

Masterafhandling ved Masteruddannelsen i Sexologi, Aalborg Universitet.

Udarbejdet af: Sygeplejerske Ulla Rahbek, gruppenummer: 17grsx116.

Vejleder: Læge, professor og Ph.d. Christian Graugaard.

Et litteraturstudie om sexologisk rehabilitering af onkologiske patienter.



Kilde: Google, Det kosmiske bryllup

Enheder, incl. mellemrum: 125.077

"At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, hen er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden. For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden, maa jeg forstaa mere end han – men dog vel først og fremmest forstaa det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mere-Forstaaen ham slet ikke. Vil jeg alligevel gjøre min Mere-Forstaaen gjældende, saa er det, fordi jer er forfængelig eller stolt, saa jeg i Grunden i stedet for at gavne ham egentligen vil beundres af ham. Men al sand Hjælpen begynder med en Ydmygelse; Hjælperen maa først ydmyge sig under Den, han vil hjælpe, og herved forstaae, at det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, at det at hjælpe ikke er at være den Herskesygeste men den Taalmodigste, at det at hjælpe er Villighed til indtil videre at finde sig i at have Uret, og i ikke at forstaae hvad den Anden forstaaer." (Kierkegaard, 1, s. 96-97)

Forsidebillede er af en helleristning kaldet "Det kosmiske bryllup". Helleristningen er tolket til at forestille androgyne skikkelser og viser foreningen af det mandlige og det kvindelige i en cyklus - forudsætningen for alt liv. Helleristningen findes på klipperne ved Vitlycke, Tanum i Sverige. Udført i Bronzealderen mellem 1.800-500 f.Kr. (kilde: www.bornholmsmiddelaldercenter.dk.)

Resumé.

Formålet med dette litteraturstudie er, at undersøge hvilke behandlingsmuligheder der bedst kan anvendelse i forhold til seksuel rehabilitering af kræftpatienter, og hvordan disse kan implementeres i Danmark for at videreudvikle den onkologiske sexologi. Der er i studiet inddraget internationale forskningsartikler fra USA, Canada og Sverige, samt anden relevant litteratur om emnet. Litteraturstudiet viser, at det at adressere seksuelle problemer direkte med psykoedukationelle interventioner, er en velegnet måde at hjælpe kræftpatienter og deres partner til at håndtere deres seksuelle problematikker. Interventionerne skal have rod i den bio-psyko-sociale tilgang til emnet, og inddrage PLISSIT-modellen. Disse interventioner, med inddragelse af teori om fleksibel mestring og af diverse informationsmateriale til patienten og dennes partner, samt bedre uddannelse af behandlere til at varetage de sexologiske problemstillinger, vil muligvis kunne styrke rådgivningstiltagene og udviklingen af den onkologiske sexologi i Danmark.

Abstract.

The purpose of this thesis is to examine the treatment methods best applied in relation to sexual rehabilitations of cancer patients and how these methods can be implemented in Denmark for further development of oncological sexology. The thesis includes research articles from the United States, Canada and Sweden, along with other relevant literature on the subject. The thesis shows that addressing sexual problems directly with psychoedukational interventions is an apt way to help cancer patients and their partners to handle their sexual problems. The interventions must be rooted in the bio-psyko-social approach to the subject, and include the PLISSIT-model. These interventions, with the inclusion of the theory of flexible coping and a diverse information material to patients and their partners, as well as better education of health care workers to handle the sexological problems, might strengthen the counseling and help develop the oncological sexology in Denmark.

Indholdsfortegnelse

	Side
1. Initierende problem.....	1
2. Baggrundsafsnit.....	1
Seksualitet og seksuel sundhed.....	3
Den bio-psyko-sociale tilgang til seksualitet.....	6
PLISSIT-modellen.....	7
Mestringsteorier.....	9
Kræftincidens i Danmark 2014-2015.....	11
Seksualitet og kræft.....	14
International forskning om kræft og seksualitet.....	16
3. Problemformulering og forskningsspørgsmål.....	17
4. Problembearbejdelse.....	18
Materiale og metode.....	18
5. Resultater.....	18
Fund vedr. generelle sexologiske problemstillinger blandt kræftpatienter.....	18
Fund vedr. behandleres manglende italesættelse af sexologiske problemstillinger.....	23
Fund vedr. kræftpatienters ønske om at tale om sexologiske problemstillinger.....	24
Fund vedr. medicinske interventioner.....	25
Fund vedr. Psykoedukation og mestring.....	26
6. Diskussion.....	32
Forskningsspørgsmål 1.....	32
Forskningsspørgsmål 2.....	33
Forskningsspørgsmål 3.....	35
Forskningsspørgsmål 4.....	37
7. Konklusion.....	42
8. Perspektivering.....	44
9. Referenceliste.....	45

Side

10. Bilag.....	47
Bilag 1, søgejournal PubMed.....	47
Bilag 2, søgejournal Embase.....	48
Bilag 3, søgejournal PsycInfo A.....	49
Bilag 4, søgejournal PsycInfo B.....	50

1. Initierende problem

Denne masterafhandling er et litteraturstudie omhandlende muligheder for seksuel rehabilitering af onkologiske patienter. Masterafhandlingen afslutter min uddannelse som master i sexologi.

Baggrunden for dette litteraturstudie udspringer af min praksis som frivillig sexologisk rådgiver på Kræftens Bekæmpelse. Den sexologiske rådgivning er et gratis tilbud til patienter, der oplever problemer med deres seksuelle og intime liv under eller efter deres kræftsygdom. Mine patienter udtrykker i løbet af vores samtaler ofte, at de har været nervøse, usikre og flove over deres sexologiske problem og søger bekræftelse på, at det at opsøge sexologisk rådgivning er acceptabelt. Ofte har patienterne generelt haft mange overvejelser i forhold til, om de havde mod til at bede om sexologisk rådgivning. Når patienten først har taget skridtet og kommer til den sexologisk rådgivning oplever jeg, at de er utrolig lettede over at finde et rum, hvor det er acceptabelt at tale om deres sexologiske problemstillinger. Patienterne fortæller mig, at de har mødt mange forskellige reaktioner på deres forespørgsler. Fra tavshed til direkte afvisning fra sundhedspersonalet side, når de har forsøgt at få hjælp i forhold til deres konkrete seksuelle spørgsmål eller problemer. Jeg oplever at patienterne er en meget taknemmelig gruppe at arbejde med, og det undrer mig, at det er så svært for patienterne at få hjælp på de respektive afdelinger som de har været tilknyttet i forbindelse med deres kræftsygdom. Jeg undrer mig over at der ikke foreligger et tilbud om sexologisk rådgivning, der indgår lige så naturligt som al anden vejledning til patienterne. Jeg interesserer mig for hvordan jeg som rådgiver, kan optimere de sexologiske samtaler så patienterne føler sig hjulpet bedst muligt, og hvordan vi i Danmark kan videreudvikle en tidssvarende onkologisk sexologi. Derudover er det interessant at undersøge hvordan vi i Danmark kan få tilbuddet om sexologisk rådgivning ind som et tilbud på linje med al anden rådgivning som patienter i et sygdomsforløb modtager.

2. Baggrundsafsnit

Menneskets acceptable seksuelle og intime adfærd, har altid været bestemt af den til enhver tid herskende kultur (2, s. 9). I sten- og bronzealder menneskenes hulemalerier og helleristninger ses mennesker i erotiske eller intime situationer, som noget ganske naturligt. Lægekunstens fader, grækeren Hippokrates (460-370 f.Kr.), og Lægen Galen (130-200 f.Kr.) anså sygdom og "afvigende" seksuel adfærd som en ubalance i de fire kropsvæsker, hvilke blot skulle bringes i balance for at opnå sundhed. (3, s.29). Kristendommens moralske syn på seksualitet og tanken om "renhed" beskrives i biblen (4, s. 19). Dog ændrede sexualitetsopfattelsen sig fra Det Gamle Testaments noget mere svulstige beskrivelser, som i Højsangen kap 1-8, (5) til Det Ny Testaments mere puritanske opfattelse af at sex som værende

udelukkende til reproduktivt formål og ellers opfattes som syndigt og afholdenhed som det rigtige. (6, s.158). Igennem Middelalderen hvor kristendommen slog igennem, til renæssancen hvor pionerer som videnskabsmanden Leonardo da Vinci (1452-1519) begyndte at beskrive menneskekroppen i detaljer på baggrund af dissektioner, hvorigennem der opstod stadig større viden om kroppens funktioner (4, s. 20). I 1760 beskriver den schweiziske læge Auguste Tissot fænomenet onani eller selvbesmittelse, hvilket beskrives som patologisk og syndigt tab af livsvigtige væsker (3, s. 106). I 1827 opdages den hunkønnede kønscelle, hvilket er banebrydende i forhold til forståelsen af, at der er to køn og ikke som man indtil da havde troet, et køn – blot med den forskel at kønsorganerne kunne vende enten ud ad kroppen eller ind i kroppen (3, s. 53). I 1886 udgav den tysk-østrigske psykiater Krafft-Ebing (1840-1920) bogen "Psykopathia sexualis" hvori han beskriver seksuelle perversioner, hvilket han betragtede som kødelige lyster udsprunget af mentalt sygelige tilstande og som skulle helbredes (4, s. 24). Indtil midten af 1800-tallet havde seksualitet været opfattet som noget man gjorde, nu ændredes synsvinklen til noget der var biologisk bestemt. Mennesket blev holdt i ave i forhold til at udøve afvigende seksualitet, eller seksualitet der ikke var til reproduktive formål, med syndsbegrebet eller straf (3, s. 113).

I begyndelsen af 1900-tallet beskriver den østrigske læge Sigmund Freud (1856-1939), den infantile seksualitet, og at menneskets seksualitet er driftsstyret. Hvis barnet blevet forstyrret i sin naturlige udvikling, ville det kunne udvikle sig til seksuelle problemer i voksenlivet, for hvilket krævede psykoanalyse (3, s. 123-125). Fra begyndelsen af 1900-tallet og indtil 2. verdenskrigs udbrud, beskriver adskillige forskere sexologi fra forskellige vinkler. I 1948 og 1953 udgiver den amerikanske zoolog og seksualforsker Alfred Kinsey (1894-1956) to rapporter, om henholdsvis unge mænd og unge kvinders seksuelle adfærd. I begyndelsen af 1950'erne undersøger de to amerikanere, Lægen William H. Masters (1915-2001) og forskningsassistenten Virginia E. Johnson (1925-2013) menneskets seksualitet i et laboratorium, hvor de systematisk beskrev hvad der skete med kroppen under sex (2, s. 262). Den amerikanske sexolog Helen Singer Kaplan (1929-1995) byggede videre på Masters og Johnsons resultater, for at øge viden omkring kvinders seksualitet (4, s. 142).

I Danmark udarbejdede den danske overlæge Kirsten Auken (1913-1968) i 1953, en disputats om unge kvinders seksuelle adfærd, og hermed blev dansk sexologi grundlagt. Det blev i 1968 fulgt op af senere sexologiprofessor Preben Hertoft (1928-2017) som udarbejdede en undersøgelse af unge mænds seksuelle adfærd. I 1986 blev sexologisk klinik på Rigshospitalet grundlagt med Hertoft som ledende overlæge. Den kliniske sexologi havde nu fokus på funktionelle forstyrrelser (7, s. 331).

I disse år er vi i den vestlige verden i et paradigmeskifte. Den britiske professor i sociologi Anthony Giddens beskriver et plastisk samfund, hvor mennesket er omstillingsparat, fleksibelt og uden faste værdier, der

tales om det rene forhold, hvilket giver mennesket megen frihed, men mindre tryghed. I vores tid bliver seksualiteten opfattet som noget det enkelte menneske kan gøre, helt som han eller hun vil og lyster, så længe det ikke skader andre eller er ulovligt ifølge den til enhver tid gældende lov (3, s. 116).

Sexologiprofessor Christian Graugaard beskriver den seksuelle frigørelse i Danmark ved en opdeling i tre perioder: Feminisme fra sidst i 1800-tallet, mellemkrigsperioden fra 1918-1939 og den seksuelle revolution fra 1960'erne med lige rettigheder for mænd og kvinder (7, s. 330). I Danmark er status at seriemonogami er den mest fremherskende livsstil, og der hersker stort frisind i forhold til seksualitet. Som det første land i verden blev pornografi tilladt i 1967, efterfulgt af frigivelse af billedpornografi to år senere. Siden 1970 er der indført seksualundervisning i de danske skoler, den fri abort blev indført i 1973, prostitution er lovligt og i 1989 blev registrerede partnerskaber mellem mennesker af samme køn tilladt. I Danmark hersker der en god og bred viden omkring sex og seksualitet. Det historiske overblik viser store brydninger og overlap, fra at fokus var på afvigere til den tidssvarende sexologi hvor fokus er på dysfunktioner og seksuel sundhed (7, s. 330).

Seksualitet og seksuel sundhed

I 2002 blev der afholdt en konference i Geneve, hvor "World Health Organization" (WHO), og "The World Association of Sexologi" (WAS), deltog (8). Her blev en rapport om seksuel sundhed udarbejdet.

Definitionen af seksualitet blev som følger.

"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, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical, legal, historical, religious and spiritual factors" (8, s. 5).

Ifølge læge og sexologiprofessor Christian Graugaard, professor og psykolog Bo Møhl og sexologiprofessor Preben Hertoft er seksualitet ikke kun genital kontakt og samleje. Seksualitet er i lige så stor grad et spørgsmål om ømhed, nærhed, fortrolighed og mellemmenneskelig kontakt gennem hele livet, for befolkningen i den senmoderne vestlige del af verden. De slår fast, at alle mennesker er seksuelle, men at seksualiteten er individuel, foranderlig, påvirket af kultur, indeholdende mange facetter og ikke kan betragtes isoleret, men derimod bør ansues holistisk med inddragelse af hele konteksten omkring det enkelte menneske. Seksualitet giver næring til kærlighed, intimitet, glæde og velbefindende (2, s. 9).

Både klinikken og forskning peger på at det for mennesker er mindst lige så vigtigt med den dybde og nærhedsfølelse der opstår ved de ikke-genitale kontakter i samlivet. Graugaard påpeger i sin artikel "Seksualitet og intimitet" at forskning viser at mange beskriver intimiteten som værende det vigtigste i et forhold. Seksualitet kan indgå som en konfliktløser og en form for lynafleder, i forhold til de almindelige problemer, der kan opstå i et forhold. Graugaard fremfører at intimitet og seksualitet gennem hele livet repræsenterer en kilde til glæde og følelse af meningsfuldhed (9, kap. 26).

Af det foranstående kan det derfor udledes at en velfungerende seksualitet er en vigtig kilde til livsglæde, tilfredshed og en følelse af meningsfuldhed målt på mange parametre. I det næste uddyber Møhl hvilke behov mennesket kan få dækket igennem sin seksualitet.

I bogen "Grundbog i psykiatri" beskriver Møhl det mangfoldige udkom af seksualitet der kan opnås og hvilke formål seksualiteten har for mennesker. Møhl beskriver disse som:

- Reproduktion: Sikre artens videreførelse
- Relation: Bekræftelse af hinanden og styrker parforholdet
- Respekt: Udvikler respekt for sig selv og for sin partner
- Rekreative: Giver nydelse og velbehag
- Rehabiliterende: Kan hele forholdet efter eksempelvis skænderier
- Relakserende: Giver fysisk og psykisk afslapning.

Desuden tilføjer Bo Møhl et syvende R,

- Regression: Tilbagevenden til den trygge krop mod kropfølelse oplevet med omsorgsperson i barndommen (10).

Så ifølge Møhl er der megen sundhed at vinde ved seksualitet. Det ville være interessant at få en definition på hvad seksuel sundhed indebærer. I litteraturen er der forskellige definitioner fra den globale, til definitioner som er udarbejdet af enkelte lande.

På WHO's konference i 2002 blev der også lavet en definition af seksuel sundhed, der lyder som følger:

"Sexual health is a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled." (8, s. 5)

I forlængelse af WHO's, dynamiske definition, lavede det danske Vidensråd for forebyggelse i 2012, en rapport omhandlende seksuel sundhed. Formålet var at øge indsats og støtte til sund seksualitet for borgerne i alle livets faser. Vidensrådet er inspireret af WHO's definition af seksualitet, og benytter en bred bio-psyko-social tilgang til emnet. De mener at befolkningens livsstil, sundhedsgrad og øvrige trivsel har indvirkning såvel positivt som negativt på deres seksualliv. En sygdoms- og sundhedsundersøgelse (SUSY) der blev foretaget i Danmark i 2012, viser at 90 % af den danske befolkning mellem 16 og 95 år, finder at et godt sexliv er vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt, for deres følelse af livskvalitet (11). Vidensråd for Forebyggelse definerer seksualitet som følger:

"Seksuel sundhed er en tilstand, hvor et menneske oplever seksualiteten som en meningsfuld og berigende del af tilværelsen og under givne livsomstændigheder kan realisere sine seksuelle lyster og behov, alene eller i et ligeværdigt samspil med andre" (11, s. 20).

Vidensrådet beskriver endvidere hvad det enkelte menneske, ideelt set, må have mulighed for, således at individet kan opnå seksuel sundhed:

- "- besidde livsmod, selvrespekt og kropslig integritet
- besidde viden og elementær handlekompentence på seksualitetens felt, herunder være i stand til at håndtere og søge relevant hjælp ved modgang, kriser og risikosituationer
- have uhindret adgang til seksuelle informationer, rådgivningstilbud, hjælp- og beskyttelsesmidler samt sundhedsydelser
- kunne afstemme seksuelle forventninger og mål med givne vilkår og aktuelle ressourcer"

(11, s. 20).

Rapporten nævner at dét, at der i samfundet ligger en tabuisering og et to-vejs-tabu i forhold til at tale om sex, er en trussel mod folkesundheden. Deltagerne i den selvrapporterede SUSY-undersøgelse, rapportere at deres seksuelle trivsel, hænger sammen med deres oplevelse af sundhed og trivsel. Rapporten konkluderer at et velfungerende seksualliv, kan være en beskyttende faktor i både sygdom og sundhed samt fungere som et fristed (11, s. 19).

I et norsk litteraturstudie bestilt af Kunnskapssenteret i 2012, er der også udarbejdet en definition på seksuel sundhed:

"Seksualitet er en kjernedimensjon av det å være et menneske, og inkluderer seksuelle handlinger, kjønnsroller, kjønnsidentitet, seksuell orientering, erotikk, intimitet, nærhed, bekræftelse, kjærlighed og reproduksjon. Seksualitet oppleves eller uttrykkes i tanke, fantasier, lengsler, ønsker, tro, holdninger, verdier, aktiviteter, handlinger, roller og forhold, og er en kilde til glede og selvrealisering så vel som til helseutfordringer og vanskeligheter som rammer både kvinner og menn. Livshendelser kan nedsætte seksuell funksjonsevne i slik grad at de tilfredsstiller diagnosekriteriene for funksjonsforstyrrelser, men der personen selv

likevel ikke oppfatter dette som et problem. Det er først et problem dersom noe hindrer et individ i å delta i seksuell aktivitet på den måten han eller hun ønsker". (12, s. 3).

Af de foranstående definitioner på seksualitet, kan det uddrages at seksualitet, globalt som nationalt, er vigtig for størstedelen af befolkningen, at seksualitet øger sundhed, trivsel og livskvalitet. At seksualitet virker som en beskyttende faktor både i forhold til sundhed og sygdom. At seksualitet er bredt og individuelt fortolket, og at det skal tilgås på en positiv, respektfuld, bio-psyko-social og holistisk måde (12).

Den bio-psyko-sociale tilgang til seksualitet

Den bio-psyko-sociale model er udarbejdet af den amerikanske psykiater Georg L. Engel (1913-1999) omkring 1977. Han så at patienter udelukkende blev mødt med en medicinsk tilgang, hvor fokus var centreret omkring patientens biologiske sygdom. Han mente at mennesket var langt mere komplekst end lige den aktuelle sygdom denne nu led af, og at man ville kunne opnå bedre resultater ved at antage en mere holistisk tilgang til patienten. På hans tid sås kroppen i en kristen tilgang som en svag og uperfekt beholder for sjælen, inden denne skulle forlade kroppen og vende hjem til Gud. Kroppen blev set på som en maskine og lægen var den der skulle reparere maskinen. Engel beskrev paradokset, at mennesker som via laboratorieundersøgelser burde være syge, måske ikke følte sig syge, og andre hvis laboratorieprøver var uden nogen påviselig sygdom, følte sig syge. Denne konstatering ledte Engel til at udarbejde sin teori om at den holistiske sygdomsopfattelse måtte inddrage mere end den biologiske side af sagen. Dette førte ham til at udarbejde sin teori om at mennesket sygdomsproblemer altid må kortlægges igennem både den biologiske, den psykologiske og den sociale vinkel (13).

Siden vi i Danmark fra midten af 80'erne begyndte at behandle for sexologiske problemstillinger, har tilgangen været psykodynamisk inspireret af Masters & Johnson samt Kaplan. Tilgangen er således en holistisk, bio-psykisk-social tilgang, med inddragelse af undersøgelse af den aktuelle pardynamik (7, s. 340).

Det biologiske niveau omhandler både de specifikke og de uspecifikke symptomer. Specifikke som er udledt direkte af sygdommen, så som smerter ved samleje, tørre slimhinder, føleforstyrrelser, nerveskader, erektil dysfunktion, orgasmeproblemer, fysiske ændringer, og de uspecifikke, som træthed, smerter, kvalme, nedsat lyst (14).

Det psykologiske niveau omhandler håndtering af problemer som angst eller vrede, tristhed og depression, tanker om ikke at føle sig tiltrækkende, nedsat selvværd, skyld og skam, som kan medfører en decideret eksistentiel krise. Graugaard og Møhl omtaler at patienten kan have et ændret billede af egen krop, kaldet body image, hvor patienten kan opleve sin krop som skamferet af operationer, og følelsen af ikke at kunne genkende sin egen krop. Dette vil kunne føre til angst og usikkerhed hos patienten, og forårsage at denne

oplever "en fuldstændig fraspaltning af det seksuelle" (14, s. 46). Dette kan medføre at patienten lukker sig helt inde i sig selv og end ikke er i stand til at modtage eller give uforpligtende kærtegn og ømhed med sin partner (14).

Det sociale niveau påvirkes ved at patienten kan opleve identitetstab og sociale tab, da sygdommen også påvirker menneskets arbejds- og sociale situation og muligheder, herunder tab af arbejdskolleger, venner, indkomst og identitet. Hvis patientens velkendte intime og seksuelle liv, for en tid, går i stå vil patienten også være i risiko for at opleve tab af velkendt intimitet, følelser og kærtegn både for patienten som giver og modtager. Således vil patienten ikke kun miste den fysiske tilfredsstillelse af det velkendte seksuelle liv, men også den vante nærhed, hvilket i mange parforhold opfattet og virker som en "lynafleder" for konflikter, eller som en måde at håndtere opstået uenighed og kriser på (14).

Graugaard og Møhl mener, at det er behandlerens opgave at give tilladelse til den sexologiske samtale og anser det som en del af det holistiske og bio-psyko-sociale aspekt. Behandleren skal spørge ind til patientens eventuelle seksuelle problemer, så der kan udarbejdes en grundig seksuel anamnese hvorved fejl diagnoser forhindres (9, kap. 9). Seksualitet bør altid inddrages som værende lige så væsentligt, som alle andre aspekter omkring en patient. Graugaard fremfører at systemet ofte behandler kræftpatienter som om de blot led af en apparatfejl og at hvis behandler ikke tilgår disse patienter med en holistisk og bio-psyko-social tilgang, vil de kunne opfatte sig selv som magtesløse aktører, i stedet for at de får følelsen af at de er medinddragede som hele individuelle mennesker (9, kap. 9).

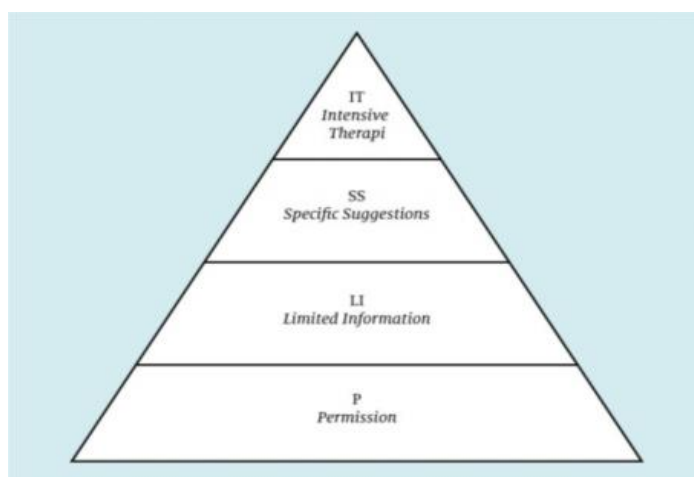
PLISSIT-modellen

Ifølge Graugaard og Møhl vil behandleren med sin attitude og en bio-psyko-social afdækning af patientens eventuelle seksuelle problemer på en respektfuld og åben måde, vise patienten at behandleren vægter deres eventuelle problemer som værende lige så vigtigt som alle andre problemer de måtte have. Som et redskab til dette formål, foreslår Graugaard og Møhl PLISSIT-modellen (14).

PLISSIT-modellen er udviklet sidst i 1970'erne af psykolog Jack S. Annon, (1929-2005), som et arbejdsredskab til fagfolk der skulle tale sexologi med patienterne. Modellen er visuelt udformet som en pyramide inddelt i fire lag. Det første lag, kaldet "P" hvilket står for "Permission". At behandleren giver tilladelse til at tale om problemet, vil i den største del af tilfældene kunne løse det aktuelle seksuelle problem for patienten. På dette niveau giver behandleren patienten lov til at fortælle hvad problemet er. Behandleren skaber et rum hvor det er tilladt at tale om seksuelle problemstillinger. Behandleren giver bolden op, og beroliger patienten med at det er tilladt at tale om, hvad der trykker dem. Behandleren kan

fx indlede med at fortælle, at der er mange andre mennesker i samme situation som patienten, der oplever problemer med deres seksualitet. Det andet lag, kaldet "LI" – hvilket står for "Limited Information". Her går behandleren lidt dybere, og med empatiske spørgsmål som er tilpasset patientens alder, problem og behov, giver behandleren begrænsede informationer som tager udgangspunkt i den aktuelle patients nuværende situation. Det kunne være information om gængse bivirkninger eller konsekvenser af eksempelvis en kræftoperation. Det tredje lag i modellen kaldes "SS" – hvilket står for "Specific Suggestions", i dette lag kan behandleren give konkrete og mere detaljeret rådgivning. Her kunne behandleren eksempelvis give vejledning til samlejestillinger, som er skånsomme for den kræftopererede patient, der lider af smerter ved seksuelt samvær (2, s. 21-25).

De første tre lag af PLISSIT-modellen er ifølge Graugaard, Møhl og Hertoft, noget som de fleste sundhedsfaglige personer burde kunne håndtere, med den almindelige viden de måtte besidde omkring seksualitet og kommunikation. (2, s. 21-25). Ifølge Graugaard, Møhl og Hertoft er de tre første lag hjælp til selvhjælp for patienten. Det sidste og fjerde lag, kaldet "IT" – hvilket står for "Intensiv Therapy", er det lag hvor der kræves mere viden end en almindelig behandler kan tilbyde. Det er vigtigt at behandleren kender sine kompetenceområder, så denne ikke overskrider sin formåen (4, s. 69-70). På dette niveau må behandleren viderehenvise patienten til en psykolog eller anden fagperson som har viden om at give decideret terapi, eller anden behandling som kræver specialviden. Her kunne det dreje sig om patienter som har været udsat for overgreb eller hvor der viser sig så tunge problemstillinger, at der er behov for netop intensiv terapi hos en psykolog eller henvisning til en behandler med specialviden (2, s. 21-25)(4, s. 69-70).



(Kilde 2, s. 22).

Mestringsteori

Den israelsk/amerikanske professor i medicinsk sociologi Aron Antonovsky (1923-1994), beskæftigede sig med mestringsstrategier og udviklede en teori omkring følelsen af sammenhæng i menneskers liv. Antonovsky begyndte i starten af 1970'erne at undersøge, hvordan israelske kvinder, fysisk som psykisk, håndterede deres overgangsalder. I undersøgelsen indgik spørgsmål, om kvinderne havde været i koncentrationslejre under 2. verdenskrig. Nogle af kvinderne, som havde været i koncentrationslejre, beskrev som forventet, oplevelse af dårligere selvrapporteret helbred, mens andre kvinder, der havde været udsat for samme traume, på trods af deres traumatiske oplevelser, rapporterede om et positivt og optimistisk syn på tilværelsen. Dette interesserede Antonovsky og han begyndte at forske i hvordan sundhed opstår, i stedet for den, på det tidspunkt normale tilgang til sygdom og sundhed at enten var man rask eller også var man syg, udelukkende baseret på biologiske faktorer. Antonovskys idé var at sundhed ikke blot er en tilstand hvor sygdom er fraværende. Hans beskrev begrebet salutogenese som er viden om hvordan sundhed opstår og udvikler sig, i modsætning til patogenese som er viden om hvordan sygdom opstår og udvikler sig. I 1987 udgav Antonovsky bogen "Unravelling the Mystery of Health", hvori han beskriver at hvis et menneske oplever en sammenhæng i tilværelsen, så øges deres mestring af livet (15).

Antonovsky beskriver at mennesket møder forskellige stressorer, i form af de hændelser som tilstøder en igennem livet. Disse stressorer presser og belaster mennesket, men nogle mennesker har en evne til at håndtere disse stressorer, så livet stadig og på trods bliver meningsfuldt for den enkelte, og vil føre til en følelse af at kunne agere i eget liv. Mennesket vil benytte sig af de handlemuligheder, for at mestre stressorer, som findes i deres allerede bestående handlerepertoire. Men muligheden for at handle, mener Antonovsky grundlæggende handler om personens egen oplevelse af meningsfuldhed. Det skal ikke forstås således, at mennesker med oplevelse af meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed ikke udsættes for smertefulde og traumatiserende stressorer, de har blot en evne og indre ressource som får dem igennem stressoren med mindst mulig skade til følge (15). Antonovsky beskriver tre parametre i forhold til opfattelsen af ens tilværelse som øger følelsen af sammenhæng for den enkelte: livet skal opfattes meningsfuldt, begribeligt og håndterbart. At kunne agere i sit liv og opfatte stressorer som kan forstås ud fra disse tre begreber, fører ifølge Antonovsky til en øge sundheden og mestringsevne. Antonovsky kaldte sin teori "The Sense of Coherence" – oplevelse af sammenhæng (16).

At få kræft vil altid opleves subjektivt for det enkelte menneske. Graugaard refererer til en undersøgelse fra 2006 hvor patienter med en kræftdiagnose rapporterer at 1/5 af disse oplever en forbedret livskvalitet efter deres kræftdiagnose. For forståelsen af dette fænomen refererer Graugaard til Antonovskys teori

omkring Sens of Coherence (9, kap. 9). Ifølge Graugaard vil det vanligt kendte seksuelle og intime liv forandre sig hos en terminal eller døende patient, således at den seksualitet, parret har haft sammen igennem livet, deres drømme og tændingsmønstre stadig vil være de samme, men muligheden for at udleve dem vil på grund af sygdommen være begrænsede. Graugaard refererer til en amerikansk undersøgelse der viser at få procent af de svært syge decideret har samleje, men for 3/4 af de adspurgte vurderes intimitet og den følelsesmæssige del af seksualiteten vigtig eller vigtigere end den genitale del. Mange terminale patienter opfatter det intime rum som et helle hvor de kan føle sig lindret og for en stund opleve et frikvarter for sygdom, død og problematisk stillingtagen. Her kan der hentes nye ressourcer og styrke, så seksualiteten har bevæget sig fra at have stor vægt på selve samlejet, der selvfølgelig også rummer intimitet, til at være nydelse ved intimitet, hudkontakt, nærhed og følelse af fællesskab med partneren. Hvor godt dette spænder af, er der mange faktorer der har indflydelse på. Parret har deres forhistorie med dem i forhold til hvordan de plejer at omgås og udleve deres intimitet, jo bedre og tættere forholdet har været jo mindre problematisk er det for parret at gebærde sig i den nye situation. Alle par og deres vaner og intime liv er forskellige, nogle par vil selv have kompetencer til at redefinere deres seksualitet og intimitet, mens andre vil have brug for professionel hjælp. Da det er en helt ny situation for parret vil mange have brug for den professionelle til at guide sig. At ens partner er syg ændrer seksualiteten og intimiteten for begge, og der kan opstå mange misforståede hensyn både den ene og den anden vej, hvorved parret risikerer at blive skubbet fra hinanden til begges sorg og frustration. Som behandler er dette vigtigt at besidde viden om alle de forviklinger og misforståelser der kan opstå, samt viden om eksempelvis fysiske problemer i forbindelse med den aktuelle sygdom (9, kap. 9).

Ifølge Graugaard reagerer patienter meget forskelligt på sygdom som indebærer livsændrende hændelser. Variationen på reaktionen spænder vidt, fra handlingslammelse, fornægtelse og depression til et forsøg på at ignorere realiteterne, og alle tænkelige variationer her i mellem. Alt efter hvordan det enkelte menneskes mestringssevne er, vil det have indflydelse på evnen til at acceptere og bearbejde deres sygdom og tab. Mestringsevnen kan også være varierende igennem sygdoms- og rehabiliteringsforløbet (2, s. 16). Sygdom som ryster og ændre pars seksuelle liv vil ofte vise sig som en negativ spiral hvor parret mister evnen til at håndtere problemer og konflikter. Den raske partner kan trække sig fra at give kærtegn og kys, af angsten for at patienten opfatter berøringen som initiativ til seksuelt samvær, hvilket patienten måske ikke magter, medvirker til at den intimitet som ellers ville kunne give øget mestringssevne også går tabt. De ellers veldefinerede roller i par forholdet, risikerer også at ændre sig, og mange par har simpelthen ikke et sprog for deres seksualitet, hvilket derfor vil føles grænseoverskridende, fremmed og akavet pludselig at skulle opfinde (2, s. 18).

Bo Møhl beskriver i sin artikel "Barndommens betydning" at de hændelser og livsvilkår vi alle har mødt i vores barndom og udvikling, lagrer sig i vores sind på godt og ondt. Disse erfaringer og erindringer er medvirkende årsager til hvordan vi tackler stress og livskriser for resten af livet. Han beskriver at mennesker udvikler en sårbarhedstærskel som baserer sig både på genetik og på de ting vi udsættes for, især fra vores omsorgspersoner i barndommen. Møhl beskriver en stress model for sårbarhed, så jo mindre sårbare vi måtte være, jo mere stress kan vi håndtere inden vi eksempelvis udvikler en psykisk sygdom. Mennesker med lille sårbarhed har ifølge Bo Møhl en stor grad af resiliens og kan derfor tåle en stor grad af belastning. Barnet lærer gennem sine omsorgspersoner at forstå sig selv og verden, dette kaldes mentalisering. Dog ses det at nogle børn har en stærk medfødt modstandskraft og robusthed og på trods af svære forstyrrelser i oplæring fra omsorgspersoner, vil udvikle sig til stærke mennesker med høj resiliens. Medfødte evner kan være en god begavelse, veludviklet humoristisk sans, evnen til at se meningsfuldhed i livet eller gode evner til at knytte kontakt til velfungerende mennesker i barnets omgivelser (17).

Det fremgår af det foranstående at det for alle mennesker er af stor betydning at have et velfungerende seksuelt liv øger livsglæde, modstandskraft og mestring. Så de mennesker der har beskyttelsesmekanismer, så som følelsen af sammenhæng i livet og en veludviklet resiliens ville have bedre mestringsressourcer til at kunne håndtere dét at få en kræftdiagnose. Dette leder videre til at undersøge hvor mange der rammes af kræft i Danmark, så problemets omfang tydeliggøres.

Kræftincidens i Danmark 2014-2015

For at konstatere hvor mange mennesker der får kræft og hvor mange af disse som overlever, følger nu nogle oplysninger udtrukket fra Sundhedsdatastyrelsens cancerregister. Sundhedsdatastyrelsens cancerregister udarbejder statistikker over kræfttilfælde i Danmark. På deres hjemmeside kan man sætte sig ind i statistikker der beskriver kræfttilfælde fordelt på kræftform, demografi, incidens og overlevelse.

Det ses i cancerregisteret at der i 2014 blev registreret 39.253 nye kræfttilfælde og i 2015 var tallet 41.059. Det svarer til en stigning på 4,6 %. Den mest hyppige kræftlidelse er i 2015 kræft i fordøjelsesorganerne som samlet tegner sig for 8.745 tilfælde, herefter følger hudkræft med 5.118 tilfælde, og kræft i luftveje og respirationsorganer med 5.095. Det ses endvidere i statistikken at kræft i mandlige kønsorganer tegner sig for 4.885 tilfælde, brystkræft (både mænd og kvinder) for 4.805 tilfælde, og kræft i kvindelige kønsorganer

for 1.885 tilfælde.

Tabel 2.1 Antal nye kræfttilfælde (incidens) i 2014 og 2015 fordelt på hovedgrupper efter ICD10

Hovedgruppe	2014			2015		
	Mænd	Kvinder	I alt	Mænd	Kvinder	I alt
I alt	21 242	19 439	40 681	21 270	19 789	41 059
Mundhule og svælg	646	295	941	650	296	946
Fordøjelsesorganer	4 766	3 711	8 477	4 924	3 821	8 745
Luftveje og respirationsorganer	2 775	2 364	5 139	2 661	2 434	5 095
Knogler og ledbrusk	38	33	71	32	17	49
Hud*	2 515	2 331	4 846	2 662	2 456	5 118
Mesoteliom og bindevæv	138	114	252	115	116	231
Bryst	35	4 833	4 868	38	4 767	4 805
Kvindelige kønsorganer		1 854	1 854		1 885	1 885
Mandlige kønsorganer	4 983		4 983	4 885		4 885
Urinveje (neoplasi) inkl. nyrekræft	2 313	909	3 222	2 230	931	3 161
Hjerne, centralnervesystem og øje	863	1 005	1 868	887	1 020	1 907
Endokrine kirtler	110	267	377	122	256	378
Lymfatisk væv	1 006	788	1 794	992	753	1 745
Bloddannende væv	539	363	902	529	412	941
Anden og dårligt specificeret kræft	515	572	1 087	543	625	1 168

*Ekskl. basalcelle hudkræft

I tabel 2.2 og 3.2 ses tallene for de særskilte grupper, der før 2005 blev medregnet i den samlede incidens i Cancerregisterets incidenspublikation.

Tabel 2.2 Antal nye kræfttilfælde (incidens) for basalcelle hudkræft og carcinoma in situ i bryst i 2014 og 2015

Gruppe	2014			2015		
	Mænd	Kvinder	I alt	Mænd	Kvinder	I alt
Basalcelle hudkræft	5 770	6 382	12 152	5 945	6 393	12 338
Carcinoma in situ i bryst	3	459	462	2	464	466
I alt, inkl. incidensen, tabel 2.1	27 015	26 280	53 295	27 217	26 646	53 863

(kilde 18).

Når man ser på statistikken for hvor mange overlevende der er efter en 5-års periode, ses det at der for 2012-2014 er registreret at 59 % mandlige overlevende og 62 % kvindelige overlevende. Dette er en stigning i antal overlevende efter fem år på henholdsvis 2 % for mænd og 1 % for kvinder (18).

Tabel 2. 5-års aldersstandardiseret relativ overlevelse for 15 udvalgte kræftformer, 2009-2011 til 2012-2014

	Mænd		Kvinder	
	2009-2011	2012-2014	2009-2011	2012-2014
Hoved-hals	65 (60-70)	66 (59-73)	69 (65-74)	73 (67-79)
Tyktarm	58 (56-60)	61 (58-63)	59 (57-61)	62 (60-64)
Endetarm	61 (59-64)	65 (62-69)	65 (62-67)	67 (65-71)
Lunge	12 (11-13)	13 (12-14)	16 (15-17)	19 (18-20)
Modermærke	88 (87-90)	90 (88-92)	93 (92-94)	94 (92-96)
Bryst			86 (85-87)	87 (86-89)
Livmoderhals			68 (66-71)	70 (67-73)
Livmoder			83 (81-85)	84 (81-87)
Æggestok			40 (37-42)	41 (38-44)
Prostata	86 (85-87)	88 (86-89)		
Testikel	97 (93-102)	99 (95-103)		
Neoplasi i urinveje	69 (67-70)	70 (68-72)	63 (61-66)	65 (63-68)
Hjerne og centralnervesystem	61 (59-63)	62 (60-65)	74 (72-75)	74 (72-76)
Lymfatisk væv	80 (78-81)	81 (80-83)	81 (79-83)	83 (81-85)
Bloddannende væv	59 (56-62)	59 (55-63)	62 (59-65)	62 (59-66)

Kilde: Cancerregisteret og CPR. Anm.: Tre-års perioder er årene for diagnose. 95 pct. konfidensinterval er angivet i parentes. Aldersstandardisering er foretaget med International Cancer Survival Standard (ICSS).

(kilde 18).

Ud af disse statistikker kan det udledes at hyppigheden af nye kræfttilfælde i Danmark er stigende, men til gengæld er chancerne for at overleve kræft også stigende. Heraf konkluderes det, at vi i det danske samfund kan forvente flere der får kræft, men også at der er flere der overlever sygdommen.

Den konkrete kræftbehandling en patient vil blive udsat for kan opdeles i den kirurgisk-, stråle- og medicinsk behandling.

Kirurgisk behandling som indebærer en eller flere operationer så kræften så vidt muligt fjernes. En operation udgør altid en risiko for komplikationer, som fx nervebeskadigelse, at organer som har betydning for seksualiteten fjernes og at der kan ske skader på andre organer eller slimhinder (2, s. 270).

Strålebehandling gives både for at helbrede og som lindring til mange kræftpatienter. Strålernes bivirkninger kan være forbrændinger/stråleskader hvorved hud og slimhinder kan tage skade, samt at strålerne kan nedsætte sekretion af spyt- og øvrige slimhinde sekretioner (2, s. 270).

Medicinsk behandling i form af cytostatica der har mange bivirkninger, som hårtab, træthed, kvalme, ændret hudsensibilitet som kan involvere hele kroppen og dermed også kønsorganerne, ændring af kropsudseende og ændret lugt fra kroppen. En fjerdedel af kræftpatienterne menes desuden at pådrage sig

en depression, hvilket behandles med antidepressiv medicin, der også har bivirkninger som påvirker seksualiteten (2, s. 270).

Seksualitet og kræft

Psykolog Niels Peter Agger beskriver i bogen "Krop, sygdom og seksualitet" at seksualitet er en central del af menneskets identitet, selvværd og livskvalitet. Når et menneske rammes af kræft får dette indflydelse på alle tre delelementer, dog i første omgang mest på den fysiske del. Dette gælder ikke kun når mennesket rammes af kræft i genitalier eller erogene zoner, men også når mennesket i det hele taget rammes af sygdom hvor som helst i kroppen, da dette for størstedelen vedkommende vil have en negativ indflydelse på deres seksualitet.

Prævalensen af kræfttilfælde stiger med alderen og for mange mennesker daler behovet og lysten til sex i takt med alderen. For nogle vil det endda føles som en lettelse ikke fysisk at være i stand til fortsat at have seksuelt samvær. Der er sket en øgning i fokus på sexologisk problemstillinger i forhold til kræftpatienter, både fordi sundhedsvæsenet har øget fokus på den psykosociale trivsel og fordi flere patienter overlever en kræftsygdom. Faktorerne er mange og individuelle i forhold til hvordan det enkelte menneskes seksuelle relationer og parforholds kvalitet var forud for sygdommen, samt hvor kræften har ramt og alvorlighedsgraden af sygdommen. For mange par vil problemerne fortsætte også efter at sygdommen er færdigbehandlet, da der er mange faktorer der har individuelle indvirkninger på det enkelte menneske, så som parforholdet, egen opfattelse af krop og seksualitet samt måden omgivelserne møder patienten på (2, kap. 15).

Når en patient behandles for en kræftsygdom er der i første omgang en tendens til at både patient og behandlere primært fokuserer på overlevelse. Derfor kan det føles malplaceret for patienten at tale om sin seksualitet og undersøgelser viser også at netop samtalen eller spørgsmål til seksualitet, både fra patientens, men også fra sundhedspersonalets side er besværliggjort af blufærdighed (2, s. 275), frygt fra behandlerens side for at overskride sine fagkompetencer (2, s. 21) eller fordi behandleren mangler viden (2, s. 275). Derved kan der skabes et to-vejs-tabu, hvor behandleren skærmer patienten af angst for at overskride patientens og egen blufærdighed, og patienten fornemmer at det er et emne som ikke italesættes, hvorfor patienten konkluderer at behandleren ikke vægter dette som betydningsfuldt (2, s. 20). Dette to-vejs-tabu kan også opstå i parforholdet. Den raske partner undlader berøring af angst for at det ville kunne tolkes som tiltag til intimitet eller sex med sin partner. Så for at undgå at udstille den syges manglende lyst eller evne og dermed såre patienten eller give patienten en følelse af at den raske partner presser på med krav om sex trækker begge parter sig fra intimitet og berøring. Dermed er risikoen for at

ganske almindelig nærhed, kys, kram og kærtegn, forsvinde ud af forholdet og parret fjerner sig gensidigt fra hinanden (4, s. 166). Dette vil opleves stærkt frustrerende for begge parter og vil kunne true opfattelsen af den vante sociale rolle og dermed true selvfølelsen (4, s. 285-286).

Psykolog Niels Peter Agger oplister i bogen "Krop, sygdom og seksualitet" en liste over de hyppige seksuelle konsekvenser af kræftsygdomme, opdelt bio-psyko-socialt:

"Fysiologiske: Rejsningsforstyrrelser, ejakulationsforstyrrelser, lyst-/orgasmeforstyrrelser, slimhindetørhed, infertilitet, inkontinens, hormonale ændringer, feminisering/virilisering, kunstig menopause, forkortet skede, ardannelse/skrumpning, føleforstyrrelser, smerter, kvalme, træthed.

Psykologiske: Ændret kønsidentitet, kompensatorisk maskulinitet/femininitet, kropsovfattelse (body image disorder), øget sårbarhed, skam, følelse af uværdighed, ængstelse, angst, eksistentiel rystelse, tomhedsfølelse, recidiv- og dødsangst.

Psykosociale: Isolation, tilbagetrækning, fremmedhed i forhold til jævnaldrende, undgåelse af intimitet (avoidance), afhængighedsadfærd, nye tilknytningsmønstre, ændret rollefordeling i parforhold, holistisk nyorientering, refleksiv seksualitet, livsomlægning" (2, s. 269).

Når patienten rammes af kræft, har det som det ovenstående viser konsekvenser for deres seksuelle liv, selvopfattelse og ændringer i deres kendte hverdag. Der kan opstå en følelse af at der er et pres fra partnerens side, og en frygt for ikke selv at kunne præstere lyst og evne og dermed føle sig som en fiasko, hvilket kan føre til ensomhedsfølelse og depression. Agger påpeger, at der er store individuelle forskelle på om og i hvor svær grad kræftsygdom indvirker på seksualiteten. En kræftdiagnose vil uvægerligt vende op og ned på det velkendte liv og dermed også på det seksualliv der eksisterede før diagnosen, hvilket så skal genopbygges efter diagnosen. Udkommet af dette vil i høj grad afhænge af den enkeltes evne til nyorientering, tidligere erfaringer og både patienten og partneren kan opleve dette som særdeles vanskeligt (2, s. 277).

Almås skriver i bogen "Sex og sexologi", at en stor del af kræftpatienter oplever store kropslige forandringer efter operation for deres kræftlidelse, og at deres partner kan få u hensigtsmæssige forestillinger om at sygdommen kan være smittefarlig og derfor unddrage sig fysisk kontakt med den kræftramte. Hun beskriver, at det ikke er alle kirurger der er bevidste om vigtigheden af at udføre kirurgiske indgreb på den mest nervebesparende måde, og dermed kommer til at gøre mere skade på patientens krop end nødvendigt. Hun refererer til en undersøgelse foretaget på Rigshospitalet i København hvor det blev vurderet på effekten af sexologisk rådgivning til kræftpatienter. Resultatet var, at de der havde modtaget sexologisk rådgivning, havde færre liggedage på sygehuset, en hurtigere sårheling, samt at de udviste en mere positiv holdning til fremtiden, samt bedre mestringsevne i forhold til deres seksualitet fremadrettet

(6, s. 49-51). Almås og Benestad beskriver at kræftpatienter let reduceret til en status som "syg" og partneren har svært ved at se kræftpatienten som den kendte seksualpartner. Almås og Benestad vurderer at selv om de seksuelle vaner må omdefineres efter sygdom, så vil der stadig være plads til erotik og mulighed for seksuel nydelse (4, s. 116).

International forskning om kræft og seksualitet

Et Canadisk reviewstudie fra 2013, udarbejdet af McLeod og Hamilton, beskriver over halvdelen af kræftoverlever har problemer med at fungere seksuelt. Disse problemer kan være svære og konstante og kan på sigt være årsag til frustration (19). Et reviewstudie fra USA i 2012, udarbejdet af Bober og Varela, beskrives det, at patienter oplever de seksuelle dysfunktioner som en af de mest rystende konsekvenser af kræftbehandlingen, og at dette har en effekt på livskvaliteten (20). I et svensk kvantitativt studie af Rasmusson et al, udarbejdet på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse blandt kræftpatienter, viser det sig at 48 % af de adspurgte ikke have fået nogen information omkring seksualitet. Dog viste det sig at mænd modtog signifikant mere information end kvinder. Det svenske studie viser at 25-50 % af kræftpatienterne har kroniske seksuelle problemer. Rasmusson et al beskriver at seksuelle problemer der ikke afhjælpes, kan have kronisk negativ effekt på patientens parforhold og for singler kan det medføre en isolationsfølelse (21).

I alle tre studier er der enighed om at kræftpatienterne lider under mange forskellige problemer der influerer på deres seksualitet. De er sammenfaldende med de problemer Agger har opstillet, opstillet efter den bio-psyko-sociale model, i det foregående afsnit.

McLeod og Hamiltons forskning viser at patienterne ønsker at personalet tager emnet op. Patienterne vil gerne tale om det og de har brug for realistisk viden om mulige konsekvenser og hjælp til at løse problemerne. Patienterne forventer ikke ekspertviden, men at der skabes et rum med støtte og samtale om hvad de kan forvente og om deres bekymringer og håb (19). Ifølge Rasmusson et al undrer patienterne sig over den manglende information, og kan få tanken at det ikke er et hyppigt problem hvilket fører til at de føler sig alene og har endnu sværere ved at tage problemet op selv (21). Bober og Varela beskriver at patienter på grund af den manglende åbne dialog føler at emnet er nedprioriteret og at de derfor bare må udholde deres seksuelle problemer da de fejlagtigt ikke tror at der er mulighed for behandling (20).

Ifølge McLeod og Hamilton mener 96 % af sundhedspersonalet at det var deres ansvar at tale seksualitet med patienterne men kun 2 % gjorde det regelmæssigt. Sygeplejerskerne mener ikke at patienter forventer at bliver spurgt om deres seksualitet (19). Ifølge Rasmusson et al anser sygeplejersker patienterne for at

være aseksuelle på grund af sygdom og alder, og de mener at ældre menneskers seksualitet er tabuiseret. Desuden mener sygeplejerskerne ikke at det er dem der skal tale seksualitet med patienterne (21).

Ifølge Bober og Varela føler personalet at de mangler uddannelse og tid, og at samtalerne gør dem utilpasse (20). McLeod og Hamilton har fundet at behandlerne mener at de mangler viden og evner, samt private rum til samtaler. De føler sig utilstrækkelige, uforberedte, utilpasse, mangel på selvtillid, angst for kritik og manglende opbakning fra kolleger (19). Ifølge Rasmusson et al følte personalet at de manglede uddannelse og undervisningsmateriale der henvendte sig både til dem og til patienterne (21).

McLeod og Hamiltons forskning viser at der mangler skriftligt undervisningsmateriale både til patienter og personale. Deres forskning viser at 80 % af patienternes onkologisk relaterede seksuelle problemer kunne løses inden for de første tre trin i PLISSIT-modellen (19), hvilket er samstemmende med Rasmusson et al (21). Bober og Varelas forskning viser at en bio-psyko-social tilgang giver en signifikant mulighed for hjælp og støtte så de seksuelle dysfunktioner mindskes og patienternes behov for hjælp imødekommes. Deres forskning viser at dette gøres bedst via psykoedukation til patient og dennes pårørende. Desuden foreslår de, at spørgsmål om seksuel trivsel inddrages i allerede eksisterende spørgeskemaer som patienter besvarer i forhold til deres selvrapporterede oplevede symptomer, så seksualitet fremstår ligeværdigt med alt det andet patienterne spørges om (20).

3. Problemformulering og forskningsspørgsmål.

Det foregående leder frem til følgende problemformulering: Hvilke muligheder, principper og strategier gives der videnskabeligt evidens for, er anvendelige i forhold til seksuel rehabilitering af onkologiske patienter, og hvordan kan disse implementeres i Danmark for at styrke rådgivningstiltag og udvikle den onkologiske sexologi?

Dette leder til denne opgaves forskningsspørgsmål:

Hvilke principper og teoretiske retninger findes der, for den sexologiske rådgivning af kræftpatienter?

Hvad er lagene i en god sexologisk rådgivning?

Hvilke barrierer kan der være, for at etablere sexologiske rehabiliteringstiltag, såvel behandler- som patient relateret?

I hvilket omfang kan der siges at være videnskabelig evidens for anvendelse af sexologisk rådgivning i forhold til sexologisk kræftrehabilitering?

4. Problembearbejdning

Materiale og metode

Denne opgave er udformet som et litteraturstudie. For at fremfinde hvad der findes af allerede eksisterende materiale omkring rådgivning af sexologiske patienter er der brugt struktureret og ustruktureret litteratursøgning herunder kædesøgning.

Der er søgt på følgende søgebaser: PubMed, Embase og PsycInfo, søgeprotokoller er vedlagt som bilag 1-4.

Der er fundet 55 artikler på PubMed, to artikler på Embase og 27 på PsycInfo.

Efter gennemlæsning af abstracts er der udvalgt fem artikler med relevans for forskningsspørgsmål.

Inklusionskriterierne var voksne, kræftoverlevende, i sammenlignelige lande og studiet ikke over ti år gamle.

Eksklusionskriterier var undersøgelser der omhandlede fertilitetsproblematikker, homoseksuelle og singler.

Ved søgning to på psycinfo er der lavet en kontrolleret søgning ved opslag på søgeord i thesaurus.

5. Resultater

I dette masterprojekt er der medtaget 5 studier. Her følger en kort præsentation af de enkelte studier, hvorefter fundende vil blive opdelt tematisk. Det første studie er et canadisk review studie udarbejdet af sygeplejerske Anne Kats i 2015, med fokus på seksuelle og parforholdsmæssige konsekvenser af behandling for prostatakraft og undersøgelse af hvilke strategier der kan bruges, for at redefinere pars seksualitet efter behandlingen (22). Det næste studie er et reviewstudie fra USA udarbejdet af Forbair og Spiegel fra 2009 omhandlende seksuelle bekymringer efter brystkræft (23). Det tredje studie er også et reviewstudie fra USA af Latini et al fra 2009, hvor fokus er lagt på seksuel rehabilitation efter prostatakraft (24). Desuden er et kvantitativt survey studie af medicinske journaler udarbejdet i USA i 2011 af Hill et al medtaget, hvor fokus er på gynækologiske og brystkræftoverleveres seksuelle helbred og omsorgsbehov (25). Det sidste studie er et reviewstudie udarbejdet i USA af Reese et al i 2010, omhandler fleksibel mestring af seksuelle problemer efter en kræftsygdom (26).

Fund vedrørende generelle sexologiske problemstillinger blandt kræftpatienter

Et reviewstudie fra USA ser sorghåndtering, omkring tabet af den vante seksuelle funktion, som essentielt, samt at flytte sig fra tanken om hvad der var normalt før, til en ny tilfredsstillende seksualitet efter

behandling. Sorg, tab, negative følelser, tristhed, hjælpeløshed og sårbarhed opleves i alle faser af seksualiteten. Når ophidselse ikke opstår så nemt som tidligere opleves tab af spontanitet, som påvirker lyst og følelsen af dårligere præstation. Undersøgelsen foreslår at tale åbent om disse følelser i det seksuelle møde, så manden får en positiv oplevelse af seksuel lyst og ved gentagelse af møder med positivt udkomme, yderligere generere lysten (22).

Et kvalitativt studie fra USA finder at sorgproces kan forventes efter tab af kendt seksualitet, og et australsk kvalitativt studie viser at 95 % af parrene havde en forventning om, at manden kunne opnå samme erektile funktion som før behandlingen. Parrene beskrev penetrerende samleje som den primære seksuelle aktivitet og følte modstand mod redefinering af deres seksuelle praksis, til non-coital aktivitet. Nogle beskrev en dybere intimitet, når fokus flyttede sig til knus og kram (22).

I et australsk prospektivt studie ses, at partneren reagerer med en højere grad af frustration, end patienten selv, på diagnose tidspunktet. Efter seks måneder fra diagnosen var partnerens frustration mindsket, men patientens steget. For begge var tilfredshedsgraden med ægteskabet dalet. Parret udviste undgåelsesadfærd og selvbefredelse. Rejsningsbesvær sammenkædes med følelsen af mistet maskulin identitet og medførende store seksuelle bekymringer, forlegenhed samt nedsat livskvalitet hvilket påvirker det seksuelle forhold (22).

Flere studier fra USA og et canadisk studie viser at seksuelle problemer har en indvirkning på ægteskabet, hvilket har sammenhæng med partnerens manglende forståelse. Et studie viser at niveauet af frustration i forholdet, var den mest signifikante variabel som påvirkede ophidselse, orgasme, lubrikation, tilfredsstillelse og seksuelle smerter. Mentalt helbred og parforholdets kvalitet blev fundet betydningsfuldt for body image og seksuelle problemer. I mange studier viste der sig en tæt forbindelse mellem body image, mentalt helbred og depression, og det at have fået en mastectomi uden rekonstruktion i ung alder, som forudsigelse for seksuelle problemer. Undersøgelser af brystkræftpatienter for depression, viste at nedsat libido, dårligt selvværd og relationsproblemer var almindelige, hos de der havde en depression (23).

Et australsk kvalitativt studie viser at kvinderne til nyligt diagnostiserede mænd følte angst og vrede ved udsigten til at kunne miste deres partner. De forsøgte at forstå diagnosen og behandlingsmuligheder, for at håndtere frygten samt yde støtte til deres partner. Kvinderne inddragedes i varierende grad i behandlingen, fra passiv støtte til aktiv involvering i valg af behandlingsmetode. Forståelse af hvilke seksuelle bi- og påvirkninger behandlingen kunne få for forholdet, beskrev kvinderne som essentielt (22).

Et kvalitativt canadisk studie påviser at samleje for mange mennesker er fysisk udtryk for deres indbyrdes kærlighed. Manglende evne til samleje, beskrives som en ikke forberedt udfordring. Information om muligt

ændret seksuelt liv mangler og når ændringerne er en realitet kan det være ødelæggende for nogle. Andre opfatter deres forhold som meget mere end blot sex, og kan rationalisere sig frem til at tabet af sex er i bytte for at beholde livet (22).

Et kvantitativt canadisk studie viser at overensstemmelse i opfattelsen af sygdommen, forbedrer den ægteskabelige relation. Mangler denne, affødes manglende forståelse for patientens problematikker, førende til konflikter i forhold til emotionelle støtte. Et studie med 81 par viste, at den manglende overensstemmelse i forhold til parrets seksualitet, øgedes omkring tre måneder efter behandlingen og stadig bestod et år senere (22).

Et kvalitativt studie fra USA beskrev parrene fejlkommunikation og seksuelle vanskeligheder inklusive manglen på spontanitet. Kvinderne følte at sex var mere krævende, samt at det romantiske aspekt i forholdet var formindsket. Kvinderne følte sig mindre begæret, på grund af mandens manglende seksuelle lyst, og at manden ikke længere viste dem kærlighed af frygt for at hun skulle forvente sex. Desuden ses det i et survey fra USA at par beskrev frustration over at seksualitet skulle planlægges og forberedes, tab af spontanitet og en mere klinisk tilgang. Der beskrives manglende kommunikation, som resulterede i to ensomme mennesker der ikke opnåede fordelene ved simpel berøring fra hinanden (22).

I USA gennemførtes en undersøgelse hvor 335 par blev spurgt ind til sammenhængen mellem kommunikation og intimitet. Parrenes kommunikation sammenkædes med den emotionelle intimitet som hænger sammen med seksuel tilfredsstillelse. For begge parter i forholdet betyder seksuel intimitet samtidig følelsesmæssig intimitet, hvorimod følelsesmæssig intimitet ikke har signifikant effekt på seksuel tilfredsstillelse. Mænd beskriver høj parforholds tilfredsstillelse, når deres partner beskriver seksuel tilfredsstillelse. I fravær af seksuel aktivitet kan manden opleve nedsat tilfredshed med parforholdet hvis hans partner ikke fortæller ham om sin seksuelle tilfredsstillelse, verbalt eller non-verbalt. I fraværet af seksuel tilfredsstillelse, kan begge parter opleve tab af følelsesmæssig intimitet (22).

Et studie fra USA fandt at jo mere behandling patienten fik jo flere seksuelle problemer opstod der. Studiet undersøgte påvirkningen på brystkræft patienter seksuelle liv, og fandt at de der havde fået en lumbektomi eller en mastektomi efterfulgt af kemoterapi, var i højere risiko for at rapportere om negativ påvirkning af deres seksuelle liv, 48 % for lumbektomi og 51 % for mastektomi, end patienter der efter operationen ikke fik kemoterapi, hvor tallene var 18 % for lumbektomi og 25 % for mastektomi. Kvinderne rapporterede om manglende interesser, manglende seksuel ophidselse, ude af stand til at slappe af og nyde sex, og problemer med at opnå orgasme. Et kroatisk studie som undersøgte seksuelle dysfunktioner hos brystkræftoverlevende, fandt at tilfredshedsgraden med det seksuelle liv faldt fra > 70 % til 56 % for de der

kun var opereret og til 50 % for de der modtog adjuverende behandling. Flere studier fra USA fandt, at præmatur menopause næst efter kemoterapi, stråling eller fjernelse af en eller begge ovarier, kan komplicere den seksuelle funktion, på grund af vaginal atrofi og dyspareunia. Andre forstyrrende faktorer kunne være, træthed, depression, smerte og ændringer i body image og konklusionen var at operation og stråling er årsag til seksuelle problemer for brystkræftpatienter, efter behandling. Dog værst for kvinder som også havde fået kemoterapi (23).

Studier fra USA viser, at præmatur menopause hos yngre kvinder efter kemoterapi, har negativ effekt på livskvaliteten. Der er evidens for, at disse kvinder oplever vaginal tørhed og tidlig menopause, resulterende i mindre seksuel aktivitet med deres partner. Mistet seksuel lyst og manglende samtale om det, øger risikoen for misforståelser og kan skade parforholdet. Vaginal tørhed er en psykologisk skuffelse for kvinder over 50 år og en endnu større skuffelse for yngre kvinder, som er i den mest aktive seksuelle periode af deres liv. Det at lægen giver patienten en forhåndsviden om eventuelle seksuelle ændringer efter behandling, giver patienten mulighed for at genvinde kontrollen ved at foregribe problemer og lægge en mestringsplan. Patienten kan få talt med sin partner inden problemerne opstår, lokalisere grupper og opsøgte muligheder for individuel støtte samt orientere sig omkring forskellige former for hjælpemidler, fx glidecreme som vil kunne øge fysisk velbefindende under sex (23).

Brystkræftpatienters seksuelle erfaringer blev undersøgt i et studie fra USA. Studiet inkluderede 360 seksuelt aktive kvinder mellem 22 og 50 år, hvoraf 67 % rapporterede om seksuelle problemer, og 52 % rapporterede om flere seksuelle problemer, som vaginal tørhed, dårligt psykisk helbred, body image og mangel på følelsesmæssig forståelse fra partneren. Fem år senere geninterviewedes 185 kvinder fra samme gruppe. 69 % var seksuelt aktive, og 56 % rapporterede om problemer med seksuel lyst eller interesse. Problemer med hedeture var øget fra 41 % til 63 % og patienter indtrådt i menopause sås øget fra 40 % til 73 %. Studier har vist, at de seksuelle problemer fortsætter med at være alvorlige, for kvinder der har gennemgået kemoterapi for brystkræft inden menopause (23).

I en gruppe på 763 sygdomsfrie overlevende, sås at hyppigheden for seksuel aktivitet falder efter behandling og de seksuelle problemer øgedes med tiden. Gruppen geninterviewedes seks år efter diagnosen, og rapporterede frekvensen af hedeture som mindre, men vaginal tørhed som øget, samt mindre seksuel aktivitet med deres partner, faldende mellem de to undersøgelser fra 65 % til 55 %. I et studie med 139 brystkræftoverlevende blev det fundet, at den seksuelle funktion blev forringet mellem 1. og 2. års evalueringen og den ægteskabelige og seksuelle funktion viste et signifikant fald mellem 1. og 3. evaluering (23).

Et kvantitativt studie udarbejdet i USA med 409 mænd med prostatakræft, undersøgt 36 måneder efter behandling, målte bivirkninger på blandt andet erektile funktion sammenlignet med funktionen før behandlingen. For mænd med normal erektile funktion inden behandling var denne bibeholdt som følger: Ikke nervebesparende operation: 6 %, nervebesparende operation 8 %, eksterne stråleterapi 26 % og brachyterapi 46 %. Partnerens reaktion på den faldende erektile funktion efter behandlingen, viste at 51 % beskrev det seksuelle forhold som påvirket efter seks måneder og 71 % rapporterede om påvirkning efter 12 måneder. Urininkontinens efter operationen, rapporteres at have signifikant påvirkning af mandens selvopfattelse. Urinlækage ved ophidselse eller orgasme, opfattes for nogle som pinligt og afskrækkende for seksuel aktivitet. Stråleterapi synes at give en mindre udvikling af erektile problematikker, til gengæld påvirkes vandladning og tarmfunktion (22).

En spørgeskemaundersøgelse fra USA viser at 43 % af mændene og 39 % af kvinderne, var tilfredse med deres niveau af seksuel interesse efter mandens operation. 43 % havde vandladning under orgasme og 32 % af partnerne observerede dette, og begge parter var lige generet af det. Der var overensstemmelse i forhold til partnerens opfattelse af at mændenes penis havde ændret udseende. Dette bekymrede mændene mere (29 %) end kvinderne (14 %) (22).

Et kohortestudie fra USA viser at der kan opstå problemer med body image og seksualitet i forbindelse med en kræftsygdom, eksempelvis som følelse af at være mindre feminin, hvilket kan medføre manglende seksuel interesse hvilket fortsætter over tid. Et tværsnitsstudie fra USA og et kroatisk studie viser at mellem 31 % og 67 % af kvinder bekymrede sig om deres body image og af fire andre studier fra USA beskæftigende sig med kræftoverleverne, rapporteredes det at oplevede seksuelle problemer forbundet med body image, varierede fra 50 % til 56 %. På trods af, at problemet med body image faldt med tiden, var der stadig seksuelle problemer fem år efter behandlingen (23).

Et brasiliansk tværsnitsstudie af 97 kvinder med brystkræft sammenlignet med 85 raske kvinder, viste at kvinderne med brystkræft responderede med mindre seksuel aktivitet (51,5 %) sammenlignet med de raske kvinder (62,4 %). Ved at sammenligne symptomer og seksuel aktivitet mellem yngre kvinder (22-50 år) 0-7 måneder efter diagnosen, med raske kvinder i samme aldersgruppe viste det sig, at brystkræftoverleverne havde flere problemer med hedeture (41 % mod 26 %), body image (67 % mod 60 %), mangel på seksuel interesse (56 % mod 35 %), besværligheder med at blive seksuelt opstemt (47 % mod 30 %), slappe af og nyde sex (40 % mod 27 %), problemer med at få orgasme (35 % mod 29 %). 80 % af de raske kvinder, mellem 35 og 49 år, var seksuelt aktive i forhold til brystkræft kvinderne, hvor dette tal var 67 % fra 0-7 måneder efter behandlingen. Amerikanske studier, hvor raske kvinder sammenlignes med

brystkræftkvinder viser, at abrupt menopause efter kemoterapi kan have dybdegående fysiologiske og psykologisk virkning (23).

Et canadisk prospektivt studie der undersøgte 282 par, viser at 42 % af parrene rapporterede, at brystkræften bragte dem tættere på hinanden. Det skete når partneren opfattede patienten som selvssikker og modtog råd fra hende, om hvordan han skulle mestre sygdommen, fx ved at ledsage hende til operationen og tilbyde omsorg, rapporterede begge tre måneder efter hendes diagnose, at sygdommen havde bragt dem tættere sammen (23). I flere studier fra USA og Canada ses der god effekt, af mange forskellige interventioner for at støtte brystkræftoverlevende, eksempelvis i form af viden om sygdommen i grupper eller alene, omhandlende seksualitet, samtaleteknikker, kognitive og adfærdsmæssige mestringsstrategier og afslapnings- og meditationsteknikker. Forskningen viser, at når patienter søger at genfinde sig selv efter en diagnose, kan begge i parret drage nytte af gruppeinterventioner, ledet af erfarne behandlere (23).

Fund vedrørende behandlernes manglende italesættelse af sexologiske problemstillinger

En brasiliansk spørgeskemaundersøgelse fandt, at både patienten og lægen prioriterede det lavt at indlede en samtale omkring seksuelle emner under et lægebesøg. Studiet inkluderende 27 læger og 16 sygeplejerskers viden om forventede mulige seksuelle problemer for kvinder med ovarie kræft. Flertallet forventede at kvinderne ville opleve et seksuelt problem, men kun 25 % af lægerne og 20 % af sygeplejerskerne talte med patienterne om dette. Årsagen var at det ikke følte som deres ansvar, flovhed, mangel på viden og erfaring, mangel på resurser til at yde støtte ved behov. I et Engelsk studie bemærkedes det, at patienten søgte information og støtte til praktiske strategier, om ændringer i deres intime og seksuelle liv efter kræften. Endvidere viste et kvalitativt studie fra Australien at de sundhedsfaglige antog, at patienten delte deres professionelle fokus på at overvinde sygdomme, uanset de psykiske og følelsesmæssige omkostninger det måtte have for patienten (23).

En forskningsrapport fra USA foreslår at tilgå den sexologiske samtale med patienterne med dialog hvor patienten informeres om at det er tilladt at tale om sexologiske problematikker. Det foreslås at rådgiveren fortæller kræftoverleveren om de sandsynlige ændringer der kan ske i hendes kropslige respons til seksualitet, om vigtigheden af åben kommunikation, varetagelse af generelt helbred og trivsel, fysisk som psykisk, og at forblive så seksuel aktiv som muligt for at bevare lysten. De rådgivere der ønsker at hjælpe kræftoverlevende med nedsat seksuel lyst, skal være opmærksomme på parforholdets kvalitet, kvindens body image og mentale tilstand, såvel som vaginal tørhed og dyspareunia da disse problemer kan virke afskrækkende for at indgå i seksuel aktivitet og kan nedsætte lyst. Behandleren bør have mulighed for

at henvise til støtte grupper, da de store ændringer kvinden gennemgår ofte har givet behov for at blive diskuteret med ligestillede. Et studie har vist, at mange patienter og deres partnere har god gavn af korte konsultationer med inddragelse af oplysning om hvordan kræft behandling påvirker den seksuelle funktion. Forslag om hvordan man kan fortsætte det seksuelle liv uden frygt, færdigheder til at forbedre seksuel kommunikation, og forslag til at håndtere specifikke seksuelle problemer. Læger opfordres til at sætte sig ind i rådgivning, medicinsk hjælp og håndkøbsmedicinske løsninger (23).

Hill et al forskning viser at den behandling kvinder gennemgår for deres kræftsygdom, næsten altid har effekt på deres seksuelle funktion. Mange studier har vist signifikante og vedholdende seksuelle problemer, inklusive svær dyspareunia, nedsat seksuel interesse og tilfredsstillelse, vaginal tørhed, ophidselses- og orgasme problemer samt body image bekymringer som påvirker lyst og følelse af at være attraktiv eller feminin hvilket samlet påvirker livskvaliteten. Dog undlader læger ofte emnet eller giver utilstrækkelige råd om seksuelle komplikationer på grund af manglende tid, viden, erfaring og ressourcer. Vaginale og cervicale kræftpatienter vurderede deres tilfredshed med den seksuelle sundhedsinformation signifikant lavere end kræftpatienter som helhed. 62 % rapporterer at de aldrig har haft en lægesamtale på lægens initiativ om virkninger af kræftbehandlingens på seksualiteten, og disse kvinder var signifikant mere tilbøjelige til at rapportere om komplekse seksuelle problemer. Et survey fra 43 gynækologer, onkologer og sygeplejersker rapporterede 98 % at seksuelle emner burde diskuteres, men kun 21 % gjorde det (25).

Fund vedrørende kræftpatientenes ønske om at tale om sexologiske problemstillinger

Studiet fra Hill et al havde til formål, at kortlægge kvinders interesse for at modtage omsorg for seksuelle bekymringer blandt bryst og gynækologiske kræftoverlevende, så der kunne udarbejdes en evidensbaseret tværfaglig tilgang til seksuelt sundhedsarbejde for denne gruppe. Der blev udarbejdet en spørgeskemaundersøgelse med 261 kvinder. Aldersmæssigt strakte kvinderne sig fra 21-88 år, kræftdiagnoserne var: ovarie/uteri/peritoneal: 36 %, endometrie: 32,2 %, cervical: 18,8 %, mammae: 8,8 % og vulvar/vaginal: 4,2 %. Kun 7 % havde, for nyligt, søgt råd eller medicinsk hjælp for problemer relateret til seksualitet. Dog var 6 %, meget interesserede eller noget interesserede i oplysninger om seksuelle spørgsmål. 36,1 % oplyste at det var noget sandsynligt eller meget sandsynligt at tale med en læge om seksuelle problemer. 35 % var villige til at blive kontaktet hvis der skulle være et tilbud til kvinder med seksuelle problemer. Det fremgår at yngre kvinder (18-47 år) var mere interesserede i at modtage hjælp med seksuelle spørgsmål, end kvinder >65 år. Kvinder i gruppen 48-55 år var signifikant mere interesserede end kvinder > 65 år, henholdsvis 52,6 % mod 22,2 % (25).

Kvinder hvis sidste behandling lå fra "mindst en måned siden" til "ikke over 12 måneder siden", var mere tilbøjelige til at udtrykke villighed til at blive kontaktet, i form af et formelt program (42,4 %) end de kvinder som havde modtaget behandling, for deres kræft, inden for den sidste måned (23,6 %). Næsten 40 %, hvis sidste behandling var > 1 år før surveyen, ytrede villighed til at blive kontaktet for at få hjælp. Mange gynækologiske- og brystkræft overleverer er seksuelt aktive, på trods af en høj forekomst af seksuelle problemer. Dette studie påviser et betydeligt, ikke imødekommet behov for kvinder med gynækologisk- og brystkræft. Omkring 42 % af de kvinder, som besøgte det kræftcenter hvor denne undersøgelse er udarbejdet på, var interesserede i at opsøge hjælp (25).

Fund vedrørende medicinske interventioner

Da problemet er multifaktorielt, kan det ikke løses med en enkelt intervention. Studier beskriver forskellige tilgange. Flere medinddragede studier i Katz review, omhandler medicinske strategier, hvor fokus for den medicinske behandling er at opnå en erektion. Der mangler viden om at afhjælpe de andre problemer mænd oplever i forhold til smertefulde orgasmer, urinafgang, og tab af libido. Forsøg med daglige lave doser Sildenafil straks efter operationen er forsøgt men viser flertydige resultater. Mændene rapporterer om følelsen af at blive udsat for "quickfix". Deres partner behøver ikke at blive involveret og mændene ser det som kun som deres problem. Sildenafil virker dog ikke altid med tilfredsstillende resultat og næsten 50 % af mændene stopper behandlingen (22).

I to studier, et engelsk og et nordamerikansk inddraget i Katz review, ses det at 1/3 af de mænd, som bruger PDE-5 hæmmere fik en erektile funktion, dog var kun 50 % af disse i stand til at have penetrerende samleje. 55 % af mændene der havde fået nervebesparende radikal prostatektomi, 54 % som havde fået brachyterapi og 92 % af de mænd der havde fået ekstern stråling, fandt den medicinske behandling effektiv i nogen grad og havde oplevet nogen forbedring. Mændene forventede dog at opleve en funktion svarende til den de havde før behandling, men kun 22 % opnåede dette uden hjælp af medicin. Af de mænd der før operationen oplevede en god erektion, oplevede kun 16 % en tilsvarende funktion efter operationen. Jo yngre mændene er, jo bedre resultat blev opnået. Det at opnå en erektion er ikke ensbetydende med rigiditet nok til vaginal penetration og når mændene oplyses om 60 % chance for at genvinde erektion, oplyses de ikke samtidig om at denne erektion kun for 50 % vedkommende er rigid nok til penetration. De opfatter det som at de har 60 % chance for at få en erektion, som de kendte fra før sygdommen (22).

Et italiensk prospektivt randomiseret studie omhandlende indlæring af intracavernosum injektioner til mænd med erektile dysfunktion efter kræft, hvor deltagerne fik information på tomandshånd samt telefonbaseret korttids psykodynamisk seksuel rådgivning. Begge grupper oplevede samme bivirkninger af

behandlingen i form af smerter og blå mærker, men den gruppe som have modtaget seksuel rådgivning, var signifikant mindre tilbøjelig til at ophøre med injektionsterapi. Begge grupper responderede godt på injektionsterapien og forbedrede signifikant deres erektile funktion over de 18 måneder forsøget kørte (24).

Fund vedrørende psykoedukation og mestring

Et gruppeinterventions studie fra USA fokuserede på psykoedukation i forhold til sygdomsspecifikke udfald og livskvalitet efter prostatakræft. Deltagerne deltes i tre grupper: 1) intervention med psykoedukation, 2) intervention med psykoedukation og diskussion med mandlig psykolog og 3) sædvanlig behandling.

Uddannelsessessioner forløb over seks uger á en time pr. gang, med emner som biologi om prostatakræft, epidemiologi, opfølgning på behandling, håndtering af symptomer og partnerne, deltagerne blev medgivet skriftligt materiale som opsummerede undervisningen. Studiet fokuserede på generel og sygdomsspecifik livskvalitet og viden om prostatakræft. Desuden blev der screenet for positiv helsefremmende adfærd og for depression. De mænd der var med i gruppe 2 havde signifikant bedre udkomme på viden om prostatakræft, fysisk funktion, sund livsstil og viden om seksuelle bekymringer. Der fandtes ingen forskel på seksuel eller inkontinens funktion. Mændenes uddannelsesniveau spillede en rolle, så de dårligst uddannede fik mest effekt af interventionen (24).

I et kvantitativt studie fra USA omhandlende psykoedukation kun for mænd, deltes deltagerne randomiseret op i tre grupper: 1) Undervisning omfattende en time pr. uge i 6 uger, 2) Samme undervisning som gruppe 1 + 45 minutters diskussion i gruppen efter undervisning, 3) kontrolgruppe. Ingen af interventionerne påvirkede den seksuelle funktion, men mændene i gruppe 1 og 2 oplevede mindre seksuelle bekymringer efterfølgende. Der refereres til et australsk studie hvor man rekrutterede via ventelister og inddragede 60 mænd efter radikal prostatektomi, med otte ugers kognitiv behandling fokuseret på den psykoseksuelle tilvænning til forandringer i seksuel funktion efter operationen. Dette viste en signifikant forbedring i den seksuelle og maskuline tiltro samt i det seksuelle drive (22).

Tre studier, et pilotstudie fra USA, en skotske og en amerikansk spørgeskemaundersøgelse der var ledet af sygeplejersker, undersøgte mænd med prostatakræft, der ikke ønskede at deltage i gruppe sessioner. Studiet indeholdt samtaler på tomandshånd med en mandlig underviser som selv var prostatakræftoverlever og tidligere selv havde deltaget i prostatakræft støttegrupper, samt havde erfaring med at give og modtage støtte omkring prostatakræft relaterede emner. Det primære formål var at yde støtte og mindske depression i tilknytning til prostatakræftens bivirkning ved behandling. Der sås fremskridt efter fire uger i forhold til depression og signifikant bedring i handlekraft efter otte uger, samt

færre seksuelle bekymringer og en tendens til bedret seksuel funktion efter otte uger end kontrolgruppen (24).

I USA udførtes et pilotstudie med 51 pars deltagelse. Det bestod af fire sessioner, opdelt i to grupper: 1) kun mænd 2) mænd + partner. Partnerens deltagelse påvirkede ikke resultatet og begge grupper oplevede forbedring i den overordnede seksuelle funktion tre måneder efter interventionen. Dog var de tilbage ved udgangspunktet efter seks måneder. Der sås øget anvendelse af erektile hjælpemidler: 31 % af mændene brugte disse ved udgangspunktet og 49 % af mændene brugte disse efter seks måneder (22).

Et interventionsstudie fra USA inkluderende fire sessioner med psykoedukation for mænd med prostatakræft og deres partner, hvor mændene havde modtaget operation eller stråling. Hver session inkluderede samtale på tomandshånd om seksuelle bivirkninger og adfærdsmæssige hjemmeøvelser samt uddannelse i færdigheder for at forbedre par-kommunikationen og øge seksuel stimulation. Mændene deltes i to grupper: 1) mænd med partnerdeltagelse 2) uden partnerdeltagelse. Resultatet påvirkedes ikke i den gruppe hvor partneren deltog. Mændene oplevede generelt mindre stress og reduktion af deres seksuelle funktion, mens deres kvindelige partnere oplevede stigende seksuel funktion på tre måneder. Over tid mindskedes forbedringerne. Mændene rapporteredes om øget brug af erektile dysfunktionsbehandling over tid (24).

I Australien gennemførtes et pilotstudie for mænd med prostatakræft bestående af 6 x 90 minutters session for par, inkluderede 12 par hvilket udviste signifikant fald i undgåelsesadfærd. De det var et lille pilot studie, skal det fortolkes med forsigtighed. Også i USA gennemførtes et pilotstudie med 26 par som deltog i en et-dags gruppeintervention. Der rapporteredes om større accept af erektile ændringer og forbedret kommunikation (22).

I Canada udførtes et randomiseret pilotstudie hvor der blev udarbejdede en informationsbog som blev udleveret til 27 par hvor manden var i antiandrogen behandling. Parrene opdeltes i to grupper således: 1) udleveret bog + en time til spørgsmål 2) udleveret bog. Resultatet viste at af deltagerne i gruppe 1 vedblev 21 % med at være seksuelt aktive, hvorimod kun 4 % i gruppe 2 opnåede dette (22).

Et reviewstudie med 12 kvinder, størstedelen med brystkræft, nogle med blandede former for kræft og/eller gynækologisk kræft, indeholdt uddannelse og følelsesmæssig støtte og/eller kognitiv adfærdstræning. Studier fandt at de interventioner som havde det bedste udkomme på forbedret seksualitet, var parbaserede med fokuserede direkte på det seksuelle udkomme. Reese et al har udvalgt fire artikler med intervention i form af mindst en session, med det direkte mål at forbedre det seksuelle udkomme gennem enten seksuel rådgivning eller seksuelle teknikker. Et randomiseret studie fra USA sammenligner effekten af

en struktureret intervention med fire sessioners psykosocial intervention for 20 kvinder efter mastektomi og deres partner. Det indeholdt patient/partner uddannelse, kommunikationstræning, følelsesmæssig støtte og seksuel rådgivning. Der blev fundet signifikant bedring for patientens og partnerens seksuelle tilpasning og humør (26).

I et studie fra Grækenland, som havde fokus på seksualitet hos kvinder med brystkræft, deltog 40 kvinder. Studiet indeholdt en seks sessioners intervention med patient og partner inkluderende uddannelse, kommunikations træning og seksuel rådgivning, samt seksuelle terapi teknikker. Gruppen blev sammenlignet med kontrolgruppe som fik vanlig behandling. Der blev fundet signifikant forbedringer i orgasmehyppighed, ønske om kommunikation, øget tiltrækning til partnere, body image, forholdets tilfredshed, samt mindsket depression og angstniveau. Det kunne tyde på at sådanne interventioner kan have fordele på en række udkomme (26).

Et Australsk randomiseret studie, baseret på parintervention og træning i mestring, omfattede 94 kvinder behandlet for tidlige stadier af bryst- eller gynækologisk kræft, samt deres partnere til en syv sessioners mestringsintervention. Hver session indeholdt emner om seksuelle bekymringer, uddannelse for patient og partner, kommunikationstræning, kognitive adfærdsfærdigheder, øvelser i at finde fordele, mestringsstrategier for parforholdet med individuel mestringstræning for kvinderne. Resultatet viste at kvinderne rapporterede om gode effekter på seksuel intimitet, opnået accept af deres udseende efter operationen, samt deres eget seksuelle jeg. Sammenlagt viser resultater fra studierne, at direkte adresseret seksualitet med en parbaseret tilgang kan give et signifikant godt udbytte på seksuelle udkomme for kvinder med kræft (26).

Et pilotstudie sammenlignede en seks sessioners parbaseret intervention, med fokus på at forstærke forholdet efter kræft. Fokus var på at mestre som et par og at undervise i fælles problemløsning, kommunikation samt at udtrykke sig følelsesmæssigt og vokse sammen. Det viste signifikante forbedringer på seksuelt drive og tilfredshed sammenlignet med en kontrolgruppe, der modtog den sædvanlige behandling. Det var interessant at effekten på mændene også steg signifikant, på seksuelt drive og tilfredshed (26).

Et sygeplejeledet kvalitativt studie fra USA inkluderende mænd med lav indkomst og prostatakræft. De baserede interventionen på, at det var mændene der bestemte hvad der var deres behov at modtage viden om, for at styrke mændenes egen selvhjælp (self-efficacy¹). Sygeplejerskerne og deltagerne arbejdede

¹ Teorien om self-efficacy er udarbejdet af den canadisk/amerikanske psykologi professor Albert Bandura (1925-). Omhandler at vores handlinger og motivation, afhænger af vores tro på egen formåen.

sammen om at finde den bedste strategi til at løse mændenes problemer og styrke deres handlekraft. Undervisningen kom til at indeholde læring om viden og færdigheder i forhold til seksuel rehabilitering, koordinering af behandling og følelsesmæssig støtte. Dette er en lovende fremgangsmåde, der dog vil være svær at gentage indtil metoden er meget specificeret (24).

Reese et al foreslår at inddrage brugen af fleksibel mestring til seksuel rådgivning af kræftpatienter. En teori kaldet "top-down" og "bottom-up", defineres som følger: Bottom-up respons kræver kognitive og adfærdsmæssige ændringer for at definere den seksuelle funktion, så det klarlægges hvordan seksualitet er konstrueret for de enkelte. Ved at forsøge at ændre ens tanker om hvad man tidligere har opfattet som seksuel funktion og aktivitet. Det kan være svært for en person med en ufleksibel definition, som kan have den opfattelse at seksuel aktivitet er synonymt med samleje. Begge kognitive skift vil ændre personens definition af seksuel funktion og aktivitet. Personer som let omstiller sig til at opfatte seksualitet bredere vil sandsynligvis få større succes med denne udfordring ledende til positivt psykosocialt udkomme. Tidligere forskning støtter forslaget om at fleksibel mestring giver en god effekt for personer, som bruger dette i stressfulde situationer og ville således også kunne benyttes til kræfttramte. Top-down tilgang til at respondere på seksuelle bekymringer, ved at ændre i opfattelsen af seksualitet og seksuel aktivitet i patientens selvopfattelse og målopfyldelse, viser sig at have god effekt på humør og trivsel. At ændrer ens mål fra at være uopnåelige til at være opnåelige, kobles med psykosocialt helbred og vil give et positivt udkomme for både patienter og partnere i form af seksuel- og parforholdstilfredshed (26).

For at få indarbejdet fleksibel mestring i den normale kræftbehandling, kunne en løsning være at udarbejde skriftligt materiale om dette, som så blev udleveret til de patienter man vurderede, ville kunne drage fordel af dette. Det foreslås at disse patienter ville være dem, som havde den mest rigide indstilling til ændring af deres fastlåste opfattelse, men som dog ikke havde brug for intensiv terapi. Da fleksibel mestring netop er fleksibel, ville det være godt at inddrage fleksibilitet i behandling da patientens behov ændrer sig igennem et kræftforløb, så netop variationerne i seksualitet og seksuelt behov også ændre sig. Som eksempel ville intimitet og nærhed være en alternativ definition på seksuel funktion i faser under behandling eller i en palliativ fase. Den fleksible mestringsmodel inkluderer en ny tilgang til behandling, som involverer ændringer i det centrale af den seksuelle funktion og aktivitet og af individets selvopfattelse. Tidligere er der arbejdet med at ændre definitionen af den seksuelle funktion, ved at udvide ens ideer og adfærd i forhold til sex og intimitet. Men at ændre det centrale af den seksuelle funktion i personens selvopfattelse, kan vise sig at være en ny tilgang til hjælp ved seksuelle bekymringer. Mænd med prostatakræft, som opfatter seksuel funktion og deres kønsroller som et kerneelement i deres maskuline selvopfattelse, har sværere ved at mestre ændringer. En tilgang der kan hjælpe dem med at ændre deres selvopfattelse kunne

være "top-down" modellen. Yderligere forskning, skal undersøge hvordan kønsroller spiller ind i forhold til kvinders seksuelle tilpasningsevne efter en kræftsygdom. Et mål for omsorg omkring patientens seksualitet er, at skabe en fleksibel definition af seksuel funktion. Dette kan opnås ved at give patienter og partnere lov til at tale om deres seksuelle bekymringer og frustration og ved at stille spørgsmål sammenholdt med den fulde vurdering af deres situation. Sammen med en seksuel vurdering skal der også vurderes på evnen til fleksibel mestring. Et redskab til at definere denne evne, ville føre til en bedre forståelse af den seksuelle frustration i forhold til kræft. Indtil et sådant redskab er udviklet, kan problemet tilgås ved at stille målrettede spørgsmål med fokus på at lede til en bredere forståelse af intimitet, i stedet for at fokusere på præstationsevnen og herved validere vigtigheden af sådanne bekymringer. Det at diskutere fleksibel mestring, er vigtigt i alle faser af sygdomsforløbet, men hvis det indføres i starten af sygdomsforløbet, kan det være en måde at støtte patienten i at opveje deres egne præferencer og værdier med objektiv information. Ved at give patienten et indblik i at det måske ikke er muligt at bibeholde den kendte seksualitet efter sygdommen, men samtidig vise dem at der er andre veje til at opnå tilfredsstillelse, giver patienten en mulighed for selv at være med i beslutningsprocessen. Der lukkes op for patientens tanker om at seksualitet måske også kan være intimitet og ikke kun samleje.

En løsning i en travl klinik kan være at ansætte en eller to sundhedsfaglige medarbejdere med viden om seksualitet, som kan assistere med deres viden ved behov og som kan henvise videre hvis problemet overstiger deres kompetencer. En rådgivende tilgang med fokus på at øge fleksibiliteten er stærkt støttet af empirien og med inddragelse af adfærdsmæssige øvelser, så som sensitivitetstræning, vil små ændringer kunne give store forandringer. Udvikling af valideret system til vurdering af rigiditet/fleksibilitet i tanke og adfærd i forhold til seksuelle problemer, kan ske enten pr. computer eller som dagbogsform. Dagbogsform har vist sig at give mere dynamiske data. Med validerede målemetoder vil det over tid være muligt at undersøge ændringer i fleksibiliteten, både i forhold til medicinske og ikke medicinsk intervention. At svare på spørgsmål på computer vurderes som en konstruktiv tilgang, idet det måske virker mindre intimiderende at svare på intime spørgsmål om fx smerte eller seksuelle besværligheder på computer. Udvikling af en dvd med information, indeholdende interviews med andre patienter som har været i samme situation, der fortæller om deres udfordringer og måder at løse dem på med fleksibel mestring, kunne udleveres til nye patienter. Patienter kunne blive henvist til undervisende websites eller andre valide medier for information fx via en brochure (26).

Et studie fra USA omhandlende rehabilitering efter prostatakraft og bestod af sygeplejersker som gav telefonrådgivning med fokus på kognitiv nyfortolkning som problemløsning for patienten problematikker. Den omhandlede viden om kræft, patient/behandler kommunikation, sygdoms specifikke problemer

inklusive antal af symptomer, vandladningsfunktion og tilfredshed med den seksuelle funktion. Deltagerne deltes op i tre grupper 1) mænd med prostatakræft 2) mænd med prostatakræft samt et familiemedlem 3) kontrolgruppe. Der blev afholdt en ugentlig telefonsamtale i otte uger. Størst effekt sås i de første fire måneder efter starten af interventionen. Mændene i gruppe to scorede signifikant højere på en kognitiv problemløsnings skala efter fire måneder, end mænd i kontrolgruppen, men effekten var aftaget ved syv måneders opfølgning. Dog rapporterede alle grupperne om færre symptomer over tid. Der sås en signifikant forskel i urininkontinens og tilfredshed med seksuel funktion efter fire måneder for mænd i gruppe 2 sammenlignet med kontrolgruppen. Der sås ingen signifikant forskel mellem de tre grupper med hensyn til viden om kræft eller erektil funktion (24).

Australske mænd med prostatakræft deltog i et randomiseret forsøg hvor de blev tilmeldt mulighed for telefonrådgivning. Mændene var mere tilbøjelige til at benytte medikamenter for behandling af erektil dysfunktion dog gav dette ikke nogen effekt på andre aspekter af seksuel funktion (22).

En informationsbog udarbejdet af "The American Cancer Society" omkring seksualitet og kræft blev udleveres til kvinder med kræft i USA og have god effekt. Den omhandlede emner om hvordan orgasme opnås, vigtigheden af berøring, hvilken effekt kræftbehandling kan have på seksuel lyst og respons. Desuden var emner som smerter, kemoterapiens effekt på kroppen, oplysning om afslapning i de vaginale muskler, dilatations øvelser, anvendelse af glidecremer, og vigtigheden af kommunikation med sin partner for at bibeholde et seksuelt liv inddraget. Flere korte konsultationer omhandlende seksuelle interventioner viste god effekt. I et studie deltog 76 kvindelige kræftpatienter hvor de modtog en til to sessioner med rådgivning. Efter sessionerne rapporteredes at problemer som manglende lyst og orgasmeproblemer var forbedret, og at partnerne også drog fordel af støtten da deres mestringsstrategier var udfordret i forbindelse med patientens kræftsygdom. Et hollandsk kvantitativt studie viser, at det at være passiv tilskuer er lige så stressende som at være patient. Et canadisk studie hvor 36 par deltog viste at efter et kort psykoedukationelt gruppeprogram, udviste partnerne færre humørsvingninger, mindre angst og depression 3 måneder efter interventionen, end i kontrolgruppen som ikke havde modtaget psykoedukation. De patienter hvis partner deltog i studiet, rapporterede om mindre angst eller depression, større selvtillid og større tilfredshed med ægteskabet. Ifølge et canadisk studie viser det sig at følelsesmæssig fokuseret terapi ligge vægt på at genskabe en sikker tilknytning efter mulige tilknytningsbrist som parret kan opleve når forventningen til at den anden vil yde trøst og omsorg i krisetider skuffes. Denne skuffelse definerer forholdet som usikkert og opretholder frustrationen da svigtet bruges som målestok for pålidelighedsgraden hos partneren. Et studie viser at par som skal håndtere traumatiske hændelser og hvor kvinden har tillid til sin mand, var et indicie for at de rapporterede om tilfredshed i parforholdet. Når

kvinden udviste tro og tillid til sin mand, var mændene mere tilpasse med fysisk intimitet i forholdet. Interventioner med erfarne professionelle ledere, som opfordre til følelsesmæssig åbenhed og tro på hinanden kan være specielt nyttige for kræftpatienter efter behandling (23).

Et prospektivt sygeplejeledet studie om mænd med prostatakraft, hvor deltagerne og deres partner over computer eller telefon besvarede et spørgeskema for at afklare hvilke af deres symptomer der krævede intervention. Deltagerne deltes i to grupper 1) deltagere i interventionen 2) kontrolgruppe. Samtalerne fandt sted en gang pr. måned, de to første gange ved fysisk fremmøde, de næste fire gange pr. telefon. Seksuelle symptomer og bivirkninger var de mest almindelige bekymringer for mændene, og de blev tilbudt et videobånd med undervisning i partnerkommunikation om seksuelle problemer. Sygeplejerskerne tilbød yderligere information om kommunikationsfærdigheder og behandling for erektil dysfunktion. Gruppen, der modtog behandling, rapporterede om signifikant forbedring i deres seksuelle funktion efter både fire, syv og tolv måneder fra interventionens start i forhold til kontrolgruppen (24).

6. Diskussion

Diskussionsdelen er kategoriseret i forhold til forskningsspørgsmålene, så der diskuteres et spørgsmål ad gangen.

Forskningsspørgsmål 1: Hvilke principper og teoretiske retninger findes der, for den sexologiske rådgivning af kræftpatienter?

Som det fremgår af baggrundsafsnittet, har kræftpatienter mangefaktorielle problematikker i forhold til deres seksualitet. Graugaard, Møhl og Hertoft mener, at alle mennesker er seksuelle, og at seksualitet i lige så stor grad er et spørgsmål om ømhed, nærhed, fortrolighed og mellemmenneskelig kontakt gennem hele livet, og bør betragtes holistisk (2, s. 9). WHO dynamiske definition på seksualitet, fremfører blandt andet at seksuel sundhed kræver en positiv og respektfuld tilgang, og at seksuelle rettigheder bør respekteres, beskyttes og opfyldes. (8, s. 5). Vidensrådet i Danmark fremfører at seksuel sundhed er, hvor et menneske oplever at seksualiteten er meningsfuld og livsberigende og at mennesker skal have uhindret adgang til seksuel information, rådgivning og hjælp. (11, s. 20). Dette sammenholdt med den norske rapport hvor det fremføres, at seksualitet er en keredimension af at være menneske (12, s. 3). Seksualitet er vigtig for mennesker, og der er en forpligtigelse for behandlere til at tage seksuelle ønsker alvorligt gennem alle livets faser, i sundhed såvel som i sygdom. Med den bio-psyko-sociale model som teoretisk grundlag, viser det sig i de indhentede resultater at når sygdom kun imødegås biologisk har det ikke så god effekt, som når sygdom imødegås holistisk. Graugaard fremfører at hvis seksualitet kun behandlet som en apparatfejl, vil

patienten kunne opfatte sig selv som en magtesløs aktør, og ikke føle sig inddraget som et helt og individuelt menneske (9, kap. 9). Almås og Benestad skriver at en kræftpatient let reduceres til "syg", og partneren har svært ved at se patienten som den velkendte seksualpartner (4. s. 116). Møhl's 7 R'er viser også vigtigheden af det seksuelle udkomme for mennesker, og måske er især dét at bekræfte hinanden og styrke parforholdet, nydelse og velbehag, fysisk og psykisk afslapning og følelsen af at få den trygge fornemmelse når krop er mod krop, specielt vigtigt for mennesker som slås med sygdom (10). I forhold til mennesker med kræft, ses Vidensrådets definition af seksuel sundhed som værende meget essentielt. Måske især det at have viden og elementære handlekompetencer omkring seksualitet og at mennesker er i stand til at søge og håndtere relevant hjælp ved modgang og kriser, samt at der tilbydes uhindret adgang til seksuelle informationer og rådgivningstilbud (11, s. 20). Endvidere kan rapportens konklusion om, at et velfungerende seksuelt liv virke som en beskyttende faktor og fungere som et fristed, være essentielt at drage ind i forståelsen af vigtigheden for syge menneskers behov (11, s. 20). Således viser det sig at det at inddrage seksualitet, vil kunne øge patienters sundhed, trivsel og livskvalitet, med en positiv, respektfuld, bio-psyko-social og holistisk tilgang (12). For at imødekomme patienternes behov for sexologisk hjælp, indgår brugen af PLISSIT-modellen, som vil være en anvendelig måde at vise patienten at deres seksuelle problematikker vægtes (2, s. 21). I McLeod og Hamiltons reviewstudie viser det sig at 80 % af patientenes seksuelle problemer som kan relateres til deres kræftsygdom, ville kunne løses indenfor anvendelse af de første tre trin af PLISSIT-modelle (19).

I Katz reviewstudie viser det sig at mænd, hvor der fokuseres på at opnå erektion ved hjælp af Sildenafil som en ensidig biologisk tilgang til problemet, føler sig "quickfixet" og at resultatet ikke er tilfredsstillende for mændene idet 50 % ophører med behandlingen (22). Ligesådan viste et studie at mænd der brugte PDF-5 hæmmere var oplyst om at 60 % ville kunne få en erektion. Dette skete kun for 1/3 af mændene og ud af disse var der kun 50 % som fik en erektion med rigiditet til penetration svarende til omkring 15 %. (22).

Den inddragede forskning og litteratur anvendt i dette litteraturstudie viser, at de principper og teoretiske retninger der findes for at yde sexologisk rådgivning til patienter, først og fremmest er den bio-psyko-sociale tilgang hvor der grundigt søges at få belyst alle aspekter i patientens liv, for at kunne definere hvad problemet er for den enkelte patient. Desuden ses PLISSIT-modellen som en velafprøvet og anvendelig metode til at mestre den sexologiske rådgivning.

Forskningsspørgsmål 2: Hvad er lagene i en god sexologisk rådgivning?

Forbari og Spiegels har medtaget et studie som foreslår at vise patienterne at det er tilladt at tale om seksuelle problemer. Ifølge Graugaard og Møhl vil behandleren kunne vise sin vægtning af patientens

eventuelle problem ved at benytte PLISSIT-modellen. At behandleren på en respektfuld og åben måde tage emnet op, så patienten får følelsen af at seksualitet vægtes lige så højt som alle andre sygdomsrelaterede problemer (14). Graugaard, Møhl og Hertoft beskriver at behandleren ved anvendelse af PLISSIT-modellen viser, at der er åbnet for samtale om seksualitet, og dermed skaber et trygt rum, hvor patienten skal kunne mærke, at her er det tilladt at tale om seksuelle problemstillinger (2). Forbari og Spiegel beskriver at både patient og partner kan have god gavn af korte konsultationer med helt generelle oplysninger om, hvordan en kræftsygdom og dennes behandling kan påvirke den seksuelle funktion. De fortsætter med at opfordre læger til at sætte sig ind i rådgivning (23), ligesom Graugaard og Møhl der fremfører at de tre første lag i PLISSIT-modellen er noget, som de fleste sundhedsfaglige personer burde kunne håndtere, med den viden de har omkring seksualitet og kommunikation (2). Graugaard, Møhl og Hertoft beskriver endvidere at de tre første lag i PLISSIT-modellen er en god hjælp til selvhjælp for patienterne (2). I Forbari og Spiegel's studie beskrives det videre, at behandleren der ønsker at hjælpe kræftoverlevende med de seksuelle problematikker der opstår, skal være opmærksom på at få spurgt ind til både bio-psyko og sociale forhold (23), hvilket Graugaard er enig i og beskriver at vi i Danmark siden midten af 1980'erne har benyttet en holistisk og bio-psyko-social tilgang til sexologiske problemstillinger (7, s. 340).

Med inddragelse af Antonovskys mestringsteori hvor der fokuseret på at sundhed ikke blot er fravær af sygdom (16), og at de mennesker som har evnen til at håndtere stressorer i deres liv, vil kunne se meningsfuldheden og føre til at det enkelte menneske får følelsen af at kunne agere i sit eget liv. Nogle mennesker ville ifølge Antonovsky selv være i stand til at håndtere en stressor, og se det meningsfulde, begribelige og håndterbare i situationen (16). Ifølge Forbari og Spiegels forskning viser det sig at hvis lægen giver patienten en forhåndsviden om de eventuelle seksuelle ændringer en kræftbehandling vil kunne medføre, får patienten en mulighed for at genvinde kontrol og foregribe problemer ved at lægge en mestringsplan (23). Ifølge Graugaard vil nogle mennesker selv have kompetencer til at redefinere deres seksualitet og intimitet, mens andre ville have brug for hjælp fra professionelle (9, kap 9). Desuden fremfører Graugaard, at de par som oplever sygdom, kan føle sig så rystet og opleve så store ændringer i deres seksuelle liv, at det bliver til en negativ spiral hvor parret mister evnen til at håndtere problemerne og konflikter, hvilket kan medføre at den intimitet som ellers ville kunne øge deres mestringsevne går tabt (2, s. 18). Møhls beskrivelse af menneskers medfødte sårbarhed og grad af resiliens har en stor betydning for evnen til at se meningsfuldhed i livet (17).

McLeod og Hamilton beskriver i deres forskning, at over halvdelen af kræftoverlevende har problemer med at fungere seksuelt (19) og deres forskning viser at 80 % af patienternes onkologisk relaterede seksuelle problemer kunne løses inden for de første tre trin af PLISSIT-modellen (19). Bober og Varela fremfører at

kræftpatienter oplever de seksuelle dysfunktioner som en af de mest rystende konsekvenser af kræftbehandlingen med indvirkning på deres livskvalitet (20). Rasmusson et al har spurgt kræftpatienter om hvorvidt de havde fået nogen information omkring seksualitet og 48 % svarede at de ikke havde modtaget en sådan (21). Der udover anfører McLeod og Hamilton at patienter ønsker at personalet tager emnet op, da de gerne vil tale om det og har brug for at få en realistisk viden om de mulige konsekvenser og at de ønsker hjælp til at løse problemerne (19). Forbari og Spiegel finder i deres forskning, at dét at lægen har givet patienten en forhåndsviden om eventuelle seksuelle ændringer efter behandling, giver patienten en mulighed for at genvinde kontrollen og kunne udforme en mestringsplan (23).

Forskningen viser at lagene i en god sexologisk rådgivning i første omgang kan konstateres at være behandlernes forpligtigelse til at tage sexologiske emner op. Behandlerne kan spørge ind bio-psyko-socialt og benytte sig af PLISSIT-modellen for at udarbejde en grundig sexologisk anamnese og for at vise patienten at seksualitet er lige så vigtigt og vægtigt et emne som alt andet omkring patientens sygdom og rehabilitering. Behandleren bør have viden om de første tre lag i PLISSIT-modellen og vide hvortil patienten kan henvises hvis der er brug for intensiv terapi.

Forskningsspørgsmål 3: Hvilke barrierer kan der være, for at etablere sexologiske rehabiliteringstiltag, såvel behandler - som patient relateret?

Vidensrådets rapport nævner at der ligger en tabuisering og et to-vejs-tabu i forhold til at tale om seksualitet (11, s.19). Graugaard, Møhl og Hertoft fremfører at når en patient bliver ramt af alvorlig sygdom vil fokus i første omgang, både for behandler, patient og de pårørende, være overlevelse (2). Spørgsmål omkring seksualitet kan føles malplaceret at tage op både for behandlere og patienten, på grund af begge parter blufærdighed. Desuden kan fagpersonalet være bange for at overskride fagkompetencer eller føle at de mangler viden om emnet. Når behandleren ikke tager det seksuelle emne op på lige fod med al anden information, fornemmer patienten at det ikke er et emne der skal tales om og at det ikke er betydningsfuldt (2). Dette støttes op af forskning fra Rasmusson et al, der har påvist at patienter undrer sig over den manglende information, og får den tanke at det ikke er et problem som ofte opstår. Derfor får de tanken at det nok er noget de er alene om og så bliver problemet endnu sværere at tage op (21). Bober og Varela beskriver i deres forskning at patienten på grund af den manglende samtale omkring seksuelle problematikker, føler at emnet er så nedprioriteret at de nok bare må udholde deres problemer, idet den manglende fokus på emnet får dem til at tænke at der nok ikke er nogen form for behandling der kan hjælpe dem (20).

Det samme kan ske i parforholdet og kan få den konsekvens, at partnerne trækker sig fra hinanden af frygt for at den anden skal tro at der lægges op til seksuel aktivitet, hvilken patienten ikke er i stand til at deltage i på grund af sin sygdom. Derved fjerner parret sig fra hinanden og mister den ganske almindelige nærhed som kys, kram og knus kan give (4, s. 285-286). Af Katz studie fremgår det at forskellig opfattelse af seksualitet imellem partneren efter behandling for kræft, kan føre til konflikter og en undervurdering af vigtigheden, hvilket kan føre til generel splittelse i samlivet (22). Det at kunne have samleje med sin partner opfattes som den måde man viser hinanden kærlighed på. Når evnen til samleje mangler, beskrives det som en ikke forberedt udfordring, hvilket kan være ødelæggende for parforholdet (22). Almås påpeger at partner kan få uhensigtsmæssige forestillinger om at kræft smitter og derfor unddrage sig fysisk kontakt med patienten. Almås refererer til en undersøgelse fra Rigshospitalet hvor det fremkom at de patienter, der har modtaget sexologisk rådgivning, har færre liggedage, hurtigere sårheling samt udviste en mere positiv holdning til fremtiden og frembød bedre mestingsevne i forhold til deres fremadrettede seksualitet (6, s.49-51). I Katz studie viser det sig at en overensstemmelse i opfattelse af sygdommen, forbedrer den ægteskabelige relation. Hvis denne mangler, kan det afføde manglende forståelse for patientens problemer, hvilket kan føre til konflikter i forhold til den emotionelle støtte.

Et studie viste, at i forhold hvor der manglede overensstemmelse omkring parrets seksualitet, øgedes problemerne omkring tre måneder efter behandlingen og var vedholdende et år senere (22). I et af Katz medtagne studie reagerer partneren med højere grad af frustration på diagnosen end patienten gør, på grund af vrede og angst for at miste sin partner. Efter seks måneder er det dog patienten som oplever den højeste grad af frustration og begges frustration påvirker tilfredshedsgraden med ægteskabet, hvilket udløser undgåelsesadfærd og selvbefredelse.

Når en mand oplever rejsningsbesvær og dette sammenkædes med mistet maskulin identitet medfører det store seksuelle bekymringer, forlegenhed og nedsat livskvalitet, med påvirkning af det seksuelle forhold til følge (22). Ifølge McLeod og Hamilton viser forskning at patienterne ønsker at tale om deres seksuelle problemer med personalet, da de har brug for en realistisk viden, omkring de mulige konsekvenser og hjælp til at løse deres problemer. Patienterne forventer ikke at de kommer til at tale med en ekspert, men blot en behandler der er villig til at skabe et rum med støtte og samtale om hvad de kan forvente og at de kan få lov til at give udtryk for deres bekymringer og håb (19). Et studie af Hill et al viser at 40 % af kræftoverlevende kvinder i studiet, som havde haft deres sidste behandling for >1 år siden, ytrede villighed til at blive kontaktet af sundhedspersonale for at få hjælp til deres seksuelle problemer (25). I Forbair og Spiegels forskning viste det sig, at frustration i et forhold var den mest signifikante variabel som påvirkede ophidselse, orgasme, lubrikation, tilfredsstillelse og seksuel smerte (23).

Ifølge McLeod og Hamilton studie viser det sig at 96 % af sundhedspersonalet mener at det er deres ansvar at tale med patienter om deres seksuelle problemer, men at der kun er 2 % der gør det regelmæssigt (19). Årsagerne til at personalet ikke tager emnet op er ifølge et studie af Bober og Varela, at personalet føler at de mangler tid og uddannelse og at samtalerne gør dem utilpasse. Desuden føler personalet ikke at de har nok viden eller evner. De mener at der mangler private rum til samtalen, de føler sig utilstrækkelige, uforberedte, manglede selvtillid, og var bange for at skulle møde kritik og mangel på opbakning fra kolleger (20). Dette bekræftes af et studie fra Hill et al, hvor de har undersøgt kvinder med gynækologisk- og brystkræft og især denne gruppe kvinder bliver det ikke talt med. 62 % rapporterer at de aldrig har haft en samtale på lægens initiativ om de seksuelle virkninger kræften kan have for dem (25). Hill et al refererer fra et survey hvor 43 gynækologer, læger og sygeplejersker er blevet spurgt om seksuelle emner burde diskuteres, hvilket 98 % mente at det skulle men kun 21 % rapporterede at de gjorde det (25). Forbair og Spiegels studie viser at læger og sygeplejerskers besidder viden om forventelige seksuelle problemer for kvinder med ovariekræft, men kun 25 % af lægerne og 20 % af sygeplejerskerne talte med patienterne om det. De opfører årsagerne som ikke at følte det som deres ansvar, de var flove, de havde manglende viden og erfaring, de manglede ressourcer til at yde støtte ved behov. De oplevede at patienterne søgte information, men antog samtidig at patienterne delte deres professionelle fokus på at overleve sygdommen, uanset hvilke psykiske og følelsesmæssige omkostninger dette måtte have for patienten (23).

Af forskningen ses det at barrieren for at etablere sexologisk rehabiliteringstiltag er det manglende fokus på emnet og et to-vejs-tabu som både omfatter behandler, patient og pårørende. Behandlerne har mest fokus på patientens overlevelse, men ved dog godt at patienter ofte oplever seksuelle problemstillinger, men undslår sig for at tale om det på grund af ovenfor nævnte faktorer. Så på trods af at behandlerne ved at det er et potentielt problem undlader de at tage emnet op. Patienterne opfatter personalets tavshed omkring seksualitet og tolker det fejlagtigt som at emnet ikke er vigtigt eller at der ikke er noget hjælp at få på det område. De fornemmer nedprioriteringen og vælger at forsøge at udholde deres problemer. De lider under to-vejs-tabuet, udviser undgåelsesadfærd og føler ensomhed i tavsheden. Parterne kan fjerne sig fra hinanden og mister den trøst og nærhed de ellers ville kunne give hinanden, hvilket kan føre til generel splittelse i ægteskabet.

Forskningsspørgsmål 4: I hvilket omfang kan der siges, at være videnskabelig evidens for, at anvendelsen af sexologisk rådgivning i forhold til sexologisk kræftrehabilitering virker?

International forskning viser at der er store problemer for kræftoverlevende i forhold til deres seksualitet. McLeod og Hamiltons studie viser at over halvdelen af kræftoverlevende har problemer med at fungere seksuelt (19). I statistikkerne fra cancerregisteret kan ses det, at både hyppigheden af kræfttilfælde og

overleve stiger (18). Derfor må der forventes en stigning i antallet af kræftoverlevende med seksuelle problemer. Bober og Varelas studie beskriver at de seksuelle dysfunktioner opleves af kræftpatienterne som en af de mest rystende konsekvenser af deres kræftbehandling, med negativ indvirkning på deres livskvalitet (20). Rasmusson et al beskriver at 48 % af adspurgte kræftpatienter ikke havde fået nogen information omkring seksualitet (21).

Forskning viser at psykoedukation er benyttet i størstedelen af de fremfundne studier, hvor der ses mange interessante resultater. Katz har medtaget et studie som inkluderede psykoedukation for mænd, hvilket viste at en intervention på en session om ugen i seks uger kombineret med 45 minutters diskussion i gruppen efter undervisningen gav en reduktion i de seksuelle bekymringer (22).

Yderligere et studie medtaget af Katz, inkluderende otte ugers kognitiv behandling med fokus på psykosocial tilvænning til forandringer i den seksuelle funktion, hvilket viste en signifikant forbedring på den seksuelle og maskuline tiltro og i det seksuelle drive (22). Et studie medtaget af Latini et al omhandlende en psykoedukations intervention med en times undervisning pr. uge over seks uger for mænd med prostatakræft, viste at gruppen som både modtog undervisning og efterfølgende diskussion med en mandlig psykolog havde signifikant bedre udkomme på viden om prostatakræft, fysisk funktion, sund livsstil og viden om seksuelle bekymringer, end den gruppe som kun modtog undervisningen. Dette studie viste også at mændenes uddannelsesniveau spillede en rolle, således de dårligst uddannede, fik mest ud af interventionen (24). Et studie med prostatakræftpatienter baseret på at mændene selv valgte de emner som de fandt relevante for at styrke deres tro på egen formåen (self-efficacy teorien), havde en signifikant bedring på handlekraft hos mændene efter otte uger (24). Et andet studie gav intervention med samtaler på to mands hånd med en mandlig underviser som var prostatakræftoverlever og havde erfaring med at give og selv modtage støtte i forhold til emner omhandlende prostatakræft. Dette studie viste en signifikant bedring i mændenes handlekraft, færre seksuelle bekymringer og bedret seksuel funktion efter otte uger i forhold til kontrolgruppen (24).

Et studie medtaget af Reese et al omhandlende kvinder med bryst- eller gynækologisk kræftformer, indeholdt uddannelse og følelsesmæssig støtte og/eller kognitiv adfærdsterapi træning. Det viste signifikant bedring både for patientens og partnerens seksuelle tilpasning og humør (26). Forbair og Spiegel finder i deres studie, at kvindelige brystkræftoverlevende har god effekt af mange forskellige interventioner der omhandler seksualitet, samtaleteknikker, kognitive adfærdsmæssige- og mestringsstrategier.

Et medtaget studie af Katz viser en intervention, der omhandlede rådgivning til par med støttende psykosocial intervention bestående af fire sessioner, hvilket gav en forbedring i den overordnede seksuelle

funktion tre måneder efter interventionen, dog aftog effekten men der skete en stigning på 18 % i antal af mænd som benyttede sig af erektile hjælpemidler (22). Desuden viste et pilotstudie bestående af seks sessioner af 90 minutter for par omhandlende undgåelsesadfærd, et signifikant fald for dette (22).

Et studie som fokuserede på psykoedukation for mænd og deres partner viste, at sessioner med samtaler på tomandshånd om seksuelle bivirkninger og adfærdsmæssigt hjemmeøvelser for at forbedre par-kommunikation og øge den seksuelle stimulation gav godt udkomme. Mændene oplevede generelt mindre stress, men til gengæld også en reduktion af deres seksuelle funktion, mens deres partnere oplevede en stigning i den seksuelle funktion. Dette er interessant da det er det eneste studie medtaget i denne opgave, hvor interventionen giver en dårligere funktion for fokusgruppens seksuelle funktion, kombineret med at deres partnere oplevede stigning i den seksuelle funktion (24). Et pilotstudie medtaget i Reese et al.'s forskning viste, at der efter intervention med fokus på at mestre som par og modtage undervisning i fælles problemløsning, kommunikation og at vokse sammen, er signifikante forbedringer på det seksuelle drive og tilfredshed (26). Et studie af Forbari og Spiegel viste, at det at være passiv tilskuer til en partners sygdom er lige så stressende som at være patient. I et kort parbaseret psykoedukationelt studie fokuseres på de følelsesmæssige problematikker, udviste både patient og partner efter tre måneder mindre angst, depression, større selvtillid og større ægteskabelig tilfredsstillelse. Formålet var at genskabe en sikker tilknytning for ægteparret der havde oplevet tilknytningsbrist med skuffelse i forhold til forventet trøst og omsorg i en krisetid (23).

Flere studier med parbaseret tilgang for kvinder med brystkræft, hvor der brugtes direkte tilgang til seksualitet, sås signifikante bedre udbytte end studier som havde seksualitet som underemne. Der blev fundet signifikante forbedringer i orgasmehyppighed, ønske om kommunikation og øget tiltrækning til partneren, forbedret body image, forholdstifredshed samt mindsket depression og angstniveau (26). I forhold til at adressere seksualitet direkte, viser dette også gode resultater for mænd med prostatakræft. Selv i de studier hvor det kun er manden der deltager, sås en signifikant forbedring for begge i parret. En intervention omhandlede fire sessioner med et seksuelt rehabiliteringsprogram, hvor emnerne var seksuel historie, diskussioner, kommunikationstræning, sensualitetstræning, og forskellige forslag til løsning af problemer og styrkelse af mestringsstrategier, viste sig signifikant positiv effekt i forhold til erektile dysfunktion, orgasmefunktionen, tilfredshed med samleje og helheds tilfredsstillelse, samt tilfredshed for partnerens seksuelle funktion. Dette studie viste god effekt efter kortvarig seksuel fokuseret intervention, på multiple aspekter af seksualiteten (26).

I et af de medtagne studier af Katz ses det, at en undersøgelse der omhandlede sorghåndtering efter tabet af den vante seksuelle funktion, kunne forbedres hvis der blev talt åbent omkring disse følelser i det

seksuelle møde. Samtalen om det svære emne viste sig at føre til at mødet blev til en positiv oplevelse og derfor genererede lyst til gentagelse (22).

Reese et al.'s studie indeholder et forslag omkring fleksibel mestring af seksuelle emner efter en kræftsygdom, og de anfører at den medicinske behandling patienterne modtager, ikke imødegår flertallet af patientenes seksuelle behov. Derfor har de undersøgt fleksibel mestring da de mener, at dette vil kunne føre til en forbedring i patientens humør og i den seksuelle- og parforholdsmæssige tilfredshedsgrad, samt øge patienters og partners mestrings evne. Der benyttes en kognitiv og adfærdsmæssige ændringer kaldet bottom-up, for at søge redefinering af den seksuelle funktion. Der anvendes en kognitive tilgang kaldet top-down, hvor patienten bruger sine kognitive evner til at ændre i sin opfattelse af, hvad der er seksualitet og seksuel aktivitet i patientens selvopfattelse. Ved at forsøge at ændre den enkeltes tanker om, hvad der tidligere har været ens opfattelse af seksuel funktion og aktivitet til en ny opfattelse af dette, fokuseres der på det der er opnåeligt, i stedet for at fokusere på det uopnåelige, eksempelvis manglende erektion. For personer med ufleksibel mestring vil dette være en udfordring, men for personer som let omstiller sig vil det have et positivt psykosocialt udkomme (26). Teorien om at ændre sine tanker ved hjælp af fleksibel mestring, lægger sig tæt op ad Antonovskys teori om mestring ved at fokusere på det at sundhed ikke blot er en tilstand hvor sygdom er fraværende. Hvis patienterne kan få en følelse af sammenhæng i deres tilværelse, på trods af de stressorer de møder, vil deres mestringsevne øges og de vil føle at de kan agere i eget liv (15).

Et studie medtaget af Katz, omhandler en intervention med patienter med prostatakræft der var i antiandrogen behandling. Patienterne fik udleveret en bog med informationer omkring deres sygdom samt en time til at stille spørgsmål i. Kontrolgruppen modtog kun informationsbogen. Det viste sig at mændene for 21 % vedkommende vedblev med at være seksuelt aktive, hvorimod dette kun lykkedes for 4 % af kontrolgruppen (22). I et af Forbair og Spiegels studier modtog kvinder med kræft, en bog omkring seksualitet og kræft indeholdende emner om hvordan orgasme opnås, vigtigheden af berøring, hvilken effekt kræftbehandling kan have på seksuel lyst og respons, smerter, kemoterapiens effekt på kroppen, oplysninger om afslapning i de vaginale muskler, dilatations øvelser, anvendelse af glidecreme og vigtigheden af kommunikation med sin partner, hvilket vist godt udkomme (23).

Latini et al. refererer til et studie omhandlende telefonrådgivning til patienter med prostatakræft. Fokus var kognitiv nyfortolkning for patienten i forhold til sygdommen. De emner der blev behandlet var: viden om kræft, kommunikation, sygdoms specifikke problemer, vandladnings- og seksuelle funktioner og tilfredshed med den seksuelle funktion. De mænd der deltog sammen med et familiemedlem scorede signifikant højere på en kognitiv problemløsning skala, urininkontinens og tilfredshed med den seksuelle funktion efter fire

måneder end de mænd som ikke havde deltagelse af et familiemedlem. Dog var effekten aftaget ved 7 måneders opfølgning (24).

Et studie hvor mænd med erektil dysfunktion efter kræft, og benyttede sig at intracavansum injektioner, fik først information på tomandshånd, og derefter fik den ene gruppe yderligere telefonbaseret korttids psykodynamisk seksuel rådgivning. De mænd der modtog telefonisk rådgivning var signifikant mindre tilbøjelige til at ophøre med injektionsterapien end kontrolgruppen (24). Et studie der var ledet af sygeplejersker for patienter og deres partner, hvor deltagerne skulle besvare et spørgeskema pr. computer eller pr. telefon for at afklare hvilke af deres symptomer der krævede intervention havde signifikant forbedring. Deltagerne fik en månedlig samtale, de to første ved fysisk fremmøde og de næst fire pr. telefon. Deltagerne fik også udleveret et videobånd, med undervisning i at kommunikere med partneren omkring seksuelle problematikker og derudover blev deltagerne tilbudt sygeplejerskesamtaler omkring kommunikationsfærdigheder og behandling af erektil dysfunktion. Gruppen viste signifikant forbedring i deres seksuelle funktion 12 måneder efter interventionens start i forhold til kontrolgruppen (24).

Reese et al beskriver det vigtigste i at patienterne modtage information, så de og deres partneren er forberedt på mulige seksuelle og intime udfordringer, og at svare på spørgeskema på en computer måske kan virke mindre intimiderende. Samtidig beskriver de udlevering af en dvd med information om sygdom og seksualitet, bl.a. indeholdende interviews med andre patienter, som har været i samme situation og fortæller hvordan de har løst deres problemer via teorier om fleksibel mestring, som gode og brugbare tiltag. Studiet foreslår at patienter medgives brochure hvori der er henvisninger til valide medier og undervisende websites, så patienten selv kan opsøge den nødvendige information. Deres forskning viser at det med stor fordel for patienter kunne inddrages at diskuterer fleksibel mestring tidligt i forløbet, for på den måde at støtte patienten i at opveje deres egne præferencer og værdier med objektiv information. På den måde kunne patienten få en viden og et indblik i at det måske ikke er muligt for dem at opretholde deres vanligt kendte seksualitet efter deres sygdom, men samtidig give dem viden om at der er andre veje til tilfredsstillelse.

De foreslår at der på de klinikker hvor patienterne kommer, ansættes personale som har viden omkring patientenes seksuelle udfordringer, og dermed kan assistere ved behov for seksuel rehabilitering. Reese et al har igennem deres forskning fundet at en rådgivende tilgang, med fokus på at øge fleksibiliteten, er stærkt støttet af empirien. Med inddragelse af adfærdsmæssige øvelser som sensitivitetstræning, vil små ændringer kunne give store forandringer for patienterne. De har fundet at der mangler en screeningsmodel til at vurdere rigiditeten/fleksibiliteten i tanker og adfærd hos patienten i forhold til de seksuelle

problemer. Dette foreslår de kan ske over computer eller endnu bedre i dagbogsform, idet patientens data bliver mere dynamiske af at blive noteret i fred og ro der hjemme og på daglig basis (26).

Der fremstår af forskningen at der er stæk videnskabelig evidens for anvendelse af sexologisk rådgivning i forhold til sexologisk kræftrehabilitering. Især kognitiv psykoedukations interventioner der adresserer seksualitet direkte har signifikant god effekt, både for patienter og deres partnere. At hjælpe patienten til at vende rigide opfattelser af seksualitet og assistere dem til en øget mestringsevne hvor patienten kan se meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed har signifikant god virkning for kræftpatienters seksuelle funktion, selvværd, livskvalitet, ægteskabelig tilfredshed og handlekraft. Det fremgår af forskningen at forholdsvis beskeden indsats med psykoedukations sessioner mellem fire og otte gange har signifikant forbedret udkomme for den seksuelle funktion. Fleksibel mestring viser signifikante forbedringer for patient og partners positive udkom af seksuel rehabilitering. Tiltag med informationsbøger, telefonrådgivning, videobånd/dvd'er med uddannelse i kommunikative færdigheder og oplysende interviews med kræftoverlevende som fortæller hvordan de har mestret deres kræftsygdom i forhold til seksualitet, ses også at give rigtig gode resultater.

7. Konklusion

Konklusionen på dette masterprojekt er, at forskning viser at der er store problemer for kræftpatienters seksuelle rehabilitering. Det er konstateret at alle mennesker er seksuelle, og at seksualitet er en kilde til livskvalitet. Kræftpatienterne har krav på information og hjælp med deres seksuelle problemer. Seksualitet bør ansues holistisk og bio-psyko-socialt, og der er megen sundhed at vinde gennem seksualitet. WHO fastslår at seksualitet kræver en positiv og respektfuld tilgang. Vidensrådet beskriver at seksuel sundhed er en meningsfuld og berigende del af tilværelsen og at mennesker bør kunne realisere sine seksuelle lyster og behov under de for dem, givne livsomstændigheder. Vidensrådet mener endvidere at ideelt set, må hvert menneske have viden og elementære handlekompetencer på det seksuelle felt, indbefattet at kunne søge og håndtere relevant hjælp i modgang og kriser (11).

Hvis Antonovskys teori om meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed, som vil kunne styrke den enkeltes mestringsevne, inddrages vil dette have indflydelse på evnen til at acceptere og bearbejde sygdom. Der diagnosticeres årligt omkring 40.000 kræftpatienter i Danmark. Ca. 50 % af disse får en eller flere seksuelle dysfunktioner og der ses derfor et stort behov for at opbygge en seksuel rehabilitering til onkologiske patienter i Danmark. En stor del af de patienter der har deltaget i den internationale forskning, beskriver at de får meget lidt eller ingen information omkring deres mulige eller eksisterende seksuelle problemer. Patienterne ønsker at personalet tager sexologiske problemer op. Personalet mener at det er

vigtigt at tale om sexologiske problemstillinger, og de er klar over at kræftpatienter er i en udsat gruppe for at tildrage sig disse problemer. Dog undlader personalet at adressere seksualitet og herved skabes der et to-vejs-tabu. Patienterne og deres partner lider også under to-vejs-tabuet, og den manglende kommunikation resulterer i to ensomme mennesker der end ikke opnår fordelene ved simpel berøring. På grund af den manglende kommunikation og information fra personalet, får parret let urealistiske forventninger til seksualitet efter en kræftsygdom. Der mangler uddannelse og undervisningsmateriale både til behandlere og patienter. Undervisningsmaterialet kunne tage udgangspunkt i PLLISSIT-modellen da forskning viser at 80 % af patienternes seksuelle problemstillinger ville kunne klares indenfor de første tre lag af modellen.

Den bio-psyko-sociale tilgang giver en grundig og valid mulighed for at definere de seksuelle problematikker og dermed viden til behandleren om behov for hjælp og støtte, så seksuelle dysfunktioner mindskes og patientens behov for hjælp imødekommes. En måde at vise patienter at der er tilladelse til at tale sexologiske problemstillinger, er at medtage spørgsmål om seksuel trivsel tidligt i deres kræftforløb, så patienterne fornemmer at de spørgsmål anses for at være lige så vigtige som alle andre omhandlende deres sygdom og sundhed.

De interventioner der benyttede PDF-5 hæmmere, som ensidig behandling, havde dårlige resultater med mænd som følte sig "quickfixet" og skuffede over et udeblevet resultat. Da problemet er multifaktorielt kan det ikke løses med en enkelt intervention, men skal integrere patienten og partneren holistisk.

Af studierne fremstår det at psykoedukation er en virkningsfuld tilgang til seksuel rehabilitering. Forholdsvis få sessioner, mellem en og otte, inklusive forskellige interventioner i form af samtaler med eksempelvis sygeplejersker, psykologer eller kræftoverlever, viser for de fleste interventioners vedkommende signifikante gode effekter for patienterne. Dette målt blandt andet på forbedrede seksuelle funktioner, mindre seksuel bekymring, tiltro til sig selv, tiltro til seksualitet og maskulinitet, livskvalitet, mestring, ægteskabelig tilfredshed og forståelse for patientens problemer.

Det viser sig at de interventioner hvor seksualiteten adresseres direkte har signifikant bedre resultater. Forskningen viser at patienter ønsker at være forberedt på problemerne så de kan lægge en mulig mestringsplan. Interventioner hvor der inddrages informative bøger, telefonsamtaler med en behandler, dvd'er og videobånd med information og interviews med kræftoverlever som kan fortælle hvordan de har håndteret deres problemer viser rigtig gode resultater.

Desuden viser forskning af afklaring af den enkelte patients evne til fleksibel mestring kunne ske via en endnu ikke udarbejdet screening. Således kunne patienter med rigid indstilling til ændringer identificeres

og der kunne ydes en indsats for disse patienter. Ved at personalet ændrer spørgsmål med fokus på bred forståelse af intimitet og ikke kun på præstationsevne, valideres vigtigheden af en bredere forståelse af seksualitet. Det foreslås at indføre samtaler om fleksibel mestring i starten af sygdomsforløbet, da dette ville støtte patienten i at opveje egne værdier og præferencer med objektiv information, og blive informeret om mulige seksuelle problemer efter behandling, og således være forberedt på eventuelle kommende problemer. Det foreslås at ansætte personale med speciel sexologisk viden på kræftcentre, så de ville være til rådighed ved patienternes behov for hjælp og uddannelse. Desuden foreslås brochure med henvisninger til valide websites eller andre valide medier for information. Patienterne har brug for hjælp, behandleren har pligt til at hjælpe.

Konklusionen slutes af med en udtalelse fra en kvindelig kræftpatient fra Sverige, interviewet til en af de i opgaven anvendte forskningsartikler: "Did they think I would understand all that on my own?" (21).

8. Perspektivering

Det fremgår af den internationale forskning, at ved at tilgå onkologiske patienters sexologiske rådgivningsbehov med inddragelse af den bio-psyko-social model, og med PLISSIT-modellens lagdelte inddeling for definering af deres problematik, vil kunne hjælpe 80 % af patienterne. Det fremgår endvidere at en kognitiv psykoedukation med direkte adressering af seksualitet til patienten og dennes partner, i sammenhæng med informativt materiale som bøger/pjecer, telefonopfølgning eller information via multimedier, giver den behandlingsmåde, med den signifikant bedste effekt. Det anbefales at inddrage spørgsmål omkring patienternes eventuelle seksuelle problematikker tidligt i forløbet, så patienterne opfatter at spørgsmål om emnet vægtes på samme vigtighedsniveau, som alle andre aspekter vedrørende dem og deres sygdom. Det fremgår at der er brug for yderligere forskning i forhold til udarbejdelse af nogle screeningsværktøjer, til at identificere de patienter der har størst behov for rådgivning i forhold til fleksibel mestring. Ved at ansætte behandlere, som har viden og indsigt i sexologi rehabilitering, på klinikker og afdelinger hvor kræftpatienterne modtager deres behandlinger, ville der kunne frembringes en signifikant forbedring for de onkologiske patienter i forhold til at styrke deres mestring af deres sexologiske problematikker med øget følelse af selvindsigt og viden, der vil øge deres handlekraft, velbefindende og livskvalitet. Der er brug for dansk forskning for mere præcist at definere hvordan vi i Danmark bedst imødekommer vores onkologiske patienters sexologiske rehabiliteringsbehov.

9. Referenceliste

1. Kierkegaard S. Samlede værker, bind 18. Synspunkter for min Forfatter-Virksomhed. København: Nordisk forlag A.S., 1962; 4: 96-97. 2. afsnit, kap. 1, § 2.
2. Graugaard C, Møhl B, Hertoft P (red.). Krop, sygdom & seksualitet. København: Hans Reitzels forlag, 2006; kap. 1, 8 & 15.
3. Thielst P. Sexualitetens idéhistorie – en grundbog. Helsingør: Det lille Forlag, 2011; kap. 1-5.
4. Almås E, Benestad E. Sexologi i praksis. Oslo: Tano Aschehoug, 1997; kap. 1, 4, 6, 7, 8, 13 & 15.
5. Bibelen. København: Fr. Bagges Kgl. Hofbogtrykkeri, 1989; Højsangen vers 1-8: 681-685.
6. Almås E. Sex & sexologi. Oslo: Universitetsforlaget A/s, 2004; 49-51 & 158-163.
7. Noonan R. The Continuum Complete International Encyclopedia of Sexuality. USA: The Continuum International Publishing Group Ltd, 2004. <http://www.kinseyinstitute.org/ccies/>
8. World Health Organization. Defining sexual health. Geneva: WHO, 2002.
9. Johansen C (red.). Kræft-senfølger og rehabilitering. København: Hans Reitzels Forlag, 2013; kap. 9 & 26.
10. Simonsen E, Møhl B (red.). Grundbog i psykiatri. København: Hans Reitzels Forlag, 2017; kap. 24 & 47.
11. Graugaard C, Pedersen B K, Frisch M, Seksualitet og Sundhed. København: Vidensråd for Forebyggelse: 2012. www.vidensraadet.dk.
12. Nylanna M (red.). Effekter av seksualterapeutiske intervensjoner for seksuelle problemer. Oslo: Rapport fra Kunnskapssenteret: 2012; nr. 2.
13. Engel G L. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. Science, New Series, vol. 196, No. 4286. Apr. 8, 1977; 129-136.
14. Graugaard C, Møhl B. Sygdom og seksualitet I praksis. Månedsskrift for praktiserende lægegering Januar 2007; 85. årg: 43-53.

15. Antonovsky A. Helbredets mysterium. København: Hans Reitzels forlag, 2000; kap. 1, 2, 3 & 6.
16. Thybo P. Sygdom er, hvordan man har det – sundhed er, hvordan man tar' det. Klinisk Sygepleje August 2004; 18. årg. nr. 3; 4-12.
17. Møhl B. Barndommens betydning. Psykiatri-information 2013; 20. årg: 4-7.
18. Cancerregisteret 2015. www.sundhedsdata.dk. Fremsøgt den 4/3-17.
19. McLeod D L, Hamilton J. Sex talk and cancer: Who is asking? Merck Lectureship, CONJ, RCSIO, summer 2013; 197-201.
20. Bober S L, Varela V S. Sexuality in Adult Cancer Survivors: Challenges and Intervention. American Society of Clinical Oncology 2012; Oct 20; vol. 30: 3712-3719.
21. Rasmusson E-M, Plantin L, Elmerstig E. "Did they think I would understand all that on my own?" A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. European Journal of Cancer care 2012; Nov 18. vol. 22: 361-369.
22. Katz A. Counseling man with prostate cancer and their partners. Sexual and Relationship Therapy 2015; Nov 15. vol. 31: 473-487.
23. Forbair, P., Spiegel, D. Concerns about sexuality after breast cancer. The Cancer Journal 2009; Jan/Feb. vol. 15: 19-26.
24. Latini D M, et al. Sexual rehabilitation after localized prostate cancer: Current interventions and future directions. Cancer J, 2011; Feb 15: 34-40.
25. Hill E K et al. Assessing gynecologic and breast cancer survivors' sexual health care needs. Cancer 2011; June 15: 2643-2651.
26. Reese J B et al. Coping with sexual concerns after cancer: The use of flexible coping. Support Care Cancer 2010; Feb 18. vol. 18: 785-800.

10. Bilag

Bilag 1, søgejournal PubMed.

9/3/2017 Advanced search - PubMed - NCBI

PubMed Home More Resources Help

PubMed Advanced Search Builder [Tutorial](#)

Filters activated: Review, Abstract, published in the last 5 years, Humans. [Clear all](#)

Use the builder below to create your search

[Edit](#) [Clear](#)

Builder

All Fields [Show index list](#)

AND All Fields [Show index list](#)

or [Add to history](#)

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

Search	Add to builder	Query	Items found
#14	Add	Search (("Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh] Filters: Review; Abstract; published in the last 5 years; Humans	55
#12	Add	Search (("Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh] Filters: Review; published in the last 5 years; Humans	57
#13	Add	Search (("Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh] Filters: Review; Free full text; published in the last 5 years; Humans	11
#11	Add	Search (("Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh] Filters: Review; published in the last 5 years	57
#10	Add	Search (("Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh] Filters: Review	366
#9	Add	Search (("Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh]	1958
#8	Add	Search "Sex"[Mesh]	7560
#5	Add	Search "Neoplasms"[Mesh]	2889526
#2	Add	Search "Counseling"[Mesh] OR "Sex Counseling"[Mesh]	37943

Bilag 2. Søgejournal Embase.

EMBASE

Search > Browse > **Results** My tools >  Vælg sprog > Register Login 

#1 AND #2

Mapping > Draw > Sources > Fields > Quick links > EMBL > Pub type > Language > Gender > Age > Animal >

Results Filters + Expand — Collapse all

History Save | Delete | Print view | Export | Email

☐ #3 #1 AND #2 using ☒ And ☐ Or

☐ #2 "sexual counselling/resp" 1,098

☐ #1 "cancer survivor/resp" 15,431

15 results for search #3  Set email alert  Set RSS feed  Search details

Results View | Print | Export | Email | Order | Add to Clipboard

Select number of items: Selected: 5 (5/15) Show all abstracts | Sort by: ☐ Relevance ☒ Publication Year ☐ Entry Date

☐ 1 Comparative patient-centered outcomes (health state and adverse sexual symptoms) between adjuvant brachytherapy versus no adjuvant brachytherapy in early stage endometrial cancer
Darnest S, Alekter K, Eaton A, Garver N K, Goldfarb S, Paul S, Jia R, Leitao M, Carter J, Basore E.
Annals of Surgical Oncology 2014; 21:8:12740-27350 Cited by: 2

☐ 2 Sexual health after pelvic radiotherapy
Halperin L, Dunne J G, Bergmark K

EMBASE MEDLINE  Abstract  Index Terms  View Full Text  PubMed Link

Tell us how you are using EMBASE in this short survey.
[Link: EMBASE SURVEY](#)

Bilag 3. Søgejournal PsycInfo A.

☐ Select ALL ☐ Clear All				
#	Query	Databases	Results	Actions
1. ☐	(((Index Terms:("Counseling Psychology") OR Index Terms:("Educational Counseling") OR Index Terms:("Group Counseling") OR Index Terms:("Life Coaching") OR Index Terms:("Rehabilitation Counseling") OR Index Terms:("Support Groups") OR Index Terms:("Treatment")))) AND (((Index Terms:("Psychosexual Development") OR Index Terms:("Sexology") OR Index Terms:("Sexual Aids") OR Index Terms:("Sexuality")))) AND (((Index Terms:("Neoplasms")))))	PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES	27	Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink
2. ☐	Index Terms: {Counseling Psychology} OR Index Terms: {Educational Counseling} OR Index Terms: {Group Counseling} OR Index Terms: {Life Coaching} OR Index Terms: {Rehabilitation Counseling} OR Index Terms: {Support Groups} OR Index Terms: {Treatment}	PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES	82,948	Edit Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink
3. ☐	Index Terms: {Psychosexual Development} OR Index Terms: {Sexology} OR Index Terms: {Sexual Aids} OR Index Terms: {Sexuality}	PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES	16,367	Edit Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink
4. ☐	Index Terms: {Neoplasms}	PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES	30,997	Edit Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink
☐ Select ALL ☐ Clear All				
Combine Checked Searches		• AND ☐ OR ☐ NOT	GO	

©2017 American Psychological Association | PDF documents require Adobe Acrobat Reader | Terms and Conditions | Disclaimer

Bilag 4. Søgejournal. PsycINFO B.

Admin Center Help Contact Us Feedback

SEARCH BROWSE TERM FINDER MY PsycNET

Easy Search Advanced Search Citation Finder Cited References Recent Searches My List

Combine Checked Searches • AND • OR • NOT GO

☐ Select ALL ☐ Clear All

#	Query	Databases	Results	Actions
1. ☐	Any Field: "cancer" survivor* AND Any Field: "sexual" counseling*	PsycTESTS, PsycARTICLES, PsycTHERAPY, PsycINFO, PsycCRITIQUES	2	Edit Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink

☐ Select ALL ☐ Clear All

Combine Checked Searches • AND • OR • NOT GO

©2017 American Psychological Association | PDF documents require [Adobe Acrobat Reader](#) | [Terms and Conditions](#) | [Disclaimer](#)

[Admin Center](#) [Help](#) [Contact Us](#) [Feedback](#)

SEARCH

BROWSE

TERM FINDER

MY PsycNET

Easy Search

Advanced Search

Citation Finder

Cited References

Recent Searches

My List

Combine Checked Searches

AND

OR

NOT

GO

Select ALL

Clear All

#	Query	Databases	Results	Actions
1.	☐ Any Field: "cancer" survivor AND Any Field: "sexual" counseling	PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES	2	Edit Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink

Select ALL

Clear All

Combine Checked Searches

AND

OR

NOT

GO

©2017 American Psychological Association | PDF documents require [Adobe Acrobat Reader](#) | [Terms and Conditions](#) | [Disclaimer](#)