

# Kvindens seksualitet i forbindelse med mandens erektilе dysfunktion

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

Forfattere: Hanne Baadsgaard Breinholt, studienr. 20152583  
Birgitte Tingskov Andersen, studienr. 20152688

Vejleder: Birgitte Schantz Laursen

Aflevering: 07.05.2017

Antal anslag: 156.747

## Resume

**Introduktion:** Den kvindelige seksualitet er godt beskrevet, men når det handler om kvindens oplevelse af egen seksualitet i relationen med en mand med erektil dysfunktion, synes den fortsat at være underbelyst. Dette Masterprojekt handler om at undersøge, hvilken rolle, den kvindelige partner har i og for relationen og hvilken betydning mandens erektil dysfunktion får for kvinden og hendes egen seksualitet.

**Formål:** Formålet med projektet drejer sig om, at undersøge, hvordan kvinden i det heteroseksuelle parforhold oplever sin egen seksualitet i relationen med manden med erektil dysfunktion.

**Metode:** Fire kvinder blev kontaktet via deres mænd som var patienter i et neurologisk - og urologisk ambulatorium. Fælles for mændene var, at deres erektil dysfunktion var forårsaget af en nerveskade grundet primær sygdom. Projektet bygger på en kvalitativ interviewundersøgelse med fokus på kvindens oplevelse af egen seksualitet, graden af medinddragelse samt kommunikation i og uden for relationen.

**Resultater/konklusion:** Det er tydeligt at kvindernes seksualitet påvirkes af mandens ED, men oplevelsen er kompleks og mange andre bio-psyko-sociale faktorer spiller en stor rolle for kvindens seksualitet. Kvinderne nedtoner deres egne seksuelle behov til fordel for mandens og giver udtryk for, at samleje ikke længere er det vigtigste, til gengæld vægtes det intime liv i højere. Kommunikation omkring den seksuelle problemstilling kan være svær i relationen. Kvinderne ønsker medinddragelse i forbindelse med de ambulante besøg.

## Abstract

**Introduction:** The female sexuality is well demonstrated, but when it comes to the woman's experience of her own sexuality in relation with a man with erectile dysfunction, there still seem to be a limitation to what we know. This Master project wants to investigate, the role of the female partner within and for the relationship. And how the man's erectile dysfunction implicates the woman and her own sexuality.

**Aim:** The aim of this project is to investigate, how the woman in the heterosexual relationship experience her own sexuality in relation to the man with erectile dysfunction.

**Methods:** Four women were contacted through their husbands who were patients in a neurological- and urological outpatient clinic. Common for the men was that their erectile dysfunction was caused by nerve damage related to primary disease.

The project is based on qualitative interviews with focus on the woman's experience of her own sexuality, the level of involvement and communication both within and outside the relationship.

**Results/Conclusions:** It is evident that the women's sexuality is affected by the man's erectile dysfunction, but the experience is complex and a lot of other biological, psychological and social factors play a big part for the women's sexuality. The women lessen their own sexual needs, to benefit the man's needs and express, that intercourse no longer is most essential, however their intimate life gets a higher priority. Within the relationship, communication about the sexual issue can be difficult. The women want to be involved in their husbands' consultation in the outpatient clinic.

## Indholdsfortegnelse

1. Indledning .....	1
2. Problemanalyse.....	2
2.1 Seksuel Sundhed.....	2
2.1.1 Lyst.....	3
2.2 Medinddragelse af patient og pårørende .....	4
2.3 Seksualitet i relationen.....	7
2.4 Erektile dysfunktion.....	9
2.5 Prostatacancer og konsekvenser for seksualiteten .....	11
2.6 Multipel sclerose og konsekvenser for seksualiteten .....	13
3. Afgrænsning og problemformulering .....	14
4. Metode/Design .....	15
4.1 Litteratursøgning .....	16
4.1.1 Litteratursøgning i PsycInfo .....	16
4.1.2 Litteratursøgning i PubMed.....	17
4.1.3 Litteratursøgning Cinahl .....	18
4.1.4 Præsentation af litteratur.....	18
4.2 Videnskabsteoretisk ståsted .....	25
4.3 Udvalgelse af informanter.....	26
4.4 Det semistrukturerede interview .....	26
4.4.1 Interviewguide .....	27
4.4.2 Afvikling af interview .....	27
4.4.3 Transskribering .....	28
4.4.4 Analysemetode .....	29
4.4.5 Eksempel på meningskondensering .....	30
4.5 Etiske overvejelser.....	30
4.6 Teoretisk ramme .....	31
4.7 Præsentation af informanter .....	33
5. Analyse og Diskussion .....	35
5.1 Kvindens seksualitet .....	35
5.1.1 Kvindens seksualitet i relation til behandling af ED .....	41
5.2 Parforholdsdynamikken .....	44
5.2.1 Oplevelse af diagnosticering og reaktion på ED.....	44
5.2.2 Roller i relationen .....	46

5.2.3 Den ændrede seksualitet.....	49
5.2.4 Medinddragelse .....	56
5.3 Kommunikation .....	59
5.4 Information.....	61
6. Metodekritik.....	64
7. Konklusion .....	65
8. Perspektivering .....	66
Referenceliste .....	69
Bilag 1: Printscreen af PubMed.....	74
Bilag 2: Patientinformation .....	75
Bilag 3: Interviewguide.....	76
Bilag 4: Samtykkeerklæring.....	81

## 1. Indledning

Dette projekt udspringer af en undren fra egen praksis, hvor vi arbejder som sygeplejersker i henholdsvis et neurologiske og et urologiske amulorium. Her møder vi mænd, der oplever erektil dysfunktion (ED) som en følge af deres primære sygdom. Det er forskelligt om partneren er med manden ved de ambulante kontroller, men hvor det er tilfældet, oplever vi, at konsultationen ofte kommer til at fokusere på manden alene, ligesom udredning og senere behandling synes fokuseret på de fysiske aspekter.

Vel vidende at parforhold findes i forskellige konstellationer, vælger vi i dette projekt at fokusere på det heteroseksuelle parforhold.

Vi undrer os over, hvilken rolle, den kvindelige partner har i og for relationen og hvilken betydning mandens ED får for kvinden og hendes egen seksualitet.

Vi kan finde meget litteratur, der beskriver den kvindelige seksualitet, men når det kommer til mere specifikke områder, som f.eks. kvindens oplevede seksualitet i relationen med en mand med ED, er det svært at finde relevante undersøgelser.

Vi ved, at sygdom generelt påvirker et parforholds dynamik, og kommer der oven i dette seksuelle problemer, kan disse forstyrre harmonien yderligere, selv i et ellers velfungerende forhold (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

Eget litteraturstudie fra modul 5, på Masteruddannelsen i Sexologi på Aalborg Universitet, peger i retning af, at den kvindelige partner føler sig påvirket, når det kommer til oplevelsen af egen seksualitet. Specielt på det relationelle område, giver kvinderne udtryk for isolation, ensomhed og udelukkelse. De savner manden både følelsesmæssigt, seksuelt og socialt, men også faktorer som manglende medinddragelse, information og kommunikation er i spil.

Med baggrund i de teoretiske fund ønsker vi i praksis, ud fra kvindens perspektiv, at undersøge, hvordan hendes seksualitet opleves i forhold til manden med ED.

## 2. Problemanalyse

Der er mange årsager til ED, men med baggrund i vores forskellige specialer har vi i dette projekt valgt at fokusere på henholdsvis de perifere og centrale nerveskader som årsag. Her relaterer nerveskaderne sig til primære sygdomme som Multipel Sclerose (MS) og prostatacancer.

I problemanalysen prioriteres sundhed før sygdom, hvorfor der indledningsvist redegøres for seksuel sundhed, herunder en kort beskrivelse af fænomenet lyst. Herefter følger et afsnit om medinddragelse af patient og pårørende, efterfulgt af et afsnit med fokus på seksualitet i relationen. Der slutes af med en begrebsafklarende beskrivelse af ED, prostatacancer og MS samt konsekvenser for seksualiteten, herunder behandlingsmuligheder. Denne problemanalyse leder frem til projektets problemstilling.

### 2.1 Seksuel Sundhed

En dansk befolkningsundersøgelse med deltagelse af 5552 mænd og kvinder viser, at ni ud af ti danskere finder det henholdsvis vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv (Frisch, Lindholm og Grønbæk, 2010). I rapporten fra Vidensråd for Forebyggelse, om seksualitet og sundhed, fremgår, at et godt sexliv kan fremme livskvalitet og psykosocial trivsel. Omvendt kan seksuel og samlivsmæssig mistrivsel have sit udspring i såvel fysiske som psykiske og sociale problemer (Graugaard, Pedersen og Frisch, 2015). Seksualitet handler om meget mere end kønsorganer, samleje og orgasme, det handler om nærhed, ømhed og sanselighed (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006). Seksualiteten er påvirket af kultur, har ingen alder, er individuel og kan variere afhængig af livsfaser (ibid).

Seksuel sundhed er i 2002, af en arbejdsgruppe nedsat af WHO, defineret som:

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 (WHO, 2002 s. 5).

WHO's seksuelle sundhedsdefinition anskuer seksualiteten i et bredt perspektiv, der lægger vægt på biologiske, psykologiske og sociale elementers betydning for seksualiteten. (ibid) Den seksuelle kontakt er udveksling af følelser, kærtegn og intimitet og kan tillige være en måde at bearbejde vrede, aggressioner og kontroverser i parforholdet (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

Seksualiteten kan bruges som et eksistentielt helle, "raskhedsfaktoren". Gennem seksualiteten kan parret finde styrke og livsmod til i fællesskab at håndtere evt. kriser (ibid).

Raskhedsfaktoren kan benyttes ved at inddrage den i såvel sundhedsfremme, behandling og rehabilitering (Graugaard, Pedersen og Frisch, 2015).

De seksuelle aspekter bør tænkes med i klinikken, fordi de kan medvirke til styrkelse af livsmod og mestring hos den alvorligt syge (ibid).

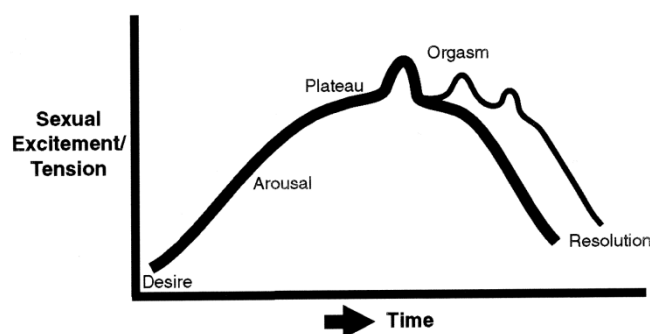
### 2.1.1 Lyst

Seksuallysten er et basalt behov, på linje med behov for søvn, mad og udskillelse, der findes i bunden af Maslows behovspyramide (Bay-Hansen, 2012). For de fleste er det en nydelse at føle seksuel lyst, men både vores værdier og vores grunde til at have sex ændrer sig livet igennem. Lysten har mange facetter, den kan være svær at kontrollere og den er til stede dag som nat (ibid).

Ifølge John Bancroft er sexlysten afhængig af en række faktorer og varierer over tid og sted, men også individuelt og mellem kønnene (Bancroft, 2009). Nogle har stor lyst til sex, mænd typisk mere end kvinder. Hvor kvinder i langt højere grad ser kærlighed og følelsesmæssig intimitet som mål for lysten, er det for mænd den seksuelle aktivitet, der er målet (ibid).

Masters og Johnson var i 1971 de første, der præsenterede en model (fig. 1) af den seksuelle lyst (Bay-Hansen, 2012). I modellen beskriver Masters og Johnson fire faser, nemlig:

- Arousal
- Plateau
- Orgasm
- Resolution



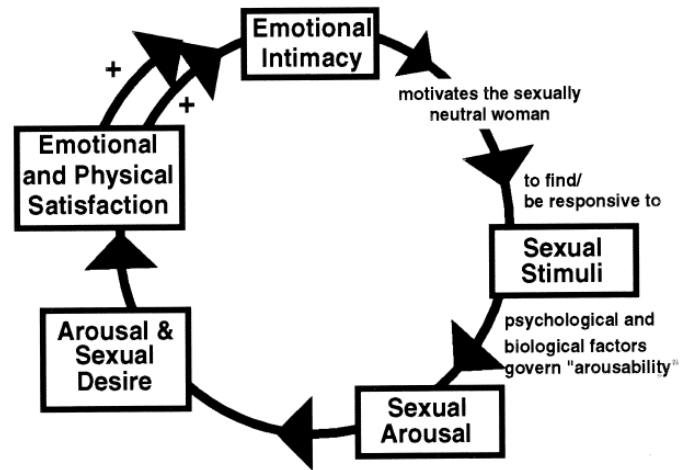
Figur 1 (Basson, 2001)

Helen Kaplan har siden udbygget modellen med en seksuel lystfølelse (fig.1). Kaplan beskriver en særlig parathed eller modtagelighed for seksuel stimulation. Den seksuelle lystfølelse kommer



først, det er den, der trigger til seksuel ophidselse, derefter kommer et plateau, orgasme/udløsning og sidst resolution. Disse to modeller benævnes de lineære modeller (ibid).

Efterfølgende er Rosemary Basson kommet med en mere holistisk cirkulær model, der beskriver en lyst, der for kvinden er mere receptiv end spontan (fig.2)(Basson, 2001). Udover en iboende seksuel drive eller sult, findes der mange måder, hvorpå kvinden kan gøres seksuelt opstemt. Det kan være selve den følelsesmæssige interaktion parterne imellem, men også den direkte fysiske berøring, musik, konversation og erotisk visualisering, der kan trigge (ibid).



Figur 2 (Basson, 2001)

Derfor er kvindens motivation og evne til at finde og respondere på seksuelle stimuli, erfare seksuel ophidselse og seksuel lyst, en afgørende, men kompleks størrelse.

Den receptive sexlyst skal ses som en modtagelighed hos kvinden, affødt af partnerens seksuelle interesse for hende. Kvinden ønsker at øge den følelsesmæssige nærhed, intimitet og engagement med partneren for at blive motiveret og seksuelt vakt. Den grundlæggende idé ved Bassons model er, at kvindens seksuelle respons mere er et ønske om intimitet end et behov for fysisk seksuel ophidselse eller tilstedeværelse af spontan seksuel lyst (ibid).

En stor dansk spørgeskemaundersøgelse fra 2015 undersøgte, hvilken seksuel lyst model henholdsvis mænd og kvinder syntes bedst beskrev deres seksuelle oplevelse (Gibaldi, 2015). Størstedelen af både kvinder og mænd er tilhængere af de lineære modeller. Hvor der er tale om seksuelle dysfunktioner, ses der hos både mænd og kvinder størst tilslutning til Bassons cirkulære model (ibid).

## 2.2 Medinddragelse af patient og pårørende

Opmærksomheden skærpes, ligesom der udgives mere og mere litteratur med fokus på inddragelse af den raske partner i forbindelse med patientens sygdom og behandling.

En gennemgang af Sundhedsloven viser, at medinddragelse primært omhandler patienten. I kap. 5 § 15 og 16 præsenteres medinddragelse som en ret, patienten har, når det drejer sig om, at få information om egen sygdom og muligheder for behandling (Sundhedsloven, 2005). Endvidere skal patienten informeres om eventuelle komplikationer og bivirkninger ved en valgt behandling. Patienten har eneretten til at frasige sig informationen. Den pårørende bliver i Sundhedsloven omtalt i situationer, hvor værgemål er aktuelt, eller når patienten varigt er ude af stand til selv at give informeret samtykke (ibid).

Den Danske Kvalitetsmodel, som var en akkrediteringsmodel på sundhedsområdet, blev med udgangen af 2015 erstattet med et Nationalt Kvalitetsprogram (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2015). Ét af 8 kvalitetsmål er en styrkelse af patientinddragelsen. Patienten skal i centrum i udredning og behandling, hvorfor der skal tages udgangspunkt i patientens individuelle behov og respektive livssituation (ibid).

En forudsætning for at skabe værdi for patienten, vil i denne forbindelse være en inddragelse, ikke bare af patienten, men også af den pårørende (ibid). Forskning har vist, at fordi patient og pårørende er dem, der har størst indsigt i forhold til det samlede billede, skal en inddragelse være med til at sikre, at patienten opnår en følelse af god behandling. Det forudsætter, at de sundhedsprofessionelle har kvalifikationerne til at kunne inddrage begge parter i behandlingen (ibid).

Sundhedsstyrelsen udgav i 2012 nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Disse anbefalinger handler om at inddrage den pårørende i patientens sygdomsforløb, hvis patienten ønsker det og samtidig identificere den pårørendes behov for støtte relateret til patienten (Sundhedsstyrelsen, 2012). Det handler om at få etableret et respektfuldt samarbejde, der anerkender den pårørende som en betydningsfuld person og ressource i den alvorligt syges liv og samtidig se den pårørende som et menneske, der muligvis selv har brug for opbakning og støtte. Dette samarbejde kan have betydning for både den syge, den pårørende og sundhedspersonen. Alvorlig sygdom defineres som en trussel på hverdagslivet, hvor sygdommen medfører store forandringer og rolleskift. Sygdomsdiagnosen er ikke i sig selv interessant, det handler om, hvilke konsekvenser sygdommens natur og forløb har for de pårørende (ibid).

Et studie fra 2008, omhandlende integreringen af partneren i behandlingen af ED, havde til formål at give sundhedsprofessionelle en større forståelse af, hvilken betydning partneren havde for udredning og behandling samt i sidste ende virkningen af denne (Dean et al., 2008).

Med en opfordring til patienten om at inddrage partneren fremgik det af studiet, at begge parter i forholdet kunne profitere af en højere succesrate for behandlingen og en deraf følgende større tilfredshed med et genskabt seksuelt samliv

Ifølge studiet, har nyere undersøgelser fulgt op på Marsters og Johnsons forskning fra 1971, der slog fast, at en seksuel dysfunktion i relationen måtte involvere begge parter og konkluderede, at et problem som ED påvirker begge parter negativt og bliver årsag til bekymring for begge. Ifølge studiet bør den sundhedsprofessionelle være mere opmærksom på partneren i relation til udredning og behandling og opfordre til, at denne får mulighed for at blive medinddraget med egne oplevelser og erfaringer, så vidt det lader sig gøre. Med respekt for, at ikke alle ønsker at blive inddraget, trods mandens ønske om dette, pointeres det, at de bedste resultater på sigt ses, når begge parter involverer sig i projektet (ibid).

Begge parter i forholdet bør betragtes som patienten, hvis problematikken omkring ED skal løses, hvilket fremgår af en editorial i *Clinical Practice* (Riley, 2008). Forfatteren undrer sig over, hvor mange mænd, der møder alene op til konsultation for at søge medicinsk behandling, til trods for, at de lever i heteroseksuelle forhold. ED betragtes fortsat som mandens problem og den generelle opfattelse er ifølge forfatteren, at potensfremmende medicin er det, der skal til, for at løse problemet. Kvinden skal inddrages i konsultationen, da hendes beskrivelse af såvel problemet, som det seksuelle samliv, vil få betydning for effekten af behandlingen. Kvinden kan supplere anamnesen med information om egne eventuelle seksuelle vanskeligheder, der i princippet kan være initierende for problematikken, men også følger som nedsat lyst, arousal og evne til orgasme forårsaget af mandens dysfunktion, kan få betydning for den videre planlægning. Manden skal opfordres til, at medinddrage kvinden. Kvindens deltagelse er vigtig for en positiv tilgang og støtte, hvorfor alle sten må vendes, før en eventuel medicinsk eller terapeutisk behandling kan iværksættes (ibid).

I en fransk spørgeskemaundersøgelse fremgår det, at der ud af en samlet gruppe på 137 mænd, mødte 104 (76 %) alene op til deres første konsultation om ED, selvom hele 43 % kunne fortælle,

at de faktisk mødte på hustruens opfordring (Delavierre, 2011). I undersøgelsen blev mændene bl.a bedt om at komme med et bud på, hvorfor hustruen ikke var med. Størstedelen, 58 %, mente, at hustruen var optaget, 24 % havde slet ikke tænkt tanken, mens 15 % ikke vidste, at medinddragelse var en mulighed (ibid).

Af et engelsk studie, baseret på 4 kvinders oplevelse af livet med en mand, der behandles med Viagra, fremgik det, enstemmigt, at alle gerne ville medinddrages i alt fra udredning til beslutningstagning og valg af behandling (Askew og Davey, 2004). Det var, i dette tilfælde, kvindernes mulighed for at blive set som en naturlig del af parret i en situation, hvor ingen ellers spurgte til, hvordan de havde det (ibid).

Fra et litteraturreview, hvor fokus var partnerens perspektiv i forhold til manden med ED, fandt Grace Dorey belæg for at inddele partnerne i fire kategorier med baggrund i patientens ønsker og behov i forhold til medinddragelse (Dorey, 2001):

1. Partneren ønsker sig medinddraget, hvilket stemmer overens med patientens ønske
2. Partneren ønsker sig medinddraget, men patienten har ikke ønsket dette
3. Partneren ønsker sig ikke medinddraget, hvilket umiddelbart falder i tråd med patientens eget ønske.
4. Partneren ønsker sig ikke medinddraget, til trods for patientens ønske om deltagelse

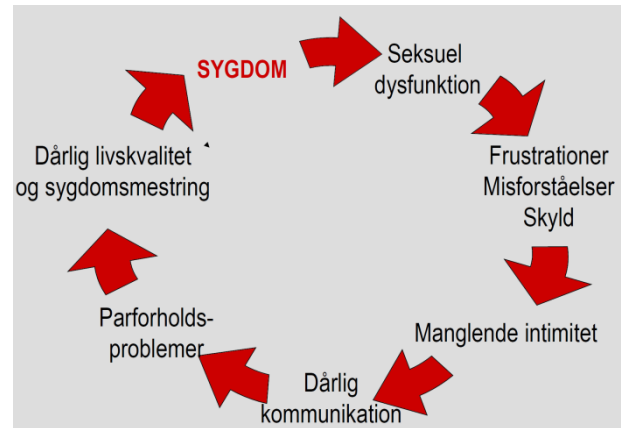
Grace Dorey konkluderer, at parret bør informeres sammen om alt fra fordele og ulemper til valg af eventuel behandling med tanke på, at de valg der tages, vil få betydning for begge parter i relationen (ibid).

## 2.3 Seksualitet i relationen

Det er kendt, at ikke bare sygdom, men i særdeleshed også de medfølgende seksuelle problemer på sigt kan få konsekvenser for parrelationen i form af frustrationer, misforståelser, skyld og skam (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

Ud over primært at føle den fysiske tilfredsstillelse bruges det seksuelle samvær for mange par til en deling af følelser, berøring og intimitet, men det kan ligeledes være en ventil til bearbejdelse af f.eks. vrede, uoverensstemmelser og aggressioner. Når parret rammes af en seksuel dysfunktion, er der risiko for, at nærhed og intimitet går tabt. Manglende evne til at kommunikere om

problemet kan betyde at parterne følelsesmæssigt fjerner sig fra hinanden, bliver dårligere til konflikthåndtering og derfor berøringsangste. Dette kan føre til misforståelser, forkerte tolkninger og flere diskussioner. Patienten kan føle sig til besvær og mindre attraktiv, mens partneren kan føle sig udelukket og skyldig (fig.3) (ibid).



Figur 3 (Graugaard, 2012)

Sygdom kan føre til en ændring i parrets rolle- og magtfordeling. Parforhold er typisk i stand til at rumme en vis mængde uforløste konflikter og spændinger - jf. bearbejdning gennem seksualiteten - men med en seksuel dysfunktion sker forskydningen og latente problemer bliver synlige og aktive.

Kollusioner henviser til praktiske overenskomster og psykologiske rollefordelinger i relationen, og når fundamentet under disse fælles og trygge rutiner forsvinder, sættes de vant kønsroller på prøve, både praktisk og seksuelt (ibid).

Kvinden spiller en ikke ubetydelig rolle, når manden søger hjælp for sin ED (McCabe et al., 2010). I et studie blev 100 kvinder spurgt til deres bevæggrunde for at tilskynde deres mand til at søge medicinsk behandling.

Et af temaerne, der fremkom i undersøgelsen, og som var af betydning for kvinden, var, at sex var vigtigt for relationen, men nærhed og intimitet blev prioriteret højest.

Kvindernes motivation i forhold til at støtte deres mænd, havde til formål at styrke hans selvtillid og reducere hans seksuelle frustrationer.

At kvinderne motiverede deres mænd til behandling for ED, drejede sig i højere grad om mændenes seksuelle tilfredshed end om deres egen, men også om et håb om at forbedre intimiteten og kommunikationen i relationen (ibid).

I 2010 spurgte dr.dk/sundhed flere eksperter til råds i forhold til en afklaring af, hvordan den pårørende magter at håndtere både egen utilstrækkelighed og patientens smerter ved sygdom

(Kyhn, 2010). Ifølge Svend Madsen, chefpsykolog på Rigshospitalet, er den pårørende nærmest forpligtet til at være der som en støtte for den syge. Mange påtager sig opgaven, men har samtidig svært ved at tackle det kaos, der opstår og står ofte alene med egen sorg, afmagt og vrede, hvilket ifølge Svend Madsen bl.a. kan skyldes dårlig kommunikation og manglende italesættelse af gensidige forventninger (ibid).

Ifølge Henrik Larsen, psykolog ved Kræftens Bekæmpelse, står de pårørende tilbage med magtesløshed, fordi de som udgangspunkt skal være tapre og stærke. De pårørende er både fysisk, psykisk og socialt under stort pres. Vedkommende skal måske håndtere flere praktiske opgaver i hjemmet, fysisk være til stede som patientens advokat i behandlingen samt udadtil fremstå stærk og støttende i forhold til den øvrige familie og bekendtskabskredsen. En udbredt opfattelse af, at vrede og negative tanker ikke er tilladt, kan ifølge Henrik Larsen føre til frustrationer og i sidste ende true relationen (ibid).

Et australsk studie fra 2010, havde bl.a. til formål at undersøge kvinders coping strategier i relationen med manden med prostatacancer (Street et al., 2010). Kvinderne beskrev, at der blev lagt pres på et allerede skrøbeligt forhold, og at skrækken for at miste manden, fik dem til at distancere sig. Med sygdommen isolerede kvinderne sig og var ude af stand til at støtte manden, omvendt havde de brug for, at manden støttede dem. Det generelle tema var kvindernes behov for at få styr på egen sorg, før de kunne håndtere de nye aspekter i forhold til både manden og deres fælles relation (ibid).

## **2.4 Erektile dysfunktion.**

Erektile dysfunktion (ED) defineres i ICD-10 diagnose- klassifikationssystemet som en tilstand med nedsat evne til at opnå og bibeholde en erektion, der er tilstrækkelig til at gennemføre et samleje (WHO, 2016).

At få og opretholde en erektion ved seksuelle stimuli, forudsætter at både den centrale og perifere nerveforsyning til penis er intakt, og at der er et velfungerende arterielt og venøst kredsløb til og fra penis (Lyngdorf, 2005). Samtidig kræves en vis koncentration af testosteron og psykisk balance. Opstår der forstyrrelser i de forskellige systemer vil rejsningsevnen påvirkes. I Danmark skønnes der at være mellem 100.000 og 200.000 mænd, som har rejsningsproblemer (ibid).

Ifølge et stort dansk studie med deltagelse af 2210 mænd, angives prævalensen for ED for mænd i alderen 40 til 79 til 52 % (Lyngdorf og Hemmingsen, 2004). Rejsningsproblemer øges med alderen, sådan at prævalensen for komplet ED er 4,5 % hos de 40-49 årige og er 28 % for aldersgruppen 60-69 årige. Af studiet fremgik endvidere, at hyppigheden af ED øgedes gange 3 for mænd i en eller anden form for medicinsk behandling (ibid).

De forskellige organiske årsager til ED kan være neurogent, vaskulært eller hormonelt betinget, og kan være en bivirkning til medicin (Lyngdorf, 2005).

Neurogen ED kan skyldes centrale skader på rygmarv eller omkring de erektionsfremmende centre i hjernen, og årsagen til den perifere nerveskade kan skyldes en direkte eller indirekte påvirkning af nervevævet. Den direkte påvirkning skyldes kirurgisk indgreb eller medicinsk behandling, og den indirekte nervepåvirkning kan forårsages af f.eks. diabetes eller kronisk alkoholisme. Den hyppigste årsag til neurogen betinget ED er diabetes (ibid).

Vaskulær ED skyldes et begrænset flow i karrene, som forhindrer, at der kommer passende tryk i sinusoiderne (Lyngdorf, 2005). Den hyppigste årsag til, at dette sker, er arteriosklerose, hvor der opstår iskæmi p.g.a. en nedsat ilttension. Herved degenererer de glatte muskelceller, og der dannes fibrose. De risikofaktorer, som kan forårsage arteriosklerose, er hyperkolesterolæmi, rygning og hypertension. Den hormonelt betingede årsag til ED skyldes lavt testosteron niveau.

Den medikamentelt udløste ED skyldes medicin, der påvirker det serotonerge, dopaminerge og adrenerge nervesystem, f.eks. antipsykotika, antidepressiva, antihypertensiva og anabole steroider.

Årsagen til psykisk betinget ED kan være skizofreni, depression samt stress og præstationsangst (ibid).

I det føromtalte studie fra 2004 var der kun 9 %, der havde modtaget en eller anden form for behandling. Af dem som blev behandlet med Viagra meldte 75 % sig tilfredse med behandlingen (Lyngdorf og Hemmingsen, 2004).

## 2.5 Prostatacancer og konsekvenser for seksualiteten

Prostata, eller blærehalskirtlen, er en kirtel, der omslutter urethra umiddelbart under blærehalsen (Nordling et al., 2003). Prostata er hos en voksen mand på størrelse med en kastanje og er på den øverste del i kontakt med blæren, hvor prostata går over i blærens interne glatte lukkemuskel og nedadtil afgrænses af urethras eksterne tværstribede lukkemuskel (ibid).

I prostata produceres sekret, der tilblandes sæden i forbindelse med ejakulation. I kirtelvævet dannes endvidere enzymet det Prostata Specifikke Antigen (PSA).

Prostata kan inddeles i 3 zoner, en perifer -, en central - og en overgangszone. De fleste mænd vil med alderen få vandladningsproblemer, som kan være affødt af en benign forstørrelse, prostatahyperplasi, hvilket skyldes at kirtelvævet i overgangszonen, vokser og klemmer sammen om urethra, så der spærres for afløbet (ibid).

Prostatacancer er den hyppigste cancerform hos mænd (Graugaard-Jensen og Jakobsen, 2016). Prostatacancer udgår fra kirtelvævet i den perifere zone, og der ses hyppigst spredning til skelet og glandler, i og udenfor det lille bækken. Udviklingen af canceren er afhængig af produktionen af testosteron. Der er begrænset viden om ætiologien, men der arbejdes med disponerende risikofaktorer som alder, race og genetik. Op til 40 % af tilfældene menes at have en genetisk komponent, ligesom der synes at være en stigning i incidensen med alderen. PSA er en meget følsom markør og vil i mange tilfælde være den udløsende faktor for, at patienten henvises til videre udredning (ibid).

I Danmark anbefales PSA ikke som screeningsmetode. Tværtimod bør PSA kun tages hos mænd, der frembyder symptomer, eller hvor andre fund i anamnesen lægger op til yderligere udredning for prostatacancer (Dansk Urologisk Selskab, 2013). Undtagelsen er mænd, som kan være familiært disponerede, eller hvor andre fund indikerer behov for yderligere diagnostisk udredning (ibid).

Antallet af nye prostatakrafttilfælde faldt fra 2014 til 2015 med 108 fra 4.642 til 4.534, hvilket svarer til et fald i incidensen på 3,5 % (Sundhedsdatastyrelsen, 2014). Incidensen synes at have fundet et stabilt leje efter et fald i 2010 og 2011. Hyppigheden af PSA målinger faldt, efter at



danske urologer italesatte vigtigheden af kun at måle PSA ved symptomer eller arvelig disposition (ibid).

Behandling for prostatacancer anbefales ud fra en stadieinddeling fra lav til høj risiko (Dansk Urologisk Selskab, 2013). Stadier, der gradueres i forhold til tumors placering, udbredelse, PSA værdi og gleason score. I overvejelserne indgår også en forventet restlevetid, vurderet ud fra patientens biologiske alder samt en vurdering af komorbiditet. Behandlingstilbuddet kan være kurativt eller konservativt (ibid).

Radikal prostatectomi kan tilbydes patienter med en lokaliseret prostatacancer, mens ekstern strålebehandling alternativt kan tilbydes patienter med lokalt avanceret prostatacancer (Dansk Urologisk Selskab, 2013). For begge behandlinger gælder, at de kan medføre svære gener for såvel patient som partner. For operationen er der primært tale om rejsnings - og vandladningsproblemer, mens konsekvensen af strålebehandling ikke kun er manglende erektionsevne, men også tab af libido (ibid).

For begge behandlingstyper er der tale om påvirkning af nervus erigentes, der ligger tæt på prostatakapslen, og som er en afgørende faktor for rejsningsevnen. Som udgangspunkt vil muligheden for nervebesparelse blive vurderet afhængig af risikoen for ekstraprostatisk vækst (Dansk Urologisk Selskab, 2013). Lader denne nervebesparelse sig gennemføre vil 75 % af patienterne, i teorien, kunne bibeholde rejsningsevnen, omend den ofte efterfølgende kræver medicinsk support (Graugaard-Jensen og Jakobsen, 2016).

At generne efter den eksterne strålebehandling også inkluderer mistet libido skyldes, at behandlingen over en periode suppleres medicinsk med et LHRH præparat med det formål at supprimere testosteron (Dansk Urologisk Selskab, 2013). LHRH gives første gang 3 måneder før start på strålebehandling og helt op til 3 år efter som depotinjektioner, typisk hver 6. måned. Foruden de fysiske gener efter, stråle - og medicinsk behandling, kan den farmakologiske kastration også få psykosociale konsekvenser for både patient og partner.

For begge behandlinger gælder, at sygdommen undervejs og efterfølgende monitoreres med biomarkøren PSA (ibid).

## 2.6 Multipel sclerose og konsekvenser for seksualiteten

Multipel sclerose (MS) er en kronisk, autoimmun og inflammatorisk sygdom, der rammer centralnervesystemets hvide substans (CNS). MS er den hyppigste årsag til neurologisk handicap hos yngre voksne (Lew-Starowicz og Gianotten, 2015).

I Danmark er der ifølge scleroseregistret ca 14.500 personer, der har MS (Scleroseforeningen 2017). Der opdages ca 500 nye tilfælde om året, og der ses en stigning i antal nydiagnosticerede. Der er dobbelt så mange kvinder som mænd, der får sclerose og debutalderen er mellem 20 og 40 år (ibid).

Sygdomspatogenesen er fortsat ukendt, men patologisk tab af myelin og axonskade forekommer på grund af en inflammatorisk og neurodegenerativ mekanisme, hvilket medfører forstyrrelser i neuronernes evne til at modtage og videresende informationer (Lew-Starowicz og Gianotten, 2015). Alle steder i CNS kan blive angrebet og symptomernes sværhedsgrad og udbredelse afhænger af læsionens lokalisering og udbredelse. Sygdomsudviklingen er uforudsigelig (ibid).

Sygdommen er karakteriseret ved at være anfaldsvis og kan forløbe i tre forskellige forløbstyper: attakvis, sekundær progressiv og primær progressiv (Giraldi, Sønksen og Fode, 2017). Ved sygdomsdebut er symptomerne ofte snigende. Der kan være enten karakteristiske motoriske symptomer eller sensoriske symptomer som kraftnedsættelse, balanceproblemer, nedsat følesans eller mere ukarakteristiske symptomer som svimmelhed, træthed og blære- tarm- og seksuel dysfunktion (ibid).

Seksuelle dysfunktioner forekommer hyppigt ved MS. Hyppigheden angives at være 50 % for kvinder og 75 % hos mænd (Jønsson, 1997).

De seksuelle dysfunktioner ved MS kan inddeles i de primære og sekundære dysfunktioner. De primære dysfunktioner er direkte forårsaget af de neurologiske skader i CNS, som påvirker selve seksualfunktionen. Det handler blandt andet om erektionsproblemer, ændret libido samt orgasme og penil sensibilitet. De sekundære seksuelle dysfunktioner, som er de organisk betingede, er de indirekte symptomer, som kan påvirke seksuallivet negativt, f.eks træthed, parese, spasticitet, føleforstyrrelser, inkontinens, smerter, og kognitive problemstillinger.

Endvidere er der de tertiære dysfunktioner, som er de generelle psykologiske forhold i forbindelse med at få og have en svær sygdom (Jønsson, 2003) (Jønsson, 1997).

I statusartiklen fra 2017, som blandt andet omhandlede seksuel dysfunktion hos patienter med MS, er ED det største seksuelle problem for de mandlige patienter, og af de indsamlede data fremgik det, at prævalensen varierede fra 11,1 % - 85,8 % (Giraldi, Sønksen og Fode, 2017).

Fælles for begge diagnoser er, at behandlingstilbuddet for ED vil indbefatte PDE5 hæmmere, intraurethral - /intrakavernøsbehandling med vasoaktive stoffer, vakuumpumpe eller penisimplantat (Kessler, Fowler og Panicker, 2009)(Dansk Urologisk Selskab, 2013).

### 3. Afgrænsning og problemformulering

Med baggrund i problemanalysen tegner der sig et billede af, at såvel kvinden som manden i forholdet påvirkes, når manden rammes af ED.

Et problem som ED kan påvirke begge parter negativt og blive årsag til bekymring samt medføre risiko for tab af intimitet og nærhed. Der sker forskydning i relationen, hvor kvinden kan føle sig presset fysisk, psykisk og socialt. Kvinden kan opleve at skulle påtage sig fysiske opgaver, ligesom hun beskriver sig selv, som den, der tilsidesætter egne seksuelle behov til fordel for mandens.

Fra officiel side bliver der i disse år fokuseret på en øget pårørendeinddragelse. Stadig er det med udgangspunkt i, at den pårørende skal være en ressource i forhold til patientens behov.

Når det drejer sig om medinddragelse i forhold til udredning og behandling, giver kvinder udtryk for, at de ønsker sig inkluderet, fordi de udadtil vil signalere, at de hører sammen som par og samtidig får mulighed for at blive set og hørt. Omvendt viser andre studier, at kvinderne udebliver fra konsultationerne, dette til trods for at nogle selv har motiveret manden til at søge behandling for ED.

Der synes at være en generel erfaring for, at hvis problematikken omkring ED skal løses, bør begge parter informeres sammen om alt, fordi de valg der tages kan få betydning for begge parter i relationen. Denne viden til trods, er kvindens oplevelse af egen rolle og seksualitet generelt fortsat

underbelyst i litteraturen. Med henblik på at opnå større viden om, hvordan mandens ED influerer på kvinden og hendes seksualitet i relationen, ønskes følgende problemformulering belyst.

**Hvordan oplever kvinden i det heteroseksuelle parforhold sin egen seksualitet i relationen med manden med erektil dysfunktion?**

## 4. Metode/Design

Projektets formål besvares gennem en empirisk undersøgelse, som har til formål at afdække, hvordan kvinden oplever egen seksualitet i relationen med den erektil dysfunktionelle mand. Som dataindsamlingsmetode anvendes det kvalitative interview.

Først i dette afsnit bliver projektets metode og design præsenteret. Herefter følger en beskrivelse af den litteratursøgningsproces, der er foretaget i forbindelse med det initierende problem og den videre problembearbejdning, og den udvalgte litteratur bliver præsenteret. Efter en redegørelse for projektets videnskabsteoretiske ståsted og udvælgelse af informanter, følger en beskrivelse af interviewundersøgelsen.

Herefter følger en kort beskrivelse af de etiske overvejelser og en præsentation af informanterne. Projektets teoretiske ramme, som er en bred forståelse af seksualitetens bio-psyko-sociale aspekter, beskrives sidst i metodeafsnittet.

I bestræbelserne på, at systematiserer arbejdet med denne interviewundersøgelse, så vejen frem mod det færdige resultat hele tiden stod klart, blev Kvale og Brinkmanns 7 faser benyttet (Kvale og Brinkmann, 2015).

1. Tematisering
2. Design
3. Interview
4. Transskription
5. Analyse
6. Verifikation
7. Rapportering

I tematiseringen blev projektets formål identificeret med udgangspunkt i det initierende problem og bearbejdet ud fra såvel kendt som ny viden gennem en problemanalyse. Som design blev det semistrukturerede interview, som dataindsamlingsmetode, valgt med deltagelse af 4 kvinder, og interviewene blev efterfølgende transskriberet og analyseret. Verifikationen, som har fokus på undersøgelsesresultaternes validitet og generaliserbarhed, bliver belyst i afsnittet "Metodekritik."

## 4.1 Litteratursøgning

Indledningsvist er der til inspiration foretaget en ustruktureret litteratursøgning med udgangspunkt i og inspireret af eget tidligere udarbejdede litteraturstudie fra modul 5 på Masteruddannelsen i Sexologi på Aalborg Universitet. Der er foretaget såvel fritekstsøgning på bibliotek dk, og på nettet. Endvidere er der foretaget kædesøgning ud fra tidligere fund.

Med udgangspunkt i problemformuleringens kernebegreber er der efterfølgende foretaget en systematisk litteratursøgning i databaserne PsycInfo, PubMed og Cinahl. Ved søgningen i de respektive databaser er der fremkommet identiske artikler, svarende til den første ustrukturerede søgning. Der er fokuseret på at problemstillingen skulle ses fra den kvindelige partners perspektiv og at populationen skulle være sammenligning med den danske.

Artikler der primært omhandler behandling af ED, compliance og effekt er vurderet og valgt fra, da der er risiko for at fokus kommer til at ligge på behandling og ikke på kvindens oplevelse af egen seksualitet.

### 4.1.1 Litteratursøgning i PsycInfo

I PsycInfo er der søgt ud fra følgende Term finder:

erectile dysfunction, relationship satisfaction, female, sexuality, relation quality og spouses.

Søgeordene er brugt i 4 forskellige kombinationer med den boolske operator "AND".

Af de 4 søgninger fremkom der 53 hits, efter gennemlæsning af titler sorteres 43 fra.

Der læses abstracts på de sidste 10 og 5 artikler blev fundet relevante i forhold til problemstillingen og læses igennem.

Efter gennemlæsning kasserers yderligere 2 artikler. Tilbage er der 3 artikler:

- “Attitudes and experiences qualitative perspectives on erectile dysfunction,” O’Connor, E.J, McCabe, M.P., Conaglen, H.M. og Conaglen, J.P. (2011)
- “Sexual Experience of Female Partners of Men with Erectile Dysfunction”: The Female Experience of Men’s Attitudes to Life Events and Sexuality ( FEMALES) Study, Fisher, W. A. et al. (2005)
- “Erectile dysfunction and relationships”: Views of men with erectile dysfunction and their partners, McCabe, M.P. og Matic, H. (2008)

#### 4.1.2 Litteratursøgning i PubMed

I PubMed er der søgt ud fra følgende MeSH:

erectile dysfunction, female sexuality, spouses, multiple sclerosis, prostatic neoplasm, sexual partners og sexuality.

Søgeordene er brugt i 4 forskellige kombinationer med den boolske operator “AND.” Af de 4 søgninger fremkom der 97 hits. Efter gennemlæsning af titler sorteres 88 fra, der læses abstracts på de sidste 9, og 5 artikler blev fundet relevante i forhold til problemstillingen og læses igennem. Gennemlæsning af en artikel gav yderligere 2 relevante artikler ved kædesøgning (Beck, Robinson og Carlson, 2009).

Efter gennemlæsning kasseres yderligere 2 artikler. Tilbage er 5 artikler:

- “Quality of life in partners of patients with localised prostate cancer”, Eisemann, N. et al. (2014)
- “Sexual intimacy in heterosexual couples after prostate cancer treatment”: What we now and what we still need to learn, Beck, A.M., Robinson, J.W. Carlson, L.E. (2009)
- “Responses and experiences after radical prostatectomy”: perceptions of married couples in Switzerland, Petry, H. et al. (2004)
- “Couples surviving prostate cancer”: Long-term intimacy needs and concerns following treatment, Sanders, S. et al. (2006)
- The downside of Viagra: women’s experiences and concerns, Potts, A. et al. (2003)

Et eksempel på litteratursøgning fra PubMed er vedlagt som bilag (bilag 1).

#### 4.1.3 Litteratursøgning Cinahl

I CINAHL er der søgt ud fra følgende Headings:

male, relationships, female partners, sexual dysfunction, sexuality, relationships og experience.

Søgeordene er brugt i 5 forskellige kombinationer med den boolske operator "AND".

Af de 5 søgninger fremkom der 30 hits, efter gennemlæsning af titler og abstracts sorteres 26 fra og de sidste 4 artikler, hvoraf 2 artikler er identiske gennemlæses.

Efter gennemlæsning kasseres yderligere 2 artikler. Tilbage er der 1 artikel:

- "Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners", Dupont, S. (1996)

Som det fremgår ovenfor fremkom der under søgeprocessen flere gange identiske artikler fundet i forskellige databaser og med forskellige kombinationer.

Efter gennemlæsning er der fra PsycInfo udvalgt 3 artikler, i PubMed er der udvalgt 5 artikler og i Cinahl er der udvalgt 1 artikel. Alle 9 udvalgte artikler vil blive præsenteret i det efterfølgende afsnit.

#### 4.1.4 Præsentation af litteratur

Titel og forfatter	Metode/design	Publiceret i/ årstal	Fund
<i>Quality of life in partners of patients with localised prostate cancer.</i>  Eisemann, N., Waldmann, A., Rohde, V. og Katalinic, A.	Kvantitativt studie. 293 patienter med lokaliseret prostatacancer er sammen med deres partner rekrutteret fra et stort tysk multicenter studie. Formålet med undersøgelsen var med spørgeskema og over tid - fra baseline før opstart af behandling og igen efter 3-6-12 og 24 måneder - at undersøge QOL baseret på	Publiceret i: Quality of Life Research. (2014), 23: 1557-1568.	Undersøgelsen slog primært fast, at en cancerdiagnose ikke alene påvirker patientens, men i lige så høj grad også partnerens QOL. Ca 88 % af parrene var ved baseline tilfreds eller meget tilfredse med kvaliteten af deres forhold, men løbende var dette tal markant faldende og for partnerens del var kun 53 % tilfreds eller meget tilfredse med kvaliteten af forholdet efter 24 måneder. Næsten halvdelen af parrene rapporterede om seksuelle problemer allerede ved baseline. For partneren 50 % stigende til 80 % efter 24 måneder. Generelt var partnerens QOL relateret til eget fysiske og psykiske velbefindende på det givne tidspunkt.

	sygdommens betydning for seksualitet og relation.		
<p><i>Attitudes and experiences: qualitative perspectives on erectile dysfunction from the female partner.</i></p> <p>O'Connor, E.J., McCabe, M.P., Conaglen, H.M. og Conaglen, J.P.</p>	<p>Kvalitativt studie. Semistruktureret interview undersøgelse gennemført blandt 100 australske kvinder, alle gift med mænd med ED. Data er hentet i baseline interviews, der er gennemført før den mandlige partner tilbydes og påbegynder behandling med Tadalafil eller Sildenafil med fokus på at registrere kvindernes oplevelse af seksualiteten, tilfredshed i relationen og kommunikationen relateret til mandens ED forud for og op til behandling.</p>	<p>Publiceret i: Journal of Health Psychology(2011), 17(1), 3-13.</p>	<p>Af undersøgelsen fremgik det, at kvinderne i høj grad satte mandens behov over deres egne. De følte sig pressede til at tage ansvar, at være den stærke i relationen. Også i de tilfælde, hvor kvinden ønskede en fortsat seksuel relation, var det hende, der tog initiativ i forhold til at prøve nye ting med det formål at få manden til at slappe af. Nogle kvinder gav udtryk for, at den seksuelle dysfunktion ingen forskel gjorde på den allerede dybe relation. Det var kvindernes oplevelse, at så længe de kunne opretholde et vist niveau af intimitet i forholdet, da blev oplevelsen af den erektil dysfunktion mindre betydningsfuld og oplevelsen af den tætte relation mere fremherskende. Udeblev intimiteten, i forståelsen nærhed i relationen, fremkaldte det savn og negative følelser. Ikke uventet faldt det nogle af kvinderne svært at tale med manden om de seksuelle udfordringer. Mere overraskende var det, at en del af kvinderne ligefrem oplevede en forbedring, da det blev bevidst for dem, at en fælles håndtering af problemerne fordrede en styrkelse af kommunikation.</p>
<p><i>Sexual intimacy in heterosexual couples after prostate cancer treatment: What we know and what we still need to learn.</i></p> <p>Beck, A.M., Robinson, J.W. og Carlson, L.E.</p>	<p>Review article. I artiklen gennemgås kendt viden fra den eksisterende litteratur i forhold til, hvilke udfordringer parret seksuelt står overfor som følge af behandling for prostatakræft. Sluttelig forslag til, hvor supplerende forskning vil være velkommen.</p>	<p>Publiceret i: Urologic Oncology. (2009), 27,137-143.</p>	<p>Med baggrund i WHO's definition af seksuel sundhed gennemgår forfatterne de seksuelle udfordringer, der i et fysisk og psykosocialt perspektiv har betydning for den fælles seksualitet. For manden er det langt hen ad vejen et spørgsmål om og hvor længe, han kan bevare sin mandighed. Mænd taler generelt ikke meget med andre om egen sygdom, angiveligt ud fra en antagelse om, at de ikke har behov for støtte, ikke vil ligge andre til last, angsten for at blive sat i bås eller at de udadtil trods sygdom fortsat vil kunne bevare en vis social</p>



			<p>status. Nogle mænd lukker mere op efterfølgende, typisk til mænd i samme situation. Med behandlingen kan manden, trods løfter om det modsatte, føle skyld og bekymre sig om, hvorvidt hustruen føler sig seksuelt tilfredsstillet, om han i hendes øjne er blevet mindre mand?</p> <p>På samme måde står hustruen alene med sine frustrationer. Hustruen vil generelt gå langt i forhold til at løfte manden, give ham succesfulde oplevelser og dermed sætte egne behov i baggrunden. Alligevel fremgik det, at hustruen var bekymret i forhold til egen rolle i relationen. Var hun tiltrækkende nok, hvorfor rørte han ikke ved hende, og hvorfor, trak han sig ved hendes berøringer? Det var svært for parrene at tale om løsningsmuligheder i forhold til de seksuelle udfordringer. Omend en del kvinder fandt det svært at tale om sex, så viste artiklen overraskende nok, at nogle par kom kommunikativt tættere i lyset af at vejen til bedre forståelse af den fælles seksualitet måtte gå gennem en forbedret kommunikation.</p> <p>Artiklen slår fast, at skal parret bibeholde et intimt samliv, skal andre faktorer end lige at kunne genetablere en erektion, tænkes ind. Da seksualiteten som oftest er udtrykt mellem to nære mennesker er det vigtigt, at både mand og hustru tænkes ind fra start til slut. Et forslag er som udgangspunkt undervisning i alt fra behandling og bivirkninger til kommunikation og seksualitet.</p> <p>Med henvisning til titlen, så mangler der fortsat undersøgelser af, hvordan par i fællesskab handler i forhold til at bevare den seksuelle nærhed - også efter behandling for prostatacancer.</p>
<p><i>Couples surviving prostate cancer: Long term intimacy needs and concerns following</i></p>	<p>Kvalitativt studie/fokusgruppeinterview. Fra et allerede eksisterende QOL studie med 23 par,</p>	<p>Publiceret i: Clinical Journal of Oncology Nursing. (2006), 1(4), 503-508.</p>	<p>Overordnet kom det frem af undersøgelsen, at restitueringen efter radikal prostatektomi for parret nok var mere kompliceret end tidligere antaget. Af undersøgelsen fremgik det, at mandens overordnede mål efterfølgende</p>

<p><i>treatment.</i></p> <p>Sanders, S., Pedro, L.W., Bantum, E. O' C. og Galbraith, M.E.</p>	<p>meldte 10 par sig til undersøgelse af deres oplevelser og bekymringer i forhold til intimiteten i relationen. Fælles for parrene var at alle mænd var kommet igennem behandlingsforløb for prostatacancer. Parrene gennemgik 3 seancer á hver 30 minutter: 1. og 3. seance var parret samlet, mens de i 2. seance fordelte sig i en mande og en kvindegruppe.</p>		<p>var igen at få kontrol over eget liv og ved at fokusere på de umiddelbare komplikationer, som inkontinens og ED, kunne han forholde sig til diagnose, operation og øvrige konsekvenser. Manden havde behov for at kunne prioritere. Højeste prioritet fik fjernelsen af canceren, dernæst kom håndteringen af inkontinensen og siden ED. Mændene havde svært ved at tale om dysfunktionen, håbede på naturlig bedring, men frygtede det værste, hvilket skabte en usikkerhed i forhold til fremtiden. De fleste var af den overbevisning, at en permanent dysfunktion ikke ville gøre nogen forskel i forholdet til deres partner og argumenterede for, at ED var en del af livet og afhængig af andre ting som f.eks. alder og alment helbred. Den seksuelle funktion var ikke længere så vigtig som i de yngre år, nu kom helbredet i første række.</p> <p>For kvinderne betød diagnose, operation og komplikationer en opgradering af såvel fysisk som emotionel tilstedeværelse. Kvinderne fik en rolle, hvor de skulle håndtere ikke bare egne følelser, men også partnerens og familiens. Og helt bogstaveligt var det dem, der sorterede i såvel besøg som telefoniske henvendelser. det var kvinden, der skulle informere den øvrige omgangskreds. Kvinderne følte sig ensomme og oversete af såvel venner som professionelle. Ingen spurgte til dem og de følte ikke, at de havde nogen at sparre med og tærede på egne ressourcer, når de skulle håndtere det pres, der var lagt på deres skuldre. Umiddelbart var udsigten til ED svær at håndtere, men for 3 kvinder følte det ikke som den store trussel, eftersom funktionen allerede forinden var i aftagende. Generelt forsikrede kvinderne, at den ændrede seksualitet ikke ville få en negativ indflydelse på relationen.</p>

<p><i>Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners.</i></p> <p>Dupont, S.</p>	<p>Kvalitativt studie. Studiet havde til formål at undersøge, hvilke seksuelle og relationelle vanskeligheder kvinder og mænd med multipel sclerose (MS) oplever og hvilke strategier, der bruges i håndteringen af de seksuelle problemer. Hvilke seksuelle og/eller relationelle faktorer er forbundet med sygdommens karakteristika? I undersøgelsen medvirker 116 MS patienter og deres partner, fordelt på 72 kvinder og 44 mænd, fundet på 3 hospitaler i det sydøstlige England. Patienterne var mellem 25 og 60 år og skulle have haft diagnosen i min. 2 år. Patienten er interviewet i eget hjem, mens partneren har besvaret et spørgeskema.</p>	<p>Publiceret i: Sexual and Marital Therapy. (1996), 11(4), 359-372.</p>	<p>Studiet afslørede en høj grad af seksuel dysfunktion blandt såvel patienter med MS som deres partnere. Partneren syntes at være mere påvirket end patienten og i særdeleshed den kvindelige partner, der var ekstremt utilfreds med forholdet. Hvor patientens seksuelle dysfunktion ikke synes at være associeret med alder, varighed af sygdommen eller humør, ses det lige modsat hos partneren, der netop relaterer den høje grad af seksuel dysfunktion til både alder og varighed og ikke mindst graden af handicap. Patienterne bekymrede sig om fremtiden i forhold til sygdommen og dens følger som f.eks. inkontinens og de seksuelt relaterede ændringer som forventninger og kommunikationen med partneren. Stress eller en oplevelse af, at partneren finder de fysiske symptomer uattraktive er ligeledes faktorer med betydning for seksualiteten.</p>
<p><i>Sexual Experience of Female Partners of men with Erectile Dysfunction: The Female Experience of Men's Attitudes to Life Events and</i></p>	<p>Kvantitativt studie/spørgeskema undersøgelse. Med udgangspunkt i et multinationalt studie (MALES) fra 2004 med deltagelse af 808 mænd, blev der efterfølgende,</p>	<p>Publiceret i: The Journal of Sexual Medicine. (2005), 2, 675-684.</p>	<p>Af undersøgelsen fremgik det, at både mænd og kvinder rapporterede om store fald i hyppigheden af seksuel samkvem i sammenligningen før og efter udviklingen af mandens ED. Hvor 69 % af kvinderne kunne rapportere om seksuelt samkvem fra 5 gange eller mere om måneden faldt tallet til 37% efter udviklingen af ED. Omvendt steg</p>

<p><i>Sexuality (FEMALES) Study.</i></p> <p>Fisher, W.A., Rosen, R.C., Eardley, I., Sand, M. og Goldstein, I.</p>	<p>med mændenes tilladelse, rettet henvendelse til den kvindelige partner, hvoraf 293 returnerede et udfyldt spørgeskema. Undersøgelsen tog udgangspunkt i en konstatering af, hvor lidt opmærksomhed kvinderne har fået, når det gælder oplevelsen af egen seksualitet i relationen med en mand med ED. Formålet med undersøgelsen var derfor, til sammenligning, at få kvindernes syn på og oplevelse af seksuallivet i forhold til den mandlige partner med ED. Spørgsmålene i undersøgelsen fokuserede på hyppigheden af seksuel samkvem samt karakteren af kvindernes seksuelle oplevelser, både før og efter konstatering af ED, ligesom der var spørgsmål relateret til behandling med PDE5-hæmmere.</p>		<p>procenten i den anden ende af skalaen. Hvor kun 12 % af kvinderne kunne rapportere om seksuelt samkvem mindre end 1-2 gange på en måned forud for ED, steg dette tal efterfølgende til 43 %. Undersøgelsen viste endvidere, at der i mængden af de kvinder, der før ED "næsten altid" eller "de fleste gange" havde haft lyst til sex, skete et fald med næsten 1/3 del, efter manden udviklede ED. For oplevelsen af ophidselse og orgasme, med udgangspunkt i de samme parametre, sås et fald fra henholdsvis 75 % og 64% til 38% og 48%. Af undersøgelsen fremgår det, at faldet i oplevede orgasmer samt den seksuelle tilfredshed generelt, hænger sammen med graden af mandens ED, jo mere dysfunktionen nærmer sig det totale, des dårligere rapportering. Til gengæld sås der en stigning på alle parametre lyst, ophidselse og orgasme, i forhold til de kvinder, hvor manden var i behandling med PDE5-hæmmer sammenlignet med oplevelsen for de kvinder, hvis mænd ikke var i behandling.</p>
<p><i>Erectile dysfunction and relationships: views of men with erectile dysfunction and their partners.</i></p>	<p>Kvantitativ spørgeskemaundersøgelse. Australsk studie med deltagelse af 40 heteroseksuelle mænd med ED og</p>	<p>Publiceret i: Sexual and Relationship therapy. (2008), 23(1), 51-60.</p>	<p>Størstedelen af både mænd og kvinder i undersøgelsen vurderede parforholdet til at være af meget vigtig eller ekstremt vigtigt betydning og over halvdelen af såvel mænd (85,6 %) som kvinder (52,5) betragtede sex som værende meget vigtig eller ekstremt vigtig. Hele 63 % af</p>

<p>McCabe, M.P. og Matic, H.</p>	<p>deres partner. Mændene henvendte sig efter opslag i dagspressen, der søgte mænd med ED. Med udgangspunkt i, hvor lidt der endnu er forsket i, hvordan ED får betydning for hele parret, er formålet med denne undersøgelse bl.a. at vurdere parrets reaktion på ED, deres tidligere og nuværende samliv samt deres seksuelle- og relationelle samliv.</p>		<p>kvinderne rapporterede om et meget aktivt sexliv før manden udviklede ED og godt 1/3 af kvinderne oplevede ED som ødelæggende i én eller anden grad. Hvor kvinderne i undersøgelsen rapporterede om et væsentligt fald i den seksuelle tilfredsstillelse, oplevede mændene sig i højere grad negativt ramt, ikke kun på den seksuelle tilfredsstillelse, men også i forhold til selvtillid og QoL. Kvinderne rapporterede om et fald i frekvensen, når det kom til det seksuelle samliv i forhold til tidligere, og selv om størstedelen af kvinderne syntes at acceptere dette, var der alligevel ca 25 % af kvinderne, der havde svært ved at godtage, at deres sexliv blev begrænset. Det er af betydning at vide, at mænd søger hjælp for deres ED på opfordring af deres partner, fordi det tyder på, at kvinden har en rolle at spille i konsultationen i forhold til udredning og behandling.</p>
<p><i>The downside of Viagra: women's experiences and concerns.</i></p> <p>Potts, A., Gavey, N., Grace, V.M., og Vares, T. The downside of Viagra: women's experiences and concerns.</p>	<p>Kvalitativt studie. New Zealand Interview studie med deltagelse af 27 kvinder hvis partner var i behandling med Viagra. Kvinder er fundet via lokale aviser, populære magasiner og radio. individuelle interview fandt sted rundt i hele landet de fleste foregik i eget hjem</p> <p>Formålet med undersøgelsen var at undersøge kvindens oplevelse af mandens brug af Viagra.</p>	<p>Publiceret i: <i>Sociology of Health &amp; Illness</i>. (2003), 25(7), 697-719</p>	<p>Kvinderne oplever at Viagra påvirker meget mere end mandens erektion, det påvirker den naturlige seksuelle forhold mellem mand og kvinde, hyppigheden af hvornår man har sex, den seksuelle praksis og kommunikationen omkring sex og begge parters syn på egen seksualitet. Kvinderne har en bekymring om, hvorvidt Viagra påvirker deres mandlige partners helbred på en alvorlig måde men også om der sker påvirkning af deres eget fysiske velbefindende. Undersøgelsen viser at det kan de kvindelige partner ikke nødvendigvis vil acceptere alle de ændringer som Viagra syntes at føre med. Det er derfor vigtigt at kvinden får muligheden for at deltage i konsultationen og beslutningen omkring mandens behandling af erektilproblemer. Kvinderne i studiet nævnte forskellige former for direkte og indirekte pres, som de oplevede fra deres partner når han havde taget Viagra, f. eks pres om at have sex nu han havde taget pillen, pres til at demonstrere ens egen normale og kvindelige seksualitet ved at</p>

			støtte mandens aktive seksualitet baseret på penetration, presset om at matche mandens entusiasme omkring sex.
--	--	--	--

## 4.2 Videnskabsteoretisk ståsted

For at kunne besvare projektets problemformulering, vælges en fænomenologisk/hermeneutisk tilgang. Fænomenologien lægger rammen om interviewene, hermeneutikken anvendes i forbindelse med analysen og fortolkningen.

Fænomenologi som en videnskabsteoretisk retning blev grundlagt af filosofen Edmund Husserl (Birkler, 2003). Med fænomenologien introducerede Husserl begrebet livsverden, som menneskets måde at anskue verdenen på i et såkaldt førstepersonsperspektiv. Det enkelte menneske har hver sin livsverden og erfarer ud fra sit eget subjektive perspektiv. Livsverdenen er en dagligdags verden, som vi tager for givet, uden at tænke nærmere over det. Fænomenologien skal analysere de fænomener, der gives os i den direkte erfaring. Virkeligheden er det, vi opfatter det som. Vores livsverden er foranderlig og opleves forskelligt afhængigt af alder og helbred (ibid).

Ifølge fænomenologien må vi aldrig tage det som en selvfølge at vi ved, hvad en anden tænker og føler (Jacobsen, Tanggaard og Brinkmann, 2015).

Egne antagelser og erfaringer må lægges til side, og vi bliver nødt til at spørge. Vi skal gå bag om de mange indtryk vi har med og som vi er tilbøjelig til at tillægge de fænomener vi møder, for det handler nemlig om at møde fænomenet selv, vi skal gå "til sagen selv" (ibid).

Da formålet med dette projekt er at afdække og indhente viden om kvinders oplevelser, relateret til problemformuleringen, er det oplagt, at der tages udgangspunkt i det kvalitative interview. Interviewet gennemføres i et fænomenologisk perspektiv, hvor det handler om at indsamle viden om kvindens oplevelser, tanker og erfaringer ud fra hendes livsverden.

Data fra interviewene vil danne grundlag for analyse ud fra en hermeneutisk fortolkning. Hermeneutikken er fortolkningens kunst, og handler om hvordan vi metodisk bruger for forståelsen for at opnå forståelsen (Birkler, 2003).

### 4.3 Udvalgelse af informanter

For at samle empiri bygger projektet på interviews fra fire informanter, valgt ud fra kriterierne:

- kvinder i fast heteroseksuelt parforhold
- manden skal have en grad af erektil dysfunktion, grundet en nerveskade, som komplikation til primær sygdom.

Informanterne 1 og 2, Karen og Hanne, er begge blevet kontaktet direkte i forbindelse med mandens besøg i det urologiske ambulatorium. I forbindelse med, at begge sagde ja til at deltage, er der mundtligt givet information om projektets formål. Efterfølgende er der i ugen op til de individuelle interviews udleveret en skriftlig information. Den ene afleveret personligt, den anden sendt pr. mail (bilag 2).

Informanterne 3 og 4, Sigrid og Lone, er begge kontaktet telefonisk, da ingen af kvinderne kom i ambulatoriet i den aktuelle periode. Som udgangspunkt var det derfor mændene, der fik en mundtlig information om projektets formål, som mundende ud i en accept til, at kvinden måtte kontaktes. Begge mænd, Hans og Ole, er tilknyttet det neurologiske ambulatorium i forbindelse med deres primære sygdom sclerose. Begge kvinder har umiddelbart efter den første kontakt fået udleveret skriftlig information. Lone får personligt udleveret informationen, da hun tilfældigt møder ind i ambulatoriet et par dage efter og Sigrid får sin pr. mail (bilag 2).

Alle 4 kvinder er udvalgt til projektet ud fra en viden om, at alle mænd havde én eller anden grad af ED.

### 4.4 Det semistrukturerede interview

Da vi med projektets problemformulering ønsker at undersøge kvindens oplevelse af sin egen seksualitet, vælger vi at benytte os af det semistrukturerede interview som metode til indhentning af data, som baggrund for videre bearbejdning med det formål at producere mere viden.

Det semistrukturerede interview indhenter informantens beskrivelse af sin livsverden mhp en senere meningsfortolkning af de beskrevne temaer (Kvale, 2015). Det semistrukturerede interview forløber som en interaktion mellem interviewer og informant, hvor interviewer stiller spørgsmålene, hvoraf kun en del af dem er planlagt på forhånd, og informanten svarer.

Interviewformen ligger tæt på en hverdagsamtale, men er det ikke, fordi den har et bestemt mål og forudsætter en bestemt tilgang og teknik (ibid).

#### 4.4.1 Interviewguide

Som en hjælp til at kunne styre gennemførelsen af det semistrukturerede interview, udformes en skriftlig interviewguide som er opdelt i forsknings og interviewspørgsmål (bilag 3).

Forskningsspørgsmål er tematiske og er typisk formuleret i et teoretisk sprog (Kvale, 2015). Et godt og relevant forskningsspørgsmål fungerer sjældent som et godt interview spørgsmål.

Interviewspørgsmålet skal formuleres i informantens hverdagsprog, de skal være mundrette og livsverdens nære (Tanggaard og Brinkmann, 2015).

Når interviewspørgsmålene skal formuleres, skal det gøres under hensyntagen til såvel de tematiske som dynamiske dimensioner (Kvale, 2015). Tematisk skal der produceres viden og dynamisk handler det om at interviewer undervejs skal holde samtalen i gang og tilskynde informanterne til at tale om oplevelser og følelser (ibid).

Et forskningsspørgsmål vil oftest føre til flere interview spørgsmål, hvor hovedspørgsmålet derfor almindeligvis vil være deskriptivt, for at fremkalde umiddelbare beskrivelser (ibid).

Helt overordnet skal seksualitet i dette projekt ansues i et bio-psyko-socialt perspektiv, og er derfor fundamentalt implicit i alle spørgsmål. Interviewguiden er bygget op på baggrund af fund fra eget litteraturstudie, fra Modul 5 på Masteruddannelsen i Sexologi på Aalborg Universitet, og begreber fra problemanalysen, som har afdækket følgende temaer til brug i forhold til formulering af forskningsspørgsmål: kvindens seksualitet, information, kommunikation, medinddragelse og de relationelle forhold.

#### 4.4.2 Afvikling af interview

Det blev lagt ud til informanterne at beslutte, hvornår og hvor interviewet skulle foregå. Karen og Lone valgte interviewet gennemført hjemme og Hanne og Sigrid valgte at komme til sygehuset. Projektets interviewere har hver interviewet to informanter og i begge tilfælde var der et hjemmeinterview og et interview på sygehuset.



Til Hanne og Sigrid, der valgte, at møde op på sygehuset, blev der til interviewene valgt henholdsvis et mødelokale, der var beliggende udenfor stamafdelingen og et afsidesliggende kontor indenfor afdelingens rammer. Selvom interviewet blev foretaget på sygehuset valgte interviewene, at have privat tøj på og som i hjemmet, blev der også på sygehuset stillet kaffe, te og vand frem.

Før interviewet gik i gang blev der i alle fire situationer brugt tid på, over kaffen, at "smalltalke" om emner, der ikke berørte det kommende interview. Den udleverede skriftlige information blev i detaljer gennemgået mundtligt, der blev spurgt ind til eventuelle supplerende spørgsmål, ligesom der afslutningsvis blevet brugt tid på, at informanten kunne gennemlæse og efterfølgende, sammen med interviewer, underskrive en samtykkeerklæring (bilag 4).

En briefing om interviewet bør indeholde formålet for og planen med projektet, metode, fordele og ulemper ved at deltage (Kvale og Brinkmann, 2015). Det skal tydeliggøres, at informantens anonymitet er sikret, hvordan de optagede data vil blive brugt og vigtigst, at der hele tiden er mulighed for at trække sig af projektet uden at dette vil få fremtidige konsekvenser. En briefing bør efterfølges af en debriefing ved afslutning af interviewet, fordi den kan hjælpe begge til igen at "komme tilbage til virkeligheden." Interviewer kan opsummere og verbalt uddybe sin forståelse af enkelte svar eller direkte spørge informanten, om der er supplerende kommentarer eller spørgsmål. Dette giver informanten mulighed for at tage emner op, som hun er kommet i tanke om undervejs i interviewet (ibid). Før diktafonen er blevet slukket er alle 4 informanter dels blevet spurgt til, om der var yderligere kommentarer eller tilføjelser, og dels til oplevelsen af interviewet.

#### 4.4.3 Transskribering

Alle 4 interviews er blevet transskriberet umiddelbart efter afviklingen af aktuelle interviewere. Der er flere fordele ved selv at transskribere sit materiale og også at gøre det hurtigt efterfølgende. Dels kan man endnu huske samtalen, man kan bedre høre, hvad der bogstavelig talt bliver sagt i gengivelsen og dels genkender man eventuelle variationer i stemmeføringen (Tanggaard og Brinkmann, 2015).

En anden fordel er, at man gennem den slidsomme og langvarige proces kommer så langt ind i sit materiale, at man allerede undervejs i transskriberingen, ligesom det også var tilfældet under selve interviewet, får idéer til den forestående analyse (ibid).

Interviewene er gengivet præcist, som det er blevet sagt med både øh, hmm, pauser og uafsluttede sætninger. Pauser er markeret med (...). Har informanten f.eks. hostet eller grinet, er dette tilføjet som en handling i en efterfølgende parentes, det samme gælder, hvis der fremkommer andre lyde ved siden af samtalen, som kan tolkes vigtige for sammenhængen f.eks. fingre der enten slår i bordet eller flytter porcelæn. Det samme vil være tilfældet, hvor der forekommer ændringer i mimikken.

#### 4.4.4 Analysemetode

Efter transskribering er interviewene gennemlæst og aflyttet flere gange for at få en oplevelse af helheden (Kvale, 2015). Undervejs i denne proces er der blevet reflekteret og taget noter mhp at søge sammenhænge og struktur. Citaterne er undervejs tematiseret og farvelagt, hvilket resulterede i 9 overordnede temaer. For overblikkets skyld blev citaterne efterfølgende kategoriseret efter farve, klippet ud og opsat på placher. Efter endnu en gennemgang blev de 9 temaer til 4, vurderet ud fra overlapning, relevans og mængde af data. Herefter foretages en meningskondensering, hvor interviewer omformulerer de meninger, der udtrykkes i interviewet, sådan at større citater fra informanten nedfældes med færre ord (ibid). Efterfølgende kategorisering breder atter meningsenhederne en anelse ud igen (Kvale, 2015). Dette resulterede i 4 overordnede temaer som er: "Kvindens seksualitet", "Pardynamik", "Kommunikation" og "Information" der bearbejdes i det senere analyse- og diskussionsafsnit. Se eksempel på meningskondensering efterfølgende.

#### 4.4.5 Eksempel på meningskondensering

Citater fra informanterne	Meningskondensering	Tema
<p><b>Sigrïd:</b> "Nu kan man jo ikke rigtig finde ud af, om det bare er kvinder, fordi det er ogs� det der, n�r man kommer op i alderen. Om det er generelt, at kvinder oppe i alderen, ikke har s� meget brug for det d�r sex, som selvf�lgelig �n, der er 40 �r. Vi kan bedre acceptere m�ske (-) og s� er jeg ikke helt sikker p� det alligevel, for det har jeg s�dan t�nkt i det forl�b, vi har v�ret igennem. At �h (-) n�r jeg s�dan t�nker: Det kan du godt undv�re. Og n�r jeg s� t�nker tilbage, s� er det jeg t�nker: Nej, det kan du s� ikke alligevel."</p> <p><b>Lone:</b> "Seksualitet er ikke den fysiske del for mig. Vi har f�et 4 unger og de har jo taget meget af min krop. Ogs� af n�rv�r har de hevet meget ud af mig, hvor jeg skal finde ud af, at nu skal Ole ogs� have noget af det her. Jeg tr�nger til ogs� bare at sidde her i en dejlig kjole og ikke skal have mit t�j af. Det kan jeg virkelig godt lide. Den der n�genhed, jeg er bare blevet for genert og for privat m�ske ogs� lidt. Jeg kan godt f�le mig lidt fremmed overfor Ole. Jeg har bare lyst til at v�re inden i mig selv. Det er ikke s� meget en del af mig. Det er det ogs� ikke (-) Nej."</p>	<p>Kvinden finder begrundelse for den �ndrede seksualitet i de kulturelle og samfundsm�ssige idealbilleder.</p> <p>Kvinden pr�ver at forlige sig med den �ndrede situation men/og finder, at seksualiteten har betydning for s�vel hende selv som for parforholdet.</p> <p>Kropsidentiteten er �ndret i forbindelse med f�dsler. B�rn, arbejde og mandens behov opleves som krav/pligt og dr�ber lysten. Retten til egen krop og oplevelsen af kvindelighed tilsides�ttes. Det seksuelle opleves som krav.</p>	<p>Kvindens seksualitet Bio-psyko-socialt</p> <p>Kvindens aldersforandringer. Bodyimage. Lyst og lyst modeller. �ndringer i intimiteten. Mindre intimitet. St�rre forst�else for partneren. Nedtoner egne behov. Asymmetri i forholdet. Ensomhed.</p>

#### 4.5 Ethiske overvejelser

Det er vigtigt at g re sig etiske overvejelser, n r det drejer sig om kvalitative interviewunders gelser, hvor fokus netop er p  personf lsomme oplysninger.

I henhold til Datatilsynets regler for specialeopgaver af 6. maj 2015 er der ikke krav om anmeldelse og indhentning af tilladelse til indsamling af personfølsomme oplysninger, ligesom det heller ikke skal anmeldes til videnskabsetiske komité, da der er tale om en interviewundersøgelse (Datatilsynet, 2015) (Region Syddanmark, 2016). Dog skal de videnskabsetiske krav, der bygger på principper, som de er udtrykt i FN's menneskerettighedserklæring og i Helsinki deklARATIONEN, overholdes for at sikre informanten etisk (SSN, 2003). Sygeplejeforskning skal tage udgangspunkt i følgende etiske principper om:

- Autonomi
- At gøre godt
- Ikke at gøre skade
- Retfærdighed

Forud for interviewet har alle informanter fået skriftlig og mundtlig information. Denne er sammen med en samtykkeerklæring gennemgået mundtligt umiddelbart forud for interviewet. Af samtykkeerklæringen skal det fremgå, at deltagelse er frivillig, at anonymitet er sikret, og at informanterne til enhver tid har ret til at trække sig ud af interviewundersøgelsen uden konsekvenser (Kvale, 2015).

Endvidere informeres informanterne om, at de indsamlede personfølsomme informationer behandles og opbevares fortroligt, og at interview optagelserne slettes efter brug, at deres identitet skjules og endelig at Sundhedslovens kap. 9 § 40 om tavshedspligt i enhver henseende vil blive overholdt (Sundhedsloven, 2005 ).

Selvom det semistrukturerede interview er tæt på at ligne en hverdags samtale, bør det ikke betragtes som en dialog mellem to ligestillede, men i stedet som en professionel samtale med et klart asymmetrisk forhold mellem parterne (Kvale, 2015). Det er interviewerens der har planlagt, hvordan interviewet skal gennemføres, hvordan og hvilke spørgsmål der stilles, og hvornår interviewet er slut (ibid).

#### 4.6 Teoretisk ramme

Fra problemanalysen ses seksualitet som det centrale begreb, som vil få gennemgående betydning for den kommende analyse. Seksualiteten skal opfattes ud fra en bio-psyko-social model, der

lægger op til en forståelse af, at seksuel aktivitet ikke kan fraktioneres i enkelte elementer, men må forstås som et dynamisk hele med overlappende dimensioner og altid under påvirkning af kulturen og samfundet (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2015).

Helt basalt er det en biologisk forudsætning at genitalierne såvel, hos mand som kvinde, er intakte og fungerer optimalt, hvis der skal gennemføres et samleje (Beck, 2009). For mænds vedkommende kan sygdomme, påvirket hormonniveau eller ulykker fysisk påvirke evnen og tilsvarende hos kvinderne kan ændringer som tørhed, og dermed eventuelle smerter få betydning for, om et samleje kan blive problematisk og ikke en nydelse. Trods problemer med at kunne gennemføre samleje vil mange alligevel kunne opnå ophidselse og orgasme gennem styrkelse af intimiteten som f.eks. kys, ømhed og berøring (ibid).

Selvom svær sygdom umiddelbart skal forklares ud fra det biologiske aspekt, vil alle dimensioner i patientens liv blive påvirket både psykisk og socialt (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2015). Den seksuelle respons er i høj grad påvirkelig af og i dynamisk samspil med de psykiske aspekter (Beck, 2009). Der kan f.eks. ses både stigende og faldende seksuel lyst, ophidselse og orgasme i forbindelse med angst og depression, og omvendt kan ED medføre psykiske problemer. I forbindelse med kronisk sygdom kan mange opleve, at blive modløse, angste og vrede. Sygdomme, der fysisk ændrer kroppen kan føre til nedsat selvværd og en ændret kropsopfattelse og være en stressfaktor i sig selv (Graugaard, 2009).

Seksualitet vil ofte være udtrykt mellem to mennesker i en relation og interaktionen mellem disse har betydning for lyst, ophidselse og orgasme (Beck, 2009).

En seksuel dysfunktion internt i parret kan få betydning for pardynamikken og vil ofte betyde tab af nærhed, der som konsekvens kan give intimitets problemer, der kan være risiko for at parret holder op med at tale med hinanden og følelsesmæssigt glider fra hinanden (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2015). Mænd kan f.eks. have svært ved at tale om deres dysfunktion, lagt hen af vejen kan det være et spørgsmål om, hvor længe han kan bevare sin mandighed (Beck, 2009). Generelt taler mænd ikke meget med andre om egen sygdom, angiveligt ud fra en antagelse om, at de ikke har behov for støtte, ikke vil ligge andre til last, angsten for at blive sat i bås eller at de udadtil trods sygdom fortsat vil kunne bevare en vis social status (ibid). For kvinderne kan mandens

fysiske svaghed og mindre udholdenhed opleves som et skift i rollefordelingen, hvor kvinderne går fra at føle sig taget af til aktivt og emotionelt til at tage sig af manden (Sanders et al., 2006).

Sygdom vil altid opleves som en total begivenhed, fordi selv velafgrænsede fysiske problemstillinger ofte medfører både en psykiske og parforholds mæssig overbygning. Ved at fokusere entydigt på den fysiske sygdom risikerer man at overse underliggende seksuelle problemstillinger med betydning for sundhedsfremme (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2015).

#### 4.7 Præsentation af informanter

##### **Karen (1)**

Karen er 73 år og har været gift med sin mand, Poul, i 50 år og i alle årene har de boet i hus i en mindre by i Vestjylland. Poul har haft prostatacancer og er behandlet med radikal prostatectomi i 2011. Han er afsluttet fra urologisk regi i 2012. Operationen har medført ED og stressinkontinens. Pouls ED er i begrænset omfang bedret, men ikke optimalt. Med hensyn til inkontinensen har Poul, trods tilbud om kunstig lukkemuskel samt yderligere fysiurgisk behandling, sagt nej til yderligere interventioner, men klarer sig med indlæg. Poul får løbende kontrolleret sit PSA, som holder sig stabilt på  $<0,1$

Karen er uddannet pædagog og har både arbejdet på fuld - og på deltid i en nærliggende institution ligesom hun i perioder har været hjemmegående. Parret har to voksne døtre og et barnebarn. Ud over mand og børn har Karen en bror, der er bosat i USA. Resten af familien på Karens side er døde - mange af dem, som hendes forældre, i en ung alder. Parret har altid prioriteret at rejse meget, ikke kun i Europa, men også i mange oversøiske lande. Karen er meget aktiv i sin fritid i forhold til at dyrke flere slags motion.

##### **Hanne (2)**

Hanne har kendt sin mand, Per, siden de gik i 4. klasse og parret har netop haft guldbryllup. Per har prostatacancer og er for dette behandlet med kurativ intenderet strålebehandling, afsluttet i maj 2015. Strålebehandlingen er suppleret med 3 års LHRH, inj Zoladex 10.8 mg hver 3. måned med forventet sidste injektion sommer 2017. Per har ikke kunnet få rejsning siden kort efter den første LHRH injektion november 2014. Injektionerne giver hedeture, som Poul håndterer med t.

Androcur. Vandladningsproblemer afhjælpes med RIK x 4 dagligt. Efter strålebehandlingen døjer han, ved fysisk aktivitet, med afføringsinkontinens. PSA stabil på <0,1.

Hanne er 69 år og har udover sit arbejde som økonoma også i perioder været hjemmegående, fordi Per havde et job, der krævede længere rejser. Parret har to børn, svigerbørn, børnebørn og oldebørn. Ifølge Hanne har parret været en del igennem på godt og ondt. Mest glæder, men også sorger. Parret har mistet en svigerdatter for et par år siden og datteren har netop afsluttet kemobehandling efter at have fået fjernet det ene bryst.

Hanne er selv blevet opereret for tarmkræft i 2007. En operation, der fortsat volder problemer i form af afføringstrang, når hun ligger ned. Endvidere har Hanne problemer med hofterne, der har begrænset hende fysisk bl.a. i forbindelse med seksuelt samvær.

### **Sigrid (3)**

Sigrid er gift med Hans. De er begge 65 år, og har været gift i 43 år. Hans fik diagnosen primær progressiv sclerose i 2004 og fik kort tid herefter rejsningsproblemer. De nuværende symptomer er nedsat kraft i UE og hurtig udtrætning, samt vandladningsproblemer i form af imperiøs vandladning. Hans bruger stok ved korte gangdistance og scooter til de længere distancer. Hans er gået på efterløn for et år siden bl.a. for at få tid til at træne noget mere i dagligdagen. Han er tidligere taksator i et forsikringsfirma.

Sigrid arbejder som bogfører i en lille produktionsvirksomhed. Hun har ingen aktuelle planer om at stoppe med at arbejde, da det betyder meget for hende at komme ud mellem andre mennesker. Parret har 3 voksne børn og 7 børnebørn, som også fylder meget i deres liv. I fritiden bruger Sigrid en del tid på bestyrelsesarbejde i Lions Club og svømmeklubben. Før Hans fik konstateret sclerose rejste parret meget og tog på ture i deres i campingvogn - dette er reduceret væsentligt.

### **Lone (4)**

Lone er 40 år og gift med Ole som er 41år. Ole fik diagnosticeret atakvis sclerose i 2004, og startede umiddelbart herefter op i forebyggende behandling. Ole's rejsningsproblemer startede for 5 år siden. Han bruger nu Caverject. Han har haft 3 atakker, og de nuværende symptomer er styringsbesvær af venstre UE, rejsningsproblemer, lettere finmotoriske problemer i venstre arm og hånd, og ved udtrætning kommer der let nedsat kraft UE og sløret syn. Ole driver et landbrug med

120 malkekøer, hvor der også er ansat en hjælper i stalden, men driver det ellers meget selvstændigt..

Lone er uddannet på kontor, og har valgt at arbejde på gården, da det giver bedre trivsel for hele familien. Hun styrer regnskab og hjælper til ude i stalden. Parret har 3 hjemmeboende børn i skolealderen. Lone er den primært engagerede omkring børnenes fritidsaktiviteter og sidder i bestyrelse i den lokale idrætsforening. Parret deltager aktivt i det lille lokalsamfund.

## 5. Analyse og Diskussion

I dette afsnit præsenteres en samlet analyse og diskussion af informanternes oplevelser. Med afsæt i den teoretiske ramme vil data fra de 4 interviews, illustreret med citater, blive analyseret og diskuteret med inddragelse af de præsenterede studier og anden relevant litteratur.

Analysen er inddelt i de 4 hovedtemaer:

- Kvinders seksualitet
- Parforhold dynamikken
- Kommunikation
- Information

For overskuelighedens skyld vil der til hvert afsnit forekomme mindre underafsnit.

### 5.1 Kvindens seksualitet

Gennem analysen blev det tydeligt, at alle kvinderne i projektet oplevede ændringer i egen seksualitet i forbindelse med mandens primære sygdom og den medfølgende ED. Dette tema er inddelt i følgende undertema: Kvindens seksualitet i relation til behandling af ED.

Sigrid oplever at Hans's sclerose og medfølgende ED har givet ændringer i seksualiteten.

*“Nu kan man jo ikke rigtig finde ud af, om det bare er kvinder, fordi det også er det der, når man kommer op i alderen. Om det er generelt, at kvinder oppe i alderen, ikke har så meget brug for det dér sex, som selvfølgelig én, der er 40 år. Vi kan bedre acceptere måske (...) og så er jeg ikke helt sikker på det alligevel, for det har jeg sådan tænkt i det forløb, vi har været igennem. At øh (...) når jeg sådan tænker. Det (sex) kan du godt undvære. Og når jeg så tænker tilbage, så er det jeg tænker: Nej, det kan du så ikke alligevel.”*  
(Sigrid)



Med baggrund i dette citat, kunne det se ud til, at Sigrid er bevidst om egen seksualitet. Hun pointerer det seksuelle som værende et grundlæggende behov, noget hun ikke kan og vil undvære. Sigrid ser seksualiteten som en nødvendig del af sig selv og noget betydningsfuldt både for hende selv og for relationen. Seksualiteten har i forbindelse med det, de har været igennem af sygdom og krise haft betydning for Sigrid. Dette falder godt i tråd med en af hovedkonklusionerne i rapporten fra Vidensråd for Forebyggelse, hvori det fremgår, at seksualitet både kan påvirke sundhed og sygdom i en positiv retning (Graugaard, Pedersen og Frisch, 2015). Seksualiteten behøver ikke at være et problem ved sygdom, for nogle par kan seksualiteten fungerer som et, sted hvor parret sammen finder ressourcer til at klare de udfordringer, som sygdom giver (ibid). Et velfungerende sexliv i kaos og sygdom kan være forebyggende og være det som giver mening (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

Når Sigrid udtaler, at sex havde større betydning for hende da hun var 40, kan det se ud som at hun nedtoner egne nuværende seksuelle behov. Sigrid forklarer det med at kvinders seksuelle behov nok bliver mindre med alderen. Kvindens alder og den ændrede seksualitet, synes at være gennemgående for alle kvinderne.

*"Jeg har også lidt på fornemmelsen, at når man bliver ældre, så betyder det seksuelle ikke helt så meget, som det gjorde, da man var 30, 40 og 50.*

*Hvis han havde fået rejsningsproblemet dér, så havde jeg virkelig været ked af det. Så havde jeg sagt mere end pokkers!" (Karen)*

Med udgangspunkt i Sigrid og Karens oplevelser, tyder det på at alder har en betydning for kvindens seksualitet, og derfor synes at blive brugt til at legalisere den ændrede seksualitet.

Den ældre kvinde vil ofte sammenligne sig med kulturens ungdommelige idealbilleder eller med den faste og spændstige krop der var engang (Møhl, 2005).

De hyppigste problemer hos de seksuelt velfungerende ældre drejer sig dels om usikkerhed i forbindelse med at være seksuelle attraktive og stimulerende for partneren og dels om, hvorvidt seksuelt udfoldelse og nydelse er acceptabel (ibid).

Når kvinden kommer op i alderen, er hun mere påvirkelig, end manden, af samfundets kulturelle og sociale faktorer. Samfundets syn på ældres seksualitet har betydning for, hvordan den ældre

opfatter sin egen seksualitet (Broe og Larsen, 2014). Både Sigrid og Karen nedtoner betydningen af egne seksuelle behov. Som det fremgår af ovenstående citat, har Sigrid tidligere prøvet at undertrykke egne seksuelle behov, men har måttet erfare at det ikke var muligt.

Af de fire kvinder i projektet er de tre over 60 år, hvilket muligvis kan have indflydelse på, hvordan de ser på sig selv, og egen seksualitet. Men også Lone, som er den yngste deltager i projektet, synes at opleve, hvordan kroppens ændringer får betydning for seksualiteten.

*“Seksualitet er ikke den fysiske del for mig. Vi har fået 4 unger og de har jo taget meget af min krop. Også af nærvær har de hevet meget ud af mig, hvor jeg skal finde ud af, at nu skal Ole også have noget af det her. Jeg trænger til også bare at sidde her i en dejlig kjole og ikke skal have mit tøj af. Det kan jeg virkelig godt lide. Den der nøgenhed. Jeg er bare blevet for genert og for privat måske. Jeg kan godt føle mig lidt fremmed overfor Ole. Jeg har bare lyst til at være inden i mig selv. Det er ikke så meget en del af mig. Det er det altså ikke (...) Nej.” (Lone)*

Lone's oplevelse af egen krop synes at have ændret sig i forbindelse med de fire fødsler hun har været igennem og det tyder på, at der er skabt en fremmedgørelse i forhold til egen krop og køn. Køn, krop og seksualitet er tæt knyttet til den enkeltes selvbillede (Graugaard, 2006). Lone syntes at opleve en blufærdighed i forhold til det intime samliv med Ole. Også i andre sammenhænge synes Lone at opleve, at fysisk kontakt med andre kan forekomme grænseoverskridende.

*“Jeg synes det kan være svært bare sådan at skulle bydes op til dans, ikke af en fremmed mand, men af en fra forsamlingshuset man er til gilde med, ikke også (...) det øh (...) det har jeg ikke lyst til det her. Nej, Nej.(Lone)*

Af ovenstående citat kan det se ud som om, Lones rolle som mor overskygger både liv og egne behov. Børnenes behov ser ud til at komme i første række, hvad angår opmærksomhed, nærhed og kropskontakt, og for Lone synes det uoverskueligt samtidig at vide, at også Ole kræver sin del af hendes opmærksomhed.

Lone giver ikke verbalt udtryk for overhovedet at have lyst til sex. Til gengæld tyder det på, at hendes seksualitet og lyst i stedet bliver udtrykt i et behov for at føle sig feminin ved at sidde i en dejlig kjole og se lækker ud, uden udefrakommende krav.

Ifølge Basson er kvindens lyst receptiv. Kvinden besidder en modtagelighed, der er affødt af partnerens interesse for hende (Basson, 2001). Kvindens lyst er ikke spontan, hvilket betyder, at kvinden skal stimuleres for at opnå lyst. Stimuli kan være alt fra konversation over berøring til

erotisk visualisering (ibid). Kvindens ønske er i ligeså høj grad et ønske om intimitet som det er et behov for fysisk seksuel ophidselse (ibid).

*“Jeg synes, det er så fint bare at holde i hånd og øh(...) alt det sjove(...) ping pong man har i mellem hinanden, drillerier eller øh (...). Det betyder meget mere for mig det er klart det, som der kan få mig til også(...) op i den gear, ikke også, det er hvis man har haft det sjovt og sjove kommentarer.” (Lone)*

Der synes at tegne sig et billede af, at intimiteten spiller en vigtig rolle for kvindernes seksualitet.

*“Og vi kan godt lide bare at danse tæt sammen i badekåber og sætte noget musik på og det fører til det ene og andet. Det synes jeg er dejligt.” (Karen)*

Ifølge Christian Graugaard er der mange, som opfatter samleje som mindre betydningsfuldt og oplever, at det er sanseligheden som giver seksualiteten dybde og glød (Graugaard, 2014).

*“Altså fordi det er jo bare det der med et kram og vi får lov til at ligge i ske og sådan noget. Det har vi det fint med” (Hanne)*

Med baggrund i Hanne's udsagn tyder det på en accept af tingenes tilstand her og nu. Intimitet, nærhed og tæthed synes at dække hendes seksuelle behov i øjeblikket, omvendt lægger Hanne ikke skjul på at hun lever i håbet om, at situationen ændres.

I en undersøgelse af 20 kvinder og deres mænd med ED fremgik det, at 65 % af kvinderne var enige i, at sexuel tilfredsstillelse ikke nødvendigvis fordrede fuld erektion (McCabe og Matic, 2008). Undersøgelsen viste også, at mandens ED for 38 % af kvindernes vedkommende ikke blev oplevet som et større problem (ibid).

*“Og så tænkte jeg, man har da sin mund og sine hænder der er så mange ting man kan gøre. Og jeg er også ligeså glad for at blive holdt om og kysset her og der og alle vegne. Så det er ikke så meget lige et egentligt samleje og ind og ud, der gør at nu er mit liv lykkeligt. Desuden så ved jeg, at hvis jeg sagde til ham: det her kan jeg ikke holde ud, jeg må lige i byen og finde noget, så ville han til enhver tid sige: Jo da, du behøver ikke at fortælle mig om det. Bare det, at jeg ved, at han vil gøre det for at glæde mig, det gør, at jeg ikke gør det. For det behøver jeg ikke. For bare jeg har ham.” (Karen)*

For Karen er samleje en mindre del af seksualiteten, der indeholder og kan udfoldes til meget mere. Hun viser vilje til at ville vedligeholde deres seksualitet ved at udvise stor kreativitet og foreslår alternative måder at udleve seksualitet på. Når Karen giver udtryk for, at der er så mange ting, man kan gøre, kan det se ud til, at hun er i stand til at ændre vaner og både se og finde nye muligheder i en svær situation. Karen udviser stor handlekompetence og overskud, da hun er i

stand til at italesætte, hvad der seksuelt stimulerer og betyder noget for hende. Hun opnår seksuel tilfredsstillelse gennem begær, intimitet og kropskontakt.

Også for Lone, kan det tyde på, at seksualitet handler mere om nærhed og opmærksomhed end om samleje.

*“At vores venskab måske kan blive til sådan noget. (...) eller vores forhold kan. Øh (...) Det er måske ikke det der, det frække øh og det øh (...) det seksuelle, der fylder så meget længere. Nu er vi samarbejdspartnere og vi snakker godt og har et godt venskab. Ja ja, så ændrer det sig selvfølgelig også i takt med, at sygdommen den fylder.” (Lone)*

Ovenstående citat kan tyde på at Lone befinder sig i en relation, hvor hun oplever sig mere som arbejdskollega end kvinde og kæreste.

*“(...) Det flyder lidt ud, det her øh (...) samliv, hvis man kan sige det sådan. Der er noget arbejde, der øh (...), der fylder meget i det. (...) Hvis vi så har knoklet der om formiddagen (...) og øh nu er der måske lidt fritid, så kan det godt være svært, når man sådan har arbejdet godt sammen, lige at tage et bad og smide os et par timer. Det er måske ikke helt så spændende, som at komme hjem kl.16.00 og synes, at det hele er lige så sjovt igen.” (Lone)*

Lones sexliv synes at skulle passe ind i et skema, men i overensstemmelse med ovenstående lystmodel, oplever Lone ikke hverken lyst eller ophidselse på kommando. Lone har brug for et forspil og et rum baseret på humor, hvor hverdagens problemer og opgaver træder i baggrunden.

*“Men har vi haft noget sjovt og lavet noget gas med hinanden, så øh, er jeg noget mere klar, så føler jeg også, hvis det er. Der skal spilles op på en anden facon, det skal ikke handle om køer” (Lone)*

Hannes mand Per er i hormonbehandling for prostatacancer, hvilket udover hans ED kan give påvirket libido.

*“Vi håber, at Pers rejsningsevne kommer igen, men altså den periode, hvor han bliver behandlet, den kan vi fint komme igennem.” (Hanne)*

Umiddelbart tyder det på at Hanne, i en begrænset periode, accepterer den aktuelle ændring med betydning for egen seksualitet. Det er kendt at sygdom og seksuel dysfunktion kan medføre frustrationer, som får betydning for kommunikationen og intimiteten (Graugaard, 2014).

En misforstået hensyntagen kan føre til at parret kommer til at isolerer sig fra hinanden. En isolation hvor selv kys og kram kan virke truende (ibid).

Når Hanne siger *“det har vi det fint med”* kan det være et udtryk for, at hun vil beskytte Per fra at lide nederlag. Hanne holder sig måske tilbage i forhold til at gøre tilnærmelser eller lægge op til sex med Per, velvidende, at han ikke vil kunne honorere hendes krav. Omvendt kan Hanne savne, at Per viser interesse og vil være mere fysisk i sin tilgang.

Accept og tilpasning i forhold til den ændre seksualitet og en tilsidesættelse af egne behov ses også hos Sigrid.

*“Altså hvis min hjerne tænker år tilbage, så tænker jeg selvfølgelig ren sex, altså øh(...) nu her(...) da kan seksualitet også være at holde om og holde i hånd, og sådan nogle ting der, det har Hans i hvert fald meget brug for” (Sigrid)*

Når Sigrid fremhæver, at Hans i forbindelse med sin sygdom har fået et større behov for fysisk kontakt, kan det tyde på at det ikke er så meget er Sigrids egen seksuelle lyst og behov der er ændret.

I forbindelse med sygdom kan det være oplidende for en partner at skulle tage hensyn og den raske partner kan føle at egne seksuelle og følelsesmæssige behov må tilsidesættes (Graugaard, 2014).

Af et studie fremgår det, at den kvindelige raske partner til en mand med MS føler sig mindre tilfreds i forholdet (Dupont, 1996). Der er en sammenhæng mellem patientens sygdomsgrad og den kvindelige partners seksuelle tilfredshed. Det handler blandt andet om den psykiske belastning, der ligger i at være sammen med en syg partner (ibid).

Både primær sygdom, men også kvindernes egne fysiske udfordringer, har angiveligt betydning for kvindens seksualitet. Gennem interviewet pointerer Lone flere gange, at hendes seksualitet har ændret sig, efter at der er kommet sygdom ind i deres liv, den fysiske seksualitet har ikke har så stor betydning mere.

*“Det er måske ikke det frække og det seksuelle, der fylder så meget længere. Nu er vi samarbejdspartnere, vi snakker godt og har et godt venskab. Det seksuelle ændrer sig selvfølgelig også i takt med at sygdommen fylder, ligesom der er så meget andet, der optager os herude.”(Lone)*

*“Jeg synes, om ikke gået i stå, men så var det (det seksuelle samliv) trappet ned i og med at jeg blev opereret for tarmkræft i 2007. Og det er måske også allerede dér, at der er sket noget i forhold til min mands rejsning. Det er sikkert noget, der er kommet langt hen af vejen i og med at prostata var så stor som*

*den var, så jeg synes, det har været droslet ned. Jeg har også haft problemer med hofterne og så kan man jo sige med de der forskellige stillinger, der findes i den seance, det har knebet mig. Jeg får ondt.” (Hanne)*

Hanne oplever at seksualiteten allerede har ændret sig i forbindelse med egen cancer sygdom, og retrospektivt begrundes hun det med Pers meget store prostata. Hanne ser ikke, at hendes sygdomsforløb indirekte kan have været den udløsende faktor i forhold til en begyndende ED.

Primært er det, at få en cancerdiagnose ofte forbundet med angst og utryghed, og mange kan opleve, at seksualiteten går helt i stå for en periode (Graugaard, 2014). Når det seksuelle samliv i princippet kan genoptages efterfølgende og der reelt opleves lyst, kan dette være påvirket af komplikationer som træthed, smerter og kvalme. Endelig kan der være tale om en ændret kropsopfattelse, der gør patienten forlegen i forbindelse med det seksuelle samliv (ibid).

Mandens sygdom har for både karen og Hanne medvirket til at de har oplevet nye sider af deres seksualitet.

*”Jeg har 2 gange drømt om noget, altså hvor vi var sammen og hvor jeg syntes (...) Nåh nej, han ligger bare derovre, ikke? Da kunne jeg drømme sådan en erotisk drøm. Og der skete noget, og sådan (...)” (Hanne)*

*”De første par år, da drømte jeg somme tider om sex. Ikke sådan samleje og ikke med min mand og heller ikke med andre. Jeg kunne drømme, at jeg klatrede i et tov, og det føltes dejligt. Eller jeg stod og brusede mig og nej, hvor var det dejligt. Så kunne jeg lige vågne og hvad var det, der var ved at ske? Ikke at jeg nogensinde har kunnet klatre i tov eller træ (griner). Jeg kunne forestille mig, det føltes dejligt (griner). Og så kunne jeg lige vågne. Og dér har jeg lagt mærke til, at i de sidste år, der har jeg faktisk slet ikke drømt noget seksuelt.” (Karen)*

Seksualitet kan udfoldes alene i form af drømme, længsler eller fantasier (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

I lyset af de ovenstående to beskrivelser, så kunne de erotiske drømme tolkes som et behov der er umuligt at få dækket i de vågne timer. De erotiske drømme kunne være et tegn på seksuel lyst, ligesom drømmene i sig selv kan være med til at generere lyst.

### **5.1.1 Kvindens seksualitet i relation til behandling af ED**

En anden problematik som ikke er uden betydning for kvindens seksualitet er behandlingen for ED.

Hans får ret hurtig rejsningsproblemer, efter han har fået diagnosticeret MS.

*"Han blev ved med de her rejsningsproblemer. Og øh, jeg havde altså i starten, da troede jeg, at det var MIG, der sådan ligesom ikke var tiltrækkende nok og ikke havde store bryster nok. Fordi så havde jeg det også sådan lidt, at han var meget fokuseret på det her sex." (Sigrid)*

Gennem interviewet vender Sigrid flere gange tilbage til den usikkerhed, hun havde i forhold til om hun var tiltrækkende nok. Det kunne tyde på, at Sigrid er påvirket på sin kvindelighed, samtidig føler hun skyld, fordi hun tror, hun er årsag til dysfunktionen. Der er risiko for at denne opfattelse kan medføre misforståelser og frustrationer ikke kun for Sigrid men også for relationen.

Af en engelsk undersøgelse, hvor man har undersøgt 4 kvinders oplevelse af livet med en mand der behandles med Viagra fremgår det, at sex efterfølgende blev et pres (Askew, 2004). Der blev mindre intimitet og for nogle blev det seksuelle samliv så angstpræget, at det til sidst ikke eksisterede. For at genfinde balance i forholdet, valgte kvinderne at ofre sig og gå på kompromis (ibid).

*"Altså nu er det ligesom om de der piller (...), det gav (...) I min verden gav det noget forkert, altså øh (...) Hvad skal man sige? (...) det gav en alt for stiv lem og øh en mærkelig form for udløsning. Når man så ikke har følelsen af, at det er dejligt. Det var selvfølgelig også for min skyld, men min krop sagde fra, simpelthen." (Sigrid)*

Den erigerede penis virker skræmmende, føles ikke rar og er ikke seksuelt stimulerende for Sigrid. Sigrid oplever det ubehageligt, når Hans bruger Viagra og kroppen synes at gå i forsvar. På trods af at Sigrid er blevet ført bag lyset, da Hans uden hendes vidende, har fået udskrevet Viagra, formår hun dog at se, at han også har gjort det for hendes skyld.

Ud over at behandle mandens ED, så synes Viagra ligeledes at kunne få store konsekvenser for kvindens seksualitet (Potts et al., 2003). Kvinder fortæller om ændringer i relationen. Fysisk oplever kvinderne ændringer i den seksuelle praksis og psykosocialt kan der opstå flere konflikter og dårlig kommunikation (ibid).

*"Og jeg er blandt andet en af dem, der har meget tørre slimhinder, og det kommer nok af, at jeg døjer med migræne, så jeg får nogle piller der også giver tørre slimhinder". (Sigrid)*

Sigrid er af den opfattelse, at det er migræne medicinen, der giver tørre slimhinder og dermed fører til smerter ved samleje, men Sigrids alder må sammen med de naturlige fysiologiske menopausale ændringer indtænkes i problematikken.

Ved menopausen nedsættes østrogenproduktionen, som giver nedsat lubrikation, tørre, tynde og sarte slimhinder og samtidig bliver vagina både kortere og smallere. ( Bancroft, 2009)

Selvom Sigrid føler sig overrumplet ved at se Hans med fuld erektion og fysisk oplever smerter ved samleje, indvilliger hun alligevel i at Hans engang imellem tager Viagra, da han dér oplever den største tilfredsstillelse.

*“Men det er ikke ensbetydende med at det ikke kan være rigtig godt, når han først lige er over den der, og der kommer lidt ro på. Altså så kan jeg sagtens få udløsning også, men det kræver altså lidt tid, der efterfølgende.” (Sigrid)*

Det kan tyde på, at Sigrid kan blive seksuelt tilfredsstillet, når Hans har, tager Viagra, men først når han har fået orgasme.

Modsat Sigrid viser en undersøgelse, at de kvinder hvis partner bruger PDE5 hæmmere får mere lyst, bedre orgasmen og i hele taget en bedre seksuel oplevelse, til sammenligning med de kvinder hvis partner ikke bruger PDE5 hæmmere (Fisher, 2005).

For at opnå seksuel tilfredsstillelse lader det altså til, at Sigrid må gå på kompromis. Sigrid finder nemlig ikke at Viagra er løsningen for dem, hvorfor parret efterfølgende har udviklet deres egen teknik.

*“Og så prøvede vi uden Viagra, og det gør vi stadig ind imellem, øh fordi så fandt vi sådan en teknik i det, at jeg kunne sådan ligesom holde ved hans (testikler), altså, jeg kunne sådan ligesom få en hånd ind og så kunne han godt, så kunne vi begge to godt have noget fornøjelse ved det” (Sigrid)*

Denne samlejeteknik som parret har udviklet, er mere behagelig for Sigrid. Med baggrund i ovenstående så kunne det tyde på, at parret besidder både kreativitet og handlekompetencer i forhold til egen seksualitet. De evner samtidig, at se og handle i forhold til hinandens behov og ønsker.

*“Det vil jeg sige, det er faktisk nemmere, når han ikke tager dem, hvor jeg selv hjælper ham lidt.” (Sigrid)*

Sigrid er realist, og bevidst om, at også Hans engang imellem må gå på kompromis.

*“Min fornemmelse er af det, at han måske engang imellem godt selv kunne tænke sig at komme ordentligt ind. Det lægger man jo krop til, altså.” (Sigrid)*



## 5.2 Parforholdsdynamikken

Om ikke sagt direkte, så tydeliggør alle fire interviews en generel oplevelse af, hvordan først diagnoseringen af den primære sygdom og siden ED ikke kun får indflydelse på kvindens eget liv og egen seksualitet, men også hvordan de medfølgende fysiske, psykiske og sociale ændringer får betydning for parrets indbyrdes og fremtidige relation og fælles seksualitet.

Dette tema er inddelt i følgende undertemaer: Oplevelse af diagnosticering og reaktion på ED, Roller i relationen. Den ændrede seksualitet og Medinddragelse.

### 5.2.1 Oplevelse af diagnosticering og reaktion på ED

Karen og Sigrid oplever at samtalen i forbindelse med deres mænds sygdomsdiagnosen får personlig konsekvenser.

*“Og da vi så kom (til histologisvar), så havde han altså prostatakræft. Og det var lidt af et chok. Fordi vi anede intet. Vi kom ind, og det var den her udenlandske læge. Og han skar sådan grimasser (skærer ansigt), da han sad og læste, og han var fuldstændig iskold. Jeg så mig selv som enke.” (Karen)*

Karen har på dette tidspunkt lyttet til lægens “men det er jo noget, man lever med og den vokser meget langsomt”, men har alligevel bidt mærke i, at der undervejs i samtalen er blevet talt om unormale celler.

For Karen får beskeden om Pouls diagnose decideret fysiske konsekvenser. Tanken om, at hun kan miste Poul får hende i flere tilfælde til at omtale døden og sin egen potentielle enkestand.

*“Men den nat (efter histologisvar), da han ramte hovedpuden (...) man kunne tælle til 10 og så sov han. Og jeg lå nok vågen de næste 2-3 nætter. Det gjorde jeg simpelthen. Og den rejse, vi var på til Fuerteventura, det var et mareridt. Jeg kunne ikke spise noget, jeg kunne ikke sove. De udflugter, dem måtte jeg blive hjemme fra (griner). Bare sidde på terrassen. Tænkte nej, nej, nej, det går ikke det her. Jeg så mig selv som enke.” (Karen)*

*“Jeg kunne slet ikke forestille mig, hvis det var ham, der døde først. Jeg ved slet ikke, hvad jeg skulle gøre. Det skal siges, at den første tid, de første måneder, da blev jeg så glad for hans snorken, fordi jeg kunne høre, han var i live. Før da gav jeg ham et puf, “kan du ikke lige vende dig om? Du snorker så højt.” Men dér lå jeg bare og tænkte, han snorker, altså er han i live. Og sådan har det været siden. Og hele det første år, det var noget med at holde øje. Og hvis der lige pludselig blev lidt stille, fordi han har lidt søvnapnøse, mig op og sidde, kig, kig, kig. Hvornår går det i gang igen? Nå, det gør det nu. Pyh og så ned igen.” (Karen)*

Karen har tidligt mistet en stor del af familien på grund af forskellige cancerformer og har kun en bror tilbage i USA. Hendes faste ståsted har gennem mere end 50 år været Poul og siden de to

børn. Med afsæt i den viden, må Karen siges at være kastet ud i sit livs krise i forbindelse med Pouls cancer sygdom.

At blive konfronteret med f.eks. en kronisk eller livstruende sygdom betegnes som en traumatisk krise og opstår, når en uventet belastning medfører en trussel mod et menneskes fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed (Cullberg, 2007).

Når Karen ser sig selv som enke, udtrykker hun en sorg og en angst for at blive forladt. At miste Poul, vil for Karen betyde, at hun mister den nok mest betydningsfulde ressource i sit livet.

At blive forladt er kendetegnet ved følelsen af sorg og tomhed, som ofte kan ledsages af fysisk neglect af egne behov (Ibid).

I Karens tilfælde her udtrykt ved manglende appetit og søvn.

Johan Cullberg inddeler krisens forløb i fire faser: chokfasen, reaktionsfasen, bearbejdningsfasen og nyorienteringsfasen

*“Der er altid nogle frustrationer, når der sker sådan noget i ens liv. Øh, der gik selvfølgelig lidt panik i os, fordi (...) vi havde slet ikke forventet, at det var sådan noget, vi troede, det var noget med knæet, det var galt med. Og så troede jeg jo, at nok var Hans syg, men han gik jo på arbejde. Det ville han jo.” (Sigrid)*

*“Så øh, da vi så kommer ind til lægen dér, så siger han (...), at øh (...) “Ja du har jo så sclerose.” Og da kunne jeg godt efterfølgende sådan tænke (...) Hvordan var det nu han sagde? Det var i hvert fald noget med, at han fornemmede nok, vi ikke blev kede af det. Og det har jeg så tit tænkt ved efterfølgende (...). Nej, har jeg tænkt, du kender os ikke. Vi blev simpelthen så chokerede, at jamen øh (...) jamen vi kunne ikke engang græde over det der. Jeg tænkte, kan det være rigtigt?” (Sigrid)*

Sigrid synes at reagere på lægens forudfattede oplevelse af hende og Hans som par, og føler sig måske primært gået for nær. Det, Sigrid oplever, er lægens brug af mønstergenkendelse. Lægen synes på forhånd at have dannet sig et billede af parret enten ud fra tidligere erfaringer eller fra en teoretisk viden muligvis baseret på alder, køn og diagnose (Graugaard, 2012).

At Sigrid og Hans ikke kan græde, er ikke nødvendigvis udtryk for, at de er mindre ramt.

I chokfasen kan den, der bliver ramt af en traumatisk krise tit opleves både rolig og fattet til trods for, at alt under overfladen synes kaotisk (Cullberg, 2007). Det, der gør ondt kan holdes på afstand ved at personen vender ryggen til kommunikationen, hvorfor tavshed og apati ikke skal opfattes

som værende en unormal reaktion. Det er ikke atypisk, at personen efterfølgende har svært ved at huske, hvad der egentlig blev sagt og gjort i situationen (ibid).

I nyorienteringsfasen bliver krisen en integreret del af livet, hvor erfaringen fra en svær tid ligefrem kan være betydningsfuld for det fremtidige liv. Det er et krav til nyorienteringen, at man har forsonet sig og at skuffelser og håb er blevet bearbejdet. I nyorienteringen ses muligheder for en styrkelse af relationer og nye interesser (Ibid).

*“Hvis man er glad for hinanden, så bliver ens forhold ikke værre. det bliver sådan mere varmt og intenst, fordi man bliver glad for det, man har og hvad man kunne have mistet. Hvor er vi bare heldige og taknemmelige. Altså vil jeg sige, at kræft som sådan, det gør bare, at man tænker mere over, at man skal herfra. Der er faktisk ikke én dag, jeg ikke tænker på døden.” (Karen)*

### 5.2.2 Roller i relationen

Det er gennemgående for alle kvinder i interviewene, at de på hver deres måde bevidst eller ubevidst påtager sig en ny rolle. Ikke bare i forhold til sygdommen, men også i forhold til mandens ED. Alle kvinderne udviser en stor tolerance i forhold til at tilsidesætte egne behov for i stedet at fokusere på mandens og styrke hans eksistentielle og seksuelle tilfredsstillelse.

*“Jeg tror ikke rejsningsproblemerne generer ham. I og med, at det nok ikke generer os på nogen måde, så er det ikke noget, vi snakker om. Vi, som jeg siger, vi mangler det ikke.” (Hanne)*

*“Hvis der opstår et eller andet problem, som du måske havde regnet med, at der havde været, så kan vi godt, kunne vi godt have snakket om det.” (Hanne)*

Hanne har tidligere været initiativtageren i forhold til sexlivet, som, ifølge hende selv, har været godt og er af den overbevisning, at både hun og Per fortsat synes at leve på minderne om det sidste samleje før Per kom i behandling 3 år tidligere. Alligevel sætter Hanne sine egne behov på stand by i en stærk tro på, at det seksuelle samliv kan genoptages, når Per igen er ude af den antihormonelle behandling. En tro, som gennem interviewet alene bygger på Hannes formodninger, fordi det på intet tidspunkt fremgår, at parret taler om emnet, seksualitet.

I et større New Zealandsk studie blev 100 kvinder spurgt til holdning og oplevelser i forhold til ED og meget samstemmende med ovenstående var den fremherskende følelse bekymring. En bekymring for deres partner, som rakte højere end bekymringen for dem selv. Med bekymring

fulgte et stort pres og et ansvar for at være den stærke i relation, dén der skulle holde partneren oppe og forsikre, at alt var som det skulle være (O'Connor et al., 2011).

Det er kendt, at somatisk sygdom, kan få indflydelse på de roller og den magt, man over mange år har accepteret og tildelt hinanden (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006). Med sygdom og en anderledes positionering i forholdet risikerer parterne, at eksempelvis gamle spændinger, konflikter og irritationsmomenter, som tidligere har ligget latent, igen dukker op og denne gang kræver at problemet løses (ibid).

Hanne oplever ikke ændring i relationen i forbindelse med Pers cancer sygdom og ED, men alligevel siger Hanne spontant efter en lille pause:

*“Min mand er nok dén, der er bedst til at være to om alting. Engang imellem så tænker jeg, “åh hvorfor siger han vi igen?” Fordi det altid er vi og vi. Jeg har meget svært ved at jage ham ud, så jeg kan få en alene stund ”(Hanne)*

*“Vores hverdag er ændret, i forhold til vores aktive liv. Vi kan ikke trave en lang tur, som vi har kunnet før, fordi han har svært ved at holde på afføringen. Det betyder selvfølgelig, at de der par timers travetur rundt i skoven, den tager vi ikke lige i øjeblikket. Når det er rigtig godt vejr, så øh kan vi tage en cykeltur for eksempel.” (Hanne)*

Hanne og Per har begge været på efterløn gennem en årrække, men med den nye livssituation oplever Hanne ikke bare en tiltagende omklamring, men har også fået øjnene op for, hvordan hun, i stedet for at opfylde egne behov, finder kompromiser. Hanne undgår konflikterne, men finder alternativer f.eks. når hun må tage til byen og handle, for at få alenetid.

Når Hanne lader sig irritere af de ændringer sygdommen medfører for parret, må det antages, at hun har gjort sig overvejelser og sammenholdt erfaringer fra tidligere samliv med udfordringer, spænding og seksuel tilfredsstillelse, hvilket må anses for at kunne blive en trussel for parforholdet.

Der er fundet evidens for, at det at blive diagnosticeret med prostatacancer ikke kun får betydning for patientens, men også for partnerens Quality of Life (Eisemann et al. 2014). Eget gode helbred, evnen til at undgå psykiske udfordringer som angst og modløshed er sammen med en allerede god relation betydningsfuld for partneren i opretholdelse af QoL (ibid).

Anderledes afstemt synes rollefordelingen at være for både Sigrid og Karen. Karen er stadig meget forelsket i Poul og definerer selv en tydelig rollefordeling, hvor hun altid har været den praktiske i forhold til planlægning. Alligevel finder hun det vigtigt, flere gange undervejs i interviewet, at understrege, at hun ikke vil forlade Poul til fordel for en anden. Karen er endda sikker på et positivt svar, hvis hun skulle finde på at spørge Poul om, hvorvidt han ville kunne acceptere, at hun gik i byen for at få sex. Både Karen og Sigrid giver udtryk for, at de taler med deres mænd om den ændrede situation. Sigrid har dog oplevet betydningen af manglende kommunikation, da hun pludselig opdager, at hun på eget initiativ tager arbejdsopgaver fra Hans, uden først at have talt med ham om det.

*“Jeg troede, jeg skulle lave det hele for Hans, fordi nu var han syg og så gik der faktisk meget tid med det, men han havde jo ikke bedt mig om det, kan man se i bakspejlet. Så blev man også lidt irriteret. “Du vil jo også gerne, men der er jo nogle ting, du ikke kan nå.” Så snakkede vi lidt frem og tilbage om det, og så tænkte jeg, jamen det er jo også mig, det er jo ikke bare ham, det er jo mig, der skal sige fra.” (Sigrid).*

I forlængelse af, at Sigrid påtager sig flere af de opgaver, som tidligere var Hans' domæne, oven i sit daglige arbejde, tegner der sig et billede af en tiltagende irritation og følelse af uretfærdighed. For mens Sigrid har rigeligt at se til derhjemme og ikke orker mere, når det bliver aften, så må hun også se til, at Hans fortsat prioriterer at dyrke sine fritidsinteresser.

*“Men nu er det sådan (...) (...) nu kan jeg godt få Hans op på en stige, og så kan jeg stå og holde ved ham og så har han armkræfter til at save. Og sådan nogle ting gør, at man får sit liv drejet om igen.” (Sigrid)*

*“Jeg vil sige, at dét år, var et, hvor jeg hele tiden holdt øje med, hvordan han havde det. Da følte jeg lidt, at jeg var hans sygeplejerske. Jeg ville også have, at der ikke kom for mange af gangen og besøgte ham. Der har holdt nogen udenfor, og så har jeg sagt: “I kan ikke komme ind, for der har været to hold før i dag, for så kører han træt. Er I søde, at komme i morgen?” (Karen)*

Der er ingen antydning af, at Karens lederskab og overtagelse af ansvar, har været til debat. Karen har en rigtig stærk position i forholdet og må formodes at være den af parterne, der er den toneangivende i forhold til, hvordan den fælles problematik med sygdommen tackles bedst muligt.

Både Karens og Sigrids oplevelser falder godt i tråd med en undersøgelse af par efter behandling for prostatacancer (Beck et al., 2009) (Petry et al., 2004). I undersøgelsen fremgår det, hvordan kvinderne på baggrund af mandens sygdom, ser sig nødsaget til selv at tage affære i forhold til f.eks. at lave praktiske opgaver, hente ting, støtte psykisk i håbet om, at kunne begrænse mandens

frustrationer og tage kontrol over, hvem der skulle have adgang ved at rationere både opkald og besøg (ibid).

Kvinderne arbejder aktivt på, at reetablere et normalt liv og i den sammenhæng nedprioriteres deres egne seksuelle behov, fordi de antager, at mandens dysfunktion trods alt må være værst for ham selv, fordi han kan blive nødt til at skulle gå på kompromis med opfattelsen af sin egen maskulinitet (Beck et al., 2009).

Den schweiziske psykoanalytiker Jürg Willi har arbejdet med samspillet i parforholdet i sin teori om kollusioner (Jakobsen og Visholm, 2000).

Kollusion defineres som "et ikke erkendt og ofte ubevidst samspil mellem parterne i et parforhold, som iscenesættes som forsvar mod og beherskelse af den angst og skyldfølelse, som de fordeler mellem sig" (s. 288)(ibid). Willi tager udgangspunkt i Freuds teori om barndommens ubevidste betydning for og indvirkning på voksenlivet, når han antager, at et parforhold initialt er baseret på en fælles grundkonflikt fikseret i samme psykoseksuelle fase, men håndteret individuelt gennem projektion (ibid).

Typisk vil der ske en fordeling af roller, hvor den ene agerer progressivt og den anden regressivt. Kollusionen kan fortsætte i det uendelige og være ubevidst for begge parter (Brørup, Hauge og Thomsen, 2006).

### 5.2.3 Den ændrede seksualitet

Bevidst eller ubevidst synes alle informanter, at have gjort sig tanker om, og i nogle tilfælde ligefrem at have ageret på, hvad der har betydning for og hvad der skal i spil for at både de selv og parret kan udholde og leve med den ændrede seksualitet.

Lone har i mange år, mens børnene var små, arbejdet uden for hjemmet. Efter at Lone og Ole overtog landbruget, har Lone gået hjemme, taget sig af børnene, regnskab og hvad hun ellers kunne hjælpe til med.

Lone reagerer nu på, at parret faktisk er sammen og fælles om alt i døgnets 24 timer, 7 dage om ugen. I forhold til oplevelsen af den fælles seksualitet stiller Lone, flere gange undervejs i interviewet, sig selv spørgsmålet, om tingene ville have set anderledes ud, hvis de kom hjem fra

hver sit job efter 8 timer, om hun på den måde havde kunnet tilføje noget nyt til samlivet eller som minimum havde haft andet at tale med Hans om, end køer og drift:

*“Altså, vi er jo sammen fra morgen til aften. Vi kommer jo ikke hjem og har savnet hinanden i 8 timer, vel? At der er et eller andet, der lykkes godt i stalden eller noget, der er super. Det får vi jo med hinanden, men der er jo ikke noget, vi kan komme hjem kl. 16.00 og berette, at det her var vildt spændende og sådan. Det flyder lidt ud, det her samliv, hvis man kan sige det sådan. Der er noget arbejde, der fylder meget i det.”*  
(Lone)

Sigrid har med sine 65 år i flere år haft muligheden for, at kunne gå på efterløn. Alligevel har hun valgt at tage på arbejde, ligesom hun stadig har sine tillidsposter og fritidsaktiviteter ved siden af:

*“Jeg er stadigvæk på arbejdsmarkedet. Jeg kan godt lide at komme ud mellem folk, altså ikke bare på grund af det økonomiske, jeg kan simpelthen ikke komme i hold. Jeg sidder bl.a. i Lions og så er der jo de der sportsforeninger, som svømning og sådan nogle ting, som man også går op i, men det bliver ikke til så meget lige i tiden, men når der er tid, så går jeg ture.”* (Sigrid)

Samstemmende har Karen kastet sig over endnu flere fritidsaktiviteter, hvilket betyder, at både hun og Poul er en del væk fra hinanden, da han også fortsat har mange opgaver uden for hjemmet:

*“Altså jeg føler, at jeg skal holde mig selv i live. Nu er jeg begyndt at træne i fitnesscenter og går også til dans og gymnastik og badminton. Og det er jeg også begyndt med, fordi jeg siger, jamen jeg er nødt til at holde mig i live, fordi han bliver gammel.”* (Karen)

Fælles for kvinderne er, at spændingen ved den fælles seksualitet i bedste fald er ændret og i værste fald helt forsvundet. Det Lone i virkeligheden giver udtryk for er, at hun ikke når at komme til at savne Ole. Det kan tænkes, at både Sigrid og Karen, fordi de opretholder en social kontakt uden for parrets fælles ramme, aktivt arbejder på, ikke bare at bibeholde, men også at skabe savn og spænding i parforholdet, ved at de hver især får nye impulser og derigennem gensidigt fortsat kan inspirere hinanden. Begge kvinder synes på denne måde endvidere, at kunne fastholde en egen selvstændig identitet og status.

Sigrid forholder sig reflektivt i forhold til, hvordan sygdom og seksuel dysfunktion ikke bare får indflydelse på egen identitet, men også på, hvordan fælles håb, drømme og planer for fremtiden påvirkes.

*“Også fordi man jo selv er frisk og rask. Før han fik sclerose, da tog vi alle de rejser, som skulle til. Og da havde jeg også en drøm om, at når vi kom på pension, så skulle vores rejser være gående i bjerge. Og det er*

*så ikke lige det, vi skal nu. Det er jo logisk nok. Det tror jeg også på var noget af det, der gik ud over vores sexliv på et tidspunkt. Og så er alle ting jo selvfølgelig irriterende. Viagra og det hele.” (Sigrid)*

Hans er ikke så godt gående længere og efter råd fra flere sider, synes Sigrid i første omgang, at have, om ikke accepteret, så i hvert fald at have affundet sig med konsekvenserne. Det Sigrid her giver udtryk for, kunne være en bevidsthed om, at andre faktorer end lige den fysiske ED spiller en rolle for seksualiteten. Det at Hans er blevet ramt af sygdom, betyder begrænsninger i Sigrids liv og for seksualiteten kan følelser som f.eks. vrede og uretfærdighed få betydning for, hvor motiveret hun måtte være i forhold til, at få det seksuelle til at fungere.

At blive konfronteret med alvorlig sygdom behøver ikke at minimere interessen og behovet for seksualiteten i relationen (Sanders et al., 2006). Tværtimod kan sygdom øge behovet for en fysisk - og psykisk nærhed, fordi det er i krisen, man i relationen har behov for at føle sig elsket (ibid).

Når Sigrid siger:

*“Vi har selv søgt rigtig meget på nettet. Sådan er det jo, når der er nogen ting, så søger vi jo. Hvad kan man gøre her?” (Sigrid),*

tegner det i retning af, at Sigrid ikke umiddelbart accepterer tingenes tilstand. Før dette kan ske, er Sigrid indstillet på at handle aktivt, måske som en personlig tilfredsstillelse, for at afdække muligheder og alternative løsninger, der kan få betydning for, hvordan parret også i fremtiden sammen kan finde styrke og mod til at håndtere de fysiske udfordringer.

*“Nu er jeg så kommet så langt, at hvis vi ellers kan, så kunne vi godt tage afsted. Der er nogle af de rejser, der er sådan nogle gåture på. Altså så kan jeg tage med på de dagsture og så kunne vi jo mødes på hotellet om aftenen. Så det er også sådan noget, vi har af fremtidsplaner. Og det er selvfølgelig, tror jeg på, noget, der måske hjælper på sexlivet, ikke også? Men selvfølgelig hjælper det ikke på rejsningsproblemer, men jeg tror, det hjælper til, at man accepterer tingene bedre.” (Sigrid)*

Sigrid pointerer med citatet, at seksualitet er andet og mere end et samleje og en orgasme, men at seksualiteten også knytter sig til nærhed, sanselighed, ømhed og accept og indgår i vores livsverden og sociale forhandlinger livet igennem (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

Den seksuelle identitet udvikler sig kontinuerligt i samspillet mellem krop, følelser, kulturelle normer, vores opvækst, forventninger og de mennesker, vi omgiver os med (ibid).



Vist er seksualiteten som udgangspunkt kropslig, men det er så meget mere. Seksualitet handler også om, med fokus på intimiteten at være i følelsesmæssig nærkontakt med sig selv og andre. Det handler også om, at nedtone det genitale fysiske samleje og i stedet opgradere betydningen af nærhed, ømhed, fortrolighed og bekræftelse (Graugaard, 2014 ).

Også for ældre mennesker har seksualiteten stor betydning (Sanders, et al., 2006).

Selv i alderdommen er der et fortsat behov for at opleve det fysiske begær og den psykiske intimitet. Ikke kun for at føle sig ung igen, men også for hele tiden at udfordre de sociale og stereotype fordomme, der fortsat er i forhold til ældre menneskers seksuelle adfærd (ibid).

Med de ovenstående tre citater tyder det på, at Sigrid arbejder sig gennem en proces, som giver hende styrke til at arbejde aktivt for parrets relation. Aaron

Antonovsky (Antonovsky) taler om Oplevelse Af Sammenhæng (OAS) (Antonovsky, 2000). I sin mestringsteori har Antonovsky flyttet fokus fra den patologiske til den salutogenetiske tænkemåde, som undersøger, hvordan mennesket, der netop udsættes for kaos og stress, fortsat kan holde sig sundt og raskt. Antonovsky taler om tre grundlæggende komponenter: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Om OAS er stærk eller svag afhænger af, om det enkelte menneske i en given livssituation scorer højt eller lavt på netop disse ovenstående komponenter (ibid). At Sigrid i dette forløb initialt synes at acceptere tingenes tilstand, at skulle leve med begrænsninger i forhold til egne behov, vil set gennem Antonovskys optik umiddelbart vise en lav OAS.

**Meningsfuldheden**, som er den motiverende faktor, ser ifølge Antonovsky ud til at være den vigtigste og mest centrale komponent. Meningsfuldheden graduerer i hvor høj grad, man har lyst til at investere tid og engagement i et givet problem (Ibid). For at sikre mestringsevnen skal forståelsen af problemet være begribeligt for Sigrid, der ikke føler sig medinddraget og ikke engang er sikker på, at det er en god idé.

I **begribeligheden** ligger de konfronterende stimuli, der skal opfattes som forståelige, sammenhængende, strukturerede og tydeligt informative. Skal en høj OAS opnås fordres sluttelig en høj grad af håndterbarhed.

I **håndterbarheden** findes de ressourcer, der er forudsætningen for, at man kan imødegå og håndtere de problemer, man bliver stillet overfor (Ibid).

Det tyder på, at Sigrid trinvis arbejder sig frem mod en høj OAS. Sigrid viser gennem handlinger og beslutninger, at hun ikke er et offer for omstændighederne. Med baggrund i en øget begribelighed, tyder det på, at hun tager udfordringen op, med det formål, at gøre sit bedste for relationen.

Spændingen synes også at være til at overse i forhold til et reelt samleje, som kun Lone og Sigrid oplever at kunne gennemføre. Både Hans og Ole er med baggrund i deres primære sygdom afhængige af potensfremmende medicin for at kunne generere en rejsning. Trods det fælles udgangspunkt, afslører de to kvinder alligevel en diversitet i oplevelse, accept og håndtering afhængig af, i hvor stort omfang kvinderne har været med i beslutningstagningen, både i forhold til behandling og i forhold til det seksuelle samvær.

Ole har tidligere brugt Viagra, men bruger nu selvinjektion med Caverject, mens Hans kun har prøvet og fortsat bruger Viagra.

Som udgangspunkt er der den forskel på Sigrid og Lones tilgang og erfaring med stofferne, at Lone til en begyndelse var den, der primært opfordrede Ole til at søge hjælp for sin ED. Sigrid opdagede først, at Hans tog Viagra, da rejsningen var en realitet.

*“Men han havde selvfølgelig problemet (med ED), og så prøver han i stilhed at kontakte hans læge og få fat i noget til at hjælpe ham (...) med det. Men han fortalte sådan set ikke mig det.” (Sigrid)*

*“Den dér spontanitet med sexlivet, den går jo fløjten, når man ved, at man skal hen og have Viagra. Så er det ligesom noget, man skal have aftalt. Skal vi mandag aften? Eller sådan noget.” (Sigrid)*

*“Hov, nu er manden helt opkogt i hovedet og røde ører og sådan noget. Jeg tror nok, der bliver noget i aften. Og så er det jo, hvis man har den der tanke, “han skal blive klogere, skal han.” Eller, “ved du hvad, har du ikke lige tænkt over, at jeg er på arbejde og jeg skal sådan og sådan?” (Sigrid)*

Sigrid føler sig nærmest forrådt af Hans, da han uden hendes viden, kommer hjem med Viagra. En ubetænksomhed, uden at de først i fællesskab har talt om gensidige forventninger.

Et studie viser, at kun få kvindelige partnere, havde været medinddraget i konsultationen angående først den erektil dysfunktion og siden beslutningstagning i forhold til potentiel

behandling og/eller valg af præparat (Potts, 2003). For at få mest muligt ud af tablettens effekt eller for at imødegå mandens behov og understøtte hans oplevelse af igen at føle sig som en mand, gav kvinderne efter for et pres. Kvinderne foregav en interesse i samleje på tidspunkter, hvor de i realiteten ville have foretrukket alternativt seksuelt samvær. Viagra greb forstyrrende ind i, hvad kvinderne forventede, var den normale aldringsproces. Pludselig var der med Viagras indtog skabt en følelse af utilstrækkelighed hos disse ældre kvinder (ibid).

Parret synes, at have divergerende forventninger til det seksuelle samvær. Sigrid beskriver et skisma, hvor hun på den ene side irriteres over, at sex skal være skemalagt og på den anden side alligevel ikke føler sig klar, når Hans forsøger at være spontan med de muligheder, han har.

*“Altså det dér Viagra, så vidt jeg husker, så var det fint nok til at begynde med, det fik bare så hurtig ingen effekt og så blev det selvfølgelig lidt frustrerende igen. Men øh, der var også noget med mere tid i det, så vidt, jeg husker (...). Jeg tror, der gik 20 minutter til en halv time, inden det sådan ligesom (...). Ja det her, det er jo et hurtigt skud og så er der ikke mange minutter, før at det funker. Og det funker bare 100%. Så det er da helt klart nummer ét. Den er jo ikke længere end, at han lige må sige, “jamen jeg skal lige ud og have stukket mig” (...) og så er han jo tilbage igen. Der er jo ikke mere i det, nej. Og er vi på ferie og vi skal noget, så øh (...) så har han jo bare det med i lommen.” (Lone)*

*“Det bliver mere styret, det gør det. det bliver bare en del, der skal prioriteres, fordi ellers er der jo 120 køer, der ellers brøler af én, ikk’? Så hvis vi skal noget i den her retning, så skal det lægges ind (...) ikke i kalenderen, men så skal vi sidde her og have en god formiddags snak og sige: “det kunne også lige være hyggeligt nu. Nu passer det og her er ikke lige noget.” Så som sådan er det lidt styret i forvejen, ikk’?” (Lone)*

Spændingen og spontaniteten er umiddelbart forsvundet, hvilket Lone langt hen ad vejen synes at kunne acceptere. Lone er lidt modsat rettet i sin oplevelse af Caverject, hvor hun på den ene side giver udtryk for, at det fungerer, Ole kan meget hurtigt få rejsning og dermed være spontan. På den anden side opleves Caverject alligevel som en begrænsning for spontaniteten. Meget tyder i Lones beskrivelse på, at den manglende spontanitet også tidligere kan have været en udfordring, og at årsagen i lige så høj grad skyldes køerne og deres døgnrytme, som ED og brug af Caverject. For Lone ligger planlægningen i, at hun skal konkurrere med køerne om Oles opmærksomhed og forholde sig til trætheden, som er et symptom relateret Oles primære sygdom.

Denne spontanitet bliver beskrevet lidt anderledes i et fokusgruppeinterview (Sanders, Sharon et al). Her gav kvinderne udtryk for, at i de forhold, hvor mændene var afhængige af potensfremmende medicin, savnede de romantikken i deres seksuelle samliv. Sex var blevet alt for

klinisk mellem dem og deres mænd og spontaniteten forsvandt i alt for meget planlægning og forberedelse (ibid).

Sygdom kan påvirke seksualfunktionen med mere eller mindre specifikke symptomer. Den erektil dysfunktion kan, som i disse 4 eksempler, forklares ud fra sygdommens direkte påvirkning på genitalierne, men også mere uspecifikke faktorer kan få betydning for seksualiteten. Hanne fortæller f.eks. at hun ved nærmere eftertanke nok tror, at deres seksuelle samliv allerede blev droslet ned i relation til hendes egen cancersygdom

*“Den manglende rejsning generer os ikke på den måde. Vi mangler det ikke. Måske også, fordi vores sexliv, om ikke var gået i stå, men det var trappet ned, i og med at jeg blev opereret for tarmkræft i 2007. Siden da, synes jeg ikke rigtigt, at øh (...). Og det er måske også allerede dér, der er sket noget i forhold til min mands rejsning. Det er jo sikkert noget, der er kommet sådan langt hen ad vejen i og med at øh prostata var så stor, som den var. Så øh, jeg synes, det har været droslet ned.” (Hanne)*

*“Øh, jeg har også haft problemer med hofterne og så kan man jo sige, nå ja men de der forskellige stillinger, som der jo findes i den seance dér, øh det har knebet mig.”(Hanne)*

*“Og jeg synes stadigvæk ikke min mave, den arter sig, som den skal efter operationen dér. Det er noget med, når jeg kommer ned og ligge på langs, så øh skal jeg meget ofte op igen, fordi så sker der ét eller andet i maven, ikke også? Og så skal man ud på toilettet.” (Hanne)*

Ud fra Hannes beskrivelse kan det tyde på, Hannes egen sygdom manifesterer sig indirekte på den ændrede seksualitet med udspring i mere uspecifikke faktorer som f.eks. kvalme, træthed, udfordringer med tarmfunktionen og et ændret kropsbillede. Direkte adspurgt afviser Hanne, at hendes sygdom har haft betydning for seksualiteten, og i tilbageblik er Hanne fortsat af den overbevisning, at Pers i første omgang nedsatte og aktuelt helt manglende rejsningsevne primært skyldes den forholdsvis store prostata. Eftersom Hanne flere gange undervejs i interviewet svarer på såvel egne som på Pers vegne med “vi” er der noget, der indikerer, at parret ikke har talt om hverken årsager, virkninger eller behov. Hanne har hørt om ED som bivirkning til den medicinske behandling. Intet tyder på at Hanne kender til, hvordan medicinen påvirker lysten, og den mandlige identitet.

Den medicinske kastration og dermed suppression af testosteron medfører ud over manglende lyst og evne også vægtøgning, mindsket muskelmasse, øget fedtprocent og udvikling af osteoporose, foruden risiko for at udvikle metabolisk syndrom (Dansk Urologisk Selskab, 2013).

Per vil opleve en fysisk ændring af kroppen og mentalt kan han opleve, at skulle forholde sig til sin mandighed, et nedsat drive og den manglende lystfølelse.

#### 5.2.4 Medinddragelse

For både Karen og Hanne, har det altid været naturligt, at være med på sygehuset i forbindelse med udredning, behandling og efterfølgende kontroller. Begge giver udtryk for, at to par ører hører bedre end ét.

*"Det er naturligt, at jeg er med. Per vil gerne have det (...) føler jeg. Og jeg er egentlig også lidt nysgerrig på, hvad der sker, og hvordan det foregår. Og på én eller anden måde tror jeg også, jeg bliver klogere på, hvordan sådan noget forløber." (Hanne)*

*"Jeg er altid med ham, ligesom han altid er med mig. Også selvom det egentlig bare er småting, så følges vi altid med hinanden(...) Én kan fokusere på noget, der slet ikke er væsentligt, mens den anden tænker lidt mere langsigtet. Og hvad gør vi så? Og hvad nu hvis MR scanningen siger, der er spredning? Hvad gør vi så?" (Karen)*

Grace Dorey har i et litteraturreview sat fokus på partneren i forhold til manden med erektil dysfunktion, og fandt efterfølgende belæg for, at partneren i forhold til medinddragelse, kunne grupperes i 4 kategorier, baseret på partnerens lyst og behov for inddragelse relateret patientens behov og accept (Dorey, 2002).

Den optimale forudsætning for mandens behandling blev opnået, når parret i forvejen havde en god relation og var i stand til at kommunikere såvel deres positive som deres negative følelser i relationen - partneren ønsker selv at være medinddraget og har mandens accept (ibid).

*"Alle kvinder burde være med deres mand inde, hvis han vil, fordi det er jo det vigtigste." "Også for hvis parforholdet som sådan, at man øh HVIS patienten vil have. Der kan jo også være dem, der ikke vil have det, ikke også?" (Hanne)*

Flere partnere ønskede, ifølge Doreys gennemgang, at blive medinddraget, men blev nægtet mulighed for deltagelse (Dorey, 2002). Manden besad den traditionelle dominerende opfattelse af, at dette var hans problem, ofte genereret af følelser som både skam og frygt. Partneren ønsker altså at kunne være medinddraget, men har ikke mandens accept. Partneren så i disse tilfælde ikke problemet som nogen trussel, selvom det måtte virke forstyrrende for samlivsrelationen (Ibid).

Fordi ændringer i mandens seksuelle funktion i langt de fleste tilfælde også vil påvirke kvinden i relationen, vil manden gøre sig bekymringer i forhold til om han er i stand til at opfylde hendes seksuelle behov og om han er mand nok. Dette til trods for, at kvinden måske allerede har vist sin vilje til sammen med ham at imødegå problemet (Beck et al., 2009).

At føle skyld, skam og mindreværd er ikke ukendte følelser i forbindelse med f.eks. kroniske eller livstruende sygdomme. Risikoen er, at manden i dette eksempel får held af at isolere sig og tage afstand fra nære relationer, der søger hans intime, sociale og/eller seksuelle kontakt (Graugaard, Møhl og Hertoft, 2006).

Som den 3. kategori afdækkede Grace Doreys undersøgelse de partnere, for hvem, det ville have været unaturligt, at medvirke i konsultationerne og som dermed bekræftede manden i, at den erektil dysfunktion netop var hans problem alene, hvilket han fuldt ud syntes at acceptere (Dorey, 2002).

I den vestlige kultur anses penis's størrelse og evne for at være markøren, som manden kan måle sin grad af mandighed ud fra (Beck, et al. 2009 ).

For at bevare sin maskulinitet skal penis både være lang, have en stor omkreds, være i stand til at genere umiddelbar erektion samt efterfølgende præstere voldsom orgasme. For at beskytte sin maskuline identitet, vil manden beskytte sig selv ved længst muligt at opretholde den ydre facade, til trods for at han indadtil lider under og med sin seksuelle dysfunktion (ibid).

Den sidste kategori rummer mænd, der gerne ville have partneren med i forløbet, men hvor partneren ikke finder grund til at indgå denne involvering. Måske er det igen opfattelsen af, at det er mandens problem, måske skyldes det uforløste problemer, der generelt gør det svært at være i relationen (Dorey, 2002).

Lone beskriver selv et meget anstrengt forhold til sygehusvæsenet som begrundelse for, at hun aldrig har været med Ole, hverken i forbindelse med udredning, svar på diagnose eller efterfølgende behandling. Det føles aparte for Lone at tale med andre om parrets seksuelle udfordringer. En beskrivelse af, hvordan Ole hygges sig med personalet og de andre patienter og er glad, når han kommer hjem, kan tolkes i retning af, at Lone prøver at legalisere sit eget fravær og dermed bekræfte, at problemet primært er Oles - i hvert fald uden for hjemmets fire vægge.

*"Jeg har det ikke sådan øh superbedst ved at være der i sådan en sygehusverden. Det trives Ole meget bedre med. Jeg synes bare heller ikke, jeg har lyst til at øh (...) og slet ikke den del (ED) af det heller." (Lone)*

*"Jeg har været med i det, bare herhjemme og jeg har fået et fyldigt referat, når han er kommet hjem. Men jeg har ikke villet have lyst til at sidde og snakke med en læge (...) om det (ED)" (Lone)*

Ifølge Grace Dorey bør parret informeres sammen om alt fra fordele og ulemper til valg af eventuel behandling med tanke på, at de valg der tages vil få betydning for begge parter i relationen (Dorey, 2002).

*"Man kan godt somme tider tænke (...) det er sgu da egentlig også mærkelig, det er da for simpelt. Nu må du lige tage dig sammen og så prøve at øh og gå med her, ikke også? Men nej, det øh (...) Ole er kommet glad hjem og sagt, "det her, det virker" og så har vi prøvet det (erektions fremmede medicin) af. Og så var det dét." (Lone)*

*"Da Hans så fik stillet diagnosen, da var jeg slet ikke med, fordi det havde han slet ikke regnet med (...) at det var det, men der blev sagt til ham, at han havde garanteret sclerose. Han skulle lige igennem det der rygmarvsprøve (...) " (Sigrid)*

Med baggrund i ovenstående, kan det i første omgang tolkes som om Sigrid føler sig forbigået og frataget muligheden for at kunne være en del af forløbet fra begyndelsen. Efter Sigrid har været med til den endelige diagnosticering, har hun alligevel gjort sig nogle tanker om, hvorvidt det nu var hensigtsmæssigt:

*"Altså jeg vil ikke sige, at man behøver at sidde som par i første omgang i hvert fald. Der er nogle, der ikke er så vilde med det med konen. Man kunne fortælle manden, hvordan det nu er, især manden jo, og fortælle ham, hvad han kan komme ud for." (Sigrid)*

Med udgangspunkt i Grace Doreys 4 kategorier tyder meget på, at både Karen og Hanne deltager for såvel eget og som for parrets bedste. Da Karen, i citatet ovenfor, må formodes at være "den", der tænker langsigtet, peger det i retning af, at der allerede i forvejen er lagt en plan for, hvordan hun på bedste måde og aktivt kan tage del i sin mands sygdomsforløb.

*"Min rolle er egentlig ikke andet end at jeg lytter og han ved bagefter, at øh han kan spørge." "Hvad var det nu lige? Sagde de noget?" (Hanne)*

*"Og når vi kom hjem, så kunne Poul også sige: "Hvad var det, de sagde om det? Og hvad var det, de sagde?" Og så var det mig, der kunne huske, hvor stor den var, og hvad der skete." (Karen)*

Der synes, at tegne sig et billede af, at både Karen og Hanne, fremadrettet kommer til at påtage sig rollen som den, der står for backup og logistik.

Hverken Karen eller Hanne oplever sig medinddraget i forbindelse med besøgene på sygehuset. Trods et velmenende og venligt personale, bliver de generelt aldrig en del af samtalen og derfor heller ikke i forhold til ED.

*"Altså jeg har ikke fået noget som helst at vide (om ED). Han har fået meget lidt vide, men som sagt, vi har søgt lidt på nettet. Øhm, men ellers kunne jeg sådan set ligeså godt have været luft eller hans søster"*  
(Karen)

### 5.3 Kommunikation

Ret hurtigt i interviewet fremgår det, af Hannes udtalelser, at hun og Per ikke taler sammen om hverken diagnose eller de erektilе problemer. Direkte adspurgt, om seksualitet er noget, de taler om, siger Hanne:

*"Nej, men det kunne vi godt, hvis vi (...)"* (Hanne)

Hanne begrundet det med, at de har kendt hinanden siden 4. klasse, hvilket underforstået kan fortolkes som Hannes oplevelse af, at parret kender hinanden så godt, at begge ved, hvad den anden ønsker og tænker.

Når der er taget en beslutning i forhold til valg af behandling, er der en tendens til, at par holder op med at tale om deres seksualliv (Beck, 2009). Mændene antager, at det ikke er noget, der påvirker kvinderne, fordi de ikke synes at beklage sig over ændringerne (ibid).

Anderledes kan det se ud for de øvrige kvinder, der løbende gennem interviewene refererer til samtaler, de har med deres mænd, primært omkring rejsningsproblematikken. Det fremgår dog ikke direkte, om den kommunikation, parrene har haft om de seksuelle problemstillinger, har været let eller svær.

Af en undersøgelse med 100 kvinder fremgår, at det langt fra er alle kvinder, der føler sig trygge ved at skulle tale med partneren om sex og rejsningsproblemer (O'Connor et al., 2011). Alligevel fremgik det af undersøgelsen, at rejsningsproblemerne faktisk kunne animere til en langt bedre kommunikation om de seksuelle problemstillinger end tidligere. Med rejsningsproblemerne opstod et nyt behov for tale om det, der var et væsentligt punkt, hvis parret i fællesskab skulle kunne håndtere den nye udfordring (ibid).



Sigrid er den, der kommer tættest på en beskrivelse af, hvordan kommunikationen omkring det seksuelle, har udviklet sig over tid:

*“Men det kan vi meget bedre snakke om nu her, hvis vi synes, der er gået lidt for lang tid. Nu er der gået 14 dage, så kan vi ligesom bedre snakke om, hvad med nu her på fredag aften eller torsdag og så at han (..) “tror du, jeg skal tage en halv?” og sådan nogle ting” (Sigrid)*

*“Vi kan bedre snakke om det, ligesom tiden går. Nu kan vi også grine lidt af det, når det kniber. Fordi han er jo da heldigvis en mand, kan man sige. Så det er jo sådan engang imellem, når man skal i bad, så vil han jo også gerne. “Kan vi ikke lige prøve?” (Sigrid)*

Med begge citater, giver Sigrid udtryk for, at kommunikationen har været svær, men har udviklet sig. Sigrid inddrager humor, hvilket kan indikere, at hun ønsker en distance, så svære ting bliver nemmere at tale om. På samme måde foretrækker Lone humoren, når hun fortæller, hvordan Ole, ved at sige sjove ting til hende, i langt højere grad tænder hende, end hvis han direkte gør tilnærmelser.

*“Den ping-pong, man har imellem hinanden, drillerier eller øh (...) Det betyder meget mere for mig, det er helt klart det, som kan få mig op i det gear, ikke også? Det er ikke det frække, der kan tænde mig (...) på den facon. Jeg kan ikke sådan spilles op til med kys og kram.” (Lone)*

Hanne synes også en enkelt gang at have behov for distance og bruger humoren i forhold til nære veninder. Det at Hanne åbner sig for veninderne kan skyldes, at hun i denne sammenhæng føler sig tryk og ved, at hun befinder sig i et lukket forum udenfor citat:

*“Vi sidder nogle piger en aften, og der var én, som var blevet skilt og hun havde fundet sig en ny kæreste, en yngre fyr (griner). Hvad var hun? Hun er 58, så hun var lige rigtig på den igen. Nu skal det hele prøves forfra og så i den forbindelse, sagde jeg så: “Der sker sgu ikke ret meget hjemme ved mig i hvert fald, vel?” (Hanne)*

Lone har en meget tæt veninde, som hun ved en enkelt lejlighed har delt sine frustrationer med:

*“Somme tider giver det nogle frustrationer Ole og mig imellem, at jeg ikke har helt den samme lyst, som han har. Det er ikke noget, jeg på nogen måde har lyst til at fortælle om: “Ej i går da lykkedes det og det gjorde det ikke altså ikke lige i sidste uge, vel?” Det har jeg selvfølgelig også drøftet med min veninde.” (Lone)*

At Lone deler sine tanker med veninden, kan tænkes at have baggrund i venindens faglige tilgang som etnolog. Veninden kommer engang imellem og “borer” i Lones liv og ved at dele sine tanker, kan Lone opleve, at hun fremfor at udlevere sig selv i stedet hjælper veninden fagligt. Lones

veninde er ikke i nærområdet til dagligt. Det samme gælder for Karen, der på spørgsmålet om, hvorvidt hun taler med andre om problemet ED siger.

*“Min bror, som øh, som har læst til læge, inden han så blev cand mag i engelsk eller italiensk, han spurgte på et tidspunkt, “hvad nu med det seksuelle?” Så sagde jeg, “det er sjovt, du lige spørger, for det er gået i gang igen nu” Jeg sagde ikke, at “vi kan ikke egentlig lave det rigtigt. “Der er liv i kalorius”, tror jeg, jeg sagde. (griner) Og nej, det er ikke noget, jeg snakker med veninder om” (Karen)*

Karens bevæggrund er egentlig at gøre broderen glad, men siger også noget om, at det er ufarligt at dele med ham, der er bosat så langt væk som i USA.

Ellers er det generelt for alle fire kvinder, at problemerne omkring sygdom og rejsningsproblemer holdes tæt til kroppen.

*“Det er ikke noget, vi snakker med andre om, det øh (...) det holder vi inden for hjemmets vægge.” (Sigrid)*

Karen synes at bagatellisere problemet i forhold til sit sociale netværk, mens Hanne f.eks. er af den opfattelse, at det ved alle da i forvejen.

*“Det er ikke noget, jeg snakker med veninder om. Også fordi nogle af de veninder, jeg har, har selv haft problemer. Og dér synes jeg altså, at mit blev ligesom småting, og det klarede vi selv.” (Karen)*

*“Det er (...) det er helt åbenlyst, at han har problemet. Og det ved alle, men øh derfra og så til at snakke om det. Det synes jeg ikke, vi har gjort og det har jeg ikke behov for.” (Hanne)*

Af den samlede gruppe er det kun Sigrid, der synes at reflektere i forhold til at kunne tale med andre udenfor relationen.

*“Engang imellem har jeg sagt til Hans: “Havde det været nemmere, hvis man havde snakket med andre om det, eller hvad?” Måske det kunne have hjulpet, hvis man havde snakket noget mere om det. Det er jeg sikker på, fordi så havde man haft nogen at kunne snakke med om det, at det her, det er altså naturligt, også for den og den. De dér rejsningsproblemer.” (Sigrid)*

## 5.4 Information

Kvinderne oplever, at informationen omkring ED og de øvrige mulige konsekvenser af primær sygdom, med betydning for seksualiteten, har været mangelfuld.

Karen oplever at den information, som parret har fået omkring ED og inkontinens er givet i forbindelse med diagnosticering, og oplever ikke at have fået supplerende information siden.

*“Man kan sige, at både det (ED) og utætheden har virket sådan lidt som et tabu. Det er bare lige nævnt den allerførste gang. Der kan indtræde det og så er det ikke blevet nævnt med et ord siden.” (Karen)*

*“Altså nu er det jo nok sådan nu om dage, man skal selv søge alle ting. For selvfølgelig kan man have brug for, at der er nogle, der kan fortælle én, at du skal vide, at nu har du en mand med sclerose og derfor kommer de og de ting, I måske lige skal være opmærksomme på. Og den snak er der jo ingen, der har givet. Men man skal jo også vide, hvor man skal søge hende, vil jeg lige sige.” (Sigrid)*

Hverken Karen eller Sigrid har i efterforløbet oplevet, at der er blevet fulgt op på komplikationer som ED, inkontinens og seksualitet. Med baggrund i den manglende information, kan det tyde på at seksualitet fortsat er et tabubelagt emne. Den manglende information kan være udtryk for en misforstået hensyntagen fra den sundhedsprofessionelle. Der kan være tale om, at den sundhedsprofessionelle vil skåne patient og pårørende i at komme i en ubehagelig situation, samtidig kan det være et spørgsmål om at den fagprofessionelle beskytter sin egen blufærdighed. På den anden side sidder patienten og den pårørende, der fejlagtig kan få den opfattelse, at når den sundhedsprofessionelle er tavs, så skyldes det nok, at den seksuelle problematik ikke er relevant.

Når seksuelle problemer ikke bliver italesat, tales der om et “tovejstabu”, der går begge veje, og altså kommer til at handle om en gensidig tavshed (Graugaard, 2014). Ifølge Christian Graugaard er det altid den professionelles pligt og ansvar at bryde denne tavshed (ibid).

Den manglende information og italesættelse af seksualiteten fører mange af kvinderne til selv at søge information. Som det fremgår af ovenstående citat fra Sigrid, er det ikke alle, der ved hvor man skal søge.

*“Altså jeg har ikke fået noget som helst at vide. Han har fået meget lidt at vide. Men som sagt, vi har søgt noget på nettet. Informationen var ikke eksisterende.” (Karen)*

*“Det er svært at sige, om informationsniveauet kunne være anderledes, fordi man regner med, det har de ikke tid til, og det finder vi selv ud af. Sådan har vi hele tiden tænkt.” (Karen)*

*“Som der bliver skrevet meget om på nettet, kan man have et godt sexliv uden ligefrem på den måde at have samleje. Og det kan også godt være, men så er det egentlig sjovt at få at vide, hvordan man gør. Er det bare at holde om og kysse eller har I andre gode forslag. Det skriver de ikke noget om. De skriver ikke lige helt, hvad er det så, du kan, hvad er det så, du skal? Skal du gå hen og købe nogle genstande eller(...)? (Sigrid)*

Med baggrund i ovenstående kan det se ud som om kvinderne selv tager et ansvar i forhold til at indhente supplerende information. Samtidig undskylder de endda på personalets vegne for de manglende ressourcer. Specielt Sigrids udtalelse antyder at søgning på nettet uden professionel sparring kan resultere i diffuse fund som kan føre til flere spørgsmål der kan være svære selv at skulle forholde sig til.

Af et amerikansk studie fremgår det, at der er brug for mere information i forhold til, hvordan man som par bedst kommer igennem et prostata cancer forløb (Sanders, 2006).

Kvinderne i undersøgelsen var interesseret i at erfaringsudveksle med andre par, både nydiagnosticerede, men også med par, der allerede havde erfaringer med konsekvenserne efter et behandlingsforløb (ibid).

*“Men jeg husker, han (læge) sagde et eller andet med, at nu fik han jo problemer og kunne ikke få rejsning og skulle ikke forvente at kunne klare et samleje. Men der var jo masser af hjælp at hente, hvis det blev sådan, at lille mor hun nu alligevel forlangte at få et put. Og vi skulle endelig bare sige til, fordi så kunne vi godt finde ud af at få hjælp på én eller anden måde.” (Hanne)*

I Hannes eksempel har lægen givet håb om, at der på sigt findes hjælp ved fortsat ED, men samtidig lagt det op til parret, selv at tage kontakt ved behov. Ansvar for, om det sker, synes nu, at være lagt over på parret. Oplysningen rummer dog et slags “vikarierende håb” et håb om at det er muligt at få hjælp hvis rejsningsproblemerne varer ved. For Hanne synes dette at kunne skabe tryghed i en kaotisk periode.

På spørgsmålet om, hvad der skal ske, hvis ikke Pers rejsningsevne bedres efter behandling, vender Hanne tilbage til lægens tilbud. Svaret viser, en tro på, at der findes en løsning på problemet.

*“Det tror jeg, at vi tror, at i har, i og med, at Bent Hansen(lægen) sagde det på den måde der, ikk’?”(Hanne)*

Det er vigtigt at kunne tale om seksologiske problemstillinger og ved at bruge PLISSIT modellen er det muligt for den sundhedsprofessionelle at afdække patientens problemer og iværksætte interventioner ud fra den enkeltes behov.

*“Der er ingen, der spørger ind til, “hvordan har I det ellers med det?” Det tror jeg faktisk, der mangler lidt. At man spørger ind den anden vej i stedet for bare lige ind til den sygdom, der rammer, fordi det rammer jo andre ting også.”(Sigrid )*

Med udgangspunkt i Sigrids udtalelse kan PLISSIT-modellen være en hjælp til at legitimere, at der kan tales om det seksuelle aspekt, og at der er mulighed for vejledning og støtte. Fordelen ved PLISSIT -modellen er, at den kan tages trinvis og at de første trin langt hen af vejen kan håndteres af alle sundhedsprofessionelle, alt der kræves er nysgerrighed og åbenhed i forhold til den seksuelle problemstilling. PLISSIT-modellen bør danne grundlag for den rådgivning, der kunne iværksættes i forhold til Sigrid. Kommunikation ud fra PLISSIT-modellen vil kunne fokuserer specifikt på Sigrids behov, med baggrund i den viden, hun allerede har tilegnet sig.

Modellen er opbygget i trin:

- **Permission.** Her gives mulighed for at fortæller om de problemer og bekymringer der måtte være. Her er det vigtigt at den sundhedsprofessionelle er åben, lyttende og anerkendende.
- **Limited information:** Her gives begrænset og specifik information omkring det sekologiske emne.
- **Specific Suggestions:** Her optages sexologisk anamnese ligesom der er mulighed for at komme med specifikke forslag til løsning af problemet.
- **Intensive Therapy:** Her henvises typisk til terapeutisk uddannet personale (Dixon, 2006).

## 6. Metodekritik

Problemformuleringen lagde op til at vælge en kvalitativ metodetilgang, og det semistrukturerede interview blev valgt.

I alt 4 kvinder blev interviewet, og det er derfor relevant at overveje fundenes generaliserbarhed.

Generaliserbarhed i den kvalitative forskningstradition handler om, hvorvidt det er muligt at overføre resultaterne fra én situation til andre (Kvale og Brinkmann, 2015). Da der i undersøgelsen kun deltager 4 kvinder, og da det er tvivlsomt, om der er opnået datamætning, kan fundene ikke med sikkerhed generaliseres. Der er dog en vis sandsynlighed for, at fundene alligevel har relevans, idet analysen og diskussionen leder frem til, at fundene i stor grad ligger i tråd med andre undersøgelser om samme tema.

Om det kvalitative interview gjorde det muligt, at belyse problemformuleringen, drejer sig om validitet. Ved validitet forstås styrken og gyldigheden af en undersøgelse (Kvale og Brinkmann, 2015). Det handler om, hvorvidt en valgt metode lykkes med at undersøge det, den foregiver at undersøge (ibid). Validiteten er flere gange undervejs, gennem bearbejdningen, forsøgt diskuteret

og evalueret både i forhold til metodevalg, indhentning af data og den senere transskription og analyse. Dette med det formål, hele tiden at sikre, at det undersøgte var i overensstemmelse med problemformuleringen, der skulle give viden om, hvordan kvinden i det heteroseksuelle forhold oplevede sin egen seksualitet i relationen med manden med ED.

Reliabilitet handler om, hvorvidt de resultater, der fremkommer af en undersøgelse er troværdige, og om de er reproducerbare for andre på et andet tidspunkt. (Kvale og Brinkmann, 2015).

Metoden er forsøgt beskrevet således, at andre har mulighed for at følge og gentage processen og på den måde sikre reliabiliteten.

I forbindelse med transskribering erfarede begge interviewere, at det for forståelsen, ville have været hensigtsmæssigt med flere uddybende og afklarende spørgsmål. Interviewene er transskriberet ordret ud fra en identisk plan, umiddelbart efter gennemførelsen og af interviewer selv. Dette for at sikre forståelse med henblik på det videre analysearbejde.

Som uerfarne interviewere har det været svært at memorere interviewguiden og efterfølgende kan man stille spørgsmålstejn ved, om de planlagte spørgsmål var for omfattende.

## 7. Konklusion

Formålet med dette projekt var at undersøge, hvordan kvinden i det heteroseksuelle parforhold oplever sin egen seksualitet i relationen med manden med erektil dysfunktion.

Fra analysen fremkom følgende konklusioner:

- Det er tydeligt at kvindernes seksualitet påvirkes af mandens ED, men oplevelsen er kompleks og mange andre psyko-sociale faktorer spiller også en stor rolle for kvindens seksualitet.
- Initialt bruger kvinderne deres alder og de naturlige aldersforandringer til, overfor dem selv, at forklare den ændrede seksualitet.
- Kvinderne giver udtryk for at samleje ikke længere er det vigtigste, til gengæld prioriterer de i højere grad det intime samliv som nærvær, kys, kram og ligge i ske.
- Der tegner sig et billede af at mandens primære sygdom og de mulige konsekvenser, påvirker kvindernes liv og seksualitet i højere grad end den aktuelle ED.

- Kvinderne stiller spørgsmålstegn ved, hvilke forventninger og krav det er tilladt at stille til et aktivt seksualliv.
- Kvinderne nedtoner deres egne seksuelle behov til fordel for mandens.
- Kvinderne går på kompromis med egen seksuel lyst og ofrer sig for relationen ved at indvillige i sex med manden, for at han kan blive tilfredsstillet.
- Kvinderne tænker kreativt i forhold til egen seksualitet og finder alternative løsninger for i en eller anden grad at styrke og bibeholde den fælles seksualitet.
- Brug, forventninger og oplevelser af rejsningsfremmende medicin er ikke uproblematisk i forhold til kvindens seksualitet.
- I forhold til mandens primære sygdom sker der en magtforskydning, fordi kvinderne påtager sig og overtager nogle roller. De går på kompromis og tilsidesætter egne behov, hvilket kan få betydning for seksualiteten.
- I forhold til egen seksualitet har kvinderne brug for at opretholde en selvstændig identitet. De søger at bibeholde spændingen i relationen.
- Det kan tyde på at kommunikation omkring den seksuelle problemstilling kan være svær i relationen, men kan udvikles over tid og humoren kan bruges.
- Kvinderne ønsker at blive medinddraget i forbindelse med de ambulante besøg.
- Kvinderne har ikke behov for at tale med andre om mandens rejsningsproblemer.
- Kvinderne mangler viden om ED og føler sig generelt underinformeret om primær sygdom og dens følger og tager selv initiativ til at søge information om såvel sygdom som ED på nettet.

## 8. Perspektivering

Vores indgang til dette projekt var bl.a. en underen over, hvorfor mange mænd mødte alene i ambulatoriet, også i forbindelse med snakken om den erektil dysfunktion. Vi satte os for at undersøge, hvordan den kvindelige partner oplevede mandens ED, og hvilken betydning det havde for hendes seksualitet. Projektet har afsløret ændringer i seksualiteten for kvinderne. Ikke nødvendigvis betinget af ED, men i lige så høj grad også af andre faktorer som bl.a. primær sygdom, dårlig kommunikation, manglende information, sorg og krise.

Vi ved at både mænd og kvinder finder det vigtigt at have et godt sexliv, og at seksualitet kan fremme livskvaliteten og den psykosociale trivsel. Fremadrettet bør seksualiteten i langt højere grad tænkes ind i konsultationen. I vores praksis vil det i første omgang være i forhold til manden, da det aktuelt er ham, der er patienten. Seksualiteten bør implementeres som en naturlig del af samtalen, hvor der spørges ind til ikke bare hans seksualitet, men hele parrets seksualitet. Manden skal vide, at kvindens seksualitet også kan være påvirket af hans sygdom, og at hun derfor er velkommen sammen med ham.

Vi ved fra projektet, at kvinderne gerne vil deltage i konsultationen sammen med mændene, men alligevel kan de opleve ikke at blive inkluderet. Konsekvensen er at kvinderne selv må ud at søge information relateret til sygdom, konsekvenser og egen seksualitet.

Kvinderne i projektet bekræfter, hvad andre studier tidligere har fundet, at det i relationen kan være svært at kommunikere omkring de seksuelle problemstillinger. Specielt når det drejer sig om rejsningsfremmende medicin har studier vist, at kvindens deltagelse i beslutningstagning om, hvorvidt ED skal behandles og hvilket præparat, der i så fald skal vælges, har betydning for om behandlingen på sigt opleves tilfredsstillende for begge parter.

For også at tilgodese kvinden i problemstillingen omkring ED, vil det i første omgang være nødvendigt at undervise kollegaer med det formål indledningsvis, at få seksualiteten italesat. Alle sygeplejersker vil i princippet allerede nu kunne tage en snak om seksualitet med baggrund i PLISSIT modellens 2 første trin. Alt der kræves er åbenhed og en respektfuld nysgerrighed. Mændene møder allerede nu i sygeplejerske ambulatorier og det vil være her, at man med fordel kunne tage en snak om de bio-psyko-sociale aspekter ved seksualiteten.

Det optimale ville være, at have et tilbud om sexologisk rådgivning til såvel patient som hustru, men indenfor de rammer som er givet på nuværende tidspunkt, er det ikke realistisk ret mange steder.

For at inkludere hustruen kunne et alternativ være, at oprette patientskoler, hvor parret inviteres sammen. Når seksualiteten kommer på dagsordenen, vil det i dette forum, være naturligt at medtage emner, der forholder sig til den fælles seksualitet set fra begge sider, med det formål at kunne være med til at facilitere kommunikationen/forventningsafstemningen internt i parret.



Dette projekt har fokuseret på kvindens seksualitet i forhold til to isolerede patient kategorier, velvidende at ED kan være forårsaget af andre årsager både med kendt og ukendt ætiologi. Fremadrettet vil det derfor være realistisk, at projektets fund også bliver kommunikeret udenfor egen afdeling til andre tværfaglige grupper.

Dette er realistisk helt lokalt i "eget hus", men også ved at deltage i andre faglige sammenhænge både nationalt og internationalt, gives der mulighed for at præsentere projekts problemfelt og konklusion.

## Referenceliste

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets Mysterium*. 1. udg. København: Hans Reitzels Forlag. s. 9-50.
- Askew, J. og Davey, M. (2004). Women Living with Men Who Use Viagra: An Exploratory Study. *Journal of Couple & Relationship Therapy*, 3(4), 23-41.
- Bancroft, J. (2009). *Human sexuality and its problems*. 3. ed. UK: Churchill Livingstone Elsevier. s. 220-225, 238-250.
- Basson, R. (2001). Female Sexual Response: The Role of Drugs in the Management of Sexual Dysfunction. *The American College of Obstetricians and Gynecologists*, 98(2), 350-353.
- Bay-Hansen, J. (2012). *Få mere lyst*. 1. udgave, 1. oplag. København: FADL's Forlag. s.4-73.
- Beck, A.M., Robinson, J.W., og Carlson, L.E. (2009). Sexual intimacy in heterosexual couples after prostate cancer treatment: What we know and what we still need to learn. *Urologic Oncology*, 27, 137-143.
- Birkler, J. (2003). *Filosofi og sygepleje. Etik og menneskesyn i faglig praksis*. 1. udgave, 1. oplag. København: Munksgaard. s 31-39.
- Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (2015). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: en introduktion. I Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (Red). *Kvalitative metoder en grundbog*. 2 udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 13-24.
- Broe, N. og Larsen, L. (2014). Den evige flamme. *Psykolog Nyt*, 16, 4-8.
- Cullberg, J. (2007). *Krise og udvikling*. 5 udgave. København; Hans Reitzels Forlag, s. 113-153.
- Dansk Urologisk Selskab. (2013). Retningslinier/prostatakræft. [Online]. Tilgængelig på: <http://www.urologi.dk/retningslinjer/prostatakr-ft> [Lokaliseret 6 Apr 2017].
- Datatilsynet (2015). Studerendes specialeopgaver mv. [Online]. Tilgængelige på <https://www.datatilsynet.dk/erhverv/studerendes-specialeopgaver-mv/> [Lokaliseret 26 Apr 2017].
- Dean, J., Rubio-Aurioles, E., McCabe, M., Eardley, I., Speakman, M., Buvat, J., Sáenz de Tejada, I., og Fisher, W. (2008). Integrating partners into erectile dysfunction treatment: improving the sexual experience for the couple. *International Journal of Clinical Practice*, 62(1), 127-133.
- Delavierre, D. og Poisson, E. (2011). Female partners confronted with erectile dysfunction. A series of 137 patients. *Progrès en Urologie*, 21(1), 59-66.
- Dixon, K.D. og Dixon, P.N. (2006). The PLISSIT Model Care and Management of Patients' psychosexual Needs following radical surgery. *Lippincott's Case Management*, 11(2), 101-106.
- Dorey, G. (2001). Partners' perspective of erectile dysfunction: literature review. *British Journal of Nursing*, 10(3), 187-195.

- Dupont, S. (1996). Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners. *Sexual and Marital Therapy*, 11(4), 359-372
- Eisemann, N., Waldemann, A., Rohde, V., og Katalinic, A. (2014). Quality of Life in partners of patients with localized prostate cancer. *Quality of Life Research*, 23: 1557-1568.
- Fisher, W.A., Rosen, R.C., Eardley, I., Sand, M., og Goldstein, I. (2005). Sexual Experience of Female Partners of Men with Erectile Dysfunction: The Female Experience of Men's Attitudes to Life Events and Sexuality (FEMALES) Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 2, 675-684.
- Frisch, M., Lindholm, M. og Grønbaek, M. (2011). Male circumcision and sexual function in men and women: a survey-based, cross sectional study in Denmark. *International Journal of Epidemiology*, 1-15.
- Giraldi, A., Christensen, E. og Sand, M. (2015). Endorsement of Models Describing Sexual Response of Men and Women with a Sexual Partner: An Online Survey in a Population Sample of Danish Adults Ages 20-65 Years. *The Journal of Sexual Medicine*, 12, 116-128.
- Giraldi, L.V.F., Sønksen, J., og Fode, M. (2017). Tarm-og blæreproblemer samt seksuel dysfunktion hos patienter med multipel sklerose. *Ugeskrift for læger*, 179 (3), 228-232.
- Graugaard, C. (2012). Seksualitet i almen praksis. *Månedsskrift for almen praksis*, 90(1), 64-73.
- Graugaard, C. (2014). Intimitet. I Johansen, C. (red), *Kræft: Senfølger og rehabilitering*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 389-401.
- Graugaard, C., Møhl, B. og Hertoft, P. (2006). Krop, sygdom og seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl, og P. Hertoft, (red.). *Krop, sygdom og seksualitet*. 1. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 9-36
- Graugaard-Jensen, C. og Jakobsen, H. (2016). Urologi. I T.V. Schroeder, S. Schulze, J. Hilsted, og L. Gøtzse, (red.) *Basisbog i medicin og Kirurgi*. 6. udgave. København: Munksgaards Forlag, s. 201-233.
- Graugaard, C., Pedersen, B.K. og Frisch, M. (2015). Seksualitet og sundhed [Online]. Vidensråd for forebyggelse. Tilgængelige på: [http://www.vidensraad.dk/sites/default/files/vidensraad\\_seksualitet-sundhed\\_2015.pdf](http://www.vidensraad.dk/sites/default/files/vidensraad_seksualitet-sundhed_2015.pdf) [Lokaliseret 24 Apr 2017].
- Jacobsen, B., Tanggaard, L. og Brinkmann, S. (2015). Fænomenologi I S. Brinkmann, og L. Tanggaard, (red.) *Kvalitative metoder*. 2.udg. København: Hans Reitzels Forlag. s. 217-239.
- Jakobsen, P. (2006). Parforhold. I Brørup, M., Hauge, L. og Thomsen, U.L. (red) *Den nye psykologi håndbog*. 2 udg. København: Nordisk Forlag A/S, s.213-233.
- Jakobsen, P. og Visholm, S. (2000). Parforholdet, forelskelse, krise, terapi. 2. udg. København: Forlaget Politisk Revy. s. 79-128.
- Jønsson, A. (1997). Dissemineret sklerose og seksualitet. I C. Graugaard, P. Hertoft, og B. Møhl, (red.). *Hjerne og seksualitet*. København: Munksgaards Forlag. s. 170-183.

- Jønsson, A. (2003). Dissemineret sklerose og seksualitet. *Ugeskrift for læger*, 165 (26), 2642-2646.
- Kessler, T.M., Fowler, C.J. og Panicker, J.N. (2009). Sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Expert Reviews*, 9(3), 341-350.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2014). Interview. *Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3.udgave. København: Hans Reitzels Forlag. s. 45-73, 105-126, 151-175, 177-196, 313-337.
- Kyhn, D.B. (2010). Når man bliver pårørende til alvorligt syg. [Online]. Tilgængelig på: <http://www.dr.dk/sundhed/Sygdom/Kraeft/Artikler/2010/0129134750.htm> [lokaliseret 25 Mar 2017].
- Lew-Starowicz, M. og Gianotten, WL. (2015). Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. I D.B. Vodusek, og F. Boller, (red.) *Handbook of Clinical Neurology*. 130(3), 357-370.
- Lyngdorf, P. (2005). Erektile dysfunktion. *Ugeskrift for læger*, 164 (41), 4779-4783.
- Lyngdorf, P. og Hemmingsen, L. (2004). Epidemiology of erectile dysfunction and its risk factors: a practice-based study in Denmark. *International Journal of Impotence Research*, 16, 105-111.
- Nordling, J., Strandgaard, S., Hald, T., og Jørgensen, H.E. (2003). *Nefrourologi Basisbog*. 5. udgave. København: Munksgaards Forlag, s. 28-30 s.155-159.
- McCabe, M.P., Conaglen, H., Conaglen, J., og O'Connor, E., (2010). Motivations for seeking treatment for ED: the woman's perspective. *International Journal of Impotence Research*, 22,152-158.
- McCabe, M.P. og Matic, H. (2008). Erectile dysfunction and relationships: views of men with erectile dysfunction and their partners. *Sexual and Relationship Therapy*, 23(1), 51-60.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2015). Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015 - 2018. [Online] Tilgængelig på: <http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer%20i%20pdf/2015/Nationalt-kvalitetsprogram-for-sundhedsomraadet/Nationalt%20kvalitetsprogram%20for%20sundhedsomr%C3%A5det%20-%20april%202015.ashx> [Lokaliseret 16 Apr 2017]
- Møhl, B. (2005). Seksualitet hos ældre. *Ugeskriftet*, 1-7.
- O'Connor, E. J., McCabe, M.P., Conaglen, H. M., Conaglen, J. P. (2011). Attitudes and experiences: qualitative perspectives on erectile dysfunction from the female partner. *Journal of Health Psychology*, 17(1), 3-13.
- Petry, H., Berry, D.L., Spichiger, E., Kesselring, A., Gasser, T.C., Sulser, T., Kiss, A. (2004). Responses and experiences after radical prostatectomy: perceptions of married couples in Switzerland. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 507-513.
- Potts, A., Gavey, N., Grace, V.M., og Vares, T. (2003). The downside of Viagra: women's experiences and concerns. *Sociology of Health & Illness*, 25(7), 697-719

Region Syddanmark. (2016) Forsøgstyper uden anmeldelsespligt. [Online]. Tilgængelig på:  
<https://komite.regionsyddanmark.dk/wm428123>  
[Lokaliseret 26 Apr].

Riley, A. (2008). When treating erectile dysfunction, do not forget the partner. *Clinical Practice*, 62(1), 1-9.

Sanders, S., Pedro, L.W., Bantum, E. O´C., og Galbraith, M.E. (2006). Couples surviving prostate cancer: Long term intimacy needs and concerns following treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 1(4), 503-508.

Scleroseforeningen (2017). Fakta om sclerose. [Online]. Tilgængelig på:  
<https://scleroseforeningen.dk/fakta-om-sclerose>  
[Lokaliseret 16 Apr 2017].

Street, A.F., Couper, J.V., Love, A.W. og Street, B.C. (2010). Psychosocial adaptation in female partners of men with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*, 19,234-242.

SundhedsdataStyrelsen. (2014). Nye kræfttilfælde i Danmark, Cancerregisteret. [Online]. Tilgængelig på:  
<http://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sygdomme/cancerregisteret/cancerregisteret-2014.pdf?la=da>  
[Lokaliseret 25 Apr 2017].

Sundhedsloven (2005). Sundhedsloven § 15 + § 16. [Online]. Tilgængelig på:  
<http://www.rhpharm.org/Sundhedsloven%202005.pdf>  
[Lokaliseret 16 Apr 2017].

Sundhedsloven (2005). Sundhedsloven §40. [Online]. Tilgængelig på:  
<http://www.rhpharm.org/Sundhedsloven%202005.pdf>  
[Lokaliseret 26 Apr 2017].

Sundhedsstyrelsen (2012). Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. [Online]. Tilgængelig på:  
<http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>  
[Lokaliseret 7 Apr 2017].

Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2003). SSN's Ethiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden. [Online]. Tilgængelig på:  
[https://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns\\_etiske\\_retningslinjer\\_0.pdf](https://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns_etiske_retningslinjer_0.pdf)  
[Lokaliseret 10 Apr 2017].

Tanggaard, L. og Brinkmann, S.(2015). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann, og L. Tanggaard, (red.) *Kvalitative metoder*. 2.udg. København: Hans Reitzels Forlag, s. 29-53.

WHO (2002). Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health. [Online]. Tilgængelig på:

[http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sexual\\_health.pdf?ua=1](http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf?ua=1)

[Lokaliseret 21 Apr 2017].

WHO (2016). *ICD-10* Version 2016. [Online]. Tilgængelig på:

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F52.2>

[Lokaliseret 21 Apr 2017].

## Bilag 1: Printscreen af PubMed

Søgningen: Den 3/4 2017.

**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	Time
<a href="#">#26</a>	<a href="#">Add</a>	Search (("Erectile Dysfunction"[Mesh]) AND "Prostatic Neoplasms"[Mesh]) AND female sexuality	<a href="#">25</a>	10:34:01
<a href="#">#25</a>	<a href="#">Add</a>	Search (("Erectile Dysfunction"[Mesh]) AND "Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND female sexuality	<a href="#">6</a>	10:33:23
<a href="#">#24</a>	<a href="#">Add</a>	Search (("Erectile Dysfunction"[Mesh]) AND female sexuality) AND "Spouses"[Mesh:NoExp]	<a href="#">16</a>	10:30:24
<a href="#">#23</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("Erectile Dysfunction"[Mesh]) AND female sexuality	<a href="#">599</a>	10:22:50
<a href="#">#22</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Prostatic Neoplasms"[Mesh]	<a href="#">107032</a>	10:21:57
<a href="#">#14</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Erectile Dysfunction"[Mesh:NoExp]	<a href="#">16313</a>	10:19:37
<a href="#">#21</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Spouses"[Mesh:NoExp]	<a href="#">8221</a>	10:16:38
<a href="#">#19</a>	<a href="#">Add</a>	Search female sexuality	<a href="#">89654</a>	10:13:39
<a href="#">#18</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Multiple Sclerosis"[Mesh:NoExp]	<a href="#">44855</a>	10:13:06
<a href="#">#17</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Marriage"[Mesh:NoExp]	<a href="#">21869</a>	10:10:36
<a href="#">#15</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Sexual Behavior"[Mesh] OR "Sexuality"[Mesh]	<a href="#">91728</a>	10:07:41
<a href="#">#5</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Multiple Sclerosis"[Mesh]	<a href="#">49657</a>	09:38:05
<a href="#">#2</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Erectile Dysfunction"[Mesh]	<a href="#">17109</a>	09:36:33

## Bilag 2: Patientinformation

### Information omkring Masterprojekt i Sexologi

Kære

I forbindelse med vores afsluttende projekt ved Masteruddannelsen i Sexologi ved Aalborg Universitet, er vi i gang med en undersøgelse, der omhandler seksualiteten hos kvinder, der lever sammen med en mand med rejsningsproblemer.

Projektet har det formål: At undersøge, om mandens rejsningsproblemer får betydning for kvindens oplevelse af sin seksualitet og for deres indbyrdes relation.

Denne viden skal give indsigt og være med til at vurdere kvaliteten i den information og i de samtaler, der forekommer i vores nuværende praksis med manden, der har rejsningsproblemer, til gavn for manden, hans kvindelige partner og deres relation.

#### Hvordan foregår projektet:

I projektet interviewes 4 kvinder som alle har en mand med rejsningsproblemer grundet en nerveskade. Der vil blive foretaget et interview som enten kan foregå i dit hjem eller et sted på sygehuset, alt efter hvad du ønsker. Interviewet vil blive foretaget af enten Birgitte Tingskov fra Sydvestjysk Sygehus Esbjerg eller Hanne Breinholt fra Regions Hospitalet Holstebro. Interviewet forventes at vare mellem 45 og 60 minutter.

Interviewet vil være delt op i forskellige temaer, hvor du under hvert tema vil blive stillet nogle forudbestemte spørgsmål. Alt afhængig af dine svar vil der eventuelt blive stillet uddybende spørgsmål.

Interviewet vil blive optaget på diktafon. Efterfølgende renskrives optagelsen nøjagtig som den lyder. Teksten vil blive analyseret og sammenlignet med de 3 andre deltageres interview.

Da det er frivilligt at deltage i projektet, kan du til enhver tid afbryde interviewet og dermed trække dig ud. Det vil ikke få konsekvenser for dig eller din mands videre pleje og behandling. Du kan undervejs i interviewet bede om en pause, hvis du har brug for det.

Det forventes ikke, at der er ulemper forbundet med deltagelse i projektet. Hvis der alligevel vurderes, at samtalen har påvirket dig på en u hensigtsmæssig måde, vil interviewerens handle på dette.

#### Anonymitet:

Vi har tavshedspligt i forhold til den viden, vi får om dig. I projektet vil alt blive anonymiseret.

#### Ansvar:

Hvis du eller dine pårørende har spørgsmål eller bekymringer i forbindelse med deltagelse i projektet, står vi til rådighed med yderligere information.

Med venlig hilsen

Sygeplejerske Birgitte Tingskov Andersen

Telefon: 79 18 23 16

Sygeplejerske Hanne Baadsgaard Breinholt

Telefon: 40 23 19 62



### Bilag 3: Interviewguide

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
<p>I hvilket omfang oplever kvinden at mandens erektive dysfunktion har fået betydning for hendes egen seksualitet?</p>	<p>Jeg ved, du har læst den skriftlige information. Har du nogle spørgsmål? Jeg vil lige ganske kort opsummere, hvad der står i den.</p> <p>Jeg ved, at det generelt kan være svært at tale om seksualitet og at det for nogle kan være grænseoverskridende at tale om sin egen seksualitet, så måske du bare vil begynde med at fortælle lidt om dig selv? Hvem er du?</p> <p>Kan du sætte lidt ord på, hvilken betydning det har fået for dig, at din mand fik rejsningsproblemer?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Har I tidligere haft det godt seksuelt?</li> <li>- Har I stadig et seksuelt samliv?</li> <li>- Har Jeres samliv ændret sig fysisk?</li> <li>- Er I gode til at give knus, røre ved hinanden, ligge tæt?</li> <li>- Kan du sætte nogle ord på, hvad det gør ved dig og din seksualitet, at din mand har rejsningsproblemer. Lyst, evne, initiativ...</li> <li>- Kan du fortælle, om der er noget, du savner i forhold til Jeres tidligere seksuelle samliv?</li> </ul>
<p>Kan kvindens oplevelse af sin egen seksualitet blive påvirket af, i hvor høj grad, hun bliver inddraget i sin mands sygdom?</p>	<p>Er seksualitet noget, I taler om i den her forbindelse, du og din mand?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Hvis ja:</b> Kan du sætte nogle ord på</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Hvis nej:</b> Har I tidligere kunnet tale om det? Er det noget, du savner?</li></ul> <p>Er der noget, der har ændret sig, kan du sætte nogle ord på?</p> <p>Taler du med andre end din mand om din seksualitet?</p> <p>Hvem kunne det f.eks. være?</p> <p>Hvad tænker du om, at tale med andre om den personlige seksualitet?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Kunne du forestille dig, der var en, der ville spørge ind til dig og din seksualitet? Og hvem skulle det i så fald være? Veninder, din mand, sygehuspersonalet?</li></ul> <p>Har du oplevet, at der i forbindelse med kontrol direkte er blevet spurgt ind til Jeres fælles seksuelle samliv?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Hvis nej:</b> Har du gjort dig nogle tanker om det? Er det noget, du har savnet?</li><li>- Kan du sætte ord på, hvad en sådan snak kunne indeholde? Kunne du forestille dig, der blev talt om behandling og alternative måder at være sammen på?</li><li>- Kunne du forestille dig, at det ville gøre en forskel? På hvilken måde?</li><li>- Har du gjort dig nogle tanker om, hvornår i forløbet, det kunne være aktuelt? Fra start? Løbende?</li><li>- Kan du sætte nogle ord på, om og hvilken betydning det kunne have for din oplevelse af din egen seksualitet?</li></ul>
--	---

	<p>Hvor meget kender du til årsagen til din mands manglende evne til at få rejsning?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Mangler du viden?</li><li>- <b>Hvis nej:</b> Kan du fortælle, hvor du har din viden fra?</li><li>- <b>Hvis ja:</b> Kunne du tænke dig at vide mere? Har du gjort dig nogle tanker om, hvor du skulle få den viden fra? Din mand, litteratur/nettet eller personale?</li></ul> <p>Har du brug for at få den samme viden som din mand?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Kan du sætte ord på, hvad det ville betyde for dig?</li></ul> <p>Er du med din mand, når han er på sygehuset?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Hvis nej:</b> Kan du fortælle lidt om hvorfor? Er det dit valg eller er det din mands valg? Kan du sætte nogle ord på, hvad det gør ved dig, at du ikke er med?</li><li>- <b>Hvis ja:</b> Kan du sætte nogle ord på, hvad det personligt betyder for dig at være med - om noget?</li><li>- Føler du dig inkluderet i besøget? Er I et par? Hvad giver det dig set i relation f.eks. til din egen oplevelse af seksualiteten? Bedre forståelse?</li></ul>
<p>Er kvindens seksualitet kun præget af en ændring i de interrelationelle faktorer eller kan også udefrakommende faktorer få en betydning for oplevelsen?</p>	<p>Der er nogle, der føler, at de kommer langt fra hinanden, når manden oplever rejsningsbesvær. Kender du det?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Hvis nej:</b> Det kan være, I nærmest er rykket tættere sammen? Kan du sætte nogle ord på? Hvordan håndterer I det?</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Hvis ja:</b>På hvilken måde? Kan du sætte ord på din oplevelse af, hvordan det har ændret sig? Havde I et godt forhold tidligere? Hvad gør det ved dig? Hvad føler du? Hvor placerer det dig i Jeres parforhold?</li><li>- Hvordan er din oplevelse af din egen rolle i parforholdet? Har den ændret sig?</li><li>- Oplever du, at der er plads til din egen seksualitet i Jeres parforhold under de nuværende forhold?</li></ul> <p>Hvordan oplever du, at din mand forholder sig til sin manglende evne til ikke at kunne få rejsning?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- På hvilken kan du mærke, det påvirker dig?</li><li>- Har du ændret dig i forholdet? På hvilken måde? Er der noget du savner i Jeres indbyrdes forhold, som var der før?</li></ul> <p>Oplever du, at der er sket ændringer i forhold til Jeres sociale liv siden din mand blev syg?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Oplever du, at Jeres nye situation sætter begrænsninger for dig i forhold til aktiviteter udenfor hjemmet?</li><li>- Oplever du, at dit netværk uden for hjemmet har ændret sig? Har det fået betydning for Jeres forhold?</li></ul> <p>Kan du sætte ord på, hvordan du umiddelbart håndterer de ændrede vilkår i forhold til din egen seksualitet?</p> <p>Når du nu har fået alle de her spørgsmål, hvad tænker du så, når jeg siger seksualitet?</p>
	<p>Det var det sidste spørgsmål. Nu vil jeg lige checke, om vi har været omkring alle mine spørgsmål.</p>

	<p>Er der noget, du gerne vil tilføje?</p> <p>Hvordan synes du, det har været?</p>
--	--

## Bilag 4: Samtykkeerklæring

### Samtykkeerklæring ved Masterprojekt i Sexologi

Jeg giver hermed min tilladelse til at medvirke i et Masterprojekt i Sexologi ved Aalborg Universitet. Projektet har fokus på, hvordan kvinden oplever sin seksualitet i parforholdet med en mand med rejsningsproblemer.

Jeg har modtaget skriftlig og mundtlig information om projektet, og mener, at jeg ved tilstrækkelig om formålet med undersøgelsen, dens metoder samt fordele og ulemper ved at deltage i den.

Jeg er informeret om at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst og uden begrundelse kan trække mit tilsagn tilbage, uden at det vil påvirke mig og min mands videre pleje og behandling på henholdsvis Sydvestjysk Sygehus Esbjerg og Regionshospitalet Holstebro.

Jeg er informeret om, at de projektansvarlige har tavshedspligt og at jeg er sikret fuld anonymitet i bearbejdelsen af de indsamlede data.

Jeg er informeret om at det bandede interview bliver brugt til udfærdigelse af den endelige opgave og eventuel senere publikation og fremlæggelse, men at selve optagelsen bliver slettet når projektet er afsluttet.

Jeg giver hermed samtykke til at deltage i masterprojektet og får udleveret en kopi af denne samtykkeerklæring.

Informantens navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

#### Den projektansvarliges erklæring:

Jeg erklærer, at der er givet mundtlig og skriftlig information om projektet, og at der foreligger et informeret samtykke til, at informanten kan inkluderes.