

AALBORG UNIVERSITET
MASTER I SEXOLOGI
MASTERAHVANDLING

Hvordan ønsker kvinner med Revmatoid Artritt at temaet seksualitet skal belyses i møte med helsevesenet?

- En kvalitativ studie

Tone Størseth Moksnes
08.05.2017

Studienummer: 20152679

Gruppenummer: 17grsx102

Veileder: Christian Graugaard

Antall anslag: 81 845

RESYMÉ

Bakgrunn: Å leve med revmatisk sykdom innebærer at alle dimensjoner av tilværelsen påvirkes, også seksualiteten. Årsaksforholdene er komplekse og både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer kan gjensidig påvirke hverandre. Seksuelle problemer kan oppstå både som følge av selve sykdommen og behandlingen av den. Et godt seksualliv spiller en rolle for helse, mestring og livskvalitet. Seksualitetens betydning oversees imidlertid ofte i helsevesenet.

Hensikt: Å undersøke hvordan kvinner med Revmatoid Artritt ønsker at temaet seksualitet blir belyst, i møtet med helsevesenet.

Metode: Oppgaven er gjennomført som en kvalitativ studie basert på data innhentet fra semistrukturerte intervju.

Resultat: Seksualitet ansees som et viktig og relevant tema i relasjon til revmatisk sykdom. Temaet bør initieres av helsepersonell, på en generell og åpen måte. Informasjon om hvordan sykdommen kan påvirke seksualitet, direkte eller indirekte av symptomer eller behandling bør formidles.

Konklusjon: oppgavens resultater indikerer at kontinuerlig fokus på at seksualitet er viktig og bør implementeres som en del av det helhetlige helseperspektivet.

ABSTRACT

Background: Living with rheumatic disease impacts all dimensions of being, including sexuality. The causalities are complex and biological, psychological, and social factors all have a mutual influence. Sexual difficulties cannot only occur as a consequence of the disease itself but also its treatment. A good sexual life affects health, coping, and quality of life. However, the significance of sexuality is often neglected in health care services.

Purpose: To investigate how women with rheumatoid arthritis would like sexuality to be addressed when interacting with health care services.

Methods: The assignment is conducted as a qualitative study based on data collected through semi structured interviews.

Results: Sexuality is considered an important and relevant subject in relation to rheumatic disease. The subject should be addressed by health care personnel in a generic and open form. Information should convey how the disease can influence sexuality, directly or indirectly from symptoms or treatment.

Conclusions: The results of the investigation indicate that continuous focus on sexuality is important and should be implemented as part of the holistic health perspective.

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	1
Avgrensing/ avklaring av oppgavens omfang.....	2
Bakgrunn	2
Hva er seksualitet?	2
Hva er seksuell helse?	3
Seksuelle problemer.....	5
Seksualitet som tema i helsevesenet	6
PLISSIT-modellen	7
Revmatoid Artritt	8
Hvordan påvirker Revmatoid Artritt seksualitet og seksuell helse?	9
Problemformulering	11
Metode	12
Litteratursøkeprosess.....	12
Kvalitativ metode	17
Intervju	17
Utvalg	18
Informanter	19
Transkribering.....	19
Analyse	20
Etiske overveielser.....	20
Resultater	22
Ansees seksualitet som relevant tema relatert til revmatisk sykdom?	22
Hvem bør initiere samtale om tema?	25
Når i sykdomsprosessen bør temaet tas opp?	26
Hvordan bør temaet tas opp/belyses?.....	26
Diskusjon	30
Oppgavens styrker og svakheter	38
Oppsummering.....	39
Konklusjon og perspektivering	40
Litteraturliste.....	43
Vedlegg.....	46

Innledning

God helse er sammensatt og handler om mer enn fravær av sykdom. Hvordan vi mestrer utfordringene hverdagen og livet gir oss, påvirker hvordan vi opplever egen helse. Blant personlige ressurser som påvirker vår helse, er vår seksualitet og vårt forhold til denne. Seksuell helse kan defineres som fysisk, mental og sosial velvære relatert til seksualitet. Et godt seksualliv er av stor betydning for enkeltindividets velvære. Det er komplekse vekselvirkninger mellom seksualitet og den generelle helsetilstanden, hvor begge kan påvirke hverandre i positiv eller negativ retning. God seksuell helse er en ressurs og beskyttelsesfaktor som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter. Åpenhet om mangfold og positive holdninger til seksualitet er samfunnsmessige faktorer som fremmer seksuell helse(1).

Seksualitet er så godt som alltid berørt ved sykdom. Sykdom og funksjonsnedsettelse kan ha en negativ innflytelse på lyst og evne til å ha sex og intimitet. Opplevd livskvalitet og seksuell funksjon henger sammen, så vel hos friske som hos kronisk syke(2).

Å leve med revmatisk sykdom, innebærer at alle dimensjoner av tilværelsen kan påvirkes, også seksualiteten. Årsaksforholdene er komplekse og både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer kan gjensidig påvirke hverandre. Seksuelle problemer kan oppstå både som følge av selve sykdommen og av behandlingen av den, i tillegg til psykologiske og relasjonelle belastninger som sykdommen kan føre med seg(2).

Seksualitetens betydning overses imidlertid ofte i helsevesenet. Stadig bekreftes seksualitet som et tabubelagt tema. Helsepersonell unnlater å implementere seksualitet i det helhetlige helseperspektivet til tross for kunnskap om at sykdom kan påvirke seksualitet og at et velfungerende sexliv er viktig for pasientenes opplevelse av velvære og livskvalitet(3, 4).

Tidligere studier innenfor revmatologi har undersøkt om- og hvor ofte pasienter har diskutert seksuelle utfordringer med helsepersonell og om de ønsker dette skal være et tema i konsultasjonen med helsepersonell(5, 6). Få studier er gjort på hvordan pasienter med revmatisk sykdom ønsker at temaet skal belyses(3).

Et godt sexliv er altså ikke bare krydder i tilværelsen - det spiller også en rolle for helse og mestring av sykdom. Denne masteroppgaven har som formål å undersøke hvordan kvinner med Revmatoid Artritt ønsker at temaet seksualitet blir belyst, i møtet med helsevesenet.

Oppgaven gjennomføres som en kvalitativ studie. Gjennom pasientenes egne erfaringer og refleksjoner rundt temaet, kan man få ny kunnskap, som videre kan bidra til at man kan utvikle og tilpasse informasjon eller verktøy som hver enkelt pasient kan ha bruk for, etter sine behov knyttet til sin sykdom og seksualitet.

Avgrensing/ avklaring av oppgavens omfang

Seksualitet er et komplekst fagfelt å utforske. Det er mange ulike faktorer som kan påvirke resultater. Kjønn, alder, diagnose, sykdomsaktivitet, personlig interesse, motivasjon, kultur og religion er faktorer som kan gjøre det vanskelig å sammenfatte informasjon. Betydningen av seksualitet endres blant annet med alder og livssituasjon. Likeledes er revmatologi et enormt bredt fagfelt som rommer over 200 ulike diagnoser, hver diagnose med sitt unike uttrykk og forløp. Dette gjør det derfor nødvendig på grunn av oppgavens omfang, å begrense fokus og innhold. Oppgaven utformes som en kvalitativ studie med et begrenset antall informanter, hvor antallet er tilpasset en studentoppgave(7). Det er valgt å begrense utvalget til å bestå av kvinner med diagnosen Revmatoid Artritt, som er i alderen 18-45 år. Studenten har sitt daglige virke ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer hvor hovedmålgruppen er kvinner med revmatisk sykdom, de fleste i alderen 18-45 år. Det er derfor naturlig at oppgavens hovedfokus er innenfor denne pasientgruppen.

Bakgrunn

Hva er seksualitet?

Seksualitet er et grunnleggende behov, integrert i personligheten som en del av det å være menneske, og er uløselig forankret til individuelle tanker, følelser og handlinger. Det er et sentralt aspekt ved det å være menneske gjennom hele livsløpet. Seksualitet rommer en rekke følelser. Det er en energi som motiverer oss til å søke kjærlighet, kontakt, varme og intimitet. Seksualitet uttrykkes i hvordan vi føler, beveger oss, berører og blir berørt. Det dreier seg om å være både sensuell og seksuell. Seksualitet påvirker tanker, følelser, tilhørighet, handlinger og samspill og dermed også vår psykiske og fysiske helse. Seksuallivets motiver og funksjoner innebærer mer enn forplantning. Seksualitet dreier seg ikke bare om kjønnsorganer, samleie eller orgasme. I vårt samfunn er seksualiteten for mange en selvstendig kilde til glede, velvære, bekreftelse, nærhet, intimitet, sosial kompetanse og personlig vekst(2, 8).

Det er gjort mange forsøk på å definere begrepet *seksualitet*. Det vil alltid være diskusjon om et så komplekst fenomen. Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver seksualitet slik:

«Seksualitet er et sentralt aspekt ved det å være menneske gjennom hele livsløpet. Det omfatter kjønnsidentitet og kjønnsroller, seksuell orientering, erotisme, nytelse, intimitet og reproduksjon. Seksualitet oppleves og uttrykkes i tanker, fantasier, lyster, tro, holdninger, verdier, adferd, praksis, roller og forhold. Mens seksualitet kan inkludere alle disse dimensjonene, er ikke samtlige opplevd eller uttrykt til enhver tid. Seksualiteten påvirkes av samspillet mellom biologiske, psykiske, sosiale, økonomiske, politiske, kulturelle, etiske, juridiske, historiske, religiøse og åndelige faktorer»(2)

Denne beskrivelsen av seksualitet legger opp til et bredt og mangfoldig syn på seksuelle uttrykk og funksjoner og det er anerkjent at selve forplantningsfunksjonen i stigende grad har veket plassen for de rekreative og relasjonelle aspekter knyttet til seksualitet(9).

Hva er seksuell helse?

Seksuell helse er et begrep som er nært tilknyttet seksualitet. WHO definerte i 2002 seksuell helse slik:

«Seksuell helse er en tilstand av fysisk, emosjonelt, mentalt og sosialt velvære relatert til seksualitet, ikke bare relatert til fravær av sykdom, dysfunksjon eller funksjonssvikt. Seksuell helse forutsetter en positiv og respektfull tilnærming til seksualitet og seksuelle relasjoner, så vel som muligheten til å ha positive og trygge seksuelle opplevelser, uten tvang, diskriminering eller vold. For å oppnå og opprettholde seksuell helse kreves det at seksuelle rettigheter for alle mennesker må bli respektert, beskyttet og oppfylt»(2)

I rapporten «Seksualitet og Sundhet» fra Vidensråd for Forebygging fra 2012, sammenfattes seksuell helse som *«en tilstand, hvor et menneske opplever seksualiteten som en meningsfull og berikende del av tilværelsen, og kan under gitte livsomstendigheter realisere sine seksuelle lyster og behov, alene eller i likeverdig samspill med andre»(9)*

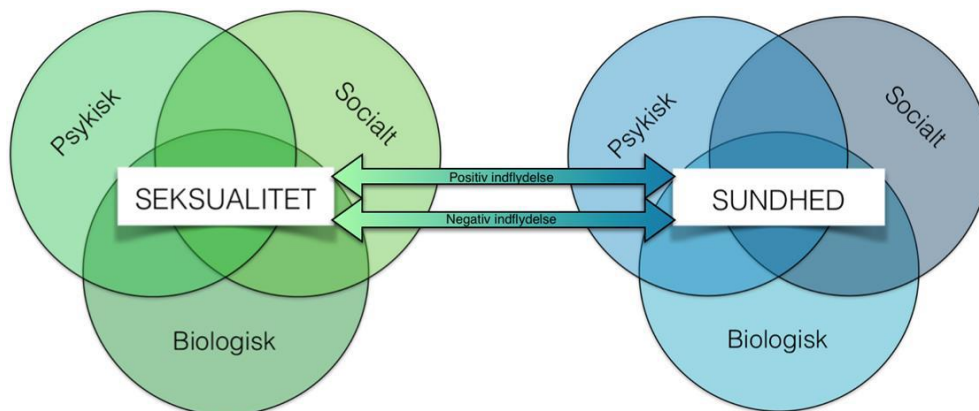
Definisjonen antyder et sentralt bio-psyko-sosialt perspektiv. Det bio-psyko-sosiale perspektivet beskrives som en modell som ble utviklet av den amerikanske psykiateren Georg L. Engel i slutten av 70-årene. Den handler om at menneskelig atferd ikke kan deles opp i

løsrevne elementer, men må forstås og håndteres som et dynamisk samspill av faktorer som gjensidig påvirker hverandre(2).

Det *biologiske* aspektet omfatter blant annet fysiologiske mekanismer og prosesser som er nødvendige for et tilfredsstillende sexliv, for eksempel hormonproduksjon, blodsirkulasjon og nerveforsyning. Seksualiteten er imidlertid også gjenstand for en løpende *psykologisk* bearbeiding, som blant annet omfatter den enkeltes motivasjon, forventning, reaksjon og fortolkning av erotiske impulser og inntrykk. Tidligere seksuelle opplevelser, både positive og negative – vil spille inn. Også stress, kriser og psykisk sykdom vil kunne påvirke seksualiteten. Det *sosiale* aspektet innebærer at vi ikke kan løsrive seksualiteten fra menneskelige relasjoner, kultur og samfunn. Seksualiteten blir til mellom mennesker og sosiale hendelser som for eksempel samlivskrise, skilsmisse, sorg og arbeidsløshet vil naturlig virke inn på seksualiteten(2). For å forstå og operasjonalisere seksuell helse i sitt fulle mangfold er det viktig å anlegge et bredt og dynamisk perspektiv(10).

Seksualiteten inntar forskjellige posisjoner og inneholder forskjellige betydninger for det enkelte menneske gjennom et livsløp. Seksualiteten finnes i alle aldre og har betydning for så vel ung som gammel(10).

Seksualitet og helse inngår i et komplekst samspill. Helse, trivsel og livsstil kan påvirke seksualitet, både i positiv og negativ retning – på samme måte som det seksuelle liv kan påvirke positivt og negativt på individets helse, trivsel og livsstil(9).



Figur 1: Figur fra forelesning ved C. Graugaard 03.03.16. Sygdom og seksualitet (2)

Når en person blir rammet av en alvorlig og/ eller kronisk sykdom, påvirkes alle dimensjoner av vedkommendes tilværelse(2). Selv om en sykdom er biologisk definert, har den allikevel

psykologiske og sosiale implikasjoner. Av samme grunn er seksualiteten så godt som alltid berørt ved sykdom(2). Sykdom og funksjonsnedsettelse kan ha negativ innflytelse på lysten og evnen til å ha sex og intimitet. Årsaksforholdene er komplekse og det er et bio-psyko-sosialt samspill tilstede, hvor hver enkelt faktor spiller inn - seksuelle problemer kan oppstå både som følge av selve sykdommen og av den terapeutiske behandlingen – men de kan også komme som resultat av de psykologiske og relasjonelle forstyrrelsene sykdommen fører med seg(2).

Typiske problemer som kan oppstå som følge av sykdom med relevans for seksualiteten er skissert i tabell 1.

Biologisk nivå	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Spesifikke problemer</u>: samleiesmerter, skjedetørhet, reisingbesvær, forstyrret sædavgang, nedsatt lyst, hemmet orgasme, skjedeforkortelse, endret sensibilitet, nedsatt fertilitet • <u>Uspesifikke problemer</u>: tretthet, uopplaghet, nedsatt kraft, bevegelsesinnskrenkning, kvalme, diare, smerter, nedsatt lungefunksjon, blødningsforstyrrelser, endret utseende
Psykologisk nivå	<ul style="list-style-type: none"> • Sårbarhet, sinne, angst, depresjon • Nedsatt selvfølelse, følelse av annerledeshet • Skyld, skam, dårlig samvittighet • Endret kroppoppfatning (<i>body image disorder</i>) • Forstyrret maskulinitet/ femininitet
Sosialt nivå	<ul style="list-style-type: none"> • Endret status (sykemeldt, arbeidsledig, pensjonist) • Dårligere nettverk, sosial isolasjon • Stigmatisering, marginalisering (diskriminering, sårende reaksjoner fra omverdenen, angst for «smitte») • Påvirkning av parforholdet (intimitetsangst, endret rolle- og maktfordeling, hjelpeløshet, pasient- pleier- forhold)

Tabell 1: Typiske problemer på ulike nivå(2)

Seksuelle problemer

Seksuelle problemer kan forekomme fra tidlig pubertet til sen alderdom. Seksuell dysfunksjon er et begrep som dekker en bred vifte av problemstillinger som kan gripe forstyrrende inn på lysten og/ eller evnen til å gjennomføre seksuell aktivitet. Det kan for eksempel dreie seg om manglende lyst, samleiesmerter, orgasme problemer, for tidlig eller sen sædavgang samt reisingbesvær. For at et problem skal kunne klassifiseres som en seksuell dysfunksjon, skal det i følge både ICD- og DSM- diagnosekodesystem, være av en viss varighet samt utgjøre et

subjektivt problem. Lette og forbigående seksuelle problem regnes ikke for dysfunksjoner. Seksuelt funksjonsbesvær er utbredt og i en nyere dansk tverrsnittstudie rapporterte 11 % av seksuelt aktive menn og kvinner i aldersgruppen 16-95 år å ha erfart minst en seksuell dysfunksjon i løpet av det siste året. Hos menn dreide det seg om for tidlig sædavgang (7 %), reisingbesvær (5 %), orgasmeproblemer (2 %) og smerter ved samleie (<1 %). Kvinnene oppga skjedetørrhet (7 %), orgasmeproblemer (6 %), samleiesmerter (3 %) og skjedekrampe (<1 %). I tillegg fremkom det at mer en to tredjedeler av begge kjønn hadde opplevd mindre alvorlige seksuelle problemer(9).

Seksualitet som tema i helsevesenet

Nyere studier gjort i Danmark har vist at 90 % av den danske, voksne befolkning mener det er viktig å ha et velfungerende sexliv og at det bidrar til økt livskvalitet og psykososial trivsel(9).

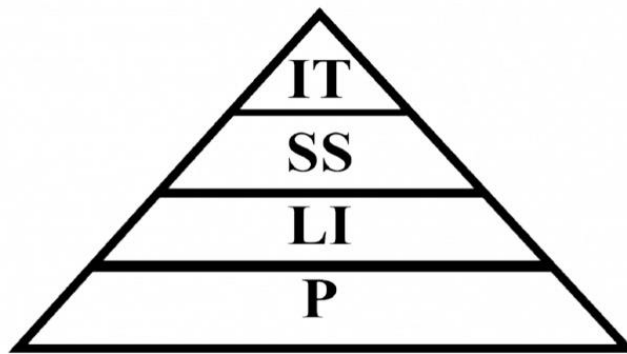
Selv om mange studier bekrefter at seksualitet er meget viktig for de fleste mennesker og at et velfungerende seksualliv er av stor betydning for opplevelsen av livskvalitet, er fortsatt temaet et tabubelagt og et lite anerkjent emne i relasjon til helse og sykdom(9). En undersøkelse gjort i Norge blant helsepersonell innenfor revmatologien, fant at 96 % av de spurte, mente at seksualitet var et relevant og viktig tema for pasientene. Til tross for dette, svarte 71 % at de sjelden eller aldri tok opp temaet(4).

Også pasienter er unnvikende til å ta opp dette temaet selv. Dette forklares med at de synes temaet er for privat, de er for sjenerte eller de fornemmer at helsepersonell ikke prioriterer temaet(3, 5, 11). I praksis oppstår da et «toveistabu». Dette «toveistabu» forklares ved at hverken pasient eller helsepersonell snakker om seksuelle utfordringer i forbindelse med sykdom og behandling. Toveistabuet kan virke begrensende for pasientens mulighet til å skaffe seg kunnskap, hvilke konsekvenser det kan ha, hvilke muligheter som finnes. Likeledes for pasienten å kunne styrke sine ressurser, sin handlekompetanse og dermed bedre sin livskvalitet(9).

Fokus på seksuelle aspekter i klinisk arbeid kan med stor sannsynlighet bidra til å styrke livsmot og mestring hos alvorlig og kronisk syke pasienter. Seksualitet utgjør dermed en slags «sundhedsfaktor» som med fordel kan inndras både i helsefremmende og forebyggende helsearbeid, i behandling og ved rehabilitering(9).

PLISSIT-modellen

I relasjon til det eksisterende «toveistabu» kan PLISSIT-modellen brukes som hjelpemiddel for helsepersonell til å bryte dette «toveistabu». PLISSIT-modellen er en rådgivningsmodell som er utviklet av den amerikanske psykologen Jack Annon. Modellen beskriver ulike nivåer for behandling av seksuelle problemer(8). Modellen består av fire trinn og kan være et godt utgangspunkt for å få til en god ramme og struktur på samtalen. De ulike trinnene beskriver ulike ansvarsfordelinger og ulike nivåer av problemstillinger og metoder for å løse dem(8).



P=Permission= tillatelse og innebærer at pasienten skal få lov til og aksept for at det er greit å ta opp og diskutere sensitive og intime seksuelle tema med behandleren for slik å eventuelt kunne avklare hvilke behov for intervensjon som er nødvendig for pasienten. I tillegg skal det å ta opp temaet gi et signal om at seksualitet er en normal del av livet til alle mennesker i alle livssituasjoner.

LI=Limited Information= betyr begrenset informasjon og innebærer at man skal tilby adekvat informasjon gjennom generell psykoedukasjon slik at pasienten i størst mulig grad for svar på sine bekymringer og utfordringer.

SS= Specific Suggestions= spesifikk rådgivning og innebærer at behandler skal tilpasse informasjon og behandlingstiltak spesielt til den enkelte pasient. Herunder kommer en mulighet for å tilby behandling i form av medisiner og hjelpemidler.

IT= Intensive Therapy= intensiv terapi og innebærer å behandle alvorlige sexologiske problemer som for eksempel alvorlige relasjonsskader, overgrepssproblematikk og trans-problemstillinger. For å behandle seksuelle problemer som krever intensiv terapi bør man være ekspert i sexologi(8).

Revmatoid Artritt

Revmatoid Artritt (RA) eller leddgikt er en kronisk inflammatorisk sykdom som forårsaker smerte, stivhet og hevelse i leddene. RA angriper særlig perifere ledd (fingre og tær) og leddnært vev. Inflammasjon betyr betennelse. Det er en autoimmun sykdom der kroppens immunforsvar reagerer på ukjent stimulering og angriper leddhinnen i leddene. Det dannes etter hvert et betennelsesvev som bryter ned leddbrusk og knokler og dette kan føre til irreversible skader(12). Sykdommen kan ha et svingende forløp og kan gi varierende plager gjennom livet. Fatigue et fremtredende symptom. RA kan påvirke den fysiske, psykiske og sosiale funksjonen hos pasienten(13).

Årsaken til RA er ukjent, men trolig er det en kombinasjon av arv og miljø(14). Det er beregnet at 50 % av risikoen for å utvikle leddgikt har sammenheng med genetiske faktorer. Røyking er den viktigste ikke-genetiske risikofaktoren(15).

Diagnosen stilles på bakgrunn av funn ved kliniske undersøkelser og kan understøttes av resultater fra blodprøver og røntgenundersøkelser. De europeiske og amerikanske revmatologiorganisasjonene EULAR og ACR har sammen utarbeidet internasjonale klassifikasjonskriterier for Revmatoid Artritt hos voksne. Disse klassifikasjonskriteriene bidrar til tidlig diagnostisering og tidlig behandling som videre forebygger leddskade og sykdomsutvikling(16).

RA debuterer hyppigst mellom 45 og 60 år. Kvinner rammes 2-4 ganger så ofte som menn. Ca 0,5-1 % av befolkningen utvikler RA, og forekomsten øker med alderen(17). Røyking ser ut til å gi økt risiko for RA. Det er beskrevet økt dødelighet hos personer med RA. Det er økt forekomst av hjerte-karsykdom hos pasienter med RA(12).

Behandling av RA består av både medikamentell og ikke-medikamentell behandling. Hensikten med behandlingen er å dempe betennelsestilstanden og dermed forhindre leddskader og nedsatt funksjon, i tillegg å optimalisere pasientens fysiske, psykiske og sosiale funksjon(13). Sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidler (disease modifying antirheumatic drugs = DMARDs) som for eksempel Methotrexat, inkludert biologiske legemidler med for eksempel TNF-alfa hemmere utgjør den viktigste gruppen legemidler. I tillegg kan kortikosteroider og NSAIDs brukes. Disse reduserer leddhevelse, demper betennelse og smerte, begrenser skade og bedrer funksjonen(15).

Av ikke-medikamentelle intervensjoner inngår fysioterapi, ergoterapi, av og til kirurgi. I tillegg vil trening og fysisk aktivitet ha positiv effekt på symptomene, samt mestringsstrategier i forhold til smerter og fatigue og kognitiv terapi(13).

Konsekvensene av RA har mange aspekter. Angst og depresjon er ofte forekommende blant pasienter med RA. Mange pasienter erfarer at selvbildet kan forandre seg som følge av sykdommen. Endret selvbilde kan ha stor innflytelse på opplevelsen av livskvalitet. Likeledes det å leve med smerter og fatigue, kan påvirke det psykologiske velbefinnende. RA kan påvirke livsområder som arbeid, familie, sosiale relasjoner og fritid(13).

Hvordan påvirker Revmatoid Artritt seksualitet og seksuell helse?

Revmatisk sykdom kan påvirke alle aspekter av livet, inkludert seksualitet. Årsaken til at seksuell funksjon og seksualitet kan forstyrres kan være multifaktorell og kan omfatte både sykdomsrelaterte faktorer og selve behandlingen av sykdommen. Dette kan være faktorer som smerter, fatigue, stivhet, bevegelsesinnskrenkninger, angst, depresjon, negativt body image, nedsatt libido, hormonelle forstyrrelser og medikamentell behandling(18). Fysiske, psykiske og relasjonelle problemer som oppstår som følge av den revmatiske sykdommen bidrar til et mindre aktivt sexliv og ofte mindre tilfredsstillende sexliv. Kroniske smerter, fatigue og lavt selvbilde kan bidra til at interessen for sex reduseres og samleiefrekvensen går ned(18). Gleden med samleie kan avta på grunn av leddsmerter eller vanskeligheter med å finne stillinger som ikke gir ubehag. Videre kan spesifikke seksuelle dysfunksjoner forårsakes direkte av den revmatiske sykdommen og kan relateres til gjeldende symptomer som nedsatt fysisk funksjon, smerter og fatigue(18, 19). Det er forskjeller mellom kjønn når det gjelder hvordan seksualitet kan påvirkes som følge av den revmatiske sykdommen(18). Denne oppgaven omhandler kvinner med RA i alderen 18-45 år, derfor inndras kun det som er relevant i forhold til den bestemte gruppen når det gjelder hvordan sykdommen påvirker seksualitet og seksuell helse.

De vanligste seksuelle problemene som pasienter med Revmatoid Artritt erfarer, oppgis å være:

- nedsatt seksuell funksjon på grunn av nedsatt bevegelighet, smerter, fatigue og grad av morgenstivhet
- smerter ved samleie på grunn av skjedetørhet

- nedsatt seksuell lyst og tilfredshet på grunn av angst, depresjon, nedsatt selvbilde(18)

Forekomst av seksuelle problemer relatert til revmatiske sykdommer varierer mellom 31 % og 97 % i ulike studier(11, 18-30). Pasienter med revmatiske sykdommer har økt risiko for komorbiditet, for eksempel hjerte- karsykdommer (31) – som i seg selv utgjør en risiko for utvikling av seksuelle problemer (9). Likeledes er det økt forekomst av angst og depresjon blant pasienter med revmatisk sykdom (13) – dette kan også ha en negativ innvirkning på seksuell funksjon og intimitet (9). Nedsatt lyst og orgasmeforstyrrelser er de vanligste seksuelle problemene som kan oppstå i relasjon til angst og depresjon(9). Revmatiske sykdommer kan påvirke pasientenes selvbilde som følge av for eksempel endret utseende eller redusert fysisk funksjon og kapasitet. Dette oppgis å ha stor innvirkning seksuell lyst – de føler seg mindre attraktive (20).

Sammenligner man studier fra de to siste tiårene, er det gjennomgående de samme utfordringene som rapporteres, relatert til revmatisk sykdom og seksualitet. Smerter og fatigue identifiseres som hovedproblemer (5, 18, 32, 33). De siste 20 år har behandling av inflammatoriske revmatiske artrittsykdommer blitt dramatisk forbedret, med tidlig intervensjon av Disease- Modifying Anti- Rheumatic Drugs (DMARDs) og nye biologiske medikamenter. Men fortsatt er fatigue et fremtredende symptom hos disse pasientene. Fatigue har stor betydning for lyst og overskudd til seksuell aktivitet (21).

Mange legemidler har seksuelle bivirkninger. Når det gjelder medikamentell behandling av Revmatoid Artritt er Methotrexat et vanlig preparat. Den har bivirkninger som uopplagthet, tretthet og kvalme som kan påvirke seksuell lyst(2). Også kortison er hyppig brukt. Kortison kan gi skjedetørrhet med ledsagende smerter ved samleie. Dessuten kan det gi karakteristiske endringer i utseende som vekttoppgang og måneansikt, som kan innvirke på pasientens selvbilde(2). Andre bivirkninger av kortison kan være nedsatt lyst, depresjon, mani og psykoser(34). Immunsuppressive medikamenter kan også virke inn på seksualitet i form av sår, både orale og genitale, hudutslett, anemi og håravfall(34).

De seksuelle problemer og dysfunksjoner som pasienter med Revmatoid Artritt erfarer opptrer oftest i sammenheng med perioder hvor det er målbar høy sykdomsaktivitet. Det vil si perioder hvor smerter og fatigue er mer fremtredende, enn i perioder hvor pasientene føler seg bedre(5, 18-20, 22-24, 26, 30, 33, 35, 36).

Problemformulering

Denne oppgaven har som formål å undersøke hvordan kvinner med Revmatoid Artritt (RA) ønsker at temaet seksualitet i møtet med helsevesenet blir belyst.

Oppgaven vil involvere følgende hovedtema:

- Erfaringer knyttet til temaet RA og seksualitet i møtet med helsepersonell
- Hvis temaet ansees som viktig; hvordan ønskes temaet belyst: hvem- hva- hvor- hvordan?
- Dersom informasjon om temaet savnes; på hvilke måter bør informasjon om temaet gjøres tilgjengelig? (internett, brosjyre, helsepersonell, grupper, sosiale medier, andre verktøy?)

Metode

Litteratursøkeprosess

For å finne relevant litteratur til oppgaven er det gjort søk i databasene PubMed, Cinahl og PsycInfo. Jeg vil nedenfor beskrive søkehistorikken de respektive databasene. I tillegg er det gjort kjedesøk i aktuelle artiklers referanselister for å finne ytterligere relevant litteratur. Det er dessuten fortløpende gjennom oppgaveprosessen, foretatt supplerende søk med formål å finne ytterligere litteratur av relevans for oppgaven. Det ble ved søk ikke satt noen begrensning i forhold til hvor langt tilbake i tid søket kunne gå – men tilgang til abstract og fulltekst i databasene som er tilgjengelig viser seg å være begrenset – så det er ikke inkludert studier som er eldre enn fra 1990-tallet.

Ut fra valgte inklusjon- og eksklusjonskriterier ble artikler i første omgang vurdert som relevant kun ut fra tittel. Videre ble abstraktene gjennomgått og vurdert. Den anvendte litteraturen gjenfinnes i referanselisten.

Totalt ble det 368 treff etter søk i de ulike databasene. Av disse var 13 duplikater. 41 artikler ble funnet relevant etter gjennomlesing. Det totale antall artikler anvendt i oppgaven etter søkeprosessen er 29 artikler og gjenfinnes i referanselisten. I tillegg gjenfinnes kilder i referanselisten som er anvendt i oppgaven, fremkommet via kjedesøk. I tillegg er relevant pensumlitteratur anvendt.

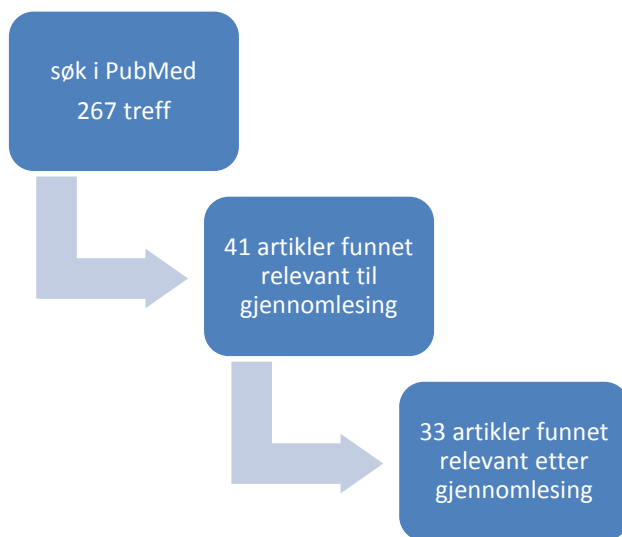
Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Studier som omhandler Revmatoid Artritt og seksualitet	Studier som kun omhandlet andre diagnoser enn Revmatoid Artritt
Studier som i hovedsak omhandler kvinner med Revmatoid Artritt	Studier som omhandlet kun menn med Revmatoid Artritt
Skandinaviske eller engelskspråklige studier	Artikler hvor abstrakt ikke var tilgjengelig
	Artikler hvor fulltekst ikke var tilgjengelig
	Andre språk enn engelsk
	Studier som omhandler barn

PubMed

Følgende søkeord og kombinasjoner er brukt ved hovedsøk i PubMed:

((((((((((("Arthritis, Rheumatoid"[Mesh]) OR "rheumatoid arhritis") OR "rheumatoid arteritis") OR "rheumatoid arthiritis") OR "rheumatoid arthirits") OR "rheumatoid arthitis") OR "rheumatoid arthritic") OR "rheumatoid arthritics") OR "rheumatoid arthritides") OR "rheumatoid arthritiker") OR "Rheumatoid arthritis") OR "rheumatoid arthritiss")) AND (((((((((((("Sexual Behavior"[Mesh]) OR "Sexual Dysfunction, Physiological"[Mesh]) OR "Sexuality"[Mesh]) OR "Orgasm"[MeSH Terms]) OR "Arousal"[MeSH Terms]) OR "Sexology"[Mesh]) OR "Coitus"[Mesh]) OR "Libido"[Mesh]) OR "coitus") OR "intercourse") OR "libido") OR "sexual") OR "sexuality") OR "intimacy"))

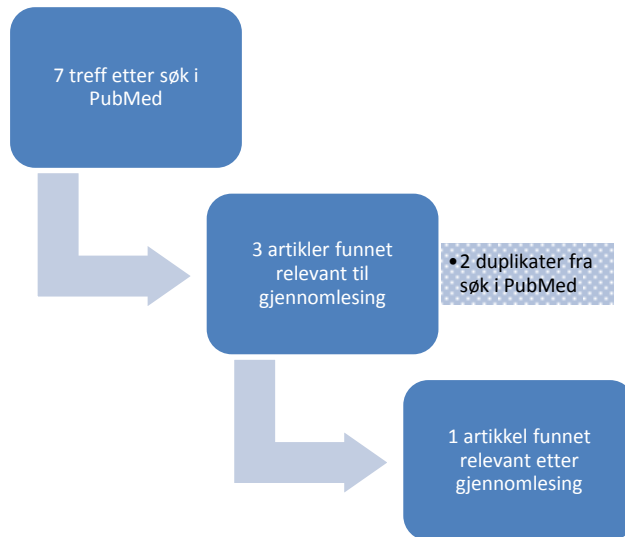
Dette søket resulterte i 267 treff. Basert på tittel ble 41 artikler vurdert som relevant for gjennomlesing. Etter gjennomlesing er 33 artikler vurdert som aktuell. Anvendt litteratur gjenfinnes i referanselisten.



Det ble i tillegg gjort enda et søk i PubMed hvor man da inkluderte pasientperspektivet. Følgende søkeord og kombinasjoner ble da benyttet:

((((rheumatic diseases) OR rheumatic arthritis)) AND (((((sexual desire) OR sexually) OR sexual health) OR sexual intimacy) OR sexuality)) AND ((patients perspectives) OR patients perspective)

Dette søket resulterte i kun 7 treff. 3 artikler ble utfra tittel vurdert som relevant hvorav 2 var duplikater fra forrige søk. Så dette søket resulterte i kun 1 relevant artikkel.

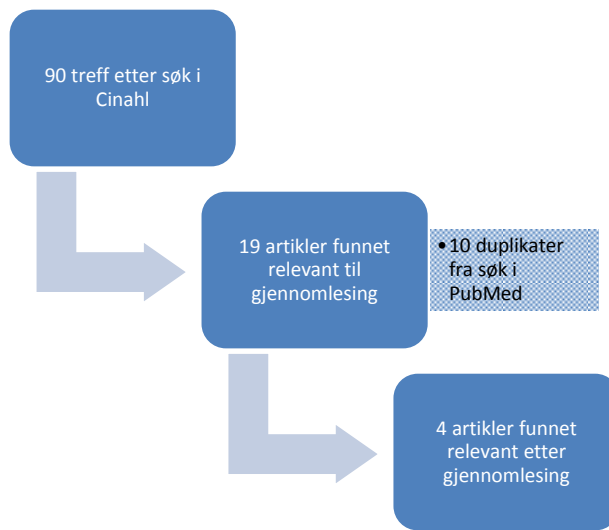


Cinahl

Følgende søkeord og kombinasjoner er brukt ved søk i Cinahl som vist i tabell under:

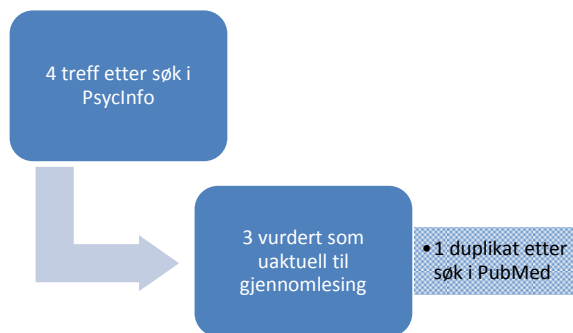
#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results	Action
S12	S3 AND S11	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	90	Edit S12
S11	S4 OR S5 OR S6 OR S7	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	40,890	Edit S11
S10	(MM "Intimacy")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Complete	456	Edit S10
S9	S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	0	Edit S9
S8	(MM "Intimacy")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	456	Edit S8
S7	(MH "Intimacy")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	1,077	Edit S7
S6	(MH "Sexual Health")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	4,097	Edit S6
S5	(MH "Sexual Dysfunction, Female+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	2,843	Edit S5
S4	(MH "Sexuality+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	35,611	Edit S4
S3	S1 OR S2	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	49,435	Edit S3
S2	(MH "Rheumatic Diseases+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	49,435	Edit S2
S1	(MH "Arthritis, Rheumatoid+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	22,117	Edit

Totalt antall treff ble 90. Basert på tittel ble 19 valgt til gjennomlesing av abstrakt, hvorav 10 av disse var duplikater til treff i PubMed. Kun 4 artikler ble funnet relevant.



PsycInfo

Søkeord brukt i denne databasen er: «female sexual dysfunction», «rheumatoid arthritis», «sexuality», i kombinasjoner med OR og AND. Av dette søket fremkom kun 4 treff, hvorav 3 ble vurdert som uaktuell samt 1 duplikat fra søk gjort i PubMed.



Kvalitativ metode

«Jeg ønsker at forstå verden du fra dit synspunkt. Jeg ønsker at vide, hvad du ved, på den måde, du ved det. Jeg ønsker at forstå betydningen af dine oplevelser, være i dine sko, føle tingene, sådan som du føler dem, forklare tingene, sådan som du forklarer dem. Vil du være min lærer og hjælpe mig at forstå?»(37)

I denne oppgaven ønsker man å utforske hvordan kvinner med Revmatoid Artritt (RA) ønsker at temaet seksualitet skal belyses i møtet med helsevesenet. Man er da ute etter kvinnenes erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger om dette temaet og da er kvalitativ metode egnet. Det er valgt individuelle, semistrukturerte intervju som metode for datainnsamling, fordi seksualitet kan være et sensibelt, personlig, tabubelagt og intimt tema som kan være vanskelig å diskutere i for eksempel gruppeintervju(37).

Kvalitative metoder er forskningsstrategier som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. Dette er metoder som omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av tekstlig materiale fra samtale, observasjon eller skriftlig kildemateriale. De kvalitative metodene kan bidra til å presentere mangfold og nyanser. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) med mål om å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves for de involverte innenfor deres naturlige sammenheng(38). Kvalitative metoder kan brukes til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaring, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Det kan spørres etter meningen, betydningen og nyanser av hendelser og adferd, og man kan oppnå økt forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør. De kvalitative metodene sikter mot å forstå, ikke forklare, og målet er å beskrive, ikke predikere(38).

Intervju

Et forskningsintervju er en interpersonell situasjon, en samtale mellom to parter om et emne av felles interesse. I intervjuet skapes det kunnskap mellom intervjueren og den intervjuedes synspunkter(37). Semistrukturerte intervju brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver(39). Det semistrukturerte intervjuet utføres vanligvis basert på en intervjuguide. En intervjuguide kan være mer eller mindre styrende for selve intervjuet og mer eller mindre detaljert og teoristyrte avhengig av den forståelse man har av

hva intervjuet skal omhandle(7). Intervjuguiden vil fungere som en oversikt over emner som skal dekkes i det semistrukturerte intervjuet og romme forslag til spørsmål(37).

I dette prosjektet ble det gjennomført 3 individuelle intervjuer med utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide (vedlegg nr.1). Alle intervjuene ble gjennomført på revmatologisk avdeling ved St. Olavs Hospital i et ordinært poliklinikkrom. Tidspunkt for intervju ble avtalt med informanten ved forespørsel om deltakelse. Intervjuet ble gjennomført på samme tid hvor informanten hadde annen avtale ved sykehuset. Dette ble planlagt slik fordi informantene ikke skulle belastes med ekstra oppmøte ved klinikken for gjennomføring av intervju. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker. I gjennomsnitt varte intervjuene 23:46 minutter.

Utvalg

«Et strategisk utvalg er sammensatt ut fra den målsetting at materialet har potensial til å belyse problemstillingen som skal tas opp»(38)

Seksualitet er et komplekst fagfelt å utforske. Det er mange ulike faktorer som kan påvirke resultater. Kjønn, alder, diagnose, sykdomsaktivitet, personlig interesse, motivasjon, kultur og religion er faktorer som kan gjøre det vanskelig å sammenfatte informasjon. Betydningen av seksualitet endres blant annet med alder og livssituasjon(5, 18, 29). Likeledes er revmatologi et enormt bredt fagfelt som rommer over 200 ulike diagnoser, hver diagnose med sitt unike uttrykk og forløp(40). Dette gjør det derfor nødvendig på grunn av oppgavens omfang, å begrense fokus og innhold. Det er valgt å begrense utvalget til å bestå av kvinner med diagnosen Revmatoid Artritt, som er i alderen 18-45 år. Studenten har sitt daglige virke ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer hvor hovedmålgruppen er kvinner med revmatisk sykdom, de fleste i alderen 18-45 år. Det er derfor naturlig at oppgavens hovedfokus er innenfor denne pasientgruppen.

Informantene ble inkludert etter følgende kriterier:

- Kvinne
- Alderen 18-45 år
- Ha diagnosen Revmatoid Artritt
- Må forstå og snakke norsk

Aktuelle deltakere ble identifisert via timeoppsett på revmatologisk poliklinikk ved St. Olavs Hospital. En sykepleier ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer(NKSR) ringte opp pasientene forut for vedkommendes planlagte timeavtale ved revmatologisk avdeling og informerte om prosjektet og dets innhold og forespurte om interesse for å delta. Pasientene fikk informasjon om at intervjuet ble planlagt gjennomført samtidig som de allerede hadde sin avtale ved sykehuset. Tre stykker samtykket til å delta. To av dem hadde studenten kjennskap til gjennom klinisk arbeid ved avdelingen, den tredje var ukjent for studenten. Alle de tre inkluderte informantene signerte skriftlig, informert samtykke til deltagelse før intervjuet fant sted (vedlegg nr.2).

Informanter

På bakgrunn av oppgavens utforming og omfang ble tre informanter inkludert. Dette antallet informanter er tilpasset en studentoppgave(7). I følge inklusjonskriteriene har alle tre informantene diagnosen Revmatoid Artritt og er innenfor alderen 18-45 år.

Informant nummer:	Alder	Barn	Sivil status	Yrke	Sykdoms-varighet
1	32 år	Er gravid med sitt første barn	Samboer	Sykepleier	5 år
2	30 år	1 barn på 6 år	Samboer	Kontomedarbeider	8 år
3	37 år	3 barn i alderen 3-13 år	Gift	Sykepleier	18 år

Transkribering

Transkripsjon av intervju fra muntlig til skriftlig form strukturerer intervjusamtalene til en form som egner seg til nærmere analyse(37). Når muntlig samtale skal omsettes til skriftlig tekst, skjer det alltid en fordreining, også ved detaljert gjengivelse ord for ord(41). Formålet med transkripsjonen er å fange opp samtalen i en form som informanten hadde til hensikt å meddele. Teksten skal best mulig lojalt ivareta det opprinnelige materialet slik informantens erfaringer og meninger ble formidlet og oppfattet(41). På grunn av begrenset tid til rådighet, ble transkripsjon av intervjuene gjort av en sekretær etter detaljert instruks for transkribering av intervju. De tre intervjuene ble utført med kort intervall slik at det var ikke mulig å

transkribere etter hvert intervju. Studenten har i ettertid hørt gjennom lydfilene gjentatte ganger og samtidig grundig lest transkriptene for å gjenkjenne om viktig informasjon er gått tapt gjennom transkripsjonen(7).

Analyse

Kvalitative forskningsmetoder er virkemidler for utvikling av kunnskap om kvaliteter, egenskaper og karaktertrekk ved ulike fenomener(38). Analyse av kvalitative data skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet, forutsatt gjennomført på en systematisk og dokumenterbar måte(38). Med utgangspunkt i problemstillingen stiller vi spørsmål til materialet og svaret er de mønstrene og kjennetegnene som vi gjennom systematisk og kritisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle. Vi skal avklare betydningen av forforståelsen og den teoretiske referanserammen i forhold til våre funn og drøfte resultatene opp mot eksisterende teorier(38). Analyse av kvalitative data består i å stille spørsmål til materialet, lese materialet i lys av dette og organisere og gjenfortelle svarene på en systematisk og relevant måte(38).

Analysen i denne oppgaven er basert på analysemetoden systematisk tekstkondensering, som er en fenomenologisk analysemetode hvor formålet er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innenfor et bestemt område(38). Den enkeltes informants historie og uttrykk skal brukes til å vinne kunnskap som gjelder for flere, enten ved å lese historiene på tvers og gjenfortelle de gjennomgående trekk, eller ved å løfte frem fenomener fra en enkelt informant som kan lære oss noe om andre(38).

Malterud beskriver systematisk tekstkondensering som en prosess bestående av fire trinn:

- 1) Å få et helhetsinntrykk
- 2) Å identifisere meningsbærende enheter
- 3) Å abstrahere innholdet i de enkelte bæringsbærende enhetene
- 4) Å sammenfatte betydningen av dette(38)

Etiske overveielser

Seksualitet er et personlig og intimt tema som krever varsomhet i forskningssammenheng. Studenten som var ansvarlig for gjennomføringen av prosjektet innehar nødvendig kompetanse på fagfeltet sexologi slik at deltageres integritet ivaretas og respekteres. Det har vært en kontinuerlig oppmerksomhet på rollen om forsker. Deltakerne har ikke måttet få

inntrykk av at det skulle være en terapeutisk prosess. Men dersom sensitive opplysninger mot formodning skulle fremkomme som videre ville kunne kreve videre bistand – ville det være naturlig at de fikk tilbud om rådgivning og oppfølging innen helsetjenesten og at disse opplysningene ikke ble inkludert i datamaterialet.

Prosjektet er gjennomført i samsvar med Helsinkideklarasjonen, derav følges prinsippene om autonomi, til å gjøre godt, ikke gjøre skade, respekt og rettferdighet. Dette betyr i forhold til denne studien at det gis skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, intervjudeltakerne signerer informert samtykke og sikres anonymitet, frivillighet og konfidensialitet(42). Reell frivillighet til deltagelse ble tilstrebet gjennom at informasjon om prosjektet ble gitt av noen andre enn studenten selv og likeledes at forespørsel om deltagelse ble gjort av den samme personen. I forhold til risikovurdering og vurdering av belastning for deltagerne innebar prosjektet ingen intervensjon. Men belastning som deltagerne kan erfare, kan være at seksualitet som tema er personlig og intimt og kan oppleves vanskelig å snakke om for den enkelte. Prosjektet baserer seg, som tidligere beskrevet, på frivillig deltagelse og man må anta at de deltagerne som sier seg villig til å delta har en interesse av å drøfte temaet seksualitet og revmatisk sykdom og videre bidra til at pasientens stemme blir hørt.

01.11.17 ble søkt Regional Etisk Komite om godkjenning for å gjennomføre prosjektet. Komiteen gav følgende svar: *«Komiteen viser til prosjektprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Komiteen finner at prosjektet har karakter av å være annen type forskning enn medisinsk og helsefaglig forskning. Formålet med prosjektet er ikke primært å skaffe til veie ny kunnskap om medisin og helse. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet kan derfor gjennomføres og publiseres uten godkjenning fra REK».*

Vedtak: *Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge har funnet at prosjektet faller utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. (Vedlegg nr.3)*

Datamaterialet, både tekstfil (transkribering av intervju) og lydfil (opptak av intervju) oppbevares aidentifisert i egen mappe på St. Olavs server. Denne slettes etter 5 år i henhold til gjeldende regler. De signert samtykkene oppbevares innelåst etter interne regler for sensitive opplysninger.

Resultater

Tabellen nedenfor viser en skjematisk oversikt over hvilke tema, kodegrupper og subgrupper som fremkom gjennom analyseprosessens fire trinn:

Temaer	Kodegrupper	Subgrupper
Ansees seksualitet som relevant tema relatert til revmatisk sykdom?	Relevant tema	Parforhold Intimitet
	Tabubelagt og taust tema	Kommunikasjon Symptomer Normal Helhetlig omsorg
Hvem bør initiere samtale om temaet?	Helsepersonell	Trygghet Tillit
	Ikke pasientene	Kompetanse Privat
Når i sykdomsprosessen bør temaet tas opp?	Etablert sykdom	Krise
	Nydiagnostisert	Informasjon-helhetlig Involvere partner
Hvordan bør temaet tas opp/belyses?	Informasjon om sykdommens og behandlingens effekt	Normalisere Involvere partner Ikke tema for alle? Pasientens egen erfaring Symptomer/ bivirkning Helhetlig
	Ulike kilder for informasjon	Helsepersonell Internett/ sosiale medier

De fire hovedtemaene presenteres kronologisk som følgende:

- 1) *Ansees seksualitet som relevant tema relatert til revmatisk sykdom?*
- 2) *Hvem bør initiere samtale om temaet?*
- 3) *Når i sykdomsprosessen bør temaet tas opp?*
- 4) *Hvordan bør temaet tas opp/belyses?*

Det er for øvrig ulikt hvor stor plass hvert tema har fått i oppgaven. Dette er på bakgrunn av hvor meget temaet ble diskutert av informantene.

Ansees seksualitet som relevant tema relatert til revmatisk sykdom?

Alle de tre informantene anså seksualitet som et meget relevant og viktig tema relatert til revmatisk sykdom.

«Det at det er større risiko for samlivsbrudd for de som lever med kronisk sykdom – det er jo ikke rart – for det kan jo være utfordringer!» NNI

Det fremkom ulike aspekter rundt hvorfor seksualitet ble vurdert som et relevant og viktig tema i tilknytning til det å leve med revmatisk sykdom.

Seksualitet ble sett på som en viktig faktor i et parforhold.

«Jeg synes ikke det er feil å si at hvis ikke sexlivet er i orden, fungerer ikke et forhold – det er kjempeviktig! Hvis ikke vi hadde hatt et så velfungerende sexliv så tror jeg ikke vi hadde vært sammen» NN2

Seksualitet ble beskrevet som mye mer enn fysisk seksuell aktivitet. Det involverte også psykologiske og relasjonelle faktorer. Det å føle at man er viktig for noen, få anerkjennelse, føle på tillit og trygghet. Ta vare på parforholdet, være kjærester, være intime på andre måter.

«Det er ikke bare det med sex, men det å ha litt fysisk kontakt med kos, kyss og klem er viktig for forholdet, det viser at vi setter pris på hverandre» NN1

«Det er jo mye den fysiske kontakten også, for det er godt – det er det ikke noe tvil om. Men det er en enorm tillitserklæring også. Følelser som blir liksom hundre ganger forsterket» NN2

«Seksualitet for meg betyr egentlig i hovedsak fysisk seksuell aktivitet – men det er jo på et psykisk plan, det tenker jeg jo. Det er noe med det å være glad i noen og at noen er glad i deg tilbake – og det med å ha sex..det hører jo liksom med til et godt samliv» NN3

Symptomer fra sykdommen som smerter og fatigue ble nevnt som de største utfordringene som kunne påvirke seksualitet og samliv.

«Du har ikke like lyst til å ha sex når du har vondt» NN1

«Det er perioder hvor du har mindre lyst og det kan være forskjellige årsaker til det, stress, medisiner, sykdom – men da har jeg gjort den oppdagelsen at du er nødt til å jobbe for å vedlikeholde et sexliv også da..» NN2

«I forhold til min sykdom så er jeg så mye trett – jeg har ikke akkurat energien på plass» NN3

«Samlivet vårt led voldsomt av det, forrige gang jeg hadde oppbluss» NN2

Kunnskap og informasjon om at den revmatiske sykdommen kan påvirke seksualitet og hvordan den kan påvirke ville være til stor hjelp for at den som er syk kan møte utfordringene

på en god måte. Visshet om at det for eksempel er normalt å ikke ha så mye lyst på sex når man er trett hele tiden. Eller at det å ha smerter kan påvirke lyst til å ha sex.

«Det å gå og ha så mye vondt hele tiden, det gjør noe med en, det går ut over psyken selvfølgelig..Når det blir så mye fokus på sykdom og smerter og sånn – så er det vanskelig å gi av seg selv. Det baller på seg og blir en ond sirkel. Hvis du sier noe, så føler du kanskje at du klager og den andre blir kanskje sliten av at det er så mye fokus på sykdom. Den som er frisk har kanskje lyst på sex, mens den som er syk har ikke lyst - så føler man at man må tvinge seg, det er vanskelig!» NN2

«Mere informasjon hadde hjulpet veldig på hvordan man kan forholde seg til det, spesielt i forhold til det med trettheten! Det å vite at det er normalt, man vil jo gjerne være som de andre. Føle seg god nok! Hvis du er kjempesliten etter tre dager på jobb – da må du prioritere, det hadde vært veldig fint med noe informasjon om sånt..» NN3

«Informasjon om at det kan være utfordringer – det tror jeg kan redde forholdet..» NN2

Et annet aspekt som ble trukket frem var muligheten for å involvere partner i sykdomsprosessen, i forhold til informasjon og dynamikk i parforholdet.

«Det er aldri noen som har spurt hvordan samboeren min har det, eller hvordan han håndterer det, eller hvilken innvirkning det har fått på samlivet vårt og det seksuelle» NN2

«Det kunne kanskje vært godt for partneren min å snakke med noen også, for eksempel når jeg ikke er med... for jeg tenker at du kanskje får snakket bedre med noen som er litt utenfor» NN3

«At pårørende får litt innsikt i hva sykdommen faktisk gjør, hvordan den virker, om medisiner og hva vi kan gjøre for å få det til å fungere» NN2

Flere av informantene snakket om at det var viktig at man husket at det sannsynligvis var forskjellig for folk hvor viktig sex og seksualitet var. Og måten temaet ble presentert på også mente de var av stor betydning for hvordan det ble møtt hos den enkelte pasient. Det stiller store krav til kompetanse om temaet for den som skal initiere samtalen.

«Den personen hadde kanskje ikke trengt å si: «hvordan går det med sexen liksom?», men generelt innlede med at det er et viktig tema og åpne opp for videre samtale, avhengig av hvilke spørsmål og behov den personen har» NN1

Hvem bør initiere samtale om tema?

Det var entydige meninger om hvem som skulle initiere samtale om temaet seksualitet relatert til revmatisk sykdom. Informantene var tydelige på at det var helsepersonell som skulle ta initiativ til samtale om tema, og helst helsepersonell med kompetanse innenfor revmatologi. Informantene anså temaet som svært personlig og privat og at det ikke var en naturlig ting å snakke om. Trygghet og tillit var viktige faktorer for at man skulle kunne snakke med noen om temaet.

«Jeg tror ikke jeg hadde kommet til å begynne å snakke om problemer om sex og sånn bare helt ut av det blå i en time hos dere nei – jeg hadde ikke gjort det! Det er ikke en naturlig ting å snakke om og det er privat!» NN1

«Jeg tror at samtaler der det blir en fin blanding av praktiske, sykdomsrelaterte ting og litt andre personlige ting – å få snakke med noen som har litt mer forståelse for hvordan det er med et velfungerende samliv..det er noe med den tilliten og tryggheten når du skal snakke med en fremmed person» NN2

«Jeg synes det har vært enklere å åpne seg for dere som kan det med revmatisme» NN1

Ingen av informantene kunne referere til at temaet hadde vært diskutert med dem på noe tidspunkt i møte med ulike behandlere på revmatologisk avdeling.

«Det har aldri vært noe tema i min 20årige «karriere» som pasient nei!» NN3

«Når jeg ble syk..jeg hadde vondt hele tiden, jeg hadde det helt forferdelig hjemme og det var dårlig stemning og det gikk på bekostning av forholdet..Jeg tror aldri selv jeg tenkte så langt at vi trengte hjelp til å få forholdet til å fungere – det er en sånn ting som det ikke blir snakket om, det sitter kanskje langt inne for folk å oppsøke informasjon om det på eget initiativ..» NN2

Når i sykdomsprosessen bør temaet tas opp?

Å få en diagnose innebærer mye ny informasjon og man må tilpasse seg en ny situasjon som virker inn på mange dimensjoner i ens liv. Det fremkom ulike meninger om når det ville være passende tidspunkt i sykdomsprosessen å ta opp temaet. Dette baserte seg på flere ting. To av informantene mente at det var nok å forholde seg til som nydiagnostisert og at det ville være mere naturlig å få informasjon om seksualitet etter hvert når man hadde blitt mere trygg på sin situasjon og blitt kjent med avdelingen og trygg på personalet.

«Når du kommer for å snakke om sykdommen din og sånt, og ting ikke er helt nytt lenger, så tror jeg det hadde vært fint å kunne få spørsmål om det» NNI

Den tredje informanten hadde erfart at samlivet ble veldig utfordret i forbindelse med at hun ble syk og at hun ikke selv greide å koble det til å være utfordringer som følge av sykdommen og hun uttrykte behov for å få generell informasjon i tillegg til adekvate råd, gjerne sammen med partner.

«Man skulle hatt fokus på det fra begynnelsen av – i stedet for at det hadde gått et halvår og så fått spørsmålet «hvordan går det hjemme da?» og partner hadde vært med på hele prosessen» NN2

Hvordan bør temaet tas opp/belyses?

Seksualitet blir ansett som et relevant tema relatert til revmatisk sykdom og gjennom intervjuene fremkom ulike refleksjoner omkring hvordan temaet bør tas opp og belyses og at det er behov for informasjon rundt temaet. Informantene ble også spurt om på hvilke måter de ønsket at denne informasjonen skulle gjøres tilgjengelig for dem.

Helsepersonell ble ansett som en viktig kilde til informasjon om temaet seksualitet og revmatisk sykdom. Det å ha noen å snakke med ble foretrukket fremfor å søke etter informasjon for eksempel på internett. Helsepersonell skulle åpne opp for samtale omkring temaet, slik at pasienten kunne få anledning til å ta opp ting vedkommende lurte på der og da eller ved en senere anledning.

«Vi vet at det er viktig, og vi vil gjerne at du skal vite at er det noe du vil snakke om, om det er noe du lurer på, eller vi kan hjelpe med så gjør vi gjerne det. Hvis du ikke kommer på noe nå, så kan du gjerne ta det opp med meg neste gang» NNI

«Åpne opp for temaet slik at du faktisk kan spørre om ting du for eksempel har lest om» NN1

Det at helsepersonell kan informere generelt om at det å ha en revmatisk sykdom kan påvirke seksualitet kan bidra til at pasienten i større grad kan reflektere rundt temaet og eventuelt bringe det på banen dersom man opplever utfordringer som kan være verdt å ta tak i. Sørge for at pasientene føler at det er et naturlig tema å snakke om.

«Å få informasjon om at det er en naturlig ting å snakke om, at det er meningen at vi skal snakke om det. At vi skjønner at det kan være utfordringer!» NN1

Det ble understreket gjentagende ganger at det var viktig at helsepersonell måtte ta i betraktning at ikke alle syntes det ville være greit å snakke om seksualitet.

«Men altså, man må ta høyde for at det ikke er alle sammen som vil snakke om det..» NN1

«Men jeg ser jo for meg at det er veldig forskjellig fra person til person da – om det sitter en mann her på 60 år, eller..» NN1

«Altså, en må jo kanskje se an litt hvem det er som er mottaker da,..men du finner jo fort ut hvem som er interessert i å vite mer» NN2

Når det gjelder hva de anså som de viktigste elementer i informasjonen de ønsket så var det hvordan sykdommen kunne påvirke livet som sådan, inkludert seksualitet og samliv. At de ble sett og møtt som pasienter i et helhetsperspektiv.

«Fordi det er noe med å fungere best i hverdagen, rett og slett. Få det til å funke» NN3

«Det er jo sånt som en finner ut av litt etter hvert også da, men det kan godt hende at du hadde følt litt mer på at du er en normal person, og ikke bare det at du er syk og at dette er begrensningene, men at du har hørt at det er naturlig at det påvirker og at det kan skape problemer og sånne ting» NN1

Ellers var det konkret informasjon om symptomer fra leddgikten som smerter, det svingende forløpet, trettheten, bivirkninger av behandling – hvilke utfordringer dette kunne føre til også relatert til seksualiteten og samlivet. Det å lære seg å prioritere, å være klar over at det kan være utfordringer og at det er viktig å holde fokus også på det i en travel hverdag. Og som det tidligere ble beskrevet at partner skulle ha vært inkludert i større grad.

«Helst i forhold til det med symptomer, at det at man er trøtt og sliten, det med fatiguen.. og at det går sånn i bølgedaler og sånne ting! Det at man føler seg god nok, på et vis! Du ønsker jo å være som alle de andre. Det at man må prioritere, det hadde kanskje vært lettere dersom man hadde hatt litt informasjon om» NN2

Det at man har en revmatisk sykdom gjør at man i større grad må ta hensyn og planlegge seksuell aktivitet hadde også informantene erfart. Å få informasjon om dette på et tidlig tidspunkt hadde kanskje bidratt til at de selv hadde sluppet å gå den lange veien og gjøre seg den erfaringen – fått litt tips og råd om hvordan man kan løse ting og unngå at problemene blir for store.

«For bare å finne et tidspunkt hvor jeg ikke har noen smerter, for vi har jo vent oss til det at det er verst, og heller bruke ettermiddag og kveld og utnytte muligheten når formen er fin» NN1

Å legge vekt på åpenhet og kommunikasjon mellom partnere var viktige faktorer som informantene reflekterte rundt.

«Jeg mener vi er gode på å sparre, og har såpass åpen kommunikasjon at vi skal kunne greie å løse opp en del av flokene selv, men det må være en befrielse på en måte, å få litt hjelp utenfra. Få litt sånn helt konkret hjelp til hva man kan gjøre for å ta vare på samlivet når den ene er så syk» NN2

At det var behov for, og ønske om informasjon rundt temaet seksualitet og revmatisk sykdom var informantene enige om. I forhold til på hvilke måter informantene ønsket at denne informasjonen skulle gjøres tilgjengelig, reflekterte samtlige rundt det at det er et personlig og privat tema og at det nok var ulike hensyn å ta i forhold til hvilke behov folk hadde for informasjon og hvordan de ønsket å få eller skaffe seg den informasjonen de trengte for sin egen del. Ulike kilder til informasjon ble diskutert og vurdert. Både helsepersonell, internett og skriftlig informasjon ble ansett som relevante kilder for adekvat informasjon. Ingen av informantene kunne tenke seg å drøfte seksualitet i lærings og mestringsgrupper.

«Jeg tenker det er flere ting jeg; det ene er at helsepersonell informerer – at du har muligheten til å henvende deg dit, at det er noen med stor kompetanse på det. Og så er det veldig viktig med internett. At man kan finne det man trenger å vite der og at det er enkelt å

finne fram – det er kjempeviktig! En brosjyre er jo greit nok, men det er kanskje ikke det jeg har kommet til å velge først, for det er veldig godt å snakke med noen om sånne ting» NN3

«Jeg «googler» bestandig! Det hadde ikke vært naturlig for meg å sitte i gruppe og diskutere dette, det er jeg for beskjeden til. Jeg ville heller ha fått informasjon om hvor det går an å søke for å finne god informasjon om dette» NN1

«Jeg liker ikke å sitte å dele så mye erfaringer selv – men det er sikkert fordi jeg er sånn litt reservert..»NN3

«Jeg tenker at internett er bra – men jeg er redd for at dersom folk får beskjed om at du kan sjekke på www.et-eller-annet, at de da faktisk ikke gjør det. Jeg ville for min del ha hatt et tjukt leksikon og hadde syntes at det hadde vært kjempebra. Men noen synes sikkert en brosjyre er greit, som er kortfattet og enkel!» NN2

Diskusjon

Med denne oppgaven har man gjennom informantenes erfaringer, opplevelser, tanker, motiver og holdninger utforsket hvordan kvinner med Revmatoid Artritt ønsker at temaet seksualitet skal belyses i møtet med helsevesenet.

For at man skal kunne si noe om hvordan kvinner med Revmatoid Artritt ønsker at temaet seksualitet skal belyses i møtet med helsevesenet, var det først nødvendig å gå veien omkring det å utforske om de syntes det var et relevant tema relatert til sin sykdom. Seksualitet beskrives i litteraturen som et grunnleggende behov, integrert i personligheten som en del av det å være menneske, og er uløselig forankret til individuelle tanker, følelser og handlinger. Det er et sentralt aspekt ved det å være menneske gjennom hele livsløpet(2). Seksualitet er så godt som alltid berørt ved sykdom. Sykdom og funksjonsnedsettelse kan ha en negativ innflytelse på lyst og evne til å ha sex og intimitet. Et velfungerende sexliv er viktig for opplevelsen av velvære og livskvalitet. Likeledes kan et godt sexliv også spille en rolle for helse og mestring av sykdom(9).

Innledningsvis i intervjuene reflekterte informantene rundt begrepet seksualitet og hvilken betydning det hadde for den enkelte og hva de la i selve begrepet seksualitet. Seksualitet ble beskrevet som å være mye mer enn fysisk seksuell aktivitet og samleie og involverte også psykologiske og relasjonelle dimensjoner som var av stor betydning for den enkelte. Det å være intime på andre måter og det å sette pris på hverandre ble beskrevet som viktige faktorer i et samliv.

«Det er ikke bare det med sex, men det å ha litt fysisk kontakt med kos, kyss og klem er viktig for forholdet, det viser at vi setter pris på hverandre» NN1

Disse refleksjonene hos informantene gjenspeiler hvorfor seksualiteten defineres som et mangfoldig begrep som involverer både tanker, følelser og handlinger(2, 8). Tilsvarende funn gjenfinnes i flere studier(21, 43). Det fremkom ulike aspekter rundt hvorfor seksualitet ble vurdert som et relevant og viktig tema i tilknytning til det å leve med en revmatisk sykdom. Betydningen av et velfungerende samliv og parforhold ble sett på som essensielt. Det å føle seg verdsatt og anerkjent av en partner og ha støtte i hverdagen var av stor betydning for informantene. Andre studier som er gjort innenfor feltet bekrefter at det å leve i et parforhold hvor det er god kommunikasjon, hvor partner har medfølelse og forståelse, er av stor

betydning for hvordan pasienten tilpasser seg livet med kronisk sykdom, inklusive områder som egenomsorg, seksualitet og arbeidsliv(13, 20, 21, 44).

«Samlivet vårt led voldsomt av det, forrige gang jeg var syk» NN2

Det refereres til ulike resultater når det gjelder prevalens av seksuelle problemer relatert til revmatisk sykdom. Tallene varierer mellom 31-97 % (11, 18, 19, 21-29, 45). Årsak til at seksuelle problemer kan oppstå er multifaktorelle og kan oppstå både som følge av sykdommen og dens symptomer og likeledes på grunn av bivirkninger av medisiner som pasienten bruker i behandling av sykdommen. Like fullt kan psykologiske, relasjonelle og sosiale faktorer spille inn(2, 18). I denne studien ble smerter og fatigue nevnt som de symptomer som ble mest vektlagt i forbindelse med at informantene følte sykdommen deres gav dem begrensninger i forhold til seksualitet og samliv. Det å ha mindre lyst på og overskudd til sex var en konsekvens av det å ha smerter og leve med fatigue.

«Du har ikke like lyst til å ha sex når du har vondt!» NN1

I en hverdag med jobb og familie ble de tvunget til å prioritere og da ble ofte sex en salderingspost. Det ble beskrevet en ond sirkel der man som syk følte at man hele tiden ble hensyntatt og at man ikke var i stand til å gi så mye tilbake til sin partner, spesielt i de perioder hvor sykdommen var aktiv. At partner ikke nødvendigvis hadde innsikt i situasjonen til den syke og at den som var syk var nødt til å si fra om at hun hadde vondt eller var trett ble sett på som en belastning. Dette er funn som bekreftes fra tidligere studier innenfor feltet(13, 20).

«At pårørende får litt innsikt i hva sykdommen faktisk gjør, hvordan den virker, om medisiner og hva vi kan gjøre for å få det til å fungere» NN2

Alle de tre informantene i denne studien anså seksualitet som et meget relevant og viktig tema relatert til revmatisk sykdom. Øvrige studier viser resultater varierende fra 56-80 % i forhold til hvor viktig seksualitet er for den enkelte (5, 11, 46). Årsaker til at dette varierer er flerdelt, alder, kjønn, sykdomsaktivitet, personlig interesse, motivasjon, kultur og religion er faktorer som kan spille inn. I tillegg kan ulike studiedesign ha noe å si, både for svarprosent og innhold på svar(5, 18, 29). For øvrig ble det ikke spurt inn til ytterligere detaljer i forhold hvilke typer seksuelle problemer informantene eventuelt hadde erfart at sykdommen kunne

være årsak til eller eventuelt bivirkninger av behandling. Dette på grunn av at det ikke var hovedfokus i denne oppgaven.

Faktum også i denne studien var at ingen av informantene hadde på noe tidspunkt erfart at temaet seksualitet var blitt drøftet med dem i møtet med helsevesenet.

«Det har aldri vært noe tema i min 20årige «karriere» som pasient nei!» NN3

Dette underbygger at temaet fortsatt er tabubelagt og lite anerkjent i relasjon til helse og sykdom(5, 11, 21, 27) – selv om mange studier bekrefter at seksualitet er meget viktig for de fleste mennesker og at et velfungerende seksualliv er av stor betydning for opplevelsen av livskvalitet(9). Informantene beskrev temaet som sensitivt og personlig og at det ikke var noe de selv hadde vurdert å ta opp. Dette illustrerer at det i praksis eksisterer et «toveistabu».

Dette «toveistabu» forklares ved at hverken pasient eller helsepersonell snakker om seksuelle utfordringer i forbindelse med sykdom og behandling. Dette kan begrense pasientens mulighet til å skaffe seg kunnskap om temaet, om hvilke konsekvenser dette kan medføre og hvilke muligheter som finnes. Dersom pasienten gis tilgang til informasjon om dette, kan dette bidra til at pasienten kan styrke sine ressurser, sin handlekompetanse og dermed bedre sin livskvalitet(9). Mange behandlere begrunner at de unnlater å ta opp temaet på grunn av bluferdighet og sjenanse, både på egne og pasientens vegne. Andre grunner som oppgis er dårlig tid eller mangel på kompetanse på området(4, 6). På den annen side spriker også tallene på om hvorvidt pasienter ønsker at seksualitet skal være et tema(11, 25, 47). En fransk studie fra 2012 gjort blant 1271 pasienter med RA, viste at 2 av 3 som deltok i studien ikke ønsket å diskutere temaet seksualitet relatert til sin sykdom med helsepersonell(25). I Sverige viser en studie at 14 % av deltagerne ikke ville ha informasjon om temaet seksualitet. 43 % ville ta det opp selv når de hadde behov og 17 % ville at helsepersonell skulle adressere tema(11).

Helland et al har publisert en studie som viser at bare 3 av 18 deltagere ikke ville at temaet skulle tas opp(4). Dette antyder at temaet seksualitet i seg selv er et komplekst fagfelt å utforske. Det er mange ulike faktorer som kan påvirke resultatene. Kjønn, alder, sykdomsaktivitet, personlig interesse, motivasjon, kultur og religion er blant faktorene som gjør det vanskelig å generalisere(5, 18, 29).

Informantene i denne studien poengterte at det var helsepersonell med kompetanse innenfor revmatologi som skulle initiere temaet, men at det krevde både kunnskap og varsomhet når

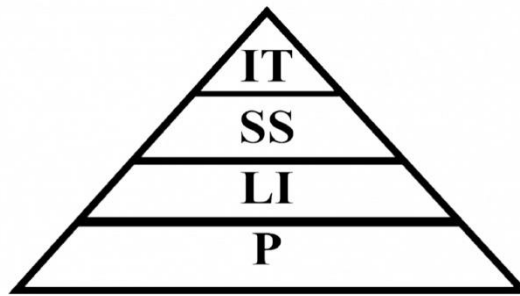
man skulle innlede det sensitive og personlige temaet seksualitet overfor pasientene. Trygghet og tillit i situasjonen var av betydning for at det skulle føles komfortabelt for pasienten å diskutere et så personlig og sensitivt tema med helsepersonell.

«Den personen hadde kanskje ikke trengt å si: «hvordan går det med sexen liksom», men generelt innlede med at det er et viktig tema og åpne opp for videre samtale, avhengig av hvilke spørsmål og behov den personen har» NNI

Helland et al fant også i sin studie fra 2016 at helsepersonell sin kompetanse, erfaring, personlige egenskaper og kommunikasjonsferdigheter var viktige elementer for at det skulle føles komfortabelt for pasienten å diskutere temaet(3). Dette underbygger videre viktigheten av de funnene og konklusjonene fra tidligere studier hvor det poengteres at utdanning for helsepersonell innenfor fagfeltet seksualitet er nødvendige tiltak for at helsepersonell skal kunne føle seg trygge og kompetente når de skal initiere samtale om dette sensitive temaet(4, 6). Flere studier bekrefter at pasienter selv er tilbakeholdne med å ta opp temaet selv og det samsvarer med funn også fra denne studien hvor informantene oppgir at temaet er viktig men at det for privat til at de selv initierer samtale om temaet, men ønsker at helsepersonell gjør det(3, 5, 11).

«Jeg tror ikke jeg hadde kommet til å begynne å snakke om problemer om sex og sånn bare helt ut av det blå i en time hos dere nei – jeg hadde ikke gjort det! Det er ikke en naturlig ting å snakke om og det er privat!» NNI

I lys av dette funnet er det verdt å merke seg at informantene påpeker at det kreves kunnskap og varsomhet når temaet skal innledes. Dette samsvarer med det første og det andre nivået i PLISSIT modellen hvor P (Permission) står for tillatelse og det innebærer i hovedsak at det gis tillatelse til å snakke om seksualitet og dette bidrar til å anerkjenne temaet som naturlig og relevant. LI (Limited Information) betyr at man gir begrenset informasjon om seksualitet. Det vil si generell informasjon for eksempel om sykdommens typiske manifestasjoner og eventuelle seksuelle utfordringer som kan oppstå(2).



Det er altså tilnærming til temaet og fokus på de to nivåene som etterspørres av informantene i denne studien. Tristano påpeker også i sin artikkel «The impact of rheumatic diseases on sexual function»(18) at helsepersonell må åpne opp for temaet på en sensitiv måte. Når åpenhet og tillit er etablert, kan de pasientene som opplever at de har utfordringer relatert til seksualitet og sin sykdom, og som ønsker det, få riktige råd og behandling(18).

«Altså, en må jo kanskje se an litt hvem som er mottaker da,..men du finner jo fort ut hvem som er interessert i å vite mer» NN2

I alle faser av sykdom kan det være vesentlig for helsepersonell å tematisere seksualitet på lik linje med andre relevante aspekter av pasientens aktuelle og fremtidige liv(2). I denne studien var det delte meninger blant informantene om hvorvidt det var ønskelig at seksualitet ble tematisert i en tidlig fase av sykdommen eller om det passet bedre når den første sjokkfasen hadde lagt seg og pasienten hadde tatt innover seg mye ny informasjon og tilpasset seg et liv med en kronisk sykdom. Begrunnelse for at informasjon bør komme kort tid etter diagnosen er at det kan bidra til styrket mestring og livsmot hos pasientene(9).

Helsepersonell ble ansett som foretrukket kilde til informasjon om temaet. Seksualitet ble av informantene innlemmet som en vesentlig del av helhetsperspektivet og de anså det som viktig at det var helsepersonell med kompetanse innenfor revmatologi som skulle adressere temaet, nettopp fordi de innehar kompetanse om hvor omfattende en revmatisk sykdom kan være og hvilken påvirkning den kan ha på alle dimensjoner i livet.

«Jeg synes det har vært enklere å seg for dere som kan dette med revmatisme» NN1

Cornell skriver i sin artikkel «Management of patients with rheumatoid arthritis»(48) at de fysiske, psykiske og sosiale ringvirkninger som RA kan ha, kan forårsake mangfoldige

problemer hos pasientene og at dette krever en helhetlig tilnærming for helsepersonell(48). Dette funnet understreker ytterligere behovet for at helsepersonell får nødvendig kompetanse om seksualitet(4, 6). Det å ha noen å snakke med var ansett som den beste kilden til informasjon. Dette bekreftes i andre studier hvor helsepersonells kompetanse, erfaring og personlige egenskaper ble vektlagt som viktige faktorer når temaet seksualitet skulle diskuteres(3). Det ble foreslått at seksualitet skulle være en del av den generelle informasjonen pasientene fikk innledningsvis når diagnosen ble satt, for at de kunne være forberedt på mulige påvirkninger som sykdommen kunne ha, på alle dimensjoner i livet, også seksualitet. Dette ville ufarliggjøre temaet og bidra til at pasientene oppfattet temaet som et naturlig tema å diskutere i konsultasjonen. I Hellands studie fra 2016 ble det nevnt at helsepersonell burde informere om eventuell påvirkning medikamenter kunne ha på den seksuelle funksjon hos pasientene(3). Å dele erfaringer i grupper var ikke en aktuell kilde til informasjon om temaet for informantene i denne studien.

«Jeg liker ikke å sitte å dele så mye erfaringer selv – men det er sikker for jeg er sånn litt reservert..» NN3

Temaet ble ansett som for privat og personlig og informantene var for sjenerte til å kunne bidra inn i en slik setting. I Hellands studie blir det forslått gruppesesjoner, gjerne også med partner, som egnet metode for informasjon og bedret kommunikasjon mellom partnere. Det kunne bidra til at de ikke følte at de var alene om problemet(3).

Adekvate kilder som for eksempel kvalitetssikrede nettsteder på internett eller en enkel brosjyre ble ansett som gode og ufarlige supplement som den enkelte kunne bruke etter eget behov og interesse.

«Jeg «googler» bestandig!!» NN1

Slike kilder kan overfor pasientene indikere at temaet seksualitet ansees som relevant og viktig, og at det er rom for samtale omkring dette temaet i konsultasjonen. Eksempelvis kan skriftlig materiale også medbringes hjem til partner som en fin innledning til kommunikasjon om temaet også partnere imellom(3).

Som de viktigste elementer i informasjonen som informantene ønsket belyst, så var det i hovedsak hvordan sykdommen kunne påvirke livet som sådan, også inkludert seksualitet og samliv. At de ble sett og møtt som pasienter i et helhetsperspektiv.

«Helst i forhold til det med symptomer, at man er trøtt og sliten, det med fatiguen.. og at det går sånn i bølgedaler og sånne ting! Det at man føler seg god nok på et vis! Du ønsker jo å være som alle andre. Det at man må prioritere, det hadde kanskje vært letter hvis man hadde hatt litt informasjon om» NN2

Ellers var det konkret informasjon om symptomer fra leddgikten, som smerter, et svingende forløp, tretthet, bivirkninger av medisin – hvilke utfordringer dette kunne føre til også i relasjon til seksualiteten. Motivet for dette var at da ville flere slippe å gjøre seg dyrebare erfaringer på området selv dersom de fikk kunnskap og informasjon om det slik at de kunne ta hånd om og forebygge eventuell problemer. Likeledes bekymringer og dårlig samvittighet for eksempel overfor partner når man ikke føler man strekker til. Å involvere partner på et tidlig tidspunkt i forløpet var et viktig aspekt for informantene i denne studien.

«Man skulle hatt fokus på det helt fra begynnelsen av – i stedet for at det hadde gått et halvår og så fått spørsmålet «hvordan går det hjemme da?» og partner hadde vært med på hele prosessen. Informasjon om at det kan være utfordringer – det tror jeg kan redde forholdet..» NN2

Dette aspektet kan sees i sammenheng med at mye av utfordringene i samlivet på grunn av sykdommen kan komme av vanskeligheter med kommunikasjon, mangel på forståelse og medfølelse hos partner. Dette beskrives også i studier(3, 5, 11, 13, 20, 21, 26, 44). Den som er syk lider under dårlig samvittighet over følelsen av ikke å være god nok, og synes samtidig det er vanskelig å hele tiden måtte si fra om de begrensinger sykdommen kan gi, for eksempel smerter og fatigue.

«Når det blir så mye fokus på sykdom og smerter og sånn – så er det vanskelig å gi av seg selv. Det baller på seg og blir en ond sirkel. Hvis du sier noe, så føler du kanskje at du klager og den andre blir sliten av at det er så mye fokus på sykdom. Den som er frisk har kanskje lyst på sex, mens den som er syk har ikke lyst – så føler man at må tvinge seg, det er vanskelig!» NN2

Dette kan man hjelpe på dersom partner involveres i prosessen undervegs. Og som tidligere vist er dette av stor betydning for pasientenes evne til mestring og livsmot(9).

Partnerperspektivet beskrives i en artikkel av Matheson et al fra 2010(49). Det å være partner for en som har revmatisk sykdom kan innebære en stor byrde for vedkommende. Det å se sin partner ha det vondt, det å måtte ta mye av byrden i forhold til ansvar på ulike områder, fremtiden kan være uforutsigbar. Mange partnere ønsket å være involvert i prosessen sammen med sin partner i forhold til oppfølging og informasjon for best å kunne støtte sin partner(49).

Dette illustrerer to sider av samme sak og understreker viktigheten av at man som helsepersonell sørger for at pasienten og dens partner kan stille seg rustet til å ivareta sitt samliv best mulig til tross for sykdom med å inkludere seksualitet som tema i det helhetlige perspektivet.

Oppgavens styrker og svakheter

Jeg har avslutningsvis gjort meg noen betraktninger knyttet til gjennomføringen av oppgaven. I utgangspunktet var denne oppgaven planlagt som et større prosjekt, med inkludering av 8-10 informanter og tiden som var planlagt avsatt for studenten til gjennomføring, var også av et annet format. Uforutsette faktorer gjorde at dette måtte justeres. Problemformuleringen gjorde at kvalitativ metode ble ansett som relevant og riktig. Det at kun tre informanter ble inkludert, gjør at funn vanskelig lar seg generalisere. Studentens uerfarenhet med metoden var også en medvirkende faktor til at man ikke i stor nok grad i intervjusituasjonen greide å utforske temaet dypt nok til at ny kunnskap fremkom. Hovedsakelig kunne resultatene kun underbygge mye av det man visste fra før – en styrke i den forbindelse kan vurderes å være, at studenten hadde satt seg godt inn i fagfeltet og studert tidligere litteratur på området, slik at resultatene kunne støttes i den gjeldende litteraturen. Basert på manglende erfaring med metoden syntes intervjusituasjonen å være utfordrende. Det var vanskelig å legge fra seg forforståelsen. Det ble beskrevet at en semi-strukturert intervjuguide lå til grunn for intervjuene men i ettertid mener jeg kanskje den heller kan karakteriseres som mere strukturert. I den forbindelse ble kanskje intervjuene ikke så dyptgående som man skulle ha forventet. Dette kan også forklares med at på grunn av tidsaspektet ble intervjuene foretatt fortløpende og studenten hadde liten mulighet til å justere intervjuguide basert på den erfaring som ble gjort undervegs.

Analysemetodisk er det verdt å nevne at prosessen kunne ha blitt annerledes dersom man, som det anbefales i litteraturen, har vært to eller flere som parallelt hadde gjort den systematiske tekstkondenseringen(38). Likeledes anbefales det å transkribere selv, fortløpende. Dette var ikke gjennomførbart på grunn av omstendighetene.

Når det gjelder informantene er antallet allerede nevnt. Det anbefales å intervju til man når et metningspunkt(38) – det har man ikke oppnådd i denne oppgaven. Men antallet begrunnes med oppgavens omfang. Forøvrig er utvalget begrunnet tidligere i oppgaven. Man kan vurdere informantene som ble inkludert som en homogen gruppe, alle var kvinner i noenlunde samme alder og alle tre levde i heteroseksuelle parforhold. Dette kan gjøre resultatene lite nyanserte i forhold til dersom man hadde en eller flere som levde i homoseksuelle parforhold, eller var enslige.

Det er en svakhet ved oppgaven at det kun er litteratur fra fagfeltet revmatologi som er inndratt. Å inndra kunnskap fra andre fagfelt kunne bidratt til en overføringsverdi, begge veier.

Oppgaven baserer seg på pasientperspektivet, som er viktig for at pasienten eller brukerens stemme blir hørt. Det er et viktig aspekt i forskningssammenheng som vektlegges i stor grad.

Oppsummering

Denne oppgaven hadde som formål å undersøke hvordan kvinner med Revmatoid Artritt(RA) ønsket at temaet seksualitet skulle belyses i møte med helsevesenet. Problemformuleringen baserte seg på gjeldende kunnskap om at det å leve med revmatisk sykdom, innebærer at alle dimensjoner av tilværelsen kan påvirkes, også seksualiteten. Årsaksforholdene er komplekse og både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer kan gjensidig påvirke hverandre.

Seksualitet ble ansett som et viktig og relevant tema da seksualitet og samliv kan påvirkes av den revmatiske sykdommen. Sex ble sett på som essensielt et parforhold – samtidig ble det utdypet at sex eller seksualitet var et begrep som rommet mange aspekter – ikke kun fysisk sex eller samleie. Intimitet, anerkjennelse, følelser, nærhet var begrep som den enkelte inkluderte i begrepet seksualitet. Dette underbygger forståelsen for at seksualitet kan sees og forstås ut fra et bio-psyko-sosialt perspektiv. Denne oppgaven hadde ikke som fokus å undersøke eksplisitt eventuelt hvilke seksuelle problemer som den enkelte hadde erfart. Men likevel fremkom det at smerter og fatigue var de største utfordringene som kunne sies å kunne påvirke seksualiteten og samlivet for disse informantene. Kunnskap og informasjon om at den revmatiske sykdommen kan påvirke seksualitet og hvordan den eventuelt kan påvirke, ble bekreftet at det kunne være til stor hjelp for den som er syk. Det å få en bekreftelse fra for eksempel helsepersonell på at det er normalt å ha nedsatt lyst på grunn av fatigue – eller at det å leve med smerter også kan påvirke lyst til å ha sex. I den forbindelse ble det understreket at det å involvere partner kunne være til hjelp, både for dynamikk og kommunikasjon i parforholdet. Informantene ønsket at temaet skulle belyses og at det skulle være helsepersonell som skulle initiere samtalen. Helsepersonell ble sett på som den viktigste kilden til informasjon. Det var delte meninger om temaet skulle belyses tidlig i sykdomsprosessen eller om det skulle komme litt etter hvert. Men det som var av størst betydning og ble gjentatt flere ganger, var at temaet krevde varsomhet da det skulle initieres og at informantene oppfattet temaet seksualitet som svært privat og personlig. En generell

inngang til tema var viktig, og at det ble åpnet opp for at det var naturlig å snakke om. Seksualitet burde innlemmes som en del av det helhetlige perspektivet i den revmatologiske oppfølgingen. Det å få vite hvordan generelt om hvordan sykdommen kunne påvirke livet som sådan – inkludert seksualitet og samliv. Som supplement kunne informantene gjerne benytte adekvate kilder på internett eller skriftlig materiale for å skaffe seg informasjon om revmatisk sykdom og seksualitet.

Konklusjon og perspektivering

Denne oppgaven bekrefter i stor grad det man vet fra før:

- Seksualitet er et viktig og relevant tema i relasjon til sykdom
- Det eksisterer fortsatt et «toveistabu»
- Temaet ansees som personlig og privat, men pasienter ønsker at helsepersonell skal initiere samtale omkring temaet
- Partner ansees som en ressurs og kommunikasjon er sentralt for å få samlivet til å fungere

I forhold til at man med denne oppgaven ønsket å utforske hvordan kvinner med Revmatoid Artritt, ønsker at temaet seksualitet skal belyses, fremkom følgende hovedresultat:

- Informantene anmodet om at det var helsepersonell som skulle initiere samtale omkring temaet på grunn av at de anså temaet for personlig og privat til at pasienten selv skulle initiere dette
- Det ble understreket at det krevde kunnskap og varsomhet fra helsepersonell som skulle initiere temaet
- Det ble konkret beskrevet at det måtte åpnes opp for temaet på en generell måte slik at pasienten fikk inntrykk av at det var et naturlig tema å snakke om og at pasienten fikk mulighet til å diskutere dette dersom den var behov for det
- Av konkret informasjon som ble ansett som viktig var om hvordan sykdommen kan påvirke seksualitet, enten direkte eller indirekte av symptomer og/ eller behandling
- Andre adekvate kilder til informasjon om temaet kunne være kvalitetssikrete nettsteder og skriftlig materiale

Dette underbygger tidligere studiers utsagn om at det kreves et kontinuerlig fokus på at temaet er viktig i et helseperspektiv, at helsepersonell etterspør og har behov for kompetanse innenfor temaet, og at det forventes at det er helsepersonell som skal ta initiativ til å snakke om det med pasienten. Det som er interessant er at informantene påpeker at det er særdeles viktig med kunnskap og varsomhet i forhold til å initiere temaet og at det etterspørres kun generell informasjon omkring temaet.

Vi vet at seksualitet og god seksuell helse er en ressurs og beskyttelsesfaktor som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter(1). Vi vet at seksualitet er et viktig tema for pasienten i relasjon til sykdom. Vi vet også at det stadig vil være noen som har større bekymringer og utfordringer av seksuell karakter som følge av sykdommen og eventuelt av behandlingen av den(18). Mange erfarer utfordringer i samlivet som følge av dette og Norsk Revmatikerforbund sier på sine nettsider at revmatikere har større risiko for samlivsbrudd sammenlignet med friske(50).

Dette budbringer et behov for videre kontinuerlig fokus på at seksualitet i større grad må implementeres som en del av det helhetlige perspektivet. Spørsmålet videre vil være hvordan kan man sørge for at pasientenes ønske imøtekommes om en åpenhet og en generell tilgang til temaet når man er klar over at «toveistabuet» fortsatt eksisterer? Innenfor revmatologien i Norge er det ingen definert prosedyre som ivaretar at pasientens seksuelle helse kartlegges. Det finnes validerte måleinstrumenter som kan si noe om dette. Det kan være en metode for å avdekke de som har behov for ytterligere behov for bistand på en nøytral måte på. Spørsmålet da igjen blir: finnes det et apparat som kan ivareta disse pasientene som bekrefter at de har problemer de ønsker å diskutere i relasjon til seksualitet? Og blir det eventuelt etisk riktig å tilnærme seg temaet på den måten når vi også vet at det er mange pasienter som ikke ønsker at temaet skal diskuteres?(11, 25).

Det er et stort paradoks at selv om man gjennom tiår har konkludert med at seksualitet er et viktig tema for pasienten og at det bør implementeres rutinemessig – så gjelder fortsatt mye av de samme spørsmålene og utfordringene knyttet til dette. Det betyr at det fortsatt er behov for ytterligere forskning på temaet, både kvalitativ og kvantitativ.

Jeg ønsker å avslutte oppgaven med å sitere innledningen fra den nylig publiserte strategien fra Helse- og omsorgsdepartementet i Norge «Snakk om det!» som omhandler seksuell helse.

En gledelig og viktig strategi som viser at seksualitet sees på som en helsefremmende ressurs i alle livsfasene og at det fra myndighetene satses på en helhetlig innsats for å styrke hele befolkningens seksuelle helse. Det lover godt!

Snakk om kraft

Du har kjent den hele livet.

Kraften som får blodet til å bruse og suse.

Kraften som får huden til å rødme eller blekne.

Du kjente den som barn. Da du fantaserte om å la hånda stryke over den nydelige nakken til han som satt på pulten foran deg.

Du kjente den som ungdom. Da du tegnet forte og forbudte tegninger på naboens husvegg i høstmørket.

Du kjente den da du for aller første gang lå hud mot hud og pust mot pust med et annet menneske, og var veldig lykkelig og veldig engstelig på samme tid.

Vi kjenner den gjennom hele livet. Kraften vi kaller seksualitet.

Noen tror den seksuelle delen av oss sitter mellom beina. Men den sitter like mye mellom ørene.

Jeg snakker ofte om at vi både har en fysisk og en psykisk helse. Vi har en seksuell helse også.

Den er både fysisk og psykisk.

God seksuell helse er med på å holde oss friske og i trivsel.

Dårlig seksuell helse gjør oss mer utsatt for sykdommer og mistrivsel.

Da jeg gikk på skolen, lærte vi lite om seksualitet. Jeg husker at læreren som viste fram plansjer med tverrsnitt av mannlige og kvinnelige kjønnsorganer, var like pinlig berørt som oss elever.

Han snakket om masturbasjon og menstruasjon. Han snakket om faren for å bli gravid og faren for å få kjønnssykdommer.

Han snakket ikke om lengselen og lysten. Han snakket ikke om nærheten og kjærligheten.

Vi snakker fortsatt for lite og for sjelden om at seksualitet er en fantastisk kraft som kan gi god helse og høy livskvalitet. Når du er ung eller gammel. Når du er frisk eller syk.

Denne strategien handler om alt dette. Den handler om at vi må snakke mer om seksualiteten vår.

Snakk om kraft!

Helse- og omsorgsminister Bent Høie(1)

Litteraturliste

1. Departementene. Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017-2022). In: Helse-og omsorgsdepartementet, editor.: Helse-og omsorgsdepartementet,; 2016.
2. Graugaard C, Møhl B, Hertoft P. Krop, sygdom & seksualitet. København: Hans Reitzels Forlag; 2006.
3. Helland Y, Dagfinrud H, Haugen MI, Kjekken I, Zangi H. Patients' Perspectives on Information and Communication About Sexual and Relational Issues in Rheumatology Health Care. *Musculoskeletal care*. 2016.
4. Helland Y, Garratt A, Kjekken I, Kvien T, Dagfinrud H. Current practice and barriers to the management of sexual issues in rheumatology: results of a survey of health professionals. *Scand J Rheumatol*. 2013;42(1):20-6 7p.
5. Hill J, Bird H, Thorpe R. Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatology (Oxford)*. 2003;42(2):280-6.
6. Ryan S, Wylie E. An exploratory survey of the practice of rheumatology nurses addressing the sexuality of patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal care*. 2005;3(1):44-53.
7. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder : en grundbog. København: Reitzel; 2010.
8. Almås E, Benestad EEP. Sexologi i praksis. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2006.
9. Graugaard C, Frisch M, Klarlund Pedersen B. Seksualitet og sundhed. København: Vidensråd for forebyggelse; 2012.
10. Netværket SB. Seksuel Sundhed - den gode kommunale model. Sund By Netværket 2010; 2010.
11. Josefsson KA, Gard G. Sexual health in patients with rheumatoid arthritis: experiences, needs and communication with health care professionals. *Musculoskeletal care*. 2012;10(2):76-89.
12. Bijlsma JW, Hachulla E. EULAR Textbook on Rheumatic Diseases. Second Edition ed: BMJ Publishing Group Ltd; 2015.
13. Ryan S. Psychological effects of living with rheumatoid arthritis. *Nurs Stand*. 2014;29(13):52-9.
14. Kvien TK. Rheumatoid arthritis. *Revmatoid artritt*. 2008;18(1).
15. Scott DL, Wolfe F, Huizinga TW. Rheumatoid arthritis. *Lancet*. 2010;376(9746):1094-108.
16. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, Funovits J, Felson DT, Bingham CO, 3rd, et al. 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*. 2010;62(9):2569-81.
17. Kvien TK, Uhlig T, Odegard S, Heiberg MS. Epidemiological aspects of rheumatoid arthritis: the sex ratio. *Ann N Y Acad Sci*. 2006;1069:212-22.
18. Tristano AG. The impact of rheumatic diseases on sexual function. *Rheumatol Int*. 2009;29(8):853-60.
19. Helland Y, Dagfinrud H, Kvien TK. Perceived influence of health status on sexual activity in RA patients: associations with demographic and disease-related variables. *Scand J Rheumatol*. 2008;37(3):194-9.
20. Helland Y, Kjekken I, Steen E, Kvien TK, Hauge MI, Dagfinrud H. Rheumatic diseases and sexuality: Disease impact and self-management strategies. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63(5):743-50.
21. Ostlund G, Bjork M, Valtersson E, Sverker A. Lived Experiences of Sex Life Difficulties in Men and Women with Early RA - The Swedish TIRA Project. *Musculoskeletal care*. 2015.
22. Khnaba D, Rostom S, Lahlou R, Bahiri R, Abouqal R, Hajjaj-Hassouni N. Sexual dysfunction and its determinants in Moroccan women with rheumatoid arthritis. *Pan Afr Med J*. 2016;24:16.
23. Hari A, Rostom S, Lahlou R, Bahiri R, Hajjaj-Hassouni N. Sexual function in Moroccan women with rheumatoid arthritis and its relationship with disease activity. *Clin Rheumatol*. 2015;34(6):1047-51.

24. Aras H, Aras B, Icagasioglu A, Yumusakhuyly Y, Kemahli E, Haliloglu S, et al. Sexual dysfunction in women with rheumatoid arthritis. *Medicinski glasnik : official publication of the Medical Association of Zenica-Doboj Canton, Bosnia and Herzegovina*. 2013;10(2):327-31.
25. Kobelt G, Texier-Richard B, Mimoun S, Woronoff AS, Bertholon DR, Perdriger A, et al. Rheumatoid arthritis and sexuality: a patient survey in France. *BMC Musculoskelet Disord*. 2012;13:170.
26. El Miedany Y, El Gaafary M, El Aroussy N, Youssef S, Ahmed I. Sexual dysfunction in rheumatoid arthritis patients: arthritis and beyond. *Clin Rheumatol*. 2012;31(4):601-6.
27. Palmer D, El Miedany Y. Sexual dysfunction in rheumatoid arthritis: a hot but sensitive issue. *Br J Nurs*. 2011;20(17):1134-7.
28. Abdel-Nasser AM, Ali EI. Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*. 2006;25(6):822-30.
29. van Berlo WT, van de Wiel HB, Taal E, Rasker JJ, Weijmar Schultz WC, van Rijswijk MH. Sexual functioning of people with rheumatoid arthritis: a multicenter study. *Clin Rheumatol*. 2007;26(1):30-8.
30. Coskun B, Coskun BN, Atis G, Ergenekon E, Dilek K. Evaluation of sexual function in women with rheumatoid arthritis. *Urol J*. 2013;10(4):1081-7.
31. Nurmohamed MT, Heslinga M, Kitas GD. Cardiovascular comorbidity in rheumatic diseases. *Nat Rev Rheumatol*. 2015;11(12):693-704.
32. Ostensen M. New insights into sexual functioning and fertility in rheumatic diseases. *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology*. 2004;18(2):219-32.
33. Areskoug-Josefsson K, Oberg U. A literature review of the sexual health of women with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal care*. 2009;7(4):219-26.
34. Newman AM. Arthritis and sexuality. *Nurs Clin North Am*. 2007;42(4):621-30 10p.
35. Yilmaz H, Polat HA, Yilmaz SD, Erkin G, Kucuksen S, Salli A, et al. Evaluation of sexual dysfunction in women with rheumatoid arthritis: a controlled study. *J Sex Med*. 2012;9(10):2664-70.
36. Saadat SH, Ramezani A, Ahmadi K. Sexual Self-Concept and General Health in Rheumatoid Arthritis Patients. *Iranian Red Crescent medical journal*. 2015;17(10):e19005.
37. Kvale S, Brinkmann S. Interview : introduktion til et håndværk. 2. udg. ed. København: Hans Reitzel; 2011.
38. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2003.
39. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. Det kvalitative forskningsintervju. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.
40. Klareskog L, Saxne T, Enman Y. Reumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2005.
41. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2002;122(25):2468-72.
42. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013;310(20):2191-4.
43. Josefsson KA, Gard G. Women's experiences of sexual health when living with rheumatoid arthritis--an explorative qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2010;11:240.
44. Karlsson B, Berglin E, Wållberg-Jonsson S. Life satisfaction in early rheumatoid arthritis: a prospective study. *Scand J Occup Ther*. 2006;13(3):193-9 7p.
45. Coskun B, Coskun BN, Atis G, Ergenekon E, Dilek K. Evaluation of sexual function in women with rheumatoid arthritis. *Urol J*. 2014;10(4):1081-7.
46. Akkuş Y, Nakas D, Kalyoncu U. Factors Affecting the Sexual Satisfaction of Patients with Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. *Sexuality & Disability*. 2010;28(4):223-32 10p.

47. Viora UG, Pisu MG, Tonolo S, Voltan G. PARE0010 Influence of Rmds on Sexuality and Couple's Relationship: An Hard Problem for Patients Which Remains Unspoken. *Ann Rheum Dis.* 2016;75(Suppl 2):1323.
48. Cornell P. Management of patients with rheumatoid arthritis. *Nurs Stand.* 2007;22(4):51-7; quiz 8.
49. Matheson L, Harcourt D, Hewlett S. 'Your whole life, your whole world, it changes': partners' experiences of living with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal care.* 2010;8(1):46-54.
50. Revmatikerforbund N. Å lev med en kroniker i gode og onde dager 2017 [Available from: <https://www.revmatiker.no/a-lev-med-en-kroniker-i-gode-og-onde-dager/>].

Vedlegg

- 1) Intervjuguide
- 2) Samtykkeskjema
- 3) Svar fra REK

Vedlegg 1:

Intervjuguide:

1. Hva betyr sex for deg?
2. Hvilken betydning har sex i ditt liv?
3. Hvilke erfaringer har du når det gjelder at temaet RA og seksualitet blir tatt opp i møtet med helsepersonell? – beskriv / utdyp/ fortell
4. Synes du det er viktig at RA og seksualitet blir tatt opp i møtet med helsepersonell? – hvorfor / hvorfor ikke? -forklar / beskriv
5. Hvis du ønsker at dette temaet blir belyst – når bør man ta det opp, på hvilke(n) måte(r), hvem bør ta det opp?
6. Savner du informasjon om RA og seksualitet? Hvis ja, hva er viktigst slik du ser det, hvorfor?
7. På hvilke måter ønsker du at denne informasjonen skal gjøres tilgjengelig for deg (internett, brosjyre, helsepersonell, grupper, sosiale medier, andre verktøy)?

Vedlegg 2:

Nasjonal kompetansetjeneste for Svangerskap og Revmatisk sykdom (NKSR)

St.Olavs Hospital HF

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

HVORDAN ØNSKER KVINNER MED REVMATOID ARTRITT AT TEMAET SEKSUALITET SKAL BELYSES?

Bakgrunn og hensikt

Å leve med kronisk, revmatisk sykdom, innebærer at alle dimensjoner av tilværelsen påvirkes, også menneskets seksualitet. Temaet er tabubelagt og det er gjort lite forskning på hvordan pasienter selv ønsker at dette temaet skal belyses. Dette prosjektet har som formål å undersøke hvordan kvinner med Revmatoid Artritt ønsker at temaet seksualitet blir belyst. Denne studien skjer i samarbeid med NKSR og utgår som masteroppgave fra Universitetet i Aalborg ved utdanningen «Master i sexologi».

HVA INNEBÆRER STUDIEN FOR DEG?

Hvis du samtykker til deltagelse så ønsker vi å intervjuer deg. Intervjuene vil gjennomføres av Tone Størseth Moksnes som er ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR). Hun er utdannet sykepleier og jordmor. Hun vil være den personen som koordinerer aktuelt tidspunkt for intervjuet og vil også være den som gjennomfører selve intervjuet. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptaker.

Intervjuet vil berøre følgende temaer:

- Dine erfaringer når det gjelder temaet RA og seksualitet i møtet med helsepersonell
- Hvis du ønsker at dette temaet blir belyst – hvem – hva – hvor – hvordan?
- På hvilke måter bør informasjon om temaet gjøres tilgjengelig (internett, brosjyre, helsepersonell, grupper, sosiale medier, andre verktøy)?

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Vi kjenner ikke til at denne studien vil innebære noen ulemper for deg. Ansvarlig for gjennomføringen av intervjuene har gjennom sin utdanning og erfaring som jordmor, bred kompetanse på fagfeltet og har derved innsikt i temaets sensitivitet. Fordelen med å delta i denne studien er at din informasjon kan bidra til ny kunnskap om temaet Revmatoid Artritt og seksualitet, som pasientgruppen som helhet, videre kan dra nytte av.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst, uten å oppgi noen, trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Tone Størseth Moksnes, telefon 72 82 64 17.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

I kraft av at prosjektet gjennomføres med bruk av informasjon gitt av deg som pasient, gjelder pasientskadeloven som din forsikring for eventuelle skader.

GODKJENNING

Prosjektet er vurdert av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk desember 2016 og prosjektet kan gjennomføres og publiseres uten godkjenning fra REK.

Nasjonal Kompetansetjeneste for Svangerskap og Revmatisk sykdom (NKSR)

St.Olavs Hospital HF

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 3:

Region: REK midt	Sakbehandler: Marit Hovdal Moen	Telefon: 73507504	Vår dato: 15.12.2016	Vår referanse: 2016/1888/REK midt
			Deres dato: 01.11.2016	Deres referanse:
<small>Vår referanse må oppgives ved alle henvendelser</small>				

Kjersti Gronning
 Institutt for sykepleievitenskap

2016/1888 Revmatisk sykdom og seksualitet

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av overnevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 25.11.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Aalborg Universitet, St. Olavs Hospital HF
Prosjektleder: Kjersti Gronning

Prosjektomtale (original)

Å leve med kronisk revmatisk sykdom, innebærer at alle dimensjoner av tilværelsen påvirkes. Selv om sykdom er biologisk definert, er det også psykologiske og sosiale implikasjoner. Seksualitet er så godt som alltid berørt ved sykdom. Sykdom og funksjonsnedsettelse kan ha en negativ innflytelse på lyst og evne til å ha sex og intimitet. Opplevd livskvalitet og seksuell funksjon og tilfredshet henger sammen, så vel hos friske som hos kronisk syke. Prevalensen av seksuelle problemer relatert til revmatisk sykdom varierer mellom 27-70 %. Temaet er tabubelagt og lite anerkjent relatert til helse og sykdom. Det er gjort lite studier på hvordan pasienter selv ønsker at dette temaet skal belyses. Dette prosjektet har som formål å undersøke hvordan kvinner med revmatoid artritt ønsker at temaet seksualitet blir belyst. Det er en kvalitativ studie med semistrukturerte, individuelle intervju. Prosjektet utgår som masteroppgave fra Universitetet i Aalborg ved utdanningen «master i sexologi».

Vurdering*Komiteens prosjektomtale*

Hensikten med studien er å undersøke hvordan kvinner med revmatoid artritt ønsker at temaet seksualitet blir belyst. Kvalitativ studie med semistrukturerte, individuelle intervju. 8-10 kvinner skal intervjues. Studien er samtykkebasert. Prosjektet utgår som masteroppgave fra Universitetet i Aalborg ved utdanningen «master i sexologi». Ingen data overføres til Danmark.

Vurdering

Komiteen viser til prosjektprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Komiteen finner at prosjektet har karakter av å være annen type forskning enn medisinsk og helsefaglig forskning. Formålet med prosjektet er ikke primært å skaffe til veie ny kunnskap om medisin og helse. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet kan derfor gjennomføres og publiseres uten godkjenning fra REK.

Vi minner imidlertid om at dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom det gjøres endringer i prosjektet, kan

Besøksadresse:
 Det medisinske fakultet
 Medisinsk teknisk
 forskningsenter 7480
 Trondheim

Telefon: 73507511
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: http://helseforskning.etikk.com.no/

All post og e-post som inngår i sakbehandlingen, bør adressert til REK midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK midt, not to individual staff

dette ha betydning for REKs vurdering. Det må da sendes inn ny søknad/ framleggingsvurdering.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge har funnet at prosjektet faller utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2.

Komiteens beslutning var enstemmig.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Givold
Dr.med.
Leder, REK midt

Marit Hovdal Moan
Seniorrådgiver

Kopi til: cgr@dcm.aau.dk; Vignik.Jessen@stolav.no; siv.morkved@stolav.no;
personvernombudet@stolav.no