
Et fænomenologisk studie af brystkræftoverlevendes oplevelser af håndtering og italesættelse af deres seksualitet

Kandidatspeciale 4. Semester

Sandi Sjørup

Gruppe 950

Folkesundhedsvidenskab

18. december 2015

Vejleder:

Adjunkt Tine Mechlenborg Kristiansen

Aalborg Universitet

School of Medicine and Health

Tegn inklusiv mellemrum og fodnoter
191.598

Antal normalsider
80

Abstract

Title: A phenomenological study of breast cancer survivors' experiences of handling and articulation of their sexuality

Period: 3. September 2015 – 18. December 2015

Author: Sandi Sjørup 10th semester, Public Health Science

Supervisor: Tine Mechlenborg Kristiansen

Introduction: The number of women with breast cancer is increasing. Each year about 4.900 women are diagnosed with breast cancer, which is 27 % of all cases of cancer. Women diagnosed with breast cancer can experience both physical and physiological challenges. These challenges may change their self-image, identity and sexuality. Furthermore, many late sexual complications are related to a breast cancer diagnose and the treatment of the cancer. The complications are e.g. artificial menopause, changed perception of self, infertility etc. These late complications may increase the women's risk of getting a depression and significantly lower their quality of life. Late complications related to women's sexuality are an essential problem that requires attention. In Denmark, it is unclear how sexuality and cohabitation is incorporated in the general practice of treating breast cancer. Research indicates that sexual topics often are neglected in the health sector.

Aim: The aim of this thesis is to investigate how breast cancer survivors have experienced the handling and articulation of their sexuality in the course of their breast cancer treatment. Furthermore, this thesis raises the question to what extent, of whether the women experience any need for change in the treatment and articulation of their sexuality in relation to their breast cancer treatment.

Methodology: The phenomenological paradigm has been chosen as a frame of reference, and it is used as the methodical and analytical approach throughout the thesis. Through a systematic literature search, literature about health professionals and breast cancer survivors handling and articulation of sexuality has been found. Empirical data has been generated through four qualitative semi-structured interviews.

Conclusion: It is concluded that all the interviewed women experience changes in their body- and self-perception, and for the majority of the women it has had an impact on the process they have gone through after their treatment has ended. From the interviews it has become clear that the women experience the health professional's handling and articulation of their sexuality differently. The majority of the women would like that the health professionals had more focus on their sexuality. It is concluded that the women see a potential change in treatment, and that the nurses on the oncological wards should initiate the talk related to sexuality.

Suggestions for change: It is a limitation that not all nurses initiate a talk about the changed sexuality that the women experience. The PLISSIT- model is presented as a potential systematical tool to enable nurses to initiate the talk related to sexuality. Moreover, the "Ten good advice regarding sexual counseling in practice" is presented, which together with the PLISSIT model, may serve as a baseline for the nurses to feel more professionally competent to initiate the talk about sexuality with a women diagnosed with breast cancer or a breast cancer survivor.

Resumé

Titel: Et fænomenologisk studie af brystkræftoverlevendes oplevelser af håndtering og italesættelse af deres seksualitet

Periode: 3. september 2015 – 18. december 2015

Udarbejdet af: Sandi Sjørup 4. semester Folkesundhedsvidenskab

Vejleder: Tine Mechlenborg Kristiansen

Baggrund: Antallet af kvinder med brystkræft er stigende, og hvert år rammes ca. 4.900 nye kvinder af brystkræft, hvilket udgør 27% af alle kræftramte. Kvinder, der rammes af brystkræft, kan opleve både fysiske og psykiske forandringer, som kan ændre deres selvopfattelse, identitet og seksualitet. Desuden er der mange seksuelle senfølger forbundet med diagnosen og behandlingen af brystkræft, hvilket kan indebære kunstig menopause, ændret kropsbillede, infertilitet m.m. Disse senfølger kan øge kvindernes risiko for at få en depression og nedsætte deres livskvalitet væsentligt. Seksuelle senfølger fremstår som et helt centralt problem, der kræver øget opmærksomhed. I Danmark er det uklart, hvilken praksis der eksisterer inden for inddragelse af seksualitet og samliv i behandlingen af brystkræftpatienter. Forskning tyder imidlertid på, at seksuelle emner ofte bliver overset i sundhedssektoren.

Formål: Formålet med dette speciale er at undersøge, hvordan brystkræftoverlevende har oplevet håndteringen og italesættelsen af deres seksualitet under et brystkræftforløb. Endvidere om de oplever behov for forandringer i håndteringen og italesættelsen af deres seksualitet.

Metode: Det fænomenologiske paradigme valgt som referenceramme, og det anvendes som specialets metodiske og analytiske tilgang. Gennem en systematisk litteratursøgning er der fundet litteratur om de brystkræftoverlevendes og det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af seksualitet. Der er genereret empirisk data gennem fire kvalitative semistrukturerede enkeltinterviews.

Konklusion: Det konkluderes, at alle kvinderne oplever ændringer i deres krops- og selvopfattelse, og for hovedparten af kvinderne har det en betydning for den proces, som de gennemgår efter et endt sygdomsforløb. Gennem interviewene ses der forskellige oplevelser af, hvorledes det sundhedsfaglige personale har håndteret kvindernes seksualitet. Hovedparten af kvinderne vil gerne have, at det sundhedsfaglige personale har mere fokus på seksualitet. Det konkluderes, at kvinderne ser mulighed for forandring i form af, at sygeplejersken på onkologisk afdeling skal tage initiativet til at starte samtalen om seksualitet.

Forslag til forandring: Det er en begrænsning, at ikke alle sygeplejersker på onkologisk afdeling taler med kvinderne om deres ændrede seksualitet. Derfor vil PLISSIT-modellen blive præsenteret som et muligt værktøj til sygeplejerskerne, da den fungerer som et systematisk redskab til at åbne op for samtalen om seksualitet. Desuden er de ti gode råd om sexologisk rådgivning i praksis præsenteret, som sammen med PLISSIT-modellen, kan være et muligt værktøj til, at sygeplejerskerne føler sig bedre fagligt klædt på til at starte samtalen med de brystkræftramte og -overlevende.

Forord

Dette speciale er udarbejdet i perioden 1. september til 18. december, på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet, under Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Specialets overordnede ramme er: *identifikation og dokumentation af et folkesundhedsvidenskabeligt problemfelt med begrundet behov for ændringer.*

Specialet er en fænomenologisk undersøgelse af brystkræftoverlevende kvinders oplevelser, af det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af kvinders seksualitet. Med viden om at seksualitet stadig er et tabuiseret emne hos sundhedsfaglige i mødet hos patienter, undersøges der kvindernes behov for forandringer.

Et stort tak til de fire kvinder, der åbenhjertigt har delt deres oplevelser omkring deres seksualitet med mig. Jeg er meget taknemmelig for den positive indstilling kvinder har haft omkring emnet og deres arrangement for at bidrage til specialet.

En særlig stor tak til min vejleder Tine Mechlenborg Kristiansen, der har ydet stor støtte gennem hele processen. Hun har været engageret, lyttende og udfordret min faglighed.

God læselyst

Sandi Sjørup

Indholdsfortegnelse

1. Initierende problem.....	8
2. Problemanalyse	10
2.1 Brystkræft	10
2.2 Behandling af brystkræft	12
2.3 Sundhed	13
2.4 Seksuel sundhed	13
2.5 Brystkræftramte og -overlevende kvinders seksualitet	15
2.6 Det sundhedsfaglige personale som formidlere af seksualitet	17
2.7 Afgrænsning.....	19
2.8 Problemformulering	21
3 Litteratursøgning	22
3.1 Ustruktureret litteratursøgning.....	22
3.2 Struktureret litteratursøgning	22
3.3 Søgestrategi.....	23
4. Videnskabsteoretisk position	25
4.1 Videnskabsteoretiske refleksioner	25
4.2 Det fænomenologiske paradigme som referenceramme	25
4.3 Fænomenologi.....	26
4.4 Merleau Pontys kropsfænomenologi	28
4.4.1 Kroppen	28
4.4.2 Den seksuelle krop.....	29
5. Metode	31
5.1 Kvalitativ fænomenologisk metode.....	31
5.2 Kvalitetskriterier	31
5.3 Forforståelse.....	32
5.4 Ethiske overvejelser	34
5.5 Valg af informanter.....	35
5.5.1 Rekruttering af informanter	35
5.5.2 Inklusionskriterier	35
5.5.3 Specialets informanter	36
5.6 Interviewguide.....	36
5.7 Kvalitative forskningsinterviews.....	37

5.7.1	Medie.....	38
5.7.2	Interview setting.....	38
5.8	Transskription.....	38
5.9	Analyse	39
6	Analyse.....	41
6.1	Præsentation af informanter.....	41
6.2	Beskrivelse af analyseproces	44
6.3	Analyse af kvalitative interviews	45
6.3.1	Seksuelle senfølger som konsekvens af sygdom og behandling	45
6.3.2	Opsummering af kvindernes oplevede seksuelle senfølger	49
6.3.3	Håndtering og italesættelse af seksualitet	50
6.3.4	Delkonklusion	55
6.3.5	Forandring og behov for håndteringen af seksualitet.....	56
6.3.6	Delkonklusion	58
7	Diskussion	60
7.1	Diskussion af metode	60
7.1.1	Den fænomenologiske tilgang.....	60
7.1.2	Merleau-Pontys Krospfænomenologi	61
7.1.3	Forforståelse.....	62
7.1.4	Specialets informanter	64
7.1.5	Specialets interviews	64
7.1.6	Interviewguide.....	65
7.1.7	Interview setting.....	66
7.1.8	Transskription	66
7.1.9	Specialestuderendes rolle i interviewsituationen	67
7.1.10	Samlet kvalitetsvurdering.....	68
7.2	Diskussion af resultater	69
7.2.1	Diskussion af oplevede seksuelle senfølger	69
7.2.2	Diskussion af Håndtering og italesættelse af seksualitet	71
7.2.3	Diskussion af forandringer og behov til håndtering af seksualitet.....	76
8	Forandringsforslag.....	79
8.1	PLISSIT MODEL.....	79
8.2	Diskussion af forandringsforslag	81
9	Konklusion	82

10 Perspektivering.....	83
10.1 Åben cafe ved Kræftens Bekæmpelse.....	83
11 Reference liste.....	85
12 Bilagsoversigt.....	89

1. Initierende problem

Kræft er i Danmark skyld i knap hvert tredje dødsfald og er dermed den hyppigste dødsårsag. Antallet af kvinder med brystkræft er stigende, og hvert år rammes ca. 4.900 nye kvinder af brystkræft, hvilket udgør 27% af alle kræftramte (1). Grundet mere viden, screening og bedre behandlinger er antallet af overlevende kvinder vokset. Ved udgangen af 2013 var der 60.197 danske kvinder, der levede med brystkræft (1). Kvinder, der rammes af brystkræft, kan opleve både fysiske og psykiske forandringer, som kan ændre deres selvopfattelse, identitet og seksualitet (2-4). Desuden er der mange senfølger forbundet med diagnosen og behandlingen af kræft, herunder også seksuelle senfølger, hvilket kan indebære kunstig menopause, ændret kropsbillede, infertilitet m.m. (2,4). Disse senfølger kan øge kvindernes risiko for at få en depression og kan nedsætte deres livskvalitet væsentligt (5,6). Seksuelle senfølger fremstår som et helt centralt problem, der kræver øget opmærksomhed (6). En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser, at 62% af de, der har haft behov for hjælp, svarer, at de ikke får den relevante hjælp (7).

For de fleste mennesker er seksualitet et væsentligt aspekt af livet, og den er forbundet med fysisk og mental sundhed. Endvidere har seksualiteten betydning for mestringssevnen ved alvorlig og kronisk sygdom, og den kan dermed fungere som en "raskhedsfaktor" (8). Der kan påvises en sammenhæng mellem at have en god seksualitet og et godt selv vurderet helbred (9). Derfor er det relevant at medinddrage seksualitet i behandling og rehabilitering. Seksualitet synes at være et overset emne i relation til folkesundhed, og der er behov for at se på seksualiteten i et bredere perspektiv, også i behandlingen af patienter (9). Dette tænkes også at være gældende for kvinder med brystkræft, da denne sygdom anses som værende en alvorlig og kronisk sygdom (10).

I Danmark er det uklart, hvilken praksis der eksisterer inden for inddragelse af seksualitet og samliv i behandlingen af brystkræftpatienter. Forskning tyder imidlertid på, at seksuelle emner ofte bliver overset i sundhedssektoren(11). Ifølge en dansk undersøgelse er uvidenhed, frygt for at overskride individets grænser, egen blufærdighed og frygt for at virke faglig inkompetent de mest almindelige barrierer for, hvorfor sygeplejersker ikke taler om seksualitet med patienter (11-13). Manglende italesættelse af seksualiteten findes også hos patienter både i sygdomsforløbet og i rehabiliteringen (2). Derved eksisterer der et såkaldt "tovejstabu" mellem det sundhedsfaglige personale og kroniske og alvorligt syge, som det er nødvendigt at bryde, hvis seksualiteten skal medinddrages (9).

I henhold til nærværende speciale er det interessant at undersøge dette "tovejstabu" nærmere. I lyset af, at medinddragelse af seksualitet i behandling og rehabilitering er vigtigt (9), er det paradoksalt, at litteraturen indikerer, at kun et fåtal af alle brystkræftramte kvinder modtager støtte og vejledning om

deres ændrede seksualitet (7,14). Derfor vil nærværende speciale beskæftige sig med, hvordan brystkræftoverlevende kvinder har oplevet håndteringen af deres seksualitet under sygdomsforløbet, og om de har haft behov for en ændret praksis.

2. Problemanalyse

I følgende afsnit, Problemanalyse, vil der først blive sat fokus på omfanget af brystkræftramte kvinder i Danmark og givet en kort gennemgang af behandlingsformerne for brystkræft. Dernæst vil der blive redegjort for, hvilket sundhedsperspektiv nærværende speciale anlægger. Ydermere analyseres det komplekse begreb seksuel sundhed, og hvilken definition på seksuel sundhed dette speciale anlægger. Herefter redegøres der for, hvilke påviste seksuelle senfølger og konsekvenser der er forbundet med brystkræft og behandlingerne heraf. Det sundhedsfaglige personale som formidlere af seksualitet vil blive beskrevet og problematiseret. Afslutningsvis vil problemanalysens væsentligste pointer blive opsamlet, og de leder frem til specialets problemformulering.

Der findes tre definitioner af kræftoverlevende. Den første definition af en kræftoverlever er: *"En person, som har fået stillet en kræftdiagnose"*. Den anden definition af en kræftoverlever er: *"En person, som har afsluttet et forløb med kræftbehandling"*. Den tredje og sidste definition af en kræftoverlever er: *"En person, der har fået stillet en kræftdiagnose og stadig lever fem år efter diagnosetidspunktet (15)* Brystkræftoverlevende vil i nærværende speciale være en betegnelse for kvinder, der har afsluttet behandlingsforløbet for brystkræft, da denne gruppe har gennemgået behandlingen og derved oplever de mulige senfølger, som er en konsekvens af diagnose og behandling.

Det har ikke været muligt at finde retningslinjer for, hvilken faggruppe der har ansvaret for at inkludere seksualitet i forløbet. Derfor vil begrebet det sundhedsfaglige personale i nærværende speciale være en fælles definition for de sundhedsprofessionelle, som kvinderne er i kontakt med under og efter sygdomsforløbet, f.eks. læger, sygeplejersker og kirurger m.fl. Denne definition skal gøre specialet mere læservenligt.

2.1 Brystkræft

Over 35.000 mennesker rammes årligt af kræft i Danmark (1), og ifølge WHO er Danmark det land i verden, som har næst flest tilfælde af brystkræft i forhold til landets befolkningsstørrelse (16). Brystkræft er den hyppigste ondartede kræftform hos danske kvinder, mens den hos mænd er meget sjælden (4,7). Incidensen blandt kvinder var i perioden 2009-2013 4.897 om året og blandt mænd 31 om året (1). Nærværende speciale vælger at beskæftige sig med de brystkræftramte kvinder, da incidensraten for denne gruppe er over 150 gange større. Derudover anses følger og konsekvenser som mere komplicerede for kvinder end for mænd (4), og brystet bliver for kvinder forbundet med et udtryk for femininitet, moderskab og seksualitet (17), hvilket ikke gør sig gældende på samme måde for mænd.

Antallet af kvinder, der rammes af brystkræft, har været stigende med ca. 2% årligt gennem de sidste 50 år (1,4). Stigningen i antallet af tilfælde kan i høj grad forbindes med den store indsats for opsporing af sygdommen, bl.a. med hjælp fra mammografiscreeningsprogrammet (7,10). Grundet bedre behandlingsmuligheder og tidlig opsporing er antallet af overlevende stigende, hvorfor der er behov for mere forskning og viden om senfølger (4). Brystkræft er sjælden hos unge kvinder, og risikoen for brystkræft er stigende med alderen (1). Alderen har betydning for, hvilke konsekvenser behandlingerne kan få for den enkelte kvinde og dermed også, hvilke seksuelle senfølger den enkelte kan opleve. Derfor vil det være relevant at undersøge sammenhængen mellem brystkræft og seksualitetens betydning afhængig af alderen.

Det estimeres, at op mod halvdelen af de kræftoverlevende oplever senfølger i forbindelse med sygdomsforløbet og behandlingen (15). Senfølger er en fællesbetegnelse for de komplikationer, der er risiko for at udvikle under og efter endt behandling. Senfølger er oftest en kombination af fysiske, psykiske og psykosociale komponenter, som kan påvirke den enkeltes hverdag (15). Brystkræftoverlevende kan derfor stå over for en ændret hverdag og nedsat livskvalitet som en konsekvens af sygdom og behandling (6). De seksuelle senfølger repræsenterer en af de hyppigst oplevede bivirkninger efter behandling af brystkræft (14), men undersøgelser tyder på, at det sundhedsfaglige personale ikke taler med patienterne om seksualitet (13,14), hvilket anses som problematisk. Seksuelle senfølger, som skyldes brystkræft og behandling, vil blive uddybet nærmere i afsnit 2.5.

Brystkræft bliver refereret til som en "parsygdom", og sygdommen har en tendens til at øge den ægteskabelige belastning, bl.a. ved et rolleskift (18). Dette gør sig også gældende, selvom parret ikke er gift. Studier viser, at skilsmisseraten statistisk set ikke er højere hos par, hvor den ene part bliver ramt af brystkræft (19), men at mange par oplever udfordringer i parforholdet som en konsekvens af sygdommen (20). Partnere til brystkræftramte kvinder kan opleve psykologiske følger som angst og depression. I en rapport, som er udarbejdet af Wellisch, påvises der, at 40% af partnere til brystkræftramte kvinder oplever søvnforstyrrelser og mareridt, 27% mister appetitten og 43% har koncentrationsbesvær på deres arbejde (21). Det vides ikke, om et øget fokus på kvindernes seksuelle sundhed også vil have en gavnlig effekt på manden. Nærværende speciale vil undersøge de brystkræftoverlevende perspektiv, da det vurderes, at disse kvinder må opleve de største konsekvenser ved sygdommen, da det er kvinderne, der eventuelt oplever ændret kropsbillede og andre fysiske bivirkninger ved behandlingen. Desuden er der mulighed for, at specialets informanter er single. Specialet afgrænses derfor til at beskæftige sig med parrets intimitet set fra kvindernes perspektiv.

2.2 Behandling af brystkræft

Behandlingerne for brystkræft afhænger af, hvilken form for brystkræft den enkelte kvinde rammes af. Ydermere afhænger det af, hvilket udviklingsstadium kræften er på og kvindens alder. Behandlingen af brystkræft kan inddeles i *kirurgi, strålebehandling og medicinsk efterbehandling*, og den er ofte en kombination af de tre behandlingsmetoder (4,8).

Inden for *kirurgien* opereres der på to forskellige måder - brystbevarende (Lumpektomi) og fjernelse af brystet (Mastektomi). Operation er for langt de fleste kvinder den primære behandling, og ca. 65% af danske brystkræfttrængte kvinder får foretaget en brystbevarende operation. Fjernes brystet, tilbydes kvinderne en brystprotese eller plastiskkirurgisk brystrekonstruktion (4,8). Operativt indgreb kan få konsekvenser som ar, asymmetri, øget sensibilitet og ændret kropsbillede (10), hvilket kan medføre en følelse af at være "mindre kvinde" og reducere lysten til sex og berøring (22).

Ved brystbevarende *strålebehandling* gives 15-30 behandlinger afhængig af alder og stadium. Dette gøres for at mindske risikoen for tilbagefald i det resterende brystvæv. Der kan også blive tilbudt strålebehandling, hvis brystet er blevet fjernet kirurgisk, da det er dokumenteret, at strålebehandling mindsker risikoen for tilbagefald og forbedrer den samlede chance for overlevelse (4). Strålebehandlingen kan have bivirkninger som udtørret slimhinder i skeden, hvilket kan give smerter under samleje, blødning fra skeden under samleje og hæmmet orgasme. Derudover kan strålebehandling ødelægge nerver og derved ændre sensibiliteten på bl.a. huden og i skeden.

Medicinsk efterbehandling omfatter: anti-hormonbehandling, celledræbende kemoterapi og biologisk behandling med antistof. Selvom 95 % af de opererede kvinder ikke har resterende spor af kræft tilbage, vides det, at over halvdelen vil få tilbagefald, hvis der ikke behandles yderligere. Derfor tilbydes alle kvinderne medicinsk efterbehandling for at mindske risikoen for tilbagefald, hvad enten kvinden har fået et kirurgisk indgreb eller strålebehandling. Denne behandlingsform halverer risikoen for tilbagefald (4). Den medicinske efterbehandling har især betydning for præmenopausale kvinder, da denne kan medføre infertilitet og kunstig menopause med risiko for bivirkninger som hovedpine og tørre slimhinder i skeden, der kan give smerter under samleje(4).

Alle behandlingsformerne har både fysiske og psykiske bivirkninger, og de kan give seksuelle senfølger og nedsætte den samlede livskvalitet (4,5,8). Seksuelle senfølger kan give kvinderne seksuel mistrivsel, som igen kan føre til nedsat sundhed eller forværre en i forvejen bestående lidelse (11). Brystkræftoverlevende kan således på baggrund af behandlingerne opleve seksuelle senfølger, der kan påvirke deres livskvalitet. Disse senfølger vil blive redegjort for i afsnit 5.2. For at få en forståelse for at seksualitet er en integreret del af sundheden, vil der i det følgende afsnit blive beskrevet, hvilken definition af sundhed nærværende speciale anvender.

2.3 Sundhed

Sundhed vil i dette speciale blive anskuet ud fra et sundhedsrelativistisk perspektiv, hvor WHO's (World Health Organisation) definition af sundhed: "(...) a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"(23) ligger inden for. Ifølge WHO indeholder sundhed det biologiske såvel som det psykiske og sociale element, hvilket betegnes som det bio-psyko-sociale sundhedsbegreb. Endvidere lægger WHO's definition op til, at der skal tages hensyn til hele mennesket og ikke blot de fysiske faktorer, men også livskvaliteten (24). WHO's definition bliver ofte beskyldt for at være for bred (24), og kritikere stiller sig tvivlende over for muligheden for at opnå en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og social velbefindende (24). Nærværende speciale vælger alligevel at anskue sundhed ud fra WHO's brede definition, da den også indeholder livskvalitet og de dynamiske processer, der skaber og udvikler sundhed hos individet herunder seksualitet.

Da sundhed ikke kun er fravær af sygdom, men også indeholder livskvalitet og velbefindende, bliver begrebet sværere at definere. Sundhed har en snæver, helbredsmæssig betydning, som *middel* til at blive rask, og en bredere, kulturel betydning, hvor sundhed er et *mål* i sig selv, dvs. synonymt med "Det gode liv"(24).

Det synes relevant i dette speciale at have fokus på "Det hele menneske", da specialet vil undersøge brystkræftoverlevendes egne oplevelser af seksualitet, der både kan være af fysisk, psykisk og social karakter. Derfor vil der blive gjort brug af det bio-psyko-sociale sundhedsbegreb og livskvalitet, da disse unægteligt påvirker for brystkræfttramte kvinder (25).

Livskvalitet er betegnelsen for "Det gode liv", og ifølge filosofen Jeremy Bentham hænger "Det gode liv" og livskvalitet sammen med oplevelsen af lyst (Hedonisme). "Det gode liv" er blevet anvendt som måleinstrument af mange sundhedsprofessioner(26). "Det gode liv" bliver også anvendt i WHO's definition af sundhed, som et mål for sundhed og ikke kun som fravær af sygdom. Dette stemmer overens, når der i nærværende speciale er fokus på kvinder, som har afsluttet deres behandling og derfor er "raske", men hvor mange er påvirket af senfølger grundet behandlingen.

Det bio-psyko-sociale begreb betyder, at der tages højde for samspillet mellem menneskets biologiske, psykologiske og sociale forhold, og essensen er, at alle aspekter spiller sammen og påvirker hinanden. Den seksuelle sundhed er kompleks, og den indeholder også bio-psyko-sociale aspekter (11), som vil blive forklaret i det følgende afsnit.

2.4 Seksuel sundhed

Seksuel sundhed vil i dette speciale blive anskuet ud fra WHO's brede definition af seksualitet:

"Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical historical, religious and spiritual factors".(27)

Denne definition betyder, at seksualiteten indeholder mere end blot sexakten og reproduktion. Seksualiteten er et dynamisk og komplekst samspil mellem biologiske, psykologiske og sociokulturelle forhold(11,27). Måden, hvorpå den enkelte oplever og udlever sin seksualitet, er individuel, unik og bliver påvirket af biologiske faktorer såsom køn, alder og psykologiske faktorer som f.eks. holdning (27). Derudover har sociale, kulturelle og religiøse faktorer også en betydning. WHO's definition tager udgangspunkt i, at menneskets seksualitet er individuel (27). Det kan være grunden til, at der endnu ikke er klare retningslinjer for, hvordan man inddrager seksualitet i behandling og rehabilitering, netop fordi den er kompleks.

Nærværende speciale vil hovedsageligt arbejde ud fra Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi. I kropsfænomenologien anskuer man menneskets krop og sind som uadskillelige, og man anser mennesket som et sansende, situeret og erfarende væsen i en fælles verden (28). Seksuel sundhed bliver anskuet ud fra WHO's definition af seksualitet, som integrerer den bio-psyko-sociale model (27). Når kvinder rammes af brystkræft, betyder det, at tre subsystemer bliver påvirket: det biologiske, psykiske og sociale, hvorfor der kan drages en parallel til Merleau-Pontys teori om, at sygdom påvirker seksualiteten og svækker eksistensen. Ved at inddrage seksualiteten kan man, ifølge Merleau-Ponty, styrke eksistensen, *jeg-kan* følelsen og derved sundheden (28). I Merleau-Pontys terminologi er brystkræftoverlevendes oplevelser den baggrund, hvorpå et givent fænomen træder frem. Desuden anlægges en viden om, at vores bevidsthed og eksistens tager form gennem kroppen. Dette udgør en væsentlig betingelse for at forstå brystkræftoverlevendes oplevelser af deres seksualitet.

Den seksuelle sundhed påvirkes på forskellige stadier i livet eller i forbindelse med sygdom og behandling. Vidensråd for Forebyggelse udgav i 2012 rapporten "Seksuel Sundhed" (11). Rapportens formål var at øge opmærksomheden på seksualitetens betydning for sundhed og sygdom i sundhedsvæsenet og det øvrige samfund. Endvidere skulle rapporten også inspirere til initiativer til sikring af, at seksuelle spørgsmål bliver en selvskreven del af forskning, sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse og behandling, hvilket den ikke har været hidtil (11). Ved inddragelse af seksualitet i behandling og rehabilitering eksisterer derved muligheden for at øge både sundheden og

velværet samt styrke livsmodet og mestringsevnen hos alvorligt og kronisk syge (11). Brystkræft anses for at kunne være kronisk og en alvorlig sygdom, og derfor kan inddragelse af kvindernes seksualitet have en positiv effekt på den enkelte. Seksualitet er, som tidligere nævnt, individuel, hvorfor det kan have negative konsekvenser at inddrage den, hvis kvinden finder det grænseoverskridende.

Litteraturen indikerer, at seksualitet ikke altid bliver inddraget i behandling og rehabilitering som en indflydelsesrig faktor (7,11,14). Derfor finder nærværende speciale det relevant at undersøge betydningen af manglende inddragelse for brystkræftoverlevende. Brystkræftframte og -overlevende kvinders seksualitet vil blive beskrevet i det næste afsnit.

2.5 Brystkræftframte og -overlevende kvinders seksualitet

Blandt de tidligere nævnte 35.000 mennesker, der årligt rammes af kræft, oplever størstedelen, at diagnosen og behandlingen påvirker deres seksualitet negativt (8,29). Dette er gældende i diagnoseperioden, under behandlingen og i rehabiliteringsfasen. Kvinder, som er uforberedte på disse forandringer, kan opleve problemer med at opnå en normal hverdag efter endt sygdomsforløb (2). I en amerikansk undersøgelse, hvor formålet var at diskutere seksualitet fra kræftpatienters perspektiv, fandt man, at kvinderne i undersøgelsen definerede deres seksualitet under et kræftforløb som: fokus på kropsbillede, opretholde en partners tiltrækning, vedholde sin feminine side, kærlighed, sex og intimitet (2). Disse begreber kan være svære at opretholde på grund af følger og senfølger af behandling, hvorfor det er relevant, at det sundhedsfaglige personale støtter og vejleder (2).

Tidligere studier fra forskellige lande konkluderer, at brystkræftframte føler, at deres seksualitet er berørt af at få lavet et Mastektomi (30-32), da brystet i den vestlige verden bl.a. er et udtryk for frugtbarhed og seksualitet (4,33). Ydermere er brystet for mange kvinder en central del af det feminine kropsbillede, deres identitet og en vigtig erogen zone (8). Senfølger hos brystkræftoverlevende er meget komplekse, og alle aspekter af seksualiteten og sexlivet kan rammes (4,10,33). Hvis de seksuelle senfølger ikke bliver håndteret, kan det øge kvindernes risiko for at få en depression og nedsætte deres livskvalitet væsentligt (5) hvorfor det relevant at undersøge, om brystkræftoverlevende har oplevet, at deres eventuelle seksuelle senfølger blev håndteret.

Den medicinske efterbehandling kan have en betydelig indflydelse på kvindernes seksualitet. Senfølgerne af den medicinske behandling kan omfatte nedsat seksualdrift, smerter ved samleje, nedsat evne til at få orgasme, ændret kropsbillede, kunstig menopause og følgerne heraf (8). Universelt ses der, at kvinder bekymrer sig om, hvorvidt en eventuel brystprotese passer til deres hudfarve, og om parykken har matchende hårkonsistens. De yngre kvinder kan miste deres frugtbarhed pga. kunstig menopause, hvilket også kan have alvorlige konsekvenser for seksualiteten (4). Disse ændringer kan

være af permanent karakter, og kvinderne vil i mange tilfælde have behov for professionel bistand i form af vejledning, sexologisk rådgivning eller psykoterapi (34).

Hyppe seksuelle konsekvenser af kræftsygdom kan ses i Tabel 1 nedenfor, som er en bearbejdet version af den oprindelige tabel og tilpasset kvindelige brystkræfttramte.

Fysiologiske	Psykologiske	Psykosociale
-Lyst-/orgasmeforstyrrelser	-Ændret kønsidentitet	-Isolation
-Slimhindetørhed	-Kompensatorisk femininitet	-Fremmedhed i forhold til jævnaldrende
-Infertilitet	-Negativ kropsofattelse	-Undgåelse af intimitet
-Inkontinens	-Øget sårbarhed	-Afhængighedsadfærd
-Hormonale ændringer	-Ængstelse, angst	-Nye tilknytningsmønstre
-Kunstig menopause	-Tomhedsfølelse	-Ændret rollefordeling i parforholdet
-Forkortet skede	-Recidiv- og dødsangst	-Livsomlægning
-Føleforstyrrelser		
-Smerter		
-Kvalme		
-Træthed		

Tabel 1. Hyppe seksuelle konsekvenser af kræftsygdom (8)

Ud fra tabellen ses mange seksuelle konsekvenser af kræft, herunder brystkræft, som både er af fysisk, psykisk og psykosocial karakter. Herved understreges den kompleksitet, som seksualiteten indeholder, der i høj grad bliver mere kompleks, når man rammes af en sygdom som brystkræft (10).

Kræftens Bekæmpelse udarbejdede i 2013 en Barometerundersøgelse, som bygger på besvarelser fra 4.401 personer, hvilket er 64% af de borgere, der gennem en 5 måneders periode i 2010 blev registreret med en førstegangsdiagnose i Landspatientregistret (7). Rapportens formål er at bidrage med vigtig ny viden om kræfttramtes behov, oplevelser og kontakter i efterforløbet. Det fremgår af undersøgelsen, at de hyppigste problematikker i rehabiliteringsfasen for kræftpatienter er: generende træthed, mindre lyst - og sjældnere seksuel samvær, nedsat muskelkraft og søvnbesvær (7). Af de adspurgte kvinder med brystkræft var årsager til ændret seksuel aktivitet: mindre lyst (35,5%), tørre slimhinder i skeden (34,2%), generende træthed (46,6%), muskel-/ledsmerter (41,6%) og søvnbesvær (35,2%) (7). Ydermere havde 61,7% af de adspurgte kvinder med brystkræft haft behov for hjælp til seksuelle problemer, men i mindre grad eller slet ikke modtaget den ønskede hjælp. Disse fund understøtter, at håndtering og italesættelse af kvinders seksualitet er et område, hvor der et potentiale for forbedring. I undersøgelsen bliver fundene ikke forklaret, dvs. om de adspurgte kvinder selv har henvendt sig til det sundhedsfaglige personale for at modtage hjælp, eller om kvinderne ikke har haft behov for hjælp. Det

er muligt, at et øget fokus på kvindernes seksualitet kan få utilsigtede konsekvenser, såsom at kvinderne føler sig presset til sætte fokus på deres seksualitet og måske føler sig "forkerte", hvis de ikke har lyst til at forholde sig til deres seksualitet.

Den seksuelle sundhed har muligvis ikke førsteprioritet for nyligt diagnosticerede kvinder, da fokus bliver rettet mod sygdommen og behandlingen (2). Når behandlingerne er overstået, og kvinderne har overlevet og er i rehabiliteringsfasen, bliver den seksuelle sundhed igen vigtig for dem (4,8). Tidligere udenlandske studier indikerer, at kvinder med brystkræft bl.a. vil have information om: anvendelse af glidecreme mod tørhed i skeden, vibrator og andre seksuelle hjælpemidler, og hvor man køber disse, og ændringer af seksualiteten som konsekvens af behandlingen (35,36). Der er usikkerhed om denne viden er gældende for danske brystkræftoverlevende.

Seksuelle problematikker og konsekvenser ses oftest i behandlingsfasen, mens de for nogle patienter fortsætter ind i rehabiliteringsfasen og kan blive af kronisk karakter. Inddragelse af seksualiteten bliver derfor vigtig både som en del af behandlingen, men ikke mindst som en del af rehabiliteringsfasen (2,8). Nærværende speciale begrænser sig til at beskæftige sig med brystkræftoverlevende, da litteraturen indikerer, at det er i denne fase, at kvinderne har mere overskud til at forholde sig til deres seksualitet (2). Derudover er der etiske og metodiske overvejelser i forhold til at indsamle data fra kvinder, der er midt i et behandlingsforløb og derved i en mere sensitiv position, hvor fokus er på at overleve.

I en amerikansk, kvalitativ undersøgelse fandt man, at mange af de 52 deltagende kvinderne lider i stilhed. Mange af de spørgsmål, som kvinder måtte have angående deres seksualitet, kan blive adresseret ved at lade kvinderne vide, at de åbent kan tale med det sundhedsfaglige personale om deres seksualitet (2).

2.6 Det sundhedsfaglige personale som formidlere af seksualitet

På baggrund af de seksuelle senfølger, der kan være en konsekvens af diagnose og behandling, vurderes det relevant at beskæftige sig med den eksisterende litteratur om håndtering af og holdninger til seksuelle emner set ud fra det sundhedsfaglige personales perspektiv.

Det står uklart, hvilken praksis der eksisterer inden for sundhedssektoren i Danmark i forhold til, hvem der bør tage initiativet til samtalen om samliv og seksualitet. Lektor i etnologi Lene Otte påpeger, at: *"Patientens selvansvar så at sige er blevet et instrument i den medicinske praksis"*(37), hvilket kan tolkes som om patienter, og i dette tilfælde brystkræftoverlevende, selv har et ansvar for at tage initiativ til at tale om eventuelle seksuelle spørgsmål og problematikker med det sundhedsfaglige personale. Litteraturen nævner, at patienter ej heller henvender sig til det sundhedsfaglige personale om seksuelle og samlivsproblematiske, selvom mange mener, at information om mulig ændret seksualitet er vigtig

(2). Her kan det såkaldte "tovejstabu" opstå, som den danske læge og professor i sexologi Christian Graugaard påpeger, er nødvendigt at bryde. Christian Graugaard mener, at tavsheden både fra det sundhedsfaglige personale og patienter kan tolkes som et udtryk for, at seksualiteten er irrelevant, hvorfor der slet ikke påbegyndes en samtale (8,13).

Forskningen på området tyder på, at seksuelle emner oftest bliver forbigået i sundhedssektoren (11). Ifølge en dansk undersøgelse, som er udført af Analyse Danmark, konkluderes det, at der er mange årsager til, at samtalen om seksualitet ikke påbegyndes. Disse årsager inkluderer, at holdninger til emnet blandt det sundhedsfaglige personale er individuelle og kan vække stærke følelser til live, f.eks. skam og blufærdighed (13), hvilket får emnet til at fremstå som et tabu. En tabuisering fremkommer, *"når der er områder eller emner som man i en kultur ikke beskæftiger sig med fordi det vækker stærke følelser, fx af skam eller blufærdighed"* (38). Samtalen om seksualitet anses derfor som et tabu. Ydermere begrundes sygeplejerskerne i undersøgelsen fra Analyse Danmark, at de mangler faglige kompetencer, ord og begreber (13,39). Desuden er de bange for, at de overskrider patientens grænser for blufærdighed eller deres egen forlegenhed (13). Dette anses som et paradoks, da det fremgår af de etiske retningslinjer for sygeplejersker i punkt 3.4, at sygeplejersker skal: *"(..)gøre opmærksom på forhold, der fremmer eller hæmmer patienternes sundhed"* (40), som også må gælde de seksuelle forhold i forbindelse med brystkræft. Barometerundersøgelsen fra Kræftens Bekæmpelse fandt, som tidligere beskrevet, at 61,7% af kvinder med brystkræft har haft behov for hjælp til seksuelle problemer, men ikke modtaget den (7). Omvendt betyder det, at 38,3% har modtaget den nødvendige hjælp eller ikke har haft behov for hjælp. Dette kan tolkes som om der ikke eksisterer klare retningslinjer for håndteringen, eller at der eksisterer retningslinjer, men at retningslinjerne mangler at blive implementeret. Dette ses også i undersøgelsen fra 2012, som er lavet af Analyse Danmark (13). Her bliver sygeplejersker spurgt om, hvem der har det primære ansvar for at påbegynde den "svære samtale"(13). Svarene fra Analyse Danmark vises i Tabel 2 på næste side, i en bearbejdet version af undertegnede, hvor der er tilføjet "Andel svarede (%)".

Hvem har efter din mening det primære ansvar for at tale med patienter om sygdom og seksualitet?	Antal	Andel Total (%)	Andel svarede (%)
Sygeplejersker	184	26,9	34,5
Læger	167	24,4	31,3
Andre faggrupper	5	0,7	0,9
De pårørende	5	0,7	0,9
Patienten har selv ansvaret for at finde nogen at tale med	36	5,3	6,8
Andre	72	10,5	13,6
Ved ikke	64	9,4	12
Total	533	77,9	
Har ikke svaret	151	22,1	
Total	684	100,0	100

Tabel 2. (13)

Som det ses i tabellen, svarer en stor del af sygeplejerskerne, at det er enten sygeplejerskerne eller lægerne, der skal påbegynde "den svære samtale". Men det ses også i den oprindelige tabel, at et stort antal sygeplejersker ikke har svaret (13), hvilket sammenlagt gør det uklart, hvem der har ansvaret.

Jesper Bay-Hansen, som er specialist i klinisk sexologi, vurderer, at samtalen om samliv og seksualitet med fordel kan ligge hos sygeplejerskerne. Sygeplejerskerne optræder både i den primære og sekundære sundhedstjeneste, og de har oftest den kontinuerlige kontakt til patienten (41). En undersøgelse, som er lavet af Kralik, Koch & Telford fandt, at sygeplejersker har mulighed for at tale med kvinderne om seksualitet og derved inddrage seksualiteten på samme niveau som andre sundhedsspørgsmål (2,42). Modsat viser norske undersøgelser fra 1987 og 1997, at den praktiserende læge er den person inden for sundhedsvæsnet, som de fleste mennesker ville tage kontakt til i relation til samlivs- og seksuelle udfordringer (43)

2.7 Afgrænsning

Analysen af problemstillingen har vist, at brystkræft udgør 27% af alle kræfttilfælde(1), og at incidensraten er 150 gange større for kvinder end mænd. I erkendelse af, at konsekvenserne er mere komplicerede for kvinder end for mænd, da de har risiko for at blive infertile og miste deres femininitet, afgrænser nærværende speciale sig til kun at beskæftige sig med kvinder.

Dette speciale tager afsæt i det forhold, at mange af brystkræftoverlevende oplever seksuelle senfølger(8,33), og at det subjektive behov for håndteringen af deres seksualitet er underbelyst. Endvidere viser analysen, at "tovejstabet" mellem kvinderne og det sundhedsfaglige personale kan resultere i, at kvindernes behov for at tale om samliv og seksualitet ikke bliver imødekommet(11). I Barometer-undersøgelsen fra Kræftens Bekæmpelse svarede 61,7% af de adspurgte kvinder, at de har haft et behov for hjælp, men ikke modtaget den ønskede hjælp (7). Derfor er det vigtigt at undersøge, hvordan kvinderne har oplevet håndteringen og italesættelsen af seksualitet, og hvilke behov de ønsker at få hjælp til. Denne viden er vigtigt for at kunne nedbryde barriererne, åbne op for de seksuelle emner og bryde emnets eksisterende tabuisering, så den kan bidrage til en forandring i praksis (11,14). Det kan dertil påvises, at ikke alle har behov for hjælp til seksuelle problematikker, hvorfor der i undersøgelsen må være opmærksomhed på, hvem resultaterne kan overføres til samt om det kan få utilsigtede konsekvenser.

På baggrund af problemanalysen kan det konstateres, at inddragelse af seksualiteten i behandling og rehabilitering kan have en indflydelse på individets sundhed (33). Hvis de seksuelle senfølger ikke bliver håndteret, er der en øget risiko for, at kvinderne kan få en depression og få nedsat deres livskvalitet væsentligt (5). Analysen af de seksuelle senfølger viser, at alderen har en betydning for konsekvenserne af behandlingerne. Endvidere er de seksuelle senfølger oftest er en kombination af fysiske, psykiske og psykosociale påvirkninger(33).

I erkendelse af, at seksualitet er kompleks unikke og individuelle karakter, anlægger dette speciale derfor, med inspiration fra WHO, et bredt sundhedsperspektiv på seksualiteten. Desuden er der hentet inspiration fra Merleau-Pontys kropsfænomenologi til at forstå det kropslige element.

Eksisterende viden om, at mange sygeplejersker og kvinder ikke tager initiativ til samtalen om seksualitet og samliv er sammen med viden om, at størstedelen af kvinderne ikke modtager den ønskede hjælp til seksuelle problemer (13), med til at understrege relevansen af dette speciale. I lyset af denne viden er nærværende speciales mål at undersøge det eksisterende "tovejstabu" fra kvindernes perspektiv. Disse kvinder har en række oplevelser og erfaringer, der er væsentlige for dem, men som behandlingssystemet tilsyneladende ikke har kendskab til. For at tovejstabet kan brydes, og der kan ske en forandring, skal det undersøges, hvorledes implementeringen ønskes i praksis, og hvilke ønsker brystkræftoverlevende har til samtalen om samliv og seksualitet med det sundhedsfaglige personale. Dette leder frem til følgende problemformulering.

2.8 Problemformulering

På baggrund af problemanalysen er nærværende speciale kommet frem til følgende problemformulering:

Hvordan oplever brystkræftoverlevende det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af deres seksualitet efter et endt brystkræftforløb?

Hvordan ser kvinderne mulighed for forandring af håndteringen af seksualiteten?

3 Litteratursøgning

Følgende kapitel indeholder en kort beskrivelse af specialets ustrukturerede og strukturerede litteratursøgning. For en fyldestgørende litteratursøgning, se bilag 1. Litteratursøgningen har til formål at finde relevant litteratur, som bidrager til besvarelse af problemformuleringen.

Litteratursøgningerne har ledt frem et ”videnshul”, som er en uudforsket del af emnet. Dette er sket på baggrund af en ustruktureret og struktureret litteratursøgning. Litteratursøgningen har belyst manglende kvalitativ forskning i dansk kontekst, som omhandler kvinders oplevelser af ændret seksualitet samt håndteringen af denne. Litteraturen har desuden været med til at inspirere til projektets interviewguide.

3.1 Ustruktureret litteratursøgning

I starten af projektet er der foretaget en ustruktureret litteratursøgning i søgedatabaserne: PubMed, CINAHL, Google Scholar og Google. Disse databaser er valgt for at afdække emnets kompleksitet. Søgningerne har til formål at skabe et vidensmæssigt fundament for specialet og indsamle baggrundsviden om emnet. Desuden er der benyttet litteratur fra fagbøger, f.eks. i henhold til viden om seksualitet, kræft og seksualitet. Bogen ”KRÆFT – senfølger og rehabilitering”, som er skrevet af professor Christoffer Johansen, professor Helle Ploug Hansen m.fl. Bogen har også dannet grundlag for en kædesøgning. Kædesøgningen er foretaget ved at forfølge relevante kilder i allerede fundne dokumenter. Disse kilder er fundet gennem referencer fra bl.a. Kræftens Bekæmpelse. Den fundne litteratur anses som værende relevant, hvis den indeholder information om brystkræft, brystkræftramte og -overlevendes seksualitet og det sundhedsfaglige personales holdning til håndtering af seksualitet. Ydermere har søgningerne til formål at afdække begreber inden for området til brug i den strukturerede litteratursøgning.

3.2 Struktureret litteratursøgning

Den strukturerede litteratursøgning er foretaget for at finde relevant litteratur, som bidrager til besvarelse af projektets problemformulering. Søgningen er foretaget af undertegnede mellem 30. september 2015 – 10. oktober 2015. Den strukturerede litteratursøgning fremgår af bilag 1.

En søgning med 3 facetter er valgt til at afdække eksisterende litteratur, som omhandler *seksualitet*, *brystkræft* og *patientsamtale*. De 3 facetter er med til at finde relevant litteratur om mødet mellem

brystkræftramte og det sundhedsfaglige personale, herunder italesættelse af seksualitet. Der er søgt litteratur i 5 databaser: PubMed, Embase, CINAHL, PsycInfo og Cochrane.

PubMed og Embase er udvalgt, fordi de er de største sundhedsvidenskabelige databaser med medicinsk litteratur, og de skal afdække den fysiologiske og biomedicinske del, som kvinder rammes af i sygdomsforløbet. Der er i PubMed søgt med MeSh termer (kontrollerede søgeord). Der er i Embase anvendt *Female* som Limit for at præcisere søgningen.

CINAHL er med til at dække projektets fænomenologiske aspekt og mødet mellem patient og det sundhedsfaglige personale, da CINAHL er en meget omfattende database, der indeholder artikler fra sygeplejefaglige tidsskrifter og andre sundhedsfaglige tidsskrifter. I CINAHL er der anvendt CINAHL Headings, og disse er søgt med Explode for at udvide søgningen.

PsycInfo er en stor database inden for emnet psykologi, og databasen er inddraget i nærværende speciale for at dække de psykologiske faktorer, da seksualitet, som nævnt i problemanalysen, er et komplekst emne, der indeholder bio-psyko-sociale elementer. Der er i PsycInfo søgt med Thesaurus og fritekst ord uden trunkering.

Cochrane er anvendt for at afdække, om der skulle eksistere evidensbaseret viden om forebyggelsesindsatser om emnet.

Seksualitet er et komplekst fænomen og indeholder mange elementer. Derfor anses den medicinske, sundhedsvidenskabelige og psykologiske litteratur som værende relevant til at bidrage til besvarelse af specialets problemformulering.

3.3 Søgestrategi

Der er foretaget en struktureret søgning med PICO-skemaet som ramme for at skabe overblik og gennemskuelse i litteratursøgningen. Det traditionelle PICO-skema indeholder 4 facetter (Patient, Intervention, Comparison og Outcome), hvor der i nærværende speciale er valgt at anvende 3 facetter og undlade facet 4 Comparison, da der i denne undersøgelse ikke sammenlignes. PIO-skemaet kommer derved til at se således ud:

(P)	(I)	(O)
Breast Cancer	Health Personnel	Sexuality

Der blevet fundet engelske emneord, bl.a. ved den ustrukturerede søgning, da samtlige valgte søgedatabaser er engelsksprogede. Emneordene har til formål at sikre, at specialets facetter bliver

dækket. Emneord og facetter er kombineret med de Boolske operatører "OR" og "AND". Emneord blev kombineret med "OR" for at brede søgningen ud inden for emnet. Facetterne blev derefter kombineret med "AND" for at få en specificeret søgning i forhold til at indhente artikler til problemformuleringen. Desuden anvendes der bloksøgning i de tre databaser, da man på denne måde har mulighed for at udvide og indsnævre søgningen. For detaljeret oversigt over facetter og emneord henvises til bilag 1.

4. Videnskabsteoretisk position

Følgende kapitel vil indeholde en gennemgang af specialets videnskabsteoretiske position ud fra specialets problemformulering. Afsnittet om fænomenologi har til formål at illustrere specialets videnskabsteoretiske position, der er baggrunden for den metodiske proces, hvorigennem empiri er indsamlet og analyseret.

4.1 Videnskabsteoretiske refleksioner

Nærværende speciale tager afsæt i folkesundhedsvidenskaben og positionerer sig derfor flervidenskabeligt, der har til formål at belyse specialets problemstilling. I denne erkendelse produceres viden i et samspil mellem forskellige videnskabelige tilgange. I dette speciale anvendes sundhedsvidenskaben, humanvidenskaben og samfundsvidenskaben. Hertil er det fænomenologiske paradigme valgt som referenceramme, og det anvendes som specialets metodiske og analytiske tilgang. Med specialets valgte referenceramme anskues dette speciale fra et sundhedsrelativistisk perspektiv, som er et hverdagslivsorienteret perspektiv, hvor sundhed anses som harmoni og sygdom som et individuelt, kropsligt erfaret fænomen (44). Der anlægges en eklektisk deduktiv- induktiv tilgang grundet eksisterende viden til beskrivelse af problemanalysen, og en åben og naiv tilgang til specialets datagenerering. Med de to tilgange stræbes der efter at få en forståelse af fænomenets kompleksitet. Grundet den deduktive tilgang eksisterer der en forforståelse, der ønskes belyst. Specialestuderendes forforståelse vil blive redegjort for i afsnit 5.3.

Med udgangspunkt i problemformuleringen tilhører dette speciale den forstående forskningstype, da målet er at fortolke og forstå et fænomen, der allerede er fortolket af undersøgelsens informanter. Denne forskningstype er karakteriseret ved, at den viden, der genereres, er helt eller delvist baseret på informanternes perspektiv - *Livsverden*. (45,46). Den forstående forskningstype hænger uløseligt sammen med den fænomenologiske tilgang, som vil blive præsenteret i det næste afsnit.

4.2 Det fænomenologiske paradigme som referenceramme

Der vil i nærværende speciale blive anvendt det fænomenologiske paradigme, da det er informanternes oplevede fænomener - deres *Livsverden*, som ønskes undersøgt. Fænomenologien fordrer en forståelse, som er grundlæggende for dette speciale, hvorfor det er nødvendigt at gennemgå de væsentligste kendetegn ved fænomenologien. Dette gøres for at anskueliggøre de senere valg i specialet. Merleau-Pontys fænomenologi og kropsfænomenologi er anvendt som inspiration til at få en forståelse for det kropslige element, hvilket er omdrejningspunktet i dette speciale. Merleau-Pontys kropsfænomenologi

er præsenteret i specialets problemanalyse og vil blive uddybet i afsnit 4.4. Der er ikke taget udgangspunkt i kropsfænomenologien ved datagenerering, men derimod i dataanalysen. Dette er igen gjort for at få en bedre forståelse for den ændring, som kvinderne gennemgår. Derved afgrænses der fra andre forståelser af kropsforandring. Ydermere afgrænses der fra en konkret samfundsanalyse eller vurdering af det senmoderne, da det ikke er kernen i nærværende speciale, men den ramme, som det undersøgte fænomen udspiller sig i.

4.3 Fænomenologi

Den filosofiske retning fænomenologi blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl (1858-1938), hvis hovedfokus er på bevidstheden (46,47). Fænomenologien er blevet videreudviklet teoretisk af forskellige filosoffer, heriblandt af eksistensfilosoffen Martin Heidegger, som anså menneskets som et fortolkende og verdensudlæggende væsen - *en krop* (46-48). Derved udviklede Heidegger en mere hermeneutisk fænomenologi, hvor man tillod sig at være deskriptiv og fortolkende - at man fortolker, fortolkeren. Ligesom Heidegger fører Merleau-Ponty fænomenologien videre ind i hermeneutikken, da han mener, at forståelsen af det menneskelige kræver en fortolkning af de baggrundsfaktorer, herunder kroppen og historien, der er udgangspunkt for vores erfaringer (46,48). Derved inddrager Merleau-Ponty *kroppen* endnu mere, hvilket vil blive uddybet i afsnit 4.4.

Fænomenologi er bl.a. en metodisk, analytisk og filosofisk forskningstilgang inden for human- og samfundsvidenskaberne (48). Det er vigtigt at skelne mellem de to tilgange, da den filosofiske ikke er en forskningstilgang, men er et perspektiv i forskellige faser af forskningsprocessen (48). Fænomenologien vil blive anvendt som specialets metodiske og analytiske tilgang.

Fænomenologien søger ikke definitive og objektive sandheder, men søger derimod at belyse den menneskelige erfaring, og hvilke værdier og meninger der tillægges verden (46,48). Udgangspunktet er, at ethvert fænomen altid er en fremtrædelse af noget for nogen (48) og et overordnet fællestrek for fænomenologien er, at den tilkender friheden, kroppen og menneskets historicitet mere eller mindre betydning (49). Fænomenologien har følgende hensigt:

"Når fænomenologien beskriver livsverdenens strukturer, vil der på en måde ikke blive skabt eller udviklet ny viden, men i stedet bliver de meninger og betydninger, der ligger implicit i vores hverdag, gjort synlige." (46)

Livsverden anvendes inden for fænomenologien som en fællesbetegnelse til at beskrive et fænomen og involverer den enkeltes subjektive bevidsthed, fordomme, oplevelser, identitet og selvforståelse (46,50). Den er det enkelte menneskes konkrete virkelighed, som det erfarer, og som der dagligt tages for givet. Desuden er det enkelte menneske fortrolig med *livsverdenen*, når der træffes beslutninger,

kommunikeres og ageres (28). Sagt med andre ord, så forsøger fænomenologien med subjektiviteten at fremhæve, at mennesker er forskellige, og derfor vil deres oplevede fænomener blive forskellige. Fænomenologien bliver derved brugbar til en analyse inden for den folkesundhedsvidenskabelige ramme, for så vidt det involverer mennesker. Desuden er menneskets *livsverden* aldrig statisk, men den er i sig selv i evig forandring (46).

Et andet kernebegreb inden for fænomenologien er *intentionalitet*, hvilket betyder, at den menneskelige bevidsthed altid er rettet mod noget, hvad enten det er en fysisk genstand eller fænomener som f.eks. angst(46,48). *Intentionaliteten* ophæver opdelingen mellem mennesker og verden, da mennesket på den ene side er rettet mod verden, og verden er rettet mod mennesket (46). Det er gennem *intentionaliteten*, at der opnås adgang til forskellige fænomener, og at man kan beskrive fænomenet ud fra den betydning, som er i bevidstheden(46). Merleau-Ponty knytter *intentionaliteten* til kroppen, da han mener, at menneskets erfaring af verden sker gennem kroppen(28).

Der er i nærværende speciale en erkendelse af, at hver kvinde har sin egen *livsverden*, hvilket indeholder hendes subjektive tanker, følelser og holdninger. Derfor er målet med at gennemføre en fænomenologisk undersøgelse at finde frem til fænomenets kerne, sådan som individet oplever den. Forskernes opgave er at finde essensen af kernebegreber inden for fænomenet, som er en så præcis beskrivelse af fænomenet som muligt (46). Essensen vil blive fundet gennem dybdegående semistrukturerede interviews. Gennem disse interviews ønskes der et virkelighedsnært billede af kvindernes oplevelser af deres ændrede seksualitet. Endvidere ønskes der viden om kvindernes egen håndtering af ændringerne samt oplevelser af det sundhedsfaglige personales håndtering af deres seksualitet. Fænomenerne vil blive beskrevet ud fra kvindernes forståelse og *livsverden*, og det er derfor vigtigt at erkende deres subjektive oplevelser af fænomenet, da det er disse kvinder, der gennemgår sygdomsforløbet og oplever senfølgerne. Når der ønskes at få et indblik i brystkræftoverlevendes *livsverden*, er det nødvendigt at inddrage behandlingsforløb, erfaringer og betydningen heraf.

Specialet har ladet sig inspirere af Merleau-Pontys kropfænomenologi. Selvom Husserls og Heidegger udgør en stor del af den eksistentielle tankegang, så inddrager Merleau-Ponty delelementer fra de to. Poul Dourish beskriver Merleau-Pontys filosofi således: "*From Husserl, he inherited a concern with questions of perception. From Heidegger, he inherited an orientation toward being situated in the world. He resolved these two perspectives by focusing on the role of the body in perception*" (51). Merleau-Pontys kropfænomenologi vil blive beskrevet i det følgende afsnit.

4.4 Merleau-Pontys kropsfænomenologi

Merleau-Ponty (1908-1961) var oprindelig uddannet psykolog, men blev senere professor i filosofi ved Collège de France i Paris(28,46). Som en af de fremtrædende tænkere i det 20 århundrede sætter han fokus på "den levende krop", og han opererer derfor inden for den eksistentialistiske fænomenologi. Dette gør han ved at inddrage "hvad kendetegner menneskets måde at leve på" (28) og derved også den sociale verden med kulturel betydning. Desuden anvender Merleau-Ponty fænomenologien som metode til at erkende den kropslige eksistens gennem refleksion (28), og den kan opstilles således:

1: Refleksionens afsæt i umiddelbar oplevelse/erfaring af verden. Overført til nærværende speciale, betyder det, kvindernes umiddelbare oplevelser af *livsverden* og derved deres oplevelser af fænomenet

2: Refleksionens udmundning i en historisk formidlingssammenhæng. Det betyder at sprogliggøre refleksionerne, så de bliver formidlet. Denne formidling er forankret i en allerede eksisterende social og kulturel verden. Når seksualitet er et tabuiseret emne, vil dette kunne komme til udtryk i kvindernes refleksioner (28).

Det er igennem kvindernes refleksioner, at der indhentes viden om fænomenet. Disse refleksioner vil blive indhentet ved at sætte parentes om egen forforståelse eller såkaldt reduktion. Formålet med reduktion er at undgå at tage ting for givet, men at man ved at sætte sin egen forforståelse i parentes kan bevare en åben og nysgerrig tilgang til fænomenet (28,46).

Merleau-Ponty mener, som udgangspunkt, at menneskets er uløseligt tilknyttet verden, og derved kan man stille sig kritisk overfor, om denne reduktion er mulig. Om dette siger Merleau-Ponty at: "*Fuldkommen reduktion er umulig*" (52), men ved at stræbe efter reduktion, kan der ske en ændret opfattelse af fænomenet (52).

4.4.1 Kroppen

Ifølge Merleau-Ponty bygger fænomenologien på en primær kropslig erkendelse (Prærefleksive Cogito), der forstås som den kognitive bevidsthed, som hele tiden udvides, og ved noget før kroppens bevidsthed erkender det (28,52). Han interesserer sig for, hvordan mennesker opfatter rummet, omgivelserne og redskaberne. Merleau-Ponty forsøger dermed at gøre helt op med dualismen, da han mener, at der kan forklares en sammenhæng mellem bevidstheden (subjektet) og verden (objektet) samt kroppen (28,48). Bevidstheden, der forstås som formidlet kommunikation med verden gennem et subjekts krop, deler noget med verden gennem kroppen, og verden deler noget med bevidstheden (46) gennem kroppen, som forklares af Merleau-Ponty på følgende måde: "*Verden er uadskillelig fra subjektet og subjektet uadskillelig fra verden*" (52) (Merleau-Ponty, 1945 s 491 La phénoménologie de la Perception).

Merleau-Ponty beskriver kroppen som udgangspunktet for vores eksistens, da vi lever gennem vores krop og er i kontakt med andre gennem kroppen (28,48). Individet *har* ikke en krop, men *er* en krop, og derved bliver kroppen og sansning det grundlæggende ved menneskets eksistens(28). Merleau-Ponty anvender fænomenologien til at fokusere på den menneskelige eksistens, hvorimod Husserl alene undersøger essenser. Merleau-Pontys fænomenologi betegnes derfor som eksistentiaalistisk, da han fokuserer på de fænomener, der eksisterer for bevidstheden(28).

Livsverden er et centralt element for Merleau-Ponty, fordi han ser kroppen som det afgørende for erfaring og dannelse af den kropslige bevidsthed (28,52). Når *livsverdenen* ændrer sig, ændrer den enkeltes bevidsthed sig også (28,52). Det må også være gældende for brystkræftoverlevende, når de har gennemgået et sygdomsforløb, hvor kroppen har ændret sig.

Hans filosofi er, at kroppen er menneskets betingelse for at erkende og forstå, og at erkendelsen beror på en perception, hvori alle sanser indgår - *individets livsverden* (52). Grundet den kropslige erkendelse placerer Merleau-Ponty intentionaliteten i kroppen, og ikke i bevidstheden som Heidegger. Intentionaliteten bliver derfor karakteriseret ved *jeg kan* og ikke *jeg tænker* (28,46). Kroppen kan ikke adskilles fra verden som en *væren-for-sig*, men skal opfattes som en *væren-i-verden*, og bliver fortolket af Merleau-Ponty som værende "Mellem det psykiske og det fysiologiske"(46).

Ifølge Merleau-Ponty svækkes kroppens intentionalitet, når individet rammes af sygdom. Hvis kvinderne ikke kan det samme som før de blev ramt af sygdom eller har behov, der ikke bliver dækket, vil kroppen reduceres til kun at være en krop. Derved mindskes *jeg-kan* oplevelsen, hvilket kan være af stor betydning i rehabiliteringsfasen for disse kvinder(48).

4.4.2 Den seksuelle krop

Ifølge Merleau-Ponty er seksualitet kroppens foretrukne oplevelsesform og kan derfor virke motiverende for sanseligheden, sikre *jeg-kan* oplevelsen og derved intentionaliteten (52). I *Kroppens fænomenologi* beskriver Merleau-Ponty, at den seksuelt fungerende krop knytter sig til en intentionalitet og er grundlæggende for eksistensen. Dette kommer til udtryk på følgende måde:

"Der er osmose mellem seksualiteten og eksistensen, dvs. at eksistensen strømmer ud i seksualiteten, og seksualiteten omvendt strømmer ud i eksistensen, således at det for en given beslutning eller handling er umuligt at angive den seksuelle motivations andel og andre motivationers andel, umuligt at karakterisere en beslutning eller en akt som »seksuel« eller »ikke seksuel« "(52).

Han beskriver, at en fysisk bevægelse af hånden mod en genstand er en automatiseret handling. På samme måde betragter han seksualitet som en automatiseret handling, der gennem sanserne motiverer kroppens foretrukne oplevelser og ikke en udtrykkelig bevidsthedsakt (52).

Begæret bliver fremhævet, da det kan motivere i relation til *væren-i-verden* og har betydning for handlinger. Han påpeger, at begær ikke er en ufrivillig impuls, men heller ikke en handling af klar bevidsthed (28). Han beskriver begær således:

"Der findes en erotisk "forståelse", som ikke hører til forstandskategorien, eftersom forstanden forstås ved at indordne en erfaring under en ide, men begæret forstår ved i blinde at knytte en krop til en krop. Heller ikke i forbindelse med seksualiteten, som dog længe har været betragtet som en typisk kropslig funktion, har vi at gøre med nogen perifer automatik, men med en intentionalitet, som følger og følger sig efter eksistensens almindelige bevægelse" (52).

Af citatet fremgår det, at det erotiske begær er tilknyttet intentionalitet. Denne intentionalitet er ikke placeret i kroppen eller fornuften, men i den kropslige *væren-i-verden*. Merleau-Ponty påpeger, at inddragelse af begæret eller den seksuelle krop giver mulighed for at øge *jeg-kan* følelsen (28).

Idéen om, at seksualitet er grundlæggende for eksistensen har en betydning for brystkræfttramte og brystkræftoverlevende. Gennem et sygdomsforløb kan kvindernes intentionalitet være svækket, eksistensen reduceret til "kun at være en krop" og *jeg-kan* oplevelsen kan være forringet, hvilket kan nedsætte motivationen for rehabilitering. Desuden kan begæret været mindsket grundet kropslige forandringer, hvilket svækker *jeg-kan* følelsen, der har indflydelse på rehabiliteringsfasen. Dette stemmer overens med tidligere studier, der påviser, at brystkræfttramte oplever ændret kropsbillede og andre senfølger, der er associeret med depression (33).

5. Metode

I det følgende metodeafsnit vil der blive redegjort for nærværende speciales overordnede metoder og overvejelser vedrørende indsamling af data og bearbejdning heraf.

5.1 Kvalitativ fænomenologisk metode

På baggrund af specialets problemstilling og den videnskabsteoretiske position er den metodologiske ramme for dette speciale fænomenologisk. Merleau-Pontys kropsfænomenologi er blevet inddraget i problemanalysen og vil blive anvendt i specialets analyse og diskussion. Den fænomenologiske tilgang er valgt, da denne metode er velegnet til undersøgelser af ukendte eller sparsomt belyste fænomener (52). Studier indikerer netop, at italesættelse af seksualitet i sundhedssektoren er underbelyst (11,13).

I kvalitative undersøgelser er fænomenologiske undersøgelser anvendelige, når emnet omhandler sygdom, da sygdom kan ændre individets intentionalitet. Mange tænker ikke over deres krop i dagligdagen, men pådrager individet sig en sygdom, der ændrer på kroppen, får den nu en helt anden betydning (48). Derfor anvendes Merleau-Pontys kropsfænomenologi. Denne ændrede betydning gør sygdom fænomenologisk interessant, da man kan undersøge påvirkningen gennem *livsverden*. Derved er der god overensstemmelse mellem specialets problemformulering og fænomenologiens omdrejningspunkt, som beskriver og analyser de grundlæggende træk ved subjektiviteten.

Den kvalitative metode, med udgangspunkt i den fænomenologiske fremgangsmåde, er valgt for at få essensen af de brystkræftoverlevendes oplevelser af ændret seksualitet samt håndtering heraf. Den tidligere beskrevne fænomenologiske metode hører under den forstående forskningstype, hvilket betyder, at specialestuderende skal beskrive og forstå fænomener, som allerede er de udforskedes fortolkninger og forståelser (46).

5.2 Kvalitetskriterier

Inden for kvalitativ forskning er der udviklet faste kriterier for både validitet (gyldighed) og reliabilitet (pålidelighed). Inden for sundhedsvidenskaben er der dog endnu ikke udviklet klare, faste normer, hvilket betyder, at der eksisterer forskellige mål for kvalitet (48). Et godt forskningsprojekt kendes ved en sammenhæng i hele projektet, hvilket indebærer: det teoretiske udgangspunkt, udvælgelsen af informanter, dataindsamlingsmetoden, analysen, konklusionen og formidlingen(53).

Begrebet validitet er et udtryk for, hvorvidt en anvendt metode er velegnet til besvarelse af problemformuleringen. For at sikre projektets validitet stræbes der efter at besvare specialets

problemformulering nuanceret. Der er opstillet få inklusionskriterier. Dette kan gøre, at kvinderne, der deltager, har vidt forskellige alder, bopæl, civilstatus og behandlingsoplevelser, der alt sammen kan være med til at opnå et nuanceret billede af kvindernes oplevelser.

Inden for kvalitativ forskning opfattes reliabilitet som synonym for reproducerbarhed, hvilket ikke er et anvendeligt mål (48). Det er ikke muligt at lave et identisk interview, og det er ikke målet at producere én definitiv konklusion, men at vise fortolkningerne af flere muligheder og finde essensen (48) Målet er i stedet transparens, dvs. gennemsigtighed i specialet (46). Dette vil i nærværende speciale gøres ved redegørelse for metodiske overvejelser, som giver læseren mulighed for at gennemskue, hvorledes de metodiske overvejelser er blevet udført og analyseret. Der vil ligeledes forsøges at opnå transparens ved at redegøre for informanternes kontekstualisering, som indeholder en beskrivelse af deres livssituation, for derved at kunne vurdere informanternes relevans for undersøgelsen. Ydermere vil relevante dokumenter blive vedlagt som bilag.

Åbenhed skal give læseren mulighed for at vurdere, på hvilket grundlag der er bedrevet forskning (46). Derfor vil der indgå et afsnit om specialestuderendes forforståelse, hvilket vil blive præsenteret i det følgende afsnit.

5.3 Forforståelse

En forudsætning for et godt interview er, at specialestuderende er bevidsthed om sin egen forforståelse, herunder de fordomme, der eventuelt kan påvirke interviewet og derved det indhentede data (48). I forskningssammenhæng er forskerens forforståelse de antagelser, den metodiske tilgang, den teoretiske referenceramme og forskerens subjektive værdier og erfaringer, som påvirker forskeren i forskningsfeltet (48).

Nærværende speciale anvender Merleau-Pontys fænomenlogiske tilgang, som henter inspiration fra Heidegger, dvs. en fortolkende fænomenologi. Ifølge Heidegger skal forståelsen opfattes mere som en betingelse end en metode, og at der altid vil være en forståelse forud for selve forståelsen (46). Forforståelse bliver dermed et middel, der anticiperer forståelsen af det givne. Det findes derfor relevant at beskrive den forforståelse og de fordomme, som specialestuderende har.

Som folkesundhedsvidenskabsstuderende har specialestuderende en naturlig interesse for sundhed og har belyst det fra forskellige vinkler. Ydermere er specialestuderende uddannet som ergoterapeut, hvilket indebærer et naturligt fokus på menneskers sundhed og livskvalitet. Disse elementer har været med til at skabe min forforståelse af begreberne sundhed og seksuel sundhed, og den kan begrænse min "åbenhed" under interviewene og for nye erkendelser af begreberne sundhed og seksuel sundhed.

Desuden har specialestuderende en forforståelse af at være kvinde med en seksualitet og bosat i Danmark. Selvom specialestuderende ikke har været ramt af brystkræft, har specialestuderende haft kontakt med sundhedssektoren både i form af tidligere job som ergoterapeut, men også som syg. Derved har specialestuderende en forforståelse af det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af seksualitet.

Specialestuderende kender brystkræftoverlevende og har derfor en forforståelse af det forløb, som de gennemgår, hvilket kan "skygge" for informanternes sygdomsforløb.

Der er blevet søgt viden om emnet på forhånd gennem en ustruktureret og struktureret litteratursøgning. Desuden er der valgt en teoretisk referenceramme, og herved opstår specialets deduktive tilgang. Gennem litteratursøgningen er der fremkommet følgende forforståelse:

1. Brystkræft er den hyppigste ondartede kræftform hos danske kvinder (1,4), og det estimeres, at op mod halvdelen oplever senfølger i forbindelse med behandlingerne, hvorfor det er væsentlig at arbejde med inden for et folkesundhedsperspektiv.
2. Behandlingerne for brystkræft medfører mange seksuelle senfølger, bl.a.: kunstig menopause, infertilitet, tørre slimhinder, ændret kropsbillede, træthed m.m. (2-4,33).
3. Seksualitet er vigtig at inddrage i behandling og rehabilitering, da denne har en positiv effekt på kroniske og alvorligt syge, herunder brystkræftoverlevende (9,11).
4. Seksuelle emner bliver oftest forbigået i sundhedssektoren. Dette skyldes mange faktorer såsom blufærdighed, manglende faglig kompetence og uvished m.m. (13,14).
5. Seksuelle emner bliver heller ikke berørt af patienterne (14), selvom det tyder på i litteraturen, at de ønsker at tale om emnet (7).

Nærværende speciale vil generere empirien via semistrukturerede interviews, hvor der bestræbes på at få en andens forståelse. Derfor skal specialestuderende give sig selv lov til at forstå, hvad en anden forstår, hvilket kan skabe en ny forståelse (45,46). Det er derfor vigtigt at være selvkritisk, når der skal interviewes, da der er mulighed for at påvirke informanternes udsagn og derved specialets resultater. Derudover skal man være åben over for de udsagn, som informanterne kommer med, og være parat til at ændre forståelse af kvindernes oplevelser (46).

5.4 Ethiske overvejelser

I forbindelse med udarbejdelsen af et projekt, hvor emnet er tabuiseret og følsomt, er det vigtigt at være opmærksom på de etiske dilemmaer, der kan komme i spil. Ydermere er det i undersøgelser, som er baseret på dybdegående interviews, nødvendigt at have etiske refleksioner kontinuerligt for at skabe de bedste betingelser for informanterne (54). God forskningsetik er oftest forbundet med anonymitet, fortrolighed, respekt for privatlivet og informeret samtykke (46).

Inden interviewets start underskriver informanterne en samtykkeerklæring, hvor der er lagt vægt på at informere informanterne om deres anonymitet, at deltagelse i projektet er frivilligt, og at informanterne til enhver tid kan trække udsagn tilbage. Dette er en etisk overvejelse i forhold til informanterne, så de kan fortryde følsomme informationer. For præsentation af samtykkeerklæring se bilag 3.

Informanterne bliver informeret om, hvem der får adgang til materialet, og at specialestuderende har ret til at offentliggøre citater fra interviewene i specialet. I kvalitative interviews, hvor informanternes private udsagn bliver offentliggjort, er det specialestuderendes ansvar at respektere deres privatliv og fortrolighed, hvilket er gjort ved ikke at offentliggøre identificerbare informationer. Informanterne har derfor i dette speciale fået fiktive navne. Desuden er der indhentet mundtligt samtykke om brug af lydfil som medie samt informeret om, at lydfilerne bliver slettet efter specialeperioden.

Efter et endt interview kan informanterne have en følelse af at have udleveret dem selv eller andre personer. Derfor er det et etisk hensyn at spørge ind til, hvordan informanterne har oplevet interviewet, for at de ikke skal efterlades med følelser, der kan være svære at håndtere (54). Dette er blevet gjort, og ingen af informanterne har følt ubehag ved at blive interviewet.

I interviewsituationen er det vigtigt at have in mente, at der er tale om et ulige magtforhold, som kan påvirke den viden specialestuderende indhenter (46). Med en fænomenologiske ramme er det vigtigt at fremstå empatisk og tillidsvækkende for at indhente den ønskede viden. Dette må især gøre sig gældende, når det drejer sig om et tabuiseret emne. Etik er forankret i menneskets moralske liv, dér hvor beslutninger tages og handlinger sker, og derfor er etik i forskning med andre ord forbundet med at være et ordentligt menneske (46), hvilket der stræbes efter.

5.5 Valg af informanter

Dette afsnit indeholder en gennemgang af undersøgelsens informanter, og hvilke overvejelser der har været gjort i henhold til udvælgelsen.

5.5.1 Rekruttering af informanter

Ved start af specialet bliver der taget kontakt på Facebook til to administratorer af to lukkede grupper for brystkræfttramte og -overlevende. Dette var nødvendigt, da det ikke er muligt for undertegnede at lave opslag i disse grupper på Facebook grundet deres "lukkede funktion"¹. Der bliver taget kontakt til administratorerne for at få hjælp til at lægge et opslag om min undersøgelse op i grupperne. Begge administratorer er villige til at hjælpe og lægger mit opslag op. Mit opslag indeholdt information om, hvem specialestuderende er, og at der læses folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet. Desuden er der beskrevet i opslaget, hvorfor specialestuderende beskæftiger sig med brystkræft og seksualitet. Sidst i opslaget beder specialestuderende om hjælp til undersøgelsen og angiver mine kontaktoplysninger. For læsning af opslaget se bilag 2.

Hensigten med et opslag på en Facebook er, at der skabes direkte kontakt til den gruppe, som er interessant for denne undersøgelse. På denne måde kan den enkelte kvinde også tage stilling til, om hun har lyst til at deltage uden at blive konfronteret. De interesserede kvinder kan diskret tage kontakt til undertegnede. Eftersom opslaget er delt i en gruppe, som specialestuderende ikke har adgang til, vides det ikke, om kvinderne har kommenteret opslaget eller føler opslaget krænkende.

5.5.2 Inklusionskriterier

I kvalitative analyser udvælger man sine informanter ud fra, om de er relevante i forhold til problemformuleringen frem for om de er repræsentative i forhold til populationen (48). Inklusionskriterierne for deltagelse er få for at sikre informanter, da dette er et tabuiseret emne. Desuden stræber nærværende speciale efter at indhente den subjektive oplevelse af et komplekst emne, der rummer mange elementer. Derfor anses det som værende en fordel at have en diversitet i informanterne.

Som et inklusionskriterie skal kvinderne have overlevet brystkræft. Der vil ikke blive opstillet et tidsinterval for antal overlevede år, da dette speciale anser brystkræftoverlevende som overlevende efter endt behandling.

¹ Dette er en privatindstilling for grupper på Facebook. Alle kan blive bede om at blive medlem eller blive tilføjet eller blive inviteret af et medlem. Kun nuværende medlemmer kan se opslag i gruppen (<https://www.facebook.com/help/220336891328465>).

Kvinderne skal være over 18 år, og det kan diskuteres, om der opstår usikkerhed om, hvorvidt alderen spiller en afgørende rolle, da det er forskellige sensuelt, som kvinderne kan stå overfor (man vægter forskelligt). Yngre kvinder kan miste fertiliteten og få kunstig menopause, hvor ældre kvinder muligvis har fået børn og måske gennemgået en naturlig menopause. De forskellige sensuelt kan påvirke kvinder seksualitet forskelligt, alt efter hvilken alder de har. Alligevel vælges der at se bort fra alder, da der tages udgangspunkt i WHO's definition af seksuel sundhed, hvor alle kvinders seksualitet som udgangspunkt er unik og forskellig. Desuden har alle kvinder en seksualitet, som de skal forholde sig til efter endt sygdom.

Det er et krav, at kvinderne er bosat i Danmark, men der er ikke opstillet krav om en bestemt landsdel. Derved er det muligt at få informanter fra forskellige landsdele qua forskellige sygehuse. Derved er der mulighed for at få et bredere billede af fænomenet.

Ved at opstille få inklusionskriterier er der mulighed for at indsamle viden fra en repræsentativ og heterogen gruppe, da brystkræft ikke rammer en bestemt aldersgruppe eller socialklasse.

5.5.3 Specialets informanter

På baggrund af opslaget i de to grupper på Facebook er der fem kvinder, der har vist interesse for at deltage i undersøgelsen. Der er valgt at interviewe fire kvinder, da den femte kvinde kun var interesseret, hvis hun kunne blive interviewet skriftligt over Messenger eller et andet digitalt medie. Grundet specialets valgte metode er denne kvinde fravalgt. På baggrund af metoden til rekruttering vælger kvinderne frivilligt at deltage, og det er muligt, at kvinderne har en personlig interesse for emnet. Der er opmærksomhed på, at der ikke vides grunden til, at kvinderne deltager. For beskrivelse af de interviewede kvinder se afsnit 6.1.

5.6 Interviewguide

Der vil i nærværende speciale anvendes semistrukturerede interviews til indsamling af data til besvarelse af problemformuleringen. Sådanne interviews er baseret på en interviewguide, der har til formål at sikre, at den indhentede information kan besvare specialets problemformulering (46). Konkrete åbne spørgsmål, som er lavet på forhånd, betyder ikke, at man ikke kan afvige fra disse, men de tillader, at kvinderne kan folde deres svar ud, eller at specialestuderende kan forfølge en vinkel (46). Med inspiration fra Lene Tanggaard vil nærværende speciale vælge at opdele interviewguiden i to: Forskningsspørgsmål og interviewspørgsmål, se eksempel på næste side i Tabel 3. Den fulde interviewguide kan ses i bilag 4.

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvem har det overordnede ansvar for at bringe den svære samtale på banen?	Kan du fortælle mig om, hvordan du har oplevet, at det sundhedsfaglige personale har behandlet eller talt om din seksualitet? EKSTRA: Har du selv henvendt dig for at få støtte eller vejledning angående seksuelle spørgsmål?

Tabel 3 Udsnit af interviewguide

Forskningsspørgsmålene skal fungere som områdeemner, der ønskes viden om, til at afdække specialets problemformulering. Hvorimod interviewspørgsmålene har til formål at beskrive forskningsspørgsmålene med mere ligefremme og jordnære ord (46).

Når der foretages et fænomenologisk interview, er det vigtigt, at man får jordnære livsbeskrivelser (46). Dette vil blive gjort med bevidste spørgsmål. I starten af interviewguiden vil der være indledende spørgsmål som: *Kan du fortælle mig om dig selv og dit forløb?* Dette skal gerne give kvinderne mulighed for at fortælle om konkrete episoder, der kan udfoldes med opfølgende spørgsmål, som kan holde historien kørende (46). Hvis der opstår undren for specialestuderendes vedkommende, vil der blive stillet sonderende spørgsmål som for eksempel: *Kan du fortælle noget mere om det?* Der vil igennem hele interviewet stræbes mod at stille fortolkende spørgsmål, som har til formål at søge bekræftelse på, at man har forstået kvindernes udsagn (46).

5.7 Kvalitative forskningsinterviews

Et vigtigt fænomenologisk redskab er det kvalitative interview (46). Ifølge Merleau-Ponty er interviews den måde, hvorpå man indhenter primær viden om det oplevede fænomen, og at alle videnskabelige teorier kun kan forstås som sekundære udtryk for det oplevede fænomen (46). Det kvalitative interview er præget af åbenhed, og det er som udgangspunkt semistruktureret (48). Der søges efter informanternes lægmandsforklaringer og deres oplevelser af deres seksualitet og håndteringen heraf. Hvis kvinderne går i en anden retning end forventet, må dette anses som et vigtigt aspekt for kvinderne.

I dette projekt er der valgt at anvende enkelte semistrukturerede interviews for at indhente kvindernes uforbeholdne oplevelser af fænomenet, uden påvirkning fra andre informanter. Desuden er seksualitet et tabubelagt emne, og derfor anses det semistrukturerede interview som et oplagt valg for at skabe en tryk ramme for den enkelte kvinde (46). Det semistrukturerede interview fordrer et grundigt kendskab til det fænomen, der ønskes undersøgt, for at belyse de relevante perspektiver, som er nødvendige for

at besvare problemformuleringen (46). Denne fremgangsmåde understøtter specialets eklektiske deduktive-induktive tilgang, hvor der er tilegnet sig litterær viden om brystkræft og de medfølgende senfølger, seksuel sundhed og hvorledes det sundhedsfaglige personale håndterer seksualitet. Derfor vil specialestuderende have en forforståelse af emnet, hvilket er beskrevet i afsnit 5.3 for at skabe gennemsigtighed i henhold til det videre forløb. Det kan diskuteres, om den eksisterende viden kan mindske specialestuderendes neutralitet og objektivitet ved datagenerering, men der tages udgangspunkt i, at: *" Et åbent sind er ikke det samme som et tomt hoved"*, hvilket tolkes som om, at specialestuderende kan være neutral og arbejde ud fra en dagorden for at indhente den relevante viden (46).

5.7.1 Medie

Specialets interviews er blevet optaget på lydfiler. Optagelse af en lydfil muliggør en fuld transskription af interviewene. Ved brug af lydfil øges sandsynligheden for en korrekt gengivelse af citater, der kan bidrage til bedre refleksioner og derved højne kvaliteten af analysen(48). Seksualitet er, som tidligere nævnt, et tabuiseret emne, og derfor kan lydoptagelse af interviewene påvirke kvindernes svar, da nogle informanter kan føle sig hæmmet af at blive optaget på lydfil om et følsomt emne (48,55). Der vælges at arbejde med lydfiler, da disse vil højne analysen pga. korrekte citater. Desuden er der indhentet samtykke, og optager er blevet lagt diskret til side, så den ikke bliver genstand for opmærksomheden.

5.7.2 Interview setting

Der er fra specialestuderendes side lagt op til, at det er kvinderne selv, der vælger interviewstedet. Dette gøres for, at kvinderne har mulighed for selv at vælge en tryk omgivelse, hvor de føler, at de kan tale åbent om emnet(48,54). Tre af kvinderne har valgt at blive interviewet i eget hjem, hvor én har valgt at blive interviewet på sit uddannelsessted. Der vides ikke, om dette har haft en betydning for den indsamlede empiri, men undertegnede oplevede kvinden som tryk på uddannelsesstedet.

Hvad enten kvinderne befinder sig i en tryk omgivelse i interviewsituationen, kan det ikke udelukkes, at svarene kan fordrejes, da seksualitet og kræft kan være af følsom karakter (46). Det kan være vanskeligt at beskrive de oplevelser og følelser, som de har gennemgået, og derfor er det vigtigt som specialestuderende at skabe en tryk ramme, hvilket f.eks. kan ske ved at omformulere spørgsmål eller dirigere samtalen hen imod et andet emne.

5.8 Transskription

De udførte interviews vil blive transskriberet, og formålet med en transskription er at gøre data tilgængelige og håndterbare, hvilket gør det muligt at sammenligne gennemgående temaer i kvindernes oplevelser(46). Specialet vil anvende en fuld transskription af lydfilerne, men gentagelser og

unødvendige fyldord (f.eks. øh og hmm) frasorteres, da disse ikke menes at have betydning for forståelsen af udsagnene. For at sikre en vis standart i transskriptionerne er der med inspiration fra Lene Tanggaard (46) lavet en kort instruktion til transskription, som er illustreret nedenfor:

Instruktion til transskription af interviews

- Angiv med forbogstaver for navne, hvem der taler. Informant (I) og Specialestuderende (S)
- Skift linje, når en ny person begynder at tale
- Angiv i parentes, hvis der grines (I griner), hvis der er pause (Pause) eller hvis udsagn ikke kan høres (Ikke hørbar)

Transskriberingerne vil ske kort tid efter selve interviewene. Dette gøres for, at interviewene stadig står klart i specialestuderendes erindring, og man kan huske, hvad der blev sagt, hvis der er passager på lydfilerne som er uklare (46). Desuden kan det være vigtigt at kunne huske stemningen, konteksten og eventuelt kropssprog, da disse kan have betydning for analysen (55). Transskriberingerne er begyndelsen på analysen, hvor der kan reflekteres over det sagte, men nærmere analyse kræver grundig gennemlæsning (55). Derfor vil transskriptionerne blive læst grundigt igennem og derefter analyseret ud fra den fænomenologiske metode.

5.9 Analyse

Efter transskribering af specialets interviews, påbegyndes den analyserende proces. Analysen vil være inspireret af Amedeo Giorgis 4 trins metoderegul (46).

At analysere betyder at bryde noget ned i mindre dele, hvorefter der bygges op og sættes sammen igen (46). I en fænomenologisk analyse er målet at identificere mønstre, temaer og meningsstrukturer i informanternes levede erfaringer (48). Den fænomenologiske analyse betegnes som holistisk og har til formål at studere menneskelig *væren-i-verden* i en helhed og derved inddrage det miljø, hvor erfaringer gøres (46). Det betyder, at der i dette speciale tages udgangspunkt i den kontekst, som den enkelte står i, f.eks.: civilstatus, omgivelser, børn m.m.

Centralt for fænomenologisk analyse er en kodning af transskriptionerne i form af meningskondensering, hvor der lægges vægt på at beskrive og finde essensen af informanternes meninger(46). Der vil i nærværende speciale blive anvendt datakodning, der opstår induktivt på baggrund af transskriptionerne (46). Dette gøres, da der ikke er fastlagt bestemte teorier, som er styrende for interviewguiden.

For at kunne analysere essensen af kvindernes oplevelser skal specialestuderendes bevidsthed, ifølge Giorgis metoderegler, åbnes over for materialet, således fænomenet træder tydeligt frem uden påvirkning af specialestuderendes forforståelse (46). Giorgis metoderegler uddybes i afsnit 6.2.

6 Analyse

I det følgende vil der indledningsvis gives en beskrivelse af specialets kvindelige informanter. Dette gøres for at skabe klarhed om, hvorvidt kvinderne er egnet til undersøgelsen, og hvem resultaterne af undersøgelsen gør sig gældende for. Desuden skal beskrivelsen være med til at give et billede af kvinderne og den kontekst, som de oplever fænomenet ud fra. Efterfølgende redegøres der for specialets analyseproces, hvor der vises en oversigt over meningsbærende enheder og kategorier. Afslutningsvis analyseres der fænomenologisk på datagenerering fra de semistrukturerede interviews.

6.1 Præsentation af informanter

I det følgende findes beskrivelser af specialets fire kvindelige informanter (Tabel 4), deres behandling og deres karakteristika. Derudover vil kvinderne i præsentationen blive tildelt fiktive navne til brug i analysen. Dette gøres for at give kvinderne mere personlighed og for at gøre analysen mere læservenlig.

Informant	Fiktivt navn	Karakteristika
Informant 1	Stine	Stine er en kvinde på 26 år, der bor sammen med sin kæreste, som på nuværende tidspunkt er indlagt på psykiatrisk sygehus. Hun har ikke fået børn. Stine fik konstateret brystkræft i oktober 2014. Hun fik fjernet det venstre bryst, men skal også have fjernet det højre grundet en genfejl. Hun går med protese, men skal påbegynde rekonstruktion, når højre bryst skal fjernes. Stine har modtaget kemoterapi og har fået fjernet en æggestok. Desuden er Stine på to antihormonbehandlinger, som hun mangler henholdsvis 4 og 9 år af. Hun er under uddannelse og mangler at skrive sin bachelor i sygepleje. Stine er flyttet fra København for at bo sammen med sin kæreste i Jylland. Kort tid efter hun fik konstateret kræft, blev kæresten syg, hvorfor Stine ikke har nået at skabe sig et netværk. Interviewet foregik i sofaen i hendes og kærestens rækkehus, hvor deres to hunde også bor.

Fortsættes på næste side

Informant	Fiktivt navn	Karakteristika
Informant 2	Amalie	Amalie er 37 år og har en kæreste. Hun var gift, da hun fik konstateret brystkræft i 2010, men blev efterfølgende skilt pga. sin sygdom. Hun har ikke børn. Hun har fået lavet en brystbevarende operation. Amalie har fået kemoterapi og strålebehandlinger og får på nuværende tidspunkt antihormonbehandling, som hun mangler 4 år af. Derudover har hun fået opereret begge sine æggestokke ud, blevet opereret for cyster i underlivet og lymfødeme ved brystet og har fået fjernet livmoderslimhinden pga. bivirkninger ved behandlingerne. Amalie er under uddannelse på University College i Jylland, hvor interviewet også foregik. Interviewet foregik i et klasselokale, hvor hendes veninde også er til stede.
Informant 3	Mona	Mona er 43, er gift og har to børn og to bonusbørn. Hun fik konstateret brystkræft i venstre bryst i 2013 og fik lavet en brystbevarende operation, men fik fjernet brystvorten. Brystvorten er blevet rekonstrueret, og brystet er følelsesløst. Mona har fået kemoterapi og strålebehandling. Som en bivirkning ved behandlingerne har hun fået nerveskader i hænder og fødder, som gør, at Mona er sygemeldt fra sin stilling som rengøringsassistent. Interviewet foregik ved køkkenbordet i Mona og mandens hus, hvor der var stillet kaffe og te an.
Informant 4	Lise	Lise er 50 år og gift. Sammen med sin mand har hun to børn. Allerede i 2010 fik hun konstateret en genfejl og fik fjernet sine æggestokke. Lise fik i 2014 konstateret brystkræft, hvor hun fik fjernet begge bryster grundet genfejl i familien. Ved samme operation fik hun implantater i begge bryster. Lise har fået kemoterapi og hormonbehandling, som hun skal fortsætte med i 5 år endnu. Lise har arbejdet som pædagog på nedsat tid under hele forløbet og er ved at øge sit timeantal. Interviewet foregik ved køkkenbordet i parrets hus, hvor der blev serveret kaffe.

Tabel 4 karakteristika af informanter

Overstående tabel viser en beskrivelse af fire kvindelige informanter i alderen 26-50 år. To af kvinderne er gift, en har en kæreste, og en kvinde er samboende. To af kvinderne er under uddannelse, en er i arbejde og en sygemeldt. Alle kvinderne har modtaget behandling på forskellige sygehuse.

6.2 Beskrivelse af analyseproces

Nærværende speciale benytter et fænomenologisk induktivt udgangspunkt for datagenerering, hvorfor der stræbes efter at lade den fænomenologiske analyse styre det efterfølgende valg af teori. Dette har til formål at styrke den empiriske sensitivitet, fordi empiriens kategorier bliver bestemmende for teorivalget i diskussionen, se afsnit 7.1.2. Der anlægges et *nedefra-perspektiv*, hvor formålet er: ” (...) at forstå sociale fænomener, som de opleves af mennesker” (56). Derfor ønskes problemformuleringen besvaret med kvindernes oplevelser af fænomenet, det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse samt kvindernes behov for forandring. I analysen vil kvindernes oplevelser fremgå, og deres erfaringer vil blive beskrevet, som kvinderne udtrykker det, hvorfor analysen har et deskriptivt sigte. Der tilstræbes at fremhæve individuelle forskelle såvel som fællestræk for kvindernes oplevelser af fænomenet. Brinkmans beskrivelse af Giorgis metoderegler vil blive anvendt som analysestrategi (46). Giorgi har udviklet en fænomenologisk metode, der har til formål at åbne forskerens bevidsthed, så fænomenet kan fremstå så klart som muligt, uden påvirkning af forskerens forforståelse og fordomme (46). Den fænomenologiske metode består af 4 trin:

1. Der skal erhverves en konkret beskrivelse af fænomenet, der er erfaret af en person. I henhold til nærværende speciale er der interviewet fire kvinder, der har overlevet kræft. På dette trin sætter forskeren parentes om sin forforståelse for at forholde sig åbent til materialet.
2. Derefter opdeles de empiriske fund i enkelte meningsenheder.
3. Meningsenhederne omdannes til kategorier, der udtrykker den videnskabelige betydning af fænomenet, som forsker søger belyst. Først på dette trin må kvindernes eget sprogbrug overskrides.
4. Essensen af fænomenet beskrives (kategorier) som en eller flere personer har oplevet det. (46).

De tre først trin kan defineres som dekontekstualisering, da helheden i de transskriberede interviews brydes ned i enkelte dele. Trin 4 kan defineres som en rekontekstualisering, da de enkelte dele atter bliver sammensat, men med ny betydning, der har projektets problemformulering for øje (48).

Først er alle de transskriberede interviews gennemlæst grundigt, og på baggrund af dette er der blevet skabt et helhedsindtryk. I de kvalitative interviews er der efterfølgende blevet identificeret tre meningsbærende enheder og ni kategorier. De meningsbærende enheder og kategorier er ikke en direkte henvisning til kvindernes eget sprogbrug om fænomenet, men resultatet af overstående trin 4 i den fænomenologiske metode, som er illustreret i tabel 5 på næste side:

Meningsbærende enheder	Kategorier
Seksuelle senfølger som konsekvens af sygdom og behandling	<ul style="list-style-type: none"> • Ændret krops- og selvopfattelse • Børn som en betydningsfuld faktor • Brugen af tøj som skjold • Ændret fokus på brystets betydning
Håndtering og italesættelse af seksualitet	<ul style="list-style-type: none"> • Oplevelser af mødet med det sundhedsfaglige personale • Fragmenteret behandling • Kræftens Bekæmpelse • Alternative netværk
Forandring og behov for håndteringen af seksualitet	<ul style="list-style-type: none"> • Ønsket om, at det sundhedsfaglige personale starter samtalen om seksualitet

Tabel 5. Oversigt over meningsbærende enheder og kategorier

6.3 Analyse af kvalitative interviews

I det følgende vil specialets analyse blive præsenteret, som har til formål at besvare specialets problemformulering. Der bliver analyseret ud fra de tre meningsbærende enheder: seksuelle senfølger som konsekvens af sygdom og behandling, håndtering og italesættelse af seksualitet og forandringer og behov til håndteringen af seksualitet. De oplevede seksuelle senfølger beskrives, da de er omdrejningspunktet for besvarelse af specialets problemformulering. Der vil efter de to meningsbærende enheder, håndtering og italesættelse af seksualitet og forandringer og behov til håndteringen af seksualitet, præsenteres en delkonklusion.

6.3.1 Seksuelle senfølger som konsekvens af sygdom og behandling

Projektets omdrejningspunkt er brystkræftoverlevendes oplevelser af det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af seksualitet, hvorfor det er relevant at belyse de seksuelle senfølger, som kvinderne oplever. Essensen af kvindernes oplevelser vil blive fremanalyseret, og den skal være grundlaget for de to følgende meningsbærende enheder i analysen. Denne viden er væsentlig for at vurdere, om der er potentiale for en forandringsproces.

6.3.1.1 Ændret krops- og selvopfattelse

Gennem kvindernes udtalelser fremkommer det, at alle kvinderne oplever ændret krops- og selvopfattelse som en konsekvens af den primære brystkræftbehandling samt bivirkninger heraf. Dette giver Stine udtryk for gennem følgende udtalelse:

Stine: " (...) Men jeg kan mærke med tiden, som kroppen forandre sig.... Altså det er skide.... Det er rigtig svært at se sig selv i spejlet, og identificere mig med den person jeg ser, fordi min krop føles som en på 90, mit sind som en på 40 måske. Og når jeg ser mig i spejlet, så kan jeg godt se at det ikke stemmer overens med hvordan jeg føler mig... " (s. 3).

Stine giver i interviewet udtryk for, at der er sket så mange fysiske og psykiske forandringer på kort tid, og at det har påvirket hende negativt, i så høj grad at hun ikke kan se sig i spejlet (s. 3). Hun fortæller endvidere, at det påvirker hende på en måde, så hun ikke føler sig lige så attraktiv som før, og dette på trods af, at hun syntes, at hun: "føler sig lækker med ét bryst" (s. 3). Derved påvirker kropsændringer hendes seksualitet, så hun har svært ved at se på sig selv. Hendes ændringer af den fysiske krop stemmer ikke overens med hendes selvopfattelse, hvilket udgør en central betydning for Stine.

Denne negative ændring understreger Lise, som giver udtryk for hendes påvirkninger således:

Lise: " (...) Men der hvor jeg syntes at den... har ændret sig mest, det er min opfattelse af min seksualitet, altså min selvopfattelse... ens bryster er faktisk en rigtig stor del af en selv, finder man ud af når man lige pludselig får nogle nye, som man IKKE har ønsket sig... " (s.7).

Hun giver udtryk for, at kræftforløbet har forandret hende personligt og den måde, som hun ser selv på (s.7). Hun oplever besværligheder med at beskrive det (s. 7) og har i en periode ikke set sig selv i spejlet (s.11).

Amalie fortæller om de fysiske ændringer, der påvirker hendes selvopfattelse, som bl.a. kommer til udtryk på følgende måde:

Amalie: "Jeg gik fra at veje 72 kg, til at veje, da jeg var tykkest, at veje 97 kg... Så føler man sig heller ikke super sexet, og man har det egentlig mest behagelig i joggingbukser. Og det har da også gjort noget i forhold til, at det ikke har fungeret seksuelt og sådan noget. Det har da helt sikkert... altså jeg ved ikke, jeg har stadig ikke accepteret min nye krop, det har jeg altså ikke. Jeg har det ikke godt med den, og føler mig ikke tilpas i den (s. 10-11).

Hvorledes man håndterer ændringer og hvorledes man opfatter sig selv efter et sygdomsforløb hænger sammen, og hovedparten af kvinderne fortæller, at den største påvirkning ved sygdommen er ændringer af psyken. De fortæller, at det er det fysiske, som fylder gennem behandlingsforløbet, mens det i rehabiliteringsfasen er det psykiske, der fylder. Det kommer til udtryk gennem følgende citat fra Lise:

Lise: " Jeg tænker det er psyken, det er den der rammer hårdest. Det er ikke fordi jeg syntes at jeg går ned af det, men det er da den der fylder mest" (s. 6-7).

Ligesom Lise giver flere af kvinderne udtryk for, at de psykiske forandringer er af betydning i rehabiliteringsfasen. Der ses et skel mellem de oplevelser de to yngste kvinder og de to ældste har om kropsopfattelse. Udseendet og kropsopfattelsen fylder mere hos de to yngste kvinder. Mona er den informant, der oplever færrest seksuelle senfølger, og hun fortæller, at det ikke har haft en betydning for, hvorledes hun ser selv. Dog fortæller hun, at hun er blevet mere intens, og at hun gerne vil tættere på sine nærmeste. Alligevel fortæller hun om ændringer i brystet, som vil blive analyseret i afsnit 6.3.1.4.

6.3.1.2 Børn som en betydningsfuld faktor

Der ses et skel mellem de to kvinder, der har fået børn, og de to, som ikke har. Tankerne om børn fylder mere hos både Amalie og Stine, som har fået fjernet æggestokke og ikke har fået børn. Fjernelse af æggestokkene kan medføre infertilitet. Tanken om børn og nedsat fertilitet spiller en afgørende rolle i de tanker, som de har for fremtiden. Stines oplevelser herom kommer til udtryk ved følgende:

Stine:” (...) Hvis jeg gerne ville have børn, så var det nok en god ide at få fjernet en æggestok til nedfrysning... Det var sådan en bombe i hovedet, især det med børnene, det var først dér at filmen knækkende for mig... Fordi det har været dét jeg har set frem til hele mit liv, jeg har været skruk siden jeg var 20 år gammel, så det var meningen med mit liv-familie, børn” (s.1).

Som det ses ud fra citatet har Stines idé om fremtiden og dens indhold været betydningsfuld for hende. Hendes identitet som kommende mor er ændret til en ukendt og fremtidig rolle.

Selvom Amalies fortælling er anderledes end Stines, giver hun også udtryk for, at tanker om børn fylder meget nu. På det tidspunkt hun fik konstateret kræft talte hun med sin eksmand om at få børn. Hun blev senere skilt, men har nu en ny kæreste, hvorfor tankerne om børn er kommet tilbage. Om det fortæller hun:

Amalie: ” (...) Så kommer tankerne da lidt igen, jamen kan jeg nå det? nu er jeg blevet gammel lige pludselig ikke også” (s. 7).

Selvom refleksioner om alderen har en betydning, giver hun udtryk for, at tankerne fylder meget på nuværende tidspunkt. Hun har prøvet at henvende sig til sin onkologiske kirurg, onkologiske sygeplejerske samt det sygehus, hvor hendes æggestokke er frosset ned, men føler sig, som hun beskriver det, affejet. Søgen efter svar og hjælp understreger betydningen af børn for Amalie.

Mona og Lises oplevelser af senfølger er også af væsentlig betydning, selvom de ikke befinder sig i den livsfase, der særligt knytter sig til det at få børn. På dette område er deres ønsker om familie indfriet forud for sygdommen, og de oplever derfor ikke i samme grad at skulle forholde sig til dette tema som kvinderne, der endnu ikke har stiftet familie. Kræftdiagnosen og sygdomsforløbet er for begge grupper af kvinder livsomvæltende, men for kvinderne, der endnu ikke har stiftet familie, men ønsker det,

bidrager det til større overvejelser om forandrede vilkår for håb og drømme til fremtiden, end hos kvinderne, der allerede har børn.

6.3.1.3 Brugen af tøj som skjold

I kvindernes udtalelser ses der en tendens til, at de alle på forskellig vis har brugt og bruger tøjet til at skjule forandringerne på kroppen. Amalie fortæller om en konkret oplevelse, hvor hun efter skilsmisse og sygdom skulle have sex med en fyr. Fyren kommenterede Amalies krop på en uheldig måde, som gjorde Amalie ked af det og stoppede samlejet. Den uheldige oplevelse har gjort, at hun, som hun udtrykker det: "*(...) så passer man bare ekstra meget på ik også*" og beholder T-shirten på, når hun har sex med en partner (s. 11).

Det ses hermed, at Amalies kropsændringer har påvirket hende i forhold til at møde nye fyre, og at T-shirten får en betydning, da både Amalie og hendes partner ikke i samme grad konfronteres med de fysiske forandringer efter sygdomsforløbet. Det får Amalie til at føle sig mere tryk og mindre udsat i mødet med nye potentielle partnere, hvor hun bruger T-shirten som en form for skjold.

På baggrund af brugen af protese har Stine også ændret valg af tøj, som kommer til udtryk på følgende måde:

Stine: "*Det der med, at jeg kan mærke at jeg har gået og gemt mig i langhalset trøjer, og alt sådan noget*" (s. 4).

Hun uddyber med, at hun glæder sig til at få lavet en rekonstruktion af brysterne, så hun kan gå i noget andet tøj. Tøjet får derved den betydning for Stine, at hun kan skjule, at hun er syg, også selvom hun tidligere fortæller, at hun har accepteret den nye krop.

Hovedparten af kvinderne fortæller, at grundet ændringerne på kroppen og selvopfattelsen, har de ændret måden, hvorpå de går klædt. Mona fortæller også, at hun næsten var fuld påklædt første gang, at hun skulle have sex med manden efter sygdomsforløbet, hvilket hun ikke havde været før sygdomsforløbet (s. 10).

Lise fortæller, at måden, hvorpå hun går klædt, hænger sammen med identitet og seksualitet, og grundet ændringerne tager hun, som hun udtrykker det: "*ikke en lille fiks trøje på*". Derved begrænser det hendes tøjvalg, og hun vælger noget, der dækker hende mere til.

6.3.1.4 Ændret fokus på brystets betydning

Hvad enten kvinderne har fået en brystbevarende operation, fjernet et eller begge bryster, så giver alle kvinderne udtryk for, at ændringerne har en betydning. Det har både betydning for den enkeltes opfattelse af sig selv, men også for det at indgå i intime relationer med partnere. Mona fortæller følgende:

Mona: " (...) Det er ikke kun fordi jeg ikke har følelser i, men det er også fordi, de betyder egentlig ikke noget for mig mere, som de gjorde førhen. Førhen betød de meget for mig når vi havde sex, nu synes jeg ikke de betyder mere. Jeg vil egentlig helst ikke have, at han skal røre ved dem, og det kan jeg egentlig give dig et svar på hvorfor... På det område der, der syntes jeg ikke det er rart længere, og det er mærkeligt, for det har jeg altid godt kunne li før"... (s. 5).

Hun udtrykker, at der er sket ændringer, men at det ikke har haft indvirkning på hendes hverdag, og at det ikke begrænser hende og mandens sexliv. Brystet har ændret sig fra at være betydningsfuldt til at være noget Mona negligerer, og som hun ikke vil have, at manden rører ved. Hun fortæller dog senere, at han får lov til at: "gøre som han plejer" (s. 5). Selvom hun beskriver, at brysterne ikke længere har en betydning, fortæller hun, at det betød meget for hende at få rekonstrueret brystvorten, og at: "hun følte sig hel igen" (s. 3).

Lise oplever også denne følelsesløshed i brysterne efter operationen, hvilket også har betydning for hende, og hun udtrykker det således:

Lise: " (...) Fornemmelsen af at du render rundt med... altså det er jo også en del af seksualiteten. At du kan mærke dine bryster på en anden måde, og det kan du jo ikke... altså, på samme måde... jeg har mistet rigtig meget følelser i dem.... Hvis man tænker på seksualitet, ikke? Det er jo der meget af det sidder, når vi kommer der til, ikke " (s. 9).

Lise fortæller, at operationen har gjort hendes bryster følelsesløse, og for hende sidder meget af seksualiteten i brysterne, når hun skal dyrke sex. Følelser i brysterne er derfor af betydning for Lise, da det påvirker hende og mandens sexliv.

Tre ud af de fire kvinder fortæller, at symmetri i brysterne efter sygdomsforløbet er vigtigt for dem. Symmetri i brysterne får den betydning for kvinderne, at tøjet sidder "rigtigt", og at der derved ikke er tydelige tegn på sygdom. Dette understøtter følgende citat fra Stine:

Stine: " (...) For mig er det bare vigtigt at det er symmetrisk. Jeg kan ikke lige overskue, hvis jeg har en falsk brystvorte og så en ægte, hvis jeg kan se forskel. Så er det bedre at få to, der måske ikke ser helt normal ud... " (s. 4).

Stine giver udtryk for, at det skal se symmetrisk ud, når hun har tøj på, hvorfor hun glæder sig til at få en rekonstruktionsoperation. Selvom Stine ved, at det kan skabe følelsesforstyrrelser, vægter hun symmetri, som understreger vigtigheden af operationen for hende.

6.3.2 Opsummering af kvindernes oplevede seksuelle senfølger

Alle kvinderne oplever ændringer i deres krops- og selvopfattelse, og for hovedparten af kvinderne har det en betydning for den proces, som de gennemgår efter endt sygdomsforløb. For mange af kvinderne

sidder en del af seksualiteten i brystet, og grundet operationerne er deres selvopfattelse ændret. Dette har for nogle af kvinderne skabt et forandret selvbillede, når de ser sig selv i spejlet. Dette synliggør, at sygdommen ikke kun påvirker fysiske faktorer, men i høj grad også de psykiske.

Selvom der findes en fællesnævner for de seksuelle senfølger, fortæller og oplever kvinderne dem forskelligt, heraf også betydningen.

Desuden ses der en tendens til, at nogle af kvinderne har ændret måden, hvorpå de går klædt, og andre bruger tøjet som en slags beskyttelse for at skjule, at andre kan se forandringerne.

I forhold til specialets kvinder ses der en opdeling i forhold til, om de har fået børn eller ej. For de to, som ikke har fået børn, har nedsat fertilitet fået en stor betydning. Der ses også en opdeling af de oplevede seksuelle senfølger. Tre giver udtryk for, at ændringerne er af betydning for dem, og en giver udtryk for meget få seksuelle senfølger, og at betydningen er minimal.

6.3.3 Håndtering og italesættelse af seksualitet

Da det er nærværende speciales formål at undersøge, hvorledes brystkræftoverlevende har oplevet, at det sundhedsfaglige personale har håndteret og italesat seksualitet, vil der i det følgende blive beskrevet, hvilke oplevelser kvinderne har. Denne viden bidrager til besvarelse af det første spørgsmål i specialets problemformulering: *Hvordan oplever brystkræftoverlevende det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af deres seksualitet efter et endt brystkræftforløb?* Her præsenteres kvindernes oplevelser af, hvorledes forskellige instanser har håndteret og italesat deres seksualitet under og efter forløbet.

6.3.3.1 Oplevelser af mødet med det sundhedsfaglige personale

Under behandlingsforløbet har kvinderne forskellige oplevelser af, hvorledes det sundhedsfaglige personale har håndteret og italesat seksualitet. Hovedparten af kvinderne har oplevet manglende forståelse af, inddragelse i og information om seksualitet. Dette kommer bl.a. til udtryk hos Amalie, som har oplevet følgende på onkologisk afdeling.

Amalie: " (...) Det må havde været en af de første kemoer, eller lige hvor jeg har fået behandlingen. Der var der sådan lidt, "må vi egentlig godt dyrke sex" ... " ja hvis i kan gøre det uden at røre ved hinanden" ... Jaaaa, hvordan vil du dyrke sex, uden at røre ved din partner? " (s.2).

Amalie fortæller, at det var i forbindelse med en samtale med den onkologiske sygeplejerske, at sygeplejersken rådgav sig med lægen om spørgsmålet. Desuden fortæller Amalie, at hun prøvede at tale med sygeplejersken om hendes og mandens sexliv, men oplevede ikke at få hjælp. Amalie beskriver hendes sygeplejerske som sød og omsorgsfuld, men pga. at sygeplejersken er ældre, føler Amalie ikke, at sygeplejersken kan relatere til hendes situation. Ydermere oplever hun sin læge som en dygtig kirurg, men beskriver ham samtidig: " (...) som en hviderussisk robot, jeg er et tal i hans statistik og der er ingen

menneskelig følelse”. Han opfatter med andre ord ikke Amalie som en person (s. 6-7). Hun giver i interviewet udtryk for, at hun ikke mener, at håndteringen og italesættelsen af hendes seksualitet har været tilstrækkelig i hendes forløb, og at fokus har været på det fysiske og ikke det psykiske.

Mona oplever det modsatte i mødet med det sundhedsfaglige personale, og hun giver udtryk for følgende under en samtale med sygeplejersken inden hun starter på kemoterapi:

Mona: ” (...) ja det er under de der symptomer, som de fortæller om. Hvor man som kemopatient straks tænker, hvis nu jeg har sex med min mand, påvirker det så ham, at jeg har kemo i min krop... Og det er blandt andet sådan noget de kommer ind på med det samme, og fjerner den tvivl... og man stadigvæk er den samme, til trods for, det er ikke noget min mand kan pådrage sig” (s.7).

Mona har oplevet, at hun har været ”dækket godt ind”, som hun selv siger det, og hun aldrig været i tvivl om noget under sygdomsforløbet. Hun siger sågar, at sygeplejerskerne er guld værd. Hun beskriver også hendes kirurg som: ” (...) super dygtig og simpelthen så menneskelig” (s.3).

Det skel, der er mellem kvindernes oplevelser, kan indikere, at kvinderne oplever differentieret behandling på de forskellige sygehuse, og at det er personbestemt om kvindernes behov mødes.

Lise oplever følgende om det sundhedsfaglige personales information angående seksuelle bivirkninger ved behandlingen.

Lise: ” (...) Altså der når man er i kemo, når man starter kemo... jeg fik også en folder, jeg tror måske egentligt jeg ved hvor jeg har den, hvor der står noget om det” (s. 7).

Lise fortæller, at hverken læge eller sygeplejerske har talt om seksualitet, ud over at de har fortalt hende, at man får tørre slimhinder, men hun har fået en mappe med information om de bivirkninger, der kan forekomme efter behandlingen. Hvis det sundhedsfaglige personale har videregivet skriftlig information uden at uddybe eller åbne op for spørgsmål, kan det kategoriseres som en slags indirekte information om, at de ikke har involveret sig i. Amalie og Stine fortæller også, at de har fået skriftligt materiale, hvor Amalie oplever, at sygeplejersken fortæller: ” (...) Lad være med at læse det, det bliver du bare i dårlig humør af” (s. 6)

Alle kvinder beretter dog om, at de føler ”at døren står åben”, som Lise udtrykker det, og hovedparten giver udtryk for, at der er behov for at tale mere om seksualitetens påvirkning. På trods af oplevelsen af, at man kan henvende sig med spørgsmål, har kun to af kvinderne gjort det, hvoraf kun den ene har fået tilfredsstillende svar på spørgsmål, og en føler sig affejet. Stine sætter ord på, hvorfor hun ikke har henvendt sig, hvilket kommer til udtryk således:

Stine: ” (...) for det er jo ikke sådan at man går ind og siger: vi ar altså et problem, vi har altså ikke så tit sex mere” (s. 6).

Stine fortæller, at hun ikke henvender sig til sygeplejersken, fordi Stine finder det grænseoverskridende, men hun giver udtryk for, at det er sygeplejersken, der skal starte "den svære samtale". Dette udtrykker Stine på følgende måde:

Stine: " (...) Jeg ville nok have ønsket at der var nogen der havde taget hul på det, lige fra starten, og har snakket om det. Fordi det er noget, der fylder så meget" (s.6).

Stine forklarer, at hun har haft brug for, at sygeplejersken havde talt med hende om den ændrede krop og seksualitet, så hun bedre kunne forberede sig. Selvom hele processen er kompleks og indeholder mange faktorer, har den manglende håndtering påvirket Stine på en måde, så hun i dag har svært ved at se sig selv i spejlet. Manglende fokusering af det psykiske element, anses som en essentiel konsekvens for Stine.

6.3.3.2 Fragmenteret behandling

Størstedelen af kvinderne giver udtryk for, at de finder behandlingerne meget opdelt, og at de derfor har svært ved at navigere rundt i systemet. Dette forklarer Amalie således:

Amalie: "Jeg snakkede lidt med dem på onkologisk om det sidst, men det var også sådan lidt, det var ikke det jeg var henvist for. Så skulle jeg ned og bestille tid ved min læge for... det var jo ikke fordi jeg ville have en times samtale, det var mere hvad der var af muligheder. Altså det er svært, fordi de behandler lige så specifik på en afdeling og lige specifik på en anden afdeling. Du fik det du kommer efter... jeg hænger ikke sammen som krop, det føler jeg ikke helt" (s. 7).

Amalie søgte svar på spørgsmålet om at få sat æggestokkene tilbage, da hun tænker på at blive gravid. Men hun oplever det besværligt at få hjælp og svar, da de forskellige instanser sender hende et andet sted hen. Det har gjort, at hun har en opgivende følelse i forhold til at henvende sig til det sundhedsfaglige personale. Denne opdeling oplever Lise også, hvilket bliver understreget i følgende citat:

Lise: " (...) så det er ikke, det er jo ikke som det hænger sammen, med at nu er du raskopereret. Det var det jeg var blevet opereret, men det var ikke det de koncentrerede os om, vi koncentrerede os om hvordan ser brysterne ud og hvordan var operationen forløbet og de ting... og så kørte vi på et andet hospital, og snakkede om, hvad der så var for en kræftknode. Og hvad er det så for en næste behandling vi skal have bagefter. Så kører vi på et tredje hospital, for det er der de tager.... Så tingene er meget afskilt (s. 10)

Lise fortæller, at hun: " (...) undrer sig over at systemet ikke hænger bedre sammen", og at man kunne gøre tingene anderledes. Lise, Amalie og Stine giver udtryk for, at de finder behandling adskilt, hvilket resulterer i at de oplever behandlingen som fragmenteret. Ydermere kan det gøre det svært for kvinderne at identificere, hvor de skal henvende sig med de forskellige problematikker, som de står overfor, hvis de bliver viderehenvist.

Omvendt giver Mona udtryk for et tilfredsstillende behandlingsforløb med dygtige og menneskelig læger og sygeplejersker. Ydermere at den information, som hun har modtaget, har været tilstrækkelig for hende og hendes mand. Hun svarer på spørgsmålet om, hvem der skal starte samtalen om seksualitet således:

Mona *"Det skal være en naturlig inddragelse i samtalen med sygeplejerske/ lægen, at de skal informere omkring forandringerne osv. På den måde kan jeg selv spørge mere indtil emnet, hvis jeg syntes der er et problem"*²

6.3.3.3 Kræftens Bekæmpelse

Størstedelen af kvinderne fortæller, at de har modtaget information om seksualitet fra andre steder end onkologisk afdeling eller det sundhedsfaglige personale. Alle kvinderne har forbindelse til Kræftens Bekæmpelse, og de har på forskellig vis fået hjælp derfra. Stine og Amalie er begge med i "Ung kræft"³, og de har deltaget i landsmødet, hvor der er blevet talt om seksualitet. Amalie beretter om landsmødet for "Ung kræft" således:

Amalie: *"Vi var til landsmøde i "ung kræft", og der var faktisk en klinisk sexolog inde og fortælle. Og det var bare alt for kort at hun var der, fordi vi sad jo... Hvad var vi, 40 tåser, og de 35 sad og hylede inden der var gået 10 min. Fordi det bare kommer så tæt på, og nu var der endelig én der ligesom ku sige at, "det der, det kunne man gøre noget ved". Og så står man sådan lidt... "nu har jeg været i systemet i 5 år, hvorfor har der aldrig været nogen, der har fortalt om det her"... "* (s. 5).

Amalie giver udtryk for, at hun har manglet information om seksualitet, men at hun fik den manglende viden til foredraget med den kliniske sexolog, dog først 5 år inde i forløbet, som kan være et udtryk for, at informationen har været utilstrækkelig i 5 år. Stine fortæller, at sexologen til landsmødet fremviste forskellige glidecremer og dildoer som hjælpemidler. Hun giver udtryk for, at landsmødet er et godt forum at tale om seksualitet i, fordi det tilladt at spørge om alt. Begge giver udtryk for, at det er den kliniske information, der har været gavnlig. Ud over landsmødet har Stine deltaget i et rehabiliteringsophold af en uges varighed, hvor emnet seksualitet også kort blev taget op. Hun fortæller om opholdet:

² Efterfølgende spørgsmål via kontakt over Facebook.

³ "Ung kræft" skaber mødesteder for unge mellem 15 og 39 år, som har eller har haft kræft. De skaber netværk, både i det virkelige liv og online, gennem lokale aktiviteter, sociale medier, oplysningsarbejde og et årligt landsmøde for unge kræftramte.

Stine: " (...) På X⁴ blev vi delt op, så alle os der havde brystkræft, så det var mange af de samme problematikker... så jeg syntes virkelig at det var... fordi man havde tilliden til hinanden, fordi man havde været på det der, en uges ophold og det kom først lidt senere på ugen. Så man havde tillid til hinanden, med dem man sad med" (s. 8).

Stine oplevede også på rehabiliteringsopholdet, at det var tilladt at spørge og sige alt, som hun beskriver: " (...) jeg kan ikke li min krop, og jeg har mistet alt mit hår, det er jo skønt at få sat ord på tingene, som man går og tænker over" (s.8).

Stine fortæller, at hun undrer sig over, at det sundhedsfaglige personale ikke har spurgt ind til, hvordan hun har haft det med at få fjernet et bryst, miste håret eller tale om følelser. Desuden giver Stine udtryk for, at hun oplever, at sygehuset varetager de fysiske bivirkninger, men ikke de psykiske. Lise skal også deltage i et sådant rehabiliteringsophold i den nærmeste fremtid. Hun oplyser også om, at der er to timer på skemaet, hvor de skal tale om "intimitet, krop og parforhold" (s. 15). Tre ud af de fire kvinder oplever Kræftens Bekæmpelse eller andre aktører, der udbyder rehabiliteringsophold, varetager nogle af de psykiske og psyko-sociale bivirkninger ved sygdommen.

6.3.3.4 Alternative netværk

Alle kvinderne fortæller, at de har etableret nye netværk efter endt sygdomsforløb. Som tidligere beskrevet er Amalie og Stine involveret i "Ung kræft", hvor de taler med andre unge. Stine er desuden med i "Proof of Life"⁵ og har fra starten blogget, da hun følte, at hun manglede et netværk. Hun beskriver det således:

Stine: " (...) Så jeg startede faktisk allerede med at blogge fra dag 1. Skrive ned, informere om mit forløb og mine tanker. Det har faktisk hjulpet mig rigtig meget, det har været min veninde at snakke med. Jeg har brugt det at skrive, og brugt "Ung kræft" rigtig meget, og meldt mig til næsten alt hvad jeg kunne. Så jeg kunne komme ud og møde andre mennesker. Det har da helt klart hjulpet mig rigtig meget, fordi man får lynhurtigt et netværk man kan trække på" (s. 9).

Grundet flytning har Stine skabt sig nye netværk, hvor hun taler med andre om de problematikker, som hun har stået i. Stine har også lavet sin egen hjemmeside, fordi hun følte, at der manglede et sted for andre i hendes situation, hvor der kunne fås hjælp og information. Stine fortæller, at hun med

⁴ Rehabiliteringsopholdsstedet.

⁵ Foreningen Proof of Life (PoL) har til formål at hjælpe unge kræftoverlevende (18-40 år) med at komme tilbage til et godt og aktivt liv efter endt behandling. Foreningen samarbejder med Kræftens Bekæmpelse.

hjemmesiden gerne ville informere andre unge med kræft om den nyeste forskning, og at seksualitet skal være en del af hjemmeside, da hun finder information om ændringer af krop og kropsoptagelse i sundhedssektoren mangelfuldt. Dette understreger, at Stine ikke har fået den nødvendige håndtering af fysiske og psykiske forandringer, og derfor føler sig nødsaget til at informere andre unge, om de informationer hun har følt utilstrækkelig.

Gennem caféer og genoptræning får mange af kvinderne et netværk med andre brystkræftoverlevende, som de kan tale med om deres sygdom, bivirkninger, personlige emner, hvilke kan kategoriseres som en slags selvhjælpsgrupper. Mona beskriver i nedenstående citat, hvilke emner der bliver talt om i grupperne:

Mona: " (...) Vores forløb, hvor langt vi er nået, hvordan vi har det. Især bivirkninger, det snakker man RIGTIG meget om. Det er som gamle veninder der møder hinanden. Vi har noget til fælles alle sammen, og det er det der har ført os sammen" (s. 8-9).

Men fælles for alle kvindernes oplevelser af disse netværk er, at de ikke taler om seksuelle problematikker. Lise beretter dog, at de i "hendes gruppe" nok skal komme til at tale om seksualitet, men at de ikke har gjort det, da de ikke er så langt i forløbet. Nogle af kvinderne i Lises gruppe er stadig i behandling, hvorfor det er det, der fylder. Selvom de ikke taler direkte om seksualitet, kunne det tyde på, at disse selvhjælpsgrupper er af betydning for kvinderne, da de alle kommer ind et fællesskab. Dette indikerer, at disse grupper tilbyder kvinder noget, som det sundhedsfaglige personale ikke kan give kvinderne.

Dette har gjort, at Amalie søger hjælp og information andre steder end hos det sundhedsfaglige personale, bl.a. ved Kræftens Bekæmpelse, på internettet og hos andre kvinder, der står over for lignede problematikker.

6.3.4 Delkonklusion

Størstedelen af de fire kvinder oplever, at der ikke er givet tilstrækkelig information om seksuelle ændringer og senfølger. Det givet information har hovedsageligt bestået af fysiske ændringer og ikke psykiske. Amalie føler sig affejet, når hun har henvendt sig til sygeplejersken og lægen med spørgsmål og problemer af psykiske karakter. Der er blevet udleveret skriftligt materiale om bivirkninger uden videre uddybning, og en af kvinderne har på opfordring fra sygeplejersken ikke læst materialet om bivirkningerne. Kun en af kvinderne har fundet den givne information og håndtering tilfredsstillende.

Alle kvinder giver udtryk for, at der er behov for at tale mere om seksualitetens og den følger, og de føler, "at døren står åben" i forhold til at tale om seksualitet med sygeplejerskerne Trods det har kun to af kvinder henvendt sig angående seksuelle emner, og heraf har kun én haft en positiv oplevelse.

Kvinderne oplever behandlingen som specialiseret og adskilt, hvilket gør det besværligt for kvinderne at navigere rundt i systemet. Det resulterer i, at nogle af kvinderne ikke føler sig som hele mennesker. Nogle af kvinderne har oplevet frustration ved at henvende sig til en afdeling med et spørgsmål for så at blive henvist til en anden afdeling, for så dernæst til at blive vist tilbage til første afdeling igen.

Kræftens Bekæmpelse har en stor betydning for kvinderne, og flere af kvinderne oplever, at de tilbydes den information og hjælp, som onkologerne og sygeplejerskerne ikke har kunnet hjælpe med. Dette i form af Kræftens Bekæmpelse, "Ung kræft" og "Proof of Life, der fungerer som en slags selvhjælpsgrupper. Specielt påpeger to af kvinderne, at den kliniske, sexologiske information, som de har modtaget på landsmødet i "Ung kræft" har været brugbar.

Grundet den manglende viden søger nogle af kvinderne information andre steder, bl.a. via disse selvhjælpsgrupper, og en af kvinderne har lavet en hjemmeside til andre unge i samme situation, som indeholder oplysninger om seksualitet, så de kan få den information, som hun selv har manglet.

Gennem interviewene ses der forskellige oplevelser på, hvorledes det sundhedsfaglige personale har håndteret kvindernes seksualitet. Hovedparten af kvinderne vil gerne have, at det sundhedsfaglige personale har mere fokus på seksualitet, hvorimod en af kvinderne har oplevet at være godt dækket ind. Flere af kvinderne fortæller, at de har fundet viden og hjælp andetsteds.

6.3.5 Forandring og behov for håndteringen af seksualitet

Denne del af analysen skal bidrage til besvarelse af problemformuleringens andet spørgsmål: *Hvordan ser kvinderne mulighed for forandring af håndtering af seksualitet?* Her præsenteres, hvilke behov, som kvinder har og ikke oplevet er blevet imødegået. For at fremanalysere et forandringsperspektiv er det nødvendigt at vide, hvilke behov de fire kvinder har oplevet.

6.3.5.1 Ønsket om, at det sundhedsfaglige personale starter samtalen om seksualitet

Som tidligere nævnt har størstedelen af kvinderne oplevet, at det sundhedsfaglige personale ikke har talt med dem om deres seksualitet. Tre ud af de fire kvinder har haft behov for, at det sundhedsfaglige personale har haft mere fokus på inddragelse af det psykiske og psykosociale i form af kropsændringer og partnere.

Amalie ytrer, at det kunne være rart, hvis sygeplejersken turde at tale om emnet. Når hun henvender sig det sundhedsfaglige personale angående psykiske problemer, oplever hun, at de giver udtryk for, at

Der ikke er tid til tale om de psykiske problemer, men de kun fysiske under samtalerne. Hun fortæller også, at der ikke er et fysisk rum til intime samtaler, ud over til planlagte samtaler, hvor der ikke er tid. Amalie giver udtryk for, at *"det kunne være rart"*, hvis sygeplejersken havde tid til at tale om "hvordan

det går” og havde bidraget med information om, hvordan hende og manden kunne håndtere parforholdet i hele sygdomsforløbet. På baggrund af manglende fokus på parforholdet, fortæller Amalie at hun er blevet skilt som konsekvens af sygdommen. Amalie giver også udtryk for behov for samtale med en sexolog allerede i behandlingsforløbet. Amalie har på baggrund af mødet med en klinisk sexolog erfaret, at disse kan give kvinderne og par konkret behandlingsmuligheder.

Amalie giver gentagende gange udtryk for, at hun ønsker at blive behandlet som et menneske af det sundhedsfaglige personale og ikke som et tal. Det fortæller hun bl.a. om på om på følgende måde:

Amalie: ” (...) Altså jeg ville ønske, at jeg mere var en person, end et tal i statistikken. Fordi det eneste de fokuserer på, det var... ”har du kræft, eller har du ikke kræft”... ” (s. 10).

Hun fortæller, at det sundhedsfaglige personale har fokus på de biomedicinske faktorer og ikke på hende som menneske, hvilket hun gerne vil have. Det har gjort, at Amalie stoppede med at henvende sig med spørgsmål og i stedet har ledt efter svar andetsteds.

Som en del af behandlingen skal Lise have lavet brystrekonstruktion. Lise fortæller, at hun har haft behov for, at håndteringen har været anderledes på plastikkirurgisk afdeling, som hun udtrykker således:

Lise: ” (...) Der manglede jeg måske noget rent sundhedsfaglig uddannelse i at takle de der kræft patienter. Men måske det er der den største hurdle kommer i forhold til seksualitet, for det sådan en stor del af en selv. At ens eget personlige udtryk bliver forandret, som jeg ikke har ønske” (s. 10-11).

Hun giver udtryk for, at personalet på plastikkirurgisk afdeling kunne have mere uddannelse i at håndtere den forandring der sker, når man får lavet et plastikkirurgisk indgreb. Dette er bl.a. i forhold til information om selvopfattelse og håndtering af denne i seksuel henseende. Hun giver også udtryk for manglende praktisk viden om senfølgerne, såsom at der kan gå op til et par år før der er følelse i brysterne igen. Denne viden er af betydning for Lise, da hun føler at meget af hendes seksualiteten sidder i brysterne, hvilket understreger vigtigheden af information i for af ændret seksualitet for Lise. Endvidere fortæller Lise om, som en stor andel af kvinderne, at der skal være en ”åben dør”, ved sygeplejerskerne hvor man kan få hjælp. Hun beskriver der således:

Lise: ” (...) Det kan godt være at det skal highlights noget mere. Forstået på den måde at sygeplejerskerne skal spørge noget mere ind til det. Bare spørge om det er noget de har lyst til at snakke om eller ej. Eller bare have at vide, at hvis det er noget du har lyst til, så er vi her” (s. 18).

Hun fortæller her om flere muligheder for at gøre kvinderne opmærksom på seksualitet, men at det er sygeplejersken, der skal starte den svære samtale om seksualitet. Ingen af kvinderne nævner den onkologiske læge som den, der skal starte samtalen om seksualitet, men Lise fortæller, at hun vil kunne henvende til en bestemt læge i sit lægehus angående seksuelle problematikker. Sygeplejersken som nøgleperson til samtalen om seksualitet giver Stine også udtryk for:

Stine: "*(...) Det kunne også være rart at blive tvunget ud i den, for det er jo ikke sådan at man går ind og siger "Vi har altså et problem, vi har altså ikke så tit sex mere" Men det er nok der man har brug for det*" (s.6).

Stine fortæller, at det gerne må være sygeplejersken, der "tvinger" hende til at tale om seksualitet, og hun fortæller endvidere, at hun gerne så, at en fra det sundhedsfaglige personale "*havde taget hul på det fra starten, og snakket om det*". Stine har hørt andre fra hendes netværk tale om nogle klinikker, som man kan henvende sig til angående seksuelle spørgsmål og problemer. Dette tænker hun kan blive nødvendigt på et tidspunkt, når hendes kæreste er i bedring.

Som den eneste giver Mona ikke udtryk for behov om ændret praksis angående inddragelse af seksualitet i behandlings- og rehabiliteringsforløbet, men giver udtryk for, at hun gerne ville have, at der kommer mere fokus på den enkeltes familiesituation. Monas mand arbejder aftenstøvet, og da Mona var syg, var det datteren, der stod for det huslige, hvorfor hun kunne ønske sig praktisk hjælp i form af madlavning. Dette understøtter Monas oplevelser af at have gennemgået et tilfredsstillende forløb, og fremhæver også den forskel, der er på kvindernes oplevelser af mødet med det sundhedsfaglige personale. Hun har gennemgået et tilfredsstillende forløb, og har oplevet tillidsfulde relationer med det sundhedsfaglige personale, hvilket kan være forudsætningen for, at hun tør benytte "den åbne dør".

6.3.6 Delkonklusion

Tre af kvinderne giver udtryk for, at de oplever læger og sygeplejersker som søde og faglige kompetente, men at der mangler fokus på det psykiske og det psykosociale. De vil gerne have, at sygeplejersken tager initiativet til at starte samtalen om seksualitet. Det kan enten ske ved at sygeplejersken skal spørge ind til seksualiteten eller tydeliggøre over for kvinderne, at "døren står åben" i forhold til en samtale om seksualitet. Ingen af kvinderne peger på lægen som nøglepersonen til at samtalen om seksualitet, men derimod på sygeplejerskerne på onkologisk afdeling. En af kvinderne fortæller dog, at hun vil være tryk ved at tale om seksualitet med en bestemt læge i sit lægehus.

Der findes et skel mellem oplevelserne af behov, og om disse behov er blevet dækket af det sundhedsfaglige personale. Kvinderne har i retrospektiv gennemgået et tilfredsstillende forløb på baggrund af kompetent sundhedsfagligt personale, men hvor hovedparten af kvinderne har haft behov,

der ikke er blevet mødt. Derfor vil de gerne have at seksualiteten bliver italesat i dette sygdomsforløb, for at få en viden om de fysiske senfølger der kan påvirke seksualiteten, men især den psykiske påvirkning på deres identitet.

7 Diskussion

Afsnittet diskussion er opdelt i to segmenter; Diskussion af metode og Diskussion af resultater. I et kvalitativt studie er det nødvendigt at forholde sig kritisk til de metode valg, der er taget gennem hele processen, da disse har indflydelse på den indsamlede empiri. Desuden skal Diskussion af resultater være med til at vurdere, om specialets fund er valide og relevante.

7.1 Diskussion af metode

De valgte metoder til indsamling af empiri bliver diskuteret i det følgende. Dette gøres for at vurdere gyldigheden af specialets fund.

7.1.1 Den fænomenologiske tilgang

Specialets videnskabsteoretiske og metodologiske ramme er fænomenologisk, og den har derfor en indflydelse på den måde, hvorpå specialets problemformulering undersøges. Den fænomenologiske ramme er valgt, da den er velegnet til at afdække, hvorledes bestemte mennesker oplever bestemte fænomener (46), hvilket stemmer overens med denne undersøgelses problemformulering, hvor der søges at beskrive essenserne ud fra kvindernes *livsverden*. Der er stræbt mod at anvende fænomenologien i sin rene form i datagenereringen. Med brugen af den fænomenologiske tilgang anvendes reduktion, og derved sættes forforståelse i parentes(46). På baggrund af denne undersøgelses konkrete problemstilling er der unægtelig en forforståelse. I afsnit 7.1.3 vil det blive diskuteret, hvilken påvirkning denne forforståelse har haft på undersøgelsens empiri.

Dette speciale ønsker at indhente subjektets forståelser af fænomenet, og opnå en erkendelse af denne, som det erfares af den enkelte. Ud fra en positivistisk tilgang er kritikken af fænomenologien, at den ikke formår at forholde sig til den objektive virkelighed og de sociale kategorier, der udgør det reale videnskabelige genstandsfelt. Viden kan ifølge den positivistiske tilgang opnås uafhængigt af det tolkende subjekt, der anses som et "slør" på virkeligheden. Med den fænomenologiske tilgang tager dette speciale afstand fra sådan en forståelse af virkeligheden. Fænomener kan ikke beskrives ud fra objektiverede kategorier, men kan kun forstås gennem de individer, der erfarer dem. En absolut beskrivelse af den objektive virkelighed er en illusion, som den fænomenologiske tilgang tager afstand fra (47,49). Dette speciale tilslutter sig den fænomenologiske tilgang, da det netop muliggør en bevidst og aktiv tilgang, hvor kvindernes egne fortolkninger og oplevelser af det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af deres seksualitet får lov til at træde tydeligt frem.

En anden indvending mod fænomenologien er dens åbenhed, og at man med den fænomenologiske tilgang skal forfølge det, som informanterne finder vigtigt, og derved mangler tilgangen fokus (53). Denne kritik vurderes at have mindre betydning for denne undersøgelse, da der er anvendt semistrukturerede interviews og en interviewguide, der har været med til at sikre, at der er indhentet relevant viden. Overordnet set vurderes den fænomenologiske tilgang som brugbar til belyse og besvare problemformuleringen, hvor formålet er at indhente subjektets oplevelser af fænomenet.

Tolkning uden en form for forforståelse er svær at opretholde (49). Endvidere i erkendelsen af, at kvindernes fortællinger kan træde tydeligere frem og understøttes af den metodiske tilgang, er Merleau-Ponty fænomenologi valgt. Dette på grund af at tilgangens begreber er sensitive over for den virkelighed, som de bringes i spil i forhold til. På baggrund af en deskriptiv tilgang til essenserne af kvindernes oplevelser af fænomener er der valgt at anvende Merleau-Pontys fænomenologi i diskussionen til at fremhæve de kropslige forandringer, som kvinder oplever. Dette vil blive beskrevet i næste afsnit.

7.1.2 Merleau-Pontys Kropsfænomenologi

På baggrund af undersøgelsens genstandsfelt er Merleau-Pontys fænomenologi sensitiv og nem at adaptere til specialets problemformulering. Dette fordi han erkender kroppens betydning, men også fordi han inddrager den seksuelle krop i forståelsen af, at seksualiteten er en vigtig faktor til at sikre *jeg-kan* følelsen. Derfor er der i dette afsnit forsøgt at diskutere essenserne af kvindernes oplevelser af fænomenet med Merleau-Pontys kropsfænomenologi og hans begreber om den seksuelle krop.

Ifølge Merleau-Pontys kropsfænomenologi er oplevelsen af verden gennem vores kroppe en fundamental meningsgenerator, og intentionaliteten er placeret i kroppen i form af *jeg-kan* (28). Desuden mener han, at kroppen ikke kan adskilles fra verden, og den bliver derfor opfattet som *væren-i-verden*. (52) Mennesket er produkter af tidligere erfaringer, og den kropslige adfærd anses som tillært og meningsbærende i den eksisterende kultur og den sammenhæng, som den indgår i (52). Egenkroppen er ifølge Merleau-Ponty den fænomenologiske krop, min egen krop, hvorigennem der opleves og erfares og ikke mindst holder mennesket i live (28). I dette speciale har kvinderne oplevet påvirkning på egenkroppen, hvilket er af betydning for kvindernes intentionalitet.

Med specialets kropslige element anses Merleau-Pontys Kropsfænomenologi som værende anvendelig til opnå en bedre forståelse af det fænomen, som kvinderne i denne undersøgelse oplever. Gennem analysen ses det, at alle kvinderne oplever ændringer af kroppen, hvilket har påvirket kvinderne selvforståelse og identitet. Hvilket for disse kvinder har en betydning for deres intentionalitet og deres *jeg-kan*, da denne er svækket. Merleau-Ponty beskriver, at kroppen kan blive reduceret til "kun at være en krop" ved et sygdomsforløb, hvilket stemmer overens med Amalies udtalelser om at blive behandlet som et tal og ikke et menneske. Amalie fortæller også, at hun har behov for at blive behandlet som et

helt menneske, hvilket må anses som en motivationsfaktor for hende, der kan styrke hendes *jeg-kan* følelse. Selvom kvinderne oplever de fysiske ændringerne på forskellige måder, fremkommer essensen som værende en påvirkning af psyken. Ifølge Merleau-Pontys vil dette betyde, at kvinderne pga. en kropslig-fysisk ændring oplever en påvirkning på deres *væren-i-verden*, altså kvindernes personlige perspektiv på dem selv og omgivelserne. Som det ses i fund fra analysen, påvirker dette bl.a. hvordan størstedelen af kvinderne bruger tøj.

Med Merleau-Pontys begreb om den seksuelle krop, som en motivationsfaktor til *væren-i-verden*, vil i denne sammenhæng betyde, at inddragelsen af den seksuelle krop, hvor sanserne, herunder begær, kunne motivere *jeg-kan* følelsen. Sagt med andre ord, så vil inddragelsen af kvindernes seksualitet i behandlings- og rehabiliteringsforløbet kunne forberede dem på de kropslige ændringer, som de gennemgår, og deres påvirkning på deres identitet. Dette kan give grundlaget for en bedre *jeg-kan* følelse, hvilket kan have stor betydning for kvindernes rehabiliteringsforløb.

Selvom Merleau-Pontys begreber handler om at få en forståelse for de ændringer, som kvinderne gennemgår, og at begreberne er anvendelige i dette speciale, anses begreberne ikke som fuldt dækkende til at forstå seksualitetens kompleksitet.

7.1.3 Forforståelse

I forbindelse med specialets fænomenologiske tilgang skal der stræbes mod total reduktion. Der er dog i specialets problemanalyse indhentet viden om fænomenet. Dette gøres for det første for at finde "videnshullet", men også for at få en grundig viden om fænomenet. Der er indhentet viden om, hvilke behandlinger disse kvinder gennemgår som konsekvens af sygdommen, de seksuelle senfølger, der kan ramme disse kvinder som bivirkninger af behandlingen. Derudover er der indhentet viden om det sundhedsfaglige personales holdninger til patienters seksualitet. Disse forforståelser er redegjort for i afsnit 5.3. Viden om fænomenet skal bidrage til at sætte fokus, hvad man skal være opmærksom på i interviewsituationen, så man kan stille relevante spørgsmål (46). Kvale og Brinkmann beskriver, at forsker skal undersøge med et åbent og naivt sind, men at et åbent sind ikke er det samme som et tomt hoved (46). Det er vigtigt at have en grundig forståelse for emnet, inden man kan gå ud og interviewe (46). Selvom der på forhånd er indhentet viden om fænomenet, er det blevet tydeligt i analysen af data, at vigtige essenser ikke er blevet fulgt til ende.

I afsnittet 5.3 (Forforståelse) beskrives der specialestuderendes egne personlige og subjektive værdier og erfaringer, der kan påvirke i interviewsituationen. Disse værdier og erfaringer indeholder bl.a. det sundhedsfaglige personales erfaring, der kan begrænse åbenheden over for kvindernes egne subjektive definitioner af seksuel sundhed. Refleksioner af de fire interview, har skabt en erkendelse om at der været situationer, hvor kvinderne giver udtryk for, at ændringer på krop og ændringer af sind ikke har

påvirket deres og partners liv, men hvor specialestuderende er af anden opfattelse på baggrund af deres fortællinger. Denne holdning blev ikke tilkendegjort i interviewsituationen, da der var fokus på, at kvindernes subjektive oplevelser er sandheden for dem.

Endvidere er der i samme afsnit 5.3 (Forforståelse) tilkendegivet en forforståelse af at været kvinde med en seksualitet. Specialestuderende har efter to af de fire interviews følt en empati for de oplevelser, som de to kvinder har gennemgået, hvilket kan påvirke kvinderne og derved empirien. Dette kan være i form af at kvinderne holde information tilbage, hvis de oplever, at specialestuderende "har ondt af dem". Det kan også være, at kvinderne udnytter empatien og derved overdriver oplevelserne. Ved gennemlytning af interviewenes lydfiler og gennemlæsning af transskriptionerne, kommer denne empati ikke verbalt til udtryk, men det vides ikke, om specialestuderende har givet udtryk for empati gennem non-verbal kommunikation.

Under selve interviewene er der stræbt mod reduktion, men i det første interview blev specialestuderendes forforståelse tydeliggjort således: *"Jeg har jo læst en del om de behandlinger i få, og de ting der ligesom kan følge med. Og jeg kan sådan læse mig til at en stor del af det, er at kemo og stråling udtørre slimhinderne, både i mund og i skede. Er det noget du har oplevet?"* Derved var specialestuderende ikke tilstrækkelig fænomenologisk i første interview. Dog synes det gavnligt i interviewsituationen, da den kvindelig informant var "gået i stå" og på denne måde kom videre. Endvidere var oplevelsen, at kvinden opnåede en tryghed i situationen, da specialestuderende tilkendegav viden og forståelse for det sygdomsforløb, som hun har gennemgået. På den ene side bidrog det positivt til selve datagenereringen og skabte en tillidsfuld relation mellem kvindelig informant og specialestuderende. På den anden side, er der skabt en bevidsthed om ikke at italesætte eksisterende viden, da ønsket netop ikke er, at kvinden skal forholde sig til det i interviewsituationen.

I analysefasen er der også stræbt mod reduktion. Der er fortolket på delelementer fra de transskriberede interviews med en forståelse for kvindernes helhed. Det betyder, at enkelte citater fra de transskriberede interviews er analyseret med blik for den enkelte kvindes situation, som inkluderer alder, civilstatus, hvilken brystoperation, som hun har gennemgået osv. Analyseresultaterne er opstået i denne vekselvirkning mellem delelementer og helhedsforståelse.

Det kan diskuteres, om de tre forskningsspørgsmål i interviewguiden har været for styrende i forhold til at fremanalysere de tre meningsbærende enheder, da disse til forveksling ligner hinanden. Disse spørgsmål har været centrale i henhold til at besvare problemformuleringen, hvorfor der først er fundet tre meningsbærende enheder og dernæst ni kategorier.

7.1.4 Specialets informanter

I kvalitative forskningsinterviews er formålet at illustrere fænomenet så nuanceret som muligt og at beskrive fænomenet fra forskellige synspunkter (48). Derfor er der opstillet få og overskuelige inklusionskriterier. Kvinderne skulle være danske statsborgere, være over 18 år og have oplevet fænomenet, dvs. have overlevet kræft.

Kvinderne er blevet rekrutteret på Facebook via et opslag, og dette indikerer, at kvinderne har overskud til at opsøge og deltage i netværk. Ydermere fortæller kvinderne i interviewene, at de også er med i andre netværk, hvilket understøtter, at kvinderne i denne undersøgelse er ressourcestærke kvinder. Derved kan resultaterne muligvis ikke gælde for alle brystkræftoverlevende, men for de kvinder, der har ressourcerne til aktivt at opsøge og deltage i netværk. Desuden har kvinderne selv meldt sig som deltagere, hvilket kan indikere, at kvinder har en interesse for at tale om deres forløb og deres seksualitet, hvilket igen påvirker resultatet. Det er muligt, at kvinderne har en interesse i at det sundhedsfaglige personale har mere fokus på seksualitet i og efter dette sygdomsforløb.

Grundet et fåtal af interesserede er der valgt at interviewe alle, med undtagelse af en kvinde, der kun ville lade sig interviewe skriftligt via f.eks. Messenger. Det kan diskuteres, om antallet af informanter er for få, og der derfor skulle have været søgt informanter ved at anvende "*sneboldmetoden*" og derved bruge kvindernes netværk(48). Men grundet manglende ressourcer anses fire i dette speciale som passende.

Da projektets interesseområde er, hvordan brystkræftoverlevende har oplevet det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af seksualitet, vurderes det som en styrke, at der både er en bred aldersfordeling, og at kvinderne har modtaget behandling på forskellige sygehuse.

7.1.5 Specialets interviews

Der er foretaget semistrukturerede enkeltinterviews, hvilket man med fordel kan anvende, når der er tale om tabuiserede emner, da der er mulighed for at skabe en tryk ramme, hvori kvinderne kan tale åbent og frit (48,54). Gennem analysen ses der besværligheder ved både at sætte ord på de seksuelle forandringer, som kvinderne har gennemgået, og hvilke behov kvinderne har haft brug for at få dækket. I interviewsituationerne kunne der med fordel have været talt mere løst om seksuelle oplevelser, der ikke nødvendigvis var personlige for kvinderne. Der kunne som udgangspunkt tages afsæt i, hvad kvinderne har hørt fra andre kvinder i f.eks. støttegrupperne. Eventuelt kunne partnerne til kvinderne have deltaget i interviewet, og kunne på denne måde understøtte og supplere kvindernes oplevelser.

Det kunne have været interessant at have lavet et fokusgruppeinterview. Derved kunne der have været skabt et trykt rum, hvor kvinderne kunne reflektere over det tabuiserede emne og inspirere hinanden

gennem deres fortællinger. Derudover vil man kunne studere de sociale normer og regler ved det tabuiserede emne (48). Men grundet det tabuiserede emnet anses enkeltinterviews som optimalt for de deltagende kvinder.

Det semistrukturerede interview stiller også krav til kvindernes hukommelse. Selvom der i interviewene blev søgt efter konkrete historier, er det ikke mulig at vide, om kvinderne husker rigtigt-*hukommelsesbias*⁶, hvilket er en risiko ved retrospektive studier. Grundet den valgte fænomenologiske tilgang skal subjektets oplevelser anses som sandheden (48).

Der blev interviewet med to dages interval mellem to af interviewene, og to interviews blev foretaget på en dag. Selvom alle interviewene blev transskriberet umiddelbart efter de var blevet afholdt, og inden næste interview, med undtagelse af de to interviews der blev foretaget på samme dag, kunne der med fordel have været flere dage mellem hvert interview. Dette med henblik på i højere grad at kunne reflektere over hvert enkelt interview. Dette kunne skærpe opmærksomheden på at forfølge vigtige essenser og reflektere over specialestuderendes forforståelse i interviewene.

7.1.6 Interviewguide

Interviewguiden har været et støttende værktøj til at sikre, at alle elementer af problemformuleringen blev belyst. I praksis har alle interviewene været forskellige både med hensyn til måden, hvorpå spørgsmålene er blevet stillet, men også i hvilken rækkefølge spørgsmålene er blevet stillet. Interviewguiden blev kun aktivt anvendt ved det første interview, mens de følgende interviews fungerede mere som flydende samtaler. Dette gjorde, at der i de efterfølgende 3 interviews kunne være et øget fokus på informanten, og at specialestuderende har været mere aktivt lyttende.

Ved alle interviewene, blev kvinder spurgt som det første: *"Kan du fortælle mig lidt om dig selv og dit forløb?"* Spørgsmålet har fungeret som et åbningsspørgsmål eller en konkret fortælling, som interviewet har kunnet bygge videre på.

Det kan desuden diskuteres, om en interviewguide stemmer overens med valget af en ren fænomenologisk metode, hvor specialestuderende skal være åben for at kunne forfølge de historier, som kvinderne finder vigtige. Ved brugen af en interviewguide begrænses åbenheden. Omvendt betragtes interviewguiden som et vigtigt værktøj til at indhente relevant viden til besvarelse af

⁶ Hukommelsesbias er en medfølgende risiko ved retrospetive undersøgelser, der trækker på information baseret på informanternes hukommelse. Det refererer således til risikoen for at informanterne fremkommer med urigtige oplysninger, ikke fordi de ønsker at tale usandt, men fordi det er sådan de husker det (forskningsmetoder i folkesundhed s. 166).

problemformuleringen. Selvom interviewguiden kun var til stede under det første interview, var den en støtte for specialestuderende, da spørgsmålene blev indlært.

7.1.7 Interview setting

Der er fra specialestuderendes side lagt op til, at kvinderne selv skulle vælge stedet for deres interview. Der blev endvidere fremlagt følgende forslag for kvinderne: interview i eget hjem, interview på Aalborg Universitet eller at specialestuderende kunne finde et neutralt sted.

Der kan herske tvivl om det lykkedes at skabe et trygt miljø i interviewet af Amalie, da hun havde valgt at lade sig interviewe på sit uddannelsessted. Desuden var der en tredjeperson til stede under interviewet med Amalie. Begge dele kan hindre hende i at tale åbent om det tabuiserede emne. Der vurderes dog ud fra situation, at dette ikke var en hindring. Amalie har selv valgt sin interview setting, og derved må det vurderes, at det er et sted, hvor hun føler sig tryk. Endvidere var tredjeperson en veninde, som hun var ved at skrive opgave sammen med. Endvidere tilkendegav Amalie, at hun kunne tale frit med tredjepersonen, som var til stede.

De resterende kvinder ønskede at blive interviewet i eget hjem, hvilket vurderes som en tryk ramme for samtalen om et intimt og tabuiseret emne. I alle tilfælde var der ikke andre i hjemmet, og derfor ikke forstyrrelser, der kunne påvirke kvinderne.

7.1.8 Transskription

Det talte og det skrevne ord er ikke det samme, og information går tabt (46). Det er vanskeligt at oversætte kropssprog og stemmeføring til det skrevne sprog(46). Det kan diskuteres, om oversættelsen af kropssprog og stemmeføring strider mod den fænomenologisk tilgang, hvor der stræbes mod at være tro mod informanternes fortællinger. På den ene side mister man små elementer af information, såsom det nonverbale. På den anden side får man en mere præcis beskrivelse af kvindernes oplevelser, hvilket giver et bedre grundlag for analysen og derved undersøgelsens resultater. Kvinderne grinede flere gange ved de svære emner som konkrete sexoplevelser eller bivirkninger ved behandlingen. Ofte tolkes grinet af specialestuderende som en indikator for, at det drejer sig om intime og personlig emner, som er med til at understøtte essenserne for kvinder. Selvom grin ikke kan oversættes, er det skrevet i en kommentarboks, at kvinden griner eller at kvinden griner nervøst. Dette anses som den tidligere beskrevet, vekselvirkning i analysen mellem delementer og helhedsindtryk.

Transskription giver derimod også muligheden for systematisk gennemgang af materialet, hvilket højner kvaliteten af specialets analyse. Desuden har transskriptionen også gjort specialestuderende opmærksom på forforståelse, og den er derfor et positivt bidrag til analysen.

7.1.9 Specialestuderendes rolle i interviewsituationen

Eftersom specialestuderende udarbejder dette speciale alene, har der ikke været andres vurderinger på kvaliteten af de fire interviews. Der kunne med fordel have været anvendt en observatør, som efterfølgende hvert interview, kunne lave en debriefing med henblik på læring af erfaringer til næste interview. Desuden kan en observatør tage noter, der kan fungere som en slags resumé, som både kan indeholde den verbale og nonverbale interaktion mellem specialestuderende og kvinde, hvilket højner gyldigheden af interviewet. En overvejelse kan være, at kvinden kan føle sig udstillet, når man anvender en observatør og man dermed risikerer at miste det intime rum og derved muligvis nogle essenser. Derved kan det argumenteres, at en-til-en interviews har øget det intime rum for kvinderne, til at tale om et tabuiseret emne, og derved øget trygheden.

Under to af de afholdte interviews, opstår der følelser af empati for kvinderne, hvilket allerede under interviewene blev erkendt (57). Efter gennemlytning af interviewene anses denne følelse ikke som en påvirkning af kvinderne, men anses nærmere som et menneskeligt træk, som har været med til at skabe et intimt og tillidsfuldt rum.

Specialestuderende skal være aktivt lyttende, hvilket vil sige, at man skal være åben og sensitivt over for det, som kvinderne siger under interviewene (46), og derved kunne fange og forfølge essensen i de enkelte interviews. Ved gennemlytning af transskriptionerne bliver det klart for specialestuderende, at der er situationer, hvor der spørges ind til andet end emnet, end det, som kvinden lige har fortalt. Derved springes der fra et emne til et andet emne på specialestuderendes præmis, hvilket ikke kategoriseres som en åben og sensitiv, og tilgangen er derfor ikke i overensstemmelse med den fænomenologiske tilgang. Ved den fænomenologiske tilgang anses det, som kvinderne fortæller som sandt og vigtigt for dem, hvorfor fortællingerne skal forfølges, selvom det syntes irrelevant for undersøgelsen (47). Specialestuderende valgte at følsomt rette fokus på andet emne, hvis kvinderne talte personligt til specialestuderende om emner, der ikke indeholdte oplevelser af fænomenet. Det erkendes, at disse oplevelser også er af betydning for kvinderne, men der vurderes, at oplevelserne ikke har indflydelse på resultatet, da emner som: børnenes reaktion på sygdom, madlavning eller hunde ikke har en indflydelse på, hvorledes kvinderne oplever det sundhedsfaglige personales håndtere deres seksualitet.

Det kan konkluderes, at specialestuderende ikke til fulde har formået at gennemføre en åben tilgang til kvindernes oplevelser og forfølge relevante essenser.

Der er fremanalyseret essenser, der er af betydning for kvinderne, men analysen bærer præg af, at specialestuderende ikke har udfoldet kvindernes oplevelser til fulde. Brinkmann og Kvale anser interview som et håndværk, og at interviewfærdigheder læres ved at interviewe. Interviewet opstår i et socialt samspil mellem specialestuderende og den interviewede, og kvaliteten afhænger af

specialestuderendes færdigheder samt viden om fænomenet (58). Det er første gang, at specialestuderende laver et rent fænomenologisk studie, og det erkendes, at det ikke er muligt at blive en rutineret fænomenologisk interviewer efter fire interviews. Hvert enkelt interview har givet inspiration til forbedring af interviewmetoden til næste interview. Dette har været lige fra, hvorledes specialestuderende mødtes med kvinderne inden selve interviewsituationen. Her har specialestuderende lært at smalltalk og drikke en kop kaffe inden der kan skabes et mere intimt og tillidsfuldt rum, som kvinderne kan lade sig interviewe i. Desuden har specialestuderende lært, at kvinderne blev mere trygge ved, at specialestuderende indikerede tryghed ved at tale om emnet sex og seksualitet.

7.1.10 Samlet kvalitetsvurdering

Metode til indsamling af data anses som værende velegnet til at besvare specialets problemformulering. Der er i afsnit 5 (Metode) redegjort for metoder til indsamling af empiri for at skabe gennemsigtighed. Desuden er interviewguide og opslaget på Facebook vedlagt som bilag, hvilket også øger gennemsigtigheden, se bilag 2 og bilag 4. Derved er det muligt for læseren at vurdere sammenhængen mellem metodiske overvejelser, og hvorledes de er udført.

Den fænomenologisk ramme som metode vurderes som værende velegnet til besvarelse af problemstillingen til trods for, at der findes begrænsninger i brugen af reduktionsbegrebet i datagenereringen og analysen af empirien. Desuden findes enkeltinterviews velegnet til denne undersøgelse grundet fænomenets tabuiserede karakter. På baggrund af kvindernes forskelligheder anses de som repræsentative til at belyse problemstillingen nuanceret. Desuden har kvinderne frit kunne vælge stedet for deres interview, hvorfor det vurderes, at de har valgt et trygt sted, hvor de kan tale åbent. Det har indvirkning på empiriens resultater.

Giorgis analysemetode anses som anvendelig til en systematisk analysestrategi til at få fremanalyseret specialets resultater. Sammenlagt vurderes specialets resultater som valide.

Reliabilitet har ikke været et mål i nærværende speciale, og det har heller ikke været et mål at resultatet skal overføres til alle brystkræftoverlevende. Det har derimod været målet at forstå de fire interviewede kvinders oplevelser af mødet mellem det sundhedsfaglige personale og deres håndtering og italesættelse af kvindernes seksualitet. Det kan derfor diskuteres, om undersøgelsen resultater lever op til kravene om reliabilitet, idet essensen af kvindernes oplevelser er subjektive, og at oplevelserne er bundet op på kvindernes kontekstuelle erfaringer. Dog ses der et sammenfald mellem dette specialets resultater og resultater fra eksisterende undersøgelser, som omhandler det sundhedsfaglige personales håndtering af brystkræfttramte og -overlevende kvinders seksualitet, hvilket styrker overførbareheden.

7.2 Diskussion af resultater

Resultaterne af undersøgelsen vil i det følgende blive diskuteret.

7.2.1 Diskussion af oplevede seksuelle senfølger

Som det fremgår af analysen i afsnit 6.3.2, oplever kvinderne senfølger, der påvirker deres seksualitet. En fælles oplevet seksuel senfølge er en ændret kropsopfattelse. Selvom kvinderne oplever de samme bivirkninger, giver de udtryk for forskellig betydninger, hvilket understreger WHO's definition af seksualitet: "(...) *At måden hvorpå den enkelte oplever og udlever deres seksualitet er individuel og unik, og bliver påvirket af biologiske faktorer såsom køn og alder, psykologiske faktorer, som fx attitude*" (59). Forskellige faktorer i denne undersøgelse kommer bl.a. andet til udtryk hos de kvinder, der har fået børn, og de kvinder, der ikke har fået børn. For de to kvinder, der ikke har fået børn, spiller sygdommen en anden rolle end for de kvinder, der har fået børn. Kvindernes *livsverden* er på forskellig vis ændret ifølge Merleau-Pontys terminologi i kraft af, at de bliver nødt til at opfatte sig selv på en anderledes måde.

Stine fortæller, at familie og børn var meningen med hendes liv. Stine forholde sig til, at der er en mulighed for, at hun ikke kan få børn pga. nedsat fertilitet. Det betyder, at hendes selvopfattelse og grundlæggende mening med livet er ændret og derved også hendes identitet. Grundet denne betydningsfulde ændring kan de to kvinders intentionalitet *-jeg kan* oplevelsen være blevet svækket, hvilket kan få betydning for kvindernes rehabiliteringsforløb. Hvis det også har været meningen med livet, for de to kvinder, der har fået børn, har de fået udlevet denne meningen med livet, og derved oplever de helt andre konsekvenser ved sygdommen. De har børn, som de skal tage vare på og forholde sig til gennem dette sygdomsforløb. Endvidere kan de opleve bekymringer om at miste oplevelser med børnene pga. sygdommen.

De kropslige ændringer og sanserne, som kvinderne har oplevet går direkte ind og påvirker deres *"væren i verden"*. Deres selvopfattelse og identitet er ændret fra at være en "normal" kvinde til at være en ændret kvinde. Flere af kvinderne fortæller om deres sygdom påvirker deres psyke på en måde, så kvinderne opfatter sig anderledes, f.eks. at de opfatter sig ældre end den virkelige alder eller som halv kvinde. Kvindernes egenkroppe har ændret sig og derved også den måde, hvorpå de ser sig selv.

Desuden ses der et skel mellem de to yngste deltageres og de to ældste deltageres opfattelse af sig selv. Ændringerne på kroppen har større betydning for Stine og Amalie, som er de yngste. Denne vægtning kunne tyde på, at der noget andet på spil for de yngre kvinder, hvilket stemmer overens med fundet i dette speciales problemanalyse afsnit 2.5.

Et review, udarbejdet af Gilbert et al. hvis formål er at undersøge studier, som omhandler brystkræft og seksualitet hos kvinder fra årene 1998-2010. Det foretagende review indeholder kvalitative,

kvantitative og mixed method undersøgelser, der har undersøgt fysiske og psykiske seksuelle forandringer som kvinder oplever efter brystkræft. Fund fra det systematiske review inkluderer bl.a. mange fysiske og psykiske forandringer som konsekvens af behandlingen. Disse forandringer er også nævnt i afsnit 2.5, og de stemmer også overens med fundene fra denne undersøgelse, f.eks. tørre slimhinder i skeden, kunstig menopause og ændret kropsopfattelse (33).

Der blev også fundet, at kombinationen af nedsat seksuel funktion, kunstig menopause og tørre slimhinder i skeden havde en større påvirkning på yngre kvinder, især på baggrund af nedsat fertilitet. I denne undersøgelse giver Amalie og Stine udtryk for, at nedsat fertilitet også påvirker dem i en sådan grad, at de måske skal finde en anden mening med livet. Fundene i artiklen beskriver også sammenhængen mellem de forskellige medicinske behandlinger og de seksuelle bivirkninger, som kvinder oplever (33). Der er i dette speciale ikke en specifik viden fra alle kvinderne om, hvilke anti-hormonbehandlinger de modtager, hvorfor dette ikke kan sammenlignes. Dette anses også som irrelevant for besvarelsen af problemformuleringen, da fokus er på oplevelsen af det sundhedsfaglige personales håndtering af deres seksualitet, og hvilke behov kvinderne har haft.

Kvinderne fortæller alle om, at tøjet har fået en anden betydning efter operation. Nogle af kvinderne gemmer ar og tegn fra sygdommen bag tøjet, og andre bruger tøjet som "beskytter" ved intime situationer. På denne måde skal kvinderne og deres partner ikke i samme grad konfronteres med de fysiske forandringer, som kvinderne har pådraget sig som en konsekvens af sygdommen. Tøjet anses som en del af kvindernes identitet, og grundet ændret kropsopfattelse forandres den måde, hvorpå de bruger tøjet. Disse fund synes interessante i forhold til, hvorledes kvinderne stræber mod en "normalitet". Om denne ændring er for egen eller andres skyld vides ikke. Det er muligt, at de gerne vil fremstå "normale" udefra for deres børns eller families skyld. Det kan også være af den simple grund, at kvinderne finder sig mere komfortable i andet tøj efter sygdom end det tøj de anvendte før sygdom. Det er heller ikke usandsynligt, at andre kvinder, der ikke har gennemgået dette sygdomsforløb, også anvender tøjet til at skjule deres fysik.

Fundene i artiklen af Gilbert et. Al. påpeger, at de psykiske ændringer, som kvinderne oplever, i form af en ændret kropsopfattelse har en betydning for konstruktionen af deres ændrede seksualitet, og hvorledes de håndterer deres sygdom, hvorfor mange kvinder prøver at fremstå som "normale" over for andre. Selvom artiklen ikke beskriver tøjet som en genstand til at opnå denne "normalisering", stemmer dette fund overens med artiklens fund (33).

Et andet fund i artiklen er partners positive betydning for rehabiliteringsforløbet, hvilket ikke er undersøgt i dette speciale. Artiklen konkluderer, at det sundhedsfaglige personale skal håndtere

konsekvenserne af brystkræft, da de er af stor betydning for kvindens seksualitet, kropsopfattelse og partner. Endvidere konkluderer artiklen, at analyser af seksualitet i forbindelse med brystkræft ikke kan undersøge den fysiske krop uden at inddrage kvindens psyke og sociale kontekst, da disse hænger uløseligt sammen (33). Dette er i overensstemmelse med WHO's definition af seksuel sundhed, og hvorfor der i dette speciale er undersøgt kvindernes subjektive oplevelser, da denne viden er underbelyst i dansk kontekst.

7.2.2 Diskussion af Håndtering og italesættelse af seksualitet

Som det ses i delkonklusionen i afsnit 6.3.4, oplever tre ud af de fire kvinder, at de ikke har modtaget tilstrækkelig med information om ændringer, der kan give seksuelle senfølger.

7.2.2.1 Sygeplejersken som nøgleperson

Alle kvinder peger på den onkologiske sygeplejerske som den person, der skal starte samtalen om seksualitet. Det vides ikke, om dette valg sker på baggrund af, at det er sygeplejersken, som kvinderne har den største kontakt med, eller om de mener, at det er den faggruppe, der skal varetage området seksualitet. Alle kvinderne oplever, at "døren står åben" ved sygeplejersken på onkologisk afdeling. Seksualiteten bliver derved ikke direkte italesat, og fungerer derfor som tavs viden, som først bliver italesat, når kvinderne henvender sig. Kun to af de fire kvinder har henvendt sig til det sundhedsfaglig personale, og kun en har oplevet at modtage tilstrækkelig hjælp. Det tyder på, at italesættelse og håndtering af seksualiteten er personbestemt af personalet på onkologisk afdeling. Det stemmer overens med svarene fra undersøgelsen, lavet af Analyse Danmark, hvor 205 af de 533 deltagende sygeplejersker arbejder med kræft, hvor hovedvægten svarer, at de af og til, sjældent eller aldrig taler med deres patienter om deres sexliv. Desuden er der blandt sygeplejerskerne forskellige meninger om, hvem der skal starte samtalen om sex, hvor hovedparten svarer sygeplejersker eller læger (13).

I denne undersøgelse har kvinderne ikke oplevet en aktiv inddragelse af seksualiteten i behandlingsforløbet, eller efterfølgende. Der er fra sygeplejerskernes side blevet udleveret skriftligt materiale om bivirkninger og nævnt enkelte fysiske og psykiske forandringer. Kvinderne oplever ikke, at sygeplejerskerne aktivt starter samtalen om, hvordan og hvor mange af disse bivirkningerne der kan påvirke den enkelte. Der kan være mange grunde til, at samtalen om ændret seksualitet ikke starter, men litteraturen peger på, at de væsentlige begrænsninger for sygeplejersker er: manglende faglige viden, bange for at overskride kvindernes grænse og egne grænser (13). Dette kan tyde på, at sygeplejersker på danske onkologiske afdelinger ikke er klædt fagligt på til samtalen om seksuelle emner. Et svensk studie finder, at 90% af de deltagende sygeplejersker har en forståelse for, at sygdom og behandling kan påvirke patienternes seksualitet. 2/3 af sygeplejerskerne føler sig komfortable ved at adressere seksuelle emner, men at 80% ikke tager sig ikke tiden til det, og at 60% ikke føler sig fagligt

kompetente til at tale med patienterne om seksuelle emner (60). Studiets resultater ligger op af fundene fra Analyse Danmarks undersøgelse, og de kan være en indikator for, at der er behov for hjælp til, hvorledes sygeplejerskerne kan starte samtalen om seksuelle emner med patienter. Det svenske studie konkluderer, at sygeplejerskeuddannelsen skal indeholde seksualitet, og at seksualitet skal være en naturlig del af plejen (60). Endvidere konkluderes der, at der burde være guidelines på alle afdelinger, så sygeplejerskerne på denne måde kan få et værktøj, der kan hjælpe dem. Sådant en guideline kunne f.eks. være modellen PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy), der vil blive præsenteres i afsnit 9.1 som et mulig værktøj til at skabe en forandringsproces.

7.2.2.2 Det fysiske rum og tid

Det kan også diskuteres, hvor og hvornår samtalen om ændret seksualitet og krop skal finde sted. Kvinderne beskriver, at det fysiske rum på sygehusene ikke er optimalt til at tale om seksualitet. De fortæller endvidere at det kun var muligt at tale i et lukket rum, når der var samtaler med læge og sygeplejerske. Til disse samtaler føler flertallet af kvinderne at der ikke er mulighed for at tale om seksuelle emner, da det sundhedsfaglige personales fokus er på fysiske emner. I mødet med sygeplejerskerne under behandlingen oplever nogle af kvinderne, at sygeplejerskerne ikke har tiden til at tale med dem om intime emner. Dette gør sig bl.a. gældende ved kemoterapi, hvor sygeplejerskerne tilser flere patienter på samme tid og i samme rum. Amalie fortæller at patienter kun sidder adskilt med et forhæng, hvilket ikke anses som optimale omgivelser for patienterne at tale om intime emner. I undersøgelsen fra Analyse Danmark svarer 23,6 % og 20,8 % af sygeplejerskerne, at årsagerne til, at de aldrig taler med patienterne om deres sexliv, er, at det er svært at føre en privat samtale pga. de dårlige fysiske rammer på arbejdspladsen og at de mangler til at føre samtalen (13), hvilket stemmer overens med kvindernes oplevelser. Selvom disse fund indikerer, at der er dårlige fysiske rammer på sygehusets afdelingen. Kvinderne fortæller om samtalelokaler, hvor der tales om kvindernes fysiske problemer, hvorfor der stilles en undren for hvorfor sygeplejerskerne ikke kan spørge, hver gang de møder en patient, om der er noget, som de har behov for at tale om, og om emnet er af privat karakter og derved kræver et lukket rum.

Derudover er indlæggelsestiden for en operation ændret fra 5 dage til enten ambulat eller udskrivning efter 1 dag (61). Denne ændring kan måske være en indikator for, hvorfor sygeplejerskerne ikke har tid til at tale med patienterne om deres ændrede seksualitet. Derudover ses der en forskel mellem en indlæggelse af 5 dages varighed og en indlæggelse af 1 dages varighed. Sygeplejerskerne har større mulighed for at lære en patient at kende på 5 dage og derved opbygge et tillidsforhold, hvori patienten kan føle sig tryk ved at tale om personlige emner.

7.2.2.3 Lægen som nøgleperson

Det vides ikke hvorfor ingen af kvinderne peger på lægen, som den person der skal tale med dem om ændret seksualitet. Det kan argumenteres, om holdningen til sygeplejersker er anderledes end til læger. Det er muligt at der eksisterer en holdning om, at det er sygeplejersken der varetager omsorg og pleje, og lægen der varetager det biomedicinske. Inde på www.sygeplejerskeuddannelsen.dk, som informerer om, hvad det kræves for at blive sygeplejerske, er der opstillet typiske nøgleord som kendetegner den færdiguddannede sygeplejerske: ansvar, omsorg, engagement, faglig dygtighed, samarbejde, ledelse, tæt menneskelig kontakt, indføling, nærhed og respekt (62). Det kan diskuteres, hvorvidt lægeuddannelsen indeholder eller burde indeholde samme nøgleord, da alle de nævnte nøgleord kan ses i forlængelse af behandlingen af patienter. Omvendt har det ikke været muligt at finde nøgleord, der kendetegner læger, så derfor vides det ikke om disse nøgleord er gældende for nyuddannet læger.

Lægerne må anses som værende den faggruppe, der har den største viden om de bivirkninger, som en operation kan medføre, hvorfor der opstår en undren over, at de ikke taler med kvinderne om eventuelle bivirkninger. I *The Oncologist*, som beskæftiger sig med forskning inden for onkologien, er der skrevet en artikel om at kvinders seksuelle sundhed efter kræft er, har en betydning for kvindernes velbefindende efter endt behandling. Forfatterne af artiklen, der alle er onkologer, beskriver den seksuelle sundhed som et område onkologer også burde beskæftige sig med. Der skrives i artiklen, at onkologer bør være opmærksomme på patientens seksualitet, og påpeger, at lægen ved at inkludere seksualiteten tidligt i den kliniske behandling, kan indikere, at seksualitet er legitimt at tale om. Ydermere skal onkologer henvise kvinderne videre, hvis de seksuelle problemer overgår lægens kompetencer (63).

Fund fra analysen indikerer, at mødet med en menneskelig læge kan få en betydning for det efterfølgende forløb. Hvis man som Mona får oplevelsen af, at ens læge eller onkolog udviser nogle af de nævnte nøgleord i form af menneskelig kontakt, faglig dygtig og indføling, er der mulighed for, at man som Mona føler, at man har fået den nødvendige støtte og information.

Amalie har den modsatte oplevelse, og beskriver hendes onkolog som umenneskelig, fordi vedkommende kun ser hende som et tal i statistikken, og ikke som et helt menneske. Amalie føler ikke, at hun har modtaget den nødvendige støtte og hjælp. Denne oplevelse har endvidere ført til, at Amalie er stoppet med at henvende sig til sin læge med spørgsmål om seksualitet.

7.2.2.4 Et fragmenteret system

En anden væsentlig oplevelse, som hovedparten af kvinderne fortæller om, er, at de oplever sundhedssektoren og behandlingen som fragmenterede. Kvinderne oplever de forskellige afdelinger som specialiserede, og at de har svært ved at navigere rundt mellem dem. De oplever at henvende sig til

en afdeling, men bliver henvist til anden afdelingen, som igen kan henvise dem et tredje sted hen, eller tilbage til første afdeling. Det tyder på, at kvinderne oplever manglende sammenhæng i patientforløbet, hvilket burde være implementeret på de enkelte behandlingssteder ifølge Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM). DDKM har til hensigt at: *"Sikre løbende udvikling af kvaliteten i alle offentligt finansierede sundhedsydelser, skabe bedre og mere sammenhængende patientforløb samt forebygge fejl og utilsigtede hændelser i sundhedsvæsenet"*(64). I DDKM er der standarder, der beskriver organisatoriske forhold, som er vigtige for, at et behandlingssted kan levere god kvalitet(64). Det vides ikke, om disse standarder, som DDKM foreskriver, bliver overholdt på de fire sygehuse, som kvinderne i denne undersøgelse har modtaget behandling fra. Det er muligt, at disse standarder er overholdt i henhold til at sikre kvaliteten af et sammenhængende patientforløb, men at kvinderne til stadighed har svært ved at navigere rundt i systemet, når det drejer sig om deres seksualitet.

7.2.2.5 Kræftens Bekæmpelse og andre netværk

Som det påvises i analysen, så søger kvinderne information og hjælp hos Kræftens Bekæmpelse. Kvinderne i undersøgelsen har modtaget hjælp i form af samtaler med sygeplejersker, deltaget i parterapi, været på caféer, hvor de kan tale om kræft og blive etableret i grupper og hos "Ung kræft". For kvinderne har det haft stor betydning at mødes med andre, der står i samme situation, og det har været et sted, hvor de har kunnet henvende sig med deres spørgsmål. Der sættes ikke spørgsmålstejn ved vigtigheden eller betydningen af det arbejde, som Kræftens Bekæmpelse udfører. Dog kan det diskuteres, om det er Kræftens Bekæmpelses arbejdsopgave at håndtere de mangler, som flere af kvinderne oplever, at det sundhedsfaglige personale på sygehusene ikke har varetaget. Da Kræftens Bekæmpelse er en patientforening, som modtager støtte fra staten, kan man argumentere for, at der burde være et samarbejde mellem sundhedssektoren og patientforeningen.

Men som det tidligere er beskrevet, betegnes kvinderne, der aktivt opsøger disse foreninger, som ressourcestærke, hvilket man ikke som udgangspunkt kan regne med, at alle kvinder er. Derfor kan de ressource svage kvinder blive tabt i et brystkræftforløb. Specialets resultater vil have set anderledes ud, hvis kvinderne var rekrutteret på anderledes vis, og hvis undersøgelsen indeholdt ressource svage kvinder.

Fund fra analysen tyder på, at kvinderne har spørgsmål, men at de ikke henvender sig til sygeplejersken på onkologisk afdeling, men venter til, at Kræften Bekæmpelse aktivt sætter seksualitet på dagordenen, som f.eks. til landsmødet i "Ung Kræft" eller som åben café ved det lokale Kræftens Bekæmpelse. Det vides ikke, om dette er et udtryk for, at kvinderne ikke vedkender sig problemerne før de bliver italesat, eller om kvinderne lider i stilhed. Studier peger imidlertid på, at mange kvinder ikke selv aktivt henvender sig med seksuelle problematikker (14,65).

Alle kvinderne fortæller, at de er aktive i enten patientgrupper, på hjemmesider eller Facebook, hvorigennem kvinderne er rekrutteret til undersøgelsen. Dette er igen med til at understrege, at alle kvinderne i denne undersøgelse er aktivt opsøgende i forhold til at søge støtte og hjælp. Det er også igennem disse netværk, at kvinderne bl.a. søger svar på spørgsmål, som de ikke har fået svar på hos det sundhedsfaglige personale. Det anses som gavnligt, at kvinderne kan finde støtte fra andre i samme situation, men det kan diskuteres, om det er i et forum på internettet man skal indhente svar på sine spørgsmål. Seksualitet er unik, og oplevelserne af den er forskellige, derfor vil man eventuelt ikke kunne indhente den nødvendige viden i et forum på internettet. I sådanne forums er det andres subjektives oplevelser man modtager, og derved risikerer man at få den forkerte hjælp, som eventuelt kan forværre ens tilstand. Det skal understreges, at der ikke vides, hvad der bliver skrevet om og talt om i disse digitale netværk, men hvis en kvinde f.eks. spørger om erfaringer med glidecreme, og svaret er en glidecreme med østrogen, kan dette forværre kvindens situation, hvis kvinden har en brystkræfttype, som vokser på østrogen.

En amerikansk kvalitativ undersøgelse har undersøgt barrierer for brystkræft blandt patienter i USA, som henvender sig med seksuelle problemer (14). I den kvalitative undersøgelse er dataene indhentet gennem fem fokusgruppeinterviews, hvor 21 kvinder, der har overlevet kræft, deltog. Hver fokusgruppe var sammensat for at undersøge de forskellige faser i behandlingen, hvilket inkluderer: 1) Diagnose, 2) Operation eller rekonstruktion, 3) Systematisk terapi, 4) Strålebehandling og 5) overlevelse. Artiklen finder tre måder, hvorpå grundlæggende kulturelle og strukturelle karakteristika, kan forhindre brystkræftoverlevende i at henvende sig til det sundhedsfaglige personale angående seksuelle emner (14). Det danske og amerikanske sundhedssystem kan ikke sammenlignes, men de oplevede barrierer i den amerikanske undersøgelse og dette speciales resultater kan sammenlignes.

For det første oplever patienterne, at når de taler med det sundhedsfaglige personale om deres seksualitet, fokuserer det sundhedsfaglige personale på fysiske faktorer og ikke de psykiske, mens patienterne har behov for viden om seksualitetens flerdimensionelle faktorer. Dette kan til forveksling ligne de oplevelser, som kvinderne i dette speciale oplever. Størstedelen af den information, som kvinderne har modtaget, drejer sig om de fysiske forandringer, såsom tørre slimhinder i skeden, kunstig menopause, hårtab og træthed. Men det er ikke uddybet, hvilken betydning disse fysiske forandringer kan have på kvindernes psyke og seksualitet.

For det andet opleves der en specialisering af kræftbehandling og pleje, hvilket gør det vanskeligt for patienterne at identificere den relevante afdeling eller fagperson, som kan håndtere deres spørgsmål. Tre ud af de fire kvinder, der deltager i dette speciale, oplever også denne fragmentering i systemet. Det

kan påvirke kvindernes behandlings- og rehabiliteringsforløb, hvis de ikke er oplyst om, hvem de skal henvende sig til angående seksuelle spørgsmål.

Artiklen påpeger som det sidste, at de seksuelle bivirkninger ofte opstår, når behandlingen på sygehuset er afsluttet (14). Dette understøtter baggrundsviden i specialets problemanalyse, hvor der beskrives at seksuelle bivirkninger oftest opleves i rehabiliteringsfasen, når kvinderne har afsluttet deres behandling på sygehuset. Om dette er gældende for dette speciales kvinder, vides ikke, da der i interviewsituationen er indhentet viden om de oplevet seksuelle bivirkninger, men ikke, hvornår de er opstået. Tidspunktet for seksuelle bivirkninger anses ikke vigtigt i forhold til besvarelse af problemformuleringen, men det er en vigtig viden i forhold til, hvem der skal varetage disse kvindernes behov efter endt behandling. Dertil anses Kræftens Bekæmpelse som et alternativ.

Artiklen konkluderer, at fokus på kvindernes seksuelle sundhed kræver en større ændring af sundhedssektoren, herunder en forståelse af de kulturelle faktorer, hvorfor der er behov for mere forskning på området (14).

7.2.3 Diskussion af forandringer og behov til håndtering af seksualitet

I analysen af den meningsbærende enhed: *Forandringer og behov til håndteringen af seksualitet*, opleves der, at kvinderne har svært ved at sætte ord på, hvilke konkrete behov for forandringer, der ville have været gavnlige for den enkelte. Det er muligt, at kvinderne har modtaget den nødvendige information og støtte. Men på baggrund af tydelige citater, der understreger, at sygeplejerskerne ikke italesætter og håndterer kvindernes seksualitet, og at kvinderne ønsker et større fokus på seksualiteten, menes der ikke, at de har modtaget den nødvendige hjælp og støtte. Derimod kan det være en indikation på kvindernes refleksive niveau. Kvindernes refleksive niveau har en betydning for hvilke viden der opnås, hvilket kan forklares gennem fund fra en australsk artikel, som er skrevet af Amanda Jane Horden og Annette F. Street (65), Formålet med undersøgelsen er at undersøge seksualitet og intimitet efter kræft set fra patienternes og det sundhedsfaglige personales perspektiv. Undersøgelsens data er indhentet via semistrukturerede interviews, feedback fra forum om kræft af de foretaget interviews og tekstanalyse af pjecer, som informerer om kræft. Halvtreds patienter deltager i undersøgelsen. Formålet med interviewene var at opnå en viden om patienternes oplevelser. Der blev stillet flere spørgsmål om deres oplevelser med det sundhedsfaglige personales håndtering af patienternes seksualitet, bl.a. om de vægtede betydningen af kommunikation om seksualitet som vigtig, og om de konkret kunne fortælle om disse situationer. Patienterne blev også spurgt om, hvilke behov de havde oplevet, og om de havde et ønske om, at det sundhedsfaglige personale skulle håndtere disse behov. De deltagende patienter blev inddelt i fem grupper alt efter hvor refleksive patienterne var. Desuden bliver kendetegn ved de fem grupper beskrevet i artiklen (65). Artiklen omhandler ikke specifikt omhandler brystkræft men

kræftpatienter, og anses derfor anvendelig til at sammenligne artiklens opdeling af patienter i forskellige refleksive grupper, med dette speciales kvindelige informanter. Dette på grund af forskelligheder i kvinderne og deres besværligheder ved at sætte ord på seksualitet og behov.

Den patientgruppe, der anses som værende mindst refleksiv, indeholder også det færreste antal af patienter. Gruppen er kendetegnet ved, at de gav udtryk for at overlevelse var vigtigere end seksualitet. Når patienterne kom ind på seksuelle emner, blev problemerne italesat som noget pragmatisk, og at kræften kun har haft en lille indflydelse på seksualiteten. Den anden patientgruppe, hvor patienterne var mindre refleksive, men dog mere refleksive end den førstnævnte gruppe, kendetegnes ved, at patienterne har fuld tillid til, at det sundhedsfaglige personale varetager deres sundhed og seksuelle sundhed (65).

Mona kunne tilhøre begge grupper, da hun ikke har en forventning om, at det sundhedsfaglige personale skal håndtere hendes seksualitet. Hun har ikke selv været aktivt opsøgende angående seksuelle emner. Hun mener, at det er fint, at sygeplejersken holder "døren åben", men hun har ikke behov for at benytte den åbne dør. For Mona er det upraktisk, at hun ikke har følelse i hendes bryst, idet hun ikke kan mærke, når hun bærer varer ind. Brysterne har mistet sin seksuelle betydning for Mona, men manden "*får lov til at gøre som han plejer*". Hun mente også, at rekonstruktion af brystvorten var uden betydning, men erkender, at hun føler sig overraskende hel. Selvom Mona kunne tilhøre disse grupper, er det muligt, at hun oplever det optimale sygdoms- og behandlingsforløb, og hun ikke har haft brug for støtte og information omkring hendes ændrede seksualitet. Ved gennemlytning af interviewene og analysen, anses Mona dog som mindre refleksiv omkring sin seksualitet i brystkræftforløbet.

De næste to grupper af patienter, som artikler beskriver, indeholder de patienter, som er moderate og i højere grad refleksive. Disse grupper er kendetegnet ved, at de søger det "rette" sundhedsfaglige personale at tale med om seksualitet og seksuelle ændringer. Med dette mener, ikke medicinske samtaler, men med en sundhedsfaglig der anses patienterne som "et menneske, frem for en sygdom". Denne gruppe er også kendetegnet ved at anvende tøj til at skjule forandringer, hvilket gav en øget følelse af selvtillid. Desuden tilkendegav nogle af patienterne i denne gruppe, at de desperat søgte efter andre i samme situation. Patienterne giver udtryk for, at de føler sig skuffet over, at det sundhedsfaglige personale ikke har givet dem information, støtte og strategier til at håndtere de ændringer, som kræftsygdommen har påført dem (65).

Amalie, Stine og Lise kunne alle tilhøre en blanding af disse to grupper. Amalie flere gange har forsøgt at henvende sig til det sundhedsfaglige personale, men bliver viderehenvist. Amalie sætter også ord på, at hun vil behandles som et menneske og ikke et tal. Desuden fortæller Amalie om, hvorledes hun føler sig nødsaget til at indhente viden fra andre i samme situation. For at Amalies behov bliver mødt, skal

hun tilknyttede en sygeplejerske og en læge, der indeholder de nøgleord, som bliver beskrevet i afsnit 7.2.2.3. Amalie har haft behov for at det sundhedsfaglige personale, har åbnet op for samtalen om ændret seksualitet, støtter hende i hendes ændret krop og relationen til andre samt hendes ønske om at få barn. Stine har også søgt hjælp og støtte, hvor hovedfokus er på ikke medicinske emner. Især Stine har været opsøgende i andre netværk, hvilket skyldes manglende netværk og oplevelsen af utilstrækkelig information fra det sundhedsfaglige personale. Det er ikke utænkeligt, at Stines grundet manglede fysiske netværk har, et større behov for at opsøge netværk både i den digitale verden, men også i den fysiske verden. Stines behov indeholder håndtering af hendes kropsopfattelse, hvilket hun oplever som værende af stor betydning, især fordi hendes kæreste er indlagt på psykiatrisk sygehus, og han derved ikke kan yde støtte til Stine. Alle tre kvinder fortæller, at de har brugt tøjet for at skjule forandringer på den ene eller den anden måde. Lise virker refleksiv over, hvilke behov der ikke er blevet mødt. Hun fortæller, at hun gennem deltagelse i en undersøgelse på plastikkirurgisk afdeling er blevet gjort opmærksom på at hendes opfattelse af kroppen kunne ændre sig efter operationen. Hun melder også klart ud i sine udtalelser, at hun har haft behov for mere praktisk information om bivirkninger. Derfor reflekterer hun også over, at sygeplejerskerne bør have mere fokus på seksualitet

Studiet konkluderer, at kommunikationen mellem patienter og det sundhedsfaglige personale skal bevæge sig fra den medicinske kommunikation, men rette sin kommunikation til de forskellige refleksive mønstre, som er beskrevet. Dette kræver i første omgang, at det sundhedsfaglige personale selv er refleksive over deres egen seksualitet og barrierer for at italesætte denne i professionel sammenhæng. Endvidere konkluderes der, at uoverensstemmelser i forventninger til samtalen om patienters seksualitet, forsat vil være dominerede (65).

Artiklen understøtter, sammen med dette speciale, at seksualitet er unik, og at der ikke er en bestemt guideline til at håndtere seksualitet. Ifølge kvinderne i dette speciale skal sygeplejersken som udgangspunkt starte samtalen om seksualitet og lade "døren stå åben" for at kvinderne kan henvende sig. På baggrund af viden om, at mange sygeplejersker ikke starter samtalen om seksualitet, vil der i næste afsnit blive præsenteret et konkret forandringsforslag, som kan at klæde sygeplejerskerne på til at starte samtalen om seksualitet

8 Forandringsforslag

På baggrund af specialets fænomenologiske analyse, af kvindernes oplevelser af sygdomsforløbet, fysiske og psykiske ændringer, det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse heraf samt perspektiv på forandring, er der konstrueret et konkret forandringsforslag. Forandringsforslaget er yderligere inspireret af den fundne litteraturen fra litteratursøgningen. Selvom Kvinder oplever mange seksuelle senfølger i rehabiliteringsforløbet, vil forandringsforslaget anbefales indført i behandlingsforløbet, da man har på denne måde har mulighed for forebygge frem for at behandle.

8.1 PLISSIT MODEL

I analysen peger flere af kvinderne på, at det er sygeplejersken der skal starte samtalen om seksualitet. Litteraturer indikere også, at det med fordel kan være de onkologiske sygeplejerskerne der skal tale med patienterne om seksuelle emner. Derfor vil PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy) modellen nu vil blive præsenteret. Modellen er udviklet af sexologen Jack Annon (1974) og er en anvendt model til at starte samtale om seksuelle emner. Selvom sygeplejersker er ikke og ikke skal agere som terapeuter, kan de med fordel tage udgangspunkt i modellen, da den fungerer som et systematisk redskab til at åbne samtalen om seksualitet. En bearbejdet PLISSIT model fra DSR er præsenteret nedenfor i Tabel 6:

PLISSIT Modellen	
P (Tilladelse)	Indebærer, at der tilkendes gives, at det er tilladt at tale om sine seksuelle behov, og at det er tilladt at stille spørgsmål. Hjælp på dette niveau kræver sjældent større viden på området end den, patienten har.
LI (Begrænset information)	Indebærer, at der gives en generel og begrænset information om seksualitet. Det kan f.eks. være kort forklaringer om hvilke bivirkninger af behandlingen der kan influere på seksualiteten. Dette kræver ofte større viden på området end den, patienten har, da det ofte vil være en kombination af almen viden omkring seksualitet kombineret med viden omkring konsekvenserne af for eksempel kemoterapi og strålebehandling.
SS (Specifikke forslag)	Indebærer, at der gives løsningsforslag til den enkeltes seksuelle problemer. Det kan være at finde passende hjælpemidler, som glidecreme, dildo eller aflastende sexstillinger. Dette forudsætter et mere indgående kendskab til forskellige løsningsmodeller.
IT (Intensiv terapi)	Indebærer, at der gives intensiv og specifik behandling af alvorligere seksuelle problemer. Denne behandling kan eksempelvis være psykoterapi, familierådgivning eller anden specialbehandling. Hjælp på dette niveau kræver indgående kendskab til psykoterapi og sexologi, samt at man henviser til disse.

Tabel 6. PLISSIT Modellen(13)

Ud fra DSR's egne anbefalinger, skal sygeplejersker primært beskæftige sig med modellens tre første trin. Som der også gives udtryk for i dette speciales analysen, så skal sygeplejerskerne signalere, at "døren står åben" og at det er tilladt at tale om seksuelle problemer og behov. Derudover skal de ligeledes informere om de mest gængse seksuelle komplikationer i forbindelse med behandlingen af brystkræft. Fælles for de tre øverst lag er, at man via rådgivningen yder *hjælp til selvhjælp*(8). Ud fra analysen, hvor de fleste kvinderne oplever tørre slimhinder i skeden, kunne dette i praksis være information om tørre slimhinder i skede, og at det derfor er en god ide at indkøbe glidecreme. Sygeplejerskerne kan også fortælle kvinderne hvor man køber glidecreme og hvilke mærker der anbefales. Derudover kunne ændringer af krop og opfattelse også være en del af information, så kvinder er bedre klædt på i forhold til den ændring de gennemgår.

I PLISSIT modellen anbefales det, at sygeplejerske skal henvise kvinderne, hvis de erkender at de har brug for yderlig hjælp, end sygeplejersken kan assistere med. Dette kan for eksempel være henvisning til sexlogisk klinik, der også som udgangspunkt også inddrager partner.

Selvom man tager udgangspunkt i denne model, kan det stadig være grænseoverskridende for sygeplejersken at påbegynde samtalen. I Bogen *Krop, sygdom og seksualitet*, som henvender sig til professionelle i sundhedssektoren, gives der ti råd om sexlogisk rådgivning i praksis (8). Disse råd bliver nu præsenteret i nedestående tabel:

Ti gode råd om sexologisk rådgivning i praksis	
1	Vær åben og nysgerrig
2	Vær konkret – pak ikke tingene ind
3	Fortæl patienten, at spekulationer om det seksuelle er helt almindeligt ved sygdom
4	Stil åbne spørgsmål " Har du lyst til at fortælle om, hvordan sygdommen har påvirket dit parforhold?"
5	Vær generaliserende og brug vendinger som "jeg ved fra andre patienter med din sygdom, at der hen ad vejen kan opstå seksuelle problemer. Er det noget du har erfaring med? "
6	Gå fra mindre følsomme emner til mere følsomme emner
7	Undgå moraliseren og bedreviden
8	Giv plads til at lade patienten fortælle. Foreslå at en evt. partner inddrages
9	Respekter patienternes grænser og sprog. Gør opmærksom på, at vedkommende altid kan vende tilbage, hvis han/hun ikke ønsker at diskutere emnet aktuelt
10	Respekter egne grænser og begrænsninger. Kend relevante henvisningsmuligheder

Kendskab med PLISSIT modellen og de ti gode råd til rådgivning, kan være et grundlag for at sygeplejersker føler sig mere fagligt klædt på, til at starte samtalen med brystkræfttramte og overlevende.

Kendskab med PLISSIT modellen og de ti gode råd kan være et grundlag for, at sygeplejersker føler sig mere fagligt klædt på til at starte samtalen med brystkræfttramte og overlevende.

8.2 Diskussion af forandringsforslag

Som skrevet ovenfor er sygeplejersker ikke terapeuter, og det kan heller ikke forventes at de kan og skal varetage alle aspekter af patienterne. Det kan dog diskuteres om seksualitet og generel velbefindende er en del af den pleje, som sygeplejerske skal varetage. På den ene side, skal sygeplejersker, ifølge de etiske retningslinjer for sygepleje udøve holistisk omsorg og pleje af patienter(40). Seksualiteten anses som en faktor, der også rammes ved sygdom, hvorfor der også skal udøves pleje af seksuelle problematikker. På den anden side, fremgår det af undersøgelsen af Analyse Danmark at 23,6% af sygeplejerskerne svarer at der er dårlige fysiske rammer på arbejdspladsen. Endvidere svarer 20,8% at de ikke har tiden til at tale med deres patienter om deres seksualitet(13). Hvilke peger mod strukturelle forhindringer sygeplejerskerne i at påbegynde samtale om seksualitet.

PLISSIT modellen kan fungere som et systematisk redskab til at påbegynde samtalen, hvor seksualitet får et klinisk perspektiv. Modellen er præsenteret på DSR's hjemmeside, i forbindelse med en artikel om, at seksualitet skal på den sundhedsprofessionelle dagsorden (40). Det vides ikke om denne model bruges i dag, på de danske sygehuse, men resultaterne i denne undersøgelse indikerer, at dette ikke er tilfældet. Derfor kunne modellen med fordel, blive præsenteret via undervisning for sygeplejersker på onkologisk afdeling, med en gennemgang af hvorledes den fungerer. Modelle kunne sammen med de ti råd, fysisk hænge på onkologisk afdelingen, så sygeplejerskerne på den måde påmindes inddragelsen af seksualitet.

Det skal understreges ved brugen af en model som PLISSIT, at kvindernes grænser skal overholdes, og hvis der gives verbal eller nonverbal modvilje, bør der aldrig presses på. Sygeplejerskerne skal opfordre kvinderne til at henvende sig, hvis behovet opstår (8). En utilsigtet konsekvens af implementeringen af PLISSIT modellen, kan være at nogle kvinder kan føle at sygeplejersken overskrider, en intimitetsgrænse, hvilket kan påvirke tillidsforholdet mellem kvinde og sygeplejerske. Endvidere kan nogle kvinder føle sig nødsaget til at tale om seksualitet, selvom de ikke har behovet. Derved kan der påføres flere bekymringer ved behandlings og rehabiliteringsforløbet, hvis sygeplejersken indikerer at det er et problem.

9 Konklusion

Dette afsnit har til formål at besvare specialet problemformulering: *"Hvordan oplever brystkræftoverlevende det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af deres seksualitet efter et endt brystkræftforløb?"*

"Hvordan ser kvinderne mulighed for forandring af håndteringen af seksualiteten?"

I henhold til specialets litteratur og analyse konkluderes det, at alle kvinderne oplever ændringer i deres krops- og selvopfattelse, og for hovedparten af kvinderne har det en betydning for den proces, som de gennemgår efter endt sygdomsforløb. De forskellige senfølger opleves på forskellig vis, hvilket understreger at seksualiteten er individuel og kompleks, og herved også behandlingen heraf.

Gennem interviewene ses der forskellige oplevelser på, hvorledes det sundhedsfaglige personale har håndteret kvindernes seksualitet. Hovedparten af kvinderne vil gerne have, at det sundhedsfaglige personale har mere fokus på seksualitet, hvorimod en af kvinderne har oplevet at være godt dækket ind. Tre ud af de fire kvinder oplever, at det sundhedsfaglige personale ikke har givet tilstrækkelig information om seksuelle ændringer og senfølger. Derved konkluderes at der er behov for at det sundhedsfaglige personale taler mere om seksualitetens med brystkræft. To af kvinderne fortæller om at der er blevet udleveret skriftligt materiale om bivirkninger men uden videre uddybning, hvilket anses som utilstrækkeligt. Dog giver kvinderne udtryk for, at de føler, "at døren står åben" for at tale med sygeplejersken om seksualitet. Kun en af kvinderne har fundet den givne information og håndtering tilfredsstillende. I henhold til litteraturen og analysen oplever kvinderne behandlingen som specialiseret og adskilt, hvilket gør det besværligt for nogle af kvinderne at navigere rundt i systemet. Det kan derfor konkluderes, at flertallet af kvinderne i dette speciale ikke har oplevet det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af seksualitet tilstrækkelig.

Grundet den manglende viden søger nogle af kvinderne information andre steder, bl.a. via selvhjælpsgrupper og patientforeninger. Det konkluderes at Kræftens Bekæmpelse har en stor betydning for disse kvinder i forholdt til at modtage information om ændret seksualitet, klinisk sexologisk viden og parrådgivning.

I henhold til litteraturen og analysen ser kvinderne gerne, at sygeplejersken på onkologisk afdeling tager initiativet til at starte samtalen om seksualitet. Det kan enten ske ved at sygeplejersken skal spørge ind til seksualiteten eller tydeliggøre endnu mere over for kvinderne, at "døren står åben" i forhold til en samtale om seksualitet.

10 Perspektivering

Specialestuderende har efter de foretagende interviews, deltaget i "Åben Cafe" ved Kræftens Bekæmpelse om emnet seksualitet med oplæg fra en specialist i sexologisk rådgivning. På denne måde er der opnået viden om, hvilken information de modtager ved Kræftens Bekæmpelse i Aalborg, og er derved en mulig rettesnor, for hvilken information to af specialets kvinder har modtaget af den kliniske sexolog.

10.1 Åben cafe ved Kræftens Bekæmpelse

Temaet for den åbne cafe var seksualitet og brystkræft. Inklusionskriterierne for deltagelse var kvinder op til 40 år, der er behandlet for brystkræft. Formålet med cafeen var, at kvinderne kunne mødes på et fristed, og dele erfaringer, tanker, bekymringer, sorger og glæder. Desuden at kvinderne kunne finde inspiration og mod til at møde nye udfordringer. Cafeen blev ledet af en sygeplejerske fra brystkirurgisk afdeling samt en frivillig fra Kræftens Bekæmpelse. Desuden blev der holdt oplæg fra en rådgiver fra sexologisk klinik, som var holdepunktet for cafeen. Specialestuderende fik lov til at deltage med godkendelse fra de kvinder der deltog til cafeen.

Selvom formålet med cafeen var at kvinder havde et fristed til at dele hinandens tanker og oplevelser, blev der delt meget få oplevelser. Der blev givet rigtig meget viden, både irrelevant i form af sexologiske studier af mænds rejsningsproblemer, men også viden der omhandlede om brystkræft. Der blev givet rent praktisk information, i form af: vigtigheden af glidecreme, hvilke mærker der var gode, og hvor disse kunne købes. Der kan diskuteres, om rådgivning inden for sundhedssektoren skal indeholde reklame for bestemte mærker, frem for andre. På den ene side bør repræsentanter fra sundhedssektoren ikke favorisere mærker, da der ikke vides på hvilket grundlag denne favorisering er valgt. På den anden side var der stor interesse fra kvinderne, for at vide hvilke mærker der var brugbare ikke kun til sex, men også som hjælpemiddel til generende slimhinder.

Der blev også givet information om, at brugen af dildo kunne hjælpe nervestimulation, hvis nerve til underliv og skede var beskadiget. Igen blev der informeret om "sobre" steder, hvor personalet var uddannet i at henvise til sexhjælpemidler. Dette blev der igen vist stor interesse for, da nogle kvinder fandt det grænseoverskridende at gå i en sexshop.

Desuden blev der informeret om, at man via egen læge, onkologsygeplejerske eller anden afdeling, kunne blive henvist til sexologisk klinik, hvis man oplevede seksuelle problemer, som man ikke selv

kunne klare. Sexologisk klinik lægger også op til at partner også skal deltage, da hun påpeger at seksuelle problemer påvirker partner.

Det er aktiv opsøgende kvinder, der deltager i denne åbne cafe, hvor deltagerantallet var ca. 10, og anses som værende et lille udsnit af de kvinder i Aalborg kommune, der er ramt af brystkræft. Og dette stiller en undren over alle de kvinder, der ikke selv er opsøgende. Hvilket fører videre til en undren over inklusionskriterierne, da kvinder over 40 også har en seksualitet og formodelig et sexliv.

Oplevelsen stemmer til delt overens med nogle af specialets informanters oplevelser. De har ligesom kvinderne til åben cafe, ikke modtaget praktisk information om hjælpemidler fra sygeplejersker. Men først taler om det i forbindelse med Kræftens Bekæmpelse.

Som skrevet først i afsnittet var der få oplevelser der blev delt, hvilket igen stemmer overens med udtalelser fra kvinderne i dette speciale, at det er ikke noget de taler om i deres støttegrupper. Hertil skal siges, at denne gruppe kvinder ikke kender hinanden, og sådanne samtaler kræver en vis tillid.

11 Reference liste

- (1) Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Bray F, Gjerstorff ML, Klint Å, et al. NORDCAN-a Nordic tool for cancer information, planning, quality control and research. *Acta Oncol* 2010;49 (5):725-736.
- (2) Southard NZ, Keller J. The importance of assessing sexuality: a patient perspective. *Clin J Oncol Nurs* 2009;13 (2):213.
- (3) Bertero C, Chamberlain Wilmoth M. Breast cancer diagnosis and its treatment affecting the self: a meta-synthesis. *Cancer Nurs* 2007 May-Jun;30(3):194-202; quiz 203-4.
- (4) Johansen C editor. *Kræft senfølger og rehabilitering*. 1st ed. Hans Reitzel Forlag; 2013.
- (5) Milbury K, Badr H. Sexual problems, communication patterns, and depressive symptoms in couples coping with metastatic breast cancer. *Psycho-Oncology* 2013; 22 (4):814-822.
- (6) Massie MJ. Prevalence of depression in patients with cancer. *MONOGRAPHS-NATIONAL CANCER INSTITUTE* 2004; 32:57-71.
- (7) Bekæmpelse K. *Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet*. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. Copenhagen: Danish Cancer Society 2013.
- (8) Graugaard C, Hertoft P, Møhl B. *Krop, sygdom og seksualitet*: Hans Reitzel; 2006.
- (9) Graugaard C, Møhl B. Sygdom og seksualitet i praksis. *Maanedsskrift for Praktisk Lægegering* 2007; 85 (1):43-53.
- (10) Kedde H, van de Wiel H, Schultz WW, Wijsen C. Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer. *Supportive Care in Cancer* 2013; 21(7):1993-2005.
- (11) Graugaard CP, Klarlund B, Frisch M. *Seksualitet og sundhed*. 2012.
- (12) Christensen BS, Grønbæk M, Pedersen BV, Graugaard C, Frisch M. Associations of unhealthy lifestyle factors with sexual inactivity and sexual dysfunctions in Denmark. *The Journal of Sexual Medicine* 2011;8(7):1903-1916.
- (13) DSR ADA. *Dsr undersøgelse om patienter sexliv 2006*. 2006 2006.
- (14) Halley MC, May SG, Rendle KA, Frosch DL, Kurian AW. Beyond barriers: fundamental 'disconnects' underlying the treatment of breast cancer patients' sexual health. *Culture, health & sexuality* 2014;16(9):1169-1180.
- (15) Prip A. *Kræftsygepleje: i et forløbsperspektiv*. Wittrup, Karina ed: Munksgaard; 2014.
- (16) Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer* 2015; 136(5):E359-E386.

- (17) Manganiello A, Hoga LAK, Reberte LM, Miranda CM, Rocha CAM. Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing* 2011; 15(2):167-172.
- (18) Fang S, Lin Y, Chen T, Lin C. Impact of marital coping on the relationship between body image and sexuality among breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer* 2015:1-9.
- (19) Carlsen K, Dalton SO, Frederiksen K, Diderichsen F, Johansen C. Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *Eur J Cancer* 2007; 43(14):2093-2099.
- (20) Takahashi M. Psychosocial distress among young breast cancer survivors: implications for healthcare providers. *Breast Cancer* 2014; 21(6):664-669.
- (21) Wellisch DK, Jamison KR, Pasnau RO. Psychosocial aspects of mastectomy: II. The man's perspective. *Am J Psychiatry* 1978; 135(5):543-546.
- (22) Fobair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho oncology* 2006; 15(7):579-594.
- (23) Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. Signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.; 19-22 June; New York; 1946.
- (24) Glasdam S editor. *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv*. First ed: Dansk Sygeplejeråd - Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009.
- (25) Takahashi M. Psychosocial distress among young breast cancer survivors: implications for healthcare providers. *Breast Cancer* 2014; 21(6):664-669.
- (26) Elsass P, Hartling O. *Livskvalitet*. 2010; Available at: http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Socialmedicin/livskvalitet. Accessed 16. December 2015.
- (27) World Health Organization. *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva*. 2006.
- (28) Thøgersen U. *Krop og fænomenologi: en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi* / Ulla Thøgersen: Århus : Systime; 2004.
- (29) Hughes MK. Sexuality and the cancer survivor: a silent coexistence. *Cancer Nurs* 2000; 23(6):477-482.
- (30) Avis NE, Crawford S, Manuel J. Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 2004; 13(5):295-308.
- (31) Rowland JH, Desmond KA, Meyerowitz BE, Belin TR, Wyatt GE, Ganz PA. Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *J Natl Cancer Inst* 2000 Sep 6; 92(17):1422-1429.
- (32) Wilmoth MC, Coleman EA, Smith SC, Davis C. Fatigue, weight gain, and altered sexuality in patients with breast cancer: exploration of a symptom cluster. *Oncol Nurs Forum* 2004 Nov 16; 31(6):1069-1075.

- (33) Emilee G, Ussher J, Perz J. Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas* 2010; 66(4):397-407.
- (34) Lundberg PO. *Sexologi*. [3. uppl.] ed.: Stockholm: Liber; 2012.
- (35) Archibald S, Lemieux S, Byers ES, Tamlyn K, Worth J. Chemically-induced menopause and the sexual functioning of breast cancer survivors. *Women & Therapy* 2006; 29(1-2):83-106.
- (36) Herbenick D, Reece M, Hollub A, Satinsky S, Dodge B. Young female breast cancer survivors: their sexual function and interest in sexual enhancement products and services. *Cancer Nurs* 2008 Nov-Dec;31(6):417-425.
- (37) Otto L. Et robust helbred eller et lykkeligt liv. In: Juul Jensen U, Fuur Andersen P, editors. *Sundhedsbegreber - Filosofi og praksis*. 1. Udgave, 1. oplag ed. Århus: Philosophia; 1994.
- (38) Det Danske Sprog- og Litteraturselskab. tabu. Available at: <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=tabu>. Accessed 16. December 2015.
- (39) Krintel Nilsson N. Sexuality: a taboo in nursing. *Sygeplejersken* 2012 2012;112(1):86-86-90.
- (40) Råd S. De sygeplejeetiske retningslinjer. *Dansk Sygeplejeråds kongres den 2004*; 26:5-2004.
- (41) Bay Hansen J. Conversation about sexuality. *Sygeplejersken* 2014 2014; 114(9):78-78-85.
- (42) Kralik D, Koch T, Telford K. Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *J Adv Nurs* 2001;35(2):180-187.
- (43) Almås E, Benestad E, Esther Pirelli. *Sexologi i praksis*. 2. udg, 2. print. ed: Oslo : Universitetsforlaget; 2006.
- (44) Jensen UJ, Andersen PF. *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis*: Philosophia; 1994.
- (45) Launsø L, Rieper O, Olsen L, f. 1963. *Forskning om og med mennesker: forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. 6. udgave ed: Kbh.: Nyt Nordisk Forlag; 2011.
- (46) Brinkmann S, Tanggaard L. *Kvalitative metoder: en grundbog*. 2. udgave ed: København: Hans Reitzel; 2015.
- (47) Hviid Jacobsen M, Kristiansen S. *Hverdagslivet: sociologier om det upåagtede*: Kbh.: Hans Reitzel; 2005.
- (48) Vallgård S, Koch L. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4. udg. ed: Kbh.: Munksgaard; 2011.
- (49) Fuglsang L, Bitsch Olsen P. *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne: på tværs af fagkulturer og paradigmer* / Lars Fuglsang og Poul Bitsch Olsen (red.). 2. udg. ed: Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag; 2004.
- (50) Køppe S, Collin F. *Humanistisk videnskabsteori*. 3. udgave ed: Kbh.: Lindhardt og Ringhof; 2014.
- (51) Dourish P. *Where the action is: the foundations of embodied interaction* / Paul Dourish. : Cambridge, Mass : MIT Press; 2001.

- (52) Merleau-Ponty M. Kroppens fænomenologi. 2. udgave ed: Helsingør: Det lille Forlag; 2009.
- (53) Creswell JW. Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches / John W. Creswell. 3. ed. Ed: Los Angeles, Calif.: SAGE Publications; 2013.
- (54) Kvale S. Interview, En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. 1st ed. Denmark: Hans Reitzels Forlag; 1997.
- (55) Jeremiassen JTL, Jan Trost LJ. Interview i praksis: Hans Reitzel.
- (56) Olsen H. Kvalitative kvaler: kvalitative metoder og danske kvalitative interviewundersøgelers kvalitet / Henning Olsen: København: Akademisk; 2002.
- (57) Fog J. Med samtalen som udgangspunkt / Jette Fog. 2. udg. ed: København: Akademisk Forlag; 2004.
- (58) Kvale S, 1938-2008, Brinkmann S, 1975-. Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk / Steinar Kvale, Svend Brinkmann. 3. udgave ed.: Kbh. : Hans Reitzel; 2015.
- (59) World Health Organization. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva. : World Health Organization; 2006.
- (60) Saunamäki N, Andersson M, Engström M. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. J Adv Nurs 2010;66(6):1308-1316.
- (61) Mammakirurgisk Afdeling Aalborg Sygehus. Undersøgelser og behandlinger i Mammakirurgisk Afdeling. 2015; Available at: <http://www.aalborguh.rn.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Mammakirurgisk-Afdeling/Undersoegelser-og-behandlinger.aspx>. Accessed 7. december, 2015.
- (62) Sygeplejerskeuddannelsen. Et job fyldt med myter. 2012; Available at: <http://www.sygeplejerskeuddannelsen.dk/Hvordan-bliver-min-fremtid/Hvad-kan-jeg-blive/Et-job-fyldt-med-myter.aspx>. Accessed 7. December 2015.
- (63) Dizon DS, Suzin D, McIlvenna S. Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. Oncologist 2014 Feb; 19(2):202-210.
- (64) IKAS. DDKM. 2015; Available at: <http://www.ikas.dk/DDKM.aspx>. Accessed 8. December 2015.
- (65) Hordern AJ, Street AF. Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. Soc Sci Med 2007;64(8):1704-1718.

12 Bilagsoversigt

Bilag 1 - Systematisk litteratursøgning	90
Problemformulering	90
Søgestrategi	90
Valgte informationskilder	91
Anvendte emneord i de fem udvalgte databaser	92
Resultat af søgning	93
Litteraturgennemgang	93
Kritisk litteratur gennemgang	94
Dato og identifikation	94
Udklip fra de 5 databaser	95
PsycInfo	95
PubMed	95
CHINAHL	96
Embase	96
Cochrane	96
Bilag 2 - Opslag fra Facebook	97
Bilag 3 - Erklæring om samtykke	98
Bilag 4 - Interviewguide	99
Bilag 5 – Kodetræ	100

Bilag 1 - Systematisk litteratursøgning

Problemformulering

Hvordan oplever brystkræftoverlevende det sundhedsfaglige personales håndtering og italesættelse af deres seksualitet efter et endt brystkræftforløb?

Hvordan ser kvinderne mulighed for forandring af håndteringen af seksualiteten?

Søgestrategi

Der er valgt at lave en struktureret søgning, med PICO-skemaet som ramme, for at skabe et overblik og gennemskuelighed i litteratursøgningen. Det traditionelle PICO-skema indeholder 4 facetter (Patient, Intervention, Comparison og Outcome), hvor der i nærværende speciale er valgt at anvende 3 facetter, og undlade facet 4 Comparison, da der i denne undersøgelse ikke sammenlignes. PIO skemaet kommer derved til at så således ud:

(P)	(I)	(O)
Breastcancer	Health Personnel	Sexuality

Der er gennem søgningen, blevet fundet engelske emneord, blandt andet ved den ustruktureret søgning, da samtlige valgte søgedatabaser er engelsksproget. Emneordene har til formål at sikre at specialets facetter bliver dækket. Emneord og facetter er kombineret med de boolske operatorer "OR og "AND". Emneord blev kombineret med "OR" for at brede søgningen ud inden for emnet. Facetterne blev derefter kombineret med "AND" for at få en specificeret søgning i forhold til at indfange artikler til problemformuleringen. Desuden anvendes der bloksøgning i de tre databaser, da man på denne måde har mulighed for at udvide og indsnævre søgningen.

Valgte informationskilder

Database	Begrundelse for valg af kilde
PubMed	PubMed er den vigtigste og største database inden for alle områder af medicin, hvilket gør den til primær kilde inden for Litteratursøgning på området
CINAHL	CINAHL er en meget omfattende database, der indeholder artikler i sygeplejefaglige tidsskrifter og andre sundhedsfaglige tidsskrifter, hvilket anses som et centralt element i forhold til projektet
Cochrane	Cochrane indeholder Peer-reviewed systematiske reviews med høj evidensniveau samt metodologiske krav til disse reviews
PsycInfo	PsycInfo er anvendt fordi databasen har sit omdrejningspunkt omkring psykologi og psykologiske faktorer. Denne er valgt for at afdække seksualitetens kompleksitet.
Embase	Embase har en bred samling af europæiske medicinske artikler, og derfor anvendt med henblik på at lokalisere dansk litteratur *Limits: Female

Anvendte emneord i de fem udvalgte databaser

AND				
OR	Databaser	Facet 1	Facet 2	Facet 3
		Breast cancer	Sexuality	Health Personnel
	PubMed	<u>Kontrollerede emneord:</u> Breast Neoplasms	<u>Kontrollerede emneord:</u> Sexuality	<u>Kontrollerede emneord:</u> Health Personnel
		Neoplasms <u>Fritekst:</u> Breast Cancer	Sexual behavior	Attitude of Health Personnel Health Communication
	CINAHL	<u>Kontrollerede emneord:</u> Breast Neoplasms*	<u>Kontrollerede emneord:</u> Sexuality*	<u>Kontrolleret emneord:</u> Attitude of Health Personnel*
		Neoplasms* <u>Fritekst:</u> Breast Cancer	Attitude to sexuality* <u>Fritekst:</u> Sexuality	Nurses Attitude <u>Fritekst:</u> Health Personnel
	Cochrane	<u>Kontrollerede emneord:</u> Neoplasms	<u>Kontrollerede emneord:</u> Sexuality	<u>Kontrolleret emneord:</u> Health Communication Attitude of Health Personnel Health Personnel
	PsycInfo	<u>Kontrollerede emneord:</u> Breast Neoplasma	<u>Kontrollerede emneord:</u> Sexuality	<u>Kontrolleret emneord:</u> Health Personnel
	Neoplasms Fritekst Breast cancer	Fritekst Sexual behavior	Attitude of Health Personnel	
Embase	<u>Kontrollerede emneord:</u> Fritekst	<u>Kontrollerede emneord:</u> Fritekst	<u>Kontrollerede emneord:</u> Fritekst	

Resultat af søgning

Database	Søgeresultat	Udvalgte til gennemlæsning	Anvendte artikler
PubMed	119	21	4
CINAHL	39	15	3
Cochrane	19	1	0
PsycInfo	13	8	3
Embase	253	32	2

Litteraturgennemgang

På baggrund af grovsortering af artikler er der fundet 12 artikler til brug i projektet, hvoraf 3 er udvalgt til diskussion af resultater. De artikler er præsenteret nedenfor.

Forfatter	Titel	Årstal	Formål	Studie design	Konklusion
Amanda Jane Hordern, Annette F. Street	Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives	2007	Sundhedsfaglige har problemer med at tage seksuelle emner op, og der vides ikke meget om hvorfor. Formålet er, at diskutere hvilke konstruktioner der forhindrer dem i at tage intimitet og seksualitet op. Hvilket er gjort med perspektiver fra sundhedsfaglige og patienter.	Semistrukturerede interviews, feedback fra forums og analyse af kræft- og palliative guidelines. Forløbet over 3 år Population: 50 patienter samt 32 sundhedsprofessionelle	Sundhedsfagligt personale skal når de går fra medicin-fokus til patient-fokus, blive klogere på deres egne intime grænser og hvordan disse påvirker deres arbejde.
Meghan C. Halley, Suepattra G. May, Katharine A.S. Rendle, Dominick L. Frosch & Allison W. Kurian	Beyond barriers: fundamental 'disconnects' underlying the treatment of breast cancer patients' sexual health	2014	Artiklen undersøger tre måder hvor på det kulturelle og strukturelle system i USA forhindrer patienter i at snakke om deres problemer.	Fokusgruppe interview, 6-8 personer 7 måneder Population: 21 kvinder, 48-72 år	Seksuel sundhed er stort problem for kvinder at diskutere med deres læge.

Fortsættes på næste side.

Forfatter	Titel	Årstal	Formål	Studie design	Konklusion
Gilbert Emilee, J.M. Ussher, J. Perz	Sexuality after breast cancer: A review	2010	Formålet med undersøgelsen er, at gennemgå forskning i brystkræft og seksualitet fra årene 1998-2010.	Kvalitative, kvantitative og mixed method undersøgelser blev inddraget hvor emnerne af undersøgelsen indeholdt fysiske og psykiske ændringer af seksualitet hos kvinder efter en brystkræft.	Brystkræft kan have en betydelig indvirkning på en kvindernes seksualitet, både fysisk og psykisk. Sundhedsprofessionelle skal være mere bevidste om kvindernes seksualitet, hvilket det tyder på at de ikke er.

Kritisk litteratur gennemgang

Udvælgelsen er sket på baggrund af en kritisk gennemgang af de enkelte artikler, hvor der har været fokus på gennemsigtighed, gyldighed og relevans for dette speciales problemfelt.

Dato og identifikation

Den strukturerede litteratursøgning er foretaget, for at finde relevant litteratur i henhold til besvarelse af Specialets problemformulering. Søgningen er foretaget mellem 30-09-2015 og 10-10-2015 af undertegnet.

Udklip fra de 5 databaser

PsycInfo

[Easy Search](#) | [Advanced Search](#) | [Citation Finder](#) | [Cited References](#) | [Recent Searches](#) | [My List](#)

Combine Checked Searches AND OR NOT [GO](#)

Select ALL Clear All

#	Query	Databases	Results	Actions
1. <input type="checkbox"/>	((Any Field:(breast cancer)) OR ((Index Terms:("Neoplasms")))) AND (((Index Terms:("Health Personnel Attitudes")) OR ((Index Terms:("Health Personnel")))) AND ((Index Terms:("Sexuality"))))	PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES	13	Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink

PubMed

History

[Download history](#) [Clear history](#)

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#16	Add	Search (((("Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh])) OR "Health Communication"[Mesh])) AND ((("Neoplasms"[Mesh] OR "Breast Neoplasms"[Mesh] OR breast cancer) AND ("Sexuality"[Mesh] OR "Sexual Behavior"[Mesh]))	119	09:05:30
#15	Add	Search (("Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh])) OR "Health Communication"[Mesh]	465458	09:05:14
#14	Add	Search (("Neoplasms"[Mesh] OR "Breast Neoplasms"[Mesh]) OR breast cancer	2771077	09:04:36
#13	Add	Search "Health Communication"[Mesh]	848	09:03:40
#10	Add	Search "Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh]	464695	09:02:18
#8	Add	Search "Sexuality"[Mesh] OR "Sexual Behavior"[Mesh]	82939	09:00:58
#5	Add	Search breast cancer	309842	08:59:08
#4	Add	Search "Breast Neoplasms"[Mesh]	230485	08:58:58
#2	Add	Search "Neoplasms"[Mesh]	2725955	08:58:16

CHINAHL

Select/deselect all

Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S10	S4 AND S8 AND S9	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (39) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S9	S5 OR S6 OR S7	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (81,476) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S8	S1 OR S2 OR S3	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (204,455) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S7	(MH "Nurse Attitudes")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (19,680) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S6	health personnel	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (50,961) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S5	(MH "Attitude of Health Personnel+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (51,025) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S4	(MH "Sexuality+") OR (MH "Attitude to Sexuality+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (25,473) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S3	breast cancer	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (29,970) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S2	(MH "Breast Neoplasms+")	Search modes - Boolean/Phrase	Rerun View Details Edit
<input type="checkbox"/> S1	(MH "Neoplasms+")	Search modes - Boolean/Phrase	Rerun View Details Edit

Embase

History
 Save | Delete | Print view | Export | Email
 using And Or
 Collapse

<input type="checkbox"/> #13	#12 AND [female]lim	253
<input type="checkbox"/> #12	#9 AND #10 AND #11	416
<input type="checkbox"/> #11	#8 OR #7 OR #8	390,489
<input type="checkbox"/> #10	#4 OR #5	41,954
<input type="checkbox"/> #9	#1 OR #3	3,732,984
<input type="checkbox"/> #8	attitude AND of AND health AND personnel	78,563
<input type="checkbox"/> #7	health AND communication	149,826
<input type="checkbox"/> #6	health AND personnel	265,554
<input type="checkbox"/> #5	attitude AND to AND sexuality	5,014
<input type="checkbox"/> #4	sexuality	41,954
<input type="checkbox"/> #3	breast AND cancer	427,852
<input type="checkbox"/> #1	'neoplasms'/exp OR neoplasms	3,704,355

Cochrane

To search an exact word(s) use quotation marks, e.g. "hospital" finds hospital; hospital (no quotation marks) finds hospital and hospitals; pay finds paid, pays, paying, payed)

[Add to top](#) [View fewer lines](#)

<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#1	neoplasms		47981
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#2	breast neoplasms		10423
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#3	#1 or #2		47981
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#4	sexuality		748
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#5	health communication		6228
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#6	attitude of health personnel		2016
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#7	health personnel		9747
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#8	#5 or #6 or #7		14262
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="Edit"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#9	#8 and #4 and #3		19
<input type="button" value="−"/>	<input type="button" value="⊕"/>	#10				N/A

Bilag 2 - Opslag fra Facebook

Hej

Jeg hedder Sandi Sjørup, og er studerende ved Aalborg universitet. Jeg skal netop i gang med mit speciale i folkesundhedsvidenskab, som jeg påtænker skal omhandle brystkræftramtes seksualitet. Nærmere betegnet hvorledes brystkræftramte kvinder oplever sundhedsvæsenet/det sundhedsfaglige personales håndtering af kvindernes og evt. en partners seksualitet og intimitet.

Seksualitet kan være et tabulagt emne, og jeg har desværre indtrykket at det desværre også kan være stillelagt inden for brystkræft. Jeg finder det vigtig at inddrage seksualiteten, så derfor vil jeg gerne undersøge om min formodning er rigtig.

Jeg skriver derfor dette opslag med hjælp fra Lene. Jeg søger kvinder der har mod på at hjælpe mig med mit speciale. Der er tale om interviews omkring jeres oplevelser om seksualiteten, samt hvorledes i oplever det bliver håndteret af sundhedspersonalet (da det er i den spæde start, ved jeg endnu ikke præcist hvad interviewet vil indeholde). Jeg har tavshedspligt, og der vil være anonymitet i selve specialet.

Hvis i har lyst til at deltage eller har spørgsmål, kontakt mig da venligt på ssjoru12@student.aau.dk, Facebook, eller på mit mobil nummer; 20633639.

Hvis der skulle være nogle kvinder, der har lyst til at skrive deres historie til mig, uden kontakt eller medvirken i specialet (her gælder min tavshedspligt også) skal i også være meget velkommen til dette. Jeg vil meget gerne forstå de personlig følelser der er i spil i et sådanne sygdomsforløb.

Håber i har lyst og mod på at hjælpe mig.

Venlig hilsen

Sandi Sjørup

Bilag 3 - Erklæring om samtykke

Aalborg d. 30/10 2014

Jeg erklærer hermed, at jeg giver mit samtykke til at deltage i et interview i forbindelse med speciale omhandlende brystkræftoverlevendes oplevelser af sundhedsfaglige håndtering og italesættelse af seksualitet, i forbindelse med behandling for brystkræft.

I forbindelse med Interviewer er jeg blevet informeret om og er indforstået med:

- At min deltagelse i interviewet er frivilligt, og at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage, derved mine udtalelser og udgå af undersøgelsen.
- At min deltagelse i undersøgelsen er anonym, hvilket betyder at hverken mit navn eller behandlingssted vil blive nævnt i projektet.
- Interviewet vil blive optaget op lydfil.
- At alt materiale håndteres som personfølsomme data, hvilket betyder at lydfiler destrueres efter endt specialeforløb, og at personfølsomme data i transskriberingen, anonymiseres.
- At der anvendes udtalelser i form af citater, men i anonymiseret form.

Jeg har modtaget både skriftlig og mundtlig information om anvendelsen af de udsagn, jeg giver i interviewet.

Dato: _____

Informantens underskrift

Underskrift: _____

Interviewers underskrift

Underskrift: _____



Bilag 4 - Interviewguide

Forskningsspørgsmål	
Hvordan har kvinder oplevet deres seksualitet gennem et brystkræftsygdomsforløb, og har de oplevet senfølger	<p>Kan du fortælle mig om dig selv og dit sygdomsforløb?</p> <ul style="list-style-type: none">- Alder- Partnerstatus (har det ændret sig siden diagnosen)- Hvilke behandlinger har du fået <p>EKSTRA: Har du oplevet ændringer af din seksualitet? (hvilke?)</p>
Hvem har det overordnet ansvar for at bringe den svære samtale på banen	<p>Kan du fortælle mig om hvordan du har oplevet de sundhedsfaglige har behandlet eller talt om din seksualitet?</p> <p>EKSTRA: Har du modtaget støtte og vejledning fra sundhedsprofessionel i forhold til ændret seksualitet? (hvem?)</p> <p>EKSTRA: Har du selv henvendt dig, for at få støtte eller vejledningen angående seksuelle spørgsmål?</p> <p>EKSTRA: Hvor har du fået information omkring ændret seksualitet- kræftens bekæmpelse, støttegruppe, venner?</p>
Hvordan ser kvinderne det ideelle forløb angående håndteringen af seksualitet	<p>Kan du fortælle mig, hvordan du kunne tænke dig at du modtog den nødvendige information?</p> <p>EKSTRA: Hvem skal henvende sig i første omgang?</p>
	Har du andet du finder vigtigt, eller noget du vil uddybe

Bilag 5 – Kodetræ

- Seksuelle senfølger som konsekvens af sygdom og behandling
 - Ændret krops- og selvopfattelse
 - Børn som en betydningsfuld faktor
 - Brugen af tøj som skjold
 - Ændret fokus på brystets betydning
- Håndtering og italesættelse af seksualitet
 - Oplevelser af mødet med det sundhedsfaglige personale
 - Fragmenteret behandling
 - Kræftens Bekæmpelse
 - Alternative netværk
- Forandring og behov for håndtering af seksualitet
 - Ønsket om, at det sundhedsfaglige personale starter samtalen om seksualitet