op på ord for seksualitet.  
S4 er en søgning på titel, abstract og keyword.  
S5, S6 og S7 er opslag i Cinahl heading,   
Sammenlagt bliver S4, S5, S6 og S7 til S8 (seksualitet, som er emne 2) det giver 269.461 artikler

Til sidst kombinerer jeg de to søgninger S3 og S8, som i alt gav 13 artikler.

**13 Hits i alt**

Efter gennemlæsning af abstract inkluderes 3 artikler, som efter gennemlæsning nedskrives til 1 artikel.

**Pubmed 2014-12-16**

((Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus)) AND (Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse) Filters: published in the last 10 years; Danish; English; Norwegian; Swedish  
**67 hits i alt**

**Pubmed søgningen gentaget d. 24. Marts 2015**S1 (Emne 1) Søgning på titel, abstract og keyword (MeSH or der inkluderet I søgningen)  
S2 (Emne 2) Søgning på titel, abstract og keyword (MeSH or der inkluderet I søgningen)

S1 og S2 giver i kombination 160  
Derefter begrænsede jeg artikler at være max 10 år gamle  
endelig begrænsede jeg artikler til 4 sprog  
Det giver nu i alt 69 artikler

Abstract læses og der inkluderes 9. Efter gennemlæsning ekskluderes 6 artikler og ender med at benytte 3 i specialet. Der er ikke udvalgt artikler fra Psykinfo.

## 6.0 Videnskabsteoretisk referenceramme

Gennemgangen af eksisterende litteratur og artikler omkring LS har udledt nogle forskningsspørgsmål som lægger op til en kvalitativ undersøgelse, hvor interview er valgt som dataindsamlingsmetode. Hertil er udarbejdet en interviewguide (bilag 1.) med åbne spørgsmål, med afsæt i det som søges belyst omkring LS. Åbenheden er vigtig i interviewsituationen, da det kan give mulighed for at vigtige informationer, som ikke på forhånd var forberedt, men som er vigtige i forhold til bearbejdelsen af problemstillingen beskrives. Når man ønsker at få beskrivelser af informanternes egne perspektiver og erfaring i forhold til at leve med LS, kan en fænomenologiske tilgang med fordel vælges.

Fænomenologi betyder videnskab om fænomener og blev grundlagt af den tyske filosof Edvard Husserl omkring år 1900 (13.). Den er igennem årene blevet videreudviklet af andre filosoffer såsom den tyske Martin Heidegger og senere af de to franske filosoffer Merleau-Ponty og Jean-Paul Satre. Husserl mente at al kundskab udspringer af vores bevidsthed, hvor Merleau-Ponty udvidede den teori og fandt det vigtigt at fremhæve kroppens betydning for den menneskelige eksistens. Han mente, at det er igennem kroppen at bevidstheden udformer sig. Fænomenologien opfatter derved krop og bevidsthed som uadskillelige(13.)

Når man benytter en fænomenologisk tilgang i interviewsituationer og benytter den semistruktureret form, forsøger man på den måde, at indhente beskrivelser af interviewpersonens livsverden med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener (14) Man forsøger derved at opnå en fordomsfri beskrivelse af fænomenerne som muligt, hvilket betyder at man forsøger at sætte sin egen forforståelse og videnskabelige viden på ”stand by”. Dette kaldes også for reduktion og er en af grundtankerne i fænomenologien. Brinkmann beskriver at et åbent sind og en ”naivitet” fra forskerens side er en god egenskab, da det giver informanten lov til at udtrykke sig med egne ord, men et godt interview og for at forstå informantens ”verden” fordrer alligevel en teoretisk forforståelse(15.) På den måde kan man ikke skille fænomenologien fra hermeneutikken.

Ordet hermeneutik kommer fra det græske ord hermeneuein som netop betyder ”fortolke”. Hermeneutik er læren om fortolkning af tekster og var i nogle hundrede år en tradition inden for humaniora i søgen efter at forstå tekster fra biblen, jura og litteratur (14.) I 1900 tallet begynder hermeneutikken at blive udviklet til en filosofisk retning. Martin Heidegger og Merlau-Ponty er med til at føre og udvikle fænomenologien i en hermeneutisk retning, men det er Martin Heideggers elev Hans- Georg Gadamer som udvikler en systematisk teori, om hvordan mennesket altid vil have en forforståelse i enhver fortolkning, hvilket han mener er en forudsætning, dermed ikke sagt, at man skal lade sine fordomme styre, men i ”mødet” vil der hele tiden opstår en ny forståelse. Dette kaldes også den hermeneutiske cirkel eller spiral (14.)

I dette projekt bruges den hermeneutiske spiral på den måde, at meningsindholdet i de forskellige interviews, nedbrydes til nogle elementer, en såkaldt fænomenologisk essens, som sammen vil komme til at danne nogle nye overordnede temaer/fund. Analysematerialet vil blive struktureret og gjort læsevenligt med inspiration af Svend Brinkmann og Lene Tanggards eksempel i *Kvalitative metoder-en grundbog* (15.). Denne form for analysestrategi kaldes også for en meningskondensering og har til formål at uddrage dele af interviewene, meningskondenserer og tematiserer. Herefter bringes de temaer til diskussion med relevant teori, hvor man derved søger at besvare sin problemformulering.

7.0 Metode

De metodologiske overvejelser i forhold til de kvalitative interviews og den videre bearbejdning af dem, behandles i følgende afsnit.

Til den kvalitative forskningsproces benyttes de 7 faser som den norske professor i pædagogisk psykologi Steinar kvales har beskrevet (14.)

De 7 faser består af følgende:

1. Tematisering: De centrale spørgsmål forud for interview, som fører til selve problemformuleringen. I denne fase stiller man spørgsmål som hvorfor, hvad og hvordan og heri ligger forforståelsen såsom studier, litteratur og medlemsmøde i Lichen foreningen som har været en vigtig kontakt i forhold til dette speciale. Et medlemsmøde hvor overlæge Knud Damsgard holdte et oplæg. Det initierende problem og selve problemanalysen beskrives her. Ens baggrundsviden dannes og udvikles. Da LS patienter ses i forskellige specialer, som tidligere nævnt, har jeg af nysgerrighed, kontaktet overlæge i dermatologi ved OUH Trine Vestergård, som bekræfter at de har konsultationer med denne diagnose. I 2013 havde de således 238 konsultationer. Til sammenligning var der i gynækologisk ambulatorium, OUH 213 igangværende forløb og 182 nystartede. Det er kvinder i alle aldre og for at snævre det ind til kvinder i alderen 25-40 år er der i gynækologisk regi set 39 kvinder med LS. På nuværende tidspunkt kendes tallet ikke hos dermatologerne. Men vi har at gøre med en forholdsvis lille gruppe på Fyn, som er diagnosticeret.
2. Design: Planlægningen og struktur af interviews. Finde ud af hvor mange man skal interviewe, i forhold til tid og ressourcer. Til dette speciale er udvalgt 4 informanter, spredt geografisk.
3. Interview af informanter, hvor der tages udgangspunkt i en interviewguide og der er sat 1½ time af til de enkelte interviews. Der er valgt at udføre semi-strukturerede interviews, hvilket giver plads til, at der kan opstå andre spørgsmål i situationen og samtidig sikrer guiden, at man når rundt om de fænomener, som der ønskes undersøgt
4. Transskription som i dette speciale bliver lavet fra bånd til tekst. Interviewene vil efterfølgende bliver transskriberet til tekst og danne baggrund for en fortolkning. I denne fase overvejer man også, hvorledes man kan sikre informanten anonymitet og gør sig overvejelser om, hvordan man kan være mest loyal mod informanten i transskriberingsprocessen. Hvilket betyder, at når der grines eller grædes, pauser, rømmes eller andet nedskrives dette ligeså.
5. Analyse af interview ud fra en hermeneutisk meningsfortolkning. Den såkaldte meningskondensering, hvor man bruger fundene af de enkelte interviews og sætter dem sammen til nogle overordnede temaer, som herefter bliver diskuteret og underbygget med udvalgt litteratur.
6. Verifikation: Validitet som ifølge fænomenologien er kvalitative interviews valide i sin egenart, hvilket betyder, at informanternes beskrivelse af fænomenerne er sande og giver mening for den person.
7. Rapportering. Masterspecialet skal fremvises for andre gynækologiske sygeplejersker på det årlige FSGOS (faglige sammenslutning for gynækologiske/obstetriske sygeplejersker) møde september 2015.

LS foreningen i Danmark har hjulpet med at få etableret kontakt til informanterne. De har tilkendegivet, at de har en interesse i projektet, da de mener at LS er alt for lidt belyst. Den geografiske spredning er valgt, for at se om der kunne være forskelle/nuancer i kendskabet til LS og behandlingen heraf. Interviewene foregår hjemme ved informanten, da afstanden ikke skulle være til ulejlighed for dem og i håb om, at de hjemlige omgivelser, kunne være med til at skabe tryghed i en situation, hvor man på mange måder kommer ind på følsomme områder. Desuden skal man som forsker være bevidst om, at magtbalance i relationen er asymmetrisk på den måde, at forskeren har en forforståelse og måske en merviden om LS i forhold til informanten. De informationer forskeren får fra informanten er personlige og følsomme oplysninger. Informanten har derved vist en stor tillid til et menneske, som de ikke kender og kun møder en gang. Det kræver nogle overvejelser og ingen har udtrykket det smukkere end den danske filosof Knud Ejler Løgstrup:

***”Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej”***

***K.E Løgstrup 1956***

7.1 Etiske overvejelser

Løgstrups citat leder os videre til de etiske overvejelser omkring specialet. Her inddrages bl.a. de videnskabsetiske krav som bygger på de etiske principper, som kommer til udtryk i FN’s menneskerettighedserklæring og i Helsinki deklarationen. Principperne angiver hovedretningslinjer for god etisk standard i forskning, som involverer mennesker (15.)

I forhold til kvalitativ forskning er der fire områder som essentielle (15.):

1. Informeret samtykke: At informanterne ved, hvad de deltager i. De fik et brev med en beskrivelse af specialets og dets indhold (Bilag.2). Begge parter har ligeledes underskrevet en samtykkeerklæring og er gjort opmærksom på, at det er frivilligt at deltage. Informanterne er samtidig gjort bekendte med, at de har ret til at trækkes deres interview tilbage og det derved vil udgå fra analyse arbejdet.
2. Fortrolighed: Sikre anonymiteten af informanterne.
3. Konsekvenser: Hvordan vil forskningsresultatet kunne anvendes og kan man stå inde for konsekvenserne man formidler.
4. Undersøgerens rolle: Hvad er forskerens værdimæssige holdninger/fordomme og være sig dem bevidst.

Sygeplejeforskning bygger ligeledes på nogle etiske principper:

* Princippet om autonomi som bl.a. omfatter værdighed, autonomi og integritet, herunder indtræder informeret samtykke og princippet om frivillighed og retten til at kunne trække sig fra projektet samt anonymisering af data.
* Princippet om at gøre godt betyder at forskellen skal kunne gøre nytte til den gruppe af mennesker man ønsker at forske om i dette tilfælde kvinder med LS. Det betyder blandt andet at delagtigøre sine resultater til LS foreningen eller det kan være en artikel i fagbladet ”sygeplejersken”.
* Princippet om ikke at gøre skade på mennesker som deltager i forskningen.
* Princippet om retfærdighed, at man som forsker værner om de svage i samfundet og drager omsorg for dem. (16.)

Anmeldelse til datatilsynet har ikke været nødvendigt, da et masterprojekt ikke skal anmeldes og ligeledes ikke til Videnskabsetisk komite, da det er interviewundersøgelse.

## 8.0 Præsentation af informanterne

LS foreningen, Danmark, har hjulpet med at skabe kontakt til informanterne. De er udvalgt efter følgende inklusionskriterier:

* Dansk eller have en dansk kulturel baggrund.
* Diagnosticeret med LS.
* Alder: mellem 25-35 år.
* Være i et parforhold.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Informanter, Landsdel | Alder, Civil status, Børn | Hvor længe har hun haft diagnosen? |
| Informant 1. Svendborg | 29 år. Gift, et barn på 2½ år | Ca. ½ år |
| Informant 2. København | 35 år. Samlevende, gravid + et på 2 år | Ca. 7 år. |
| Informant 3. Faaborg | 35 år. Kæreste igennem 6 mdr. 3 børn hhv. 10, 9 og 2 år. | Ca. 4 mdr. |
| Informant 4. Midtjylland | 27 år. Samlevende på 10 år, et barn på 2½ år + gravid | Ca. 1 år. |

## 9.0 Præsentation af fund

I dette afsnit vil de fund som er fremkommet ved transskribering og analyse af interviewene blive præsenteret. Dette gøres ved hjælp af opstilling af fundende i en tabel, som hermed er med til at synliggøre og bedre overblikket forud for den videre bearbejdning og diskussion.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Hvad siger interviewpersonerne? | Hvad taler de om? | Kategorisering af Temaer |
| ”Lægen sagde, at jeg skulle ses på sygehuset fordi at jeg havde nogle forstadier til kræft og den gik jeg hjem med og så gik der 1½ mdr. inden jeg blev kaldt ned til sygehuset, så jeg var faktisk rigtig ked af det dagen før jeg skulle på sygehuset, da tudbrølede jeg nede på mit arbejde og det påvirkede mig faktisk mere end jeg lige havde regnet med, så det var jo med sådan en mærkelig følelse, at jeg fik konstateret det, fordi at jeg jo faktisk havde en ide om, at jeg ville komme ned og få at vide at jeg havde kræft, men så få at vide, at man har en kronisk sygdom det var, jeg vil ikke sige at det var lige så slemt, men det var slemt og jeg blev rigtig ked af det. (inf.1)  ”jeg har selvfølgelig været irriteret over det somme tider, det er jo ikke fedt at have en kronisk diagnose, det vil man helst være foruden, men fordi at jeg har lange perioder, hvor jeg kan gå uden at være generet af det, så kan jeg også på en eller anden måde lade som om at det ikke er der. (inf.2)  ”Veninderne har da været sådan, er du ikke bange for hvad det vil udvikle sig til og sådan? Jo, men det kunne jeg måske godt være, men jeg bliver nødt til at tro på at mit forbliver i den milde grad og så har jeg et håb om at det brænder ud”(inf.3)  ”Dagene efter at jeg havde fået diagnosen var rigtig hårde, ja hvor det var som om, at jeg lige skulle have det ind på lystavlen, at jeg faktisk fik en kronisk diagnose og så gjorde jeg det, at jeg gik på nettet og googlede og så tog jeg mig en ordentlig tude tur. Jeg blev helt slået ud af at se de billeder og læse de historier. Jeg får faktisk en livskrise en identitetskrise, fordi jeg føler at tæppet bare bliver revet væk under mig og jeg skal til at finde nogle andre værdier, som kendetegner hvem (X) er” (Inf.4) | Bekymring om potentiel sygdom.  Mestring af sygdom. Fornægtelse af den.  Reaktioner på ny diagnosticeret sygdom.  Håb om at sygdommen brænder ud  Identitetskrise/Livskrise | Reaktioner på at få en kronisk sygdom.  Krise. |
| ”Det kan godt være generende, klø lidt og det er sådan lidt træls, specielt hvis jeg løber eller cykler, syntes jeg det gør ondt” (Inf.1)  ”Jeg er meget generet af at cykle, det kan jeg slet ikke med en almindelig sadel. Nu har jeg så fået en specialsadel. Der var specielt en vinter, hvor jeg slet ikke kunne cykle, for når sadlen var kold gjorde det tingene værre. Det syntes jeg var lidt svært, vi har ingen bil og cykler til alt. I svømmehal kan jeg heller ikke komme for jeg kan ikke tåle klorvand og det er ekstra ærgerligt når vi skal på ferie, så insisterer jeg altid på at vi skal bo ved stranden”. (INF.2)  ”Jeg har jo altid været en sportspige og jeg var zumbainstruktør her i byen og gik til spinning et par gange om ugen og to gange løbetur, ja alle de ting som gav mig energi og som gjorde mig glad. Det kunne jeg ikke mere fordi at jeg fik så ondt. Spinning er helt udelukket, fordi at jeg ikke kan sidde på en cykelsadel, og zumba kan jeg ikke, fordi at jeg sprækker. Så alt livsglæden forsvandt, alt det som før havde givet mening for mig og var en del af mig forsvandt”(Inf.4) | Problemer ved fysisk aktivitet.  Konsekvenser af sygdommen som påvirker hverdagen samt ferier.  En radikal omvæltning af ens liv på grund af LS.  Smerter ved fysisk aktivitet. | Indskrænkning af ens sociale liv, samt påvirkning af den enkeltes livskvalitet.  Påvirkning af livskvalitet samt identitet. |
| ”Det er stadig lidt af et chok og jeg har ondt af mig selv og oven i hatten prøver vi at få barn nummer to, hvilket ikke er lykkedes endnu. Mit selvværd er dårligt og han kan i perioder næsten ikke sige noget til mig, fordi at jeg bliver ked af det og jeg tænker, hvad fanden mener han med det, er jeg nu ikke god nok og føler mindreværd. Jeg er jo bange for at min krop ikke fungerer mere og når jeg i forbindelse med sex bliver nødt til at gå ud på badeværelset og tage glidecreme på, det af- romantiserer det sgu da lidt ikke også?”(inf.1)  ”Jeg har selvfølgelig tænkt på i og med at de indre labia er væk, hvad bliver det næste? ” (Inf.3)  ”Det er ikke lige sådan, at man drikker en kop kaffe og siger, nå men mine skamlæber er lige krympet, det gør man jo ikke. Jeg har været flov over at fejle noget dernede” (inf. 4)  ”Jeg synes at det er pinligt at det bare ikke er, som det skal være, fordi at jeg ikke ser ud som andre” (Inf. 4)  ”For mig har det virkelig haft store konsekvenser at få den her diagnose, som man egentlig måske tænker, nå ja men det er en lille ting, men det har virkelig sat rigtig mange tanker i gang og frygt for fremtiden”. (Inf.4) | Lavt selvværd og mindreværdsfølelse.  Bekymringer, angst og frygt for de anatomiske forandringer og hvad sygdommen vil bringe i fremtiden.  Bekymring  Flovhed  Pinligt  Bekymring for fremtiden. | Ændret body image. |
| ”Jeg kan ikke bare blive tændt sådan på 0,5 og jeg oplever også rigtig tit at være knas tør og at jeg lige skal have lidt hjælp til det. Nogle gange har jeg behov for at have et øjeblik på badeværelset for mig selv for, ligesom at kunne komme i stemning” (Inf.1.)  ”Jeg er rigtig bange for om det kommer til at gøre ondt, får jeg smerter, begynder det at bløde? kan jeg ikke dyrke sex med min mand? Jeg er da også rigtig bekymret for om klitoris forsvinder lige pludselig og kan jeg så ikke få orgasmer mere? ” (INF.1)  ”Jeg skal bare være godt opstemt så generer det mig ikke, altså jeg kan ikke have pligtsex f.eks. jeg skal have lyst til det”(Inf.2)  ”Jeg bruger glidecreme, ikke fordi at jeg egentlig har problemer med at blive fugtig, men for at forebygge at der skal opstå revner”(Inf.3)  ”Nej jeg får ikke noget ud af sex og det er ikke sådan, at jeg tænker at det er det fedeste i verden. Jeg har altid haft let ved at sprække og jeg har aldrig været den der lige kunne få orgasme og så er det som om, jeg måske aldrig har haft den store følelse, altså omkring klitoris og det er også der at jeg har sammenvoksninger”(Inf.4)  ”Det satte store spørgsmålstegn ved min femininitet og kvindelighed. Kan vi overhovedet have et sexliv? Vil han gå fra mig, fordi at jeg ikke kan nyde at have sex? Så at få diagnosen er en ting, men de psykiske faktorer er bare mindst lige så store, jeg vil faktisk sige, at de fylder mere, for en ting er at du får en diagnose, men det er faktisk månederne, måske årene efter, at det er svært, fordi at du skal til at tænke over et nyt liv ” (Inf.4) | Beskrivelse af nedsat eller mindsket seksuel lyst og tænding.  Bange for at miste den seksuelle funktion og tilfredsstillelse  Ingen pligtsex  Forebygge revner med glidecreme.  Svær grad af anatomiske forandringer.  Seksuel dysfunktion?  Psykiske faktorer | Sammenhængen med LS og sexologiske problemstillinger. |
| ”Jeg fortalte ham, at jeg havde det og sådan noget og han ville gerne se det, ikke også og det syntes jeg da var lidt mærkeligt sådan at vise frem” (Inf.1)  ”I et forhold er man nødt til at tage ansvar og sige vil man det her og gøre noget for det, så må man finde ud af, hvad der virker, men det er klart at det hjælper, at have en kæreste som man har det godt med”(Inf.2)  ”Vi havde været kærester i 2 mdr. da jeg fik diagnosen og han har taget det oppe fra og ned”(Inf.3)  ”Vi er meget åbne og min mand er bare rigtig god, han tager også med til undersøgelserne og spørger hvis der er noget han vil vide. Han er god til at aflæse mine signaler, bedre end jeg selv er og det er godt og det er jo fordi, at han ved, at jeg har en frygt for, at han skal forlade mig på grund af det her”(Inf.4)  ”Jeg havde brug for bekræftelse i at være kvinde, at man er god nok og smuk nok, det havde jeg især brug for i perioden efter at jeg fik diagnosen” Inf.4 | Vise sin sårbarhed. Tillid.  Prøve på ikke at lade sygdommen styre.  Frygt for at partneren skal forlade en.  Brug for bekræftelse, at man er god og smuk nok. | Hvordan LS påvirker samlivet. |
| ”Jeg har ikke brug for, at hele verden skal vide det, det er et meget intimt område og det er måske der, jeg er knapt så afklaret i virkeligheden”(inf.2)  ”Min familie ved det godt, øhh jeg taler lidt med min søster om det, men ellers ikke”(inf.3)  ”Jeg kan nogle gange føle mig ensom, fordi at jeg føler, at jeg går med noget, som jeg ikke kan dele med nogle”(inf.4) | Tabubelagt at tale med sine nærmeste relationer om LS.  Ønsker ikke at andre skal vide det.  Føler sig ensom med sin sygdom | Tabu at tale om intime emner som har indflydelse på ens seksualitet. |

## 10. Diskussion af fund

I dette afsnit vil temaerne som er fremkommet i analysen af interviewmaterialet blive fremstillet og diskuteret med udvalgt litteratur og videnskabelige artikler. I denne del søges efter at få besvaret problemformuleringen. Det er forsøgt at gøre mere læsevenligt og overskueligt, ved at strukturere opbygningen i de fundne temaer. De overordnede temaer kan være svære at sætte ind i firkantede kasser, da de fletter ind i hinanden. Læseren vil derfor opleve, at informanternes citater kan være sat ind i en anden kontekst, men det er gjort for at tydeligøre nuancerne i de forskellige problemstillinger. Samtidig inddrages der temaer i dette afsnit, som ikke synes relevant for besvarelsen af problemformuleringen, men ud fra betragtningen om, at de bio-psyko-sociale og kulturelle faktorer er forbundet og påvirker hinanden, kan de således ikke udelukkes.

Graugaard *et al* skriver i bogen krop, sygdom og seksualitet at den bio-psyko-sociale model allerede blev udviklet i 1970érne af den amerikanske psykiater George L. Engel. Modellen var banebrydende på den måde, at han hævdede, at man ikke kunne fokuserer på patientens biologiske problem alene, men at man også var nødt til at kigge på de social og psykologiske aspekter. Får man en given sygdom, rammes man biologisk og det vil på en eller anden måde også få konsekvenser for den sociale og psykologiske dimension. De tre dimensioner er i et konstant samspil og indbyrdes afhængige af hinanden (4.) Det vil prøve at blive belyst i dette afsnit.

## 10.1 Tema 1. Kronisk sygdom

Et væsentligt tema som fremkom under analysen handler om kronisk sygdom og hvilken konsekvenser, det kan have for den enkelte. Alle kvinderne fra denne undersøgelse har gjort sig nogle tanker, omkring det, at have fået en kronisk diagnose og deres reaktioner har været meget forskellige. En af informanterne udtaler sig følgende:

” *fordi at jeg jo faktisk havde en ide om, at jeg ville komme ned og få at vide at jeg havde kræft, men så få at vide, at man har en kronisk sygdom, det var, jeg vil ikke sige at det var lige så slemt, men det var slemt og jeg blev rigtig ked af det”.* (inf.1)

En anden beskriver det således:

*”Dagene efter at jeg havde fået diagnosen var rigtig hårde, ja hvor det var som om, at jeg lige skulle have det ind på lystavlen, at jeg faktisk fik en kronisk diagnose og så gjorde jeg det, at jeg gik på nettet og googlede og så tog jeg mig en ordentlig tude tur. Jeg blev helt slået ud af at se de billeder og læse de historier. Jeg får faktisk en livskrise en identitetskrise, fordi jeg føler at tæppet bare bliver revet væk under mig og jeg skal til at finde nogle andre værdier, som kendetegner hvem (X) er”* (Inf.4)

Ovenstående viser hvor forskelligt mennesker reagerer ved kronisk sygdom. Psykologerne Marianne Bache og Bente Østergård som er forfattere til bogen *” At være i verden med kronisk sygdom”* (17.)beskriver at kronisk sygdom ryster ”selvet”. Inden for fænomenologien opfattes selvet som en foranderlig proces, som hele tiden er i udvikling. En udvikling som sker igennem de relationer som vi indgår i med andre mennesker og med verden (17.) Anthony Giddens bruger ligeledes begrebet ”selvet ” som han også beskriver som værende i en konstant forandring. ”Selvets” identitet opbygges og den opbygning sker ved en refleksiv proces. En proces som løbende sker ud fra fortællinger om hvem vi er og hvordan vi er blevet til den vi er. Giddens skelner imellem ”selvets” identitet og identitet. Selvidentiteten er den subjektive måde det enkelte menneske opfatter sig selv på og identitet er måden andre mennesker opfatter en på. (18.)

Man kan ud fra ovenstående derved sige, at får man en kronisk sygdom, sker et brud med hele ens ”selv”identitet som identitet. Identiteten er noget, som man igennem sit raske liv har bygget op omkring spørgsmål som: Hvem man er? og hvad man kan? både i forhold til sig selv, men også i forhold til andre mennesker. Ved kronisk sygdom krakelerer det billede og den ramte skal til at opbygge sin identitet på ny. Hvordan den enkelte reagerer på at få en kronisk diagnose afhænger af flere faktorer. Faktorer som: Hvilken symptomer sygdommen giver? Hvor fremadskreden er den? Hvilken person man var før, at man fik konstateret sygdommen? Den enkeltes livsbetingelser såsom alder, familieforhold, økonomi, bolig, uddannelse og arbejde har ligeledes indflydelse og endeligt er vores identitet også påvirket af den kultur, som vi lever i, hvilket også er omtalt i afsnit om kropsidentitet(17.)

Informant 4, beskriver meget tydeligt, at hun får en livskrise/identitetskrise, da hun får konstateret sygdommen. Johan Cullberg, svensk psykiater beskriver, at det ikke er ualmindeligt, at en kronisk sygdom medfører en psykisk krisetilstand (19.). Cullberg beskriver en psykisk krisetilstand, som når mennesket kommer i en livssituation, hvor de indlærte reaktionsmåder ikke er tilstrækkelige til at forstå og psykisk beherske den aktuelle situation og mener at fire faktorer gør sig gældende:

1. ***En udløsende situation*** som kan være pludselige belastninger som indebærer en trussel mod ens fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed eller mod ens grundlæggende muligheder for tilfredsstillelse i tilværelsen. Her betegnes det en traumatisk krise. Derudover er der kriser som man kan sige hører til at leve såsom at få børn eller blive pensioneret etc. Det er de kriser Cullberg kalder udviklingskriser eller livskriser. Cullberg beskriver samtidig hvordan forandringer på kønsorganerne kan være en udløsende faktor netop fordi at det i høj grad er følelsesmæssigt ladede
2. ***Hvilken indre, privat betydning det skete har for den pågældende.*** Her spiller det enkelte menneskes biografi og udviklingshistorie ind. Hvilken opvækst og herunder sociale miljø, biologiske forudsætninger og sociale struktur har mennesket haft igennem livet. Det er med til at danne den personlige som sociale identitet og er afgørende for hvordan man reagerer ved en krise. Her beskriver Cullberg det sådan at vi igennem livet vil bruge vores erfaringer fra tidligere situationer, til at inkorporere det nye, så det danner en sammenhæng og giver mening.
3. ***Aktuelle livsperiode*** som vedkommende befinder sig i. Det er forskelligt hvordan belastninger takles i forskellige perioder af ens liv.
4. ***De sociale forudsætninger og den sammenhængende familiesituation*** hermed mener Cullberg at en velfungerende familie er bedre til at støtte op omkring den ramte end en dysfunktionel. Cullberg betragter familien som en sammenhængende organisme, hvor alle i organismen på en eller anden måde vil blive ramt, hvis et familiemedlem får problemer.

Vi ved nu hvilken faktorer som kan være afgørende for ens håndtering af en krise. I de tilfælde hvor mennesket ikke har personlige ressourcer til at klare sig igennem, er der flere studier som tyder på at de vil gennemgå et kriseforløb opdelt i fire faser (19.)

Chok Reaktion Bearbejdning Nyorientering

Timer/Døgn Uger/Måneder Måneder/År Figur 4.

Uanset hvilken kronisk sygdom et menneske får, påvirkes identiteten og ”selvet” og for nogle kan det udløse en traumatisk krise, specielt hvis ens vanlige måder at klare udfordringer på synes utilstrækkelige. De skal igennem ovenstående forløb som tidmæssigt forløber meget forskelligt, men Cullberg skriver at bearbejdningsfasen starter ca. 1 år efter (19.). Bob Price mener ligesom Cullberg, at krisesituationer kan medfører en øget angst, som kan udvikle sig til en depression. Det kan hænge sammen med som tidligere beskrevet, at ens body image påvirkes ved sygdom, det kan være med til at trække selvbilledet og selvtilliden i negativ retning og give den ramte bebrejdelser, herunder skyld og skam. Den ramte kan få en følelse af mindreværd, som kan være medvirkende årsag til, at vedkommende udvikler en depression (5.) For andre kan der ske en fornægtelse af de kropslige ændringer. De ser ikke mere det område af kroppen, som er ændret og rører måske heller ikke ved det og vil ikke have at partneren gør det, hvilket kan få konsekvenser for samlivet (5.)

Følgende citat er fra Informant 4 og beskriver det meget præcist.

*”Det satte store spørgsmålstegn ved min femininitet og kvindelighed. Kan vi overhovedet have et sexliv? Vil han gå fra mig, fordi at jeg ikke kan nyde at have sex? Så at få diagnosen er en ting, men de psykiske faktorer er bare mindst lige så store, jeg vil faktisk sige, at de fylder mere, for en ting er at du får en diagnose, men det er faktisk månederne, måske årene efter, at det er svært, fordi at du skal til at tænke over et nyt liv ”* (Inf.4)

## 10.2 Tema 2. Samliv

Graugaard et al skriver, at det er ved sygdom hvor udfordringer i forbindelse med seksualiteten og parforholdet er størst og viser sig først. Ved sygdom kan samlivet meget vel gå i stå, fordi at parterne bevæger sig længere og længere væk fra hinanden, herved forsvinder intimiteten og kærtegnene. Det kan blive en udfordring, at nå ind til hinanden igen, særligt hvis ingen er gode til at kommunikerer (4.) Det kan måske hænge sammen med som Cullberg mener, at familien er en organisme og hvis én bliver syg påvirker det ens nærmeste relationer. Relationer som også har en afgørende rolle for, hvordan den syge vil mestre situationen. Det er helt naturligt at ens relationer, herunder partner påvirkes og ligeledes kommer ud på en følelsesmæssig rutsjetur. Hysse B. Forchammer beskriver i bogen *livet med kronisk sygdom (20.)* at det ikke er ualmindeligt, at man som pårørende kan have ”forbudte” følelser. Forbudte på den måde, at det kan være negative følelser over for den sygdomsramte, der kan synes upassende, fordi at de rettes mod den svageste i relationen. Det kan hænge sammen med, at den sygdomsramte kan have manglende forståelse for, at den raske også kan føle sig svag og har brug for trøst og anerkendelse (20)

Der er ingen tvivl om at sygdom kan sætte parrelationen på prøve og undersøgelser tyder også på, at skilsmisseprocenten er højere for par, hvor den ene får en kronisk sygdom (20.) Hvis man mister intimiteten og kommunikationen ikke er særlig god, påvirker det relationen og det som Anthony Giddens kalder ”det rene forhold”. Anthony Giddens mener at vores valg af relationer, er en refleksiv proces og indgår i skabelsen af vores identitet. Relationer indgår man kun i for ens egen skyld og kun så længe, at man får udbytte af det, altså opnår en behovstilfredsstillelse. Hermed kan man sige, at forholdet i princippet hele tiden er i forhandling parterne imellem(18.) I det rene forhold er det følelserne og seksualiteten som binder parterne sammen. I forholdet ligger en gensidig forpligtigelse overfor hinanden i form af åbenhed, hvor man kan tale om sine behov og bekymringer. Ved at parterne tør vise deres sårbarhed, er det med til at skabe tillid og intimitet i forholdet og på den måde binde dem sammen (18.) Hvis ens partnerskab ikke har de elementer, som er i det rene forhold, mener Giddens, at det kan ende i tre forskellige retninger. Kammeratskab, hvor der er lighed og gensidig sympati i forholdet, men sexlivet er på et lavt niveau. Den anden er, hvor parterne ikke er følelsesmæssigt engageret i hinanden, man bor og sover sammen, med ud over det, lever hver sit liv. Den sidste er det som Giddens kalder et samafhængigt ægteskab hvor begge parter er fastlåst i en afhængighed, det kan være af pligt eller være destruktivt for den ene, men de kan alligevel ikke undvære hinandens anderledes måder at være på. (18.)

I forhold til parforholdet er følgende citater fra informanterne.

*”Jeg fortalte ham at jeg havde det og sådan noget og han ville gerne se det, ikke også og det syntes jeg da var lidt mærkeligt sådan at vise frem” (Inf.1)*

Hun ”blotter” sig og viser her sin sårbarhed for partneren.

*”I et forhold er man nødt til at tage ansvar og sige:” vil man det her” og gøre noget for det, så må man finde ud af hvad der virker, men det er klart at det hjælper at have en kæreste, som man har det godt med” (Inf.2)*

*”Vi havde været kærester i 2 mdr. da jeg fik diagnosen og han har taget det oppe fra og ned” (inf.3)*

*”Vi er meget åbne og min mand er bare rigtig god, han tager også med til undersøgelserne og spørger hvis der er noget han vil vide. Han er god til at aflæse mine signaler, bedre end jeg selv er og det er godt og det er jo fordi, at han ved, at jeg har en frygt for, at han skal forlade mig på grund af det her”* (Inf.4)

Det kan ud fra citaterne tyde på, at parterne lever i et tillidsfuldt forhold, hvor de tør blotte deres sårbarhed og være gode til at udtrykke deres behov. På den anden side, får vi kun kendskab til parforholdet fra kvindernes side og det efterlader nogle ubekendte faktorer.

Med de konsekvenser en kronisk sygdom kan have for både den ramte og ens nære relationer, er det forståeligt at livskvaliteten, herunder seksualiteten påvirkes. Det gælder i særdeleshed også for LS patienter og Knud Damsgaard påpeger derfor vigtigheden af, at inddrage det sexologiske aspekt i behandlingen af LS patienter ved at samarbejde med sexologer (2.)

Hvordan livskvaliteten påvirkes ved LS er et tema som i følgende afsnit beskrives nærmere.

## 10.3 Tema 3. Livskvalitet

Den hollandske LS forening Lavede i 2012 det første studie i verden omhandlende LS og livskvalitet. Undersøgelsen tydende på, at kvinder med LS oplevede at have en lavere livskvalitet end den gennemsnitlige kvindelige population fra Holland. Studiet var en tværsnitsundersøgelse, hvor 459 medlemmer af den hollandske LS forening blev kontaktet. De skulle udfylde tre elektroniske spørgeskemaer, skindex-29, SF-12 om fysisk og psykisk helbred samt EQ-5D-VAS til vurdering af egen sundhedstilstand. Gennemsnitsalderen var 51 år, hvilket er noget højere end de 4 informanter i dette projekt. Undersøgelsen viste at deres hudlidelse havde lige så negativ effekt på deres livskvalitet, som man finder hos patienter med psoreasis og atopisk dermatit(21.) Følgende fund som fremkom ved analysen af de 4 informanter interview, kan indikerer at LS også påvirker den yngre danske kvindes livskvalitet.

*”Det kan godt være generende, klø lidt og det er sådan lidt træls, specielt hvis jeg løber eller cykler, syntes jeg, at det gør ondt” (inf1)*

*”Der var specielt en vinter, hvor jeg slet ikke kunne cykle, for når sadlen var kold, gjorde det tingene værre. Det syntes jeg var svært, vi har ingen bil og cykler til alt. Svømmehal kan jeg ikke komme, for jeg kan ikke tåle klorvand og det er selvfølgelig ærgerligt at jeg ikke kan tage med børnene i svømmehallen. Når vi skal på ferie, insisterer jeg på at bo ved stranden”(inf2)*

*”Jeg har jo altid været en sportspige og jeg var zumbainstruktør her i byen og gik til spinning et par gange om ugen og to gange løbetur, ja alle de ting som gav mig energi og som gjorde mig glad. Det kunne jeg ikke mere, fordi at jeg fik så ondt. Spinning er helt udelukket, fordi at jeg ikke kan sidde på en cykelsadel, og zumba kan jeg ikke, fordi at jeg sprækker. Så alt livsglæden forsvandt, alt det som før havde givet mening for mig og var en del af mig forsvandt”(Inf.4)*

Ovenstående viser nogle eksempler på hvordan hverdagen påvirkes ved denne sygdom. Det er aktiviteter, som har stor betydning for velvære og trivsel, men også for at få hverdagen til at hænge sammen. Denne indskrænkning af eksempelvis sportsaktiviteter påvirker således både den fysiske-psykiske og sociale dimension.

## 10.4 Tema 4. Sexliv

Men livskvalitet er mere end hvorvidt, at man er i stand til at dyrke sport og få hverdagens logistik til at hænge sammen. Livskvalitet er som nævnt tidligere også stærkt forbundet med vores seksualitet. I forhold til seksualitet viste den tidligere omtalte hollandske undersøgelse (3.) at kvinderne havde en stor bekymring for, om deres sygdom ville blive forværret og at den ville hindre deres fremtidige seksuelle funktion.

Det samme billede af bekymring tegner sig hos de danske kvinder:

*”Jeg er rigtig bange for om det kommer til at gøre ondt, får jeg smerter? Begynder jeg at bløde? kan jeg dyrke sex med min mand? Jeg er da også bekymret for om klitoris forsvinder lige pludselig og kan jeg så ikke få orgasme mere? ”* (Inf.1)

*”Jeg har selvfølgelig tænkt på i og med at de indre labia er væk, hvad bliver det næste? ”* (Inf.3)

*”Nej, jeg får ikke noget ud af sex og det er ikke sådan at jeg tænker, at det er det fedeste i verden. Jeg har altid haft let ved at sprække og jeg har aldrig været den der lige kunne få orgasme og så er det som om, jeg måske aldrig har haft den store følelse, altså omkring klitoris og det er også der, at jeg har sammenvoksninger”* (Inf.4)

Ligesom det tidligere nævnte hollandske studie som omhandlende LS, livskvalitet og samliv viser ovennævnte udtalelser, at sygdommen også har stor indflydelse på de danske kvinders livskvalitet, sex-/og samliv. Samtidig kan det også tyde på, ligesom det hollandske studie viste, at kvinder med flest gener fra deres sygdom har en seksuel dysfunktion.

Hvordan sexlivet påvirkes, give der her nogle konkrete eksempler på.

*”Jeg kan ikke bare blive tændt på 0,5 og jeg oplever også rigtig tit, at være knas tør og at jeg lige skal have lidt hjælp til det. Nogle gange har jeg behov for at have et øjeblik på badeværelset for mig selv, ligesom at kunne komme i stemning” (inf.1)*

*”Jeg skal bare være godt opstemt så generer det mig ikke, altså jeg kan ikke have pligtsex f.eks. jeg skal have lyst til det” (inf.2)*

*”Jeg bruger glidecreme, ikke fordi at jeg egentlig har problemer med at blive fugtig, men for at forebygge, at der skal opstå revner” (inf.3)*

*”Vi kan godt være sammen, men det er ikke noget som sker særlig ofte, det er det ikke, det kan nok desværre tælles på en hånd i løbet af et år” (inf.4)*

Ovenstående tyder på, at sygdommen i forskellige grader påvirker deres sex- og samliv. Men som de andre artikler også gør opmærksom på, er der for få studier omkring LS, livskvalitet og hvilken sammenhæng det har med en seksuel dysfunktion, således er konklusionen også fra et amerikansk studie fra 2014 (22.) Man inkluderede 335 kvinder hvor 197 havde diagnosen LS, 95 var ”raske” kvinder og 43 havde candida symptomer. Man ønskede at finde ud af, om kvinder med LS havde en højere hyppighed af seksuel dysfunktion, sammenlignet med de andre 2 grupper. Undersøgelsen tydede på, at kvinder med LS havde nedsat seksuel aktivitet og samtidig var sexlivet mindre tilfredsstillende, sammenlignet med kontrolgrupperne. Men forskerne gør samtidig opmærksom på, at der stadig er mange ubekendte faktorer i forhold til sammenhængen med livskvalitet, sex- og samliv. Blandt andet stiller de i artiklen det spørgsmål, at hvis man øger befolkningens bevidsthed omkring LS, bliver hurtigere diagnosticeret og sat i behandling, vil man derved kunne forbedre kvindernes livskvalitet? samt forebygge udviklingen af en seksuel dysfunktion? De er nok inde på en væsentlig point i forhold til LS. For at kunne forbedre behandlingen for kvinderne, må man udbrede kendskabet til sygdommen, som Knud Damsgaard også kalder en forsømt sygdom. Der er et diagnostisk ”delay” på gennemsnit 5 år, hvilket ikke alene skyldes de praktiserende lægers manglende kendskab til sygdommen, men handler måske i lige så høj grad om, at kvinderne venter med at henvende sig til lægen, i håb om at symptomerne forsvinder. Det kan også hænge sammen med, at størstedelen som rammes af sygdommen, er lige ved eller er kommet i overgangsalderen. Det er en alder som også giver vaginale forandringer, såsom sarte slimhinder, irritation og tørhed. Eller måske synes nogle kvinder, at er direkte for pinligt og for tabuiseret at gå til lægen med?

Ovenstående afsnit viser, hvor kompleks LS er. Hvordan den fletter ind i den biologiske, fysiologiske og psykologiske dimension og det kan være svært at sætte informanternes citater ind i firkantede bokse. Derfor har tidligere udtalelser også allerede givet os et indblik i de faktorer som påvirker kroppen/body image. Det sidste tema afsnit kommer til at handle om body image i forhold til LS.

## 10.4 Tema 5. Body image

*”Det er stadig lidt af et chok og jeg har ondt af mig selv og oven i hatten prøver vi at få barn nummer to, hvilket ikke er lykkedes endnu. Mit selvværd er dårligt og han kan i perioder næsten ikke sige noget til mig, fordi at jeg bliver ked af det og jeg tænker, hvad fanden mener han med det, er jeg nu ikke god nok og føler mindreværd. Jeg er jo bange for at min krop ikke fungerer mere og når jeg i forbindelse med sex bliver nødt til at gå ud på badeværelset og tage glidecreme på, det af- romantiserer det sgu da lidt ikke også? ”* (inf.1)

*”Jeg synes, man skal bryde tabu, men samtidig har jeg også svært ved det. Jeg synes, at det er nemt at snakke med dig, du har fokus på en anden måde og du ved godt, at jeg ikke er en eller anden spedalsk, der ikke kan”* (Inf.2)

*”Jeg synes at det er pinligt, at det bare ikke er som det skal være, fordi at jeg ikke ser ud som andre”* (Inf.4.)

Tidligere udtalelser samt ovenstående beskriver nogle af de bekymringer og følelse LS har givet kvinderne. Deres udtalelser fortæller samtidig at emnet er tabuiseret og for nogle ligefrem pinligt. Hvis man benytter Bob Prices teori kan det måske hænge sammen på følgende måde.

De anatomiske forandringer sygdommen giver, skaber nogle bekymringer og følelser, som er med til at påvirke den enkeltes body image, fordi at de anatomiske forandringer på kønsorganerne forandrer ens body reality. Body reality er som tidligere beskrevet, hvordan vores krop i virkeligheden er. De anatomiske forandringer er med til at påvirke deres selvopfattelse og hvordan de føler sig som kvinder. Hvis kvinderne samtidig har svært ved at accepterer de forandringer, harmonerer body reality ikke med deres body ideal. Et body ideal som både er skabt af en selv og samfundets kultur og normer og det vil påvirker deres selvbillede i negativ retning. Bob Price mener, at dem som har sværest ved at accepterer forandringerne, er mennesker, som i forvejen har et urealistisk kropsideal. På den anden side er det måske mere komplekst, især når vi taler om LS. For de fleste kvinder, vil forandringer på kønsorganerne være et stort tab af deres kvindelighed, identitet og seksualitet. Vi ved fra tidligere nævnt i specialet, hvor meget det enkeltes menneskes seksualitet hænger sammen med livskvalitet og trivsel. Netop derfor kan LS være en svær sygdom, at skulle ”lære at leve med”. Samtidig påvirker sygdommen ikke kun den ramtes sex-/og samliv men også i høj grad partneren, hvilket oveni skaber en frygt for at partneren vil forlade en. Kvinderne er klar over, at sygdommen ikke forsvinder, men tværtimod kan udvikle sig over tid, hvilket vil skabe yderligere udfordringer, for at få deres sex-/samliv til at fungerer. Samtidig er kvinderne også i en alder, hvor de kan opleve store kropsmæssige forandringer i forbindelse med vægtøgning på grund af graviditet eller nedsat aktivitet på grund af sygdommen. Faktorer eller stressorer som påvirker deres body ideal og body presentation. De stressorer kan forårsage en kriselignende tilstand og sygdommen kan bliver en trussel imod hele deres selvbillede. Følgende citat kan tyde på, at der sker en negativ påvirkning af selvbilledet.

*”Jeg havde brug for bekræftelse i at være kvinde, at man er god nok og smuk nok, det havde jeg især brug for i perioden efter at jeg fik diagnosen. Det hænger lidt sammen med, at jeg ikke længere kunne gøre alle de aktive ting, som jeg var vant til, så tog jeg voldsomt på og det gav mig faktisk ret meget mindreværdskompleks, fordi at jeg ikke kunne passe mit tøj og syntes, at jeg lignede en elefant, når jeg kiggede mig i spejlet”* (Inf.4)

Ovenstående er nogle meget gode eksempler på det, som Bob Price mener, at der sker, når man får en sygdom som f.eks. LS. Sygdommen er en trussel mod ens selvbillede og kan påvirke selvtilliden på den måde, at den syge begynder at bebrejde sig selv, får skyld- og skamfølelse samt følelsen af mindreværd(5.) Mindreværdsfølelse kan kobles til det som Bob Prices kalder body presentation, som blandt andet handler om andre menneskers opfattelse af én. Det har stor betydning for den enkeltes selvtillid, hvordan andre ”ser” på én. At føle sig anerkendt og respekteret, er med til at give en følelse af at lykkes som menneske og have succes. Her er det, at Bob Price mener, at vores vestlige kultur præger vores bodyideal, ydre som indre og det ydre skabes blandt andet af medierne, hvor der er meget fokus på skønhed og den ”perfekte” krop. En perfekt krop er ung og trænet og i vores verden er det blevet lig med lykke og succes (5.)

Hans teori kan være med til at give en forståelse for, hvorfor at det kan være svært, at fortælle andre om sin sygdom, man ønsker ikke at blive ”stemplet” som anderledes i andre menneskers øjne.

Hvilket følgende citater kan tyde på.

*”Jeg har ikke brug for at hele verden skal vide det, det er et meget intimt område og det er måske der, at jeg knapt er så afklaret i virkeligheden”* (inf.2)

*”Min familie ved det godt, øhhh jeg taler lidt med min søster om det, men ellers ikke”* (inf.3)

*”Jeg har en frygt for at blive sat i bås, som hende at man skal have ondt af og derfor kan jeg nogle gange føle mig ensom, fordi at jeg føler, at jeg går med noget, som jeg ikke kan dele med nogle”* (Inf.4)

De citater taler nærmest deres eget sprog og leder os tilbage til et helt essentielt spørgsmål gennem dette speciale. Et spørgsmål som hænger sammen med anbefalingerne fra rapporten *Seksualitet & Sundhed*, artiklen af Knud Damsgaard og Graugaard *et al* og kan være med til at hjælpe den LS ramte, med at mestre sin nye situation. Netop vigtigheden i at italesætte seksualiteten på højde med KRAM faktorerne og MRSA screeningerne, allerede ved første besøg hos en sundhedsfaglig.

## 11. Konklusion/Perspektivering

Problemformuleringen lyder følgende:

***Hvilken indflydelse har Lichen sclerosus på seksualitet, samliv og body image på kvinder mellem 25-35 år, som lever i et parforhold?***

De fund som er fremkommet ud fra det kvalitative interview, tyder på, at LS har indflydelse på den yngre danske kvindes seksualitet, samliv og body image. Sygdommen griber ind i alle dimensioner og der ses en sammenhæng imellem hvor fremtræden sygdommen er, i forhold til påvirkningsgraden. Alle 4 kvinder oplever nogle **sexologiske udfordringer** i forbindelse med deres sygdom. Generne gradueres som sagt af, hvor fremtræden sygdommen er i forhold til de anatomiske forandringer. De anatomiske forandringer er lige fra hvid pigmenteret hud, svind af de indre labia til sammenvoksning af forhuden over klitoris. Derudover oplever de alle i perioder gener i form af kløe, svie og en tendens til, at der opstår revner i forbindelse med samleje, hvilket de prøver at forebygge ved at bruge glidecreme. I forbindelse med samleje oplever de, at der skal mere til, for at blive ”våd”. En skal have et øjeblik for sig selv på badeværelset og en anden siger direkte, at hun ikke kan have ”pligtsex” og en tredje har stort set ikke samleje med manden længere og når de har, oplever hun ingen seksuel tilfredsstillelse. Dette studie kan således tyde på, som undersøgelser også har vist, at dem med flest fysiske gener af deres LS, har flest sexologiske udfordringer og derved i fare for, at hvis de ikke allerede har, at det kan udvikle sig til en seksuel dysfunktion.

Dette studie viser ikke, hvorvidt kvinderne har en seksuel dysfunktion eller ej, da der i interviewguiden ikke har været et direkte spørgsmål omhandlende ”personel distress” som ifølge DSOG´s guideline skal være tilstede.

Den psykiske dimension fylder mindst lige så meget, hvis ikke mere for kvinderne. Det at få en **kronisk diagnose**, har for de fleste betydet et brud på deres identitet og en omlægning af deres livsførelse. Det har givet dem nogle bekymringer for fremtiden og påvirket deres selvværdsfølelse, deres kvindelighed og givet dem en følelse af at være mindreværd. For nogle har sygdommen skabt en frygt for, at blive forladt af partneren og en bekymring om, at sygdommen kan udvikle sig og blive værre. Da LS er placeret på kroppens måske mest intime sted, er den også forbundet med tabu. Det betyder at ingen af kvinderne, deler det med ret mange i deres omgangskreds. Man ønsker ikke at få det ”stempel” i sociale sammenhænge, hvilket kan hænge sammen med ens **body image**. Den enkeltes body presentation har stor betydning for alle mennesker, særligt i den vestlige verden, hvor skønhed er lige med succes. Den måde andre mennesker ser og oplever én på, påvirker den enkeltes identitet, herunder selvværd og selvtillid. Derfor er det måske bedre at ”lide i stilhed” og på overfladen fremstå som enhver anden, læs rask. I denne sammenhæng brugte kvinderne ligefrem ord som ”spedalsk” og at man ser pinlig ud forneden. De klare udtryk, kan give intervieweren en fornemmelse af, som Claus og Bobby Zacharia skriver, at en hudsygdom på kønsorganerne, er forbundet med tabu. Det betyder også, at de kan føle sig ensomme med deres sygdom. Seksualitet er fortsat et tabu for rigtig mange mennesker og det kan desværre også opleves i mødet med sundhedsvæsenet. Hvis vi som sundhedsprofessionelle skal gøre en forskel, for den relativt store samlede gruppe af kvinder med LS, skal vi huske at bryde tabu og spørge ind til deres sex-/og samliv og derved være med til at få skabt en åbenhed og gøre det ”almindeligt” at tale om seksualitet. Herved lever vi også op til vores pligt som sundhedsfaglige og anbefalingerne fra WHO samt rapporten S*eksualitet og Sundhed*. Hvis vi ikke har en helhedsforståelse for sygdommens indgriben, kan vi efterlade den enkelte i en krisesituation, som i værste tilfælde kan udløse en længerevarende depression. Det kan få konsekvenser for **samlivet**, som i forvejen bliver ”slidt” ved sygdom og derved være i overhængende fare for at ende som tal i skilsmissestatistikken. Men til trods for, at sygdom slider på parforholdet og Anthony Giddens mener, at man i dag kun er i det, så længe at man får tilfredsstillet sine behov, virker det efter udsagn fra kvinderne til, at partnerne på flere måder har været forstående. På den anden side, når studiet ikke har lavet et interview med partneren, kan vi ikke drage konklusioner omkring deres udfordringer, som opstår, når man lever med en partner med LS. Dette speciale giver ikke indblik i ”de forbudte” følelser som partneren måske oplever, hvilket kunne være interessant at få belyst nærmere.

Men begrebet ”behov” skal nok ses i en større kontekst, hvor behovet for samleje i virkeligheden kun er en lille del af det, som binder mennesker sammen. Derudover er menneskets seksualitet mere end blot samleje og som specialet beskriver også mere nuanceret. Hvis parterne er gode til at kommunikerer om selv de svære ting og har en stærk tillid og tro på hinanden, kan det også være med til, at de kan forbliver intime sammen og bibeholde ”det rene forhold”.

Men intet er som sagt sort eller hvidt eller enten eller og det viser igen bredden i begrebet seksuel sundhed og hvor mange faktorer der er på spil. Det betyder, at selv om dette studie kan tyde på, at der er meget på spil for den yngre kvinde som er ramt af LS, kan man ikke drage konklusioner.

Men studiet kan give en bevidsthed om de konsekvenser det kan eller vil få, når en kvinde bliver ramt af LS. Det kan derfor være med til at forbedre forløbet for LS ramte og første skridt på vejen er, at vi begynder at accepterer seksualiteten, som en vigtig del af det af at være menneske. Hvilket lyder simpelt, men kan vise sig at være en udfordring. For selvom den sundhedsfaglige har gode intentioner, kender til sygdommens konsekvenser og egentlig gerne vil ”bryde tabu” og tale om seksualitet, kan udviklingen i sundhedsvæsenet være en hæmsko for de gode intentioner. Sundhedsvæsenets økonomi bløder og der kommer hele tiden krav om øget aktivitet og flere patienter sættes på dagens programmer. Det får negative konsekvenser for den i forvejen stramme tidsplan. Den kan derfor efterlader en begrænset mulighed for at gå i dybden med det enkelte menneske og fokus forbliver hovedsagligt på det fysiologiske.

Den økonomiske ramme er en politisk beslutning og står ikke til at ændre. Vi kan bare ikke komme udenom, at det går ud over kvaliteten. Det kan give patienten en følelse af, at blive ladt alene med sygdommen og selv skal være aktør i sin behandling.

Med de sundhedspolitiske konsekvenser, hvordan kan vi bedst hjælpe LS patienterne? Som Knud Damsgaard anbefaler i sin artikel, er et tværfagligt samarbejde med gynækologer, dermatologer og sexologer ønskeligt. Derudover udbrede kendskabet til patientforeningen for Lichen sclerosus i Danmark og anbefale patienterne, at læse på deres hjemmeside og eventuelt melde sig ind. Ved at bruge patientforeningen, vil de få adgang til andres viden og erfaring både med sygdommen og sundhedsvæsnet. Det kan være en hjælp, til at lære, at mestre den nye tilværelse, få genopbygget sin identitet, men har også betydning for, at man ikke føler sig ensom med sin sygdom. Ved at sundhedsfaglige bliver mere bevidste, om de udfordringer kvinder oplever ved denne sygdom, kan man sætte tidligere ind, eksempelvis med sexologisk rådgivning. Som sundhedsfaglige spiller vi en vigtig rolle og ved at, vi anerkende deres udfordringer i forbindelse med sygdommen, kan det få positiv betydning for deres livslange behandlingsforløb og hjælpe dem med at lære, at leve med deres kroniske sygdom, herunder **livskvalitet, seksualitet, samliv samt body image**.

Dette kvalitative speciale er med til at udbrede kendskabet til LS, da det skal fremvises til kollegaer på gynækologisk afdeling og til det årlige seminar i faglig sammenslutning for gynækologiske og obstetriske sygeplejersker, hvor der bliver holdt et oplæg. Dermed er det med til at øge fokus på sygdommen, rundt om på landets gynækologiske afdelinger. Derudover er Lichen sclerosus foreningen interesseret i at læse specialet. Det vil give dem en ny indsigt og viden, som er forbundet til den yngre kvindes udfordringer med sygdommen Det vil være ny viden, da der mig bekendt, ikke er lavet studier om den yngre kvinde med LS. De studier som forefindes på området, skriver alle, at yderligere forskning er ønskeligt. Dette studie er med til at bekræfte dette.

Med den indsigt dette studie har givet, kan vi som sundhedsfaglige godt være med til at forbedre forløbet for de LS kvinder vi møder, yngre som ældre.

Nogle initiativer som man kunne arbejde videre med er, at skabe et tværfagligt samarbejde med dermatologerne, så LS patienter oplever at få samme behandling. Derudover danne en gruppe på Fyn for kvinder i alderen 25-40 År, hvor man kunne mødes et par gange om året og tage nogle forskellige temaer op. Det kan være nogle initiativer, som kan være med til at bryde ensomheden, tabuet og bringe sygdommen op på et niveau, hvor de ikke længere behøver at *”* ***lide i stilhed****”*

## Litteraturhenvisning

1. Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi. Gynækologisk guideline: Lichen sclerosus, 2012. Hentet fra: <http://gynobsguideline.dk/hindsgavl/LichenSclerosus%20guideline%202013.pdf>
2. Damsgaard, K. & Sander, B.B. 2011, "Lichen sclerosus er en forsømt sygdom", *Ugeskrift for læger,* vol. 173, no. 46, pp. 2951-2954.
3. Van de Nieuwenhof, H.P., Meeuwis, K.A., Nieboer, T.E., Vergeer, M.C., Massuger, L.F. & De Hullu, J.A. 2010, "The effect of vulvar lichen sclerosus on quality of life and sexual functioning", *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology,* vol. 31, no. 4, pp. 279-284.
4. Graugaard, C., Hertoft, P. & Møhl, B. 2006, *Krop, sygdom & seksualitet,* 1. bogklubudgave edn, Gyldendals Bogklubber, Kbh. s.9-36 og s.227-243
5. Price, B. 1990, *Body image : nursing concepts and care,* Prentice Hall, New York.s.
6. Burrows, L.J., Creasey, A. & Goldstein, A.T. 2011, "The Treatment of Vulvar Lichen Sclerosus and Female Sexual Dysfunction", *The Journal of Sexual Medicine,*vol. 8, no. 1, pp. 219-222.
7. Vidensråd for forebyggelse. Rapport om seksualitet og sundhed, 2012. Hentet fra: <http://www.vidensraad.dk/sites/default/files/rapporten_seksualitet_og_sundhed.pdf>
8. Thrysøe, W. 2007, *Menneskets seksualitet : en biologisk-filosofisk analyse,*Hovedland, Højbjerg.
9. Giddens, A. 1994, *Intimitetens forandring : seksualitet, kærlighed og erotik i det moderne samfund,* Hans Reitzel, Kbh.
10. Helweg-Larsen, K., Tønnes Pedersen, A. & Pedersen, B.L.,f.1954 2000, *Kvinder - køn, krop og kultur,* Gyldendal Uddannelse, Kbh.s.165-180
11. Ugeskrift for læger 169/35 Årgang 2007: Kirsten Auken- Danmarks første sexolog. Hentet fra: <http://www.laeger.dk/LF/UFL/2007/35/pdf/VP51804.pdf>
12. Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, Gynækologisk guideline, sexologiske problemer i gynækologien, 2009. Hentet fra: <http://gynobsguideline.dk/hindsgavl/Guideline%20sexologi_gyn170809.pdf>
13. Sygeplejersken Årgang 2008 nr.13 Artikel: *Fænomenologi som forskningsmetode*. Hentet fra: <http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2008-13-70-1-Forskningsmetodik.aspx>
14. Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009, Interview : introduktion til et håndværk, 2nd edn, Hans Reitzel, Kbh
15. *Kvalitative metoder : en grundbog,*2010, Hans Reitzel, Kbh.
16. Sygepleiernes Samarbeid i Norden ,2009: SSN´s etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden. Hentet fra: <http://old.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>
17. Bache, M. & Østerberg, B. 2006, *At være i verden med kronisk sygdom,*1. bogklubudgave edn, Gyldendals Bogklubber, Kbh.
18. Giddens, A. 1996, *Modernitet og selvidentitet : selvet og samfundet under sen-moderniteten,*Hans Reitzel, Kbh.
19. Cullberg, J. 2007, *Krise og udvikling,*5th edn, Hans Reitzel, Kbh.
20. *Livet med kronisk sygdom : et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv,*2013, Gad, Kbh.
21. Lansdorp, C.A., van den Hondel, K.E., Korfage, I.J., van Gestel, M.J. & van der Meijden, W.I. 2013, "Quality of life in Dutch women with lichen sclerosus", *British Journal of Dermatology,*vol. 168, no. 4, pp. 787-793.
22. Haefner, H.K., Aldrich, N.Z., Dalton, V.K., Gagne, H.M., Marcus, S.B., Patel, D.A. & Berger, M.B. 2014, "The impact of vulvar lichen sclerosus on sexual dysfunction", *Journal of women's health (2002),* vol. 23, no. 9, pp. 765-770.

## Bilag Interviewguide

|  |  |
| --- | --- |
| Introduktion | Takker for at personen vil medvirke og bidrage med oplysninger til mit projekt.  Underskrivelse af samtykkeerklæring  Tavshedspligt, Anonymisering i opgaven, Ca. hvor lang tid at interviewet vil vare (1½ time) |
| Præsentation af intervieweren | Hvor jeg arbejder og hvorfor, at jeg mener at emnet er relevant og interessant. |
| Præsentation af den interviewede | Alder, gift/single, børn, erhverv, |
| Opvarmningsspørgsmål: |  |
| Hvordan blev kvinden diagnosticeret? | Der er undersøgelser som tyder på, at der kan gå op til 5 år, før man får sat en diagnose på sin LS.  Fortæl mig om dit forløb!  1) Hvordan har det været?  2) Hvordan bliver din sygdom behandlet?  3) Hvor ofte og hvordan bliver den kontrolleret?  4) Giver sygdommen dig gener i dagligdagen og hvis Ja…Hvilken? |
| Forskningsspørgsmål: | Interviewspørgsmål: |
| Hvilken implikationer har sygdommen på kvindens kropsopfattelse? | Undersøgelser tyder på at LS kan have indvirkning på den enkeltes kropsopfattelse.  1) Har sygdommen påvirket din kropsopfattelse?  Hvis Ja… Hvordan?  2) Har du fået en ændret oplevelse af din krop efter at du har fået sygdommen?  3) Hvordan havde du det med din krop, før at du fik konstateret LS kontra nu? |
| Hvilke problemer oplever kvinderne i forhold til sex og samliv? | Hollandske undersøgelser viser, at sygdommen kan have stor indvirkning på den enkeltes sex liv.  1) Har du oplevet problemer i forbindelse med sex/samleje?  Hvis Ja….  2) Hvilke problemer har du oplevet?  Smerter? revner? Svie/irritation? Forsnævring?  3) Hvordan fungerede dit sexliv før sygdommen?  4) Har sygdommen påvirket dit sexliv?  5) Har sygdommen påvirket din lyst til sex? |
| Vil gerne undersøge om eller hvordan sygdommen indvirker på ens parforhold/relationer. | Der er skrevet bøger som omhandler kronisk sygdom, som LS er, samt seksualitet og hvilken implikationer det kan have på et parforhold.  1) Har sygdommen haft indvirkning på jeres parforhold? Hvis JA…. Hvordan?  2) Har det ændret noget i forhold til jeres parrelation? Hvis JA…Hvordan ændret?  Hvis kvinden er single  1) Påvirker din LS din eventuelle date?  Hvis JA…. Kan du beskrive på hvilken måde. |
| Opsummering | Kort opsummering af det vi har talt om.  Evt. en sidste bemærkning. |
| Afslutning | Tusind tak fordi at jeg må komme og interviewe dig. Jeg glæder mig til at arbejde videre med din besvarelse og opgaven. |

## Bilag Brev til informanterne

Svendborg d. 14/01-2015

Kære\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tak fordi at du vil afsætte tid til at deltage i et interview og bidrage med dine egne erfaringer i forhold til LS. Interviewet er en del af mit afsluttende masterspeciale i sexologi ved Aalborg Universitet, som er et kvalitativt studie om den yngre danske kvindes forhold til seksualitet, samliv, krop, når hun er diagnosticeret med hudsygdommen lichen sclerosus.

Projektperioden løber fra 5/1-11/5-15 og afsluttes med en mundtlig eksamen.

I mit projekt interviewer jeg 3-4 kvinder i alderen 25-40 år. Den enkeltes interview forventes at vare ca. 1½ time. Alle samtaler bliver optaget og efterfølgende transskriberet. Alle oplysninger bliver behandlet fortroligt og anonymiseres i henhold til min tavshedspligt.

Hvornår interviewet finder sted, aftaler vi individuelt via mail.

Deltagelsen er frivillig og før interviewet skal der underskrives en samtykkeerklæring.

Hvis du alligevel ikke ønsker at deltage, ønsker jeg hurtigt muligt en tilbagemelding.

Med venlig hilsen

Sygeplejerske på Gynækologisk ambulatorium

OUH Svendborg sygehus

Rikke Juel Lolk

## Bilag samtykkeerklæring

**(S1)**

**Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

Forskningsprojektets titel:

**Erklæring fra forsøgspersonen**:

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og   
ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at   
miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Underskrift:

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja \_\_\_\_\_ (sæt x) Nej \_\_\_\_\_ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information:

Dato: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Underskrift:

Projektidentifikation: ( Fx komiteens Projekt-ID, EudraCT nr., versions nr./dato eller lign.)

## Bilag Litteratursøgning

Emne 1:  
Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus

Emne 2:  
Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse

**Forklaring af Cinahl søgning**S1 er opslag i Cinahl heading og S2 er en søgning på titel, abstract og keyword.  
Sammenlagt bliver S1 og S2 til S3 (lichen sclerosus, som er Emne 1) det giver 99 artikler  
  
Derefter slås op på ord for seksualitet.  
S4 er en søgning på titel, abstract og keyword.  
S5, S6 og S7 er opslag i Cinahl heading,   
Sammenlagt bliver S4, S5, S6 og S7 til S8 (seksualitet, som er emne 2) det giver 269.461 artikler

Til sidst kombinerer jeg de to søgninger S3 og S8, som i alt gav 13 artikler.

**Cinahl 2014-12-16**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| [Search ID#](javascript:__doPostBack('ctl00$ctl00$FindField$FindField$historyControl$ReorderHistoryLink','')) | **Search Terms** | **Actions** |
| S9 | S3 AND S8 | (13) |
| S8 | S4 OR S5 OR S6 OR S7 | (269,461) |
| S7 | (MH "Body Image+") | (6,046) |
| S6 | (MH "Self Concept+") OR (MH "Confidence") | (28,876) |
| S5 | (MH "Sex") OR (MH "Coitus") | (1,985) |
| S4 | Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence | (260,770) |
| S3 | S1 OR S2 | (99) |
| S2 | Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus | (99) |
| S1 | (MH "Lichen Sclerosus et Atrophicus") | (28) |

**13 Hits i alt**

**Pubmed 2014-12-16**

((Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus)) AND (Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse) Filters: published in the last 10 years; Danish; English; Norwegian; Swedish  
**67 hits i alt**

**Pubmed søgningen gentaget d. 24. Marts 2015**S1 (Emne 1) Søgning på titel, abstract og keyword (MeSH or der inkluderet I søgningen)  
S2 (Emne 2) Søgning på titel, abstract og keyword (MeSH or der inkluderet I søgningen)

S1 og S2 giver i kombination 160  
Derefter begrænsede jeg artikler at være max 10 år gamle  
endelig begrænsede jeg artikler til 4 sprog  
Det giver nu i alt 69 artikler

| Query | Items found | Search |
| --- | --- | --- |
| Search **(Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus)** | [1971](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?cmd=HistorySearch&querykey=1) | S1 |
| Search **Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse** | [1160946](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?cmd=HistorySearch&querykey=2) | S2 |
| Search **((Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse)) AND ((Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus))** | [160](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?cmd=HistorySearch&querykey=3) | S1 AND S2 |
| Search **((Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse)) AND ((Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus))** Filters: **published in the last 10 years** | [76](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?cmd=HistorySearch&querykey=4) | S1 AND S2 + 10 år |
| Search **((Sex OR Sexuality OR sexual OR marital relations OR sex life OR Coitus OR self esteem OR body image OR self- confidence OR self-reliance OR self concept OR confidence OR intercourse)) AND ((Lichen Sclerosus et Atrophicus OR VULVAR LICHEN SCLEROSUS OR Lichen Sclerosis et Atrophicus OR Lichen Sclerosus OR Lichen Sclerosis OR Lichen Scleroses OR Lichen Sclerosus of Vulva OR Vulva Lichen Sclerosus))** Filters: **published in the last 10 years; Danish; English; Norwegian; Swedish** | [69](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?cmd=HistorySearch&querykey=6) | S1 AND S2 + 10 år +  sprog |

**69 hits i alt**

Den sidste søgning i Psychinfo

**Psychinfo 2014-12-16**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| |  |  |  | | --- | --- | --- | | [**# ▲**](http://ovidsp.uk.ovid.com.proxy1-bib.sdu.dk:2048/sp-3.13.1a/ovidweb.cgi?&S=DHNDPDGMCDHFPGLLFNLKECPFAPEIAA00&Sort+Sets=descending) | **Searches** | **Results** | | **1** | **((Sex or Sexuality or sexual or marital relations or sex life or Coitus or self esteem or body image or self- confidence or self-reliance or self concept or confidence or intercourse) and (Lichen Sclerosus et Atrophicus or VULVAR LICHEN SCLEROSUS or Lichen Sclerosis et Atrophicus or Lichen Sclerosus or Lichen Sclerosis or Lichen Scleroses or Lichen Sclerosus of Vulva or Vulva Lichen Sclerosus)).af.** | **29** | |

**29 hits i alt**