



Forfatter:
Susanne Duus
Studienummer 20131891

Hovedvejleder:
Birgitte Schantz Laursen

Nærmeste vejleder:
Mette Grønkjær

**Samtalen om samliv og seksualitet
med den palliative patient**

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

Maj 2015

Antal anslag: 119.238

Samtalen om samliv og seksualitet med den palliative patient

Resume

Dette masterprojekt omhandler kommunikation om samliv og seksualitet med den palliative patient. Forskning viser, at samliv og seksualitet har en betydning for den palliative patient, og at patienten ønsker at tale om dette. Studier viser imidlertid, at sundhedsfaglige, der arbejder i den palliativ indsats, sjældent taler med disse patienter om seksualitet og intimitet. Uoverensstemmelser imellem forventninger mellem patienter og sundhedsfaglige resulterer i, at patienternes behov for at tale om samliv og seksualitet ikke bliver imødekommet. Målet var at undersøge, hvilke ønsker den palliative patient har til samtalen om samliv og seksualitet med den sundhedsfaglige. Der er anvendt en fænomenologisk induktiv tilgang, og undersøgelsen blev udført som en kvalitativ undersøgelse, hvor tre palliative patienter blev interviewet ud fra en semistruktureret interviewguide. Undersøgelsen viste, at informanterne ønskede at de sundhedsfaglige frembød med personlige egenskaber og kompetencer, som fik informanterne til at føle tillid. De ønskede at blive mødt med en holistisk tilgang, - mødt som menneske og ikke kun som patient. Ligeledes ønskede informanterne viden fra den sundhedsfaglige om sygdom og behandling relateret til indvirkning på samliv og seksualitet. Udover dette ønskede informanterne tid, ro og at aftaler blev overholdt, ligesom de ønskede, at det var den sundhedsfaglige, der kontinuerligt gennem sygdomsforløbet tog initiativet til samtalen om samliv og seksualitet.

Abstract

The subject of this Master's project is communication with palliative patients about sexuality and their lives with their partners. Research has shown that sexuality and intimacy are important for palliative patients and that these patients have a wish to talk about these subjects. Studies have, however, also shown that healthcare professionals who work with palliative patients seldom talk to these patients about sexuality and intimacy. Discrepancies between the expectations of patients and those of the healthcare professionals result in the patients' need to talk about their relationships and about sexuality not being met.

The aim of the project is to examine the wishes that palliative patients have with regard to conversations with healthcare professionals about sexuality and intimacy. An inductive phenomenological approach was applied, and a qualitative method was used for the study, which involved three palliative patients being interviewed on the basis of a semi-structured interview guide. The study showed that the informants wished for healthcare professionals to present personal qualities

and competences that would foster a feeling of trust. They wished to be met with a holistic approach -- to be seen as people, not just patients. Similarly, the informants expressed a wish for their healthcare professional to provide them with information about how their illness and treatment would impact their lives with their partners and their sexuality. Moreover, the informants also expressed a wish for time, calm and that appointments are kept. Similarly, they wished for their healthcare professionals to regularly initiate conversations about intimacy and sexuality throughout the entire course of their illness.

Indholdsfortegnelse

1. Initierende problem	5
2. Problemanalyse	5
2.1. Palliation og palliative patienter.....	6
2.2. Seksualitet og seksuel sundhed	7
2.3. Kommunikation om seksualitet.....	8
2.4. Palliative patienter og seksualitet.....	12
2.5. Kommunikation om samliv og seksualitet med den palliative patient.....	13
3. Problemafgrensning	15
4. Metodeafsnit.....	16
4.1. Litteratursøgning.....	16
4.1.1. Litteratursøgningen fra PubMed	17
4.2. Videnskabsteoretisk afsæt.....	18
5. Metode.....	19
5.1. Forberedelsesfasen	20
5.1.1. Tematisering og design	20
5.1.1.1. Tematisering.....	20
5.1.1.2. Design	20
5.1.2. Udvælgelse af informanter	21
5.1.3. Rekruttering af informanter.....	22
5.2. Gennemførelsesfasen	23
5.2.1. Interviewguide og pilotinterview	24
5.2.2. Interviewerens rolle.....	24
5.2.3. Interviewet.....	25
5.2.3.1. Udførelse af interviewet.....	25
5.2.4. Ethiske overvejelser	27
5.3. Analysefasen	28
5.3.1. Transskribering.....	28
5.3.2. Analysen.....	29
5.3.3. Kodning.....	29
6. Analyse.....	29
6.1. Personlige egenskaber og kompetencer hos den sundhedsfaglige	30
6.2. Holistisk tilgang i samtalen med en sundhedsfaglig.	33
6.3. Ekspertviden ønskes i samtalen om samliv og seksualitet.....	35

6.4. Rammer for samtalen om samliv og seksualitet.....	38
6.5. Samtalen om samliv og seksualitet – Hvornår?	40
7. Diskussion	42
7.1. Diskussion	42
7.2. Metode diskussion.....	46
8. Konklusion	48
9. Perspektivering.....	49
10. Litteraturhenvisninger	51
11. Litteratur til inspiration	53

Bilag (forefindes i separat fil/udskrift)

- A. Interviewguide
- B. Informationsbrev til informanter
- C. Samtykkeerklæring
- D. Kodning

Figuroversigt

Figur 1 PLISSIT-modellen.....	11
Figur 2 Litteratursøgning med PubMed.....	17
Figur 3 Præsentation af informanter.....	23

1. Initierende problem

Dette projekt omhandler kommunikation om samliv og seksualitet med den palliative patient.

Ideen til projektet er opstået efter flere års ansættelse som sygeplejerske i et dansk specialiseret palliativt team¹ (1). Teamet er tværfagligt og består af læger, sygeplejersker, sekretærer, fysioterapeut, socialrådgiver og en præst. Teamet har en kontinuerlig og gennemgående tæt kontakt med patienten og patientens pårørende. Som sundhedsfaglig står vi ofte først for, når patienter eller pårørende har brug for at dele tanker eller bekymringer, der opstår i forbindelse med at være ramt af en livstruende sygdom. Når døden uafviseligt kommer tættere på, fylder udover de fysiske gener, sociale, psykologiske, åndelige og eksistentielle overvejelser meget, og vi er i teamet oplært, trænet og specialuddannet til at tale og spørge ind til det, der for den enkelte patient er vigtigt at tale om (2,3). Der er næsten ingen tabuer. Erfaringer viser dog, at der sjældent tales med patienten om samliv og seksualitet, på trods af at vi i kontakten med patienten hører, fornemmer og ser, at der er noget på spil hos patienten og dennes partner.

Forskning peger på, at samlivet og seksualiteten fortsat har en betydning for den palliative patient.

Både patienterne og de pårørende udtrykker et ønske om at tale om emnet, men studier viser, at sundhedsprofessionelle der arbejder med kræftpatienter og palliativ indsats sjældent taler med disse patienter om seksualitet og intimitet. Uoverensstemmelser imellem forventningerne mellem patienter og sundhedsfaglige resulterer i, at patienternes behov for at tale om seksualitet og intimitet ikke bliver imødekommet (4).

Ud fra ovennævnte vil jeg i dette projekt beskæftige mig med samtalen om samliv og seksualitet med den palliative patient.

2. Problemanalyse

Jeg vil i min problemanalyse analysere eksisterende litteratur og forskningsundersøgelser til redegørelse for min problemstilling. Indledningsvis analyseres begrebet palliation og palliative patienter. Efterfølgende seksualitet og seksuel sundhed som oplæg til afsnittet om kommunikation om seksualitet. Herefter følger et afsnit om palliative patienter og seksualitet og sidste del af problemanalysen vil omhandle kommunikation om samliv og seksualitet med den palliative patient.

¹ Palliativ betyder lindrende, altså et team der lindrer/optimerer patienter med en livstruende tilstand, men IKKE helbreder.

2.1. Palliation og palliative patienter.

Ordet palliation stammer fra det latinske ord "pallium", som betyder kappe eller tæppe og skal i overført betydning hentyde til en beskyttende kappe, der lægges omkring et menneske. Palliation betyder altså lindring, og den palliative indsats har netop fokus på at lindre lidelse samt øge livskvaliteten hos patienter med livstruende sygdomme, hvor helbredelse ikke er mulig.

Verdenssundhedsorganisationen WHO definerer palliativ indsats således:

"Den palliative indsats har til formål at *fremme livskvaliteten* hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at *forebygge og lindre lidelse* gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art".

(World Health Organization, 2002) (5)

Målgruppen for palliativ indsats er altså omfattet patienter med livstruende sygdom og palliative behov, og indsatsen gælder også for patientens pårørende. Ligeledes skal indsatsen ske i overensstemmelse med patientens ønske (5), og undersøgelser viser, at et af ønskerne hos den palliative patient kan være at tale om sygdommens og behandlingens indvirkning på samlivet og seksualitet (6).

Der findes ingen enslydende opskrift på, hvorledes den enkelte patient og dennes pårørende ønsker at blive pallieret, men filosofien bag den palliative omsorg er opstået fra hospicetankegangen (7). Den engelske sygeplejerske, læge og socialrådgiver Cicely Saunders grundlagde i 1967 den moderne hospicefilosofi, som i starten af 1990 debuterede i Danmark (7,8). Samtidig med fokus på videnskabelige behandlingsmetoder understøttede hospicefilosofien et kristent humanistisk værdigrundlag, hvor respekten for det enkelte menneskes autonomi blev udgangspunktet for den palliative indsats (7,8). Følgende citat af Cicely Saunders er "adopteret" af organisationer verden over.

"You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully but to help you live until you die"

Cicely Saunders (3, s. 181)

Netop "live until you die" betyder for nogle palliative patienter, at de via kærtegn og kropslig nærhed kan hente lindring, styrke og ressourcer til at mestre den palliative fase (9).

Den palliative indsats er tværfaglig og varetages i et samarbejde mellem relevante fagpersoner, patienten og de nærmeste pårørende (5). Patienter tilknyttet et palliativt team er patienter med komplekse problemstillinger, som dels forstås ved sværhedsgraden af de enkelte problemer og dels

ved flere sammenhængende problemer. Erfaring viser, at størstedelen af patienterne stræber efter at tilbringe mest mulig tid i deres eget hjem (10), og en stor del af denne gruppe har tillige et stærkt ønske om at dø hjemme, hvilket for mange går i opfyldelse. Dette ønske er altid tilrettelagt ud fra patientens behov for lindring samt bibeholdelse af livskvalitet til døden indtræder.

Palliativ indsats arbejder altså hen imod lindring og livskvalitet for både patient og pårørende, og indsatsen inddeles i tre faser. En *tidlig palliativ fase* hvor målet både kan være at helbrede patienten eller at forsøge på at forlænge livet. Den *sene palliative fase* hvor livsforlængende muligheder ikke er potentielle, og den palliative indsats fokuserer på at lindre patienten og vedholde livskvalitet. I den sidste fase, den *terminale fase*, er patienten uafvendeligt døende, hvilket vil sige, at døden indtræffer inden for dage til uger, og indsatsen drejer sig om symptomlindring og vedligeholdelse af livskvalitet (5,10). Uanset hvilken fase den palliative patient befinder sig i, kan seksualiteten for mange fortsætte med at være en vigtig del og være medvirkende til at forbedre patientens livskvalitet (9).

2.2. Seksualitet og seksuel sundhed

I 2012 udgav Vidensråd for Forebyggelse en rapport om "Seksuel Sundhed" (11). Formålet med rapporten var at øge opmærksomheden i sundhedsvæsenet og det øvrige samfund på seksualitetens betydning for sundhed og sygdom. Rapporten havde også et ønske om, at inspirere til initiativer for at sikre, at seksuelle spørgsmål skulle blive en selvskreven part af forskning, sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse og behandling.

Et velfungerende sexliv betyder meget for de fleste mennesker, og seksualitet er en central del af livet med betydning for vores helbred og velvære (11,12). Litteraturen beskriver seksualiteten som en grundlæggende del af den menneskelige livsvej og peger på, at den har indflydelse på både helbredstilstand, velbefindende og livskvalitet (9,12). Samtidig beskrives, at seksualiteten opleves og håndteres individuelt fra menneske til menneske og fra den ene livsfase til den anden (13), hvilket understøtter, at seksualiteten fortsat lever og har en betydning også i den fase af livet, som nærmer sig slutningen. Dette betyder, at seksualiteten kan beskrives som et livslangt iboende aspekt af det at være menneske og ikke formindsket af alder, udseende, sundhed eller funktionsevne (14). Den danske professor Christian Graugaard beskriver seksualiteten som et alsidigt menneskeligt indhold, som knytter sig til os fra fødsel til død, hvilket perspektiv er rammende for den palliative patient (9). Opfattelsen og forståelsen af seksualitet er således mangeartede, og World Health Organisation (WHO) definerer nedenfor seksualitet således:

"Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and

reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical historical, religious and spiritual factors “

(WHO, 2002) (15)

Seksualitet bliver i WHO`s definition betragtet i et bredt perspektiv, hvor det fremgår, at seksualiteten altid bør ansues fra et bio-psyko-socialt perspektiv. Det bio-psyko-sociale perspektiv betyder, at der tages højde for samspillet mellem menneskets biologiske, psykologiske og sociale forhold, og essensen er, at alle aspekter spiller sammen og påvirker hinanden. I forhold til dette og specielt med fokus på at have en livstruende sygdom bekræfter Sigaard, at mennesket fra fødsel til død er at betragte som en seksuel skabning, og selv om det bliver ramt af sygdom eller andre traumatiske oplevelser, vil det desuagtet være mærket af sin seksualitet (16). I tråd med dette beskriver Vidensråd og Forebyggelse, at ved kronisk såvel som ved livstruende sygdom kan seksualiteten være en betydningsfuld faktor for trivsel i tilværelsen og kan være medvirkende til at styrke livsmodet (11). Netop ved uhelbredelig sygdom påvirkes alle dimensioner af vedkommendes tilværelse (3,12), og det er kendt, at palliative patienter er ramt af adskillige bio-psyko-sociale-, åndelige og eksistentielle faktorer, der på hver deres måde påvirker patientens liv. Ofte er parforholdet og seksualiteten blandt de tidligste områder, hvor en ny livssituation sætter sit præg (12), hvilket palliative patienter kan have brug for at dele eller sætte ord på.

2.3. Kommunikation om seksualitet

Kommunikation kan defineres som den samlede verbale og nonverbale interaktion mellem individer indbyrdes, svarende til en udveksling af budskaber (17). For at kunne etablere en meningsfuld udveksling af budskaber, kræver det, at man er i stand til at tage hinandens perspektiv. Perspektivet betyder, at vi som mennesker indeholder bestemte værdier og meninger om verden, og ethvert menneske er gennem sin livshistorie, sin psykiske bagage, kulturelle baggrund og meget andet blevet ”i klædt” sit perspektiv, som medbringes i enhver dialog (18). Således bringer den sundhedsprofessionelle også sit perspektiv med sig i samtalen med den palliative patient og har her en vigtig rolle i forhold til, hvilken retning samtalen kan udvikle sig.

I samtalen omkring patientens seksualitet beskriver Levett, hvorledes det er vigtigt, at situationen opleves som behagelig og bliver præget af tillid, og at der findes villighed til at engagere sig i samtalen (19). Martinsen betragter tillid som et af nøglebegreberne i relationen mellem mennesker og beskriver således, at det ”at vise tillid betyder at udlevere sig, vove sig frem for at blive imødekommet” (20). Hun henviser til Løgstrup som skriver

”Ikke med teorier eller anskuelser, men ved vor blotte holdning sætter jeg farve eller tone på en andens verden. Jeg kan gøre den truende eller tryk”

Løgstrup (20)

I henhold til dette projekts problemstilling, som omhandler kommunikation om samliv og seksualitet, betyder dette, at for at denne samtale kan opstå, er det vigtigt, at patienten oplever engagement men også tillid for at føle sig kommet i møde. Sigaard peger på, at manglende tillid kan være årsagen til, at patienter ikke tager initiativ til at tale om seksuelle problemstillinger, og af den årsag ikke modtager den nødvendige hjælp (16). Dette kan betyde, at den palliative patient ikke oplever at blive lindret på nærværende område.

En artikel i fagbladet ”Sygeplejersken” konkluderer, at når det kommer til samtalen om seksualitet i forbindelse med sygdom og behandling, begrundet sygeplejerskerne, at de rent faktisk mangler ord og begreber (21) eller måske nærmere mod til og øvelse i at tage denne samtale (16). Der er flere årsager til, at samtalen om samliv og seksualitet ikke opstår. En af flere årsager er, at emnet stadig er i stand til at vække stærke følelser til live, eksempelvis skam og blufærdighed, hvilket får emnet til at fremstå som et tabu. Tabu vil sige, at der er ord, ting og forhold, som menes at være anstødelige at tale om. Litteraturen benævner det ligefrem som et to-vejs-tabu (12,22). Dette betyder, at patienten ikke spørger den sundhedsfaglige vedrørende seksuelle og samlivsmæssige temaer, ligesom den sundhedsfaglige ikke tør spørge patienten. Tavshed besvares således med tavshed. Den sundhedsfaglige holder sig tilbage af frygt for at overskride patientens grænser for blufærdighed, men også for ikke at overskride sin egen forlegenhed eller af bekymring for at kunne overskride sine egne fagmæssige kompetencer (22). Patienten ønsker heller ikke at overskride den sundhedsfagliges grænser eller vælger af andre årsager ikke selv at tage seksuelle spørgsmål op. Graugaard peger på, at patientens tavshed aldrig må opfattes som et udtryk for mangel på interesse eller bekymring, men måske snarere skal opfattes som generthed eller usikkerhed (12).

Døden er fortsat tabubelagt i Danmark (5), og når seksualitet også fremstår som tabu befinder den palliative patient sig således i en situation, hvor der er flere betydningsfulde temaer, der ikke bliver berørt.

Undersøgelser peger endvidere på, at travlhed eller mangel på fysiske rammer har indvirkning på, at samtalen om samliv og seksualitet ikke opstår. Af andre årsager er beskrevet, at blandt andet sygeplejersker enten har fundet emnet irrelevant eller har nævnt manglende viden om emnet til at turde bringe det på banen (12,21,22). En anden undersøgelse fandt, at hovedparten af sygeplejerskerne vurderede, at det var lægens ansvar at italesætte temaet seksualitet (21,22,23). Speciallæge og

specialist i klinisk sexologi Jesper Bay-Hansen vurderer, at denne samtale med fordel kan ligge hos sygeplejerskerne, der optræder i både den primære og sekundære sundhedstjeneste og oftest er dem, som har den kontinuerlige kontakt til patienten (22). Modsat viser norske undersøgelser fra 1987 og 1997, at den praktiserende læge er den person indenfor sundhedsvæsnet, som de fleste mennesker ville tage kontakt til i forhold til samlivs og seksuelle problemstillinger (24). Det ser således ud til, at der foreligger en problematik i forhold til hvem, der tager initiativ til samtalen om samliv og seksualitet. Sammensætningen i et palliativt team er tværfagligt, hvorfor patienten faktisk kan vælge, hvem samtalen ønskes med, hvilket dog forudsætter, at patienten bliver imødekommet.

Alle begrundelser for ikke at tage emnet samliv og seksualitet op, kan for den enkelte have sine årsager, men det er altid den sundhedsprofessionelles ansvar at bringe seksualiteten og intimiteten på dagsordenen. Der foreligger ingen forskning som understøtter begrundelser for, at det er hensigtsmæssigt at beskytte patienten (12,25). Når det er sagt, er det en klar selvfølge, at patientens grænser altid skal respekteres. Omvendt kan peges på, at når en sundhedsfaglig har synliggjort, at emnet er legitimt, og at man står til disposition, kan patienten altid vende tilbage, hvis der opstår et ønske om denne samtale eller rådgivning på et senere tidspunkt (26). I en engelsk undersøgelse beskriver en informant netop ovenstående således:

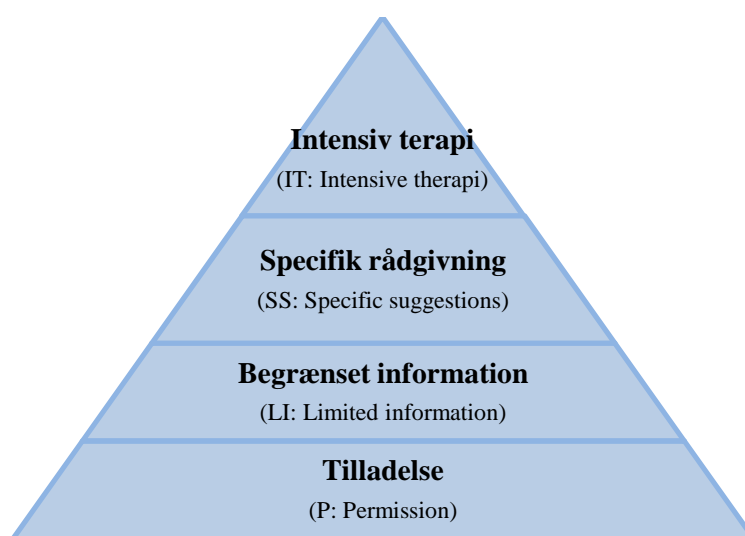
”It would be intrusive of people to just come barging straight in and saying “What`s your sex life like?” I`d say “Mind your own business”...By all means broach it and let people know what is available by way of counseling and all. The rest of it, but not to push it too hard...Tell them what`s available and let them make their own choice (Barry).

(6, s. 444)

Der findes ingen facitliste til samtalen om seksualitet, men meget afhænger af den enkelte sundhedsprofessionelle, og hvorledes denne har bearbejdet egne holdninger og fordomme (16). Skal man beskæftige sig fagligt og professionelt med seksualitet kræves herudover, at den sundhedsfaglige har viden om emnet og er tydelig i forhold til sine kompetencer (27). Som hjælp til den sundhedsfaglige er der på det teoretiske plan udviklet modeller og metoder til undervisning og rådgivning om seksuelle problemstillinger til brug i praksis (16).

PLISSIT-modellen er en af disse modeller, udviklet af den amerikanske psykoterapeut J. Annon tilbage i 1976. Modellen er anvendt og beskrevet i en stor del af den sexologiske litteratur, og betragtes som grundlaget for al sexologisk rådgivning (9). Modellen er opdelt i fire trin og er

illustreret med en trekant, som skal tydeliggøre, at langt de fleste seksuelle problematikker kan klares inden for de første trin. PLISSIT-modellen tager udgangspunkt i at tillade og muliggøre samtalen om seksualitet, men signalerer også, at patienten har mulighed for at frasige sig at samtale om emnet (9,12,16). Specialiseret sexologisk rådgivning er en opgave for specialuddannet personale, men modellen er velegnet til at legalisere en samtale om eksempelvis den betydning kærtegn og kropslig nærhed kan have for patienten og dennes partner i denne svære sidste fase af livet (9). Nedenfor ses PLISSIT-modellen i figurform.



Figur 1 PLISSIT-modellen

I en tid hvor der er stigende forventninger til sundhedsprofessionelle om at støtte patienter med oplysning og information om seksuelle og intime forandringer (4), peger forskning imidlertid på, at der sjældent bliver talt med palliative patienter om seksualitet og intimitet (4,6). Et Australsk studie har undersøgt kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter vedrørende intimitet og seksuelle forandringer i et kræft- og palliativt behandlingsafsnit (4). Studiet viste, at de sundhedsfaglige antog, at seksualitet og intimitet ikke var vigtig for patienten, og baserede denne formodning ud fra patientens diagnose, alder, kultur og andet uden at have afstemt dette med patienten først. Patienterne derimod ønskede uanset diagnose en åben kommunikation om seksualitet og intimitet (4). Dette stemmer ikke overens med den tilbøjelighed, at sundhedsfaglige overvejende taler med patienterne om deres fysiske gener (28), og netop palliative patienter er i en tilstand som udfordrer lægekunstens traditionelle ”apparatfejlsmodel”, da de fleste fremkommer med adskillige bio-psyko-sociale- åndelige og eksistentielle symptomer (9,29). Netop i Taylors studie bemærker informanterne, at når det kommer til støtte i forhold til ens samliv og parforhold, er der ikke meget hjælp at hente (6).

2.4. Palliative patienter og seksualitet

Forskning og anden litteratur beskriver hvorledes, at seksualiteten altid vil blive berørt, når et menneske rammes af alvorlig sygdom (9,12,16,29). For nogle palliative patienter betyder tanker og bekymringer, at de ikke formår eller har lyst til at pleje det seksuelle liv, hvorimod andre fortsat vil finde seksualiteten som værende en kilde til glæde og bekræftelse. Hvor kroniske patienter ofte har et ønske om og forsøger at reetablere den seksualitet, som eksisterede før sygdommens udbrud (12), ændrer seksualiteten sig for palliative patienter mere markant. Her sker en langsom forskydning, hvor seksualiteten drejer sig mindre om direkte samleje og mere om intimitet og på det at være sensuel eller sanselig. Denne form for seksuelle oplevelser kan fortsat skabe mening og tryghed i en fase af livet, der oftest er fyldt af det modsatte (9).

Der findes ikke megen forskning, som omhandler seksualitet i forhold til palliative patienter, men i det materiale der eksisterer konkluderes, at seksualitet og intimitet har en betydning for den palliative patient (30,31,32.). Et Canadisk kvalitativt studie fra 2004 omfattede face-to-face interviews med patienter, som alle modtog palliativ pleje. Patienterne beskrev, hvorledes deres seksualitet ændrede sig i takt med sygdommens udvikling, således at samleje, som tidligere havde været en del af den seksuelle akt, nu hovedsageligt var blevet erstattet af intimitet som kropskontakt i form af berøring, kram, kys samt nærhed i anden ikke fysisk form. Nogle patienter udtrykte, at seksualiteten var et vigtigt aspekt også i de sidste uger, ja dage før døden indtraf (31). Samme billede tegnede sig i et amerikansk kvalitativt-kvantitativt studie med 65 tilfældigt udvalgte kræftpatienter alle med palliativ tilknytning. På trods af at den seksuelle aktivitet dalede sammen med sygdommens udvikling, var der patienter, som fortsat var i stand til at bibeholde en form for seksuel handling (32).

I et fænomenologisk studie fra Storbritannien fra 2014 beskriver både patienter og pårørende oplevelsen af ”connecting”, en følelse af gensidighed og bekræftelse. Patienterne og deres pårørende bekræfter, at følelser kan beskrives og udtrykkes, også gennem en ikke seksuel berøring, og at patienter med livstruende sygdom fortsat har seksuelle tanker og følelser og værdsætter seksualiteten (14). I alle studierne fremkom adskillige oplevelser og definitioner på seksualiteten, som den fremstod hos de deltagende patienter. Som en præcisering af den tidligere nævnte definition på seksualitet fra World Health Organisation, der tydeligt understreger, at seksualitet er andet end samleje, udtrykker nogle patienter deres seksualitet således:

”Sexuality means more than sexual intercourse. It`s a broad, broad spectrum of feelings.....closeness”

(31 s. 632)

“It`s a beautiful feeling (cuddling my wife)..... It feels as if the worries have all been washed away. And yet I know they haven`t. (Stanley)

(6 s. 442)

Ovennævnte studier erfarer, at seksualitet og intimitet eksisterer og har en betydning, også for den palliative patient og dennes partner, som både kan finde trøst og glæde i erotisk nærhed. Nogle døende patienter ønsker at være seksuelt aktive for på denne måde at føle sig i live, klamre sig til livet eller føle sig tæt på et andet menneske. Undertiden kan en fortsat seksuel følelse være en kilde til overraskelse eller forlegenhed for både patient, partner og også for den sundhedsfaglige, fordi mange mener, at dette ikke er et passende tidspunkt for sådanne følelser og opførsel (14). Disse aspekter kan være medvirkende til, at samtalen om seksualitet ikke opstår. Herom skriver Graugaard og Møhl, at man aldrig bør antage at syge mennesker er aseksuelle (29), men at seksualiteten tværtimod kan have en både terapeutisk og palliativ, altså *lindrende*, effekt for den palliative patient (12).

Seksualiteten kan altså have en *lindrende* effekt for den palliative patient og *lindring* er som før omtalt et af nøgleordene i Anbefalingerne for den Palliative indsats. *Livskvalitet* er et andet nøgleord i Anbefalingerne for den Palliative indsats og er indledningen på Verdenssundhedsorganisationen WHO`s definition af palliativ indsats

"(...)at fremme *livskvaliteten* hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og *lindre lidelse*...."

(5, side 11)

Lemiux, Redelmann, Ananath og andre er således enige med WHO og peger på et vigtigt perspektiv i den palliative patients liv, når de i deres undersøgelser understreger, hvorledes seksualiteten for mange palliative patienter opleves som en vigtig egenskab for deres livskvalitet (14,31,33).

Udover betydningen af seksualiteten som livskvalitet peger de fleste undersøgelser på et andet vigtigt aspekt, nemlig at de palliative patienter og deres pårørende ønsker at tale med de sundhedsprofessionelle om deres seksualitet (4,28).

2.5. Kommunikation om samliv og seksualitet med den palliative patient.

Undersøgelser, der har vurderet den enkelte palliative patients tanker og ønsker om at tale om seksualitet, viser overvejende, at de fleste patienter kunne tænke sig, at der var mulighed for at tale om dette emne (4,31). På trods af at der viser sig en lille stigning i interessen for at undersøge seksuelle ønsker og behov i patientens palliative fase, sker implementeringen af forandringer på området ikke, eller hvis det sker, da foregår denne implementering meget langsomt (14).

Et studie omhandlende patienters ønske om at drøfte deres seksualitet med sundhedsprofessionelle viste, at kun en ud af 10 patienter var blevet spurgt om deres seksualitet under hele deres sygdomsforløb. Dette på trods af, at alle syntes emnet skulle være bragt op i forbindelse med deres behandling (31). Et par havde selv taget initiativ til at spørge, og havde tolket lægens rødme som en reaktion på, at de måske var det første par, der havde stillet spørgsmål relateret til seksualitet. Samme resultat kommer Matzo og Hijjazi frem til i deres undersøgelse, hvor 15 hospicepatienter deltog. Ingen af disse patienter var under deres ophold på hospice inviteret til en samtale om deres seksuelle og intime behov, men var faktisk heller ikke inviteret til denne samtale under hele deres sygdomsforløb (28,34).

At patienterne har et ønske om at drøfte de seksuelle og intime forandringer, der opstår i forbindelse med kræftsygdom, bekræftes af et australsk studie, hvor de fleste patienter ønskede en drøftelse med en sundhedsprofessionel. Patienterne understregede, at de således ville blive i stand til at diskutere intime og seksuelle forandringer relateret til kræftsygdommen, og netop på et tidspunkt og på en måde tilpasset deres individuelle behov (4).

Redelman beskriver også hvorledes, at alle individuelle eller par går gennem fortløbende sorg og svinger i deres behov for enten seksuel tilbagetrækning eller frigørelse gennem sygdomsforløbet. Denne proces foregår sjældent synkront, hvorfor der kan være behov for hjælp og støttende samtaler til at forstå og leve med, at dette er en normal proces (14). Redelman henviser videre til, at nogle patienter antager, at så længe sundhedspersonalet ikke spørger ind til seksualitet og intimitet, så opfattes det som værende ikke vigtigt. På denne måde kommer patienterne til ”at lide i stilhed”, og stilhed er hverken en god kommunikator eller informator (14). Det er samme Redelman, som angiver at sundhedsprofessionelle ofte er vokset op i sammenlignelige miljøer som deres patienter, hvor ingen af parterne har lært at forholde sig til temaet seksualitet ved livets slutning (14). Når den sundhedsfaglige ikke tager temaet op, kan patienten opfatte dette som om problemet ikke har sin plads i behandlingsforløbet eller, at patienterne får den tanke, at det er dem der noget ”galt” med. Dette skal forstås således, at patienterne føler sig forkerte, hvis *de* erfarer samlivet og seksualiteten som et problem, og at dette ikke opleves på samme måde af andre patienter.

I et engelsk studie omhandlende hospicepatienter og seksualitet, rapporterede samtlige syv deltagende mænd, at de ikke var i stand til at få rejsning. Alle ønskede, at dette var muligt, men ingen havde talt med sundhedspersonalet om emnet. Selv pegede disse mænd på, at såfremt lægen havde fundet dette emne vigtigt, ville vedkommende nok have bragt det op (28). I samme studie får deltagerne stillet

spørgsmålet: ”Synes du sundhedspersonalet skal spørge ind til din seksuelle sundhed”, og en 62 årig informant citeres således:

”You know, by god, I think so...I’ve have been to four urologists, I’ve had four surgeries on my penis...I think at some point, one of them should have asked if everything is OK in that department.”

(28 s. 278)

I henhold til projektets problemstilling udtrykker denne patient et tydeligt ønske om at have haft mulighed for at tale om en seksuel problemstilling. Når samtalen ikke opstod, har Ironside et al. en pointe, når de i deres undersøgelse stiller spørgsmålstejn ved, hvordan sundhedsfaglige er i stand til at udøve pleje, der er sand holistisk og gøre patienten i stand til at ”leve til de dør”, uden at give patienten og dennes partner mulighed for at tale om deres samliv og seksualitet (37).

3. Problemafgrænsning

Gennem problemanalysen er emnet kommunikation om samliv og seksualitet med den palliative patient blevet belyst. Seksualitet er en grundlæggende del af den menneskelige livsvej og har indflydelse på både helbredstilstand, velbefindende og livskvalitet. Lindring og livskvalitet er vigtige aspekter i den palliative indsats, og forskning peger på, at samlivet og seksualiteten fortsat har en betydning for den palliative patient.

Hvor patienter og pårørende udtrykker ønske om at tale om emnet samliv og seksualitet, viser studier, at sundhedsfaglige, der arbejder med kræftpatienter og palliativ indsats, sjældent taler med disse patienter om seksualitet og intimitet. En af årsagerne er, at emnet fortsat fremstår som et tabu. I samtalen om patientens seksualitet ved vi, at det er vigtigt, at samtalen opleves som behagelige og præget af tillid.

Som hjælp til den sundhedsfaglige er der på det teoretiske plan udviklet modeller og metoder til undervisning og rådgivning om seksuelle problemstillinger i praksis, men på trods af dette viser undersøgelser, at der er uoverensstemmelser imellem forventninger mellem patienter og sundhedsfaglige, når emnet falder på samliv og seksualitet. Dette resulterer i, at patienternes behov for at tale om seksualitet og intimitet ikke bliver imødekommet.

Når palliative patienter har et ønske om at tale om emnet samliv og seksualitet, og der umiddelbart ingen modeller og metoder er udarbejdet for patienter til brug for samtalen om seksualitet kunne det

være interessant at spørge patienterne, hvilke ønsker de har til denne samtale, og ud fra ovennævnte afgrænsning fremkommer følgende problemformulering:

Hvilke ønsker har den palliative patient til samtalen om samliv og seksualitet med den sundhedsfaglige?

4. Metodeafsnit

I dette afsnit vil jeg indledningsvis beskrive den litteratursøgning, jeg har foretaget forud for problemanalysen. Herefter vil det videnskabsteoretiske afsnit blive præsenteret, efterfulgt af metodologiske betragtninger til brug for besvarelse af problemformuleringen. Disse betragtninger vil føre til metoden, som vil tage udgangspunkt i den norske professor Steinar Kvaales syv faser i forbindelse med og gennemførelse af kvalitative interviews (36).

4.1. Litteratursøgning

Litteratursøgningen er foretaget retrospektivt med henblik på at søge efter forsknings- og udviklingsbaseret viden. Der er anvendt både strukturerede og ustrukturerede litteratursøgninger samt kædesøgninger.

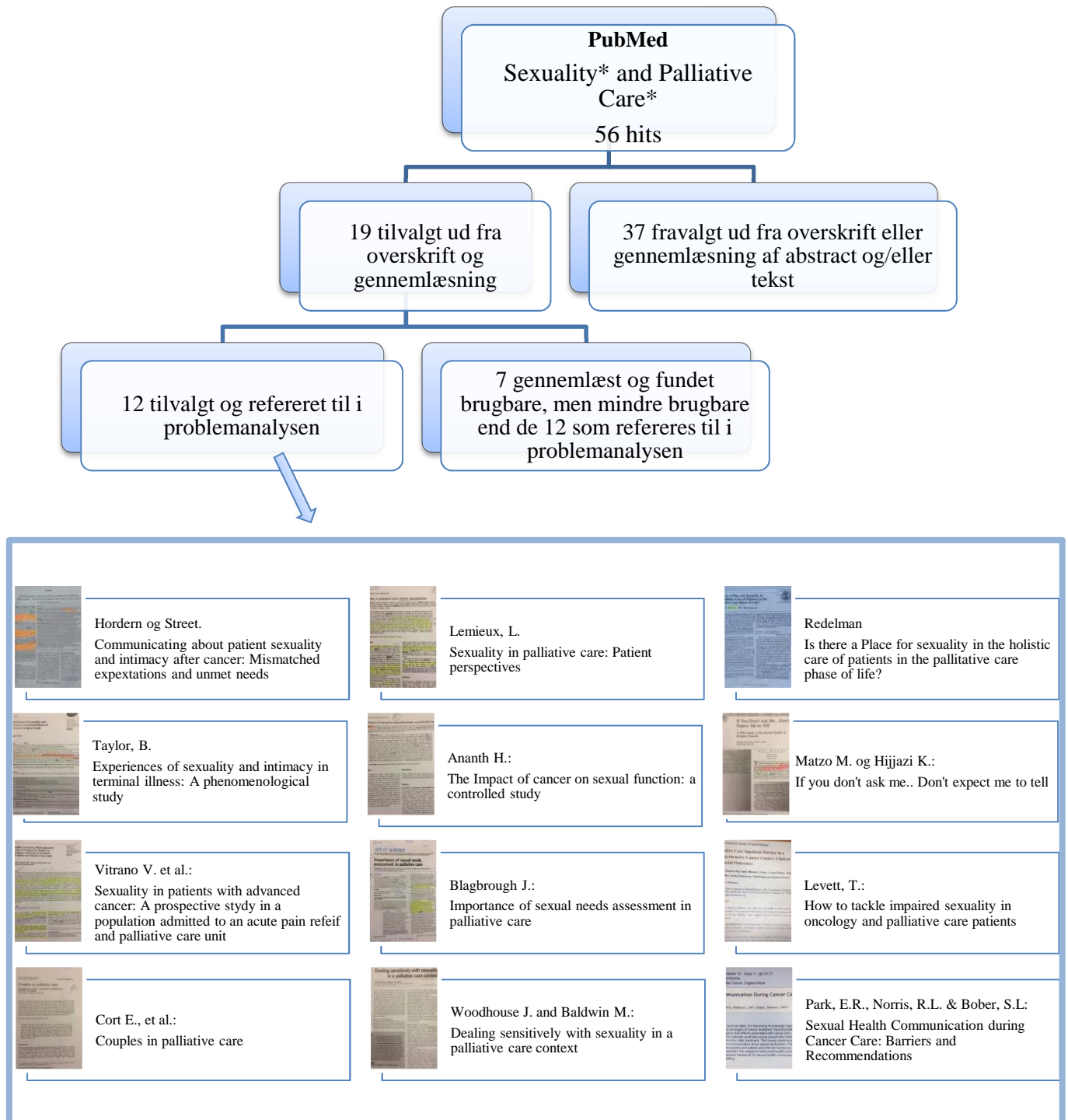
Der vil nedenfor blive redegjort for den strukturerede litteratursøgning. Da problemstillinger i den seksuelle kontekst altid hviler på et bio-psyko-socialt perspektiv (12), er der valgt at søge på flere databaser. Databaserne er henholdsvis: PubMed, Cinahl og PsycInfo.

Der er anvendt forskellige kombinationer af søgeordene: sexuality, intimacy, communication, palliative care, terminal care.

De respektive databaser har i stor grad fremkommet med enslydende forslag til litteratur og forskningsundersøgelser, hvorfor der nedenfor blot er valgt at dokumentere søgningsresultat fra PubMed.

Efterfølgende figur 1 viser søgning på PubMed.

4.1.1. Litteratursøgningen fra PubMed



Figur 2 Litteratursøgning med PubMed.

Da der ikke findes megen forskning indenfor seksualitet og palliation, har jeg valgt at dokumentere en bred søgning med søgeordene *sexuality * AND Palliative Care**. Her fremkommer blot 56 hits, og stilles der krav om tidsbegrænsning, eksempelvis at materialet ikke må være ældre end 10 år, fremkommer blot 36 hits, hvorfor jeg har valgt ikke anvende tidsbegrænsning som søgekriterium. Søgtes der på *sexuality* AND palliative Care* AND communication** ses 17 resultater, som alle er inkluderet i den brede søgning vist i figur 1.

Af de 56 fremkomne hits har jeg ekskluderet 37 ud fra overskrift, som har været tilegnet temaer eller patientgrupper med helt specielle sygdomme, eller efter at have gennemlæst abstract og fundet materialet ikke egnet. De inkluderede 19 artikler har jeg gennemlæst, og i større eller mindre grad anvendt til problemanalysen herunder som argumentation for problemet og dets relevans. Af de 19 inkluderede hits, har jeg refereret til 12 af disse i problemanalysen.

Ud over den strukturerede søgning har jeg anvendt kædesøgning samt benyttet mig af anden relevant litteratur i form af kapitler, artikler, publikationer, som jeg har fået kendskab til gennem mit masterstudie eller andet materiale, jeg er stødt på og har fundet relevant for at dette projekt.

4.2. Videnskabsteoretisk afsæt

Filosofien bag den palliative omsorg er altid ud fra et holistisk menneskesyn. Det holistiske menneskesyn omfatter ”det hele menneske”, og betragter mennesket ud fra det synspunkt, at mennesket kun kan fungerer optimalt, såfremt alle behov tages i betragtning (3,8). På baggrund af dette har jeg til at få svar på problemformuleringen valgt en fænomenologisk tilgang.

Ordet ”fænomenologi” betyder, oversat fra græsk, ”Læren om det, der viser sig”, og er en videnskabsteoretisk retning. Fænomenologien blev grundlagt af en tysk filosof Edmund Husserl (1859-1938) i begyndelsen af 1900-tallet (37), og handler ifølge Husserl om at belyse fænomenerne direkte, som de er i sig selv. Vi skal gå ”til sagen selv”, udtrykte Husserl det (37), og begrebet *livsverden* kom i centrum. En livsverden er vores virkelighed, som vi kan sande, og som vi i det daglige tager for givet. Det enkelte menneske har hver sin livsverden og erfarer ud fra sit eget subjektive perspektiv.

Fænomenologien har altså fokus på verden, som den opleves, tænkes, føles, huskes og forstås af subjektet, og er derfor velegnet i forhold til dette projekt, da det er patienternes oplevede fænomener, altså en del af deres livsverden, der søges undersøgt. Inden for fænomenologien bør man aldrig tage det for givet, at man ved, hvad en anden person føler, tænker eller ønsker, ikke engang når der er tale om vor partner eller børn. Vi bliver nødt til at spørge og lytte omhyggeligt, hvilket indebærer, at vi for

en tid ser bort fra de antagelser, teorier og refleksioner, vi almindeligvis har om emnet (37).

Fænomenologien vil i dette speciale have til formål at gøre opmærksom på de tanker, de ønsker, som palliative patienter har i forhold til samtalen om samliv og seksualitet med en sundhedsfaglig.

Kvalitative studier egner sig netop til at belyse menneskers tanker, oplevelser, følelser, erfaringer samt ønsker, og jeg finder det derfor relevant at anvende denne form for undersøgelse. Da fænomenologien går åbent til værks, har jeg valgt en induktiv tilgang, hvor det bliver min empiri, der skal give svaret på projektets problemformulering.

5. Metode

Med afsæt i ovennævnte har jeg i dette projekt valgt at gennemføre undersøgelsen af problemformuleringen som en kvalitativ undersøgelse. Kvalitative forskningsinterviews er formodentlig den mest kendte og anvendte kvalitative metode (37). Til besvarelsen af problemformuleringen, er det semistrukturerede interviewet valgt som metode til indsamling af empirisk materiale. Når jeg vælger at interviewe, gør jeg det for at høre den enkelte patients ønsker og opfattelse af den verden, som de oplever og møder (37). Problemformuleringen, der omhandler palliative patienters ønsker til samtalen om samliv og seksualitet, er af følsom og tabubelagt karakter, og det kan derfor være en fordel at benytte det individuelle interview. Det semistrukturerede interview lægger op til en åbenhed gennem hele interviewet. Trods det at forskningsspørgsmålet fungerer som styrende for interviewet, kan planlagte spørgsmål og rækkefølgen af disse, i det semistrukturerede interview, afviges til fordel for vigtige og interessante oplysninger eller fortællinger fra informanten (37). Dette fordrer, at interviewereren må være i stand til at kunne ændre retning, spørgsmålstype og stil i forhold til det menneske der skal interviewes (37).

Jeg er i mit daglige arbejde som sygeplejerske i et specialiseret palliativt team, fortrolig med at have samtaler med palliative patienter om deres bio-psyko-soziale-åndelige og eksistentielle problemstillinger. Samtaler der indeholder vanskelige spørgsmål og bekymringer, som opstår, når et menneske skal dø. Følsomme spørgsmål som: Hvordan kommer den sidste tid til at foregå? Hvordan skal min partner klare sig? Hvad skal jeg sige til mine børn? Spørgsmål som patienterne ofte ikke har drøftet, før de møder det palliative team. Selvom et interview kan sidestilles med en samtale, der har struktur og et formål, kræver et godt interview, at interviewereren er grundigt forberedt, og har et grundlæggende kendskab til teoretisk og empirisk forhåndskendskab (36). Jeg er fortrolig med og uddannet til at imødekomme disse følsomme samtaler, men som interviewer med et mere præcist mål for samtalen, har jeg ingen erfaring. Derfor har jeg valgt at benytte mig af den norske professor Steinar Kvaales udlægning af syv faser (36) til brug for gennemførelsen af kvalitative interviews for på

denne måde at være bedre forberedt til at foretage en systematisk planlægning og udførelse af en interviewundersøgelse. De syv faser indbefatter: Tematisering, design, interview, transskription, analyse og fortolkning, verificering samt rapportering. Disse syv faser kan for overskuelighedens skyld systematiseres i 3 hovedfaser, - *forberedelsesfasen*, *gennemførelsesfasen* og *analysefasen* som de efterfølgende afsnit vil indeholde. Først *forberedelsesfasen* som består af tematisering og design af interviewet. Herefter *gennemførelsesfasen* hvor interviewet, den valgte metode vil blive beskrevet. Herunder vil også etiske overvejelser blive fremstillet. Sluttelig vil *analysefasen* med indsamlet empiri blive analyseret (36).

5.1. Forberedelsesfasen

Forud for de planlagte interviews introduceres tematisering og design som forberedes og gennemarbejdes før selve interviewene.

5.1.1. Tematisering og design

5.1.1.1. Tematisering

Kvale beskriver tematiseringen som dels projektets problemformulering samt afklaringen af problemanalysen (36). Dette bliver i projektet fremstillet gennem den forhåndsviden, jeg har tilegnet mig om emnet, dels ved en gennemarbejdet problemanalyse, men også ved brug af den viden, jeg har tilegnet mig via min praksiserfaring.

Kvale peger på, at man som interviewer ikke bliver fortrolig nok med indholdet af en undersøgelse alene gennem litteratur og teoretiske studier, men at det er vigtigt at opholde sig i miljøet og på denne måde blive indført i baglandets sprog og stil (36). Brinkmann, derimod, refererer i sin bog om kvalitative metoder til, ” *at det kræver mindst et halvt års studier på bibliotek, før man kan begive sig ud i felten*” (37, s 37). Samme Brinkman stiller i samme åndedrag spørgsmålstegn ved, om man som forsker kan blive begrænset i sit udsyn af at have læst for meget om emnet på forhånd (37). Jeg har før udførelsen af interviewene både studeret litteraturen om emnet samliv og seksualitet i forhold til denne patientgruppe, men har også opholdt mig i miljøet med palliative patienter, og er opmærksom på vigtigheden af begge kompetencer, som gennem det initierende problem og problemanalyse har ført frem til projektets problemformulering.

5.1.1.2. Design

Sædvanligvis er den kvalitative forskning knyttet til en menneskelig verden af holdning og værdi og interesserer sig for menneskets egne perspektiver på og fortællinger om denne verden. Således forsøger man almindeligvis at forstå menneskelivet ”inde fra” livet selv – fremfor ”udefra” og på afstand, og netop til denne forståelse er interviewet velegnet (37). Jeg har valgt at benytte mig af det semistrukturerede interview, som hverken er en helt løs eller helt stram struktureret interviewform.

Det semistrukturerede interview forløber som en interaktion mellem de af forskeren stillede spørgsmål og interviewpersonens svar, hvor nogle spørgsmål på forhånd er nedfældet og andre opstår spontant i løbet af interviewet (37).

Det kan i undersøgelser af sensitive emner ikke udelukkes, at nogle svar forvrides, da det for det første kan være svært at sætte ord på oplevelser, ønsker og erfaringer, men også af at informanterne kan have en tendens til at give de svar, som de tror, interviewerens gerne vil høre (37), eller af at de gennem interviewet bliver så følelsesmæssigt påvirket, at interviewet ikke kan fortsætte (38). Gennem mine litteraturstudier og min praksiserfaring har jeg viden om emnet samliv og seksualitet hos den palliative patient, og skal være opmærksom på, at dette ikke ”begrænser mit udsyn”, hvorfor jeg i interviewet vil være lydhør overfor de fortællinger, som er præcerende for interviewpersonen at fortælle (37).

Projektets interviewguide vil blive præsenteret under *gennemførelsesfasen*.

5.1.2. Udvalgelse af informanter

Deltagerne i denne undersøgelse er alle patienter henvist og tilknyttet det specialiserede palliative team, hvor jeg er ansat. Patienterne i teamet er fordelt således, at alle tilhører et bestemt geografisk område med faste kontaktsygeplejersker. Således har vi i området, hvor jeg har mit virke, 100-110 patienter tilknyttet. Disse er tildelt faste sygeplejersker og læger, og således er jeg kontaktsygeplejerske for 30-40 patienter, hvoraf cirka fem patienter i gennemsnit er indlagt på sygehus eller til et optimerende ophold på et hospice. Patienterne er tilknyttet teamet i en varighed, der strækker sig fra dage til maksimum ca. to år. Det er mellem de patienter, hvor jeg fungerer som kontaktsygeplejerske, at jeg valgte informanterne til projektet. Jeg stræbte efter at rekruttere tre til fem informanter. Brinkmann henviser til, at et typisk studenterprojekt indeholder 3-5 informanter eller færre. Antallet bestemmes altid ud fra interviewprojektets rammer, varighed og midler, og en god og teoretisk mangesidig analyse af få interviews er at foretrække frem for at blive overvældet i mængden af mange (37). Ud over antallet, var mit ønske, at deltagende informanterne skulle repræsentere begge køn, have forskellige diagnoser samt have en vis aldersspredning.

Nedenfor følger in- og eksklusionskriterier for udvælgelse af informanter:

- Informanten var tilknyttet et palliativt team
- Informanten ønskede at deltage og kendte vilkårene
- Informanten opholdt sig i eget hjem (ikke indlagt på sygehus eller hospice)
- Havde informanten en samlever, valgte informanten selv om samlever deltog i interviewet
- Informanten kunne være kvinde eller mand, og leve i et hetero- eller homoseksuelt forhold
- Informanten skulle være over 18 år (patienter visiteret til det palliative team er alle over 18 år)

- Informanten måtte ikke på grund af sin sygdom være kognitivt påvirket
- Interviewet skulle kunne foregå på dansk og foregå i informantens hjem (alle fysiske kontakter med patienter i vort palliative regi foregår i patientens hjem, såfremt denne ikke er indlagt).

Selvom projektet har fokus på de ønsker den palliative patient har til samtalen om samliv og seksualitet med en sundhedsfaglig, er der opmærksom på, at for de patienter, der har en samlever, har denne en betydning, da samlivet og seksualiteten opstår i et samspil mellem parret. Derfor valgte jeg at lade det være op til den enkelte informant, hvorvidt denne ønskede at have sin partner med i interviewet. Jeg var bevidst om, at dette kunne have både fordele og ulemper. Når man vil belyse, hvordan et enkelt menneske oplever sin livsverden, er et individuelt interview bedre egnet (37), og projektets fokus koncentrerer sig om patientens ønsker. Velvidende at problemformuleringen indeholder et følsomt og tabubelagt emne (38), vurderede jeg, at det kunne være til gavn og gøre det lettere for informanten, selvvalgt at invitere sin partner med for således bedre at kunne udtrykke sine synspunkter (36). Omvendt kunne en sådan invitation også resultere i, at informanten ville tilbageholde følsomme og intime oplysninger, som denne ikke havde lyst til at dele med sin partner. Dette kunne få en betydning i forhold til undersøgelsesspørgsmålet, da både samtale og interaktion er anderledes, når flere deltager i et interview (36). En af informanterne valgte at invitere sin partner med som bisidder under interviewet.

5.1.3. Rekruttering af informanter

Med henblik på at deltage i projektet, valgte jeg i første omgang at tage kontakt til fem informanter, tre kvinder og to mænd, for at høre om disse ønskede at medvirke i interviewet. Emnet samliv og seksualitet havde i en tidligere kontakt til alle fem informanter, i større eller mindre omfang været berørt. Det er kendt, at patienter i et palliativ team er mennesker ramt med en livstruende sygdom, hvilket betyder, at de kan være følelsesmæssigt påvirkede og befinde sig i forskellige krisefaser (12). Da samliv og seksualitet er et tabubelagt emne (12), havde jeg måske nok forventet, at nogle ikke ønskede at medvirke i et interview. Efter i første omgang at have taget telefonisk kontakt til informanterne, i hvilken jeg forklarede undersøgelsens formål, og hvor der også blev informeret om anonymitet i projektet, indvilligede alle fem informanter i at deltage. Ydermere blev der i telefonsamtalen tydeligt understreget, at informanterne til enhver tid kunne trække sig ud af undersøgelsen, og at dette på ingen måde ville få betydning for det fortsatte tilhørsforhold og samarbejde med det palliative team.

Jeg havde i mit virke som palliationssygeplejerske haft besøgt alle fem informanter, før de blev inviteret til at deltage i undersøgelsen. At alle fem informanter takkede ja til at blive interviewet kan

skyldes, at de allerede havde haft kontakt med mig, og på den måde var ved at udvikle en form for tillidsforhold (37), hvilket gjorde det mere trygt for informanterne, at sige ja til at deltage. Omvendt var jeg opmærksom på, at informanterne kunne have indvilliget i at deltage, da de i et eller andet omfang følte sig usikre og kunne frygte, at den gode kontakt ville forsvinde sammen med et nej til at deltage. Betydningen af dette ”magtforhold” er et af de etiske krav til forskeren om god moralsk opførelse i forhold til indhentning af viden (36). Jeg planlagde at udføre de fem interviews i en periode hen over to uger, men da jeg nåede frem til ugerne, hvor interviewene skulle udføres, var en informant død, og en anden var blevet så kognitivt påvirket, at vedkommende ikke kunne deltage. Jeg valgte derfor at starte ud med at interviewe de resterende tre informanter og vurderede efter udførelsen af disse interviews, at der her var en del fællestræk, som jeg skønnede kunne sidestille med en form for mætningspunkt (37).

Nedenfor præsenteres de tre informanter i form af personlige data i figur 2. Informanterne er anonymiseret ved at navngive med pseudonymer.

Informant nummer et – Lise.	Informant nummer to – Kaj.	Informant nummer tre – Pia
62-årig kvinde ramt af både brystkræft og kræft i bugspytkirtlen. Er opereret og har både modtaget stråle- og kemobehandling samt fået lagt stent i galdevejene. Mest plaget af træthed, kvalme og får i perioder kulderystelser, feber og voldsom hudkløe. Er gift, og parret har tilsammen 4 voksne sammenbragte børn og flere børnebørn. Bor i stort hus. Partners pseudonym er Mogens.	76-årig mand med prostatakræft med spredning til knogler. Er opereret og har fået både kemo- og strålebehandling. Har også eftervirkninger efter en operation i ryggen, må blandt andet katerisere sig dagligt. Er gift, og parret har seks børn sammen og adskillige børnebørn. Plaget af smerter, træthed, afføringsproblemer og er i perioder meget ked af det. Bor i lejlighed og har kolonihave på den anden side af vejen. Partners pseudonym er Ida.	36-årig kvinde med brystkræft med spredning til knogler. Er opereret og har modtaget både kemoterapi og strålebehandling. Meget plaget af træthed, svedeture – og tørre slimhinder. I perioder mange smerter. Nygift, og parret har fem sammenbragte børn, men ingen fællesbørn. Bor i rækkehus med have. Partners pseudonym er Lars.

Figur 3 Præsentation af informanter

5.2. Gennemførelsesfasen

I gennemførelsesfasen refererer jeg til udarbejdelsen af interviewguiden, og hvorledes jeg ved at gennemføre et pilotinterview sikrede mig, at spørgsmålene i denne var væsentlige og indlysende.

Under dette afsnit bliver der også forklaret overvejelser i forhold til min rolle som interviewer, samt de etiske aspekter jeg løbende har taget højde for i forbindelse med at foretage interviewene.

5.2.1. Interviewguide og pilotinterview

Før udførelse af interviewene udarbejdede jeg en interviewguide (bilag A), for på denne måde at sikre mig, at jeg i bredeste omfang ville få svar på mine spørgsmål i forhold til projektets problemformulering. Spørgsmålene i interviewguiden blev valgt ud fra den viden, jeg tilegnede mig gennem udarbejdelsen af projektets problemanalyse, udfærdigelse af problemformulering, praksiserfaring samt det videnskabsteoretiske afsæt.

Interviewguiden blev opdelt i to kolonner, hvor den ene kolonne indeholdt direkte spørgsmål, og den anden støttespørgsmål til gavn for mig som interviewer for uddybning af spørgsmål.

Støttespørgsmålene skulle også være til gavn for informanten, således at det blev lettere for den interviewede at åbne op i forhold til sine overvejelser (37). Jeg havde læst og lært min interviewguide udenad. På denne måde kunne jeg være mere opmærksom på stemning, mimik og kropssprog under interviewet og samtidig være i stand til at følge informantens fortælling fremfor rækkefølgen af interviewguidens spørgsmål. Forud for første interview havde jeg foretaget et pilotinterview for på denne måde at sikre mig, at spørgsmålene var forståelige og relevante. Efter gennemført pilotinterview rettede jeg nogle formuleringer i min interviewguide. Samtidig gjorde jeg mig den erfaring, at rækkefølgen af spørgsmål ikke kunne overholdes uden at bryde ind i informantens fortælling. Derfor blev interviewguidens rækkefølge af spørgsmål vilkårlig, bortset fra det indledende spørgsmål:

*Kan du fortælle mig noget om, hvad der gør, at du synes en samtale med en sundhedsfaglig er god?
Eller kan du fortælle om en god samtale, du har haft med en sundhedsfaglig?*

Da emnet samliv og seksualitet kan være tabubelagt og følsomt (12,22,38), var åbningsspørgsmålet ikke relateret direkte til emnet, men spørgsmålet skulle gerne foranledige, at informanten berettede om en oplevelse fra sit liv, som alligevel havde relevans for forskningstemaet (37). Interviewguidens indledende spørgsmål indeholdt således temaerne ønsker, god samtale og sundhedsfaglig, men hvor ordene samliv og seksualitet var udeladt.

5.2.2. Interviewerens rolle

Interviewteknik drejer sig ikke kun om formulering og rækkefølge af spørgsmål, men i lige så høj grad om interviewerens adfærd, som altid vil have en betydning for interviewet. I kvalitativ forskning er forskeren selv det basale forskningsredskab (37). Jeg var opmærksom på dels min rolle som forsker, men jeg var også bevidst om, at informanterne tidligere havde mødt mig i rollen som sygeplejerske fra

det palliative team. Disse erfaringer og kompetencer gjorde jeg brug af i interviewet i forhold til at stille spørgsmål, gøre iagttagelser og lytte efter svar (37). Da emnet samliv og seksualitet er et følsomt emne, var jeg bevidst og afklaret om egne holdninger og fordomme. Såfremt informanten ikke af sig selv talte om det ønskede område, havde det betydning, at jeg formåede at være rolig og i stand til at stille uddybende eller støttende spørgsmål til hjælp for informanten.

Det at tale med mennesker er yderst anvendeligt, når vi ønsker kundskab om deres liv og erfaringer, men netop i et forskningsinterview kan der opstå et asymmetrisk magtforhold, da forskeren har et mål med interviewet og derfor er mere eller mindre styrende for interviewet (36). Udover at være opmærksom på dette magtforhold, var jeg bevidst om, at temaet samliv og seksualitet samt de spørgsmål der stod i interviewguiden ikke symboliserede det samme fra menneske til menneske, men havde en forskellig betydning ud fra eksempelvis informantens ordforråd, baggrund og begribelse (39). Kombineret med patientens livssituation med en livstruende sygdom gav dette anledning til en række etiske overvejelser. Informanterne i projektet var fælles om at have en livstruende sygdom og var tilknyttet et palliativt team, men var ellers på ingen måde en homogen gruppe. Køn, alder, livs-civilstatus, diagnose, behandlingsforløb, ressourcer og at mestre var forskelligt for dem alle. Disse faktorer samt emnets tema stillede store krav til min rolle som interviewer. Jeg måtte balancere mellem mit ønske om at indhente svar på spørgsmålene i interviewguiden og samtidig optræde etiks passende, når informanterne under interviewet blev tydeligt følelsesmæssigt påvirket. Dette betød, at jeg i alle tre interviews flere gange måtte se bort fra min interviewguide og forskerrolle, og i stedet følge det følelsesmæssige tema den enkelte informant kom i kontakt med under interviewet. Her gik jeg ind i min rolle som specialiseret sundhedsfaglig fra et palliativt team, der tager vare på patientens eksistentielle problematikker. Netop disse følelsesmæssige stærke oplevelser gjorde mig ekstra opmærksom på vigtigheden i som forsker at kunne tackle det, der opstår under et interview for ikke at gøre skade på informanten (40).

5.2.3. Interviewet

5.2.3.1. Udførelse af interviewet

Alle interviews foregik i informanternes eget hjem, hvilket også kendetegner måden vi arbejder på i det palliative team. Her efterstræber vi at mødes med patienterne i eget hjem, da dette giver et større helhedsindtryk af den livsverden patienten befinder sig i, samtidig med at patienterne ofte føler sig mest trygge i egne omgivelser. Interviews skal helst foregå i så uforstyrrede omgivelser som muligt, men ved at vælge at være i informantens eget hjem, var de kendt med den støj, der opstod under de planlagte interviews som at hunden gøede, naboen ringede på døren og en telefon ringede.

Jeg bemærkede, at ved alle interviews tog informanterne imod, ja de havde nærmest sat sig op til at skulle interviewes, og havde dækket kaffebord med kage, frugt og tændt levnede lys, hvilket vi ikke oplever i samme omfang ved vanlige hjemmebesøg. Kvale beskriver, at indledningsfasen er fasen, hvor der skabes tillid mellem interviewer og informant, hvilket kaffebordet med lidt ”small-talk” gav god anledning til (36). Ligeledes peger Kvale på, at interviewets første minutter er afgørende, og har stor betydning for informanten, således at denne har en positiv opfattelse af intervieweren, inden der tales frit om tanker og ønsker (36).

Før opstarten på interviewet, blev informanterne indledningsvis igen introduceret for projektets formål og relevans. Vi gennemlæste fælles det medbragte informationsbrev (bilag B), og ligeledes blev samtykkeerklæring (bilag C) sammen gennemløbet, hvorefter informanten skrev under. Informanten blev præsenteret for iPhone og iPad, som skulle optage interviewet. *Det var vigtigt for mig atter at understrege frivilligheden i at deltage i projektet, samt muligheden for til enhver tid at kunne trække sig ud, uden at dette ville få konsekvenser for informantens videre pleje og behandling.* Forinden opstarten på interviewet tog jeg en briefing med informanterne om, hvad dels begreberne samliv og seksualitet indeholdte, og efterfølgende en briefing for at definere begrebet sundhedsfaglig person. Støtteord til disse briefinger ses øverst i min interviewguide (bilag A).

Med problemformuleringen for øje, stillede jeg afhængigt af svarene på indledningsspørgsmålet opfølgende spørgsmål (37), som havde til sigte at holde informantens fortælling levende og samtidig etisk afbalanceret. De opfølgende spørgsmål var alt fra et direkte spørgsmål som: ”Kan du fortælle mere om det?” eller blot små signaler som at nikke, sige uhm eller andet, der assisterede informanten i at fortsætte sin beretning. Da projektets tema indebar, at informanterne skulle være åbne omkring tanker og ønsker, som var af intim eller personlig art, kunne dette være et stort krav til informanterne, som måske ville finde det ubehageligt at udtrykke. Liamputtong karakteriserer en sådan undersøgelse som sensitiv (38), og peger på, at det er vigtigt, at informanterne er velvidende om både fordele og risici ved at deltage. Dette kan sikres ved at give eksempler på følsomme spørgsmål, der vil kunne blive stillet (38), hvilket den indledende briefing var medvirkende til at afklare.

Gennem interviewene blev informanterne på hver deres måde følelsesmæssigt påvirkede, og jeg afveg derfor i lange perioder fra interviewguiden og den akademiske verden og blev den palliative sundhedsfaglige, hvilket Liamputtong beskriver som at være uddannet til at sætte sig ind i informantens sted og se dennes perspektiv (38).

Afslutningsvis foretog jeg en debriefing i forbindelse med afslutningen af interviewet. Informanten blev spurgt om *"Har du nogle ting, du her til sidst vil sige eller tilføje?"* og *"Hvordan har du det lige nu?"* Og *"Hvordan har det været at blive interviewet?"* Varigheden fra jeg trådte ind ad døren, og til jeg igen forlod informantens hjem var på mellem 100-120 minutter. Interviewet varede cirka 60 minutter, og efterfølgende brugte jeg den tid, der var brug for til at samle op på spørgsmål og temaer, der var dukket op gennem interviewet. På trods af at alle tre informanter udtrykte, at de havde haft en god oplevelse af at blive interviewet, kom der også stærke følelser frem, hvorfor jeg med alle aftalte at ringe fire dage efter, for at sikre mig at informanterne havde det godt, og om de fortsat havde lyst til at deltage i projektet.

5.2.4. Ethiske overvejelser

Jeg har gennem udarbejdelsen af projektet løbende taget stilling til etiske spørgsmål.

"Interviewforskning er gennemsyret af etiske problemer" (36, s. 32). Så direkte formulerer Kvale og Brinkmann det. Samme peger ligeledes på, hvorledes at den viden der bliver resultatet af denne form for forskning, altså interviewet, afhænger af den sociale relation mellem interviewer og interviewede, og at det er op til interviewer at få skabt et rum, hvor den interviewede på en sikker og ufarlig måde kan tale frit om private anliggender. Dette kræver igen en fin ligevægt mellem det interessante at indhente viden, og samtidig bevare respekten for den interviewedes helhed (36). En ligevægt som De Jongh peger på som det mest betydningsfulde som forsker, nemlig aldrig at gøre skade på hverken informanten eller sig selv i forskerrollen (40). Jeg forklarede projektets formål og relevans for informanterne, både mundtligt og skriftligt forud for interviewet, og efterfølgende blev samtykkeerklæringen underskrevet. Samtykkeerklæringen garanterede, at informanterne utvungent havde valgt at deltage i undersøgelsen og til enhver tid kunne trække sig ud, uden at dette ville få betydning for deres videre pleje og behandlingsforløb ved det palliative team. Ligeledes blev informanterne sikret fortrolighed og anonymitet.

Alle deltagende informanter havde mindst én gang tidligere haft hjemmebesøg af det Palliative Team, i hvilke besøg jeg deltog, og havde således mødt interviewer tidligere. Kvale og Brinkman beskriver, at et forskningsinterview ikke kan sidestilles med en samtale mellem ligestillede parter, da det altid vil være forskeren, der definerer og kontrollerer situationen, og det der fortælles, vil altid være konstrueret i den samtaleinteraktion, som interviewet udgør. At informanten har mødt interviewer tidligere kan have både styrker og svagheder, hvilket jeg som interviewer var bevidst omkring, havde reflekteret over og tog ansvar for (36).

For nogle er seksualitet fortsat et tabubelagt emne og kan kræve en tillidsfuld relation, da emnet kan opleves som at udlevere en meget privat del af sig selv (16). Som patientgruppe er palliative patienter

mennesker, der oftest er ramt på flere felter i deres liv (9). De kan føle sig sårbare, være følelsesmæssigt påvirkede og kan befinde sig i forskellige krisefaser (12). Desuden er de ofte i kraft af deres sygdom plaget af diverse bio-psyko-sociale problemstillinger (14), hvorfor deltagelse i et interview måske kan udgøre en fysisk og psykisk belastning. Andre palliative patienter kan derimod opleve et interview om samliv og seksualitet som en terapeutisk intervention. Således peger Lemieux et al. i deres studie på, at nogle patienter oplevede interviewet i sig selv som værende terapeutisk og følelsesmæssigt lindrende og citerer en patient som følger:

”At least whatever has been on my mind actually came out – I was able to talk to somebody about it – like you. I think I have made my point and it makes me feel good that I have offered whatever is on my mind and told somebody.
Lighten my load.” (31, s.634)

I tråd med ovennævnte citat udtalte alle informanterne i dette projekt efterfølgende, at de på forskellig vis havde fundet det til gavn at deltage i interviewet.

5.3. Analysefasen

I analysefasen forklares, hvorledes jeg har gjort interviewmaterialet klar til analyse, hvilket omfatter transskribering og kodning af de udførte interviews. Efterfølgende præsenteres analysen.

Verifikation, der har til formål at fastslå validiteten (gyldigheden), reliabiliteten (nøjagtigheden) samt generaliserbarheden (36), vil blive kommenteret under metodediskussionen.

5.3.1. Transskribering

Transskriptionen af interviews, fra mundtlig til skriftlig form, fra talesprog til skriftsprog systematiserer interviewsamtalerne, således at disse egner sig bedre til den nærmere analyse, og under transskriptionen opstår der en første analytisk proces (36). Det er kendt, at en mængde information går tabt, når man transskriberer, idet både kropssprog, mimik og stemmeføring ikke umiddelbart lader sig transskribere (37). I dette projekt optog jeg alle interviews på både iPad og iPhone for således at sikre mig at intet skulle gå tabt.

Jeg transskriberede interviewene selv og inden for et døgn efter, de var blevet gennemført, hvilket var med til at sikre, at interviewene stod klart i min hukommelse, og jeg således kunne huske ord, stemning og pauser. Jeg var konsistent gennem alle interviews og valgte at medskrive ”øh” og ufuldendte ord (37), og markerede i parentes betydning af kropssprog eller pauser. Allerede under transskriberingen blev jeg opmærksom på både udtalelser og reaktioner fra informanterne, hvilke jeg ikke havde været opmærksom på under interviewet, men som blev betydende i analysen for projektets empiri. ”Transskription er konstruktioner fra en mundlig samtale til en skreven tekst”(36, s. 206).

Nøjagtighed og gyldighed er derfor svær at garantere, og må siges at være et spørgsmål om tillid til transkribentens loyalitet overfor projektet.

5.3.2. Analysen

Analysen af indholdet i interviewene er foretaget ud fra kodning og kategorisering, hvor kodningen af råmaterialet, her det transskriberede interview, skal præsentere de oplevelser, tanker, udsagn eller handlinger, der beskrives af informanten, og hvor kategoriseringen betegner en mere metodisk begrebsliggørelse af et udsagn (36).

5.3.3. Kodning

Koder er nøgleord, som nedfældes løbende ved gennemgang af den transskriberede tekst med henblik på senere at kunne identificere og eventuelt sammenligne fællestræk og kontraster (36,37). Da dette projekt har en fænomenologisk tilgang, hvor det er vigtigt at opnå righoldige og nuancerede beskrivelser af de undersøgte fænomener i informanternes dagligsprog, valgte jeg at kode hele interviewet fra alle tre informanter. Jeg kodede således også temaer, der umiddelbart ikke virkede som værende relevante for projektets problemformulering. Efter transskribering printede jeg alle interviews ud med plads ved siden af teksten til noter og kommentarer. Hver kommentar, udsagn eller handling, som gav mening, blev bemærket i margin med et eller flere nøgleord. Efterfølgende blev alle udsagn, -nøgleord fra hvert enkelt interview nedfældet på hver sit papir, således at der fandtes tre ark papir, et for hver informant med udsagn og nøgleord. Disse data blev igen, sammenlignet for at finde ligheder og forskelle og sluttelig kategoriseret, hvilket resulterede i de temaer der præsenteres i analysen. En anskueliggørelse af denne arbejdsproces er forsøgt illustreret i bilag D.

6. Analyse

I de tidligere afsnit er problemanalyse, videnskabsteoretisk afsæt og metodevalg blevet præsenteret. Nedenfor fremstilles analysen af de udførte interviews. Flere temaer udsprang i det empiriske materiale, og jeg har udvalgt de fund, som har relevans for besvarelse af projektets problemformulering.

De udvalgte fund har jeg således benævnt som følger: *1. Personlige egenskaber og kompetencer hos den sundhedsfaglige, 2. Holistisk tilgang i samtalen med en sundhedsfaglig, 3. Ekspertviden ønskes i samtalen om samliv og seksualitet 4. Rammer for samtalen om samliv og seksualitet 5. Samtalen om samliv og seksualitet - Hvornår?*

6.1. Personlige egenskaber og kompetencer hos den sundhedsfaglige

Gennem analysen af interviewene blev det tydeligt, at personlige egenskaber hos den sundhedsfaglige havde betydning for, om informanten ønskede at samtale med denne om samliv og seksualitet. Dette understøttes af følgende udtalelse:

Jamen altså for mig, at, hvis det er sån` en der kommer og ligner en sur citron eller øhhh, altså idet hele taget hugger af,- det er slet ikke noget for mig. Det skal være en der er glad, åben og smilende, for så ved jeg, at jeg har det godt, og det er det vigtigste for mig. Jeg er jo ikke selv en person der går og er sur og tvær(.....), er personen sån` så tænker jeg – hende der, hende skal jeg i hvert fald ikke snakke med.(Pia, s.4)

Informanterne i projektet udtrykte enigt og tydeligt, at måden, som den sundhedsfaglige optrådte på som person, havde stor betydning for, om de ønskede at tale med denne om sensitive emner, især emnet samliv og seksualitet. Ovennævnte informant fortalte, at hun fik det godt i mødet med en åben person, hvilket kan betyde, at informanten følte sig tryk, og på denne måde oplevede en form for tillid til den sundhedsfaglige. Der er mange måder at erfare tillid til den sundhedsfaglige på, og samme informant forklarede:

(....) Det er jo igen, det der jeg synes betyder meget hvordan folks øhhhh...udstråling er, altså – jamen, for mig kan folk vinde min tillid ved at være stille og rolige – og det der med at være omsorgsfuld og kan lægge en arm omkring mig når jeg har det dårligt, og så sige, ”jamen ved du hvad vi er her jo for dig(....)”(Pia, s.9)

Informanten blev tillidsfuld og oplevede omsorg, når der blev lagt en arm omkring hende, hvilket kan betyde, at kropssproget hos den sundhedsfaglige også er i spil, når patienten vurderer, om dette er ”samtalepartnern”. Citatet fortæller også yderligere om kropssproget, nemlig at informanten bemærker den sundsfagliges udstråling, og tillægger denne en betydning. Samtlige informanter udtrykte denne betydning på hver deres måde:

(.....)den læge jeg havde før, han er jævnaldrende med mig, ham kunne jeg aldrig drømme om at snakke med – han er sån` en smule arrogant – øhh ham kunne jeg aldrig drømme om at snakke med om emnet...aldrig (Lise, s.7)

En anden informant sagde:

Jeg synes bare hun er afvisende, hun er blevet afvisende, ligesom om hun ikke vil ha` noget med mig at gøre, sån` føler jeg det..... jeg tror fandme jeg skifter læge.....jeg synes bare hun er blevet så overfladisk.(Kaj, s.2)

Med betegnelserne arrogant, afvisende eller overfladisk, tyder det på, at patienterne ikke har følt sig imødekommet, og at de tydeligt registrerer, hvorledes den sundhedsfagliges udstråling eller personlighed er afgørende for, om de vil drøfte samliv og seksualitet. Adspurgt, hvad det er ved en sundhedsfaglig, der gør, at man som patient ønsker at drøfte projektets emne gav foruden ovennævnte, også følgende bemærkninger:

(...) tillid, - ja, der skal også være en eller anden form for kemi, hvor man synes, at det er en person jeg kan snakke med og fortælle alt.(Lise, s.1)

(...) hun var virkelig sød,- jamen hun var så menneskelig med alting ikk`, med alting, og hun forklarede så godt - og hun spurgte, - .jamen hun er god at snakke med.(Kaj, s.1)

Ja, det der med, at jeg kan mærke, at jeg har brug for at komme af med et eller andet, jamen, så er hun ikke bare sån` en der sidder og venter og lader det gå ind af det ene øre og ud af det andet.(Pia, s. 9)

Bliver informanten imødekommet med ovennævnte ønsker, kunne man forstille sig, at de ville opleve tillid, men også engagement, og således være mere motiveret til samtalen om samliv og seksualitet. Informanterne udtrykker dog enstemmigt, at de klart foretrækker, at det er den sundhedsfaglige, der tager teten til samtalen, men såfremt informanten selv skulle tage temaet op, udtrykker de to kvindelige deltagere:

(...)jamen, så er det vigtigt det er en man har set før, og har tillid til...det at man har set hinanden flere gange.(Lise, s. 1)

(...)selvfølgelig skulle det være med en jeg kender. Ikke fordi jeg ikke ville kunne snakke med hvem som helst, men det er alligevel bare et eller andet sted, så personligt, så jeg har da ikke lyst til at finde den første eller den bedste læge eller sygeplejerske eller noget(...)det er jo også derfor jeg siger, at jamen jeg vil ikke ind til nogen anden læge nede på sygehuset, jeg vil ha` den samme læge, for så føler jeg, at jeg kender hende og hun kender mig også kører samtalen altså bedre.(Pia, s.2)

Citaterne tyder på, at de to kvindelige informanter finder det vigtigt, at sensitive og tabubelagte emner drøftes med en sundhedsfaglig, de kender, men også at denne person har de personlige egenskaber, der tidligere er nævnt. Kun for den ene kvindelige informant havde det en betydning, om den sundhedsfaglige var en mand eller kvinde, blot denne indgød tillid hos informanten. Projektets mandlige deltager tillagde hverken køn eller at personen er kendt betydning og udtrykte kort:

Jeg vil snakke med en der har kendskab til det og forstand på det (seksuelle problemstillinger), det er underordnet om det er en mand eller kvinde.(Kaj, s.4)

Samme informant er dog tidligere citeret for at nævne menneskelighed som en positiv faktor og afvisning og overfladisk som negative faktorer, hvilket tyder på, at det alligevel ikke er tilstrækkeligt, at den sundhedsfaglige har kendskab til emnet, men også skal virke menneskelig og imødekommende. Ingen af informanterne havde lyst og ej heller overvejet at tale med deres praktiserende læge om seksuelle problemstillinger, og kommenterede:

For mig er det uvedkommende hvem det er, jeg synes bare ikke min egen læge, det synes jeg ikke rigtig. Jeg tror hun er for blufærdig til det – det har altså også meget at sige om man er blufærdig eller ej.(Kaj, s.12)

(sukker) Altså - (griner lidt), altså ham jeg har nu, han er sån` en sød ung mand, det ville jeg da slet ikke turde,(griner lidt), - han er på alder med mine børn.(Lise, s.7)

Projektets tredje informant færdes ofte på onkologisk ambulatorium, og brugte stedet her som primært kontaktsted, og havde her talt med flere sygeplejersker om seksuelle emner. Den mandlige informant havde talt om emnet med det palliative team, så det tyder på, at informanterne finder det ambulatorium eller måske nærmere den person, som de finder mest velegnet. Seksualitet er karakteriseret som både sensitivt og tabubelagt. Når mange sundhedsfaglige beskriver, at de mangler ord, begreber og måske mest af alt øvelse til at optræde i dette felt, hvorledes bringer den sundhedsfaglige så emnet i spil uden at overskride patientens grænse? Forespurgt til dette siger en kvindelig informant:

1, s.7 Man skal bare,- jeg er sikker på, at det er noget man skal være fintfølede overfor. Øhh åhhh, hvordan kan man sikre sig,- for det første kan man jo starte med at spørge om man har lyst til at snakke om det, også tror jeg, ligesom da du nævnte det for mig, så gav du mig en frist(...), og sagde, kunne du tænke lidt over om du har lyst til at snakke om det, øhh til næste gang, fordi så er det man går rundt og rumsterer lidt med det, også er det man når dertil hvor man siger – jamen det er måske meget rart at få snakket om hvordan det faktisk er, i stedet for at gå og tænke, at jeg kan jo slet ikke leve op til de der idealer(.....)også skal du spørge igen når vi mødes, for så er det nemt at sige ja eller nej,- tror jeg. Så føler man sig ikke presset, og jeg synes bestemt heller ikke man skal presse folk(.....)fordi det er jo, det er jo et meget meget meget personligt emne ikk`?(Lise, s. 7)

Projektets anden kvindelige informant siger i forhold til at få overskredet sine grænser således:

Jamen, det er ikke noget problem for mig, at der er nogen der spørger ind, - og jeg har det også sån, at er der noget jeg ikke har lyst til at svare på, så siger jeg det jo helt ærligt. Altså, hvis det er første gang jeg møder en person så kan det godt være jeg lige tænker arrrrghh...(Pia, s.5)

Projektets mandlige informant siger om at få overskredet sine grænser:

Det tror jeg ikke i kan, for det rører mig ikke(.....)jeg kan da godt snakke om sex og alt det der også(.....)(Kaj, s. 4)

Ovennævnte tre citater er fremkommet ud fra samme spørgsmål stillet til alle informanter i interviewet og kan illustrere, hvorledes vi som mennesker indeholder bestemte værdier, agerer og udtrykker os på hver vores måde. Dette stiller store faglige krav til den sundhedsfaglige, men ifølge alle ovennævnte citater bestemt, - og måske af største betydning, også anselige menneskelige og personlige kunstskeer.

6.2. Holistisk tilgang i samtalen med en sundhedsfaglig.

Palliation stræber efter en holistisk tilgang til patienterne, som ofte har mange og komplekse problemstillinger. Dette kan betyde, at patientens konsultation hos den sundhedsfaglige overvejende bruges til at tage hånd om patientens fysiske symptomer, og derfor kan det være svært at bringe emnet samliv på banen.

Jeg synes ikke jeg er sån en der er bange for hvide kitler eller er autoritetstro sån særlig overfor læger eller sundhedsfagligt personale ellers, men jeg bliver alligevel lidt mindre mig selv, når jeg kommer ind i en klinik (griner)(.....)og jeg kan meget nemt komme til at føle, at er det her nu lidt ulejlighed?, også selvom jeg har bestilt tid(.....)så er jeg ikke lige så fræk som når jeg er hjemme vel altså sån.(Lise, s. 2)

Denne sidste bemærkning fører til næste citat, der også peger på, at samme patient føler sig mere tilpas i eget hjem og specielt i forhold til, når emnet omhandler samliv og seksualitet, og udtrykker dette således:

(...) og jeg tænker også, at du bedre kan bedømme hvad mine behov er, når du har set, altså hvordan man bor og hvordan min familiebaggrund er og netværket og idet hele taget få en fornemmelse af det(.....)ja, altså, at jeg er en person der har en masse ydre ting der påvirker mit liv eller(.....)hvad jeg er for en person, det ser i jo også bedre, end på sygehuset(.....)(Lise, s.2)

Det ser ud til at, denne informant følte sig ”mindre sig selv” og mindre ”fræk” ved sine kontakter i sundhedsvæsenet, end når hun var hjemme, hvilket måske kan tolkes som, at det er mere trygt i egne omgivelser, når et følsomt emne skal bringes på banen. Om det var hjemme eller i sygehusregi havde ingen betydning for en anden af projektets informanter, men at blive mødt som andet end ”kun” at

være patient, udtrykte samme informant, når denne fortalte om sine oplevelser i forbindelse med sine livsforlængende kemobehandlinger således:

(...) altså, jeg synes jo det er vigtigt et eller andet sted, at de også engang imellem spørger ind til nogle ting, at det ikke kun er det der med, at man kommer ned og får jaget en nål i armen og får sin medicin og bliver smidt ud af døren igen, at de har tid til at spørge ind til børnene og hvordan har i det(parret)(...)(Pia, s.8)

I ovennævnte citat siger informanten tydeligt, at hun værdsætter, at kontakten med den sundhedsfaglige ikke kun omhandler behandlingen, men at der også bliver spurgt ind til andre områder i hendes liv, hvilket kan få informanten til at føle sig mere som menneske end patient. Relateret til projektets emne om samliv og seksualitet nævner samme informant, at det også har en betydning at blive spurgt ind til samlivet med informantens partner og refererer dette således:

Jamen, at hun spørger ind til - hvordan går det med dig og Lars?, og vi har da også været inde om at snakke om der er nogen forskel efter jeg er blevet syg, med om jeg har haft lyst til Lars, altså.(Pia, s.5)

Informanter oplevede det som en god oplevelse, måske ligefrem lindrende, at der blev spurgt ind til andre aspekter i deres liv, end blot til sygdommens symptomer. Under interviewet græd projektets mandlige informant, i forbindelse med at samtalen drejede sig hen på betydningen af massage og berøring. Det viste sig, at gråden handlede om, at informanten var bekymret for, hvorledes hans hustru kunne klare sig når han var død. Informanten fortalte således:

(...) jeg har været nede på kommunen, for at se hvor meget Ida kan få i hjælp, for vi har jo ingen formue(...)og det sagde hun så sagsbehandleren, at det var meget modigt af en mand, at komme ned og ordne sådan noget.(Kaj, s.8)

Adspurgt om informanten havde ønsket, at en sundhedsfaglig skulle have spurgt ind til disse tanker, om hvorledes det skulle gå med hustru, når informanten var død, svarede denne:

*Ja, det ville jeg da gerne, det ville da være rart, er der nogen der kommer og gør det?
(Kaj, s.9)*

Efterfølgende, da informanten er stoppet med at græde, samler jeg op på interviewet for at sikre mig, hvordan informanten har det:

Jeg har det udmærket, når vi har snakket om det. De spekulationer jeg har haft, det er forskelligt der komme op i mig og ja, der er meget, når man har den sygdom, - og nu ved jeg heller ikke, om jeg kan få mit kørekort.(Kaj, s.9)

Til trods for, at informanten bliver ked af det og græder, oplever jeg det som en lettelse for ham at få udtrykt sine bekymringer. Informanten har altid sørget praktisk og økonomisk for familien, så ud over at have mistet evnen til rejsning, være plaget af smerter og døjet med massive afføringsproblemer, er informanten usikker på, hvorledes hans hustru skal klare sig, når han er død. Slutteligt nævner han sin frygt for ikke at kunne generhverve sit kørekort. Komplekse problemstillinger der præciserer en patient, der i kraft af sin sygdom føler sig ramt. Ikke blot i forhold til sin sygdom, men også på sin identitet som mand, som menneske og sin livskvalitet, hvilket understreger betydningen i at blive mødt med en holistisk tilgang, hvor der bliver taget højde for menneskets helhed, sammenhæng i livet og livsformer. Samme informant afslørede ved en tidligere samtale, at han havde overvejet at forlade sin hustru, for ikke at være ”en klods om benet”. En problematik han selv bragte op. Under interviewene bragte også projektets to kvindelige informanter uopfordret samme emne op, og siger således:

(Grædende) Jeg føler bare ikke jeg kan en skid(.....)jeg tænker han kan jo finde sig en eller anden, hvor at han måske et eller andet sted, ville kunne lave en hel masse mere end hvad han kan med mig,- fordi jeg blive så træt og har ikke så mange kræfter og sån noget ikk`

(Pia, s.12)

Jeg har jo tilbudt M. utallige gange at blive fri for sån en syg krage der(....)ja, det er nok fordi jeg er sån en rimelig selvstændig – jeg skal ikke være til besvær for nogen, hvis han virkelig havde lyst til at løbe skrigende væk, så skal han have lov til det(.....) han skal ikke blive her af medlidenhed, så vil jeg hellere klare mig selv,- men han siger han vil blive(griner)(Lise, s.11)

Opsummerende kan det siges, at patienterne ønsker, at de sundhedsfaglige omgås dem som hele individer med værdi og ikke kun som en diagnose, der præsenterer diverse symptomer. Af analysen fremgår det, at informanterne alle har overvejet, om deres partner ville være bedre tjent uden dem. Dette kan betyde, at informanterne selv sår tvivl om eget værd i kraft af at være sygdomsramte, og det derfor er vigtigt med en holistisk tilgang, hvor de oplever sig imødekommet som mere end en diagnose. Det kan måske også betyde, at informanterne underkender sig selv som seksuelle objekter.

6.3. Ekspertviden ønskes i samtalen om samliv og seksualitet

Interviewguiden præsenterede også et direkte spørgsmål, hvor informanterne skulle tage stilling til, om de ønskede viden og information fra en sundhedsfaglig, i forhold til hvorledes både behandling og medicin eventuelt kunne påvirke deres seksualitet.

Projektets mandlige informant svarede kort:

*Ja, det ved GUD jeg har (...) det er jo også noget vigtigt (seksualiteten) af ens liv ikk?
(Kaj, 76 år, s.4)*

Her peger informanten selv på, at seksualiteten jo er en vigtig del af hans liv, og næsten i samme ånd svarer en anden informant i forbindelse med samme spørgsmål:

Ja, jo det synes jeg ville være rart at vide også, - også fordi det er jo en stor del af ens samliv, ens kæreste og sån nogle ting. Jeg kan da mærke på mig selv, at der er sket frygteligt mange ting efter jeg, at jeg er blevet syg ikk` altså(...)(Pia, s. 7)

Der var ingen tvivl hos informanterne, at ønsket om at få viden om samliv og seksualitet, i forhold til sygdom og behandling, var yderst relevant. Informanterne var bekendt med at få information om virkning og bivirkning i forhold til fysiske gener, men de ønskede også at blive gjort opmærksom på ændringer af mere psykisk karakter:

Det kunne jo være rart at få at vide, ligesom med andre bivirkninger, ikk`. Altså det man læser opfatter man jo kun en vis procent af, og det man sån` får det mundtligt også, så opfatter man lidt mere, og som du også siger, så kan jeg få den der med, at jeg ikke er helt unormal. Altså, at det her er helt normalt.(Lise s. 6)

I forhold at bruge udtrykket, at være normal, fortæller samme informant om, hvorledes hendes fysiske behov havde flyttet sig ”lidt til hjertet og hjernen i stedet for”:

Den ændre sig, det bliver ikke det fysiske behov og mig der tager initiativet, fordi jeg har ikke lysten, den ligger på....(pause) Det gør den altså, når man får fjernet alle hormonerne så ligger lysten på et meget lille sted, så bliver det noget andet der er vigtigere.(Lise, s.4)

Det, der bliver vigtigere, oplyser informanten efterfølgende er ømhed og nærhed, og fortæller, at hun ikke har drøftet dette med nogen. Adspurgt om hun kunne have ønsket sig, at en sundhedsfaglige havde taget temaet seksuel lyst i forbindelse med sygdom og behandling, op i en samtale, svarer informanten:

*Ja, det kunne jeg godt tænke mig, men det er stadig sån tabubelagt, for man vil gerne være blandt dem der fungerer bedst ikk`? Også i forhold til det der bliver skrevet og sagt ikk`?
(Lise, s.4)*

Informanten præciserer, at samliv og seksualitet fortsat er tabuiseret, hvilket i denne kontekst kan dreje sig om informanten selv, men også en henvisning til de sundhedsfagliges opfattelse af emnet som tabubelagt. Uanset om tabuiseringen er relateret til informanten eller den sundhedsfaglige, medvirker det til, at den ønskede ekspertviden går tabt. Samtidig giver informanten udtryk for, at hun gerne vil være blandt dem, der fungerer bedst, hvor hun henviser til, hvad hun ved og har læst om samliv. Dette åbner op for en samtale om mediernes måde at fremstille danskernes seksualitet på, hvor mange, syge eller raske føler sig ”unormale”. Herefter siger informanten:

Det kunne jo være rart at få at vide, selvfølgelig kunne det, det(.....)og jeg kan da stadigvæk drømme, i mine drømme når jeg sover ikk', så kan jeg da stadigvæk drømme om seksualitet, med – ja både med min mand og andre for den sags skyld, gamle kæreste og ...det er ikke fordi jeg er helt død vel?(smiler)(Lise, s.4)

Efterfølgende fortæller informanten smilende om parrets gode vaner i form af bevarelsen af dobbeltdyne, berøring af hinanden, deres samhørighed, at de holder i hånd, at de hører sammen, at de er gode venner og kan skændes, og at de kysser. Udover at ønske information om samliv og seksualitet tyder det på, at der kan være en form for lindring og glæde, i også at fortælle om det, der fungerer i samlivet. Informanterne ville også gerne tilbydes viden i forhold til, hvordan de som par selv kunne bibeholde eller fremme et positivt forløb i deres parforhold. De blev spurgt om de kunne ønske sig, at sundhedsfaglige delte ud af deres viden, eksempelvis om hormonet Oxytocin² og dets virkning (blev oplyst om virkning ved berøring) og til dette svarede projektets kvindelige informanter således:

Ja, ja altså, hvis der var et eller andet, hvis der på en eller anden måde, at man kan sige at Lars, han kunne læres op i et eller andet kan man sige angående noget massage, eller andet der kunne gøres, så jeg kunne slappe af eller et eller andet, jamen altså det vil han for alt i verden jo gerne gøre.(Pia, s.10)

Ja, det tror jeg bestemt, fordi- også fordi – det er jo også fordi, jo at det er jo også en erstatning for det fysiske man måske ikke har på en anden måde ikk? Det styrker jo også samhørigheden når man rører ved hinanden(.....).jeg tror det er godt, det stof der bliver frigivet, altså det er jo noget der giver velvære, tænker jeg ikk?(Lise, s.8)

Projektets mandlige informant blev også spurgt om han ønskede viden fra den sundhedsfaglige om hormonet Oxytocin eller andet der kunne gavne patienten og dennes samliv, og svarede:

”Ja, selvfølgelig”(Kaj, s.5)

² Oxytocin, hormon der udskilles ved berøring på over 30 sekunder. Også kaldet kram- eller lykkehormonet.

Senere fortæller samme informant om, hvorledes han giver sin hustru ”natkys”, holder i hånd, og han ønsker, at de når at holde diamantbryllup. Projektets to kvindelige informanter fortæller, at de har benyttet sig meget af pjecer og også påskønner at få viden ad denne vej, men understreger, at det ikke kan gøre det ud for en samtale. Der er enighed hos informanterne om, at de ønsker at den sundhedsfaglige deler ud af sin viden om, hvorledes sygdom påvirker samliv og seksualitet, set ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv, men informanterne tager også gerne imod ny viden og lærdom, der kan være medvirkende til at styrke eller bibeholde samlivet.

6.4. Rammer for samtalen om samliv og seksualitet

Udover informanternes ønske om personlige egenskaber, viden og holistisk tilgang fra den sundhedsfaglige, i forhold til samtalen om samliv og seksualitet, berettede informanterne om hvilke rammer og aspekter, de ønskede skulle være opfyldt for at indlede eller deltage i en samtale om projektets emne. Tid til samtalen var blandt andet vigtigt, og i forhold til oplevelsen af manglende tid udtaler informanterne således:

Jamen man bliver nok lidt skuffet, også fordi, at hvis jeg går med nogle spørgsmål eller noget, så er det virkelig fordi det, - er der noget der sån irriterer mig, eller noget jeg er nødt til at få nogle svar på eller et eller andet ikk` - så kan det da godt være irriterende, at de ikke har tiden(....)der er mere ro nede ved sygeplejerskerne, de har mere tid til at sidde og snakke med en.(Pia, s.1)

(....) jeg får det altid sån en lille smule – kan jeg være bekendt at bruge mere tid ikk, og så tror jeg at man,-...der skal i hvertfald være tid nok,- der skal ikke være sån noget man skal haste igennem.(Lise, s. 1)

Citaterne viser, at informanterne bliver skuffede eller føler sig til besvær, når de oplever manglende tid, hvilket kan være medvirkende til, at informanternes ønske om samtalen om samliv ikke kommer til udtryk. En anden vigtig faktor var, at informanterne ønskede, at aftaler blev overholdt, både konkret i forhold til aftaletidspunkt, men også, at de blev konsulteret af *den* sundhedsfaglige med hvilken, de havde lavet en aftale. Om aftaletidspunkt udtrykker en informant således:

Helt op til halvanden times ventetid, så er man træt af det hele. Forleden faldt jeg i søvn, også kom de og hentede mig(....)men de undskylder altid.(Kaj, s. 6)

Ovenstående citat falder i tråd med, at informanterne foruden at blive skuffet over oplevelsen af manglende tid, har det også betydning, at de må vente på at komme ind til aftalte konsultation eller må komme ind til en anden læge end den, de har en aftale med. En informant fortæller således:

Jamen når jeg ikke kunne få den samme læge, - jeg var jo inde, mens jeg fik otte kemobehandlinger, havde jeg ni forskellige læger,- øhmm jeg følte at jeg ikke kunne

stole på dem, altså, jeg tænkte – at den ene sagde det ene og den anden sagde noget andet, øhh så sad jeg der, når jeg så kom hjem og Lars spurgte ind, - Nå, hvad sagde de så til dig i dag, for han ville jo rigtig gerne vide det, men jeg kunne ikke fortælle ham det, hvad der egentlig var blevet sagt til mig dernede, fordi jeg koblede fra... Fuldstændig, jeg lukkede fuldstændig af, også fordi nogle af lægerne var svære at forstå....(Pia, s. 3)

Beretningen viser, at informanten mistede tilliden ved kontakten med flere forskellige sundhedsfaglige, og netop tillid er tidligere i analysen nævnt som værende et vigtigt aspekt i forhold til samtalen om samliv og seksualitet. Betydningen af at kunne stille sine spørgsmål til den man ønsker udtrykker næste informant som følger:

Hvis jeg ikke får den læge, hvor jeg har spørgsmål til den læge, så beder jeg om en anden samtale. Jeg går ind til den læge jeg får tildelt, det har jeg også prøvet, også selvom jeg havde en aftale med en anden, men så siger jeg også, at jeg vil tale med den anden læge, i næste uge når han har tid.(Lise, s. 2)

Informanten giver tydeligt udtryk for, at hun vil tale med den læge, hun har aftalt en tid hos. Samme informant udtrykte tidligere i analysen, at hun følte sig ”mindre sig selv” og at hun kom til ulejlighed ved besøg i et ambulatorium. Dette kan måske være årsagen til at, informanten i ovennævnte citat ikke siger helt fra og alligevel går ind til den tildelte læge, selvom det ikke er denne informanten ønsker at stille sine spørgsmål til. En anden informant fortalte om en episode, hun havde oplevet på et onkologisk ambulatorium således:

Fordi jeg høre jo, når jeg sidder inde og får min medicin, - der sidder vi jo nogen gange både tre og fire der får medicin samtidig og de sidder jo og siger, at bare man kunne få den samme, men det er jo ikke alle der har modet, idet hele taget – kræfterne til at banke i bordet, fordi det er ikke, - at det jeg har fået min faste læge nu, det har bare ikke været liiige...nemt. (Pia, s. 4)

Citatet præciserer, at der både skal mod, men også kræfter til for at få en fast kontaktlæge. Palliative patienter er ramt af livstruende sygdom, hvilket i sig selv er en traumatisk begivenhed, så der må stilles spørgsmålstejn ved, hvor meget energi disse mennesker har til at kæmpe for at få en fast kontaktlæge eller anden sundhedsfaglig. Netop den kendte sundhedsfaglige var et ønske i forhold til samtalen om samliv og seksualitet. I ovennævnte citat fortæller informanten, at tre til fire patienter sidder på samme stue og får deres kemobehandling, hvilket kan hindre, at den fortrolige samtale med den sundhedsfaglige opstår. Informanterne ønsker også at kunne forstå den sundhedsfaglige, de er til samtale med. Informanterne gør sig umage med at fortælle, at de udenlandske læger er meget venlige og meget høflige, men at informanterne faktisk ofte ikke forstår, hvad de siger. Dette kan være årsag

til, at samtalen om samliv og seksualitet ikke opstår i en sådan konsultation, og til dette siger en informant:

Jamen altså deres sprog, - det var, selvfølgelig kan de dansk, men sån gebrokkent dansk (...) jeg kan huske, jeg kom ned og fik at vide, at jeg havde et brud(...)og da vi spurgte ind til hvor er det henne, kunne hun simpelthen ikke forklare hvor det var henne, og jeg sad bare der og blev mere og mere konfus oven i hovedet, for hvad er det der sker(...)og på den måde der følte jeg,- bare nej, det er ikke rigtigt det her,- altså – ja.(Pia, s. 3)

Samme informant var også meget optaget af, at en sådan udtalelse ikke skulle lyde som noget personligt eller måske ligefrem diskriminerende og fortsatte:

Jamen de er søde og venlige, der er ikke spor der, men de ved jo godt nede på afdelingen. De er UDMÆRKET godt klar over at det er et problem. Jeg var jo på den der patientskole, og der var overlægen dernede fra,- og han sagde,- vi ved det godt.(Pia, s. 3)

I ovennævnte citat synes informanten frustreret over, at afdelingens overlæge er bevidst omkring den problematik, der findes i forhold til sproglige forståelsesvanskeligheder, og at problemet fortsætter. Dette er medvirkende til, at samtalen om samliv og seksualitet ikke opstår. Opsummerende på dette tema kan siges, at informanterne ønsker, at de oplever tid til samtalen, at aftaler i forhold til klokkeslet og personbestemt kontakt overholdes, samt at de forstår, hvad den sundhedsfaglige siger.

6.5. Samtalen om samliv og seksualitet – Hvornår?

Sluttelig var informanterne også optaget af og samtidig i tvivl om, hvornår i deres sygdomsforløb samtalen om samliv og seksualitet skulle finde sted. Hvis samtalen var relateret til virkning og bivirkning af behandling eller medicin, ønskede informationer i forhold til disse tematikker en løbende information. Projektets mandlige deltager, som har haft et langt og kompliceret sygdomsforløb, var for 17 år siden indlagt til genoptræning. Her havde informanten talt med en sundhedsfaglig omkring sin seksualitet, men pegede i interviewet på, at livet havde ændre sig i kraft med udviklingen af sygdommen og sagde således:

Men det er også blevet værre her til sidst, men det er vel så alt medicinen der gør det, og alt det der.(Kaj, s 3)

Dette kan tyde på, at informanten i kraft af de ændringer sygdommen frembyder, kunne have profiteret af flere samtaler om emnet eller måske have disse kontinuerligt i forløbet. Informanten præciserede tidligere i analysen, at han havde et ønske om at drøfte sin bekymring om, hvorledes hans hustru ville

kunne klare sig, når han var død. Dette kan bevidne, at det prioriterede indhold af samtalen om samliv og seksualitet ændrer sig i takt med sygdommens udvikling, og skal ses i et bio-psyko-socialt perspektiv. En anden informant bekræftede samtaleens relevans således:

Altså jeg synes, når jeg får det spørgsmål og når du snakker om det, så tænker jeg, at det ER egentlig rart, øhhh, hvis man på et eller andet tidspunkt i sån et forløb som jeg har været igennem i 16 år ikk`, at der er nogen der måske snakker med en om sit samliv, - på alle planer, for det er faktisk en stor del af det hele ikk` (Lise, s.1)

I citatet ovenfor reflekterer informanten og kommer frem til, at det kunne have været rart, at nogen havde taget samtalen med hende. Herefter tænker hun tilbage til tiden, hvor hun både var brystopereret, underlivsopereret og fik strålebehandling. Hun fortæller, at hun i denne periode ikke kunne have rummet denne samtale, men siger efterfølgende om tiden, hvor endnu en diagnose kom, således:

For mit vedkommende var det nok her omkring den diagnose jeg fik i 2012, der måske var der hvor jeg kan sige, at det var der hvor det var mest aktuelt, for der væltede min verden jo igen, (Lise, s. 1)

I ovenstående to citater udtrykte informanten, at hun ønskede, der var nogen, der havde snakket med hende om samlivet på ”alle planer”, med hvilket informanten kan relatere til det bio-psyko-sociale perspektiv. En anden informant fortæller, at hun lang tid siden i sit sygdomsforløb havde tilmeldt sig en patientskole, og om dette siger informanten:

(....) Jamen jeg havde det jo sån lidt, at alt det vi fik at vide på den patientskole, det kunne jeg jo godt have brugt først i min sygdom. (Pia, s.16)

Informanten havde til de sundhedsfaglige undervisere på patientskolen gjort opmærksom på, at hun gerne ville have haft al den undervisning eller alle de informationer først i sit sygdomsforløb, men disse havde sagt, at det var meget forskelligt, hvad de enkelte patienter kunne snakke om, og hvornår i deres forløb. I forhold til at have haft lejligheden for at drøfte seksuelle spørgsmål tidligere i sit sygdomsforløb, siger informanten:

Bare man får at vide, at man har muligheden, det er jo det der med, at alle de der ting som man ikke ved, at der er mulighed for øhh. (Pia, s. 17)

Dette kan tyde på, at denne informant ønsker at få præsenteret muligheden for, at samtale om samliv og seksualitet fra starten af sygdomsforløbet og på niveau med andre informationer. Projektets mandlige informant fortalte, at han under sit genoptræningsophold havde talt med de sundhedsfaglige

om sin seksualitet, men at dette også var den eneste gang i sit lange sygdomsforløb, han havde talt om emnet. Under interviewet er informanten dog ikke i tvivl om, at han vil have besked, når der er noget han kan have gavn af at vide, så er tidspunktet mindre relevant.

7. Diskussion

7.1. Diskussion

I det følgende vil jeg diskutere undersøgelsens fund med eksisterende forskning og teori, som er medtaget i projektets baggrundsafsnit. Projektets interviewundersøgelse viste, at personlige egenskaber og kompetencer hos den sundhedsfaglige har betydning for informanterne i en samtale om samliv og seksualitet. Ligeledes var det vigtigt, at blive mødt med en holistisk tilgang, at blive set og hørt som et helt menneske, og ikke kun som en diagnose. Viden i forhold til hvorledes sygdom og behandling påvirker samliv og seksualitet samt vejledning til gavn for samlivet var ønsket, ligesom informanterne også pegede på rammer i forhold til samtalen. Aftaler skulle overholdes, og informanterne skulle kunne forstå den sundhedsfaglige. Sluttelig var informanterne optaget af, at behovet for samtalen om samliv og seksualitet ændrede sig både i forhold til tidspunkt og indhold gennem sygdomsforløbet.

Interviewundersøgelsen viste, at tillid til den sundhedsfaglige har stor betydning for samtalen om samliv og seksualitet. Er denne tillid ikke opfyldt, opstår samtalen ikke (20). I den forbindelse ønskede informanterne udtryk fra den sundhedsfaglige, som at være stille og rolig, udstråling, kemi, glad, åben, smilende og omsorg ved let fysisk berøring. Ønsket om disse udtryk, komplementerer Løgstrup, som beskriver hvorledes mennesker, - ikke med teorier eller anskuelser, men ved deres blotte holdning eller tone, kan gøre hinandens verden truende eller tryk (20). Martinsen understøtter begrebet tillid (20), og betragter tillid som et af nøglebegreberne i relationen mellem mennesker. Informanternes ønske om tillid suppleres af Levett (19), som påpeger, at opleves situationen behagelig og præget af tillid, er dette motiverende for samtalen om sensitive emner. Foruden anerkendende egenskaber hos den sundhedsfaglige, anvendte informanter også ord som afvisende, arrogant og overfladisk, hvilke de har beskrevet som attituder hos de sundhedsfaglige. Disse attituder eller egenskaber medfører manglende tillid til den sundhedsfaglige, hvilket resulterer i, at informanterne ikke giver udtryk for, at de ønsker en samtale om samliv. Sigaard understøtter dette perspektiv (16), og peger på, at findes tilliden til denne samtale ikke, kan dette være medvirkende til, at den palliative patient ikke oplever at blive lindret i forhold til eventuelle samlivsproblematikker. Redelman supplerer dette perspektiv og henviser til, at den palliative patient på denne måde kommer til at "lide i stilhed" (14). Samme understøtter

samtidig, at stilhed hverken er en god kommunikator eller informator (14). Det ser altså ud til, at tillid er betydningsfuldt for, at samtalen om samliv og seksualitet opstår.

Projektets informanter beskrev alle, at de ikke ville tage samtalen om samliv med deres praktiserende læge. Disse udsagn modsiger Almas og Benestad (24), som i deres undersøgelser fandt, at det netop var den praktiserende læge, som de fleste ville tage kontakt til, når de skulle drøfte deres samlivsspørgsmål. Modsat Almas og Benestad påpeger Bay-Hansen (22), at denne samtale med fordel kan ligge hos sygeplejersker (22). Informanterne i projektet supplerer Bay-Hansens synspunkt, og refererer netop flere gange til sygeplejerskerne, som de sundhedsfaglige der giver eller har tid og samtidig er imødekommende og omsorgsfulde. Bay-Hansen peger ligeledes på, at sygeplejerskerne har den kontinuerlige kontakt til patienterne.

Dette understøtter et andet ønske, som informanterne i projektet gav udtryk for, hvilket var, at de kendte eller havde mødt den person, med hvem de skulle tale om den *følelsesmæssige* del af samliv og seksualitet, med. Omvendt, - betød relationen til den sundhedsfaglige ikke det samme for informanten, såfremt denne skulle informeres om sygdommen og behandlingens, virkning og bivirkning på samlivet. Baseret på undersøgelsens fund tyder det på, at der for informanterne er ”mere på spil”, når de skal samtale om et emne, som opleves sensitivt.

Det er dog vigtigt at understrege, at informanterne udover information om faktuelle forhold har et præcerende ønske om også at tale om sensitive emner, såsom samliv og seksualitet. Matzo og Hijjaz's studie af seksuel sundhed hos palliative patienter viser, at dette ønske ikke imødekommes, idet studiet viser, at sundhedsfaglige overvejende talte med deres palliative patienter om fysiske gener (28).

Taylor's fænomenologiske studie bekræfter denne problematik, hvor deltagerne netop efterspurgte støtte til deres samliv og parforhold (6), og studiet påpeger, at det er mere vanskeligt for informanterne at få tilgang til den følsomme samtale om samliv og seksualitet end til samtalen om fysiske gener. Denne forskel i tilgangen til et sensitivt eller intimt emne er et vigtigt aspekt, da informanterne i dette projekt netop har et ønske om, at det er den sundhedsfaglige, der tager emnet samliv og seksualitet op. I forhold til dette ønske, viser Horden og Taylor's studier modsat, at de sundhedsfaglige *ikke* eller sjældent tager emnet samliv og seksualitet op (4,6). I Horden og Taylor's studie antager de sundhedsfaglige ud fra en formodning om patienternes diagnose og alder, at emnet ikke er vigtigt. Denne antagelse står i modsætning til dette projekt, hvor informanterne trods aldersspredning og forskellige diagnoser ønsker åben kommunikation om samliv og seksualitet. Informanterne betinger sig dog, at de oplever tillid i relationen og kendskab til den sundhedsfaglige i samtalen.

At blive set og hørt som et helt menneske, og ikke kun betragtet som en diagnose, var også et ønske hos informanterne. Dette stemmer overens med det formål, som den palliative indsats stræber hen imod, som med udgangspunkt i et humanistisk værdigrundlag (7,8), arbejder for at fremme livskvalitet samt forebygge og lindre lidelse hos patienten og dennes pårørende (5). Graugaard og Møhl forklarer, at syge mennesker aldrig må antages som aseksuelle (29), hvilket understøtter informanternes ønske om dels at samtale om emnet samliv og seksualitet, men også at blive mødt med en holistisk tilgang, altså som mennesker og ikke blot patienter med en diagnose. Når informanterne under interviewene blev følelsesmæssigt påvirkede, var dette ikke fordi, de fandt det ubehageligt at tale om samliv og seksualitet, men snarere et udtryk for en lettelse ved at få talt om deres bekymringer i forhold til deres samliv, som viste sig at være af både bio-psyko-social karakter. Denne tolkning er baseret på informanternes efterfølgende udtryk om lettelse og/eller tilfredshed ved at have talt om følelsesmæssige aspekter i forhold til deres samliv og seksualitet. Det ser altså ud til, at informanterne fandt lindring ved at tale med en sundhedsfaglig om emnet samliv og seksualitet (4,31). Når informanterne gav udtryk for, at de ønskede at tale om denne del af deres liv (6), fandt Horden og Taylors studier modsat, at dette ønske ikke blev imødekommet, og pegede tværtimod på, at samtalen ikke opstod (4,6). Graugaard og Møhl beskriver, at når denne samtale ikke opstår, kan dette betyde, at den palliative patient går glip af den lindrende, men også terapeutiske effekt som seksualiteten kan have (12).

Det var også et ønske, at samtalen om samliv og seksualitet helst skulle foregå i eget hjem, hvilket kunne føles mere trygt. Dette ønske understøtter de mål, som ”Anbefalinger for den palliative indsats” stræber efter at opfylde. Denne indsats arbejder på at fremme livskvalitet samt forebygge og lindre lidelse, og dette netop i overensstemmelse med patientens ønske (5). Ønsket om, at samtalen skal forekomme i eget hjem, supplerer Palliativt Videncenter, som understreger, at de fleste patienter stræber efter at tilbringe mest mulig tid i eget hjem (10).

Projektets informanter udtrykte eller beskrev flere bio-psyko-sociale og eksistentielle problemstillinger, som på hver sin måde påvirkede deres liv. Twycross beskriver ligeledes, at det at være ramt af en livstruende sygdom, i sig selv er en traumatisk begivenhed, som påvirker flere dimensioner af tilværelsen (3, 10). Hertil supplerer Graugaard, Møhl og Hertoft, at en ny livssituation også sætter sig præg på parforholdet og seksualiteten (12). Informanterne var meget bevidste om, hvorledes deres sygdom havde ændret deres sam- og seksualliv. De beskrev alle, at deres seksualitet havde ændret sig i takt med sygdommens udvikling, og denne ændring understøtter flere studier. Både Woodhouse og Baldwin samt Lemieux et al. fandt, at den seksuelle akt i form af samleje blev erstattet

af berøring, kram og kys (30,31). Sådanne ændringer havde informanterne også et ønske om at drøfte i en samtale om samliv og seksualitet. Ønsket om at drøfte disse forandringer, understøtter Hordens Australske studie, hvor patienterne netop ønskede at blive i stand til at diskutere intime og seksuelle forandringer relateret til deres sygdom, - på et tidspunkt og på en måde tilpasset deres individuelle behov (4).

Informanterne var fortrolige med at blive oplyst om fysiske virkninger og bivirkninger i forhold til sygdom og behandling, men ønskede også at blive gjort opmærksom på ændringer af mere psykisk karakter, som kunne have indflydelse på samlivet. Dette ønske understøtter Professor Christian Graugaard, der beskriver seksualiteten som et alsidigt menneskeligt indhold (9,12). Dette suppleres af Gannes, der skildrer, hvorledes seksualiteten håndteres individuelt fra menneske til menneske og fra den ene livsfase til den anden(13).

Der er flere måder at håndtere disse faser på. Således havde samtlige informanter i projektet på et tidspunkt i sygdomsforløbet tilbudt eller foreslået deres partner, at denne skulle finde en anden livsledsager, da de mente, at partneren ville være bedre tjent med dette. Disse udtalelser tyder på, at informanterne har følt sig *så* ramt i kraft af deres sygdom, at de har underkendt deres eget værd som en betydningsfuld partner. Denne opfattelse modsiger grundlæggeren af hospicefilosofien Cicely Saunders' humanistiske tilgang til et helt menneske. Saunders sagde: "You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life" (.....) (2, s.439). Saunders argumenterede for, at individet er "no matter what" - *betydningsfuldt*, fordi det er et helt menneske også frem til sidste levede øjeblik. I forhold til problematikken, at være en syg partner, understreger Saunders, at mennesket er betydningsfuldt i kraft af sig selv.

Når projektets informanter gennem interviewet bliver følelsesmæssigt påvirket, og to af informanterne græder længe, bekræfter de alligevel alle, at det var en positiv oplevelse at få talt om deres samliv og seksualitet. Dette viste sig ved, at de efterfølgende fortalte om de positive oplevelser i deres samliv, eksempelvis kys, dobbeltdyne, holde i hånd, nærvær og andet tilsvarende. Informanterne ønskede ligeledes, at sådanne samtaler ville være opstået kontinuerligt i deres sygdomsforløb. Dette ønske viser, relateret til informanternes positive fortællinger om deres eksisterende samliv, at det kan være lindrende, at denne samtale opstår og er nemt tilgængelig. Dette perspektiv understøtter Graugaard et al., som beskriver, hvorledes tanker og bekymringer hos den palliative patient bevirker, at patienten ikke formår eller har lyst til at pleje det seksuelle liv (12). Graugaard forklarer, at netop kærtegn og kropslig kontakt er et betydningsfuldt aspekt og en samtale om dette kan være lindrende.

Projektets informanter beskrev også et ønske om at blive informeret om, hvorledes deres sygdom og dennes behandling indvirkede med virkninger og bivirkninger i forhold til parrets samliv og seksualitet. Denne information var ønsket i relation til både fysiske og psykiske gener. Samtidig ønskede informanterne, at den sundhedsfaglige havde kendskab til emnet når dette blev bragt op. Dette understøtter Skogerbø, der peger på, at det er væsentligt, at den sundhedsfaglige har viden om emnet og er tydelig i forhold til sine kompetencer (27). Ligeledes ønskede informanterne, at de sundhedsfaglige delte ud af deres viden i forhold til, hvad informanterne og deres partner selv kunne etablere i forhold til at kunne bibeholde eller fremme en positiv proces i deres parforhold. I forhold til dette forklarede informanterne omvendt, at de oplevede emnet samliv og seksualitet som værende fortsat tabubelagt, hvilket kunne være årsagen til, at de ikke fik denne viden. Denne opfattelse understøtter både Graugaard og Bay-Hansen, der begge beskriver, at tabuet går to veje (12,22). Den sundhedsfaglige spørger ikke informanten, og omvendt spørger informanten ikke den sundhedsfaglige. Dette betyder altså, at når emnet betragtes som tabubelagt, er dette en barriere i forhold til, at samtalen om samliv opstår. Derudover ønskede informanterne, når emnet var følsomt at tale med en sundhedsfaglig, som de kendte, og som de kunne forstå samt, at der var tid til samtalen. Forskellige barrierer kan være årsag til at informanterne ikke får disse ønsker opfyldt i forhold til samtalen om samliv og seksualitet (12,21,22).

Uanset begrundelserne for at samtalen ikke opstår, understøtter Park et al og Graugaard - og er enige i, at det altid er den sundhedsfagliges ansvar at bringe emnet samliv og seksualitet på bane og dette selvfølgelig i respekt for den enkeltes grænse (12,25).

7.2. Metode diskussion

I det følgende vil jeg redegøre for, hvilken betydning mit metodevalg har haft for projektet. Da projektets formål var at undersøge palliative patienters *ønsker* til en samtale om samliv og seksualitet, valgte jeg at anvende en fænomenologisk induktiv tilgang, hvor empirien skulle give svar på projektets problemformulering. Da fænomenologien netop beskriver subjekternes – her informanternes – livsverden, understøtter fænomenologien dette, da det ifølge denne er videnskaben, der skal afpasse sig den faktiske verden frem for at bestemme og skabe livsverdenen forfra eller på forhånd (37). Da jeg ville belyse informanternes ønsker, tanker og følelser, valgte jeg at lave en kvalitativ undersøgelse i form af en interviewundersøgelse. Jeg kunne have valgt at bibringe en eller flere bestemte teorier i analysen af min empiri, men har bevidst valgt en induktiv tilgang, hvor jeg gennem analysen valgte en åben tilgang, der lod informanterne ”tale”, således at det blev informanternes stemmer, der gav svar på projektets problemformulering.

I henhold til metodelitteraturen var hensigten, at der skulle have deltaget fem informanter, men det endte ud med tre, da en informant var død, og en anden var for kognitivt påvirket, da interviewene skulle foregå. Fem informanter i stedet for tre kunne have styrket projektets validitet, men Brinkmann angiver, at et typisk studenterprojekt kan bære 3-5 informanter (37). Efter de tre gennemførte interviews valgte jeg, at koncentrere mig om at få analyseret disse optimalt, frem for at blive overvældet i en større mængde data (37). Det viste sig i øvrigt, at de tre interviews gav varierede fund, og en indsigt i palliative patienters ønsker til samtalen om samliv og seksualitet med en sundhedsfaglig. Velvidende, at jeg ikke kan generalisere har interviewene givet svar på projektets problemformulering, og kan måske fremadrettet være medvirkende til en bedre forståelse af projektets fremstillede problematik. Kvalitative interviewes har ej til formål at generalisere, men er mere brugbare til at give en forståelse af det enkelte individ. Hvad angår reliabiliteten, kunne man forestille sig, at tre nye interviews kunne give samme fund, men modsat også pege på nye perspektivet.

Såfremt jeg havde haft en tidsramme på et eller to år til dette studie kunne projektet være blevet styrket. Jeg ville over en længere periode have haft større mulighed for også at have interviewet patienten i den terminale fase, hvilket eventuelt kunne have bidraget andre nuancer på fundene. En anden mulighed kunne have været at benytte et spørgeskema til at indhente min empiri og således have fået svar fra flere informanter. Denne metode giver dog ikke samme nuancer, da det at *tale* med mennesker er særdeles anvendeligt, når der ønskes viden om liv, ønsker, tanker og oplevelser (37). Man kan altid diskutere, om det er etisk korrekt, at interviewe mennesker om sensitive emner, da deltagerne, som informanterne i dette projekt, kan blive følelsesmæssigt påvirket. Modsat har informanterne i projektet indvilliget i at deltage og er flere gange blevet gjort opmærksom på, at de har haft mulighed for at række sig ud af projektet (38). Ligeledes udtrykte alle informanter sig efterfølgende i positive vendinger om at være blevet interviewet og gennem dette fået talt om samliv og seksualitet.

Retrospektivt, og som ny i forskerrollen, ville jeg med fordel have valgt færre spørgsmål i min interviewguide og også have skærpet mine spørgsmål. Dette kunne eventuelt have givet mere uddybende svar. Modsat var det uforudsigeligt, hvad den enkelte informant følelsesmæssigt under interviewet blev påvirket af ved spørgsmålene relateret til dette sensitive emne. Således var jeg ved indhentning af projektets empiri, bevidst omkring balancen i det interessante i at indhente viden, og samtidig bevare respekten for den interviewedes helhed (36). Særligt opmærksom var jeg på, aldrig at gøre skade på informanten (40), men optræde nænsomt og respektere dennes behov og grænser.

8. Konklusion

Formålet med dette projekt var at undersøge, hvilke ønsker den palliative patient har til en samtale om samliv og seksualitet med en sundhedsfaglig.

Til besvarelsen af projektets problemformulering anvendte jeg det semistrukturerede interview til indsamling af empirisk materiale.

Informanterne ønskede specielle personlige egenskaber og kompetencer hos den sundhedsfaglige, som kunne få informanterne til at føle tillid, hvilket var en forudsætning for at tale om samliv og seksualitet. Attituder hos den sundhedsfaglige som, åbenhed, udstråling, berøring og at være rolig, fik informanterne til at opleve situationen behagelig, hvilket motiverede til samtalen om et sensitivt emne. Ligeledes havde informanterne et ønske om at blive mødt med en holistisk tilgang. De fandt det vigtigt, at der blev spurgt ind til andet end sygdom, og så gerne at den sundhedsfaglige spurgte ind til deres samliv og seksualitet. Dette med forbeholdet, at hvis samtalen skulle være af mere følelsesmæssig karakter, ønskede informanterne at kende den person med hvem, samtalen skulle foregå. Drejede samtalen sig om information om virkning eller bivirkning af sygdom eller behandling, var det ikke så vigtigt at kende den sundhedsfaglige, blot vedkommende vidste noget om emnet. Yderligere kunne det være en tryghed, at samtalen foregik i eget hjem ligesom, da dette gav en følelse af at være mere menneske og mindre patient. Alle informanter ønskede at få viden om, hvorledes deres sygdom og behandling påvirkede deres samliv og seksualitet. Ligeledes ønskede informanterne at blive tilbudt viden i forhold til, hvordan de selv kunne bibeholde eller fremme nærhed i deres parforhold.

Tid til samtalen, var også et ønske som informanterne frembød. Ved mangel på tid hos den sundhedsfaglige oplevede informanterne en skuffelse eller følte sig ligefrem til besvær. Ligeledes ønskede informanterne at aftaler med de sundhedsfaglige blev overholdt. Dette drejede sig både om overholdelse af aftalte tidspunkter samt personrelaterede aftaler. Et yderligere ønske var, at informanterne kunne forstå den sundhedsfaglige, som de skulle tale med. Var en sprogbarrierer tilstede, nærede informanter intet ønske om at tale om sensitive emner.

Informanterne var enige om, at det var den sundhedsfaglige, der skulle tage emnet samliv og seksualitet op, og dette ønskede de kontinuerligt gennem deres sygdomsforløb.

9. Perspektivering

På baggrund af projektets undersøgelse rummer konklusionen en række perspektiver, som fremadrettet kan realiseres i handling til fordel for såvel den palliative patient som for de sundhedsfaglige, der til dagligt arbejder i den palliative indsats. Specielle personlige egenskaber og kompetencer hos den sundhedsfaglige var medvirkende til, at informanterne oplevede en form for tillid. Denne tillid, og at blive mødt med en holistisk tilgang, viste sig at have stor betydning for, om informanterne fik lyst til at indgå i samtalen om samliv og seksualitet med den pågældende sundhedsfaglige person.

Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats” (2011) redegør for, hvorledes palliative teams udover at yde specialiseret palliativ indsats, også yder formel og uformel uddannelse af personale (5). Denne undervisning er hovedsagelig baseret på lindring af patientens fysiske gener. Samliv og seksualitet er fortsat et tabubelagt emne (12). For at dette emne skal komme i spil i kontakten med den palliative patient, anbefales det, at medarbejderne bliver sikret de nødvendige kompetencer, der skal til for, at den palliative patient oplever den påkrævede tillid for at indgå i en samtale om et sensitivt emne.

Udover kompetenceudvikling i de bio-psyko-sociale aspekter, der optræder i samliv og seksualitet ved en livstruende sygdom, kan det anbefales, at de sundhedsfaglige dels bliver præsenteret for den ofte anvendte PLISSIT-model (12), men også erhverver sig en læring relateret til kommunikation og holistisk tilgang. Her kunne med fordel anvendes danske lektor Benedikte Madsens kommunikationsteori (18) samt norske professor Kari Martinsens betragtninger (20), inspireret af teolog og filosof K.E. Løgstrups, om fænomenet tillid. Madsen har sammenfattet en kommunikationsteori i ti punkter, hvor hun via en trekantsmodel beskriver hvorledes, at den meningsfulde udveksling af budskaber forudsætter, at vi er i stand til at tage hinandens perspektiv (18). Martinsen koncentrerer sig om begrebet tillid, og betragter tillid som en grundlæggende værdi i omsorgen, det at møde mennesker på den åbne måde er at være åben over for livet selv (20).

Disse nødvendige kompetencer kan sikres ved at projektets emne impliceres i videre- og efteruddannelser for medarbejdere i den tværgående specialiserede palliative indsats. Således kan der med fordel uddannes ressourcepersoner, som kan supervisere medarbejdere i egen afdeling, nøglepersoner samt samarbejdspartnere. Herudover kan emnet med fordel forekomme på temadage, kurser og netværksmøder i palliativt regi.

Palliation handler om, at have fokus på hele mennesket, fremme livskvalitet samt lindre lidelse (5). Samliv og seksualitet er betydningsfuld, også for et menneske ramt af en livstruende sygdom (9).

Selvom seksualiteten, og ej heller døden, er forbudte emner, er det langt fra alle sundhedsprofessionelle der er klar til, har mod til eller er uddannet til at bistå patienter vedrørende seksuelle spørgsmål eller problemstillinger. Når tillid til den sundhedsfaglige afhænger af den enkeltes troværdighed og evne til at kommunikere oprigtigt, dennes viden og fremtræden, er det oplagt at disse perspektiver skal medregnes i Sundhedsstyrelsen Anbefalinger for den palliative indsats' uddannelse og kompetenceudvikling.

Således kunne det være interessant at undersøge hvilke tiltag, der skal iværksættes, samt hvilke kompetencer den sundhedsfaglige i et palliativt team skal være i besiddelse af, og hvorledes disse udvikles, - for at kunne implementere gode og nødvendige samtaler om samliv og seksualitet i det palliative arbejde.

10. Litteraturhenvisninger

1. Palliativt Team, Patientinformation, Region Sjælland – Version 3, 2011
2. Kaisa, Sten, Palliativ behandling og pleie, Nordisk lærebok, side 35-153: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2004
3. Twycross, Robert: Introducing Palliative Care, side 1-60 og side 167-183, British Library Cataloguing in Publication Data, Fourth Edition 2003
4. Horden, A.J., Street, A.F.: Communication about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs: *Social science and Medicine*, 64 (2007) 1704-1718
5. Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats, 2011, Version 1.1
6. Taylor, Bridget: Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A Phenomenological study: *Palliative Medicine* 2014, Vol. 28(5) 438-447
7. Madsen og Due Madsen, Sygeplejen i den palliative indsats, *Sygeplejepraksis: Munksgård* 2001
8. Husebø, Stein: Fra Hospicebevægelse til Palliative Care – Hva bør navnet være?: *OMSORG, Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, Nr. 3 – 2014
9. Graugaard C. Seksualitet og intimitet. I: Larsen H, Neergaard MA (red.). *Palliativ medicin*. København: Munksgaard, 2015: 143-8 (in press).
10. http://www.pavi.dk/borger/doedentaetpaa/doedentaetpaa_hvor.aspx (tilgået 26-04-2016 13.33)
11. Graugaard, C., Pedersen, B. og Frisch, M: *Seksualitet og Sundhed, Vidensråd for Forebyggelse*: 2012
12. Graugaard, Møhl og Hertoft, *Krop sygdom og seksualitet kapitel 1 og 15: Hans Reitzels Forlag*, 2006
13. Gamnes, S.: Nærhet og seksualitet. In Skaug, E. Nortvedt, F. & Kristoffersen, N. *Grunnleggende sykepleie bind 3(1st ed. s.71-104)* København: Munksgaard
14. Redelman, Margarit J., Is There a Place for Sexuality in the Holistic Care of Patients in the Palliative Care Phase of Life: *The American journal of hospice and palliative care*: 2008 vol/hft: 25 side 366-371.
15. WHO: *Defining sexual health Report of a technical consultation in sexual health*. Geneva
16. Sigaard, Lene: *Seksualitet - en omsorgsdimension*, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S 2003
17. *GADS PSYKOLOGI LEKSIKON: 3. Udgave*, 2010
18. Løw, Ole og Svejgaard, Erik: *Psykologiske Grundtemaer, Kommunikationstrekanten s.152-168* v/Benedikte Madsen, *KVAN* 2002
19. Levett, T.: How to tackle impaired sexuality in oncology and palliative care patients. *European Journal of Palliative Care*, 2011:18(1), 34-38
20. Martinsen, Kari: *Samtalen, skønnet og evidensen*. Gads Forlag 2006. Side 143-173

21. Nilsson, Naja Krintel, Seksualitet er tabu i sygeplejen: Sygeplejersken, Nr. 1, side 86-97: Dansk Sygeplejeråd, 2012
22. Bay-Hansen, Jesper: Samtalen om seksualitet: Sygeplejersken, Nr. 9, side 78-85: Dansk Sygeplejeråd 2014
23. Dreyer-Kramshøj, Mille: Sæt ord på sex: Sygeplejersken, Nr.11, s. 14-20: Dansk Sygeplejeråd 2012
24. Almås, Elsa og Benestad, Esben Esther: Sexologi i praksis, 2. udgave, Universitetsforlaget 2006
25. Park, E.R., Norris, R.L. & Bober, S.L: Sexual Health Communication during Cancer Care: Barriers and Recommendations. Cancer Journal, 15(1):74-77, 2009.
26. Johansen C.: Kræft – Senfølger og Rehabilitering. Hans Reitzel København 1. udgave kap. 26.
27. Skogerbø, Åshild: Samtale om Seksualitet. In Rosenberg, N.& Iversen, T.(Ed), Professionel kontakt – I samtalebehandling (1st ed., s. 136-156). Hans Reitzels Forlag, 2013
28. Matzo, M og Hijjazi, K: If You Don't Ask Me...Don't Expect Me to Tell: A pPilotstudy of the sexual Health of Hospice Patients: JOURNAL OF HOSPICE AND PALLIATIVE NURSING: Vol.11,No. 5, September/October 2009
29. Graugaard C, Møhl B. Sygdom og seksualitet i praksis. Månedsskr Prakt Lægegern 2007; 85: 43-53.
30. Woodhouse, Jan and Baldwin, Moyra: Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context: British Journal of Community Nursing, vol. 13, No , s. 20-25, 2013
31. Lemieux, L.,Kaiser, S., Pereira, J., Meadows, L.M.: Seuality in palliative care: Palliative medicine,
32. Vitrano, V., Catania, V., Mercadante, S.: Sexuality in Patients With Advanced Cancer: A Prospective Study in a Population Admitted to an Acute Pain Relief and Palliative Care Unit: American Journal and Hospice and Palliative Medicine. 28(3) 198-202 2011.
33. Ananth, Hema: The impact of cancer on sexual function: a controlled study: Palliative Medicine 2003: 17: 202-205, 2003
34. Bladbrough, J: Importances of sexual needs assessment in palliative care: Nursing standard, September 1:vol 24 no 52: s.35-39, 2010
35. Ironside P. et al.: Experiencing chronic illness: cocreating new understandings. Qual Health Res:2003:13(2):171-183
36. Kvale, S. og Brinkmann, S.: Interview, introduktion til et håndværk, 2. udgave, 6. oplag.: Hans Reitzels Forlag, 2009: s. 17-179 og s. 199-240.
37. Brinkman, S. og Tanggård, L.: Kvalitative Metoder, En Grundbog, 2. udgave, 1. oplag: Hans Reitzels, 2015: s. 13-55, s. 217-263, s. 478, s. 561-573.
38. Liamputtong, P: Researching the Vulnerable: SAGE Publications Ltd.,2007: s. 1-73

39. Kvale, S.: Interview – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview, 2. udgave: Hans Reitzels Forlag, 1997
40. De Jongh, M. Group Dynamics in the Citizens' Assembly on Electoral Reform: Toptryk Grafisk, 2013: s. 117.

11. Litteratur til inspiration

- Wells, Peter: No sex please, I'm dying. A common myth explored: European Journal of Palliative Care Vol. 9/3 – Side 119-122.
- Rienecker, L., Jørgensen, P.S., Skov, S.: Den gode opgave, Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser: Samfundslitteratur, 4.udgave 2012
- Trolle, Ditte: Sex efter (<3)50: Kærlighed, krop og kultur i en moden alder: Mark & Storm Grafisk AS, 1012 1. udgave.
- Graugaard, C., SEXLEKSIKON: Fra abe til Aarestrup: Rosinante Forlag A/S, 2001 – 1. udgave
- Bancroft – Third edition, Human sexuality and its problems: Churchill Livingstone, 2009
- Morgan, Alice, Narrative samtaler, 1. udgave: Hans Reitzels Forlag, 2000
- Fonfare, M., Elsk hele livet: 24 ældre taler åbent om kærlighed og sex: Forlaget Turbulenz, 2012 1. udgave
- Bowden, D, Bliss, J.: Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care: British Journal of Community Nursing Vol. 14, No 3
- Les Gallo-Silver: Sexuality, Sensuality and intimacy in palliative care: Oxford textbook of palliative social work, chapter 24: Oxford University Press, 2011
- Nyatanga, B.: Sexuality in palliative care: more than sex: British Journal of Community Nursing, Vol. 19, no.3, March 2014.