

Lena Marie Thomsen

Studienummer: 20131866

Masterafhandling

Deadline for aflevering 11. maj 2015

Vejleder: Birgitte Schantz Laursen

Anslag: 111.166

Kronisk inflammatoriske tarmsygdomme og seksualitet

Inflammatory Bowel Disease and Sexuality

Indholdsfortegnelse

1. Resume.....	3
1.1 Abstract.....	3
2. Indledning.....	5
3. Problemanalyse	5
3.1 Seksualitet	6
3.2 Kronisk inflammatoriske tarmsygdomme.....	8
3.3 Seksualitet og kronisk sygdom.....	10
4. Problemformulering.....	12
5 Teoretisk ramme.....	12
5.1 Body image.....	12
5.2 Mestring	14
5.3 Lystmodeller.....	15
6. Materiale, metode.....	19
6.1 Litteratursøgning.....	19
6.2 Analyse af artikler.....	21
6.3 Metode.....	28
6.3.1 Kvalitativ metode.....	29
6.3.2 Interview.....	29
6.3.2.1 Udvælgelse af informanter.....	30
6.3.3 Transskribering.....	31
6.3.4 Ethiske overvejelser.....	31
6.3.5 Præsentation af informanterne.....	33

6.3.5.1 Eva.....	33
6.3.5.2 Tina.....	33
6.4 Analysemetode.....	34
6.5 Skema over tema, kodegrupper og subgrupper.....	36
7. Analyse og diskussion af fund.....	37
7.1 Lyst.....	37
7.2 Nærhed.....	42
7.3 Identitet som kvinde.....	44
7.4 Pligt.....	48
7.5 Overskud.....	49
7.6 Sammendrag.....	51
8. Diskussion af metode.....	52
9. Konklusion og perspektiver.....	53
10. References.....	58
11. Bilag.....	62

1. Resume

Dette speciale omhandler hvordan kvinder med IBD (kroniske inflammatoriske tarmsygdomme) oplever, at sygdommen har påvirket deres seksualitet. Begrundelsen for dette valg var, at få viden om - og synliggøre evt. problemområder, der kunne være væsentlige, for at få et helhedsperspektiv på kvinder med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Formålet var desuden at afdække evt. problemer og påpege områder, hvor sundhedsvæsenet, med fordel kunne øge deres forståelse for denne patientgruppe. Begrebet seksualitet ansues ud fra et bio-psyko og socialt perspektiv. Der blev udført kvalitative interview med to kvinder med Mb. Crohn. Ud af de interview blev der udledt fem overordnede temaer: lyst, nærhed, identitet som kvinde, pligt og overskud. Disse temaer diskuteres med relevante teorier og litteratur. IBD kan give udfordringer i forhold til kvindernes seksualliv, specifikt fordi symptomerne fra mave- og tarmkanalen kan få dem til at føle sig ikke attraktive og usexede. Det er kendt at sundhedspersonalet har manglende opmærksomhed på at inddrage områder relateret til seksualitet. Der beskrives et tovejstabu, hvor kvinderne ikke italesætter seksualiteten og de sundhedsfaglige gør det heller ikke. Konklusionen bliver, at der er flere vigtige områder at undersøge nærmere. Det danske sundhedsvæsen skal både arbejde med kvalitetsudvikling og seksuel sundhed og det er utrolig vigtigt at fastholde systemets ansvar for at dette sker.

1.1 Abstract

This extended essay is focused on how women with Inflammatory Bowel Diseases (IBD) experience the disease influences their sexuality. This topic is relevant because the knowledge and the way it is visible is important for the Health care System in order to take notice of all aspects on woman with IBD. The purpose was to examine problems and expose areas where the Health care System could improve its knowledge. Sexuality is seen as a physically, psychologically and social concept. Two qualitative interviews were made with two women with Crohns Disease. Five overriding subject were identified: desire, nearness, identity as a woman, duty and energy. These issues are discussed with relevant theories and literature. IBD can give some challenges in relation to womens sexual life, especially because the symptoms are from the stomach and the gut. These symptoms can make the women having a feeling of not being attractive and sexy. It is well known that health care

professionals do not have their attention on these areas related to sexuality. There is a two-ways-tabu. The women do not talk about their sexual problems and the health care professionals do not either. The conclusion is that there are many important areas which are important to investigate further and the Danish Health care System has to work both with development and quality in care and sexual health, in order to improve the approach to women with IBD.

2. Indledning

"Tarmsygdomme sætter sine spor – og det er ikke dem alle man ser" (1 s. 11). Det er overskriften på indledningen til en særudgave af CCF (Colitis Crohn Foreningen) Magasinet, med foto af 14 mennesker, der er med til at synliggøre noget af det, der ellers ikke er synlige for andre end personen selv. Det er modigt på den måde at være med til at italesætte sygdomme der ellers er meget tabubelagt. Fotoerne er taget af modeller i undertøj og de er ledsaget af en lille fortælling fra hver enkelt. Der er et gennemgående tema i fortællingerne. Det er bl.a. hvilke symptomer der hyppigt er til stede, smerter, hyppige diarreer, træthed og det er sygdomme: *"jeg skal slås med" hele mit liv* og *"det er ulækkert"*. Det er også et gennemgående træk, at det er vigtigt at være positiv trods sygdom, se fremad og ikke lade sygdommene tage styringen. Det at have gode, stærke familierelationer og et godt socialt netværk vurderes stort set af alle som meget betydningsfuldt, for at kunne leve med tarmsygdommen. Flere af modellerne har fået anlagt en stomi og fået en *"trofast følgesvend"* og den har ændret den enkeltes livskvalitet betydelig til det bedre. Der er nogle af modellerne der nævner at kærestens og/eller partnerens støtte og accept er vigtig, men deres fælles sexliv er ikke italesat (1), på trods af, at man må formode at sygdommen og behandlingen heraf kan have påvirket deres seksualitet i en eller anden udstrækning.

Dette masterspeciale har derfor til formål at undersøge, hvordan kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdomme oplever at sygdommen har påvirket deres seksualitet. Denne viden skal gerne være med til at bryde det tabu, der tilsyneladende er og synliggøre evt. problemområder der er væsentlige, for at få et helhedsperspektiv, og påpege områder hvor sundhedsvæsenet, med fordel kan øge deres forståelse for kvinder med IBD.

3. Problemanalyse

Problemanalysen vil belyse fænomenet seksualitet i et bio-psyko-socialt lys, samt give en beskrivelse af hvad kronisk inflammatorisk tarmsygdom er og hvordan kvinder med disse sygdomme oplever at sygdommen påvirker deres seksualitet. Problemanalysen leder frem til specialets problemformulering.

3.1 Seksualitet

Dette speciale vil koncentrere sig om kvinders seksualitet og undersøge, om de to kroniske inflammatoriske tarmsygdomme sygdomme, Mb. Crohn og Colitis Ulcerosa har betydning for, hvordan kvinder med IBD oplever at sygdommen har påvirket deres seksualitet.

I forordet til Rapporten Seksualitet og sundhed fremgår at: *"Et velfungerende sexliv betyder meget for de fleste mennesker og seksualitet er et væsentligt aspekt af livet med betydning for vores helbred og velvære"* (2). Senere fremhæves det også:

"Seksualitet er for langt de fleste mennesker et væsentligt aspekt af livet og tæt forbundet med den enkeltes fysiske og mentale sundhed og velvære. Seksualitet er en indikator for sundhedstilstanden, men kan omvendt også påvirke den". (2 s.6)."

Dvs. seksuel sundhed er en raskhedsfaktor og en meget vigtig del af de fleste menneskers liv. I ovennævnte rapport nævnes også at kvinders seksuelle problemer er mindre undersøgt end mænds, men det betyder ikke at seksuelle problemer eller dysfunktioner betyder mere for mænd end for kvinder. Seksualitet og sundhed indgår i et komplekst samspil og har stor betydning for den enkeltes velvære og trivsel. Nyere undersøgelser har vist at ca. 90 % af 16-95 årige danskere finder det vigtigt at have et godt sexliv (ibid).

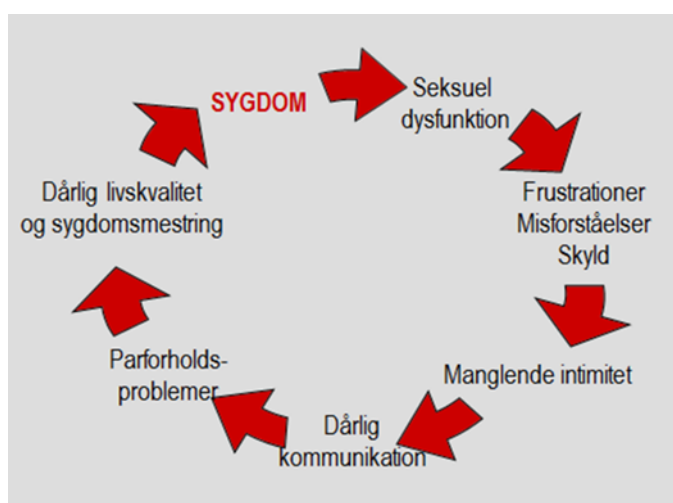
Ifølge WHO's definition er seksualitet et bio-psyko-socialt begreb. WHO definerer seksuel sundhed som:

"Seksuel sundhed er en tilstand af fysisk, følelsesmæssig, mental og social velbefindende i forbindelse med seksualitet; det er ikke alene fravær af sygdom, dysfunktion og handicap. Seksuel sundhed kræver en positiv og respektfuld tilgang til seksualitet og seksuelle forhold, såvel som muligheden for at have lystfyldte og sikre seksuelle oplevelser, fri for tvang, diskrimination og vold. For at opnå og opretholde seksuel sundhed må ethvert individs seksuelle rettigheder respekteres, beskyttes og opfyldes" (2 s.19).

Seksualitet er et komplekst begreb, hvilket bl.a. ses ved at det handler om mere end kønsorganerne og samleje. Seksualitet er også ømhed, nærhed, drømme og fantasier (3). Det er leg, lyst, glæde og erotik. Seksualiteten er både knyttet til reproduktion og nydelse og lyst (4). Seksualitet er et centralt menneskeligt aspekt der inddrager køn, kønsdele, kønsidentitet, seksuel orientering, erotik og forplantning (2). Seksualiteten udvikles gennem hele livet i et "samspil mellem krop, følelser, netværk, opvækst, forventninger og kulturelle

normer” (3). Det er bl.a. kroppens fysiologiske og hormonelle dele der hører til seksualitetens biologiske aspekter. Opdragelse, adfærd og oplevelser er noget af det, der hører til den psykologiske del af seksualiteten. Den sociale del fremkommer ved at seksualiteten ofte udspiller sig i relationelle forhold enten mellem menneskeligt eller samfundsmæssigt (3).

Der kan opstå en ond cirkel enten hvis sygdom medfører seksuelle dysfunktioner eller hvis der opstår seksuelle problemer eller dysfunktioner af en eller anden art, kan stress, nedsat mestringssevne og sygdom blive konsekvensen (2).



Kilde: (5) Seksualitet i almen praksis af Chr. Graugaard

Da seksualitet er en raskhedsfaktor betyder det, at seksuelle problemer og dysfunktioner kan være en trussel mod et menneskes livskvalitet (5). I gennem seksualiteten oplever man den mest intime kontakt og nærhed i relation med andre mennesker. Den seksuelle relation kan være varm og positiv, men kan også udtrykke aggression og magt. Man udvikler forskellige former for seksuel tiltrækning. Nogle tiltrækkes af kroppen og kropslige egenskaber, andre bliver tiltrukket af personligheder og personlige egenskaber (4).

Seksualitet og parforhold bliver næsten altid påvirket af sygdom og meget tyder på at kronisk sygdom kan medføre seksuelle problemer og komplikationer (2,3). Det er ikke kun de fysiske forandringer sygdommen kan medføre, men stress, negative tanker og følelser m.m. kan let påvirke seksualiteten (4).

3.2 Kronisk inflammatoriske tarmsygdomme

Kronisk inflammatoriske tarmsygdomme eller Inflammatory Bowel Diseases (IBD) omfatter bl.a. to tarmlidelser: colitis ulcerosa (UC)¹ og Mb. Crohn (CD)² (6,7,8). UC optræder hyppigste og CD næst hyppigst, men forholdet er ved at nærme sig 1:1 i Skandinavien. Sygdommene ses med tiltagende hyppighed i de skandinaviske lande og har den højeste prævalens- og incidensrate i Europa (9). CD er 6 dobbelt i Danmark indenfor de seneste 40 år. Der har været et konstant eller kun let stigning i antal patienter med UC. Incidensen er 16/100.000/år og prævalensen ca. 2-300/100.000. Der er skønsmæssigt 23.000 patienter med UC og CD. Lidelserne opstår fortrinsvis hos unge mennesker (15 – 30 år) og har et kronisk forløb. Kvinder er hyppigere angrebne end mænd (6).

Årsagerne til sygdommene er ikke kendt og det kliniske billede er forskelligt. Colitis ulcerosa er en uspecifik slimhindeinflammation i colon og involverer næsten altid rectum (6). Udviklingen af UC skyldes en kombination af genetiske og miljømæssige faktorer, der tilsammen påvirker tarmens immunforsvar (10). Mb. Crohn er en segmentær, granulomatøs, transmural inflammation, der kan optræde i hele mave- og tarmkanalen fra mund til anus (6). Kendetegnende for Mb. Crohn er, at der kan forekomme abscesser og fisteldannelser i bughulen, mellem forskellige tarmdele eller perianalt (3).

Der er flere sammenfaldende symptomer bl.a. ildelugtende, ofte blodig diarré, ukontrolleret luftafgang og risiko for fækal inkontinens, mavesmerter, træthed, anæmi, væske – og elektrolytforstyrrelser (6,7,8). Der kan også i sjældne tilfælde optræde obstipation (11). Da sygdommene debuterer tidligt, kan det betyde, at der kan komme associerede problemer til enten sygdommen eller behandlingen. Det kan være forsinket pubertet, lav vækst, uønskede bivirkninger af medicin, fækal inkontinens og risiko for isolation fra jævnaldrende (6,7,12). I artiklen Inflammatory Bowel Disease and Sexual Dysfunktion påpeges at seksuel dysfunktion er en velkendt komplikation til kroniske sygdomme herunder også til IBD. Det skyldes bl.a. at sygdommen hyppigt debuterer i alderen 15 – 40 år. Herved er der sammenfald med den unges udforskning af egen seksuelle aktivitet, opmærksomhed på kroppen og dens udvikling og dannelse af de første intime relationer. Derfor kan personer der får IBD være meget sårbare i forhold til sygdommens indvirkning på deres seksualitet (13). Begge lidelser er kendetegnet ved at have vekslende perioder med remission og opblussen. Det kaldes "sygdommens naturhistorie" (9,10). UC og CD er benigne kroniske lidelser, der typisk behøver intensiv medicinsk behandling i de akutte faser. Der er en risiko for, at fokus for

¹ UC (Ulcerative Colitis) er den engelsksprogede forkortelse af colitis ulcerosa

² CD (Chron's Disease) er den engelsksprogede forkortelse af Mb. Crohn

behandling indsnævres til den akutte fase og perioderne der i mellem ikke har behandlernes opmærksomhed. Derved er der risiko for ringe opmærksomhed på de områder en kronisk lidelse kan medfører, bl.a. psykosociale belastninger, påvirket livskvalitet og seksualitet. I en oversigtsartikel af Andrews et al (7) henvises til undersøgelser af patienter med IBD, hvor bl.a. træthed, nedsat energi, tab af kontrol, påvirket livskvalitet og body image og frygt for at producere ildelugtende flatus, er områder der påvirker dem. Det er områder der har en stor indflydelse på deres evne til at fungere normalt i en social kontekst (7). Der er andre undersøgelser der antyder, at 75 % af de undersøgte kvinder med IBD havde seksuelle dysfunktioner pga. depression udløst af den kroniske sygdom og frygt for seksuel afvisning (ibid). 67,1 % havde påvirket libido da der er frygt for afbrydelse i den seksuelle akt pga. symptomer fra mave- tarmkanalen (ukontrolleret afgang af flatus og afførings). Det fremgår også at dyspareuni er almindelig forekommen hos kvinder med IBD bl.a. pga. candida (ibid).

Til behandling af CD, hvis sygdommen er svært aktiv og UC ved moderat og svær aktiv, bruges Glukokortikoider (6). Ellers benyttes overvejende, 5-aminosalicylsyrederivater = 5-ASA) kombineret med steroid som remissionsinducerende behandling og azathioprin/6-mercaptopurin som remissionsbevarende behandling. Omkring 1999 blev biologisk behandling introduceret. Denne modulerer immunsystemet, så det dæmpes eller holdes i ro (14,15). Behandlingen er meget kostbar og langtidseffekten er ikke kendt (6). Det kan blive aktuelt med kirurgisk behandling af begge sygdomme. Ved CD opereres kun ved f.eks. symptomgivende stenose eller fisteldannelse. Kun det angrebne område fjernes. Det er ikke et kurativt indgreb. Det er det til gengæld ved UC. Der kan udføres enten subtotal eller total kolektomi. Der kan anlægges stomi ved begge lidelser og J-pouch ved UC (6).

Som det er nævnt er smerter, bl.a. mavesmerter (ofte kolikagtige), et generelt symptom ved lidelserne (6,16). Det er kroniske non-maligne smerter, der ikke kun er til stede i de perioder hvor der er opblussen af sygdommene. Det karakteristiske ved smerterne er, at de ikke kan ses af andre, men at de kan være invaliderende. Smerter er en ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med en aktuel eller potentiel vævsbeskadigelse og en meget individuel og personlig oplevelse. Smerten eksisterer, der hvor personen siger, den eksisterer. De kroniske mavesmerter kan bedst karakteriseres som nociceptive, viscerale smerter (17). Kvinder med kroniske non maligne smerter, kan opleve en tæt sammenhæng mellem deres seksualitet og deres identitet, og smerterne påvirker deres seksualitet i relation til deres krop, deres selvoplevelse og deres samliv. I flg. Lauersen (18) er der forskellige måder kvinder med nonmaligne smerter reagerer på i forhold til forpligtigelsen i at skulle have samleje med partneren. Nogle vælger at undgå at komme i en situation som kunne

lægge op til samleje, andre vælger at gøre det, selvom lysten ikke er der og atter andre har valgt at melde klart ud at lysten ikke er der og forsøger at finde andre løsninger (18 s. 35).

De førnævnte undersøgelser hentyder også til at, IBD både direkte ved symptombilledet og indirekte ved bivirkninger af medicin eller konsekvenser af kirurgisk behandling kan påvirke et menneskes body image, seksuelle funktion og parforholdet (7,16). Ghazi et al (16) nævner, at der også er flere kvinder der udtrykker bekymring for graviditet og det at skulle have børn. Ved opblussen af sygdommene ser det ud til, at der kan opstå depression og deraf følgende nedsat seksuel aktivitet. Det er ikke alle, der beskriver de oplevelser de har med et af de hyppigste symptomer – diareerne. De fleste holder det helt for sig selv, fordi det er tabu, udskillelser tales der ikke om, da det opfattes som risiko for en social isolering (12,16). I artiklen Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease påpeges at seksuelle dysfunktioner ofte beskrives i forhold til sygdomsudbrud og behandling af sygdommene kan medføre en reduktion i dysfunktionerne (16). Men er det altid sådan? Noget tyder på, at det at kende til kvinders seksualitet kan være lige så aktuelt i forbindelse med sygdommene når den er i remission. Ved vi nok og bliver viden om ovennævnte brugt, med det formål at fremme den seksuelle sundhed hos kvinder med IBD? Hvilken indflydelse kan det få i forhold til en partner? Opfattes det som frastødende, ulækkert og hæmmende for at være attraktiv, som det beskrives af Andrews et al? (7). Hvis ovenstående er gældende, giver det så negative oplevelser i forhold til intimitet og seksuel aktivitet med en anden og herved påvirker ens seksuelle sundhed?

Nærværende speciale vil søge at besvare disse spørgsmål.

3.3 Seksualitet og kronisk sygdom

Kronisk sygdom er en irreversibel, konstant tiltagende eller latent sygdomstilstand som indvirker på hele mennesket og dets omgivelser (19). Når en person rammes af kronisk sygdom kan alle dimensioner af tilværelsen blive påvirket og der kan komme biologiske, psykologiske og sociale implikationer. En kronisk sygdom kan sætte grænser for fysiske udfoldelser, og medføre at seksualiteten ikke kan indpasses som normalt i hverdagen. Kronisk sygdom kan desuden påvirke et menneske psykisk og medføre stresstilstande. Erhvervsaktive mennesker kan opleve angstprovokerende status- og identitetstab. Der kan komme depression og seksualfunktionen kan blive påvirket af specifikke (f.eks. dyspareuni,

skedetørhed (lubrikationsproblemer), hæmmet orgasme), eller uspecifikke symptomer (smerter, træthed, bevægelsesindskrænkning m.m.) (3).

"Most of the sexual effects of chronic disease are negative, and ongoing illness continues to modulate a woman's sexual self-image, energy and interest in sexual activity, as well as her ability to respond to sexual stimuli with pleasurable sensations, excitement, orgasm and freedom from pain with genital stimulation or intercourse" (20 s. 407).

Kronikeren kan opleve modløshed, vrede, angst og depression som kan give en eksistentiel krise i parforholdet. Mange oplever nedsat selvværd og bliver socialt isoleret. Kronisk sygdom kan direkte eller indirekte medføre seksuelle dysfunktioner og det kan derfor slide på et parforhold. Hvorimod de gode seksuelle oplevelser kan udveksle følelser, kærtegn og intimitet og kan også være en måde at bearbejde vrede, aggressioner og kontroverser på (3).

Noget tyder også på, at et velfungerende sexliv med kronisk sygdom kan fungere som et slags eksistentiel "helle" som giver livsmod, ressourcer til at mestre en vanskelig situation og øge behandlingsmotivationen hvorfor der kan komme en anden sanselig dybde i samlivet som "erstatning" for det reducerede sexliv (2).

I forhold til kvinder med kroniske sygdomme skriver Timmer et al. (21), at det er kontroversielt at påstå at nedsat lyst er en seksuel dysfunktion. De mener at for disse kvinder kan nedsat lyst lige så godt kan være den psykologiske reaktion på den kroniske sygdom da kroniske smerter, træthed og psykologisk stress ledsager kronisk sygdom (21). Tilvænning til det at have en kronisk sygdom sker i samspillet mellem sygdommen, personen og livet. Hvad kræver sygdommen og livet og hvilke ressourcer har personen og omgivelserne (19)?

Der er mange forskellige kroniske sygdomme og CD og UC er blot nogle af dem. Det der i flg. J.M. Andrews et al (7) adskiller IBD fra andre kroniske sygdomme er, at der er specielle psykologiske og sociale problemstillinger forbundet med kroniske tarmsygdomme, specielt pga. tabuet i forhold til fæces og flatus (7).

Denne problemanalyse fører frem til følgende problemformulering.

4. Problemformulering

Hvordan oplever kvinder, at kronisk inflammatorisk tarmsygdomme har påvirket deres seksualitet?

5. Teoretisk ramme

Der er meget sammenfald i relation til symptomer, behandling og forløb ved de to kroniske tarmsygdomme. Det er områder, der relaterer sig til den seksuelle lyst, de kropslige ændringer og mestring af sygdommen hvilket fremgår af de fleste undersøgelser, der er udført på kvinder med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Derfor bliver den teoretiske ramme begreberne body image, lystmodeller og mestring.

5.1 Body image

Da der ikke findes et dansk begreb, der dækker det samme som det engelske begreb body image, anvendes sidstnævnte ikke oversat i denne opgave. Men i denne sammenhæng forstås det som det bio-psyko- og sociale kropsbillede.

I artiklen Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease refereres til en definition på body image:

"One facet of body image is a person's evaluation of their physical appearance and function. The second aspect is the importance that person invests in physical appearance and function and the effort he or she is willing to make for improvement. The final part of body image is the emotional effect on the individual of their perception of their own body" (24 s. 1)

Dvs. det er et komplekst begreb der omfatter både fysiske, psykiske og sociale aspekter. At have et afbalanceret body image har bl.a. stor betydning for tilfredsheden med ens seksualliv (24). Ghazi et al (16) nævner, at mange mennesker med kroniske lidelser kan have

seksuelle dysfunktioner så som træthed, smerter, nedsat libido, dyspareuni, depression, menopause der kan medføre ubalance i body image (16).

En tilsvarende definition på body image er lanceret af Bob Price på baggrund af Paul Schilder, der udviklede begrebet første gang i 1935:

"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)" (24 s. 4).

Som definitionerne angiver ovenfor, er body image et bio-psyko- og socialt begreb, kroppen har en biologisk, en psykologisk og en social dimension. Det er en kompleks og abstrakt måde at betragte kroppen på. Det er kroppen som den objektivt er og udvikles (kropsrealitet), det er kroppen, som den viser sig for andre (kropsfremtoning) og det er det indre billede, der ikke er synlig for andre (kropsideal) (24,25). De ændringer sygdommen IBD bl.a. kan have på body image, i forhold til den reelle krop, er evt. forsinket kropslig udvikling, bleghed, gusten hud, lav blodprocent, undervægtig, ændret elimination og ar, stomi og afkortet tarm efter operation. Mennesker med IBD oplever ofte tab eller nedsat kontrol af defækation pga. diaré, i værste fald kan der opstå fækal inkontinens, hyppige og presserende toiletbesøg m.m., der påvirker kropsfremtoningen. Kropsidealet - *"som jeg gerne vil være og se ud"*. Det er et indre billede, idealbilledet, *"normen"* for hvordan vi skal se ud. Ofte er idealbilledet forbundet med skønhed, rigdom og/eller lykke. Det indre idealbilledet der viser sig, har kontrol over kroppen, ingen smerter, er *"fit for fight"*, attraktiv og seksuel tiltrækkende. Til idealbilledet hører kønsidentiteten og hermed følelsen af at være mand/kvinde (24-27). Ofte er idealbilledet ureflekteret og stemmer ikke nødvendigvis overens med det objektive og de faktiske forhold. De forandringer f.eks. kronisk sygdom og/eller behandling kan medføre, kan påvirke synet på sig selv og kan medføre angst, usikkerhed vrede m.m. (3).

De tre dimensioner i body image har stor indflydelse på det sociale liv og sociale relationer. Måden hvorpå vi fremtoner og viser os for hinanden, har stor betydning for etablering af sociale relationer uanset om det er nære eller mere fjerne relationer. Det er ikke kun på det bevidste plan men også de ubevidste. Ens body image er ikke statisk, men ændrer sig både over tid og i forskellige situationer. Body image er med til at vise omverdenen hvem vi er, med til at fortælle hvem andre er og hvordan de reagerer på fremtoningen. Vores evne til at nå personlige mål og blive placeret i sociale sammenhænge hænger meget sammen med kropsfremtoningen og kropsrealiteten (24).

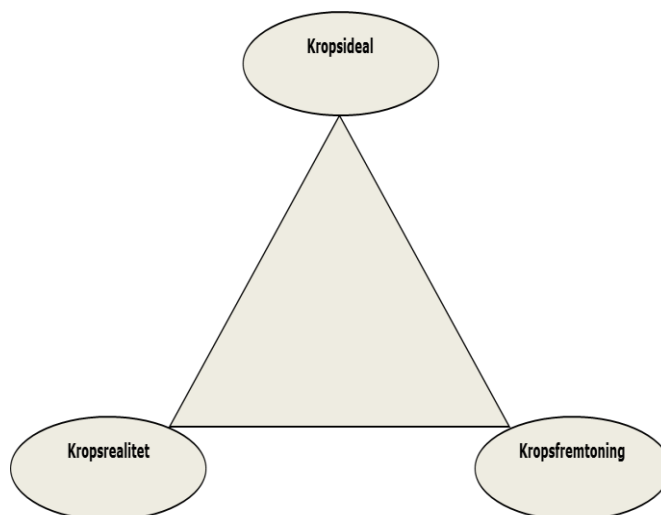


Fig. oversat fra Bob Price (24 s.4)

Både seksualitet og body image har bio-psyko og sociale dimissioner i sig og alle dele skal spille sammen for at skabe en helhed. Der kan være balance i mellem delene eller der kan være ubalance. Er der ubalance kan det komme til at påvirke den enkeltes selvtilid og opfattelse af sig selv. Sygdom, behandling, bivirkninger o.l. kan være direkte eller indirekte årsag til en forandret og ændret opfattelse af body image og skaber dermed ubalance. Da årsagerne til forandring kan være lette, forbigående eller permanente kan oplevelserne af ubalance være tilsvarende. Det er derfor den enkeltes måde at mestre forandringer på der er afgørende for, hvordan reaktionerne bliver (24).

5.2 Mestring

Der er mange forskellige måder at mestre et liv med kronisk sygdom. Nogle vil opleve sig som syg, mens andre vil opleve sig sunde. Sociologen Aron Antonovsky har forsket i stress, sundhed og mestring og beskrevet hvorfor det kan forholde sig sådan (19). Antonovsky beskriver sunde tilstandes opståen, årsagsforhold, modstandskraft, ressourcer og raskhedsfaktor (2). For Antonovsky er det at kunne mestre, ensbetydende med at kunne skabe oplevelse af sammenhæng. Så for at kunne mestre bl.a. kronisk sygdom, handler det om at opnå en oplevelse af sammenhæng. *"Oplevelse af sammenhæng er en vigtig determinant for bevarelsen af ens placering på det kontinuum, der går fra et godt til et dårligt"*

helbred og for at bevæge sig mod den sunde pol" (28 s. 33). Der er tre væsentlige komponenter herved. Det er begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Begribelighed handler om, om man kognitivt, med sin forstand eller fornuft, kan overskue situationen eller opleves det kaotisk og uoverskueligt. Håndterbarhed handler om hvorvidt man opfatter, at de ressourcer der er til rådighed, er tilstrækkelige for at klare de krav, der stilles. Det kan være indre ressourcer eller ydre ressourcer i omgivelserne, og hvorvidt man har øje for de handlemuligheder der er. Meningsfuldhed er begrebets motivationselement. Beslutter man sig for at se den kroniske sygdom som en udfordring, kan man finde en mening med den og kan man gøre sit bedste for at leve med den.

Når et menneske skal klare det at have en kronisk sygdom, handler det meget om vedkommendes oplevelse af sammenhæng, og hvorledes kan der skabes orden i oplevelserne med sygdommen og hvilke udfordringer det giver og hvordan disse klares (19,28). De tre komponenter er uløseligt forbundet, men vægtningen af komponenterne vil være meget individuelle. Nogle vil have mange indre eller ydre ressourcer og have nemt ved at finde handlemuligheder og derved have gode muligheder for at kunne opleve sammenhæng og mestre sin kroniske sygdom og opleve sig som sund. For andre vil det være det modsatte der er gældende og de vil opleve sig som syge (19,28). Der er flere forskellige mestringsstrategier. Det kan være fornægtelse, opgivelse, afhængighed, fortabthed, selvmedlidenhed, fandenivolskhed og fighter-attitude. (3). Lazarus og Folkman har beskrevet at mestring er vores måde at tilpasse os de påvirkninger vi udsættes for. Ifølge dem vil krop og psyke altid stræbe efter at være i balance. For dem gælder at, det er den enkeltes tanke og oplevelse af situationen der afgør om noget er stressende. De beskriver to måder at mestre situationer på. Den problemfokuserede og den emotionsfokuserede strategi. Uanset hvilken der vælges er de lige gode (19).

Et menneskes sexualliv, kan give både begribelighed, håndterbarhed, være meningsfuldt og give sammenhængskraft, eller det kan bruge problem- eller emotionsfokuseret strategi for at mestre sin situation, selvom det er i et liv med sygdom. *"Et velfungerende sexliv kan kort sagt være en beskyttende faktor i både sygdom og sundhed. Et "helle"* (2 s. 20).

5.3 Lystmodeller

"Mennesket, der har lyst, indtager ikke bare sig selv, men hele sin omverden." Der kan være tale om både livslyst og sexlyst og oplevelserne er individuelle (29). Dette kapitel

koncentrerer sig fortrinsvist om sexlysten, men hermed er det også indirekte livslysten, for med WHO's definition på seksualitet, kan de ikke skilles ad. Jesper Bay-Hansen (29) påpeger også, at seksuel lyst hænger uløseligt sammen med livets andre lyster. Seksuel lyst er ikke udelukkende sanselighed (30). Den seksuelle lyst påvirkes af fysiologiske, psykologiske, relationelle, emotionelle, kulturelle og miljømæssige forhold. Lysten kan opstå som resultat af drømme og fantasier eller den kan være motiveret af tanker (29). Lyst er en subjektiv følelse, noget vi oplever (30). Biologisk er lysten hos kvinder bl.a. påvirket af nogle hormoner (østrogen, kortisol og prolaktin). Der forskes en del i neurobiologi og neurokemi bag følelser herunder lyst. Der er specifikke netværk i hjernen hvortil den seksuelle lyst er bundet. Når lyst mærkes sker der aktivitet i det limbiske system. Psykologisk har det stor betydning, at kvinder føler sig godt tilpas og f.eks. ikke har smerter. Visse psykiske lidelser og behandling heraf (antidepressiva) kan medføre reduceret lyst (30). Den seksuelle lyst er kompleks og de ovennævnte aspekter er en integreret del af livet og vævet godt ind i hinanden. "Lysten er forskellig fra person til person, fra livsfase til livsfase, fra situation til situation" (30 s.172). Der kan skelnes mellem spontan og receptiv lyst. Den spontane lyst opstår af sig selv og den receptive opstår efter seksuel stimulation dvs. lysten er der ikke fra starten, den skal vækkes (29). For nogle kvinder kan der opstå en spontan lyst, for andre opstår lysten i forbindelse med seksuel stimulering af partner og nogle kvinder oplever en kombination (31 s. 309).

Der er sammenhæng mellem sexuel lyst og sexuel ophidselse. Der kan være en overlapning mellem disse to følelser hos kvinder og det kan være en mental proces:

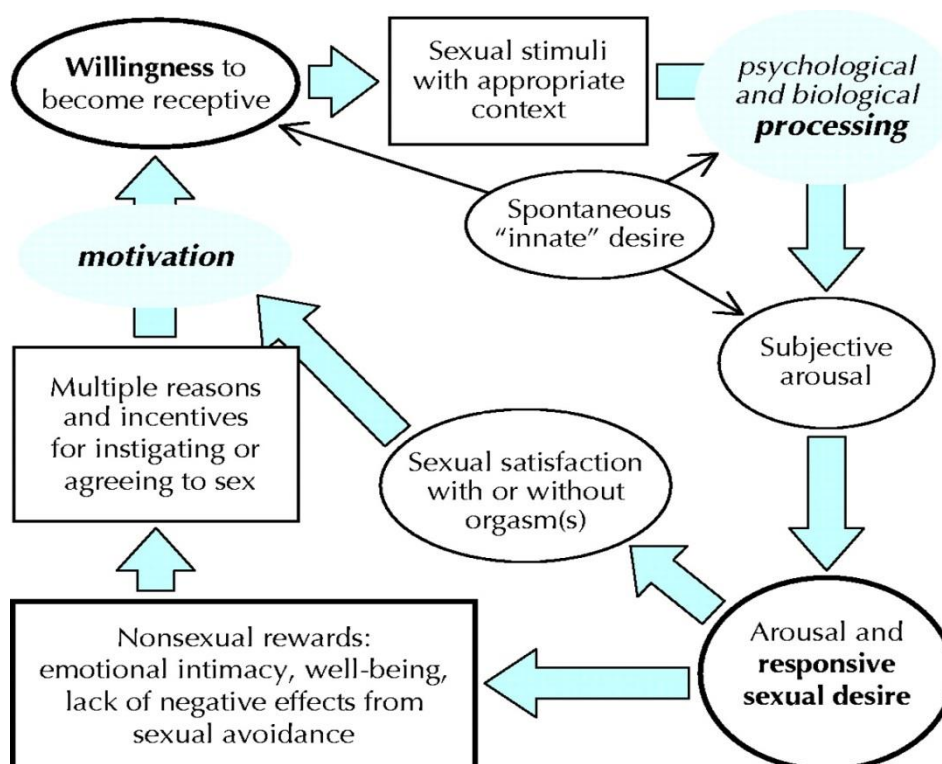
"For many women, there is a clear overlap between 'desire' and arousal, i.e. awareness of 'incentive motivation' is usually accompanied by some degree of central arousal, whether or not genital response is perceived" (31 s.308).

Ifølge Bancroft (31) viser undersøgelser, at nogle kvinder ser målet for seksuel lyst mere som at blive elsket eller opleve følelsen af intimitet end at det er at få samleje og orgasme. Modsat er der andre kvinder, for hvem seksuel lyst er en vigtig motivationsfaktor for at få orgasme fordi de tillægger det at få orgasme stor betydning. Atter andre har en kombination af begge dele (31).

Der er beskrevet forskellige modeller for lyst. En af de første var Master og Johnsons, hvor modellen for lyst er beskrevet som en lineær proces:

"Human sexual response cycle: Excitement phase (initial arousal), Plateau phase (at full arousal, but not yet at orgasm), Orgasm and Resolution phase (after orgasm)" (32).

Dvs. ophidselse, plateaufase, evt. orgasme og afslapning. Opfattelsen i den model er at lyst og ophidselse opstår parallelt (33). I 1979 introducerede Helen Singer Kaplan sin model, der tilføjede den seksuelle lystfølelse. Hun mente at den seksuelle lystfølelse var starten og medfører en parathed eller modtagelighed for seksuel stimulation (29). Både Masters og Johnsons og Kaplans lystmodel er i flg. Girdali (34) begge beskrevet som lineære modeller, da de hævder at der er en trinvis udvikling i den seksuelle respons og man går fra en fase til den næste (34). Det at det er en lineære proces harmonerer ikke med alle, måske specielt ikke for kvinder, som ikke nødvendigvis har den spontane lyst og et seksuelt respons. I flg. Bay Hansen (29) har mange kvinder en receptiv lyst, hvor den seksuelle stimulering er vigtig, for at vække lysten. Derfor er der beskrevet cirkulære modeller af bl.a. Rosemary Basson, der anerkender både spontan og receptiv lyst. Bassons model synliggør også, at der er biologiske, psykologiske og sociale forhold på spil i forhold til seksualiteten (29). Den adskiller sig også ved at nærhed, intimitet og følelsen af velvære kan være bevæggrunde for enten at tage initiativ til sex eller for at være modtagelig for seksuelle tilnærmelser (ibid). Udgangspunktet er seksuel neutralitet. Hvis der flirtes eller kvinden bliver stimuleret, sker der noget i kroppen. Ophidselsen opstår og man får lyst. Dvs. lyst kommer senere og er ikke det, der nødvendigvis får hele den seksuelle akt til at starte (29,30)



Bassons model fra 2005

I mange år er beskrivelser af den seksuelle funktion og begrebsliggørelse af seksuel dysfunktion baseret på disse modeller for "human sexual response" (34). Der er beskrevet andre modeller, men pga. specialets omfang er disse ikke taget med.

Annamaria Giraldi (34) har foretaget en undersøgelse for at afdække, om der er en af de ovennævnte modeller danske kvinder og mænd kan genkende og relatere sig til. Deltagerne var i alderen 20-65 år, fra hele Danmark og i parforhold. Det viste sig, at der er forskel mellem mænd og kvinder og ingen specifik model kan beskrive kvinders seksualitet. Hos kvinderne er det 28 %, der vælger Master og Johnsons, 34 % Kaplan, 25,6 Basson og 12,5 ingen af modellerne. Hovedparten af de adspurgte kvinder, der ikke angav at have seksuelle dysfunktioner og var tilfredse med deres seksualliv tilsluttede sig de lineære modeller (34).

Det at føle seksuel lyst er i flg. Almås og Benestad et tegn på sundhed. Lysten inkluderer som nævnt: seksuelle drømme og fantasier, opmærksomhed på egen kropslige seksuelle respons og kan give følelsen af frustration ved mangel på seksuel aktivitet (33,35).

"Nedsat eller manglende lyst er karakteriseret ved nedsat eller manglende subjektiv forventning om seksuel nydelse, manglende drømme eller seksuelle fantasier" (33 s. 270).

Nedsat eller ingen lyst kan betragtes som en seksuel dysfunktion. I flg. Bancroft:

"... there may be different kinds of sexual desire in women, and, if so, this has a bearing on what women experience when they complain of loss of desire,..." (31 s. 309).

Som citatet siger, kan det være vanskeligt at finde ud af, hvornår ændringen i oplevelsen af at føle seksuel lyst vipper over og bliver til en dysfunktion. Undersøgelser tyder på at den selvoplevede lyst bliver mindre med alderen og psykisk, biologisk og socialt stress kan reducere sexlysten. Nogle kan opleve dette som et problem, men det gælder ikke alle. Det kan også opleves som et problem, hvis der i et parforhold er uens lyst og den ene part har hyppigere og større lyst end den anden (29).

Vores sexliv er direkte påvirkelig af andre områder i livet. Det vil sige at vores generelle trivsel og helbred påvirker det. Det kan være træthed, stress, bekymringer osv., der fylder i ens liv der direkte kan reducere lysten (29). Undersøgelser påpeger at der kan opstå behandlingskrævende depressioner som konsekvens heraf (21,36).

6. Materiale, metode

6.1 Litteratursøgning

Der er foretaget en systematisk litteratursøgning og kædesøgning for at finde litteratur til projektets baggrundsafsnit. Der er lavet en emnesøgning efterfulgt af en struktureret bloksøgning.

Der er opsat to temaer: inflammatorisk tarmsygdom og seksualitet. Da der er forskel i hvilke ord der skal søges på, vil der i det følgende blive beskrevet hvilke ord der er brugt i de forskellige databaser.

Forud for den systematiske søgning, blev følgende inklusions- og eksklusionskriterier sat op:

Inklusionskriterier for valgte artikler	Eksklusionskriterier for fravalgte artikler
Relevant for problemstillingen Omhandlende mennesker med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme og deres seksualitet Omhandlende mennesker med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme og body image Udgivet i anerkendte tidsskrifter Engelsksprogede eller skandinaviske	Ikke relevant for problemstillingen Manglende abstrakts Artikler omhandlende børn og unge Artikler der udelukkende har undersøgt mænds seksualitet Artikler ældre end 2002 Andre sprog end engelsk og skandinavisk

Inklusions- og eksklusionskriterier for valg af artikler

I Cinahl Complete, der er en sundhedsfaglig database inden for sygepleje og andre beslægtede fag, er der søgt med følgende emneord: inflammatory bowel disease eller

syndrom, sexuality, sexual health, body image. Herved kom der 61 hits. Titler blev udvalgt i forhold til ovenstående og relevante abstracts blev læst igennem.

61	Der blev fundet 61 artikler ved søgning i databasen Cinahl Complete
42	42 artikler blev fravalgt pga. titel
10	10 artikler blev fravalgt ved læsning af abstract
7	7 artikler blev fravalgt ved læsning af fulltekst
2	2 artikler brugt i baggrundsafsnittet

Der er søgt i PubMed og følgende søgeord er brugt: Sexual Behavior, Sexuality, Body Image, Sexual Dysfunction, Physiological, Sexual Dysfunction, Inflammatory Bowel Diseases, IBD. Emneordene er søgt både i titel og abstract. Der kom 300 hits. Titler blev udvalgt i forhold til ovenstående inklusion- og eksklusionskriterier og relevante abstracts blev læst igennem.

300	Der blev fundet 300 artikler ved søgning i databasen Pub med
268	268 artikler blev fravalgt pga. titel
15	15 artikler blev fravalgt ved læsning af abstract
13	13 artikler blev fravalgt ved læsning af fulltekst
4	anvendes i baggrundsafsnit

6.2 Analyse af artikler

Oversigt over analyserede artikler brugt i baggrundsafsnit

Ved søgningen i Cinahl Complete blev der fundet to artikler der er anvendt i baggrundsafsnittet:

Titel: Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis (21).

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informanter</i>	<i>Metode</i>	<i>Fund</i>
2008/ A. Timmer D. Kemptner A. Bauer, A. Taksess C. Ott A. Fürst/ BMC Gastroentero- logi/ Tyskland	Seksual- funktionen er forringet hos kvinder med IBD sammen- lignet med kontrol- grupper/ At undersøge sygdoms- specifikke faktoreres betydning for forskellige aspekter af den reducerede seksual- funktion.	Kvinder med IBD mellem 18 og 65 tilknyttet medi- cinske- eller kirurgiske hospitalsafsnit. 336 spørge- skemaer inkluderet (219 kvinder med CD og 117 med UC)	Kvantitativ randomiser et studie med anvendelse af: Brief Index of Sexual Function in Women.	De fleste af kvinderne rapporterede lav seksuel aktivitet. Stor tilfredshed i forhold til partner på trods af den lave seksuelle interesse. Depression var den stærkeste indikator for lav seksuel funktion. Det at bo i en by og høj social- økonomisk status havde positiv effekt. Sygdoms- udbrud var moderat associeret til nedsat lyst. Samlejevfrekvensen nedsættes i forhold til sygdommens alvorlige forløb.

Titel: Un-promoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimize care (7).

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informanter</i>	<i>Design</i>	<i>Fund</i>
2009/ J.M. Andrews R. E. Mountifield D. R. Van Langenberg P. A. Bampton G. J. Holtmann/ Internal Medicine Journal/ Australien	Undersøge hvilken op- mærksom- hed under- søgelser har på områder som: psykosociale belastning, livskvalitet, komplikatio- ner ved IBD, sexualitet, fertilitet og graviditet	Patienter (mænd og kvinder) med IBD både behandlet med nybiologisk terapi og standard behandling	Review	UC og CD er to kroniske, livslange sygdomme. Jo mere der bliver givet intensiv medicinsk behandling og udviklingen af biologisk terapi, jo større risiko er der for at være snæver i sit fokus på den akutte medicinske behandling. Herved er der risiko for at opmærksomheden på livskvalitetsmæssige faktorer reduceres. Det er behandlernes ansvar at sørge for at have opmærksomhed på patienterne med IBD og deres måde at klare deres sygdom uanset om det er i den akutte eller kronisk fase. Deres opmærksomhed skal være på andet end sygdomsspecifikke områder

Ved søgningen i PubMed blev følgende artikler fundet der er anvendt i baggrundsafsnittet:

Titel: Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey (36)

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informan ter</i>	<i>Metode</i>	<i>Fund</i>
2012/ Laura Marín Míriam Mañosa Esther Garcia- Planella Jordi Gordillo Yamile Zabana Eduard Cabré Eugeni Domènech/ Spanien	Seksualitet er vigtigt for livskvaliteten og den er ofte påvirket ved IBD./ At vurdere prævalensen og prædisponerende faktorer for seksuelle dysfunktioner hos patienter med IBD og deres egen opfattelse	355 IBD patienter fra to forskellige hospita- lers data- baser. Diagnos- tiseret min. 5 år tidligere. Mellem 25 og 65 år. 200 i kontrol- gruppen udpeget at personer ne med IBD	Kvantita- tivtvær- snits undersø- gelse med kontrolgr uppe. Anvendel se af to spørgesk emaer: Erectile Function Internatio nal Index og Female Sexual Function Index (FSFI)	Begge grupper var sammenlignelige, bortset fra at en større del af patienterne med IBD havde været behandlet for depression. Halvdelen af kvinderne pegede på at både lyst og seksuel tilfredsstillelse var blevet dårligere efter diagnosen IBD. Sammenlignet med kontrolgruppen, var der en signifikant lavere skoring på den seksuelle funktion og højere prævalens af seksuel dysfunktion blandt kvinderne. Seksualiteten er ofte forstyrret specielt hos kvinder med IBD. Mange faktorer ser ud til at bidrage til en forværring af kvindernes intime forhold.

Titel: Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease (16)

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informanter</i>	<i>Design</i>	<i>Fund</i>
2014/ Leyla J Ghazi MD, Seema A Patil Raymond K Cross/ Inflamm Bowel Dis/ USA	At undersøge hvad litteraturen beskriver i forhold til seksuel sundhed og IBD	Patienter (mænd og kvinder) med IBD	Review	Seksuel sundhed inkluderer både følelsesmæssig og fysisk velbefindende. Seksuel sundhed er et bredt begreb der omfatter en mængde funktioner inklusiv seksuelle tanker, lyst, begær, ophidselse samleje og orgasme. Der er flere forskellige ting ved IBD der kan påvirke den seksuelle funktion negativt. Det er sygdommenes psykosociale faktorer, sygdomsaktivitet, medicinsk behandling, kirurgiske indgreb, ændring i body image og lidelser i bækkenet. Der kan opstå et tovejstabu. Det er vigtigt at behandlere er opmærksomme på at IBD kan medføre seksuelle dysfunktioner.

Titel: Female Gender and Surgery Impair Relationships, Body Image, and Sexuality in Inflammatory Bowel Disease: Patients Perceptions (35)

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informan ter</i>	<i>Design</i>	<i>Fund</i>
2010/ Kate R. Muller Ruth Prosser Peter Bampton Reme Mountifield, Jane M.Andrews/ Inflamm Bowel Dis/ Australien	Der er knap- hed med un- dersøgelser om IBD's på- virkning af parforhold, body image og seksuel funk- tion set fra patienternes perspektiv. Undersøgel- sen vil beskrive patienternes opfattelse af disse områder.	347 patienter i alderen 18-50 år	Kvantitativ- og kvalitativ undersø- gelse af informanter kontaktet pr. brev ud fra Hospitals- baseret database	En stor del af patienterne med IBD oplevede negativ effekt på mange aspekter af deres seksualitet. Kvinder og patienter der var blevet opereret havde hyppigst disse oplevelser.

Titel: Sexyal Function in Persons With Inflammatory Bowel Disease: A Survey With Matched Controls (22)

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informanter</i>	<i>Design</i>	<i>Fund</i>
2007/ Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G, Clinical Gastroentero logy and Hepatology 5/Tyskland	At undersøge mænd og kvinder med IBDs seksualitet i forhold til en rask kontrolgruppe	En tilfældig gruppe fra den nationale patientorganisation og deres raske venner (køns og alderssvarende)	Ramdomiseret case-kontrol undersøgelse.	153 mænd og 181 matchende par deltog. Specifikke fund for kvinderne. Kvinderne med IBD havde forringet seksual funktion ved sygdomsaktivitet sammenlignet med kontrolgruppen. Depression var den vigtigste årsag til seksuel dysfunktion.

Ved kædesøgning blev følgende to artikler fundet, der er anvendt i baggrundsafsnittet

Titel: Step Up Versus Early Biologic Therapy for Crohn's Disease in Clinical Practice (15).

<i>År/forfatter/ Tidsskrift/ land</i>	<i>Baggrund/ Formål</i>	<i>Informanter</i>	<i>Metode</i>	<i>Fund</i>
2013 Leyla J Ghazi Seema A Patil Ankur Rustgi Mark H Flasar Sanam Razeghi Raymond K Cross/ Inflamm Bowel Dis/ USA	Studier har vist forbedrede resultater i behandlingen af iBD med biologisk behandling/ At undersøge forskellen i sygdomsforløb blandt patienter der enten får biologisk behandling eller konventionel behandling.	93 patienter med Crohns sygdom vurderet mellem 2004 og 2010. De blev opdelt i to grupper afhængig af behandlingen de havde fået.	Kvanti- tativ, prospektiv metode med indhent- ning af data fra database. Harvey- Bradshaw index og Short Inflammat ory Bowel Disease Questionn aire blev anvendt	39 patienter behandlet konventionelt og 54 patienter med biologisk behandling. Der var signifikant forskel i demografiske og kliniske variable mellem de to grupper. I klinisk praksis er det ikke dokumenteret at biologisk terapi forbedrer sygdomsaktiviteten eller livskvaliteten og formindsker ikke behovet for steroider og kirurgi efter 1 års behandling.

Titel: Inflammatory Bowel Disease in Women: Impact on Relationship and Sexual Health (27).

År/forfatter/ Tidsskrift/ land	Baggrund/ Formål	Informanter	Design	Fund
2002/ Amy B. Trachter Arvey I. Rogers Sandra R Leiblum/ USA	Ikke beskrevet	Ikke beskrevet	Review	I USA vil der være ca. 440.000 kvinder med seksuelle dysfunktioner pga. IBD. Artiklen giver en oversigt over hvilke negative påvirkninger der kan være i forhold til parforhold og seksuel sundhed, inklusiv den potentielle effekt på kvindelighed, reproduktion og generel sundhed

6.3 Metode

Dette speciales formål er at undersøge hvordan kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdomme oplever at sygdommen har påvirket deres seksualitet. Derfor bygger det på fænomenologiske og hermeneutiske videnskabsteoretiske traditioner, som er særlig velegnet til at afdække menneskers oplevelser.

Edmund Husserl (1859-1938) forsøgte videnskabeligt, at udarbejde læren om bevidsthedsfænomenerne og regnes derfor for at være fænomenologiens grundlægger. Iflg. ham handler det om, rent videnskabeligt at gå til sagen selv og direkte undersøge det, der kommer til syne. Fænomenologien beskæftiger sig videnskabeligt med at undersøge den umiddelbart levede verden uden at dele den mellem subjekt og objekt. Et nøgleord er intentionalitet, fordi bevidstheden i flg. fænomenologien altid er rettet imod noget. Bevidstheden består af en konstant relation mellem opleveren og det oplevede. For Husserl er videnskabens opgave at undersøge den umiddelbart levede verden. *"En livsverden, vi alle udlever og erfarer, men som er særegen for hver enkelt af os. Det er denne livsverden som fænomenologien beskæftiger sig med"* (37 s. 105).

Hermeneutik betyder fortolkningskunst eller læren om forståelse. For Martin Heidegger (1889-1976) efterfulgt af Hans-Georg Gadamer (1900-2002) er hermeneutik en forståelse af

måden for mennesker at være til stede på. For-forståelsen er vigtig for forståelsen. Forforståelsen er en fordom, set som vores forventninger og formening som kendetegner vores måde at være til stede på. Vi vil altid anvende fordomme og herigennem fortolke verden og vi er ikke forudsætningsløse, når vi fortolker verden. Forforståelsen er en samlet horisont, som alt bliver fortolket ud fra. Denne forståelseshorisont er udgangspunktet for forståelsen. Hermeneutikkens centrale nøgleord er den hermeneutiske cirkel. *"Det, jeg forstår, kan jeg kun forstå på baggrund af det, jeg allerede forstår"* (37 s. 98). Der er et cirkulært forhold mellem helhedsforståelse og delforståelse. Delene kan kun forstås, hvis helheden inddrages og helheden kan kun forstås i kraft af delene (Ibid). Der sker en horisontsammensmeltning hver gang en ny delforståelse reviderer en helhedsforståelse. Når hermeneutik bruges i videnskabelig sammenhæng skal forforståelsen vi har, sættes i spil. Det er således et vigtigt udgangspunkt, at være sig sine for-forståelser bevidst, for at kunne sætte dem i spil i forhold til informanten (37).

6.3.1 Kvalitativ metode

Ved valg af metode er det vigtigt at være tro mod problemstillingen og lade den være styrende for valget. Kvalitative metoder kan bruges, for at få mere at vide om menneskelige egenskaber som erfaringer, oplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (38). I flg. Brinkmann og Tanggaard (39) vælges de kvalitative metoder når: *"Man er fx optaget af at beskrive, forstå, fortolke eller dekonstruere den menneskelige erfarings kvaliteter"* (39 s. 13). Den kvalitative metode er derfor valgt her fordi hensigten er, at undersøge hvordan kvinder oplever, at kronisk inflammatorisk tarmsygdomme har påvirket deres seksualitet?

6.3.2 Interview

Der blev udført to kvalitative interview med udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide. De spørgsmål der blev opstillet i interviewguiden var åbne spørgsmål uden forhånds definerede svarkategorier (38 s. 30). Der blev anvendt en semistruktureret guide, fordi der skulle være mål og mening med interviewet. Interviewet skulle både afvikles som en

samtale og samtidig også være struktureret. Kunsten var at være tilstrækkelig åben og fokuseret på samme tid (38).

”Det er et mål å utvikle en samtale der det kvalitative får stemme – der ordene formidler kunnskap om egenskaber og kjennetegn ved det vi snakker om. Interviewet skal ha en deskriptiv orientering, der vi sikter mot å få fram rikest mulig beskrivelser, der deltagerens egne ord skaber bildene” (38 s. 130).

Det var et ansigt til ansigt interview og der var en aktiv interaktion mellem interviewer og informant. Hensigten med interviewet var at få adgang til informanternes fortælling om deres livsverden. Ved at udføre et semistruktureret, ansigt til ansigt interview, fik informanterne mulighed for bedre at fortælle deres egen historie og evt. opponere mod interviewerens spørgsmål eller fortolkninger under vejs (39).

6.3.2.1 Udvælgelse af informanter

Informanterne er strategisk udvalgte (38).

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Kvinder der er over 20 år, De skal kunne forstå og tale dansk, Være i fast parforhold Have en kronisk inflammatorisk tarmsygdom.	Kvinder der er opereret og fået anlagt enten pouch eller stomi, Kvinder der har korttarmssyndrom Kvinder der har en psykiatrisk lidelse.

Inklusions- og eksklusionskriterier for valg informanter

Informanterne blev fundet ved kontakt til Colitis Crohn Foreningens Kommunikationsafdeling der udsendte en Facebook notits og 5 interesserede kvinder meldte sig. Der blev tilfældigt udvalgt 2 herfra. Interviewer havde intet forhåndskendskab til informanterne.

Udgangspunktet for interviewet var, at der blev udarbejdet en interviewguide med 4 spørgsmål. Spørgsmålene var konstrueret, så informantens opfattelse og forståelse af fysiologiske, psykologiske og sociale områder gerne skulle komme frem. Interviewguiden skulle motivere informanterne til at fortælle deres oplevelser og følelser og interviewerens skulle være opmærksom, medlevende og aktivt lyttende (39). Med udgangspunkt i interviewguiden udførtes et semistruktureret interview som blev optaget og transskriberet.

Begge interview blev, i forhold til informanterne, foretaget på neutral grund, efter ønske fra informanterne. Herved var der en forventning om, at informanterne følte sig mest tryk. Ved interview er der et mellemmenneskeligt spil som foregår i en social og kulturel kontekst og dette var interviewer opmærksom på ved at forsøge at holde sig i baggrunden, være neutral og undgå ledende spørgsmål (38).

6.3.3 Transskribering

Det var interviewer der selv udførte transskriberingen umiddelbart efter interviewene var udført, for at have kontrol over oversættelsen fra den mundtlige til den skriftlige form. Herved var det også nemmere at få den præcise ordlyd transskriberet. Ved transskriptionen skete der en oversættelse af det talte sprog. Idet det var interviewer der transskriberede, gik færre informationer tabt. Selvom kropssprog og stemmeføring ikke kunne fremgå af transskriberingen kunne interviewer associere til disse undervejs og der kunne sættes anmærkninger, hvor noget vigtigt forekom (39).

Optagelsen af interviewet blev foretaget via diktafon med meget høj lyd kvalitet. Alt blev nedskrevet med markering hvor der var pauser i samtalen. Interviewers aktive lytning fremgik og følelsesudtryk som f.eks. latter blev nedskrevet i teksten, hvor det forekom.

6.3.4 Etiske overvejelser

Der var mange etiske overvejelser forud for afviklingen af interviewene og disse rettede sig både imod informanterne, transskriberingen og analysen af interviewene. I den udsendte mail til Colitis Crohn Foreningen fremgik, at det var et ønske, at interviewe kvinder om deres

seksualliv, så det var tydeligt, hvad de meldte sig til. Da de to informanter var valgt, fik de på forhånd tilsendt yderligere skriftlige oplysninger om projektet, interviewguide og en samtykkeerklæring (bilag 1,2 og 3). De tre andre kvinder der havde meldt sig, fik en mail, hvor de fik stor tak for deres interesse i at deltage, men at der var foretaget en tilfældig udvælgelse og de desværre ikke var der iblandt.

For at opnå fuld åbenhed om projektet, fik de to udvalgte informanter tilsendt interviewguiden. Herved kunne de konkret se, hvad interviewet skulle omhandle. På skrift var det også gjort klart for dem, at de til enhver tid kunne springe fra og hvis interviewer kom "for tæt på", opfordredes de til at sige fra. Dette blev også gentaget i starten af interviewet sammen med en orientering om, at interviewet blev optaget på diktafon (mobiltelefon) og efterfølgende nedskrevet og analyseret. Endvidere blev de informeret om at materialet til informanterne, optagelserne og transskriberingen vil blive opbevaret fortroligt og destrueret efter brug. Interviewer var bevidst om, at det var et meget privat område interviewet omhandlede, derfor var der en opmærksomhed på informantens reaktion og var der noget der tydede på, at vedkommende ikke befandt sig godt med spørgsmålene, ville hensynet til informanten altid være størst. Interviewer var opmærksom på at være nærværende, ydmyg og respektere de holdninger og meninger der fremkom. Interviewer gav plads og var bevidst om, at skabe tryghed i samtalen samt være åben overfor alle vinkler der fremkom. Alt i alt skulle interviewer tilstræbe, at informanterne fik en positiv oplevelse af samtalen. Informanternes anonymitet blev sikret i det transskriberede materiale og interviewer var bevidst om sin tavshedspligt. I transskriberingen, analyserne trin for trin og dette speciale, var det ikke informanternes rigtige navne, der blev anført. I analysen blev der anvendt citater fra de transskriberede interviews. Citaterne der refereres til blev justeret således at informanternes talesprog fremstod ordentligt og deres meninger og udsagn var tydelige og præcise, uden at miste meningen med det sagte.

Det var væsentligt, at udvise respekt for de data, der blev indsamlet. Det var ikke autentiske fakta, der fremkom ved transskriberingen fordi der altid sker en filtrering, hvor meninger går tabt eller forvrænges. Men alligevel var det vigtigt også at være ydmyg i gengivelse og fortolkningen og ikke tillægge informanterne noget, de ikke gav udtryk for. Herved sikres en vis pålidelighed. Det var vigtigt så vidt muligt loyalt at genfortælle informanternes erfaringer og meninger uden at lægge egne fortolkninger frem (38 s. 72). Ifølge Kristiansen i Kvalitative metoder. En grundbog, fremkommer gyldighed i kvalitative metode ved autenciteten i indsamlingen af data og overensstemmelse mellem data og interviewet i analysen (39). For at sikre overensstemmelse mellem data i de transskriberede interview, kodningen og analysen har en anden uvildig person, udført tilsvarende og nået frem til identiske temaer.

6.3.5 Præsentation af informanterne

Der blev valgt to informanter fordi denne opgaves omfang og tiden til at udarbejde den ikke tillader flere informanter og flere data.

6.3.5.1 Eva

Eva er i tyverne. Symptomer på sygdom startede omkring 13 års alderen, men diagnosen Mb. Crohn blev først endeligt stillet for godt 3 år siden. Sygdommen er lokaliseret til rectum, terminale ileum og coecum. Eva er opereret en enkelt gang i rectum for bl.a. Marisker. Fik ved den lejlighed Botox i en af ringmusklerne. Eva er i fast parforhold med Søren og har været det igennem 6 år og de er lige blevet forældre. Eva er udearbejdende og parret bor i eget hus. Eva giver udtryk for, at hun og Søren har et godt forhold til hinanden. De har ikke særligt hyppigt samleje. Under graviditeten på de 9 måneder blev det til to gange og der før var det ofte én gang om måneden eller sjældnere. Evas seksuelle debut havde hun som 20 årig med Søren, efter at de havde kendt hinanden igennem længere tid. Eva havde ikke fået diagnosen Mb. Crohn på det tidspunkt, men havde haft symptomer igennem flere år. Eva er i behandling for sin Mb. Crohn med Magnesia (syreneutraliserende afføringsmiddel), Imurel (anvendes som vedligeholdelses behandling) og Remikade (biologisk lægemiddel af typen anti-TNF alfa antistoffer). Får lidt smertestillende (ukendt mærke) med mellemrum.

6.3.5.2 Tina

Tina er i fyrrerne, har haft diagnosen mb. Crohn de sidste 12 år. Diagnosen blev hurtigt stillet, idet der var lignende lidelse hos andre familiemedlemmer. Sygdommen er lokaliseret til tyndtarmen og lidt i tyktarmen. Tina er udearbejdende. Tina blev skilt 5 år efter sygdommens debut efter i alt 12 års ægteskab og Tina tillægger sygdommen Mb. Crohn stor betydning for den skilsmisse. Hun bor nu sammen med Klaus og har været i fast forhold til ham igennem 6 år. Forholdet er godt, hvor gensidig respekt og humor er en væsentlig del. Klaus er kommet ind i billedet mens Tina har haft sin sygdom og derfor kender han ikke den "gamle" Tina. I Tinas tidligere ægteskab havde hun samleje tre til fire gange om ugen, nu er det reduceret til ca. én gang om ugen, hvis hendes sygdom tillader det. Fra at hendes seksualliv tidligere var

meget spontant, er det nu præget af altid at skulle planlægges. Tina kan ikke tåle den medicinske behandling og får derfor ingen behandling for sin Mb. Crohn. Tina får smertestillende (ukendt præparat) hvilket medfører at hun må gå i seng når hun har taget det, hun har vanskeligt ved at tåle præparatet.

Det smertestillende Eva og Tina får kan være svagere virkende analgetica (f.eks. paracetamol eller acetylsalicylsyre) (17). Det er ikke sandsynligt at det er NSAID præparater fordi de er kontraindicerede, da de virker toksisk på tarmslimhinden og derved kan forværre inflammationen (11).

Begge informanter kom i interviewene ind på områder der relaterer til, at deres oplevelser af seksualitet, både har biologiske aspekter, relateret til bl.a. deres sygdom, psykologiske aspekter, bl.a. relateret til deres opfattelse af sig selv som kvinde og sociale aspekter specielt relateret til deres partner.

6.4 Analysemetode

Analysen skal bygge bro mellem rå data og resultater ved at materialet bliver organiseret, fortolket og sammenfattet. Den bygger på principperne om dekontekstualisering og rekontekstualisering (38).

Den primære reference i tilgangen til og bearbejdningen af data vil være analysemetoden: Systematisk tekstkondensering, som den beskrives i Kersti Malterud's Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Det er en fænomenologisk analysemetode hvor formålet er at udvikle viden om informanternes erfaringer og livsverden indenfor et bestemt område. I dette speciale er området: hvordan kvinder med IBD oplever at sygdommen har påvirket deres seksualitet? (38).

Systematisk tekstkondensering består af fire trin: 1) at få et helhedsindtryk, 2) identifikation af meningsbærende enheder, 3) abstraktion af indholdet i de meningsbærende enheder, 4) sammenfatning af betydningen.

1. trin i analysen: at få et helhedsindtryk. Først blev de transskriberede udskrifter læst for at få et helhedsindtryk af hvilke temaer, der var indeholdt i teksterne. De overordnede temaer, der fremstod af materialet, relaterede sig til: lyst, nærhed, identitet som kvinde, pligt og overskud. I det ene interview var et væsentligt tema også humor.

2. trin i analysen: Identifikation af meningsbærende enheder.

Andet trin i analysen bestod af en mere systematisk læsning med henblik på at identificere de meningsbærende enheder i de kodegrupper, der skal belyse projektets problemformulering. Alle disse meningsbærende enheder blev kodet efter "*linie for linie*"-princippet. Herefter blev alle disse tekststykker med de kodede meningsbærende enheder klippet i stykker og samlet i en matrice bygget op omkring informanter og kodegrupper. Herefter skete en yderligere opdeling i subgrupper, for at tydeliggøre indholdet. Under denne proces skete også en omrokering mellem oprindelige kodegrupper til subgrupper og omvendt, alt efter den mening, der ved en nærmere undersøgelse viste sig at være indeholdt i udtalelsen (38).

Derved fremkom en gruppering omkring kodegrupper med relaterede subgrupper.

Den overordnede gruppering af kodegrupper med relaterede subgrupper kan ses af følgende skema.

6.5 Skema over tema, kodegrupper og subgrupper

Temaer	Kodegrupper	Subgrupper
Lyst	Lystfremmere Lysthæmmere	Intimitet Spontanitet Anerkendelse Planlægning Smerter Træthed Angst for graviditet Samleje Medicin Kronisk syg Diarre Vægttab
Nærhed	Berøring	Fysisk Psykisk Samleje
Identitet som kvinde	Selvbillede Blokering	Kronisk syg Kvindelighed Min krop er ikke min egen Jeg tænker for meget
Pligt	"Den onde cirkel"	Skyldfølelse Frustrationer
Overskud	Humor At blive mor	Vi er gode til at grine af det Sætte en attitude op Lave sjov

De tredje trin i analysen er: abstraktion af indholdet i de meningsbærende enheder og det fjerde: sammenfatning af betydningen. Begge trin vil fremstå i det følgende afsnit, hvor resultaterne af de analyserede interview beskrives ud fra de fem temaer. Det er både Eva og

Tinas oplevelser der refereres til og derefter bruges til at skabe en forståelse for indhold i temaerne. I analysen beskrives de to informanternes oplevelser af de overordnede temaer: lyst, nærhed, identitet som kvinde, pligt og overskud.

7. Analyse og diskussion af fund

Denne opgave har som udgangspunkt at seksualitet er et bio-psyko- og socialt begreb og at et velfungerende sexliv betyder meget for de fleste mennesker og dermed er et væsentligt aspekt af livet, med betydning for vores helbred og velvære. Dvs. seksuel sundhed er en raskhedsfaktor (2). Seksualitet er et komplekst begreb, hvilket bl.a. ses ved, at det handler om mere end kønsorganerne og samleje. Seksualitet er også ømhed, nærhed, drømme og fantasier (3). Undersøgelser påviser, at kvinder med IBD kan rammes på deres seksualitet på mange forskellige måder. Områder som fertilitet, graviditet, libido, samlejefrekvens, evne til at få orgasme, angst for inkontinens, dyspareuni og lubrikationsproblemer er områder der ofte bliver undersøgt (21,22,35). Hvorimod oplevelsen af, hvordan disse faktorer påvirker kvinderne er sparsomt belyst. I de følgende afsnit diskuteres de fund, der er fremkommet ved to interviews med fokus på at afdække: Hvordan oplever kvinder, at kronisk inflammatorisk tarmsygdomme har påvirket deres seksualitet?

7.1. Lyst

Denne opgaves fokus var at erfare, hvordan kvinder, her repræsenteret ved to strategisk udvalgte informanter oplevede, at kronisk inflammatorisk tarmsygdomme havde påvirket deres seksualitet. Det at have lyst eller manglende lyst, var et af de temaer, der så ud til at være betydningsfuldt for begge informanter. De gav udtryk for, at der både var noget der fremmede lysten og noget der hæmmede lysten.

Som tidligere beskrevet, påvirkes den seksuelle lyst af bl.a. fysiologiske, psykologiske, relationelle og emotionelle forhold og kan opstå som resultat af drømme og fantasier eller den kan være motiveret af tanker (29). Lyst er en subjektiv følelse, noget vi oplever (30). Men den seksuelle lyst er også biologisk forankret i neurohormonelle aktiviteter. Der er

foretaget scanninger³ der understøtter tesen om, at menneskets seksuelle lyst er forbundet med aktiviteter i specifikke områder af hjernen. Der kan ses aktivitet i det limbiske system i forhjernen, hvor også centre for andre følelser som glæde, vrede angst m.m. findes. Forskning i oxytocsin, vasopressin og andre neuropeptider tyder på, at der er sammenhæng mellem tilknytningsfænomenet mellem mennesker (det, der motiverer mennesker til at blive sammen) og aktivering af hjernens belønningssystem og følelser som velvære, glæde, lykke passion og kærlighed (29). Det kan måske være forklaringen på, at en væsentlig lystfremmer for Eva var, at der blev skabt intimitet mellem hende og Søren hvor det var de relationelle og emotionelle påvirkninger, der var mellem hende og Søren, der nogle gange gav hende lysten. Det at føle intimiteten oplevede Eva positivt, også selvom hun ind imellem følte sig presset og forpligtiget til at have samleje med Søren. Det udtrykte hun ved:

”Nå ja men så lad os få det overstået”, på en eller anden måde, og så har jeg den her mærkelige følelse bagefter, fordi så var jeg jo glad nok for det alligevel og det er jo dejligt at have den her intimitet, men det sådan lige og skal tage sig sammen til det, det er virkelig svært for mig.”

Det at Eva følte, at hun skulle tage sig sammen til at have sex med Søren, kunne være udtryk for, at Eva ikke på det tidspunkt følte lyst, men tilknytningen til Søren og den intimitet der opstod imellem dem medførte, at hun bagefter havde det godt og havde en dejlig følelse i sig. Det kunne være et eksempel på, at Eva til tider, oplevede det Basson beskriver i sin lystmodel. Lysten var ikke til stede fra starten, men opstod i relationen med Søren. Som Basson beskriver i sin model, er motivationen til sex meget kompleks og handler om mere og andet end at have lyst, hvilket harmonerer meget med det Eva giver udtryk for (29). Eva blev stimuleret hvorefter hun oplevede at der skete noget i kroppen. Det kunne være et udtryk for at dopaminniveauet i hjernen steg og derved stimulerende hendes seksuallyst, hvorved Eva nemmere kunne få orgasme (29,33).

Tina beskrev at hendes seksualliv markant havde ændret sig. Tidligere havde hun spontan lyst, der medførte samleje, nu var hendes situation sådan, at al seksuel aktivitet skulle planlægges. Det var udefra kommende grunde til at dette var sket.

”før jeg fik sygdommen, var det jo meget spontant. Det var når man lige havde lyst, når man var kommet i seng og ungerne var lagt. Sådan er det ikke længere, nu er det jo planlagt. Nu er det sådan noget med, hvis jeg ikke spiser nu, så kan vi godt hygge os om en time, når jeg lige har været på toilettet 5

³ Scanningerne der nævnes i Bay-Hansens bog er: funktionelle magnetiske resonansscanninger (fMRI).

gange inden,.. det er sådan det er. Ja, men det er ikke blevet dårligere. Det er ikke et dårligere sexliv, men det er bare anderledes”.

Hun beskrev ikke tydeligt, om hendes seksuelle lystfølelse havde ændret sig, fra at være spontan til at være receptiv, forstået som lyst der opstod som følge af en eller anden form for stimulation. Umiddelbart kunne hun fortsat have den spontane lyst, men pga. hendes sygdom kunne hun ikke følge den. Derimod karakteriserede Eva sin lystfølelse om receptiv (29). Eva beskrev at hun havde brug for tid, for lysten var der ikke bare. Hun kunne ikke bare knipse med fingrene for at være tændt. Hun beskrev, at hvis Søren og hende var sammen om et eller andet, f.eks. det at lave noget praktisk sammen gav hende en samhørighedsfølelse, der kunne medføre, at hun også fik lyst til seksuelt samvær.

At der er sammenhæng mellem tilknytningsfænomenet mellem mennesker, aktivering af hjernens belønningssystem og følelser som velvære, glæde, lykke, passion og kærlighed (29) kunne også ses ved, at begge informanter var påvirket af at blive set og anerkendt og at det kunne fremme lysten. De havde begge stort behov for at blive respekteret og holdt af, også selvom de begge levede med symptomerne fra deres kroniske sygdom. For Eva var det vigtigt at Søren var oprigtig og ville have ”*det hele af mig*”. Hermed mente hun, at de fysiske og psykiske symptomer hun havde haft igennem de sidste 11 til 12 år var en stor del af hende, og det skulle Søren kunne acceptere. Det var først da hun erfarede, at han ville det, at hun gik ind i et fast forhold med ham. Tina havde lagt kortene på bordet i forhold til hendes sygdom, så Klaus vidste hvad han gik ind til. Betydning af at være i parforhold og hermed have relationelle påvirkninger underbygges i flere artikler. Bl.a. fandt Timmer et al ud af, at kvinder med IBD’s tilfredshed i deres parforhold var høj, selvom der var lav seksuel interesse og Muller et al påpeger i deres undersøgelse, at halvdelen af de undersøgte oplevede at IBD påvirkede deres parforhold (21,22,35).

Der var to identiske ting informanterne oplevede som lysthæmmere. Det var voldsom træthed og smerter. Disse symptomer fremgik også i flere artikler, som medvirkende til nedsat eller ingen lyst (13,21,22.).

Træthed er et af de uspecifikke symptomer, der kan ændre det seksuelle overskud, lyst og kompetencer. Træthed kan også have betydelige indvirkninger på en persons psykiske tilstand (3). Trætheden blev af begge beskrevet, som et nærmest invaliderende symptom. For Evas vedkommende var hun ikke helt klar over, om det både var bivirkninger af medicinen og symptom fra sygdommen. Hun havde observeret at bl.a. Remikade gav øget træthed de første dage efter hun havde fået behandlingen. Det underbygges af flere undersøgelser og er optegnet som en almindelig bivirkning (1-10 %) i Pro medicin

(20,40,41). For Tinas vedkommende oplevede hun en ekstrem træthed udelukkende fra sygdommen, idet hun ikke fik medicinsk behandling for sin Mb. Crohn. Trætheden var der daglig og den fyldte meget og Tina prioriterede det at sove meget højt:

"Når jeg har været på arbejde, så ved jeg, at jeg i hvert fald skal sove to timer for at kunne være frisk til at lave aftensmad og lige ordne det der skal ordnes og være lidt for familien. Altså, jeg prioriterer søvnen meget højt, jeg vil hellere sove end have sex. Det er jeg også lidt træt af, at jeg tænker, men jeg er bare så træt, så jeg kan ikke holde tanken ud om at "Åh nej, nu skal jeg være aktiv en time, hvor jeg kunne ligge i min seng."

Denne træthed og tab af energi kunne se ud til at medføre en påvirkning af informanternes deltagelse i sociale sammenhænge med deres partnere. Tilsvarende påpeges også i flere undersøgelser. (7,8,21,22). I flg. Basson (20) vil seksualiteten forblive utrolig betydningsfuld for mange kvinder med kroniske lidelser, selvom trætheden og deraf følgende seksuel dysfunktion er til stede (20). Det ville kræve, at der blev skabt oplevelse af sammenhæng eller der blev iværksat problemfokuseret eller emotionelfokuseret strategier (19).

Det var kun Eva der fik behandling for sin sygdom. Det er ikke tydeligt, hvor meget den øvrige medicinske behandling havde indflydelse på hendes seksualitet. De præparater hun fik ud over Remicade, var Imurel og Magnesia. Ingen af disse præparater giver umiddelbart bivirkninger der direkte påvirker seksualiteten. Dog er der beskrevet meget almindelige bivirkninger (over 10 %) eller almindelige (1-10 %) som træthed, kvalme, mavesmerter, diarré og flatulens (40,41). Disse bivirkninger kan indirekte være skyld i reduceret lystfølelse og derved påvirke seksualiteten. I McDermott et al's artikel er påvist, at specielt bivirkninger fra behandling med steroider kan have betydelige påvirkninger af body image og seksualiteten (42). Men ingen af informanterne fik denne behandling hvorfor dette ikke kan være aktuelt for dem.

De var også begge påvirket af de smerter sygdommen medførte. Det var specielt mavesmerter begge refererer til, og det var smerter der hyppigt betød at begge havde behov for at tage smertestillende medicin. Begge informanter beskrev smerterne som kroniske nonmaligne smerter, som karakteriseres ved, at de kompliceres af at lidelsen, i dette tilfælde IBD, i sig selv kan reducere livskvaliteten. Kroniske smerter omfatter fysiske, psykiske, sociale, kulturelle og åndelige faktorer (43). Det medicin Tina fik for smerterne medførte, at hun måtte gå i seng, da hun reagerede voldsomt på al medicin inklusiv det smertestillende hun ind imellem tog. Eva havde ikke kun mavesmerter, men kunne også have det nede omkring rectum, sandsynligvis pga. hendes mb Crohn forandringer. Det kunne medføre, at

hun kunne have smerter ved samleje, som enten betød at Søren og hende måtte afbryde, eller Eva bed smerterne i sig. Det sidste gjorde hun både af hensyn til Søren og fordi hun oplevede, at hun også selv fik noget ud af det:

"jamen er du ved at komme" og hvis han næsten er ved at være der, så bider jeg smerten i mig, men jeg får stadig væk noget ud af det, jeg får stadig den der intime del ud af det. Kan ligge sammen bag efter og vide, at man har været intime sammen, det giver jo så også mig lidt og så kan jeg se det også er godt for vores forhold."

Det at bide smerten i sig og håbe på at den seksuelle akt hurtigt blive overstået var også et af fundene i Lauersens afhandling. Nogle valgte at undgå at komme i en situation som kunne lægge op til samleje, andre valgte at gøre det, selvom lysten ikke var der og atter andre havde valgt at melde klart ud, at lysten ikke var der og forsøgte at finde andre løsninger (18).

Dyspareuni og mavesmerter nævnes også i flere undersøgelser som noget der kan nedsætte den seksuelle lyst (13,20,35). Lauersen påpeger i sin ph.d. afhandling, at smerter kan tage alle ressourcer, så lysten til at have sex med partner ikke er til stede (18).

Det at fysiologiske forhold kunne påvirke lysten (29) kunne tydeligt ses idet Tina oplevede at de hyppige diarræer som hun havde, til tider påvirkede hendes lyst. Hun havde en ubehagelig oplevelse idet hun var fækal inkontinent, første gang hun havde samleje med Klaus. Dog tog Klaus det stille og roligt og hjalp med at få skiftet sengetøjet. Det gav Tina en stor tryghed og tro på at så ville han uden problemer kunne tackle næsten hvad som helst fremover. Så selvom det i flere artikler fremgår, at angsten for fækal inkontinens og den psykologiske påvirkning dette kan have, kan være en væsentlig grund til at kvinder med IBD får reduceret lyst, så var det ikke altid gældende for Tina (13,27,41). Alligevel oplevede Tina at de hyppige diarræer kunne have indvirkning på hendes seksualliv. Den spontane lyst var erstattet af, at sex skulle planlægges. Hun havde ca. 20 afføringer om dagen og hendes indtagelse af føde påvirkede hyppigheden. Da diarræerne var så hyppige var Tina og Klaus nødt til at aftale, hvornår de vil være sammen:

"I aften, da er vi alene hjemme. Der er ingen børn hjemme "skal vi hygge os?" Jamen det vil vi gerne begge to og så ved jeg, at så skal jeg lige undgå at spise det og det i løbet af dagen, fordi så er jeg da i hvert fald sikker på, at det ikke er det, der ødelægger det, men derfor er det ikke sagt ... der er nogle gange hvor det bliver ødelagt alligevel – titSådan er det. Vi er glade for det vi får."

I flg. Bancroft (31) kan nedsat eller ingen lyst, betragtes som en seksuel dysfunktion. Men da det at føle seksuel lyst er mange ting, kan det være vanskeligt at påpege, hvornår kvinder oplever at de ingen lyst har og det kan være vanskeligt, at finde ud af hvornår ændringen vipper over og bliver til en dysfunktion (31).

Som beskrevet kan manglende lyst være betinget af både biologiske, psykologiske og/eller sociale forhold og det vil være relevant at søge professionel hjælp for at få undersøgt en evt. årsag (29).

7.2 Nærhed

Som tidligere beskrevet i dette speciale er seksualitet et komplekst begreb. Seksualitet kan også forstås som ømhed, nærhed, drømme og fantasier og seksualiteten har såvel fysiologiske, psykologiske som sociale niveauer. Nærheden til et andet menneske hører mest til det sociale niveau, men det kan også have en betydning for menneskers fysiologiske og psykologiske velbefindende (3). Nærhed og berøring er vigtig i forhold til at blive seksuelt ophidset (4). Det er ikke kun kønsorganerne og brysterne der er erogene zoner. Huden, som er kroppens største organ besidder en erogenicitet som kan stimuleres ved berøring (3).

Begge informanter udtrykte tydeligt, at de oplevede at det ikke kun var samlejet, der var betydningsfuldt for deres seksualliv. Den fysiske eller psykiske nærhed og berøringen kunne både fremme lysten og være erstatning for seksuelt samvær. Tina udtrykte det f.eks. på denne måde:

”Vi kan godt være lige så tætte ved at ligge. Han ligger bag ved mig og holder om mig fordi jeg har ondt, det kan vi godt bruge i stedet for ... sex...”

Denne oplevelse som Tina beskriver, kunne være eksempel på, at nærheden og berøringen havde en stor betydning for hendes fysiologiske velbefindende og gav hende smertelindring. Berøring og varme kan aktivere portkontrolsystemet ved at stimulere A-beta-fibre i substantia gelatinosa, hvorved der dannes konkurrerende stimuli, der kan virke smertelindrende. Der sker således en afledning i form af en afskæring fra følelsen af smerte, ved at øge andre sansestimuli. (43 s. 306).

Det samme gav Eva udtryk for, specielt i forbindelse med at hun havde graviditetskomplikationer, hvilket var noget af grunden til at hende og Søren sjældent havde samleje i de ni måneder. I stedet oplevede Eva erstatning ved Søren's berøringer:

"Vi har altså haft det rigtig godt, vi har ... så har jeg kunne have den der intimitet på en anden måde, så har jeg fundet trygheden i de der lette berøringer eller kys eller et kram en gang imellem, det har været nok for mig"

Nærheden, berøringerne og den fysiske kontakt havde også stor betydning for Eva i dagligdagen. Det var en vigtig erstatning for samlejet:

"Ja et kram et kys bare den der lige, at man lige får den der lige over ryggen eller et eller andet (viser med hånden berøring - et kærtegn) på ryggen.. det er faktisk, det der er det vigtigste for mig, altså selve samlejet det giver ikke den store effekt for mig, jeg ser helt klart på de andre ting, de er vigtigere for mig".

At kvinders lyst kan vækkes af mange forskellige ting herunder intense samtaler face to face, søde ord og komplimenter m.m. gjaldt også for Tina (29). For hende var nærheden og opmærksomheden fra Klaus betydningsfuld for at fremme lysten til seksuelt samvær. Det var ikke kun den fysiske berøring men det der opstod imellem dem i det daglige:

"Det behøver ikke at være mere end et blik eller et glimt i øjet eller en bemærkning. Det er skægt, det er ikke sådan, at han skal komme med det helt store hver gang og sige: "Hold da op", det er slet ikke sådan."

Betydningen af det relationelle og parforholdsmæssige er beskrevet i mange af de undersøgelser dette speciale bygger på. De fleste af artiklerne konkluderer, at det at være en del af et parforhold, ofte har positiv betydning for kvinderne med IBD, men detaljer om hvad i relationen og parforholdet der har betydning, ser ikke ud til at være undersøgt. Områder som fertilitet, graviditet, libido, samlejefrekvens, evne til at få orgasme, angst for inkontinens, dyspareuni og lubrikationsproblemer er derimod områder, der ofte bliver undersøgt (21,22,35).

Artiklen Body Image Dissatisfaction: Clinical Features and Psychosocial Disability in IBD underbygger Eva og Tinas oplevelse af, at seksualitet er mere end samleje. Seksualitet inkluderer andre former for tæt kontakt. Kvinderne i undersøgelsen, var i parforhold og de gav udtryk for at være seksuelt tilfredse, selvom samlejehyppigheden var påvirket af sygdommen (42).

Det at Eva og Tina begge gav udtryk for, at nærheden og berøringerne, kunne være en erstatning for samlejet var et dilemma, fordi de begge vidste, at det at have samleje generelt havde stor betydning for at parforholdet forblev godt. Det dilemma medførte at begge informanter følte en vis skyld og dårlig samvittighed overfor deres partnere.

Graugaard (3) påpeger, at hvis der opstår tab af nærhed, kan det medføre at parret også får intimitetsproblemer og problemer med at opretholde parforholdet (3). Både Eva og Tina oplevede at der var meget nærhed i deres parforhold. Eva gav dog udtryk for, at det ikke var nok på længere sigt i hendes og Søren's forhold, for ellers var hun bange for, at forholdet ikke holdt. I den forbindelse skal nævnes at Muller et al (35) påpeger i deres undersøgelse at: "it would appear that the perception of the degree of impact on relationship status is worse than the "reality" (35 s. 661).

7.3 Identitet som kvinde

Flere undersøgelser påpeger at IBD og behandlingen heraf, kan ændre kvinders body image på mange forskellige måder. Det kan både være relateret til kropsrealiteten, kropsfremtoningen og/eller kropsidealet. (24,25). Hvis der er ændringer af body image, kan der også komme påvirkninger af seksualiteten for i flg. Price (24) er "the expression of human sexuality and body image are virtually inseparable both in health and illness" (24 s. 224). Da IBD kan ændre kvinders body image og seksualitet, er det hendes mestringssevne og andres reaktion på ændringerne der har betydning, for hvorledes påvirkningerne opleves og tackles. Det vil være meget individuelt, hvorledes den enkelte reagerer på ændringerne og intensiteten af reaktionerne afhænger af mange ting (24). Seksualiteten og body image er nærmest uadskillelige, hertil hører kønsidentiteten og hermed følelsen af at være kvinde.

Et negativt selvevalueret body image kan resultere i dårligt fungerende psykosocialt liv (42). Begge informanter havde et selvbillede der relaterer til, at de havde en kronisk sygdom. Tina havde valgt at leve med sygdommen og de symptomer og gener det medførte. Da hun havde været nødt til at vælge behandlingen fra, var det ensbetydende med, at hendes symptomer og gener var en daglig følgesvend og en stor del af hende. Eva var i livslang behandling for sin kroniske sygdom. Hendes symptomer adskilte sig fra det der ellers er gældende for CD. Hun havde altid obstipation og stort set aldrig diarreer. Når Eva beskrev sig selv som kronisk syg, sagde hun at hun var et let tilfælde, fordi hun kun fik lidt medicin og

ikke havde særlige bivirkninger. Endvidere havde hun ikke de invaliderende diarreer. Hun sammenlignede sig med andre med CD, som havde værre symptomer og hyppigt bliver opereret. Eva gav udtryk for flere gange at: *”Og det har jeg det mest svært ved at acceptere, at jeg er kronisk syg, det sætter nogle stopklodser her og der i livet. Det synes jeg det er svært....”*.

CD er en kronisk sygdom der er irreversibel, hvor der er vekslende perioder med remission og akut opblussen, som indvirker på hele mennesket og dets omgivelser. Når en person rammes af kronisk sygdom kan alle dimensioner af tilværelsen blive påvirket og der kan komme biologiske, psykologiske og sociale implikationer (3,19). CD kan ændre kroppens normale funktioner og fremtoning, som er en ændring i body image og det kan påvirke patientens oplevelse af deres psykosociale velbefindende (44). Det udtrykker Eva på følgende måde:

”Jeg føler ikke altid jeg hviler i mig selv, fordi at jeg har den her sygdom. Jeg er også ked af at sætte lighedstegn mellem min Crohn og mig, fordi jeg ved godt at det er to forskellige ting og det skal ikke nødvendigvis altid ses i en sammenhæng, men det er bare svært, når man lever med det hver dag og nogle gange har gener fra det hver dag”

I en prospektiv undersøgelse af 274 patienter med nydiagnostiseret IBD tydede det på, at kvinderne var i risiko for at udvikle negativ body image og specielt patienter med CD havde større negativ påvirkning af body image end patienter med UC. Det sidste blev bl.a. tilskrevet behandling med steroider (44). Hverken Eva eller Tina var dog i behandling med steroider, men havde alligevel oplevelsen af at deres body image var ændret og påvirkede deres opfattelse af at være kvinde.

Der var forskel i Evas og Tinas opfattelse af sig selv som kvinde. Eva havde svært ved at se sin kvindelighed. Hun gav flere steder i interviewet udtryk for, at hun ikke altid følte sig som en kvinde og hun følte heller ikke, at hun havde sin egen krop. Hun udtrykte det bl.a. sådan:

”Jamen jeg tror at det er fordi jeg ikke føler, at jeg helt har min egen krop,... føler det er lige som om der er noget der tager over i min krop, og derfor føler jeg ikke, at jeg har hele den her kvindelighed.... Jeg føler at Jeg står sådan og ser det lidt udefra, sådan har jeg det nogle gange.

Tilsvarende oplevelser af ikke at have magten over sin krop at have kroppen som modspiller og opleve at kroppen ikke er en del af en selv, nævnes af Laursen i hendes undersøgelse af kvinder med non-maligne smerter (18). Den manglende opfattelse af at være kvindelig

tilskrev Eva også nogle af de symptomer sygdommen medførte. I forbindelse med seksuelt samvær havde hun oplevet at der var gået flatus:

"Jeg er da kommet til at slå prutter og min mand er da bare fuldstændig ligeglad, siger han i hvert fald og det virker han også til at være. Men jeg tænker for meget over det. Det er igen, der føler jeg jo ikke jeg har min kvindelighed med mig, for det er ikke særligt charmerende og jeg synes virkelig aldrig det lugter af roser eller noget altså, så det er virkelig, svært for mig at give mig hen og bare sige at "nå det er helt i orden"... , og så tror jeg, at min krop spænder op, så blokerer den for hele nydelsen."

Det gik virkelig Eva meget på også selvom Søren også tog det med. En artikel som beskriver en undersøgelse af 161 kvinder konkluderede:

"Patients with IBD experience socially embarrassing symptoms, including diarrhea, rectal bleeding, urgency, incontinence, bloating and distension, borborygmi, and flatulence, and may also experience disabling skin and joint disease, malnutrition, pain and fatigue" (42 s. 6).

Det ovenstående refererer til oplevelser der kunne ændre body image og påvirke seksualiteten i negativ retning. At Eva gentagne gange sagde, at det var svært og at hun ikke følte sig kvindelig, kunne være udtryk for, at hun havde problemer med at mestre situationen, selvom Søren gav udtryk for, at det ikke betød noget. Det kunne se ud, som om Eva ikke altid havde oplevelsen af sammenhæng og ikke altid kunne skabe begribelighed og overskue situationen. Hun udtrykte, at hun syntes det var uretfærdigt, og det kunne tolkes, som om hun ikke altid kunne se meningen med, at hun havde det som hun havde (19,46).

Et andet forhold, der kan påvirke kvindens oplevelse af sig selv er vægttab. I de kvalitative resultater i en undersøgelse, der beskrives i artiklen Body Image Dissatisfaction: Clinical Features and Psychosocial Disability in IBD, er der udtalelser der ligner Tinas i forhold til, at bl.a. et stort vægttab kan medføre påvirkning af kropsfremtoningen og oplevelse af forstyrrelser i body image (42). Sygdommen havde medført at Tina havde haft et stort vægttab. Hendes hyppige diarreer og det, at Tina ikke kunne tåle behandling, var medvirkende til, at dette vægttab ikke ændrede sig. Det påvirkede Tinas opfattelse af sig selv som kvinde. Det gav hun bl.a. udtryk for ved at sige:

"...dels fordi jeg ser ud som jeg gør, jeg har tabt alle de kilo, så jeg synes selv jeg ligner et fugleskræmsel, med ribbenene stikkende ud, og hoftebenene stikkende ud. Sådan så jeg jo ikke ud tidligere, da følte jeg mig meget mere

kvindelig end jeg gør nu. Ingen bryster og der er hverken til gården eller gaden, så det har påvirket mig."

Også andre artikler konkluderer at patienter med CD oplever store fysiske ændringer af kroppen, specielt når sygdommen er i aktivitet, og det tilskrives bl.a. også det store væggtab. Det kan medføre stor utilfredshed med bl.a. kropsfremtoning (44).

Tina så en sammenhæng mellem seksualitet, lyst til sex og det at føle sig som kvinde:

"seksualitet det er at føle sig kvindelig, synes jeg, altså at føle sig tiltrukket, føle sig attraktiv, så blomstrer min seksualitet, så får jeg lyst. Hvis jeg føler at han synes "at hun er da godt nok lækker når hun ser ud som hun gør",..... det er det..... ellers så har jeg ikke lyst."

Specielt Eva oplevede at hun har svært ved at slappe af og give sig hen. Hun nævnte mange gange at hun tænkte for meget over forskellige ting, spekulerede så meget, hvorved der opstod en blokering i samlivet. Denne blokering kunne være årsagen til at Eva sjældent fik orgasme:

"Men det er bare svært for mig at give mig hen, fordi jeg tænker for meget over tingene og så tror jeg, at jeg automatisk, at min krop så spænder op så blokerer den for hele nydelsen ... for jeg synes også tit, det tager mig lang tid ... før at, at jeg kommer lidt i stemning, når vi så går i gang og det er da... altså, det kan ikke være sådan et maraton hver gang, så det gør jo også det hele svært"

Som citatet kunne tolkes, virkede Eva til at komme i en stresslignende tilstand under de seksuelle aktiviteter, fordi hun ikke kunne slappe af og lade være med at tænke. Ved stresstilstande stiger niveauet af kortisol, der er kroppens stresshormon. Stigningen i kortisol kan betyde, at det er sværere at give sig hen og få orgasme (30).

Seksualitetens psykologiske del er påvirket af opdragelse, adfærd og oplevelser derfor kan Evas opfattelse af sig selv være meget præget af, at hun, som hun udtrykte det, var et "moppeoffer" og for at få bearbejdet de konsekvenser det havde givet hende, havde hun gået til samtaler hos en psykolog. De samtaler mente hun dog ikke havde ændret så meget for hende, da hun stadig følte sig psykisk påvirket af hele sin situation. At det kan være psykisk belastende understøttes af flere undersøgelser idet der konkluderes, at der kan være stor risiko for udvikling af depression blandt kvinder med IBD (21,22,44).

7.4 Pligt

Det at have et velfungerende seksualliv har stor betydning for almenbefolkningens trivsel og oplevelsen af at have et sundt, godt og meningsfuldt liv. Ni ud af ti danskere finder det af stor betydning at have et godt sexliv og for mennesker med kroniske lidelser kan et velfungerende sexliv give livsmod og ressourcer til at mestre livet (2). De to informanter i denne undersøgelse havde samme opfattelse, men der kunne opstå dilemmaer for dem begge, i de parforhold de var i. Dilemmaerne kunne opstå af forskellige grunde, men hyppigt var det fordi det at have seksuelt samvær blev opfattet som en pligt mere end at det var lysten, der bestemte. Pligten viste sig fordi det at have sex blev beskrevet, som en væsentlig del af et godt parforhold og specielt Eva gav udtryk for, at også det omkringliggende samfunds normer havde en påvirkning på hende:

”Samtidig ved jeg også godt at, en stor del af et parforhold, det er jo altså samleje og have den ting sammen, fordi i min verden, kan man ikke fuldende et forhold, hvis man ikke også har det med. Selvfølgelig kan der være nogle ting der gør, at det ikke er muligt, at have, men i mit forhold er det i hvert fald vigtigt for mig alligevel. Selvom jeg føler den der frustration og skylden over at jeg ikke altid er så ... ”juhu nu skal vi i gang”, så, ved jeg godt det skal være der, for at vi kan have det forhold som vi har”.

Skylden og frustrationerne over sin inaktivitet overfor Søren, som Eva hentydede til flere gange under samtalen, var blevet forstærket efter fødslen. Hun ville meget gerne have lavet om på det og udtrykte et stort ønske om, at samlejehyppigheden blev øget. Hun ville gerne flytte oplevelsen af at have pligtsex til at have lystsex (46). Hun nævnte flere grunde hertil. For det første havde de jordmødre Søren og hun mødte fortalt, at det var utrolig vigtigt hurtigt at genoptage et aktivt sexliv efter fødslen. Jordmødrene henviste til at statistikker der viste, at der ellers kunne være stor risiko for skilsmisse og det ville Eva gerne undgå. Hendes tidligere angst for at blive gravid var også ændret, nu da hun havde gennemført en graviditet og fødsel uden komplikationer. Hun ville også meget gerne opleve den nærhed og intimitet hyppigere med Søren, fordi det gav hende et overskud. Herved håbede hun på at få skabt en god cirkel, hvor nærheden gav overskuddet, så hun fik mere lyst til hyppigere samleje, som modvægt til den dårlige cirkel der var ved at opstå mellem dem. Der kan være en udskreven regel om at have regelmæssigt samleje som kan lægge et pres i forhold til samlejehyppighed (18). Det kunne være en af grundene til at specielt Eva følte sig forpligtiget til at have samleje med Søren. Tina gav ikke på samme måde udtryk for, at sex i hendes nuværende parforhold var en pligt for hende. Klaus havde kendt til hendes situation fra dag et. Hun havde derimod

oplevet, at den onde cirkel var opstået i sit tidligere ægteskab. Det havde udviklet sig, så hun følte skylden og frustrationerne og der opstod misforståelser og dårlig kommunikation og det resulterede i store parforholdsproblemer. Disse problemer kunne ikke løses, derfor blev Tina skilt. Hun var ikke i tvivl om, at hovedårsagen var at hun var blevet kronisk syg. Tina gav udtryk for, at der i hendes nuværende forhold til Klaus var situationer, hvor hun var frustreret og havde dårlig samvittighed over, at hun tænkte, at hun hellere ville sove end have sex. Hendes træthed kunne gøre, at hun ikke orkede at være sammen med Klaus.

7.5 Overskud

Eva gav generelt udtryk for, at det var svært for hende at acceptere, at hun var kronisk syg. Hun havde været i et psykologforløb for at blive styrket til at acceptere det. Hun havde kun opnået at kunne leve med det, men ikke acceptere det. Hun havde oplevelsen af, at samleje kunne give hende lidt overskud efterfølgende og det gav hende lyst til at arbejde på, at Søren og hun fik et mere aktivt sexliv. Den forholdsvis nye rolle Eva var trådt ind i som mor, havde ændret på noget, i forhold til at have overskud. Nu håber hun, at ting ville ændre sig i forhold til hendes opfattelse af, at Søren og hun var et reduceret seksualliv, der ikke passer til den alder, de har. Primært kun fordi hun havde oplevet at blive gravid og gennemføre et svangerskab og havde det utrolig godt i de ni måneder, men også fordi hendes bange anelser, om at der skulle ske opblussen i sygdommen, ikke skete, så den afholdenhed hun havde haft i en lang periode for at undgå graviditet var ikke nødvendig.

”Jeg har helt klart tænkt mig at .. jeg hader det der ligesom nytårsfortsætter ... at fra en eller anden dato, så skal man ændre livet, men jeg har virkelig tænkt meget over at, her efter han er kommet til verden, da skal der laves en ændring på en eller anden måde. Det skal ikke være skemalagt, men jeg skal være bedre til det, ikke kun til at nusse og give ham et kys engang i mellem og holde hånd og sådan. Vi skal have den sidste del med ind over og så håber jeg også, at ved at det ikke bliver så sjældent, det ligesom kommer naturligt til mig igen, at lysten kommer lidt oftere”.

Med dette adskilte Eva sig fra det andre nybagte mødre kan opleve, at deres lyst forsvinder og hele opmærksomheden rettes mod det lille nye barn. Det kan både være fysiologiske og psykologiske forhold der spiller ind i forhold til dette. Det kan være begrundet i udskillelsen af hormonet prolaktin der frigives ved amning. Det produceres i hypofysen og et højt

prolaktinniveau er med til at sænke lysten hos moren, mens hun ammer. Nybagte mødre kan også opleve, at de er mere trætte, idet nattesøvnen bliver brudt pga. barnet og der opstår andre forandringer i hendes tilværelse, der medfører at lysten til sex er fraværende i en periode. Kvinder, der har nyfødte børn, får deres behov for nærhed og intimitet dækket af barnet (30,46). Eva der i mod, gav udtryk for, at hun havde brug for at ændre det seksuelle mønster hun og Søren havde haft hidtil. Eva nævnte den samfundsmæssige vinkel i forhold til en forståelse af at unge mennesker skal have hyppigere sex end Eva og Søren havde. Samfundets norm tillagde hun stor værdi. Hun havde ikke nævnt det for Søren og derved kendte hun ikke hans behov for sex. Det kunne være han var ganske godt tilfreds. Det svarer til det Højgaard (30) citeres for i Kvinders Lyst at det handler om, at et par generelt må blive bedre til at fortælle hvad de har lyst til, være åbne overfor hinanden og fortælle, hvilke behov vi har (30)

Når Tina beskrev hendes liv med en kronisk tarmsygdom, fremlagde hun det meget detaljeret og gav flere gange udtryk for, at det var sådan det var. Hun havde et liv der var præget af ca. 20 daglige diarreer, ekstrem træthed, hyppig, næsten daglige smerter, irreversibelt vægttab, risiko for udvikling af rectal prolaps og et seksualliv der skulle planlægges i mindste detalje. Alligevel gav det hende meget idet hun beskrev det sådan:

”Jamen der er jo den nærhed og den samhørighed som man oplever når man har været – haft sex sammen eller har været tætte sammen, så opleve du en samhørighed, hvad skal man sige sådan puuuh ikke. Det kan da godt være at jeg er træt bag efter og skal sove 3 timer, men skidt med det, vi har haft det godt så længe.”

Tina havde truffet et valg mellem pest og kolera, hun havde valgt at leve med sygdommen fremfor et liv med uacceptable bivirkninger af medicin, der måske kunne fjerne nogle af hendes symptomer. Der var ingen tvivl om, at Tina syntes det var drøjt og mente at andre måske vil blive styret af sygdommen fremfor selv at have styringen. Hun havde valgt ikke at lade sygdommen styre hende og hendes liv. For at sikre det sagde hun flere gange, at hun og hendes familie brugte humor som strategi for at overleve.

”Men altså, vi er gode til at grine af det..... . det er vi nødt til, det er lidt en overlevelse kan man sige. Vi laver meget sjov med det, altså hvordan skal jeg sige, at lave sjov med, jeg kan godt fyre en eller anden joke af, det kan være: ”det vil jeg da skide på”, fordi de ved, at jeg bruger 90% af min tid på toilettet, altså sådan nogle jokes laver vi konstant”

Tilsvarende beskrives i artiklen Lidelse som en skygge? – et aspekt i livet med kronisk sygdom. Her fremgår at det kræver meget at være i overensstemmelse med sig selv, når man skal acceptere og leve med en kronisk sygdom. Kronisk sygdom indebærer en sårbarhed, hvor humor kan virke som en buffer og støddæmper i vanskelige sygdomssituationer (47). Det beskrev Tina som en overlevelsesstrategi, hun havde med sin familie og Klaus:

”,..... vi kan grine af det begge to fordi, det er vi nødt til, for at overleve. Vi kan sætte os,... vi kan vælge at sætte os ned og græde over det er sådan her, vi kan også vælge at tage det sjovt altså humoristisk ... og det er det vi har valgt”

Det var vigtigt for Tina at andre fik kendskab til en måde at tackle en kronisk tarmsygdom på:

”Jeg ved godt det er svært, men jeg synes det er vigtigt at få humoren med ind i det, fordi du kan overleve, det kan jeg i hvert fald, det tror jeg mange kan overleve meget på humor..... Så hvis man kunne få humoren lidt ind, også over seksualiteten så det ikke var tabu”

7.6 Sammendrag

De to informanter er på mange områder enige i deres oplevelser af deres seksualliv, men på andre områder er de også forskellige. De er meget enige om, at seksualitet er meget mere end samlejet. Nærheden opstår uanset om det er en fysisk berøring eller noget der opstår imellem parrene. Noget der bliver sagt eller måden der bliver kigget på. Denne nærhed skaber en stor samhørighed mellem Eva og Søren og Tina og Klaus. Det giver et trygt og godt parforhold, men begge ved, at det ikke er nok, men det kan være nødvendigt at prioritere andet end samlejet i de perioder, hvor deres kroniske sygdom kan lægge en begrænsning på mulighederne for at have samleje. Begge informanter føler sig ramt på deres kvindelighed, men det viser sig på lidt forskellig måde. Overordnet har Eva en generel opfattelse af, at hun ikke ejer sin krop. Hun identificerer sig lidt med at være kronisk syg. Bl.a. fordi noget af kroppen er overtaget af sundhedsvæsenet. I takt med at hun skal igennem flere og flere undersøgelser der invaderer hendes krop, som føles som overgreb, jo mindre er det hendes egen krop. Begge oplever at sygdommen til dels frarøver dem deres kvindelighed. Symptomerne fra mave-tarmkanalen med ildelugtende flatus, daglig koncentration om mave-tarmfunktionen og hyppige diarreer, opleves ulækkert og ikke kvindeligt. De nævnte begge vigtigheden af, at følelse af velvære, fravær af smerter, nærhed

og intimitet havde stor betydning for deres lyst til sex. Det er de ikke seksuelle belønninger, som Basson beskriver, som har stor betydning for at tage initiativ til sex eller være modtagelig (29). Det kan også være erstatning for samleje i de akutte faser af den kroniske sygdom, hvor intimiteten forstået som sanselighed, ømhed, nærhed, varme og fortrolighed er med til, at informanterne kan mestre deres tilværelse med kronisk inflammatorisk tarmsygdomme.

Forskellighederne kan måske til dels tilskrives alderen. Tina er knap 20 år ældre end Eva og hun mener selv, at det kan være nemmere at tackle udfordringerne med alderen.

8. Diskussion af metode

I dette kapitel diskuteres metodens anvendelighed. De undersøgelser, der er beskrevet og præsenteret, vil endvidere kort blive vurderet.

Den kvalitative metode med anvendelse af interview var et relevant valg i forhold til specialets problemstilling. Informanterne havde i forvejen modtaget interviewguiden, så de var forberedt på, hvad interviewet ville omhandle og de kunne evt. tænke igennem, hvad de ønskede at komme ind på. Under interviewet var informanterne meget ærlige og besvarede alle spørgsmål der blev stillet. Det var ikke nødvendigt for dem, at sige fra og ingen af dem gav udtryk for, at deres grænser blev overskredet. Interviewet gav mange værdifulde data, som nuancerede problemet. Når interviewene hørtes igennem, var interviewer aktivt lyttende, idet der regelmæssigt blev kommenteret på det informanterne sagde. Det var f.eks. kommenterende lyde som hmm eller ord som ja, nej og ok. Det virkede befordrende på informanterne og holdt samtalen godt i gang. Der var nogle gange, hvor interviewer ikke var præcis i sine formuleringer. Det gav usikkerhed hos informanterne. Interviewer kunne visse steder have boret lidt dybere i det informanterne sagde, for at få yderligere uddybning uden at det ville være grænseoverskridende for informanterne. Det kunne måske have bidraget med flere nuancer af de to informanters fortælling, men det kunne skyldes interviewers forlegenhed og angst for at overtræde informanternes grænser. Begge informanter havde tilfældigvis Mb Crohn. Interviewer havde ikke præciseret i mailen til CCF, at sygdommen skulle fremgå. Dette speciales formål var, at undersøge hvordan kvinder oplever, at kronisk inflammatorisk tarmsygdomme har påvirket deres seksualitet. Det blev kun indfriet i forhold til CD, fordi begge informanter tilfældigvis havde CD. Det vurderes dog som uvæsentligt, for som det fremgår af diverse undersøgelser som dette speciale refererer til, er

symptombilledet meget ens, flere undersøgelser skelner ikke mellem UC og CD og antal informanter i denne undersøgelse er lille (12,42).

Der var valgt to informanter. Da denne opgaves omfang er begrænset, vurderes det acceptabelt at det kun er to. I flg. Brinkmann og Tanggaard (39) er det ideelle at interviewe indtil der er et mætningspunkt (39). Det er ikke opnået i dette projekt. Af tidsmæssige grunde er der ikke lavet pilottest af interviewguiden, men det kunne have kvalificeret spørgsmålene.

Begge informanter levede i heteroseksuelle parforhold. Interviewguiden tog ikke specifikt udgangspunkt i dette, men svarene kunne måske have været anderledes, hvis informanterne eller kun den ene havde levet i et lesbisk forhold (48).

Interviewmetoden blev valgt fremfor litteraturstudie, fordi der er skrevet forholdsvis lidt om specialets problemstilling. De artikler der blev valgt, byggede på studier gennemført i Tyskland, Spanien, USA eller Australien. De vurderes som brugbare, fordi disse lande på flere områder er sammenlignelige med Danmark. Det har ikke været muligt at finde danske eller skandinaviske undersøgelser til baggrundsafsnittet. De artikler der fremkom op ved systematisk søgning, var udarbejdet på baggrund af få forskellige studier. Resultaterne herfra refereredes der til i flere af artiklerne og flere af artiklerne lå på de forskellige databaser.

9. Konklusion og perspektiver

Formålet med dette speciale var at undersøge, hvordan kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdomme oplevede, at sygdommen havde påvirket deres seksualitet. Det var bl.a. for at få mere viden, som kunne være med til at bryde det tabu der tilsyneladende er og synliggøre evt. problemområder, der kunne være væsentlige, for at få et helhedsperspektiv på kvinder med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Det var hensigten, at afdække evt. problemer og påpege områder, hvor sundhedsvæsenet, med fordel kunne øge deres forståelse, til gavn for kvinder med IBD. Der blev udført kvalitative interviews med to kvinder, der igennem flere år havde haft Mb. Crohn. Ud af de interview blev der udledt fem overordnede temaer. Det var lyst, nærhed, identitet som kvinde, pligt og overskud. Det var alle temaer der fremkom ved analyse af interviewene og disse blev diskuteret med relevant teori og undersøgelser der har beskæftiget sig med tilsvarende problemstillinger. Der blev beskrevet områder der både var fremmede for informanternes seksuelle aktivitet og områder der reducerede den. Ved analyse af interviewene fremkom data der viser at de

generelle symptomer ved sygdommen, som træthed, mavesmerter, diarre, flatulens, vægttab osv. havde en direkte eller indirekte påvirkning på deres seksualitet. Tilsvarende viste sig i de fleste af de undersøgelser der er lavet om lignende problemstilling. Både de to informanter og mange af de undersøgelser der refereres til påpeger, at der kan være mange udfordringer for kvinder med IBD i forhold til deres seksualitet. Hovedparten af de udfordringer der beskrives, kan måske også genfindes hos andre kvinder med kroniske sygdomme og/eller hos kvinder generelt, men det der er meget specifikt og afvigende er, at den kroniske sygdom angriber mave-tarmsystemet. Det giver nogle gener der, specielt i sygdommens akutte faser, kan medføre helt afholdenhed fra seksuelt samvær. Det er ikke kun afholdenhed fra samleje, men mange kvinder forsøger at undgå nærhed og berøring af frygt for at lægge op til seksuelt samvær. De føler det er ulækkert og italesætter nødtigt deres oplevelser. De to informanter, der blev interviewet gav udtryk for at have nogle stærke ydre og indre ressourcer, som hjalp dem til at mestre flere af de udfordringer de fik af sygdommene. Men specielt den yngste Eva, havde ikke helt en oplevelse af sammenhæng. Hun gav flere gange udtryk for, at det var uretfærdigt at have en sygdom der påvirkede hendes liv, seksualitet og som hun kunne forvente ville være en del af hendes liv fremover. Den ældste Tina derimod, havde en stor grad af oplevelse af sammenhæng og brugte ofte humor som mestringsstrategi. Derfor var en stor del af hendes motivation for at deltage i interviewet, at udbrede kendskabet til brug af humor, for at opleve sammenhæng i sit liv med en kronisk inflammatorisk tarmsygdom og de udfordringer sygdommen medfører.

Flere undersøgelser har beskæftiget sig med sundhedspersonalets manglende opmærksomhed på at inddrage områder relateret til seksualitet, i forhold til kvinder med IBD (7,16). Der beskrives et tovejstabu, idet kvinderne ikke italesætter evt. seksuelle problemer og det sundhedsfaglige personale spørger heller ikke. De to informanter problematiserede dette og efterlyste mere interesse og engagement fra de sundhedsprofessionelle. Det var ikke nødvendigvis i tilknytning til de mange og livslange kontroller, men der skulle være et synligt tilbud og der skulle være sundhedsfaglige personer, der havde ansvaret for at bringe seksualitet på dagsordenen.

I Rapporten Seksualitet og sundhed er en af hovedkonklusionerne:

”Seksualitet kan påvirke sundhed og livsstil i positiv retning. Litteraturen peger på, at et tilfredsstillende sexliv bidrager positivt til livskvalitet og psykosocial trivsel. Ved kronisk sygdom kan et velfungerende sexliv desuden udgøre et eksistentielt ”helle”, som giver livsmod og ressourcer til at mestre en vanskelig situation. Litteraturen på dette område er sparsom, men enkelte studier peger på, at patienter, hvis sexliv medinddrages i behandling og rehabilitering har

bedre behandlingsmotivation og adhærens end patienter med ubehandlede seksuelle problemer og dysfunktioner” (2 s. 11).

Denne anbefaling er bl.a. rettet mod sundhedsvæsenet, for at gøre opmærksom på at seksualitet kan være en raskhedsfaktor, hvorfor det er vigtigt at det bliver en almindelig del af sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse og behandling. Det skal tænkes ind i forhold til de generelle tendenser, der ellers er i sundhedsvæsenet. Den udvikling der sker i sundhedsvæsenet går fra at betragte de syge som patienter, til at de bliver betragtet som selvstændige, ansvarlige aktører eller partnere, der selv træffer deres valg (19). For at patienterne kan træffe valg er det nødvendigt med stor synlighed i sundhedsvæsenet. En anden udviklingstendens er en høj specialisering på større sygehuse det generelt gerne skulle medføre, at der produceres sundhedsydelse af høj kvalitet (19). For at sikre kvaliteten, har der indtil for ca. 1 måned siden været krav om ekstern kontrol via Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM). DDKM skal udfases i løbet af 2015 og erstattes af Nationalt Kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018 (50). DDKM var et fælles system til kvalitetsudvikling og vurdering af aktiviteter i sundhedsvæsenet. Overordnet skulle DDKM understøtte og fremme systematisk, kontinuerlig kvalitetsudvikling i alle sektorer med vægten lagt på sammenhængende patientforløb på tværs af enheder og på tværs af sektorer. I det Nationale Kvalitetsprogram for sundhedsområdet er der beskrevet visioner for kvalitetsarbejdet på sundhedsområdet. Visionen er, at der i Danmark er et velfungerende og effektivt sundhedsvæsen der tilbyder let og lige adgang til behandling af høj kvalitet i hele landet. Visionen for kvalitet er, at den er blandt de bedste i verden. (50). Der skal nytænkes og patienternes behov skal være i centrum og motivere sundhedspersonalet til vedvarende at skabe forbedringer til gavn for patienterne. Der skal opstilles synlige mål og alle skal bidrage med opbakning og skabe ejerskab til de fælles mål. To af målene er: forbedret sundhedstilstand i befolkningen og høj patientoplevelse og erfaret kvalitet. Det er en ambition med det nye kvalitetstiltag, at forbedre danskernes sundhed med flere raske leveår. Derfor må arbejdet for at skaffe seksuel sundhed til alle være en del af disse visioner. De sundhedsprofessionelle skal også skabe tydelighed og præcisering af, at information om seksualitet skal være en naturlig del i patientforløbene hos patienter med IBD. Patienten skal være omdrejningspunktet og inddrages i en sammenhængende behandling. De nationale mål skal være overordnede og ud fra disse formuleres lokale definerede kvalitetsmål både i Kommunerne og på sygehusene. At sætte patienten i centrum kræver viden om, hvad der er vigtigt for patienten og for at skabe kvalitet med værdi for patienten, er det vigtigt at inddrage patient og pårørende. Det fremhæves at der skal sættes specifikt fokus på mennesker med kroniske lidelser hvor der er et stort behov for sammenhængende behandlingsforløb (50). Der skal være en styrket indsats i at udarbejde forløbsplaner med klar plan for behandling,

træning og hjælp. Der skal arbejdes lokalt og nationalt på at, den viden der på nuværende tidspunkt eksisterer i forhold til kvinder med IBD's oplevelse af deres seksualitet, inddrages i dette arbejde med forløbsplaner, så der er sikkerhed for at det inddrages. Hvis disse visioner skal efterleves, må ansvaret for at bryde tovejstabet være lagt på de sundhedsfagliges skuldre. De to informanter gav udtryk for, at det ikke nødvendigvis var den ansvarlige, for de regelmæssige kontroller der også skulle varetage problemstillinger inden for de seksuelle områder. Derfor kunne det være vigtigt at arbejde med, hvorledes sundhedsvæsenet fremtidigt skal organiseres for at indfri de visioner der er i Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018.

Nogle af undersøgelseerne der er refereret til i dette speciale har konkluderet, at det at have en kronisk inflammatorisk tarmsygdom, kan medføre udvikling af depression, med deraf følgende seksuelle dysfunktioner (20,21,22). De to informanter gav indtryk af, at de gener sygdommen medførte, påvirkede deres seksualitet meget og de havde ikke depressive træk. Derfor kunne det være aktuelt, at udarbejde et større forskningsprojekt der undersøger problemstillingen, hvordan kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdomme oplever at sygdommen har påvirket deres seksualitet, med fokus på de specifikke gener sygdommene medfører. Basson efterlyser (20) generelt undersøgelser af kvinders ændrede selvopfattelse, evne til at tilvænne sig kropsændringer og deres opfattelse af udfordringen i at seksuel intimitet involverer andre (20). Det kunne også være interessant at undersøge i forhold til kvinder med IBD. Begge kvinders sygdomme var ikke i udbrud. Flere artikler refererer til, at der er interaktion mellem sygdommen i den akutte fase og de psykosociale påvirkninger der kan ses. Undersøgelse af dette og detaljer om, hvad i relationen og parforholdet der har positiv betydning for kvindernes oplevelser kunne bidrage til at se det i et større helhedsperspektiv.

I Sundhedsstyrelsens (SST) Forebyggelsespakke. Seksuel Sundhed rettet mod Kommunerne nævnes heller ikke, at der kunne være behov for en speciel indsats overfor borgere med kroniske lidelser. En del af formålet med forebyggelsespakken er ellers "at understøtte kommunens arbejde i forhold til at øge den seksuelle sundhed og trivsel blandt alle borgere" (50). Det er anført i rapporten fra SST, at kommunernes erfaringer med at fremme seksuel sundhed stammer fra seksualundervisning, udskolingsundersøgelser af unge, samt vejledning af unge og forældre og Seksuel sundhed er indskrevet i mange kommuners sundhedspolitikker (50). Det har ikke været prioriteret at arbejde med seksuel sundhed til borgere med kroniske lidelser, selvom kroniske sygdomme kan medføre stor økonomisk udgift for kommunerne til medicin, bandage, hjælpemidler, kontanthjælp, sygedagpenge osv. I forhold til dette speciales fokusområde anslås at 10-15 % af

patienterne med CD bliver uarbejdsdygtige efter en årrække (6). Der er anført anbefalinger om at udvide de ovennævnte fokusområder til bl.a. at gælde borgere med kroniske lidelser, så de får information om, hvordan seksualitet og parforhold kan påvirkes af disse sygdomme, og hvordan eventuelle problemer kan håndteres. Det kunne være af stor betydning, at sikre at alle landets kommuner lever op til disse anbefalinger, så der kan skabes seksuel sundhed for borgere med kroniske lidelser.

10. References

1. Colitis Crohn Foreningen, 25 år. Jubilæumsudgave. Prinfo Tre kroner; 2014
2. Vidensråd for Forebyggelse. Seksualitet og sundhed. Rapport fra Vidensråd for Forebyggelse Kbh.: 2012.
3. Graugaard C, Møhl B, Hertoft P. Krop, sygdom & seksualitet. Kbh.: Hans Reitzels Forlag; 2006.
4. Langfeldt T. Seksualitetens gleder og sorger. Identiteter og udtryksformer. Bergen.: Fagbokforlaget; 2013
5. Graugaard C. Seksualitet i almen praksis. Månedsskrift for almen praksis. 2012 s.64-73
6. Schaffalitzky de Muckadell OB, Haunsø S, Vilstrup H (red). Medicinsk Kompendium Bind 2. 18.udg. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busk 2013.
7. Andrews JM, Mountifield RE, Van Langenberg DR, Bampton PA; Holtmann GJ. Unpromoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimize care. Internal Medicine Journal. 2010;40:173-82.
8. Younge L, Norton C. Contribution of specialist nurses in managing patients with IBD. British Journal of nursing, 2007;16(4):208-12.
9. Tøttrup A. Moderne behandling af mb. Crohn i Ugeskr Laeger. 2014;176(4):320.
10. Nielsen OH, Jess T, Bjerrum JT, Seidelin JB. Colitis Ulcerosa i Ugeskr Laeger. 2013;175(20):1412-16..
11. Nielsen BK (red). Sygeplejebogen 4 – Klinisk sygepleje. 4udg. Kbh.: Gads Forlag; 2014
12. Harris R, Clearfield MD. How Does IBD Affect Quality of Life? Inflamm Bowel Dis. 2008;14(S2):45-6.
13. Christensen B. Inflammatory Bowel Disease and Sexual Dysfunction. Gastroenterology & Hepatology. 2014;10(1):53-5.
14. Agnholt J. Biologisk behandling af inflammatoriske tarmsygdomme i Ugeskr Laeger. 2008;170(24):2152-56.

15. Ghazi LJ, Patil SA, Rustgi A, Flasar MH, Razeghi S, Cross RK. Step Up Versus Early Biologic Therapy for Crohn's Disease in Clinical Practice. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;19(7):1397-1403.
16. Ghazi LJ, Patil SA, Cross RK. Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Diseases *Inflamm Bowel Dis.* 2014;0(0):1-9.
17. Bydam J, Hansen JM (red). *Sygeplejens Fundament 2.* Kbh.: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busk; 2005.
18. Laursen BS. Smerte og seksualitet – en undersøgelse af hvordan det påvirker kvinders seksualitet at have kroniske non-maligne smerter [Ph.d. afhandling]. Aalborg.: Center for sanske-motorisk interaktion. Institut for sundhedsteknologi, Aalborg Universitet; 2004.
19. Frederiksen K, Glinsvad B (red). *Fag Grundbog i Sygepleje.* Kbh.: Munksgaard; 2014
20. Basson R. Sexual function of women with chronic illness and cancer. *Women's Health.* 2010;6(3):407-29.
21. Timmer A, Kemptner D, Bauer A, Taksess A, Ott C, Fürst A. Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis. *BMC Gastroenterology.* 2008;8(45):1-10.
22. Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G. Sexual Function in Persons With Inflammatory Bowel Disease: A Survey With Matched Controls. *Clinical Gastroenterology and Hepatology.* 2007;5(1):87-94.
23. Layla J, Ghazi MD, Seema A, Patil MD, Cross RK. Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2014;0(0):1-9.
24. Price B. *Body Image. Nursing concepts and care.* United Kingdom: Prentice Hall International Ltd. 1990
25. Thomsen L. Body image. In Lyngaa J, editor. *Sygeplejefag – refleksion og handling.* 2nd ed. Kbh.: Munksgaard; 2004.
26. Szigethy E, McLafferty L, Goyal A. Inflammatory Bowel Disease. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am.* 2010;19:301-18.
27. Trachter AB, Rogers AI, Leiblum SR. Inflammatory Bowel Disease in Woman: Impact on Relationship and Sexual Health. *Inflamm Bowel Dis.* 2002;8(6):413-21.
28. Antonovsky A. *Helbredets mysterium.* Kbh.: Hans Reitzel; 2000.

29. Bay-Hansen J. Få mere lyst. Kbh. FADL; 2012.
30. Rams LA, Ørnberg P. Kvinders lyst. Kbh. FADL; 2014.
31. Bancroft J. Human Sexuality and its Problems. 3d ed. UK. Churchill Livingstone Elsevier; 2009.
32. http://en.wikipedia.org/wiki/Masters_and_Johnson
33. Almås E, Benestad EEP. Sexologi i praksis. 2nd ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
34. Giraldi A, Kristensen E, Sand M. Endorsement of Models Describing Sexual Response of Men and Women with a Sexual Partner: An Online Survey in a Population Sample of Danish Adults Ages 20–65 Years. J Sex Med. 2015;12:116–128.
35. Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield R, Andrews JM. Femal Gender and Surgery Impair Relationships, Body Image, and Sexuality in Inflammatory Bowel Disease: Patients Perceptions. Inflamm Bowel Dis. 2010;16(4):657-63.
36. Marín L, Mañosa M, Garcia-Planella E, Gordillo J, Zabana Y, Cabré E et al. Sexual function and patients´ perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey. J Gastroenterol. 2013;48:713-720.
37. Birkler J. Videnskabsteori. En grundbog. Kbh.: Munksgaard; 2005.
38. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3d ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2013
39. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder. En grundbog. 2nd ed. Latvia: Hans Reitzels Forlag; 2015.
40. <http://pro.medicin.dk/Medicin/Praeparater/>
41. Moleski S, Choudhary C. Special Considerations for Women with IBD. Gastroenterol Clin N Am. 2011;40:387-98.
42. McDermott E, Mullen G, Moloney J, Keegan D, Byrne K, Doherty GA, et al. Body Image Dissatisfaction: Clinical Features, and Psychosocial Disability in Inflammatory Bowel Disease. Inflamm Bowel Dis. 2015;0(0):1-8.
43. Nielsen BK (red). Sygeplejebogen 3 - Teori og metode. 4th ed. Kbh.: Gads Forlag; 2014

44. Saha S, Ying-Qi Z, Shah SA, Esposti SD, Lidofsky S, Bright Ret al. Body Image Dissatisfaction in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;0(0):1-8.
45. Gick ML, Sirois FM. Insecure Attachment Moderates Women's Adjustment to Inflammatory Bowel Disease Severity. *Rehabilitation Psychology*. 2010;55(2):170-179.
46. Skeel-Gjørting MM, Pedersen SS. Ikke i år skat – bekendelser om manglende sexlyst efter fødsel. *Turbine*. 2013
47. Sønder H, Bøje T, Delmar C, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C et al. Lidelse som en skygge? – et aspekt i livet med kronisk sygdom. *Klin sygepleje*. 2007;3:69-81.
48. Dibley L, Norton C, Schaub J, Bassett P. Experiences of gay and lesbian patients with inflammatory bowel disease: a mixed methods study. *Gastrointestinal Nursing* 2014;12(6):19-32.
49. IKAS Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet. Den Danske Kvalitetsmodel. Akkrediteringsstandarder for sygehuse 2. version, 2nd ed Aarhus. IKAS [internet]. 2013 Available from: <http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Materialer/Akkrediteringsstandarder.aspx>
50. Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Nationalt Kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018.
51. Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakke - seksuel sundhed. Rapport fra Sundhedsstyrelsen. Kbh.: 2012.

Anvendt referencesystem: Vancouver

11. Bilag

Bilag 1 Samtykkeerklæring

Bilag 2 Følgrebrev sendt med Interviewguiden

Bilag 3 Interviewguide

Bilag 1

Kære

Tak for dit tilsagn om at deltage i et interview.

Jeg er sygeplejerske og på nuværende tidspunkt ved at afslutte Masteruddannelse i Seksualitet på Aalborg Universitet.

Mit masterspeciale tager udgangspunkt i at undersøge, hvordan livet med kronisk inflammatoriske tarmsygdomme påvirker en kvindes liv, herunder hendes seksualitet. Masterspecialet har som mål at afdække denne problematik og evt. påpege områder hvor sundhedssystemet kan øge deres forståelse for herfor.

Derfor vil jeg gerne have et interview med dig, hvor jeg stiller nogle overordnede spørgsmål for at få din personlige opfattelse af ovennævnte. Du har mulighed for at se spørgsmålene på forhånd.

Samtalen bliver optaget og efterfølgende nedskrevet.

Du er sikret anonymitet. Det er kun mig der har adgang til den bandede og nedskrevne samtale. Afskrivningen vil blive sløret, så du ikke kan genkendes. Den bandede samtale slettes umiddelbart efter afskrivningen.

Jeg forventer samtalen varer max en time.

Din deltagelse er frivillig og du kan til enhver tid melde fra, hvis du alligevel ikke har lyst til at deltage.

Jeg er orienteret skriftligt og mundtligt og indforstået med ovennævnte:

Den : Navn:

Med venlig hilsen

Lena Thomsen

Sygeplejerske/cand.cur

Klinisk koordinator

Bilag 2

Følgebrev sendt med Interviewguiden på mail

True den

Kære

Som du er orienteret om, er jeg ved at udarbejde mit masterspeciale om, "Kronisk inflammatoriske tarmsygdom har indvirkning på kvinders seksualitet"

Vedlagt er de spørgsmål/områder jeg gerne vil have dig til at uddybe for mig under interviewet der er aftalt til den 2015.

Som du kan se, er det nogle meget private områder jeg gerne vil have dig til at fortælle om, men det er vigtigt du ikke føler jeg overskrider nogle grænser hos dig. Hvis du oplever det, vil jeg gerne have dig til at påtale det.

På forhånd tak og på gensyn.

Venlig hilsen

Lena Thomsen

Sygeplejerske/cand.cur

Klinisk koordinator

Interviewguide

Hvilken betydning har kronisk inflammatorisk tarmsygdomme på kvinders opfattelse af deres seksualitet?

1.

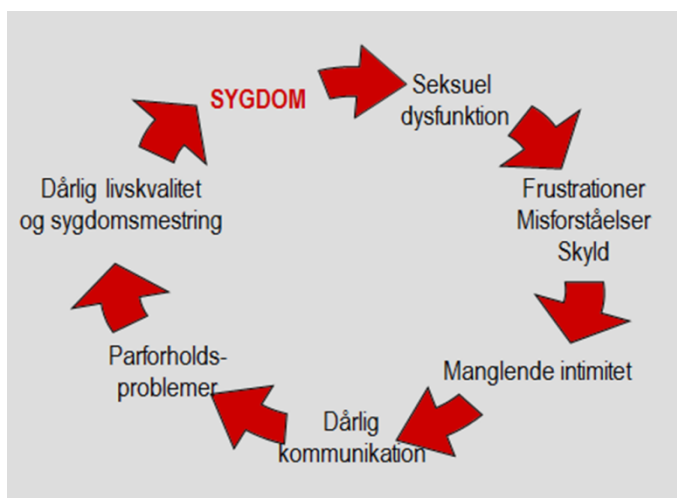
Jeg vil meget gerne have dig til at fortælle noget om din kroniske tarmsygdom, den behandling du får og hvorledes det har indflydelse på dit seksualliv?

Hvor længe har du haft din kroniske tarmsygdom?

Kan du kort beskrive hvordan sygdommen og den behandling du får, har påvirket dig?

Oplever du at sygdommen påvirker dit seksualliv?

Oplever du at din opfattelse af dig som kvinde har ændret sig efter du har fået en kronisk tarmsygdom



Mennesker der får en sygdom kan opleve at der seksuelt opstår en "ond cirkel". Kan du genkende noget af dette?

Hvordan forholder din partner sig til din sygdom?

2.

Jeg vil meget gerne indledningsvist høre noget generelt om din opfattelse at dig selv og hvad sex betyder for dig og din partner?

Hvordan opfatter du dig selv som kvinde?

Kan du prøve at fortælle hvad seksualitet er for dig?

Har det ændret sig fra tidligere i dit liv?

Hvordan er din lyst til seksuel samvær?

Kan du prøve at fortælle hvordan du og din partner snakker om jeres seksualliv?

3.

Kan du fortælle om din seksualitet og seksuelle adfærd har ændret sig efter du har fået sygdommen?

Kan du fortælle hvilke muligheder du har, for at diskutere de evt. seksuelle problemer sygdommen har medført?

Kan du fortælle om det er nødvendigt at tage specielle hensyn til din sygdom i forhold til dit aktive sexliv?

4.

Er der andet du gerne vil tilføje, noget vigtigt du gerne vil sige i denne sammenhæng?