

Seksualiteten hos kvinden med anal-inkontinens



Unavngiven illustration fra Colourbox

Masterprojekt ved Masteruddannelsen i Sexologi,
Aalborg Universitet.

Forfatter: Line Tjell

Studienummer: 20171024

Aflevering: 07.05.2019

Gruppenummer: 19grsx104

Vejleder: Birgitte Schantz Laursen

Antal anslag med mellemrum: 88.100

Referencesystem: Vancouver

Resume:**Baggrund:**

Det er velkendt at anal-inkontinens har en meget negativ indvirkning på de berørtes livskvalitet, idet social tilbagetrækning, og depression ikke sjældent forekommer hos denne patientgruppe. Ligeledes er det velkendt at der hos de fleste mennesker opleves en sammenhæng imellem livskvalitet og seksualitet. Det er imidlertid ikke så veldokumenteret hvordan kvinder med anal-inkontinens oplever deres seksualitet, og hvilke forhold der har indflydelse herpå.

Formål:

Hensigten med dette projekt er at belyse hvordan kvinder med anal-inkontinens oplever deres seksualitet, og hvilke forhold der har betydning herfor. Den viden der fremkommer ved projektet, skal bruges i det videre arbejde med patientgruppen, for herigennem at ændre eller understøtte kvindernes mestringsstrategier og påvirke deres livskvalitet i positiv retning.

Metode:

Projektet tager udgangspunkt i den kvalitative forskningsmetode, og benytter en kvalitativ interviewundersøgelse i form af det semistrukturerede interview. I projektet indgår tre kvinder med anal-inkontinens som følge af fødselsskade og/eller operation i anal-området. Projektet har udelukkende beskæftiget sig med kvinder i parforhold.

Konklusion:

På baggrund af interviewundersøgelsen kan det konkluderes, at kvinder med anal-inkontinens der er i parforhold, indgår i regelmæssige seksuelle relationer med deres partner. At forudsætningen herfor er betinget af, at partneren er vidende om problemerne omkring anal-inkontinens, og samtidig udviser stor følelsesmæssig støtte og omsorg. Endvidere at kvinderne har sex med deres mænd ud fra ønske om at forstærke de følelsesmæssige bånd snarere end ud fra egen lyst, samt for at imødekomme partnerens lyst og behov for sex.

Abstract:**Introduction:**

It is well known that anal-incontinence has a very negative influence on the quality of life, and social withdrawal and depression is not infrequently occurring at this group of patients. Likewise it is well known that most people experience a connection between quality of life and sexuality. However, it is not very well documented how women with anal incontinence experience their sexuality and what conditions influence it.

Aim:

The purpose of this project is to elucidate how women with anal incontinence experience their sexuality, and what conditions are important for this. The knowledge that emerges from the project, must be used in further work with this patient group, in order to thereby change or support the women's coping strategies and positively influence their quality of life.

Methods:

The project is based on the qualitative research method, and uses a qualitative interview study in the form of the semi-structured interview. The project includes three women with anal incontinence as a result of birth injury and / or surgery in the anal area. The project has only dealt with women in relationships.

Conclusions:

On the basis of this project, it can be concluded that women with anal incontinence who are in relationship, are part of regular sexual relationship with their partner. That the condition for this is conditional on the partner being aware of problems about anal incontinence, and at the same time showing great emotional support and care. Furthermore, women have sex with their partner based on the desire to reinforce the emotional bonds rather than from their own desire, as well as to meet the partner's desire and needs.

Indholdsfortegnelse:

1. Initierende problem	Side 6
2. Baggrund	6
2.1 Anal-inkontinens	6
2.2 Seksualitet	9
2.3 Anal-inkontinens og seksualitet	12
3. Afgrænsning og problemformulering	15
4. Metode	16
4.1 Det videnskabsteoretiske ståsted	17
4.2 Litteratursøgningsprocessen	18
4.2.1 Litteratursøgning CINAHL	18
4.2.2 Litteratursøgning PubMed	21
4.2.3 Litteratursøgning PsychINFO	21
4.3 Præsentation af litteratur	22
4.4 Udvalgelse af informanter	26
4.5 Præsentation af informanter	26
4.6 Det semistrukturerede interview	28
4.6.1 Interviewguide	28
4.6.2 Afvikling af interview	29
4.6.3 Transskribering	29
4.6.4 Analysemetode	30
4.6.5 Etiske overvejelser	31
4.7 Den teoretiske ramme om body image	32
5. Analyse og diskussion	32
5.1 Body image og seksualitet	33
5.2 Parrelation og seksualitet	35
6. Konklusion	41
7. Metodekritik	43
8. Perspektivering	44
9. Litteraturliste	47

Bilag 1: Screenshot af søgehistorik i PubMed	Side 51
Bilag 2: Skriftligt patientmateriale	52
Bilag 3: Interviewguide	53
Bilag 4: Samtykkeerklæring	56

1. Initierende problem:

Ønsket om at min Masteropgave skal omhandle kvinder med anal-inkontinens og deres seksualitet, er udsprunget af mit arbejde med denne patientgruppe i Sygeplejeambulatoriet for patienter med anal-inkontinens. Det er min erfaring, at patienterne her kun sjældent selv italesætter seksualitet og eventuelle problemer forbundet hermed. Direkte adspurgt giver flere af kvinderne imidlertid udtryk for at anal-inkontinensen ikke har indflydelse på deres seksualitet i og med at deres partner, qua sygdom ikke er i stand til at gennemføre et samleje. Emnet seksualitet er imidlertid ofte forbundet med en vis grad af forlegenhed både hos behandler og patient, hvorfor det sjældent bliver italesat uddybende og afklarende. Dette har hos mig affødt en nysgerrighed på, hvordan kvinder med anal-inkontinens oplever deres seksualitet og samliv med en partner, og om denne oplevelse har indflydelse på deres livskvalitet.

Litteraturstudiet der blev udført i forbindelse med 5. modulprojektet på Master i Sexologi foråret 2018, viste at der er foretaget en del studier i urogynækologisk regi, primært omhandlende urininkontinens relateret til prolaps af forvæg af vagina, og denne lidelses indvirkning på de berørte kvinders seksualitet. I de fleste af disse studier er anal-inkontinens nævnt, men da det som nævnt primært er urologer og gynækologer der har forestået dem, er det urininkontinens der er i fokus. Det er imidlertid svært at forestille sig at anal-inkontinens skulle have en mindre indgribende indflydelse på kvindernes seksualitet, samliv og livskvalitet.

2. Baggrund:

I det følgende baggrundsafsnit vil først anal-inkontinens blive beskrevet – definition, forekomst, årsager og en del af de konsekvenser som lidelsen kan have for de berørte. Herefter følger et afsnit om seksualiteten set i et historisk lys, hvorefter seksualiteten beskrives ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv. Baggrundsafsnittet afsluttes med en beskrivelse af hvordan anal-inkontinens kan have indflydelse på den enkelte kvindes seksualitet set ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv. Anal-inkontinens vil i projektet være forkortet til AI.

2.1 Anal-inkontinens:

AI kan defineres på følgende måde: ”The involuntary loss of rectal contents (fecal and gas) through anal canal and the inability to postpone an evacuation until socially convenient” (1). Definitionen

indeholder to vigtige komponenter som har en enorm betydning for de mennesker der lider af problemet, nemlig ”involuntary” = ufrivillighed og ”socially convenient” = socialt acceptabelt.

AI er ikke en sjælden lidelse, idet ca. 2 % af den voksne befolkning er ramt af problemet. Det reelle tal kan dog meget vel være højere, idet området forventes at være omgærdet af en del mørketal på baggrund af den tabuisering, der er omkring lidelsen. Således har undersøgelser vist at kun ca. 10% af de som har problemet, søger læge for at få hjælp (2). Lidelsen vil for en dels vedkommende være kronisk, hvis konsekvenser forsøges afhjulpet med forskellige skyllemekanismer af tarmen, kostregulering, bækkenbundstræning, samt medicinsk regulering af mave-tarmfunktion.

AI er et symptom på en underliggende fysiologisk problemstilling, og som sådan kan årsagerne være mange. Eksempelvis skader på sphincter-apparatet som følge af vaginal fødsel og/ eller kirurgiske indgreb i det anorektale område, samt obstipation. Anatomiske forandringer i bækkenbunden såsom rektal prolaps, hæmorider og fistel dannelser. Neurologiske lidelser som senkomplikationer til diabetes mellitus, dissemineret sclerose og apoplexia cerebri kan ligeledes forårsage AI (Ibid).

Den brede vifte af årsager bevirker at lidelsen både rammer kvinder og mænd, samt alle aldersgrupper. I den yngre del af befolkningen er kvinderne dog hyppigere repræsenteret på grund af ødelæggelser af sphincter som følge af fødselsskader. Forekomsten i befolkningen stiger med alderen, og blandt den ældre del af befolkningen ses der således ingen forskel i kønnene på, hvem der lider af AI (Ibid).

Som skrevet tidligere indeholder definitionen på AI to komponenter med stor betydning for de ramte – ”involuntary” = ufrivillig og ”socially convenient” = socialt acceptabelt. Ufrivilligheden får betydning i forhold til følelsen af tab af kontrol over én af de kropslige funktioner, der er mest omgærdet af tabuisering. At den manglende kontrol til tider medfører ufrivillig afgang af afføring og/eller luft i fuld offentlighed, altså hvor det anses for at være fuldstændig socialt uacceptabelt, er to væsentlige årsager til at livskvaliteten hos de berørte er under pres. ” Faecal incontinence has a profoundly negative impact on the overall QoL, affecting self-concept and mood, socialization and sexual relationship” (3).

Foruden de psykologiske og sociale årsager til kompromitteret livskvalitet, er en del af de berørte også påvirket rent fysisk, idet AI ofte er årsag til masseret og ødelagt hud i anal området. For at imødegå frygten for at lugte, samt for at fjerne afføringsrester fra huden, bruger en del at vaske sig særdeles grundigt med vand og sæbe, eller at tørre sig kraftigt med vådservietter, hvilket både er hårdt og slidsomt for huden, samt tillige en økonomisk merudgift, der over tid kan beløbe sig til en betragtelig sum penge (4). Desforuden er der en del udgifter forbundet med indkøb af hudplejeprodukter, hygiejne bind/bleer, samt øget forbrug til vask af tøj mm. Den økonomiske belastning som ovenfor skitseret, får en endnu større betydning for de mennesker, hvor anal-inkontinensen er så invaliderende at de ikke er i stand til at passe et arbejde, men må forsørges ved hjælp af sygedagpenge, pension eller kontanthjælp (3).

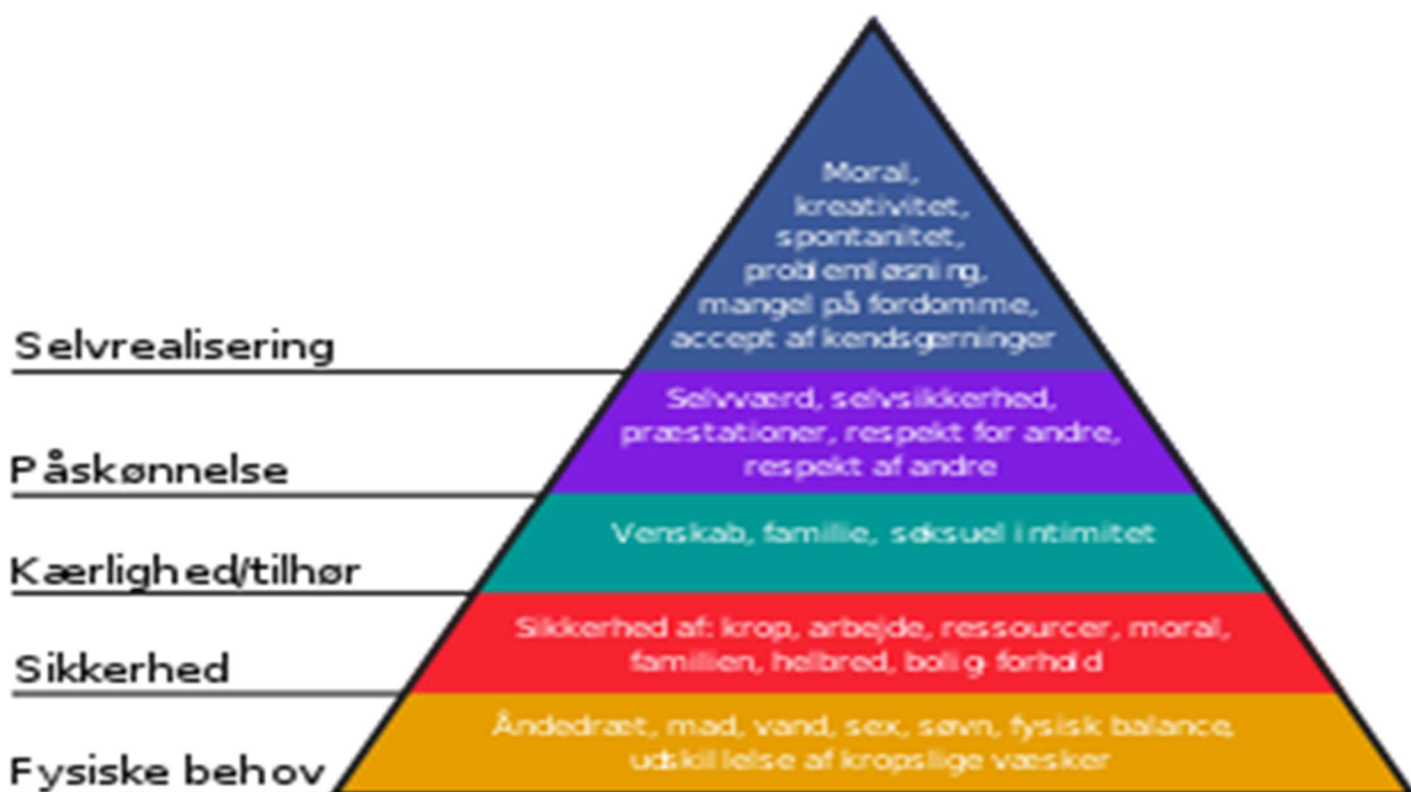
Tabuiseringen af AI hænger sammen med den kulturelle privatisering af kroppens udsondringer, som har fundet sted over tid. Blandt overklassen i 1500 tallets Europa blev det normen at forrette sin nødtørft i private omgivelser, og efterhånden bredte denne norm sig til resten af befolkningen. Det har i første omgang muligvis været overklassens forsøg på at differentiere sig fra folket, men har senere tjent som elimination af smitterisiko ved fækalier (5, s 86). Den kulturelle og sociale privatisering af defækationsprocessen betyder i dag, at små børn igennem opdragelse, lærer at afføring hører under privatsfæren – at det lugter og er ulækkert. Lise Widding Isaksen skriver i ”Om lukten og skammen – En historie om kroppens uorden: ”Kroppens våthet, lukter, hår, skrukker og utsondringer er i vår kultur konstruert som noe tarvelig som bør skjules, om en skal beholde verdighet og respektabilitet” (6, s134).

Denne trussel om tab af respekt og værdighed som menneske, hvis man som voksen ikke kan honorere de kulturelle og sociale krav om kontrol over én af kroppens basale funktioner, er endnu mere vedkommende i dag, hvor kropsidealet er spændstighed, glathed og ungdommelighed, og har dermed potentialet til at medføre isolation, og negativ body image hos de som ikke synes at kunne leve op til kravene.

2.2 Seksualitet:

Seksualitet har alle dage haft en stor betydning i ethvert samfund, og seksuel aktivitet blev i tidligere tider anset for at have en behandlende effekt på forskellige dårligdomme, så som migræne, hysteri og angstanfald. Behandlingen af disse lidelser var blandt andet manipulation af kønsorganerne indtil orgasme eller samleje. Rationalet bag dette var en tro på at sygdomme var et udtryk for ubalance i kroppens væsker – gul galde, sort galde, blod og slim. Ved at få orgasme blev den syge kvindes sekreter udsondret og kroppen dermed bragt i balance, og symptomer af fysisk eller psykisk karakter blev lindret. Man anså seksualitet for at være en naturlig del af et godt helbred på linje med mad, motion og søvn – alt sammen i moderate mængder, så balance blev opretholdt (7, s 37).

I 1943 lavede den russisk-amerikanske psykolog Abraham Maslow (1908 – 1970) den Maslowske behovspyramide. Hans teori var at menneskets behov er opdelt i en hierarkisk orden, hvor det er nødvendigt at de basale fysiologiske behov bliver opfyldt først, førend det enkelte menneske kan gå videre i sin søgen efter behovstilfredsstillelse af blandt andet tryghed, sociale relationer, ego behov og selvrealisering (8). Under de basale behov ses behovet for sex at indgå.



En teori der lige som de gamle teorier om sundhed og sygdom tilbage i antikken, bygger på at sex som et fysiologisk behov, må opfyldes for at der er balance i det enkelte individ. Tilfredsstillelse er en forudsætning for at kunne præstere på andre parametre af livet. Intimitet og kærlighed er i behovspyramiden adskilt fra selve den fysiologiske del af den seksuelle akt – indplaceret i et højere beliggende niveau - altså en adskillelse af krop, følelser og sociale relationer.

I dag er opfattelsen af mennesket og dets livsverden mere holistisk orienteret, og seksualiteten skal forstås ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv. En model udviklet af den amerikanske psykiater George L. Engel i 1973. ”Pointen er, at menneskelig adfærd ikke kan adskilles i løsrevne elementer, men må forstås (og håndteres) som et dialektisk og dynamisk samspil mellem eksistensens overlappende dimensioner” (9, s 11).

WHO har i 2002 defineret seksuel sundhed på følgende måde:” Seksuel sundhed er en tilstand af fysisk, følelsesmæssigt, mentalt og socialt velbefindende i forbindelse med seksualitet; det er ikke alene fravær af sygdom, dysfunktion eller handicap. Seksuel sundhed kræver en positiv og respektfuld tilgang til seksualitet og seksuelle forhold, såvel som muligheden for at have lystfyldte og sikre seksuelle oplevelser, frie for tvang, diskrimination og vold. For at opnå og opretholde seksuel sundhed må ethvert individs seksuelle rettigheder respekteres, beskyttes og opfyldes”. (10, s 19). Altså en understregning af den bio-psyko-sociale models berettigelse.

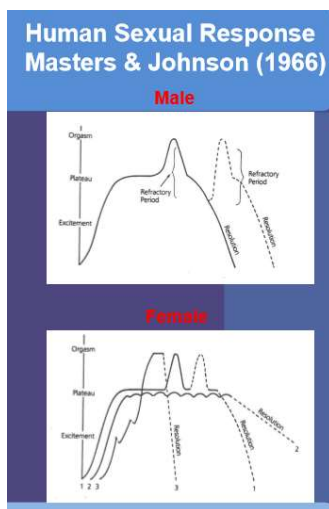
Når seksualiteten forstås ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv, bliver det enkelte menneskes grunde til at søge seksuel kontakt med en anden (eller sig selv) mangeartede, og motiverne mere eller mindre bevidste for den enkelte. Der tales således om seksualitetens 6 R:

- Reproduktion (sex som forplantningsakt)
- Relation (sex som forhold mellem mennesker)
- Respekt (sex som indblik i egne og andres grænser)
- Rehabilitering (sex som håndtering af samlivsmæssige konflikter)
- Rekreation (sex som nydelse, glæde og leg)
- Relaksation (sex som fysisk og psykisk afspænding) (9, s 9-10).

Seksualiteten hos det enkelte menneske er altså ikke en stationær størrelse, men er foranderlig i takt med for eksempel aldersforandringer – fysiske og mentale, sociale relationer, og livsbegivenheder som sygdom og funktionsnedsættelse, og den bagvedliggende årsag til det enkelte seksuelle møde, er som tidligere skrevet, ligeledes skiftende fra gang til gang.

Forskellige undersøgelser har forsøgt at klarlægge motiver til seksuel kontakt jvf de 6 R – om der er en forskel i motiverne hos mænd og kvinder. Nogle undersøgelser tyder på at mænd i højere grad end kvinder motiveres af en (potentiel) partners udseende, og ønsket om at bruge sex som fysisk/psykisk afstressende middel, hvorimod kvinder i højere grad end mænd bruger sex ud fra følelsesmæssige ønsker, så som at knytte en partner tættere til sig, samt forstærke følelsen af at være seksuelt tiltrækkende (11, s 237).

I et forsøg på at kunne forklare den menneskelige seksualitet, når det drejer sig om selve det fysiske udtryk – lysten, det fysiologiske respons, er der lavet forskellige modeller¹ hvoraf den første blev lavet tilbage i 1966 af Masters og Johnson. En såkaldt 4-trins model bestående af excitement, plateau, orgasme og resolution.



En model som dog har fået kritik for at være for fokuseret på det fysiske aspekt fremfor de øvrige parametre som følelsesmæssige og mellemmenneskelige relationer - specielt når det kommer til at skulle forklare den kvindelige respons cyklus² (Ibid).

¹ Definition på en seksuel respons model: " A series of emotional and physical changes that occur as a person becomes sexually aroused and participates in sexually stimulating activities including intercourse and masturbation" Kirana PS, Porst H, Reisman Y, Tripodi F. The EFS and ESSM syllabus of Clinical Sexology. 2013

² Modellen er hentet fra slides fra undervisningen på Master i Sexologi 1. semester ved Anne Marie Giralddi

Rosemary Basson har senere udviklet en seksuel respons model som imødekommer de mere følelsesmæssige sider af kvinders lyst. "A stronger recognition that women's sexual response more commonly stems from intimacy needs rather than a need for physical sexual arousal leads to an alternative understanding of women's sexual desire and, hence, to different definitions of hypoactive desire" (12, s 51).³

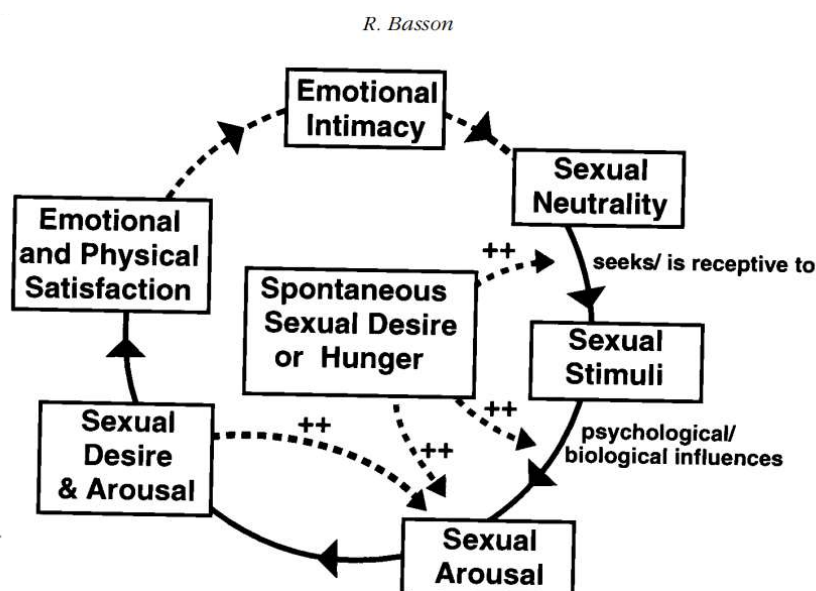


FIGURE 3. Simultaneous human sex response cycles—based on a need to enhance emotional intimacy and on a need to satisfy sexual hunger. The sexual hunger facilitates sexual arousal by urging the person to find stimuli and facilitates the mind's processing of those stimuli such that arousal is experienced.

Modellen viser at kvinden kan være i et neutralt leje – altså oplever ingen lyst til sex, og har heller ingen kropsligt udtryk for seksuel ophidselse, men er modtagelig for seksuel stimuli. Om hun oplever arousal – altså det fysiologiske respons blandt andet fugtig skede og forstørrelse af klitoris, afhænger af de bio-psyko-sociale omstændigheder hun befinder sig i. Omvendt viser modellen også at hun kan have lyst til sex, og søge stimuli for at opnå arousal, men at lysten og det fysiologiske respons, fortsat vil være under indflydelse af de psykologiske og biologiske omstændigheder hun befinder sig i.

2.3 Anal-inkontinens og seksualitet:

En større befolkningsundersøgelse i 2010 viste at 9 ud af 10 voksne danskere fandt det vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et tilfredsstillende sexliv. Samtidig viser undersøgelser at et velfungerende sexliv kan have en central rolle i at styrke livsmodet og mestring af sygdom eller

³ Modellen er hentet fra: Basson R. Human sex response cycles. Journal of sex and Marital Therapy- 2001;27: 38

funktionstab hos kronisk syge mennesker, og kan på positiv vis bidrage til livskvalitet og psykosocial trivsel (10, s 11).

Et studie foretaget af Johanne L. Rasmussen og Karin C. Ringsberg: "Being involved in a everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence", viser at AI er en lidelse, som kan have en negativ indflydelse på kvinders seksualitet. Flere af kvinderne som indgår i studiet, føler at de opretholder et seksuelt liv udelukkende for deres partners skyld, og sørger for at deres partners behov bliver tilgodeset, men at de selv ikke nyder sex på grund af AI, hvilket de dog ikke har fortalt deres partner. Ingen af kvinderne nævner imidlertid ændringer i deres egen lyst til sex (13).

Dette billede af hvilken indflydelse anal-inkontinens kan have på kvinders seksualitet, genfindes i et studie der er lavet af Sara B. Cichowski, Yoko M. Komesu, Gena C. Dunivan og Rebecca G. Rogers i 2012. "The association between fecal incontinence and sexual activity and function in women attending a tertiary referral center". Dette studie viser at når man sammenligner kvinder med AI samt anden bækkenbundsproblematik med kvinder uden AI men med bækkenbundsproblematik som genital prolaps og/eller urininkontinens, ses der ingen forskel i den seksuelle aktivitet. Således svarer ca. 75% af kvinder med AI at de ofte/sædvanligvis føler lyst. Til sammenligning er dette gældende for 77% for kvinder uden AI. Opnåelse af orgasme er stort set identisk mellem de to grupper. På spørgsmålet: "Do you feel sexually excited (turned on) when having sexual intercourse with your partner (always, usually)?", ses der en større procentdel af kvinderne med AI som svarer bekræftende på dette spørgsmål, således 46% sammenlignet med 39% hos kvinder uden AI. Undersøgelsen viser imidlertid også at hos kvinderne med AI, ses der en højere procentdel som svarer always/usually på spørgsmålet om hvorvidt den seksuelle aktivitet opleves indskrænket = 60%. Til sammenligning er det 34% hos kvinder uden AI. På spørgsmålet: "When you have sex with your partner, do you have negative emotional reactions such as fear, disgust, shame og guilt? (always, usually, sometimes)" svarer 46% af kvinderne med AI bekræftende på dette, sammenlignet med 32% hos kvinderne uden. Studiet konkluderer således at AI, uafhængig af andre bækkenbundsproblematikker, partnerstatus, samt alder har en negativ indvirkning på den seksuelle funktion (14).

I det kvalitative studie af Frida Olsson og Carina Berterö: "Living with faecal incontinence: Trying to control the daily life that is out of control" indgår 5 kvinder mellem 31 og 79 år. Dette studie konkluderer følgende: "Living with fecal incontinence affects relationship and closeness with their partner. Some of the informants avoid sex due to fear or leakage during intercourse, while some said that it does not affect their sex life" (15).

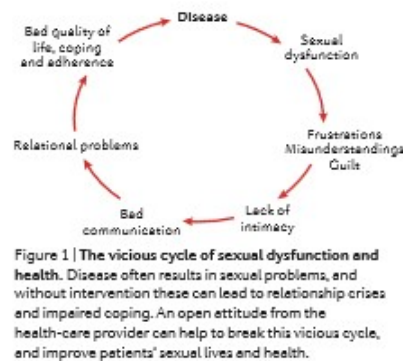
Studiet "Factors associated with timing of return to intercourse after obstetric analsphincter injuries" af Alix Leader-Cramer ser på sammenhæng mellem udsættelse af første samleje efter fødsel kompliceret med en sphincterskade og årsagen hertil forsøges klarlagt. Studiet peger på at kvinder som først genoptager samleje 12 uger eller senere efter fødslen, har symptomer på AI og rapporterer om en dårligere seksuel funktion: "Mean PISQ-12⁴ scores were significantly lower at this visit for the delayed group, indicating more sexual dysfunction compared with those who returned to intercourse before 12-weeks postpartum. Similarly, FISI⁵ scores were persistently higher in the delayed group at the return to intercourse visit". I studiets diskussion kommenteres et andet studie af Pauls, Silva og Rooney som konkluderer følgende: "They also found that fecal incontinence was related to depression, which was associated with fecal incontinence in other studies" (16).

I studiet "Being involved in an everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence" fremgår det at flere af kvinderne ikke har fortalt deres partner om problemet med AI, på trods af at de i interviewet har givet udtryk for at forholdet er præget af åbenhed og fortrolighed. Tavsheden omkring problematikken vidner om at kvinderne føler skam over den manglende kontrol, og føler sig afmægtig i forhold til at kunne leve op til samfundets og egne forventninger til sociale roller: "The loss of control over defecation and/or flatulence made it impossible for them to fulfill the expected social roles thus limitity their social life and the ideal of being female" (13). Tavsheden og det at kvinden i et forhold undgår sex med deres partner pga. funktionstab, som det ikke at kunne holde på sin afføring eller luft, kan over tid medføre tab af intimitet og nærhed i relationen,

⁴ PISQ = Pelvis Organ Prolapse/Incontinence Sexual Questionnaire-12 scores

⁵ FISI = Fecal Incontinence Severity Index

samt bane vejen for dårlig kommunikation parterne imellem. Dette jvf “The Vicious Cycle of Sexual dysfunction and health” (17).



Livskvaliteten hos de fleste kvinder med AI er i forvejen kompromitteret i større eller mindre grad, og vil som følge af en eventuel parforholdsproblematik blive yderligere forværret, medførende øget risiko for social isolation, lavt selvværd og risiko for depression.

Studiet ” Symptoms of Anal incontinence and impact on sexual function” af Minita Patel, David M O’Sullivan og Adam C. Steinberg sammenligner kvinder med bækkenbundsproblematik med og uden AI, og konkluderer at kvinder med AI scorer højere på PISQ-12 = bedre seksuel funktion sammenlignet med kvinder uden AI, når graden af genital prolaps er den samme, og der kontrolleres for alder. Undersøgelsen sætter imidlertid også spørgsmålstegn ved om måleredskabet PISQ-12 yder kvinder med AI retfærdighed, idet PISQ-12 er udviklet og valideret til kvinder med genital prolaps og urininkontinens. Samtidig understreges det at seksualitet er underlagt bio-psyko-sociale faktorer, som ikke lader sig undersøge fyldestgørende i et retrospektivt studie (18).

3. Afgrænsning og problemformulering:

Ud fra baggrundsafsnittet tegner der sig et billede af, at AI er en lidelse med stor indvirkning på de berørte kvinders livskvalitet. Studierne tyder på at kvinder med AI, der lever i et parforhold, indgår i seksuel aktivitet i lige så høj grad som kvinder der ikke lider af AI, men at den seksuelle funktion er påvirket i negativ retning af lidelsen, hvilket vil kunne være medvirkende årsag til kompromitteret livskvalitet. Studierne svarer, at den seksuelle funktion er påvirket, men giver ikke et bud på hvad der får kvinderne til at indgå i seksuel aktivitet med deres partner, ej heller hvordan kvinderne oplever deres seksualitet. For at få en større viden på dette område ønskes følgende problemformulering belyst:

Hvordan oplever kvinder med anal-inkontinens deres seksualitet, og hvilke parametre har indflydelse herpå?

4. Metode:

I projektet anvendes indledningsvis en systematisk litteratursøgning med det formål at afsøge allerede eksisterende litteratur på området (19). Denne litteratursøgningsmetode er beskrevet på side 18. Litteraturen der blev fundet via litteratursøgningsprocessen, og som udgør en del af empirien i baggrundsafsnittet, vil efterfølgende blive præsenteret.

En interviewundersøgelse danner baggrund for projektets egen empiri, hvorfor der efter litteratursøgningsprocessen, følger en beskrivelse af udvælgelsesprocessen af informanterne til projektet, hvorefter en beskrivelse af disse tre kvinder følger. Selve interviewundersøgelsen beskrives og de etiske overvejelser der har været i forhold til interviewundersøgelsen bliver italesat dernæst. Til slut i metodeafsnittet beskrives Bob Price's teori om Body Image, idet dette begreb ud fra min for-forståelse af kvinder med AI, har en vigtig rolle i forhold til deres seksualitet.

For at kunne holde fokus på opgavens tema og hensigt følges de 7 faser af en interviewundersøgelse som skitseres af Kvale og Brinkmann i deres bog "Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk" (20, s 154-155)

- Tematisering
- Design
- Interview
- Transskription
- Analyse
- Verifikation
- Rapportering

Metodeafsnittet indledes imidlertid med at skitsere projektets videnskabsteoretiske ståsted.

4.1 Det videnskabsteoretiske ståsted:

En besvarelse af dette projekts problemformulering fordrer en kvalitativ metode, idet det er kvindernes oplevelser af deres liv med AI som søges beskrevet og forstået. Således er det kvalitative forskningsinterview i form af det semistrukturerede interview valgt til indsamling af projektets empiri. Den kvalitative metodes videnskabsteoretiske ståsted i dette projekt, er hermeneutisk / fænomenologisk, idet fænomenologien danner grundlaget for interviewene og hermeneutikken den overordnede forståelsesramme, da kvindernes udsagn af deres oplevelse analyseres og fortolkes.

Som allerede nævnt er det fænomenologien og hermeneutikken der udgør projektets videnskabsteoretiske ståsted. Fænomenologien lægger rammen for interviewene, for at give de ramte kvinder en mulighed for at ytre sig om, hvordan de oplever deres livsverden. ”Menneskets livsverden er den verden, mennesket erfarer i et førstepersons perspektiv. Det er den førvidenskabelige (ikke-objektive) anskueligt givne erfaringsverden, som vi er fortrolige med, og som vi ikke stiller spørgsmålstejn ved” (21, s 32).

Som beskrevet i baggrundsafsnittet er AI en voldsom tabuiseret lidelse, hvilket afstedkommer at kvinderne først efter lang tid med problemet, formår at italesætte problematikken overfor behandlersystemet, og samtidig er seksualitet omgivet af ”to-vejstabu”, altså en forlegenhed ved at italesætte seksualitet både fra behandlers og patients side (10, s 17). Kombinationen af disse faktorer gør det endnu mere påtrængende at bruge den fænomenologiske tilgang i interviewsituationen, for at få kvindernes egne tanker og følelser frem i lyset.

Fænomenologien er en filosofi, som blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl i begyndelsen af 1900 tallet (20 s 48). ”Fænomenologiens ærinde er at beskrive fænomener fra menneskets livsverden”. ”Livsverden skal forstås som den hverdagsverden, vi lever vores liv i uden nærmere refleksioner. I livsverden deler mennesker omgivelser, sprog og betydning, og det er her, vi gør vores erfaringer. Disse levede erfaringer er udgangspunktet for fænomenologisk forskning” (21).

Projektet søger imidlertid også at forstå kvindernes tanker og handlinger, hvorfor hermeneutikken udgør rammen i analyse og fortolkningsfasen i projektet.

”Hermeneutik er læren om tekstfortolkning. Ud fra et hermeneutisk synspunkt er meningsfortolkningen det centrale tema i forbindelse med specificering af de former for mening, der søges, og opmærksomhed i forhold til de spørgsmål, der stilles til en tekst” (20, s 80). ”Formålet med hermeneutisk fortolkning er at nå frem til en gyldig og fælles forståelse af en teksts mening” (Ibid).

Indenfor hermeneutikken tales der om for-forståelse. ” En sådan for-forståelse kan være bevidst såvel som ubevidst, pointen er blot, at når vi skal forstå noget, sker det altid på baggrund af en allerede indtaget for-forståelse” (22, s 41). Man taler således om den hermeneutiske cirkel. ”Delen kan ikke forstås uden helheden og helheden kan kun opfattes ud fra delene” (Ibid, s 42). I analyse og fortolkningsdelen af projektet vil kvindernes ytringer omkring deres seksualitet således blive behandlet ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv.

4.2 Litteratursøgningsprocessen:

For at forberede litteratursøgningen på bedste vis, blev der tidligt i forløbet med projektskrivningen, arbejdet med søgestrategien, således forskellige relevante søgeord blev klarlagt. Dette blev gjort ved at finde engelske synonymer for anal-inkontinens på Wikipedia, https://en.wikipedia.org/wiki/Fecal_incontinence. Denne søgning resulterede i følgende søgeord: Faecal incontinence, bowel incontinence, anal incontinence, accidental bowel leakage, samt fecal incontinence. Ligeledes blev der udført kædesøgning på allerede kendt litteratur fra 5. Modul projektet. Til litteratursøgningen blev der udvalgt tre internationale søgedatabaser – CINAHL, PubMed og PsychINFO, idet disse bliver vurderet som relevante i forhold til sygepleje (19).

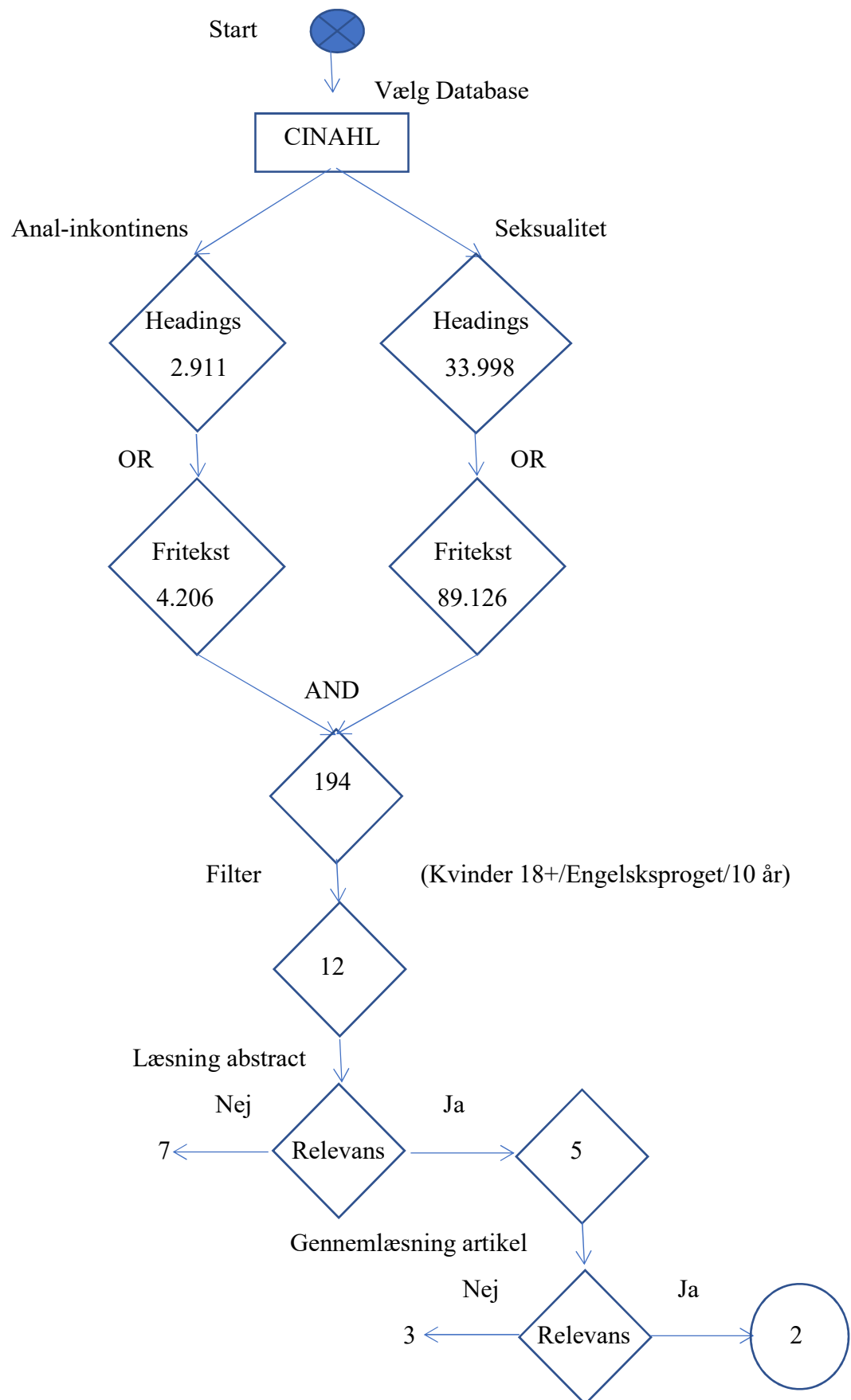
4.2.1 Litteratursøgning CINAHL:

Den 14/2 2019 blev der foretaget litteratursøgning i CINAHL. Her blev der først foretaget søgning med ”fecal incontinence”, hvilket er CINAHLs kontrollerede emneord = CINAHL headings. Denne søgning gav 2911 resultater. Herefter blev der foretaget fritekstsøgning med termene ”bowel incontinence” = 332 resultater, ”anal incontinence” = 209 resultater, ”faecal incontinence” = 544 resultater, ”fecal incontinence” = 3116 resultater, samt ”accidental bowel leakage” = 5 resultater. De 6 individuelle søgninger blev kombineret med den booleske operator OR hvilket resulterede i 7117 resultater.

Herefter blev der søgt med CINAHL headings sexuality, hvilket gav 33998 resultater. Der blev efterfølgende foretaget fritextssøgning med sexual* – trunkering blev tillagt, idet en udvidelse af søgeordet blev foretrukket, således alle variationer af termen blev inkluderet, hvilket gav 89126 resultater. Søgningerne vedrørende anal inkontinens og seksualitet blev herefter kombineret med en booleske operator AND, hvilket gav 194 resultater. Der blev herefter benyttet filtre, for at få litteratursøgningen tilrettet projektets hensigt. Filtrene var studier, der var maksimum 10 år gamle. Kun de studier omhandlende kvinder over 18 år havde interesse, og studierne skulle være engelsk sproget. Dette resulterede i 12 studier. Efter gennemlæsning af abstract blev yderligere 7 sorteret fra, hvorefter de resterende 5 blev gennemlæst. Dette resulterede i fravælgelse af yderligere 3.

De 2 studier som er valgt til projektet er ” **Symptoms of Anal incontinence and impact on Sexual function**” af Minita Patel, David M. O’Sullivan og Adam C. Steinberg, samt ”**Being involved in a everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study**” af Johanne L. Rasmussen og Karin C. Ringsberg.

Se næste side for visuel fremstilling af litteratursøgning i CINAHL.

Visuel fremstilling af litteratursøgning i CINAHL

4.2.2 Litteratursøgning PubMed:

Den 15/2 2019 blev der foretaget litteratursøgning i PubMed med "Fecal incontinence" som MeSH term, hvilket gav 9390 resultater. I fritekstsøgning blev brugt følgende termer: "bowel incontinence" = 200 resultater. "Anal incontinence" = 1287 resultater. "Fecal incontinence" = 10954 resultater. "Faecal incontinence" = 1929 resultater, og endelig "accidental bowel leakage" = 22 resultater. I alt gav søgningen 12048 resultater, når de enkelte søgeord blev sat sammen med den booleske operator OR. Herefter blev der søgt med MeSH termen Sexuality hvilket gav 38444 resultater. Der blev ligeledes foretaget fritekstsøgning med sexual*. Denne søgning gav 239693 resultater. Der blev efterfølgende lavet en kombineret søgning med den booleske operator OR, hvilket gav 259304 resultater. Herefter blev søgningen på de 12048 resultater vedr inkontinens kombineret med de 259304 vedr seksualitet med den booleske operator AND, hvilket resulterede i 577 resultater. For at få søgningen tilrettet yderligere til projektets interesseområde, blev følgende filtre tilføjet: Humans = 533 resultater. Engelsksprogede = 472 resultater. Female = 388 resultater. Adult 19+ = 296. Efter overskriftslæsning blev 273 sorteret fra, hvorefter abstract blev læst på de resterende 21. Dette resulterede yderligere frasortering på 20, idet der var flere gengangere fra søgninger i CINAHL (Se bilag 1).

Søgningen i PubMed resulterede således i artiklen "**The association between fecal incontinence and sexual activity and function in women attending a tertiary referral center**" af Sara B. Cichowski, Yuko M. Komesu, Gena C. Dunivan og Rebecca G. Rogers.

4.2.3 Litteratursøgning PsychINFO:

Den 16/2 2019 blev den sidste litteratursøgning foretaget – denne gang i PsychINFO. Det kontrollerede emneord = APA thesaurus i PsychINFO er for anal-inkontinens = fecal inkontinens. Søgning med denne term gav 826 resultater. Fritekstsøgning for "anal inkontinens" = 15. "faecal incontinence" = 59. "Accidental bowel leakage" = 0. "Bowel incontinence" = 51 og endelig "fecal incontinence" = 815. Når disse termer blev forbundet med den booleske operator OR gav det i alt 890 resultater.

APA thesaurus for seksualitet i PsychINFO er sexuality hvilket gav et resultat på 38575. Der blev ligeledes søgt i fritekst med sexual* hvilket resulterede i 204824 resultater. De 890 resultater med anal-inkontinens blev forbundet med de 204824 resultater vedr. seksualitet med den booleske

operator AND, hvilket gav et resultat på 879 søgninger. Herefter blev der søgt med følgende filtre: 10 år gamle studier, hvilket resulterede i 283 resultater. Alder 18+, som reducerede søgningen til 146 resultater. Human ændrede ikke søgeresultatet, hvorefter female blev lagt ind som søgefilter, resulterende i 105 resultater. Efter gennemsyn af overskrifter blev yderligere 100 sorteret fra. Ud af de resterende 5 var der 2 dubletter fra søgningerne i de to andre databaser. Efter gennemlæsning af de 3 resterende studier, blev der valgt to til dette projekt:

”Factors Associated With Timing of Return to Intercourse After Obstetric Anal Sphincter Injuries” af Alix Leader-Cramer, Kimberly Kenton, Bhurny Davé, Dana R Grosset, Margaret Mueller og Christina Lewicky-Gaup, samt **“Living with faecal incontinence: Trying to control the daily life that is out of control”** af Frida Olsson og Carina Berterö.

4.3 Præsentation af litteratur:

Titel: Symptoms of Anal Incontinence and Impact on Sexual Function

Forfattere: Minita Patel, David M. O’Sullivan og Adam C. Steinberg

Publiceret i / årstal: Journal of Reproductive Medicine, 2009

Metode/design: Et kvantitativt studie. En kohorte af kvinder udvalgt fra en urologisk praksis. Kvinder der havde svaret bekræftende på mindst et spørgsmål fra The Pelvic Floor Distress Inventory, indgik i gruppen. Kontrolgruppen bestod af kvinder der havde svaret ”nej” til spørgsmål 9 til 11 i Pelvic Floor Distress Inventory. Formålet med undersøgelsen var at finde ud af om symptomer på AI havde en indflydelse på seksualiteten hos kvinder med bækkenbundsproblematik og/eller AI. Måleredskabet for den seksuelle funktion var PISQ-12 = The Pelvic Organ Prolapse/Urinary incontinence Sexual Questionnaire – en forkortet udgave af det originale spørgeskema, bestående af 31 spørgsmål. Undersøgelsen inddrager en prospektiv undersøgelse af Rogers et al, som benytter 31-question PISQ, og som konkluderer at kvinder med bækkenbundsprolaps og/eller inkontinensproblematik havde lavere samleje frekvens på trods af tilsvarende lyst, og havde dårligere seksuel funktion sammenlignet med kvinder uden prolaps og/eller inkontinens. Hos kvinder med AI sås enten ingen forandring eller en smule forbedring i seksuelle funktion. De blev scoret på samme niveau eller en smule højere på PISQ-12 end kvinder uden AI.

Formålet med Patels undersøgelse var at evaluere om der var en forskel i den seksuelle funktion baseret på PISQ-12 blandt kvinder med AI, sammenlignet med kvinder uden AI, når graden af prolaps var den samme.

Fund: Undersøgelsen konkluderer at kvinder med AI scorer højere på PISQ-12 end kvinder uden AI, når man kontrollerer for alder og graden af prolaps. Undersøgelsen konkluderer dog også at seksualiteten er underlagt bio-psyko-sociale faktorer, som ikke lader sig undersøge suffcient i et retrospektivt studie. Endvidere konkluderes det at PISQ-12 er udviklet og valideret til kvinder med prolaps og urininkontinens, og formår muligvis ikke at opfange ændringer i den seksuelle funktion hos kvinder med AI. At det nok er mere korrekt at benytte måleredskaber udviklet indenfor det proktologiske område, så som Fecal Incontinence Severity Index (FISI) eller Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL).

Titel: Being involved in an everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study.

Forfattere: Johanne Lind Rasmussen og Karin C. Ringsberg

Publiceret i / årstal: Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2010

Metode/design: Et kvalitativt studie. I studiet indgår 9 kvinder som er rekrutteret fra et kirurgisk ambulatorium, hvortil de tilknyttet pga AI. Der er foretaget interviewundersøgelse, som er optaget på bånd og efterfølgende transkriberet og dataene analyseret i henhold til guidelines for grounded teori. Formålet med studiet var at belyse hvordan det er at leve med en lidelse som AI, som følge af komplikation til børnefødsler, og hvordan kvinderne magter at være i denne situation, specielt med fokus på psykologiske og sociale aspekter i forhold til familien, seksualitet og selvopfattelse som kvinde.

Fund: Den manglende kontrol over defækationen og/eller luft gør det umuligt for kvinderne at leve op til de sociale roller de forventes at efterleve, og som derfor begrænser deres sociale liv, samt gør det umuligt for dem at leve op til idealet som kvinde. Alle kvinderne oplever at AI påvirker deres seksuelle liv. Flere føler at de opretholder et seksuelt liv for deres partners skyld, og sørger for at deres partners behov bliver tilgodeset. Ingen af kvinderne nævner ændringer i deres egen lyst. Blandt kvinderne har flere undladt at fortælle deres partner om problemet, på trods af de i interviewet giver udtryk for at de har et åbent og fortroligt forhold til deres partner.

Flere af kvinderne har ligeledes undladt at fortælle deres partner at de ikke nyder sex pga. inkontinens. Kvinderne føler sig bekræftet af deres partner, men de er kun delvist ærlige omkring deres problemer med AI, hvilket tyder på at de er bange for at miste anerkendelse som kvinde. Studiet viser endvidere at der er risiko for at kvinderne, qua deres coping-strategier, kommer til at marginalisere sig selv for eksempel ved at afstå fra sociale begivenheder.

Titel: The association between fecal incontinence and sexual activity and function in women attending a tertiary referral center.

Forfattere: Sara B Cichowsky, Yuko M Komesu, Gena C. Dunivan og Rebecca G. Rogers.

Publiceret i / årstal: Int Urogynecol Journal / 2013

Metode / design: Studiet er et retrospektivt review af nye patienter der blev set i en urogynækologisk klinik i New Mexico fra 2007 til 2011. I alt 1115 kvinder. Alle disse patienter blev interviewet ud fra et standardiseret spørgeskema, samt følgende skemaer: Wexnerskalaen, Pelvic Floor Distress Inventory, Pelvis Floor impact Questionnaire, Incontinence Severity Index (ISI) og PISQ-12. Ligeledes fik alle kvinder lavet en gynækologisk undersøgelse incl POPQ-test (Pelvic Organ Prolapse Quatification examination). Kvinder som havde bekræftet punkter på Wexner score, kom i AI gruppen = 588 kvinder. Kvinder der svarede bekræftende på følgende spørgsmål: ”Do you usually have a bulge or something falling out that you can see og feel in the vaginal area?”, og som ved POPQ test præsterede >2 på POPQ skalaen kom i prolapsgruppen. Urininkontinensgruppen blev defineret ud fra ISI. Kvindernes seksuelle aktivitets status blev defineret ud fra følgende spørgsmål: ”Are you currently (or within the past 6 month) sexually active?”. Den seksuelle funktion blev baseret på svar udfra PISQ-12 og PISQ-9. I studiets analyse af kvindernes seksuelle status blev alle kvinder inkluderet. I analysen af den seksuelle funktion blev kun kvinder der havde rapporteret om seksuel aktivitet inkluderet.

Fund: Studiet viste at i forhold til seksuel aktivitet sås ingen forskel i grupperne – kvinder med AI og kvinder uden AI. Kvinder med AI rapporterede dog om en dårligere seksuel funktion sammenlignet med kvinder uden AI. Det sås blandt andet at frygten for lækage af afføring eller urin lagde en dæmper på den seksuelle formåen. Studiet konkluderer at AI, uafhængig af andre

bækkenbundsproblematikker, partnerstatus, samt alder har en negativ indvirkning på den seksuelle funktion.

Titel: Factors associated with timing of return to intercourse after obstetric anal sphincter injuries.

Forfatter: Alix Leader-Cramer

Publiceret i / årstal: The Journal of SEXUAL MEDICINE / 2016

Metode/ design: Studiet var et prospektivt studie af en kohorte på 199 kvinder, som i forbindelse med fødslen af et fuldbåren barn, havde pådraget sig en skade på lukkemusklen. I forbindelse med kontrolbesøg 1, 2, 6 og 12 uger efter fødslen udfyldte kvinderne følgende skemaer: Fecal Incontinence Severity Index og Pelvic Organ Prolapse/incontinence Sexual Questionnaire-12, når samleje var genoptaget. Samleje blev betragtet som "forsinket" hvis det ikke var genoptaget ved 12 ugers kontrollen. Dette tidsinterval var valgt, idet kvinderne ved 6 ugers kontrollen var instrueret i at vende tilbage til normal aktivitet (pelvic activity). Formålet med undersøgelsen var at identificere årsager til at samleje blev udsat efter en skade på lukkemusklen som følge af en fødsel, og er lavet som "opposition" til de tværsnitsundersøgelser, der ikke giver nogen bud på potentielle faktorer til at kvinderne udsætter genoptagelsen af samleje.

Fund: 119 ud af de 199 kvinder havde ikke genoptaget samleje ved 12 ugers kontrollen. Disse 119 kvinder scorede højere på Fecal incontinence Severity Index, og havde samtidig en dårligere seksuel funktion.

Titel: Living with faecal incontinence: Trying to control the daily life that is out of control.

Forfattere: Frida Olsson og Carina Berterö

Publiceret i / årstal: Journal of Clinical Nursing / 2014

Metode / design: Et kvalitativt studie baseret på interview af fem kvinder. Interviewene blev transkriberet ordret og udsagnene efterfølgende analyseret og fortolket med baggrund i fænomenologien. Formålet med studiet var at beskrive hvordan kvinder med AI oplever deres liv og hvordan lidelsen påvirker dagligdagen.

Fund: Studiet viser at AI har en negativ indvirkning på livskvaliteten og påvirker forholdet til en partner, samt nærheden. Nogle af kvinderne i studiet undgår sex på grund af frygt for lækage under

samleje, mens andre giver udtryk for at det ikke har indflydelse på deres seksuelle liv. En af kvinderne har taget beslutning om at forblive alene resten af hendes liv, fordi AI umuliggør at hun kommer ud og møder en ny partner. Konklusionen er at AI er et yderst stressende og socialt invaliderende problem. Det at leve med AI kan imidlertid ikke generaliseres, idet hvert enkelt individ der er ramt, oplever situationen på hver sin unikke måde.

4.4 Udvalgelse af informanter til interview:

Projektets empiri blev dannet ved hjælp af interview af tre kvinder rekrutteret fra ambulatoriet for patienter med anal-inkontinens. Kriterierne for udvælgelse til projektet var:

- Kvinde med anal-inkontinens som følge af fødselsskade og/eller skade på lukkemuskel efter abces / fistel.
- I parforhold

I forbindelse med en ambulant kontrol i Sygeplejeambulatoriet, blev kvinderne spurgt om de havde lyst til at deltage i et interview omhandlende deres liv med anal-inkontinens og deres seksualitet. De tre kvinder samtykkede og blev efterfølgende informeret mundtligt om projektets formål og metode. Efterfølgende blev skriftligt materiale om projektet mailet til hver enkelt deltager (Se bilag 2).

4.5 Præsentation af informanter:

1. Louise

Louise er 33 år gammel. Har to børn på 8 og 5 år fra et tidligere forhold. Bor med sin jævnaldrende kæreste, som ligeledes har børn fra tidligere forhold. Hver anden weekend er der således 5 børn i huset – alle skole og før-skole børn. Parret har kendt hinanden i halvandet års tid og har boet sammen i ½ år. Louise valgte at flytte ned til sin kæreste i hans hus. Louise har siden fødslen af sit ældste barn på 8 år, haft problemer med sin mave/tarm funktion. Fødslen var langtrukken og der tilkom skade på lukkemusklen. Fik efter fødslen abces og fistel i lukkemusklen, og har i perioder der foruden haft problemer med diarre. Problemet med AI har stået på i 8 år, men det er først indenfor det sidste ½ år, hun har fået overskud til at få gjort noget ved det. Er i øjeblikket på kontanthjælp, og har svært ved at komme ud på arbejdsmarkedet på grund af problematik med AI. Opholder sig meget derhjemme på grund af uforudsigeligheden omkring mave/tarm funktionen. Når hun skal ud af huset i forbindelse med bytur af længere varighed, forsøger hun at kontrollere

afføringen ved at undlade at spise aftenen før, samt at tage stoppende medicin som Imodium. Beskriver sit forhold som værende dejligt. Kan tale med sin kæreste om alt.

2. Mette

Mette er 50 år gammel og bor med sin jævnaldrende mand i eget hus. Har 3 børn fra 2 tidligere ægteskaber, er bedstemor til 2, snart 4. Ægteparret har ingen fælles børn. Mettes mand har to børn fra tidligere ægteskab. De to ældste er flyttet hjemmefra, så foruden Mette og hendes mand er der 3 ældre børn i husstanden. Mette er uddannet økonoma, og arbejder som sådan fuldtid. Mette har et aktivt liv uden for husets 4 vægge – både alene og sammen med sin mand. I forhold til AI kan hun ikke angive nogen tidshorisont for hvor længe det har stået på. Det er bare sådan kommet gradvist. Oplevede ingen problemer efter de 3 fødsler. Er for nogle år tilbage blevet opereret for en byld ved endetarmen, men relaterer ikke problemerne med AI med denne operation. Er i perioder voldsomt plaget af smerter ved anus, og i forbindelse med afføring. Lader ikke sit liv begrænse af problematikken omkring AI. Beskriver sit parforhold som dejligt. Parret kan tale om alt.

3. Grethe

Grethe er 65 år, og bor med sin partner i hus lidt ude på landet. De har boet sammen i 18 år. Har været gift tidligere og har to voksne børn fra tidligere ægteskab. Har 4 børnebørn. Partner har ligeledes børn fra tidligere forhold, men ingen hjemmeboende. Grethe er uddannet sygeplejerske, og har arbejdet som sådan flere forskellige steder i sin tid. Valgte at gå på efterløn for 1,5 år siden, idet problemet med AI blev for overvældende i forhold til arbejdet. Foruden problemer med AI døjer Grethe med colitis, hvilket i perioder forværrer situationen på grund af hyppige tynde afføringer. Er for 5 år siden blevet opereret for hæmorider, og efterfølgende er problemerne med AI tilkommet. Fødslen af Grethes ældste barn var lidt kompliceret, og der tilkom en ruptur uden dog at lukkemusklen gik helt i stykker. Efterfølgende har Grethe dog været inkontinent for urin, men har ikke følt det som en voldsom belastning. Grethe har tidligere været meget aktivt udemenneske. Vil rigtig gerne gå lange ture, men problemerne med AI gør det kompliceret, idet hun ofte får afføringstrang ved den fysiske aktivitet, og må ”træde af” på naturens vegne undervejs, hvor hun lige er kommet til. Har derfor altid vådservietter, og rent tøj med.

Er desuden voldsomt belastet af ødelagt hud ved anus på grund af opblussen i colitis ulcerosa. Beskriver sit parforhold som rigtigt godt. Grethe giver udtryk for at relationen er præget af nærhed, ømhed og god kommunikation.

Grethes partner arbejder fortsat, men har for nyligt haft en blodprop i hjertet, hvilket har ændret ham lidt. Grethe fortæller at han er udtalt træt, og mindre god til at håndtere et til tider stressende arbejde.

4.6 Det semistrukturerede interview:

Som skrevet under metode, er det semistrukturerede interview valgt som kilde til at indsamle empiri, som senere skal analyseres og fortolkes med henblik på at danne ny viden – altså en induktiv proces. ”Det nærmer sig en hverdagssamtale, men har som professionelt interview et formål og indebærer en særlig tilgang og teknik; det er semistruktureret – det er hverken en åben hverdagssamtale eller et lukket spørgeskema. Det udføres i overensstemmelse med en interviewguide, der fokuserer på bestemte temaer, og som kan rumme forslag til spørgsmål” (20, s 49). ”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” (Ibid).

4.6.1 Interviewguiden:

Da projektet har til formål at generere ny viden omkring kvinder med AI og deres seksualitet, er der brug for at få svar vedrørende disse emner, derfor, som ovenfor beskrevet, det semistrukturerede interview. For at kunne styre interviewprocessen i denne retning, er der derfor udfærdiget en interviewguide (se bilag 3). ”Interviewet er fokuseret på bestemte temaer; det er hverken stramt struktureret med standardspørgsmål eller totalt ikke-styrende. Interviewet fokuserer på forskningsemnet ved at stille åbne spørgsmål. Så er det op til interviewpersonen at få de dimensioner frem, som han eller hun mener er vigtige indenfor undersøgelsestemaet” (Ibid, s 52). Interviewguiden i dette projekt indeholder ét forskningsspørgsmål, som har været styrende for de spørgsmål der stilles til informanterne. ”Når man forbereder et interview, kan det være nyttigt at udarbejde to interviewguider, den ene med projektets tematiske forskningsspørgsmål, den anden med interviewspørgsmål, der skal stilles, og som tager hensyn til både de tematiske og de dynamiske dimensioner. Forskningsspørgsmålene er som regel affattet i et teoretisk sprog, mens interviewspørgsmålene skal formuleres i interviewpersonens hverdagssprog” (Ibid, s 187).

4.6.2 Afvikling af interview:

I forbindelse med invitationen til at deltage i interviewene, fik alle 3 kvinder mulighed for at vælge hvor interviewene skulle finde sted – hjemme hos dem selv hver især, eller på sygehuset. Alle 3 kvinder valgte at det skulle foregå på sygehuset. Interviewene blev foretaget af forfatteren til dette projekt på 2 forskellige dage. For at skabe så tryk en atmosfære som muligt omkring interviewsituationen, blev der valgt et lokale som er kendt for kvinderne, og der blev gjort tiltag i forhold til at undgå forstyrrelser i løbet af tiden for interviewene. For at gøre stemningen uhøjtidelig og hyggelig blev interviewet indledt med ”small-talk” og der blev budt på kaffe. Inden interviewet gik i gang, blev formålet med det gennemgået, herunder at anonymiteten vil være sikret, muligheden for informanten til at trække sig fra interviewet til hver en tid blev præciseret, og samtykkeerklæring underskrevet af begge parter (se bilag 4). ”Interviewet indledes med en briefing, hvor interviewer definerer situationen for interviewpersonen, fortæller lidt om formålet med interviewet, hvad lydoptageren skal bruges til, osv, og spørger om interviewpersonen har nogle spørgsmål, inden de starter interviewet” (20, s 183).

Interviewene blev i alle tre tilfælde optaget på mobiltelefon, som var placeret på bordet ude til den ene side. Informant og interviewer var placeret overfor hinanden, således kropssproget hos informanten kunne observeres og øjenkontakten opretholdes. ”Forskningen anslår, at cirka 90 procent af meningen er nonverbal, formidlet af kropstegn og gestus, snarere end taleprog” (Ibid, s 141). ”Selve interviewsituationen, hvor den interviewedes stemme og ansigts og kropsudtryk ledsager hans eller hendes udsagn, giver en rigere adgang til interviewpersonens meninger, end de transskriberede tekster vil gøre senere hen” (Ibid, s 184).

4.6.3 Transskribering:

Det ene interview blev transskriberet umiddelbart efter optagelsen, imens de to andre blev transskriberet henholdsvis dagen efter og to dage efter optagelserne. ”Derfor er det også en god ide at transskribere relativt kort tid efter, at interviewet er blevet foretaget, så man nogenlunde klart kan huske, hvad der blev sagt. Desuden kommer man dybt ind i sit materiale ved at transskribere det, og ofte opstår gode ideer til analyse i denne fase” (23, s 43).

Transskriptionen blev foretaget af intervieweren selv. ”Forskere, som transskriberer deres egne interview, lærer meget om deres egen interviewstil; de vil i et vist omfang huske eller komme i tanke om de sociale og emotionelle aspekter af interviewsituation under transskriptionen og vil allerede have påbegyndt meningsanalysen af det, der blev sagt” (20, s 239). For at være så tro mod informanterne som muligt blev interviewene transskriberet ordret, således alle ord og udbrud kom med. Følelsesmæssige ytringer som grin og gråd blev ligeledes noteret. Dette styrker endvidere transskriptionens reliabilitet. I forbindelse med transskriptionen blev identiteten på informanterne sløret, og umiddelbart efter transskriptionen blev optagelserne slettet.

4.6.4 Analysemetode:

Da hensigten med dette projekt er at opnå en forståelse af kvinder med anal-inkontinens og deres seksualitet, samt hvilke parametre der har indflydelse herpå, og ud fra denne indsigt bringe denne dimension med videre i det fremtidige arbejde, bruges der i dette projekt ”analytisk induktion”. Et begreb Kvale og Brinkmann har citeret fra Pascale fra 2011. ”Nogle kvalitative forskere taler om analyse som ”analytisk induktion”, som i bredeste forstand refererer til en ”systematisk” undersøgelse af ligheder i og på tværs af tilfælde med henblik på udvikling af begreber, ideer eller teorier. Analytikere, der bruger denne strategi, koder data induktivt for at identificere mønstre og formulere mulige forklaringer på disse mønstre” (20, s 259).

De transskriberede tekster blev læst igennem flere gange, for at blive fortrolig med kvindernes udsagn, hvorefter en kodning af materialet blev integreret i læsningen. ”Kodning kan enten være begrebsstyret eller datastyret. Begrebsstyret kodning bruger koder, som forskeren har udviklet i forvejen, enten ved at se på noget af materialet eller ved at rådføre sig med eksisterende litteratur på området, mens datastyret kodning indebærer at forskeren begynder uden koder og udvikler gennem læsning af materialet” (20, s 263). I projektet blev begge typer af kodning benyttet. Den begrebsstyrede kodning i forhold til temaet Body Image. ”Det er meget almindeligt at interviewere sammenfatter en fortælling eller beskrivelse og beder deltageren om at verificere den eller reflektere videre. Hermed er man allerede på en ret enkel måde i gang med at analysere udtalelserne ved at forsøge at opnå en form for interviewperson – validering in-situ (24, s 86).

Den datastyrede kodning førte til yderligere et tema, nemlig ”parrelation”. De to temaer: Body Image og parrelation i relation til kvindernes seksualitet bearbejdes i analyse- og diskussionsafsnit.

4.6.5 Etiske overvejelser:

Den fænomenologiske og hermeneutiske tilgang som dette projekt tager udgangspunkt i, fordrer den højeste grad af etiske overvejelser igennem alle interviewundersøgelsens processer, for at tage vare på informanternes ve og vel. En interviewundersøgelse karakteriseres ved at der er i samspillet mellem informant og interviewer bliver produceret viden, som på et senere tidspunkt bliver bragt videre til analyse og fortolkning for at skabe nye teorier eksempelvis, hvorfor det ikke alene for den enkelte informants skyld er vigtigt at processen hviler på et etisk forsvarligt grundlag, men også for at slutproduktet eksempelvis ny teori, kan hævdes at være dannet på etisk forsvarlig vis, altså uden tvang, bredt forstået fra interviewerens side.

Fænomenologi og hermeneutik er filosofiske teorier, som blandt andet har inspireret K.E.Løgstrup, der arbejder med praktisk filosofi (22, s 49). Han taler om nærhedsetik. ”Det andet menneske placerer en stærk pligt hos mig, en pligt, jeg ikke kan fralægge mig, med mindre jeg gør det andet menneske til et objekt. At handle moralsk forudsætter derfor indlevelse, deltagelse og engagement i forholdet til andre mennesker” (Ibid, s 50). Grundtrin som er altafgørende i det semistrukturerede interview, for at fremkalde tryghed og åbenhed hos informanten, og som ligeledes følger med over i transskriptions- og analysefasen for at fastholde etisk ansvarlighed overfor informanten.

I herværende projekt blev der udfærdiget en samtykkeerklæring som blev udleveret til informanterne inden interviewet gik i gang. Samtykkeerklæringen indeholder grundlæggende rettigheder som udtrykt i Helsinkideklarationen, og FN’s Menneskerettighedserklæring – frivillighed, mulighed for tilbagetrækning af sit samtykke til hver en tid uden at angive årsag, samt uden risiko for at det vil medføre konsekvenser for videre pleje- og behandling, sikring af anonymitet, samt tavshedspligt hos intervieweren, som foreskrevet i Sundhedsloven kapitel 9 paragraf 40 (25). Ligeledes er det i samtykkeerklæringen påpeget at det bandede interview vil blive slettet efter transskription. I forbindelse med at kvinderne var blevet spurgt om de havde lyst til at

deltage i interviewundersøgelsen, var der blevet tilsendt skriftligt materiale via mail, således de kunne orientere sig om formål og metode, og herudfra tage stilling til deltagelse. Kvinderne fik efter interviewet udleveret en kopi af samtykkeerklæringen.

4.7 Den teoretiske ramme om body image:

Body image er et komplekst begreb, som ifølge Bob Price består af tre komponenter, nemlig Body ideal, Body reality og Body presentation (26). Body image defineres ifølge Bob Price på følgende måde: "Body image is the way in which we perceive and feel about our body (body reality), how it responds to our command (body presentation) and includes an internal standard by which both are judged (body ideal)" (Ibid, s 4).

Body reality: Kroppen som den fremstår helt objektivt. Body reality ændrer sig livet igennem, dels på baggrund af den naturlige aldring, og dels som følge af eventuelle sygdomme eller traumer.

Body ideal: Det billede den enkelte har af hvordan kroppen helst skal se ud, og hvad den skal kunne præstere. Body idealet er ikke en statisk tilstand, men forandrer sig igennem tiden, og er under stor indflydelse af det omgivende samfunds normer.

Body presentation: Body presentation dækker dels over hvordan vi klæder os, dels hvordan vi opfatter os selv. Som beskrevet i bogen Sygeplejefag – refleksion og handling: "Kropsfremtoningen er måden, hvor på vores udseende præsenteres (påkledning, attitude og funktion) overfor omverdenen (27, s 101). Igen er det ikke en statisk situation, men ændrer sig igennem livet. Normer for hvordan kroppen skal præsenteres er ligesom Body ideal, afhængig af den kulturelle kontekst den enkelte befinder sig i. "Reglerne for, hvorledes kroppen bør fremtone i visse situationer, læres igennem opvæksten. Der fastsættes normer for, hvad man kan eller især ikke kan tillade sig, når man færdes blandt andre mennesker" (Ibid, s 101).

5. Analyse og diskussion:

I følgende afsnit vil de to temaer som er fremkommet igennem analyse af interviewene blive diskuteret i forhold til kvindernes udsagn, og analyseret ud fra relevant teori i relation til seksualitet. Det første tema der bliver bearbejdet er Body image, hvorefter parrelation følger.

5.1 Body image og seksualitet:

Som beskrevet i afsnittet ovenfor i den teoretiske ramme om body image, består begrebet af tre dimensioner, og i forhold til AI er det dimensionerne omkring Body presentation og Body ideal som er i spil, og som påvirker Body image i negativ retning. De tre interview der er gennemført i forbindelse med dette projekt, viser at Body image hos alle tre kvinder er berørt, men at det langtfra påvirker kvinderne i samme omfang i forhold til deres seksualitet.

Grethe siger således:

”Jeg er rigtigt rigtig tør, men jeg tager faktisk Vagifem to stikpiller hver anden dag i samråd med gynækologerne. Fordi som de sagde, når du er inkontinent i forvejen, så er det rigtigt rigtig vigtigt at du er dækket ordentlig ind, og lægen sagde til mig for nylig da jeg fik lavet smear, at slimhinden var begyndt at se rynket ud igen, altså den så rimelig fornuftig ud. Det, der kan være et stort problem, det er når jeg har hudproblemer, og jeg har faktisk været ved gynækolog, som gav mig Locoidsalve, fordi han faktisk var i tvivl om hvorvidt jeg faktisk har den der... den der, ja nu kan jeg ikke huske hvad den hedder den sygdom, og så sagde han at... men der havde jeg lige smurt med Ilocon, så der gav han mig Locoid og sagde at det skulle jeg så bruge, når jeg har problemer ved introitus, ik'oss. Hvis jeg bliver rigtigt ødelagt af det. Så det bruger jeg. Men det er da ikke altid lige sjovt, så jeg har altid olie stående på sengebordet – æhhh for simpelthen at prøve at afhjælpe det lidt. Og det jeg så tænker nogen gange: ”har du nu vasket dig ordentligt?” ”Er du blevet ordentlig ren?” ”Lugter det af det?”. Ja og selvfølgelig har jeg også været udsat for at der går luft undervejs. Jeg har aldrig været udsat for at der gik afføring, men der har kunnet komme luft, og det er selvfølgelig ikke særligt sjovt. Og når man er anal inkontinent, så tænker man.... Man føler sig ikke særlig lækker”

Dette citat illustrerer at Grethes seksualitet er påvirket, dels forårsaget af tørhed i vagina som følge af menopause, dels som følge af ødelagt og masseret hud pga inkontinens og muligvis Lichen Sclerosus. De rent fysiologiske gener forsøges afhjulpet med diverse stikpiller, cremer og olie, for at genoprette slimhinden i vagina, fugttilførelse og intakt hud omkring introitus og analområdet.

Body presentation og dermed også Body idealet påvirkes af frygten for, at hun lugter af afføring i forbindelse med samleje, og bevirker at hun hele tiden skal tænke sig om. Grethes tanker i forhold til hendes Body presentation i forbindelse med samleje, kan forstærke det manglende fysiologiske respons som følge af menopausen, i form af nedsat fugtning af skeden ved seksuel stimulation.

I studiet: ”Body Image and Female Sexual Functioning and Behavior: A Review” af Liesbeth Woertman og Femke van der Brink tales der om ”selv-objektivering”. ”The experience of self-objectification is also referred to as self-focus, spectating, og self-consciousness during sexual activity. Barlow’s (1986) model of sexual functioning also suggest that inspecting, monitoring, and evaluating oneself during sexual activity interrupts sexual responses, with cognitions directed toward one’s own sexual performance, rather than toward sensory aspects of the sexual experience” (28). Selv-objektiveringen medfører en stress tilstand, hvilket afstedkommer en stimulation af det sympatiske nervesystem, der forårsager en vasokonstriktion i vagina medførende nedsat lubrikation (29).

Louise er på samme vis som Grethe påvirket på sin Body presentation og dermed sit Body image:

”Det er min egen usikkerhed, fordi jeg ikke selv synes at.... Fordi jeg selv synes at det er klamt og ulækkert, at jeg er klam og ulækker”.

Udtalelsen viser at anal-inkontinens fra at være et periodisk kropsligt problem, bliver til en integreret del af hende som menneske ”jeg er”.

Rent fysiologisk oplever Louise ingen dysfunktioner i forhold til samleje:

”Ikke at jeg får ondt. Det synes jeg ikke at jeg gør. Ikke sådan. Nej det synes jeg ikke”

Mentalt er hun dog påvirket:

”Hvis jeg føler at jeg har haft et uheld, så kan jeg godt blive rigtigt rigtig ked af det, og nogen gange begynder jeg også at græde, fordi at det så rammer mig igen, at jeg har det her problem”.

Potentielt er der risiko for, at det udprægede negative Body image hos Louise, skal udvikle sig til en depression. I studiet ”Living with faecal incontinence: trying to control the daily life that is out of control” af Olsson og Berterö (15), fremhæves det at AI på det kraftigste er associeret med angst, lavt selvværd og depression. Psykiske tilstande som kan medføre seksuel dysfunktion som eksempelvis manglende lyst. Hermed er risikoen for at parforholdet skal komme under pres tilstede

– jvf ”The vicious cycle of sexual dysfunction and health” (17) som skitseret i baggrundsafsnittet, og potentielt føre til opbrud:

”Men jeg kan godt mærke at efter at alt det her er startet, så er jeg mere bange for at miste ham nu end jeg var i starten.... Altså at han vender mig ryggen, og det fylder meget i mig”

I forhold til Body presentation giver Mette ikke udtryk for problemer i forhold til AI. Derimod er Body idealet påvirket:

”Jeg er lidt flov over at jeg er så tyk som jeg er. Det generer mig rigtig meget, men det generer mig ikke så meget at jeg ikke kan nyde sex eller tænker, hvordan skal jeg nu ligge i den her stilling – ser min mave for stor ud? Der har været snak om at mange kvinder har det problem. Det har jeg simpelthen ikke. Når vi har sex, så nyder jeg det”.

Mette oplever således ikke påvirkning af sin seksualitet i form af ”selv-objektivering”, og oplevelsen af at være for tyk, bevirker ikke stress udløst dysfunktion for eksempel nedsat lubrikation:

” Skeden har jeg overhovedet ingen problemer med. Jeg er ikke tør. Det går rigtig rigtig fint”.

Ovenstående giver et indblik i at alle tre kvinder har et negativt påvirket Body image, men at graden hvormed det fylder, og påvirker seksualiteten hos den enkelte er forskellig. En vigtig dimension i den måde den enkelte oplever sit Body image på, er de mennesker der indgår i tætte relationer med vedkommende. ”Betydningsfulde personer i ens omgivelser har fået en til at føle sig værdifuld som menneske på baggrund af ens personlige egenskaber. Sådanne oplevelser medfører, at man nemmere kommer til at holde af og acceptere sig selv” (27, s 104).

Dette leder videre til det næste tema der blev fundet ved analyse af interviewene, nemlig parrelation.

5.2 Parrelation og seksualitet:

For at kunne forklare og besvare problemformuleringens del – ”hvilke parametre har indflydelse på kvindernes oplevelse af deres seksualitet”, tages der udgangspunkt i seksualitetens 6 R’. Altså hvilke bevæge-grunde og motiver har de tre kvinder for at indgå i seksuelle relationer med deres

respektive partnere, på trods af negative body image og for to af kvindernes vedkommende, også smerter. De 6 R er som skitseret i baggrunds-afsnittet: Reproduktion, relation, respekt, rehabilitering, rekreation, og relaksation (9, s 9-10).

Grethe forklarer følgende på spørgsmålet om hvad seksualitet betyder for hende:

"Jamen den er da væsentlig. Fordi det er jo en samling og et samspil og alt muligt. Jeg vil så nødig være det foruden, men jeg må indrømme når jeg engang imellem har haft det rigtigt svært med inkontinens af både den ene og anden art, der har jeg tænkt åhh, det ville nu være lidt nemmere, hvis ikke det var der, og jeg ligesom ikke behøvede hele tiden at tænke på, om jeg nu lugter ordentligt, og om der kommer et eller andet og sådan noget ikk. Som sagt så har jeg et meget aktivt seksualliv nu, så æhmm. Jeg vil da nødigt undvære det. Jeg tror man løser mange problemer, også hvis det fungerer ordentligt".

For Grethe er det seksuelle samliv med partneren essentielt, og motiverne er, som besvarelsen indikerer flertydige. Sex bruges bevidst som en måde hvorpå konflikter i relationen håndteres på, samtidig med at det relationelle bånd imellem Grethe og hendes partner forstærkes, som følge af den kemiske proces der foregår i kroppen i forbindelse med seksuel aktivitet / berøring, nemlig frigørelsen af neurohormonet Oxytocin.

"The neuropeptide hormone Oxytocin (OXT) has been implicated in modulating pair-bonding and affiliative behaviors, but whether OXT contributes to the analgesic effects of a romantic partner's touch remains elusive.....Our results support the notion that OXT specifically modulates the beneficial effects of social support in romantic couples by concomitantly reducing pain associated activity and increasing activity linked to cognitive control and pain inhibition" (30).

Den smertestillende effekt frigivelsen af Oxytocin synes at have ifølge studiet "Oxytocin enhances the pain-relieving effects of social support in romantic couples" af Kreuder, Wassermann mfl.(30), kan være medvirkende årsag til, at Grethe indgår i seksuel relation med sin partner på trods af smerter ved anus og introitus.

"Jeg skal sådan lige tage mig lidt sammen engang imellem, fordi jeg lige skal over det der punkt, hvor det svier, altså og det er utroligt vigtigt at der ikke er tørhed ikk."

Med udgangspunkt i Bassons sexual responsmodel (11), oplever Grethe ikke en spontan lyst til sex, men starter i det, der i modellen kaldes sexual neutrality, hvor hun er modtagelig for seksuel stimuli. Er herefter under indflydelse af psykologiske og biologiske påvirkninger, herunder frigørelse af Oxytocin, der virker smertelindrende, samtidig med at det forstærker fornemmelsen af bonding med partneren. En fortsat seksuel stimulering vil føre til næste stadie i respons- modellen, nemlig sexual arousal, som er det fysiologiske respons på stimuli med blandt andet øget lubrikation, hvilket sammen med olien som Grethe bruger, er afgørende for at samleje kan gennemføres.

At Grethe indimellem føler det at skulle have sex, som et pres fra partneren, viser følgende svar på spørgsmålet om hun indimellem føler et seksuelt krav fra partnerens side:

"Ja, jeg kunne i hvertilfælde engang imellem godt lige.... Men jeg kunne selvfølgelig bare sige nej, og det er jeg også begyndt på. Hér hvor colitten (colitis ulcerosa) har været rigtigt i udbrud, så har jeg sagt et par gange: "nej i dag springer vi lige over, fordi jeg er simpelthen så hudløs, så vi venter lige". Og fortsætter " Ja, jeg er begyndt ligesom at tage lidt mere hensyn til mig selv, og sige fra. Og det har jeg faktisk aldrig gjort før".

Udtalelsen kunne tyde på at parrets måde at udtrykke kærlighed og intimitet overfor hinanden på indtil nu, i vid udstrækning har været via den fysiske akt. Cand. Psych. Paula Jakobsen kalder det i kapitel 9 – "Parforhold" i Gyldendals Psykologi Håndbog for intimitetens tyranni: "Seksuel lidenskab går hen og bliver en pligt, en opgave der skal løses, for at parforholdet kan have sin berettigelse. Når det er en værdi, der er dybt forankret, har vi svært ved at løsrive os fra den forestilling, at hvis den seksuelle lidenskab ikke eksisterer, kan forholdet heller ikke bestå" (31, s 229).

Dét at Grethes partner for et års tid siden fik en blodprop i hjertet, har medført at han er udtalt træt, og et par gange har oplevet at han ikke kan få rejsning. At Grethe oplever, at det ikke udelukkende er hende der har problemer i forhold til deres sexliv på grund af smerter, får hende til i højere grad at acceptere sine egne begrænsninger, og bevirker at hun giver sig selv lov til at sige fra i forhold til sex, og i højere grad lader nærheden og intimiteten få plads:

” Så derfor har det været sådan rigtigt væsentligt at ømheden og nærheden er intakt, ikk os. Det er vigtigt at man passer på hinanden i den situation og ikke kommer til at slå hinanden oveni hovedet og sige: ”Nå, nu skal du vist have Viagra”.

Grethe og hendes partner har igennem deres fælles tid sammen, haft flere sygdomsmæssige udfordringer hver især, og hvor deres seksuelle liv har været påvirket af dette:

”Der har været perioder hvor det ikke har kunnet lade sig gøre enten på grund af flimmer (atrieflimren) eller noget andet, men hvor vi så har været hurtige til at genoptage det seksuelle liv, selv om det har været påvirket engang imellem”

Dette viser at seksualiteten for Grethe og hendes partner er en betydningsfuld faktor for deres samliv og livskvalitet - en meningsdanner i deres fælles liv. Eller med et udtryk fra sundhedssociologen Aaron Antonovsky, er deres sexliv og hvad det fører med sig af nærhed og intimitet, leverandør af ”Sense of coherence” (10, s 20). ”Sense of coherence” som består af 3 delelementer – begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, tre faktorer som seksualiteten er leverandør af hos mange mennesker. Antonovsky’s forskning viste at mennesker med en høj ”sense of coherence” har en bedre forudsætning for at håndtere stressfyldte livssituationer (Ibid, s 20), hvilket også synes at gælde for Grethe:

”Jeg bliver nødt til at prøve at få det bedre. Jeg bliver nødt til at få ordnet det her, og jeg bliver nødt til at få styr på nogen af de her ting, og nu prøver jeg lige at se hvordan jeg kan køre det her, ved at være lidt mere opmærksom og lidt mere bevidst. Jeg skal have ryddet ud i det, og så vil jeg tro at min livskvalitet bliver rigtig god igen”.

Det seksuelle samliv synes altså for Grethe at fungere som et ”helle” i det hun kalder et sygdomshelvede i øjeblikket i og med det står for begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Professor i Almen Sexologi Christian Graugaard skriver følgende i sin artikel ”Sexuality as a health-promoting factor – theoretical and clinical considerations”: ”Sexual encounters can serve as a refuge in an otherwise chaotic and turbulent situation, and intimate relations might constitute engines of meaningfulness and coherence in a context of meaninglessness and incoherence that so often dominate the everyday life of patients with chronic illnesses” (17).

Ifølge Louise er det seksuelle samliv ligeledes vigtigt i et forhold:

”Jamen altså for mig er det vigtigt at altså, jeg synes at det er vigtigt – sex er vigtigt i et forhold, når man er sammen med én. Æhh og man kysser og krammer og ikke er bange for at vise følelser uanset om man er hjemme eller at man er ude. For mig er det vigtigt at ham jeg er sammen med heller ikke er tvivl om at jeg gerne vil ham. Altså det synes jeg er mit job i forhold til det. Det er at han overhovedet ikke skal være i tvivl”.

Den seksuelle relation mellem Louise og hendes partner forstærker forholdet imellem dem. De har kendt hinanden i knapt et par år, hvorfor de formodes fortsat at være i forelskelsesfasen, hvor studier viser at der i blodet findes et øget niveau af Oxytocin, for at øge sandsynligheden for bonding parret imellem (32). Louises ovenstående udtalelse ”Altså det synes jeg er mit job i forhold til det” giver indtryk af, at hun i et vist omfang ubevidst bruger sex som modydelse for den tryghed og respekt han giver hende:

”Jeg føler mig tryk ved ham når vi har sex. Han overskrider ikke mine grænser, og han er meget forstående”.

At Louise qua hendes meget dårlige selvtillid føler at hun er nødt til at ”betale” med sex, for at partneren skal kunne holde af hende. Hun har svært ved at tro på, at han vil have hende som hun er.

”Han ser ikke anderledes på mig af den grund eller det er det, jeg er bange for. Så længe han har den indstilling, så går det nok. Han siger at det ikke ændrer noget, så det håber jeg og tror på. Det er jeg nødt til, selv om jeg nogen gange godt kan have min tvivl”

Louises dårlige selvværd medfører at hun næsten forventer, at partneren på et tidspunkt i deres samliv må få ønske om, at ville forlade hende. Ønsker som hun i øvrigt, langt fra selv kan underbygge i interviewet. Tværtimod fortæller hun flere gange hvor forstående og tolerant han er:

”Men min kæreste ved alt om mig. Fordi jeg er bare godt tilpas, og føler at jeg kan regne med ham og stole på ham”.

Louise tillægger partneren nogle potentielle intentioner i forhold til deres parforhold, hvilket leder tanker hen på det Anthony Giddens kalder ”Det rene forhold” – det postmoderne samfunds syn på seksualitetens og det relationelle forholds betydning (33). Herved forstås et forhold der indgås

imellem to mennesker ene og alene for forholdets skyld, og for hvad de to personer kan få ud af at indgå i relationen hver især. Et forhold som kun varer ved så længe de begge anser forholdet for tilfredsstillende. Anthony Giddens skriver således: ”Det der holder det rene forhold sammen er at begge parter, indtil videre accepterer at de hver især får nok ud af forholdet til at gøre det umagen værd at fortsætte” (Ibid, s 68). I Louises tilfælde får hun opfyldt sit behov for tryghed og følelsesmæssig støtte, hvor partneren til gengæld får fysisk kontakt og tilfredsstillelse af seksuelt behov.

Dette understøttes af kapitlet: “Sexual Response: Motivation and Models” af Francesca Tripodi og Cinza Silvaggi, som skriver følgende udfra analysen af flere videnskabelige undersøgelser: ”Some have found that men are more motivated by purely physical reasons, such as physical release or simply because they feel “very aroused”, whereas women are more motivated by emotional reasons, such as to become psychologically closer to a partner” (11, s 237).

I forhold til Bassons responsmodel (11), vil Louise i de fleste tilfælde have samme forløb som Grethe – værende i neutralt seksuelt leje, men modtagelig for stimuli, som medfører arousal med fysiologisk respons, der ved videre seksuel stimulering, leder frem til klimaks med følelsesmæssig og fysisk tilfredsstillelse, hvilket afstedkommer den følelsesmæssige intimitet med partneren, som er det essentielle for Louise i hendes forhold.

Oxytocin frigørelsen der finder sted ved berøring har foruden den styrkende effekt på det følelsesmæssige bånd mellem Louise og hendes partner, en positiv indvirkning på selvtillid og selvværd, hvilket synes at være af overordentlig stor betydning for Louise.

I forhold til Bassons responsmodel (ibid), differentierer Mette sig fra de to andre kvinder, idet hun giver udtryk for at hun i lige så høj grad som sin mand, er den der tager initiativ til sex. At hun oplever lyst og søger tilfredsstillelse. Mette starter altså i det der i modellen kaldes Spontaneous sexual desire/hunger, og søger derfor seksuel stimuli, såvel genital som ikke-genital, som fører til det fysiologiske respons arousal. Fortsat stimulering fører til orgasme for Mettes vedkommende, med fysisk og følelsesmæssig tilfredsstillelse, samt følelsesmæssig nærhed og intimitet med sin mand.

”Vi har det godt på alle områder. Selvfølgelig er det dejligt at det fungerer i sengen, det er et godt udgangspunkt, men det fungerer på alle måder”

Betydningen af seksualitet er for Mette lige så vigtig for hendes parforhold og livskvalitet, som det var tilfældet for Grethe og Louise. Mette svarer følgende på spørgsmålet om hvad seksualitet betyder for hende:

”Sindsygt meget. Ja, det er, synes jeg, en del af et dejligt liv. Det får mig til at blive glad, og det giver en samhørighed med min mand og det giver en lykkefølelse. Så det betyder vanvittigt meget”.

Ligesom Grethe har Mette også svære smerter ved anus i perioder. Det forårsager dog ikke afholdenhed fra sex. Mette har med tiden fået mod på at fortælle hvad hun kan være med til og hvad hun i perioder ikke kan:

”Det der kan være udfordringen, det er måske lidt mere inde i hovedet, hvor jeg tænker ”puh, du må ikke lige røre der nede omkring endetarmen, for det gør simpelthen så ondt.” Men det siger jeg jo bare, at lige i dag, skal du være sød at holde dig fra det område. Så det giver ikke problemer som sådan”, og hun fortsætter:

”Vi er bare gode til at snakke om det. Jeg siger bare: ”øhh, jeg har lige det der, og det er altså bare virkelig træls. Altså der, hvor det blev værre og værre, da var det svært for mig at sige det, men nu... Vi kender hinanden så godt”.

Seksualitetens motiver synes for Mettes vedkommende at være mangeartede – relationel, respekt, rehabiliterende, og i højere grad som rekreation (sex som nydelse, glæde og leg), og relaksation (sex som fysisk og psykisk afspænding), sammenlignet med de to andre kvinder i undersøgelsen.

6. Konklusion:

Formålet med dette projekt var at undersøge hvordan kvinder med AI oplever deres seksualitet, og hvilke parametre der har indflydelse herpå.

Body image hos alle tre kvinder er påvirket. Hos to af kvinderne som følge af anal-inkontinens problematikken, og hos den tredje som følge af overvægt. De to kvinder, hvis body image er påvirket som følge af AI, beretter om en påvirket seksualitet blandt andet i form af påvirket tankesæt i forbindelse med samleje. Tanker der kredser om nervøsitet i forhold til at skulle have lækage af afføring eller luft, eller oplevelse af lugtgener. De to kvinder føler sig på ingen måde

attraktive, hvorimod et påvirket body-image som følge af overvægt, ikke giver sig udslag i en følelse af at være ikke-attraktiv.

Kvinderne med påvirket body image som følge af AI, beretter ikke om en spontan lyst til sex med partneren, men indgår i seksuel samkvem, hvor udgangspunktet er et seksuelt neutralt leje, men modtagelig for seksuel stimuli. I modsætning til dette, indgår den sidste kvinde, med påvirket body image som følge af overvægt, i seksuelle forhold med sin mand, ud fra egne lyster og behov.

Alle tre kvinder peger på, at det seksuelle samliv med deres respektive partnere er en yderst vigtig dimension i deres parforhold, og udtrykker, at det centrale og mest betydningsfulde ved det erotiske samliv, er den følelse af nærhed og intimitet det giver. Ingen af kvinderne nævner spontant, at den fysiologiske oplevelse af orgasme, er en vigtig del af sex med partneren, på trods af at alle tre ved direkte forspørgelse fortæller at de kan få orgasme.

De tre kvinder der indgår i dette projekt fortæller at deres partnere er vidende om deres problemer med AI, og alle udtrykker en oplevelse af stor følelsesmæssig støtte og accept fra deres partner samt at disse verbalt tilkendegiver, at de synes kvinderne er dejlige og attraktive som de er.

Det må således med baggrund i dette projekt kunne konkluderes, at anal-inkontinens har en meget negativ indvirkning på hovedparten af de berørte kvinders body image. Når body image er præget i negativ retning, har det en afsmittende effekt på kvindernes seksualitet på følgende måde:

- En følelse af at være ikke-attraktive
- En over-opmærksomhed rette mod kroppens lyde og lugte i forbindelse med sex.
- Over- opmærksomhed har en stressende indvirkning på kvindernes psyke, og dermed en uheldig påvirkning af kvindernes fysiologiske respons.
- Ved seksuel aktivitet er udgangspunktet for størstedelen af kvinderne, det der i Bassons responsmodel kaldes "sexual neutrality", fremfor "spontaneous sexual desire or hunger".

Projektet konkluderer imidlertid også at kvinder med anal-inkontinens, der i deres parforhold har en partner, der er informeret om problematikkerne vedrørende anal-inkontinens, og hvor partneren desuden udviser stor forståelse, omsorg og accept af situationen, indgår i hyppige seksuelle relationer. At kvindernes motiv til at have sex med partneren, i højere grad er et ønske om at styrke

de følelsesmæssige og intime bånd med partneren, snarere end et udtryk for egen seksuel lyst, samt for at imødekomme partnerens seksuelle behov.

7. Metodekritik:

Hensigten med dette projekt var at få en forståelse af hvordan kvinder med anal-inkontinens, som er i et parforhold, oplever deres seksualitet, og hvilke faktorer der har indflydelse herpå.

Besvarelsen af denne problemformulering fordrer en kvalitativ forskningstilgang, og det semistrukturerede interview blev valgt som metode.

Igennem hele processen omkring interviewundersøgelsen har der været fokus på validitet, altså kontrol af at der er overensstemmelse mellem tematisering og metodevalg. At selve interviewet fremstår validt. Her er det yderst relevant at være opmærksom på det faktum, at en interviewsituation er et asymmetrisk magtforhold (20, s 55), hvor der er risiko for at informanterne har svaret det de tror, interviewererne gerne vil høre. Magtforholdet imellem informanter og interviewer i dette projekt, har været genstand for mange overvejelser fra interviewers side, idet der er tale om en relation mellem parterne der rækker ud over interviewsituationen, eftersom informanterne er rekrutteret fra et ambulatorie, hvor interviewer arbejder som sygeplejerske. Selv om magtforholdet er forsøgt udlignet, som beskrevet i etiske overvejelser, kan validiteten af interviewene anfægtes. Validiteten er imidlertid forsøgt imødegået ved at stille opfølgende og uddybende spørgsmål til kvindernes svar.

Det asymmetriske magtforhold ligger ligeledes i, at det er interviewerens lod at fortolke de svar der gives (Ibid, s 56). I herværende projekt har de tre informanter ikke haft muligheden for at gennemlæse og kommentere på de tolkninger der er gjort. Hvis den mulighed havde været givet, kunne tolkningerne muligvis have været mere nuanceret.

Ligeledes kan det diskuteres om interviewguiden var dækkende i forhold til at seksualiteten skal ses ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv. Det ideelle ville have været, at interviewguiden kunne have været afprøvet i forbindelse med et pilotprojekt, således validiteten af denne kunne være blevet efterprøvet forud for dette projekt.

Som læser af projektet kan man sætte spørgsmålstegn ved dets reliabilitet, da resultaterne udelukkende hviler på tre kvinders oplevelser.

Konklusionen styrker imidlertid projektets reliabilitet, idet der hér er sammenfald med andre studier af kvinder med anal-inkontinens – kvinder med anal-inkontinens i parforhold indgår i seksuel aktivitet med deres partner, men at selve funktionen er påvirket. Hvad angår selve de parametre som har indflydelse på kvindernes oplevelse, beror det udelukkende på interviewerens lydhørhed, og den sociale relation der er mellem interviewer og informant – om interviewer er i stand til at skabe et rum af tryghed og tillid, således informanten føler sig fri til at fortælle om private ting (Ibid, s 37). Reliabiliteten blev forsøgt styrket i projektet ved at motivere informanterne til at komme med uddybende svar.

Endelig kan man spørge om resultatet af dette projekt kan generaliseres til alle kvinder med anal-inkontinens der lever i et parforhold, eftersom informantgruppen kun udgøres af 3 kvinder, og man derfor ikke kan udtale sig om hvorvidt ny viden er indhentet i tilstrækkelig grad til, at man kan tale om opnåelse af et mætningspunkt. Til dette kan der argumenteres, at dette projekt konkluderer ud fra disse tre kvinders livsverden, og at dette har til formål at flytte forforståelsen af kvinder med anal-inkontinens og deres seksualitet, således denne viden kan overføres til møder med kvinder i tilsvarende situationer (20, s 333).

8. Perspektivering:

Anal-inkontinens og seksualitet er begge tabubelagte områder, hvilket får konsekvenser for de der rammes af inkontinens som lidelse. Man kan tale om at de kæmper med et dobbelt-tabu. Det bevirker for det første, at de ofte har haft gener med AI igennem flere år inden de søger hjælp, og dernæst at seksualiteten som emne ikke italesættes fra behandlersystemets side, når de endelig opsøger råd og vejledning.

Projektet her har vist, at en forudsætning for at kvinderne indgår i seksuelle og intime relationer med deres partner, er at partneren kender til problemerne med AI, og at kvinderne føler at partneren yder psykisk støtte og omsorg. En del kvinder er imidlertid så flove over deres problem med at holde på afføringen/luft, at de end ikke overfor deres partner kan italesætte problematikken. Frygten for lækage i forbindelse med samleje, hvor partneren er uvidende om hustruens AI, vil formentlig have som konsekvens at kvinden afholder sig fra at indgå i seksuel kontakt med partneren, og hvad det så fører med sig af tab af nærhed og intimitet.

For at imødegå tabuet omkring anal-inkontinens, viser den tidshorisont hvormed kvinderne har haft problemerne, at udspillet i forhold til at få det italesat må ligge hos behandlersystemet.

En passende lejlighed til at få spurgt ind til kvindernes helbred/problemer, kunne være i forbindelse med det nationale screeningsprogram for livmoderhalskræft som ligger i det primære sundhedsvæsen. Her inviteres kvinder fra de er 23 år til 65 år til screeninger med 3 til 5 års mellemrum. Her er det en oplagt mulighed at spørge ind til inkontinens problematikker, og få viderehenvist til rette instanser hvis der opleves problemer. Endvidere at motivere kvinderne til at få talt med deres partner om deres eventuelle problem, og opfordre dem til at tage deres partner med til den videre udredning og behandling.

Inddragelsen af partneren er en forudsætning for, at parret kan tale om problemerne. Uvidenhed medfører misforståelser og frustrationer, og vil i mange tilfælde kunne føre til opbrud. En løsning som i det postmoderne samfund ligger snublende nær, hvor parforholdet er bygget på det enkelte individs forventning om behovstilfredsstillelse - med Anthony Giddens ord "Det rene forhold", som tidligere beskrevet.

Vigtigheden af inddragelse af partner kan med fordel understreges, når kvinderne er henvist til videre behandling i sygehusvæsenet og den første samtale har fundet sted.

Dette forudsætter imidlertid at personalet på de respektive ambulatorier/afdelingen er opmærksomme på det faktum at seksualitet er et yderst relevant emne at italesætte, og at inddragelse af partneren er af stor vigtighed for kvindernes seksualitet. En mulighed for at synliggøre dette, er ved at udarbejde skriftligt materiale. Skriftligt materiale som tager udgangspunkt i dette projekt, og som henvender sig til kvinder med anal-inkontinens omhandlende seksualitet set ud fra det bio-psyko-sociale perspektiv. Ligeledes kunne projektet danne grundlag for temaeftermiddage i relevante ambulatorier og afdelinger, således personalet får en viden om, hvad der er på spil for disse kvinder vedr. body image, og hvilken sammenhæng der er mellem body image og seksualitet relateret til AI.

Endelig kan projektet danne baggrund for materiale, som vil kunne supplere Kontinensforeningens materiale vedrørende Sexualitet og inkontinens, da deres nuværende materiale hovedsageligt fokuserer på urininkontinens og kun i yderst begrænset omfang anal-inkontinens (34).

Da projektet udelukkende har fokus rettet mod kvinder i parforhold, og hvilken betydning det har for kvindernes seksualitet, er gruppen af singlekvinder med anal-inkontinens og deres seksualitet fortsat et udforsket område, hvilket ligeledes gør sig gældende for mænds vedkommende. Områder som i fremtiden kunne føre til nye forskningsprojekter.

Litteraturliste:

1. Kaiser AM, Ruiz, Saldana N. Fecal incontinence – challenges and solutions. World J Gastroenterol. 2017. Jan; 23(1): 11-24. Available from: <http://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
2. Kjeldsen HC, Schulze S, Sørensen M, Øgard CG. Anal inkontinens. Rapport. Sundhed dk. 2018.
3. Wilson M. The impact of faecal incontinence on the quality of life; British Journal of Nursing. 2/22/2007; 16(4): 204-207.
4. Le Lievre S. An overview of skin care and faecal incontinence. Nursing Times. Årg. 98, hft 4, 01-01-2002; 58-59.
5. Norton C. Nurses, Bowel Continence, Stigma and Taboos. Continence Care. Journal of wound, ostomy and continence nursing (J Woch) March/April 2004.
6. Isaksen LW. Om lukten og skammen – En historie om kroppens uorden. In: Grassgård R, Meyer S. Fanden går i kloster. Elleve tekster om det andre. Spartacus; 1. udgave. 2002. 134-50.
7. Thrysøe W. Menneskets seksualitet. En biologisk-filosofisk analyse. Hovedland; 2007: 35-92
8. <https://net2change.dk/maslow-teori-motivations> og behovsteori.
9. Graugaard C, Hertoft P, Møhl B. Krop, sygdom og seksualitet. 1. udgave. 3. oplag. Hans Reitzels Forlag; 2006: 9-32
10. Frisch M, Graugaard C, Pedersen BK. Seksualitet og sundhed. En rapport fra Vidensråd for forebyggelse. 2012. www.vidensraad.dk.
11. Silvaggi C, Tripodi F. Sexual response: Motivation and Models. In: Kirana PS, Tripodi F, Reisman Y, Porst H. The EFS and ESSM Syllabus of Clinical Sexology. 2013. 230-77
12. Basson R. The Female Sexual Response: A different model. Journal of Sex and Marital Therapy. 2000. 26: 52-65.

13. Rasmussen JL, Ringsberg KC. Being involved in an everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Mar 2010; 24 (1): 108-115.
14. Cichowski SB, Komesu YM, Dunivan GC, Rogers RG. The associations between fecal incontinence and sexual activity and function in women attending a tertiary referral center. *Int. Urogynecol Journal*. 2013. 24: 1489-94. Doi 10.1007/s00192-013-2044-8.
15. Olsson f, Berterö C. Living with faecal incontinence: Trying to control the daily life that is out of control. *Journal of Clinical Nursing*. March 2014. 24: 141-50. Doi: 10.1111/jocn.12617.
16. Leader-Cramer A, Kenton K, Davé B, Gosset DR, Mueller M, Lewicky-Gaupp C. Factors Associated with Timing of Return to intercourse After Obstetric Anal Sphincter injuries. *The Journal of Sexual Medicine* 2016; 13: 1523-29.
17. Graugaard C. Sexuality as a health-promoting factor – theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*. Volume 14. September 2017. Doi: 10.1038/nrurol.2017.117
18. Patel M, O’Sullivan DM, Steinberg AC. Symptoms of Anal Incontinence and Impact on Sexual Function. *Journal of Reproductive Medicine*, 200 Aug; 54 (8): 493-98. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19769195>
19. Bagh J, Ravn E. Litteratursøgning i praksis. Begreber. Strategier. Modeller. *Fagbladet Sygeplejersken*. 10/2008.
20. Brinkmann S, Kvale S. Interview. *Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave, 2. oplag. Kbh.: Hans Reitzels Forlag; 2015: 19-337.
21. Martinsen B, Norlyk A. Tre kvalitative forskningstilgange. *Fagbladet Sygeplejersken* 2011; (12): 64-68
22. Birkler J. Filosofi og Sygepleje. Etik og menneskesyn i faglig praksis.: 1. udgave, 3. oplag. Kbh. Munksgaard; 2006: 49-57.

23. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder. En grundbog.: 2. udgave, 2.oplag. Hans Reitzels Forlag; 2015: 43-263.
24. Brinkmann S. Det kvalitative interview. 1. udgave, 1. oplag. Kbh. Hans Reitzels Forlag; 2014: 67-110.
25. Sundhedsloven (2005). Sundhedsloven §40. Tilgængelig på:
<https://www.rhpharm.org/Sundhedsloven%202005.pdf>
26. Price B. Body image Nursing concepts and care. 1990. First published 1990 by Prentice Hall International (UK). Unit 1: s 1-25. Unit 2: s 35 -57. Unit 5: s 221-34.
27. Lyngaa J. Sygeplejefag – Refleksion og handling. 2. udgave. Kbh. Munksgaard; 2002: 95-117.
28. Brink F, Woertman L. Body image and Female Sexual Functioning and Behavior: A Review. Journal of SexResearch, 49: 2-3, 184-211. Doi: 10.1080/00224499.2012.658586
29. Waldinger MD. Psychiatric disorders and sexual dysfunction. Handbook of Clinical Neurology, vol 130(3rd series). Neurologi of Sexual and Bladder Disorders. 2015: 469-483.
30. Kreuder AK, Wassermann L, Wollseifer M, Ditzen B, Eckstein M, Stoffel B et al. Oxytocin enhances the pain-relieving effects of social support in romantic couples. Human Brain Mapping. 2019 Jan, vol 40(1): 242-251.

Doi: [org.zorac.aub.aau.dk/10.1002/hbm.24368](https://doi.org/10.1002/hbm.24368).
31. Jakobsen P. Parforhold. In: Hauge L, Brørup M, editor. Gyldendals Psykologi Håndbog. Kbh.: Nordisk Forlag A/S; 2005: 210-29
32. Magon N, Kalra S. The orgasmic history of oxytocin: Love, lust and labor. Indian Journal of Endocrinology and Metabolism. September 2011; 15(7): 156-61.

Doi: 10.4103/2230-8210.84851.
33. Giddens A. Intimitetens forandring. Seksualitet, kærlighed og erotik i det moderne samfund. Kbh. Hans Reitzels Forlag; 1994: 55-69.

34. Løwert A. Sexualitet og inkontinens. In: Bonde B, Von Herbst T, editor. Kontinensforeningen. 7. Udgave. Januar 2011.

Bilag 1.**History**[Download history](#)[Clear history](#)

Recent queries				
Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#16	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]) Filters: Humans; English; Female; Adult: 19+ years	296	02:57:49
#17	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]) Filters: Review; Humans; English; Female; Adult: 19+ years	14	02:46:20
#15	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]) Filters: Humans; English; Female	388	02:41:37
#14	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]) Filters: Humans; English	472	02:41:19
#13	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]) Filters: Humans	533	02:41:08
#11	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms])	577	02:40:43
#12	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage")) AND (("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]) Filters: published in the last 10 years	317	02:39:51
#10	Add	Search ("sexual*") OR "sexuality"[MeSH Terms]	259304	02:38:56
#9	Add	Search "sexual*"	239693	02:38:28
#8	Add	Search "sexuality"[MeSH Terms]	38444	02:38:04
#7	Add	Search (((((((("fecal incontinence"[MeSH Terms]) OR "bowel incontinence") OR "anal incontinence") OR "fecal incontinence") OR "faecal incontinence") OR "accidental bowel leakage"))	12048	02:37:39
#6	Add	Search "accidental bowel leakage"	22	02:36:28
#5	Add	Search "faecal incontinence"	1929	02:35:49
#4	Add	Search "fecal incontinence"	10954	02:35:24
#3	Add	Search "anal incontinence"	1287	02:35:00
#2	Add	Search "bowel incontinence"	200	02:34:36
#1	Add	Search "fecal incontinence"[MeSH Terms]	9390	02:34:11

Bilag 2.

Kære

Tak for dit tilsagn om deltagelse i et interview.

Jeg er sygeplejerske på Kirurgisk Ambulatorium på Hobro Sygehus, som hører under Aalborg Universitetshospital. Jeg er ved mit afsluttende Masterprojekt i Sexologi ved Aalborg Universitet som strækker sig fra 24. januar til 7. maj 2019.

Mit Masterprojekt omhandler kvinder med anal-inkontinens, og hvordan denne lidelse eventuelt påvirker kvinders seksualitet. Jeg søger at få en dybere forståelse ved hjælp af interview, hvor kvindernes oplevelse af deres seksualitet er i centrum. Masterprojektet skal bruges til at afdække eventuelle problematikker, således der i fremtidige udrednings- og behandlingssituationer kan ske en inddragelse af denne viden.

Derfor vil jeg gerne lave et interview med dig hvor det er dine oplevelser og erfaringer med din seksualitet der er i centrum.

Interviewet forventes af vare mellem 45 og 60 minutter.

Interviewet bliver optaget på bånd og efterfølgende renskrevet. Optagelsen slettes umiddelbart efter dette. Du er sikret anonymitet – alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og vil blive anonymiseret, og jeg er underlagt tavshedspligt. Forud for interviewet skal der underskrives en samtykkeerklæring.

Din deltagelse er frivillig og du kan til enhver tid trække dit samtykke til interviewet tilbage uden at det vil have konsekvenser for dig i forhold til din fremtidige behandling.

Jeg er orienteret skriftligt og mundtligt og er indforstået med ovenstående

Dato: _____

Underskrift: _____

Med venlig hilsen

Line Tjell

Telefon 41659666

Bilag 3.Interviewguide:

Introduktion:	Tak for din deltagelse. Underskrivelse af samtykkeerklæring. Det forudsættes at du har læst det skriftlige informationsmateriale omkring dette projekt omhandlende seksualitet og anal-inkontinens. Jeg vil imidlertid gerne lige kort opsummere hvad der står i materialet herunder anonymisering og tavshedspligt.
Præsentation af interviewer:	Jeg vil kort fortælle lidt om mig selv som interviewer og baggrunden for dette projekt.
Præsentation af informanten:	Jeg ved det kan være svært at tale om seksualitet, specielt når det drejer sig om sin egen. Måske du kan begynde med at fortælle lidt om dig selv? Alder, social status, børn, hvor længe du har haft problemet med anal-inkontinens, sygdomme, medicin osv Flere studier foretaget i uro-gynækologisk regi viser at kvinder i varierende grad påvirkes på deres seksualitet af inkontinens.
Forskningsspørgsmål: Hvordan oplever kvinder med anal-inkontinens deres seksualitet – set i et bio-psyko-socialt perspektiv?	Interviewspørgsmål: Oplever du fysiske seksuelle problemstillinger? (smerter ved samleje, tørhed i skeden, manglende orgasme, lækage af afføring eller urin). Hvis ja – påvirker der sexlivet med din partner? Hvordan giver det sig i så fald udslag? Har din seksuelle adfærd ændret sig efter at du har fået problemer med anal-inkontinens? (mindre lyst, undgår samleje, følelse af skam,

	svært ved at slappe af – give sig hen ved sex etc) (Hvordan oplever du din krop?) Hvilke følelser har du for din krop? (Føler du dig attraktiv, værd at elske etc) Vil du prøve at beskrive hvordan din opfattelse som kvinde er, og om denne opfattelse har ændret sig efter første gang du oplevede inkontinens. Hvad betyder seksualitet for dig? Hvordan vil du beskrive dit psykiske velbefindende? Hvordan vil du beskrive dit forhold til din partner? Har jeres seksuelle og intime samliv ændret sig efter anal-inkontinens er opstået? (f.eks stoppet med at give knus, røre ved hinanden, ligger tæt) Oplever du at jeres forhold har ændret sig på andre parametre af samlivet? Ex kommunikation, fælles oplevelser Hvordan forholder din partner sig til problemet omkring anal-inkontinens? Oplever din partner problemer omkring sin seksualitet (sygdom, stress, medicin etc) Hvis ja – hvad har det af betydning for jeres forhold? Hvordan oplever du at i kommunikerer sammen omkring udfordringer i jeres parforhold? Hvordan er seksualitet som tema blevet berørt i forbindelse med din udredning og behandling af anal-inkontinens? Hvad har det haft af betydning for dig?
--	--

Afslutning:	Hvordan vil du beskrive din samlede livskvalitet? Har du andre ting du finder vigtigt eller noget du gerne vil uddybe? Tak for din deltagelse i dette projekt.
--------------------	---

Bilag 4.**Samtykkeerklæring ved Masterprojekt i Sexologi**

Jeg giver hermed min tilladelse til at medvirke i et Masterprojekt i Sexologi ved Aalborg Universitet. Projektet har som formål at undersøge hvordan kvinder med anal-inkontinens oplever deres seksualitet.

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

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 min videre behandling på Kirurgisk Ambulatorium Hobro Sygehus under Aalborg Universitetshospital.

Jeg er informeret om at den 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 udfærdigelsen af den endelige opgave, og herefter slettes.

Jeg giver samtykke til at deltage i projektet og har fået kopi af denne samtykkeerklæring samt kopi af den skriftlige information omkring projektet.

Interviewpersons navn: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

Den projektansvarliges erklæring:

Jeg erklærer at jeg er givet mundtligt og skriftligt information om projektet, og at der foreligger et informeret samtykke til at interviewpersonen kan inkluderes.

Dato: _____

Underskrift: _____