

An abstract painting in oil or fat paint, featuring a woman in a red dress. The background is a mix of warm reds, oranges, and yellows, with some cooler blue and green tones. The woman's form is rendered with soft, blended colors, and she appears to be looking down or away. The overall mood is intimate and somewhat somber.

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

Hvorfor tier disse kvinder?

***Kvinder med Bladder Pain Syndrome kommer ikke selv ind
på deres seksualitet eller mangel på samme?***

Skrevet af: Karen Thorup Buch

Studienr: 20171034

Gruppenummer: sx105

Afleveret d. 6.maj 2019

Anslag: 70149

Vejleder: Birgitte Schantz Laursen

Tegnet af Kirsten Buch med fedtefarver september 2009

RESUMÈ

Formål: Formålet med projektet er at undersøge, hvorfor kvinder med Bladder Pain Syndrome ikke bringer deres seksualitet og deres seksuelle dysfunktioner frem ved samtaler med sygeplejersker/læger på urinvejskirurgisk ambulatorium.

Baggrund: I litteraturen ser det ud til, at en stor del af kvinder med Bladder Pain syndrome eller andre kroniske lidelser ligeledes har seksuelle problemer, men der er en del tabu omkring emnet og de bringer det ikke selv på bane.

Metode: Kvalitativ med en fænomenologisk tilgang.

Dataindsamlingsmetode: Fokusgruppe interview med fire kvinder med Bladder Pain Syndrome.

Analysemetode: Hermeneutisk meningsundersøgelse.

Resultater: I analysen fremkommer følgende faktorer, der kan fungere som barriere for patienternes italesættelse af deres seksuelle dysfunktion. Dette er forbundet med skam, blufærdighed, tabu, fordomme og manglende tiltag fra læger og sygeplejerskers side.

Konklusion: De fleste af de faktorer, der spiller ind som barrierer for patienternes italesættelse af deres seksualitet kan imødegås ved spørgeskemaer og personale, der som en del af journaloptagelsen eller besøgene i ambulatorierne, skulle spørge ind til patientens seksualitet. Desuden vil patienterne gerne have redskaber til at kunne italesætte deres seksuelle problemer.

ABSTRACT

Title: “Why do these women say anything?” - Women with Bladder Pain Syndrome do not speak about their sexuality or leak of sexuality?

Purpose: The purpose of the leak project is to investigate why women with Bladder Pain Syndrome do not bring their sexuality and their sexual dysfunctions to conversations with nurses / doctors at the urinary surgical hospital.

Background: In the literature, it appears that a large proportion of women with Bladder Pain syndrome or other chronic disorders also have sexual problems, but there is a lot of taboo around the subject and they do not bring it on their own.

Method: Qualitative with a phenomenological approach.

Data Collection: Focus group interview with four women with Bladder Pain Syndrome.

Analytical Method: Hermeneutical opinion poll.

Results: The analysis shows the following factors that can act as a barrier to the patients' interpretation of their sexual dysfunction. This is associated with shame, modesty, taboo, prejudice and lack of action by doctors and nurses.

Conclusion: Most of the factors that act as barriers to the patients' interpretation of their sexuality can be countered by questionnaires and staff who, as part of the recording or visits to the ambulatory, should question the patient's sexuality. In addition, patients would like to have tools to address their sexual problems.

Indhold

RESUMÈ	1
ABSTRACT	2
1.0 INITIERENDE PROBLEM	1
2.0 PROBLEMANALYSE	1
2,1 HVAD ER SEKSUALITET	3
2.2 ITALESÆTTELSE OG PLISSIT MODELLEN	4
2.4 DEN BIO-PSYKO-SOCIALE MODEL.....	7
2.5 HVAD ER BLADDER PAIN SYNDROME?.....	9
3.0 PROBLEMFORMULERING	10
4.0 LITTERATURSØGNING	10
5.0 VIDENSKABSTEORETISKE REFERENCERAMMER	12
6.0 METODE	13
6.1 UDFØRESLE AF FOKUSGRUPPE INTERVIEWET	15
6.2 TRANSSKRIBERING	16
6.3 ANALYSEMETODE.....	16
6.4 HERMENEUTISK MENINGSFORTOLKNING.....	16
7.0 ETISKE OVERVEJELSER	17
8.0 PRÆSENTATION AF INFORMANTERNE.....	18
9.0 PRÆSENTATION AF FUND	19
9.0 ANALYSE	21
Seksualitet som tabu.....	22
Behovet for italesættelse af seksualitet.....	23
Patientens italesættelse af seksualitet	25
Sundhedspersonalets udfordringer ift. italesættelse af patienters seksualitet.....	27
Løsninger til italesættelse af seksuelle udfordringer	28
10.0 METODEVURDERING	29
11.0 KONKLUSION	30
12.0 PERSPEKTIVERING	31
12. 0 LITTERATURLISTE.....	34
BILAG 1: GRUPPEINTERVIEW	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
BILAG 2: BREV TIL INFORMANTERNE	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
BILAG 3: SAMTYKKEERKLÆRING	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.

1.0 INITIERENDE PROBLEM

Som sygeplejerske i urologisk ambulatorium har jeg igennem flere år mødt en del kvinder med Bladder Pain Syndrome (BPS), både i forbindelse med deres udredning, men også via deres behandlinger/behandlingsforløb, der ofte er meget langstrakte.

Næsten uden undtagelse, har denne patientgruppe haft mange besøg i urologisk regi. De har haft langstrakte forløb med afprøvning af flere medikamenter og mange samtaler med sundhedspersonalet i ambulatoriet – ofte forskellige personer næsten hver gang.

Der er rigtig mange spørgsmål, som kunne være interessante at stille disse kvinder; spørgsmål om seksualitet, samliv og body image- og om hvilken påvirkning deres sygdom har for deres parforhold – om de, hvis de er i et forhold, prøver at undgå intimitet? Om de, i deres mange samtaler med sundhedspersonalet er blevet spurgt ind til deres seksualitet? Vide om de overhovedet har lyst til at blive spurgt ind til deres sex- og samliv. Hvis de ikke er blevet spurgt ind til deres seksuelle funktion eller mangle på samme, har de så selv italesat problemet?

Dette har gjort mig nysgerrig på, hvordan kvinderne oplever, at vi i sundhedssektoren tager hånd om deres problemer og specielt, hvordan vi forholder os til at deres sygdom påvirker deres seksualitet. Derfor er mit fokus i denne undersøgelse om de kvinder selv nævner seksualitet som et problem i deres lange sygdomsforløb?

2.0 PROBLEMANALYSE

For at få en forståelse af BPS og hvorledes sygdommen kan påvirke den enkelte kvindes sex/samliv og body image, set ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv, beskrives sygdommen. Beskrive lidt om, hvad disse patienter har været igennem via et udredningsforløb. Beskriver BPS og seksuel dysfunktion set ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv. En kort beskrivelse på PLISSIT-modellen og tovejs tabu.

Kan et bio-psyko-socialt perspektiv betyde noget for behandlingen af patienter med Bladder Pain Syndrome. Vil de "åbne sig mere op" og hvorvidt kan denne tilgang styrke muligheden for et bedre sexliv for patienterne og hvordan kan behandlingen tilrettelægges således at tovejstaber brydes?

Vi lever i et samfund, hvor vi hævder at seksualiteten er frigjort og aftabuiseret. Der er trods denne opfattelse flere studier, der påpeger, at der i Sundhedsvæsenet eksisterer et såkaldt tovejstabu omkring seksualitet – ofte undgår både personalet og patienten at berøre emnet? Tovejstabet har den virkning, at når både personale og patienter tier omkring seksualitetsrelaterede forhold, giver det udslag i, at tabuet blot vokser og dialog om seksualitet – og udfordringerne omkring seksualitet –udebliver (Graugaard, et al., 2006, p. 21), (Anon., 2007).

I et befolkningsstudie angiver ni ud af ti danskere i alderen mellem 16 år og 95 år, at det er vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt og velfungerende sexliv. Seksualitet udgør en stor og vigtig del af deres livskvalitet. Det er ligeledes beskrevet, at et tilfredsstillende sexliv kan tilføje en positiv dimension for mennesket, der kan højne livskvaliteten og det psykiske og det sociale liv. Omvendt kan stigmatisering og seksuel mistro have en negativ påvirkning af livskvaliteten. Patienter der er kronisk syge eller alvorligt syge oplever, at et velfungerende sexliv kan udgøre en raskhedsfaktor, da de kan hente ressourcer og kræfter til at komme videre med livet, trods deres daglige udfordringer. (Graugaard & Frisch, 2012)

Når livet begrænses af kronisk sygdom, hvor angst, sorg, frygt, kaos og modløshed fylder hverdagen, kan seksualitet, nærhed og intimitet blive en vital udtryksform, som hjælper til at lindre lidelse, give mening og bevare mellem menneskelige relationer. Seksualitet kan dermed ses som en "raskhedsfaktor" og en pause fra sygdommen. Den positive tilgang er ligeledes kendt fra den israelske sociolog Antonovsky (1923-1994). Han gav udtryk for, at man trods sygdom, kan mestre at flytte fokus til det positive i livet. Antonovsky kaldte det "salutogenese (salto= sundhed og genese= oprindelse) og han introducerede begrebet; *Sence of Coherence* – følelse af sammenhæng i livet.

Dette definerer han ud fra 3 delelementer

- Begribelighed – verden er forudsigelig og forståelig
- Håndterbarhed – man har mulighed for at forme sit eget liv
- Meningsfuldhed – verden er værd at arrangere sig i. (Antonovsky, 2000)

Seksualitet er et samspil mellem flere aspekter. Hele livet igennem er det et samspil mellem de biologiske, de psykologiske og de sociologiske aspekter, hvert enkelt menneske oplever og udsættes for (Graugaard & Frisch, 2012, p. 12).

WHO definerer seksualitet ud fra den bio-psyko-sociale model (WHO.2006., 2006) "*Seksualitet er ikke kun samleje, forstået ved vaginal penetration. Det er også kærlighed, erotik, nærhed og intimitet med et andet menneske*". Seksualitet er også et tanker, fantasier, lyster, adfærd, holdninger, roller og relationer (Graugaard & Frisch, 2012, p. 18). Det er et fysisk og psykisk samspil. Det er et samspil, der for end enkelte person har betydning for ens selvbillede som et seksuelt menneske. Det er ens velvære og relation til partneren (Graugaard, et al., 2006, pp. 12-13).

Sundhedstilstanden for den enkelte person kan have en positiv/styrkende og eller en negativ/forstyrrende virkning på seksualiteten. Og omvendt kan seksualiteten have en både positiv eller negativ virkning på sundheden. Et harmonisk og velfungerende sexliv kan derved øge velvære og trivsel og derigennem medvirke til positiv mestring af livskriser og sygdom. Et utilfredsstillende sexliv kan medføre forringelse af livskvaliteten og hermed ens selvværd (Graugaard & Frisch, 2012, p. 19).

2,1 HVAD ER SEKSUALITET

Seksualitet handler om den kropslige, personlige og følelsesmæssige kontakt med sig selv og andre. Seksualiteten berører begreber som nærhed, nydelse, intimitet, fortrolighed og samhørighed, men det handler samtidig om personlig anerkendelse. En anerkendelse, vi alle har brug for, dvs. vi har brug for at føle os som hele mennesker. Seksualitet skal ses som andet og mere end samleje og orgasme jvf. WHO (WHO.2006., 2006). Det er afgørende om den enkelte og evt. partner er i besiddelse af tilstrækkelige ressourcer til at overkomme livet med en uheldelig diagnose og til at kunne se, intimitet som en effektiv "meningsgenerator" (Graugaard, 2. udgave, 1. oplag, 2015)

For kronisk syge gælder ofte, at seksuelle problemer kan resultere i mindsket behandlingsmotivation og yderligere sygdom. Seksuelle problemer og dysfunktioner kan være en markør for uhensigtsmæssig livsstil eller underliggende psykisk eller somatisk sygdom. Udredningstiltag kan derfor være berettiget ved seksuelle funktionsforstyrrelser, der ikke umiddelbart lader sig forklare (Graugaard, et al., 2006).

Ud fra WHO's definition på seksuel sundhed;" *Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. While sexuality can include all these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical, legal, historical, religious and spiritual factors*" (WHO.2006., 2006)

I denne definition anlægger WHO en bio-psyko-social tankegang, således der udover en kropslig dimension ligeledes er en selvoplevet følelsesmæssig dimension i forhold til menneskelige relationer der er afgørende for den kultur personen lever i.

For at tydeliggøre denne bredde taler man om "Seksualitetens seks R'er"

- Reproduktion (seksualitet som forplantning)
- Relation (seksualitet som forhold mellem mennesker)
- Respekt (seksualitet som indblik i egne og andres grænser)
- Rekreation (seksualitet som nydelse, glæde og leg)
- Rehabilitering (seksualitet som håndtering af konflikter)
- Relaksation (seksualitet som fysisk og psykisk afspænding (Graugaard, et al., 2006))

Et tilfredsstillende seksualliv bidrager til større livskvalitet og psykosocial trivsel, hvorfor det også giver større overskud og flere ressourcer til at mestre en alvorlig og kronisk sygdom (Graugaard & Frisch, 2012). Seksualiteten er ikke bare et element, der kan overses, når der tales om menneskets generelle trivsel (Graugaard, et al., 2006, p. 15)

Smerter ved samleje er for kvinders vedkomne ofte nævnt som dyspareuni, som både er ubehag og smerter, kan være vedvarende eller recidiverende, det vil sige, at smerterne kan være konstante eller kun i forbindelse med samleje (Løkkegaard, 2019). Tilstanden kan enten være primær- der har derved altid været smerter ved seksuel aktivitet – eller sekundær, hvor kvinden tidligere har fungeret normalt seksuelt. Smerter ved samleje kan medføre negativ påvirkning af den seksuelle aktivitet i relation til både seksuel lyst, ophidselse, lubrikation og seksuel tilfredsstillelse (Whithmore, 2007).

2.2 ITALESÆTTELSE OG PLISSIT MODELLEN

Patienters seksualitet er ikke et emne, sygeplejersker ofte vender med patienterne. (Webster, 1997) (Taumer, 2018). Har personalet redskaber til at italesætte patienternes seksualitet? Gør patienterne det?

Ifølge en analyseundersøgelse (Anon., 2007) lavet af Dansk Sygepleje Råd (DSR) er der 61,4 % sygeplejersker, der oplyser, at de taler med patienterne om deres sexliv, hvis patienterne selv tager initiativ. Årsagen til, at sygeplejerskerne taler med patienten om deres sexliv, oplyser 23,9 % at de gør det fordi, at patienten har krav på det. 37,4 % af de spurgte sygeplejersker oplyser, at de sjældent eller aldrig taler med patienter om deres sexliv. 20,8 % oplyser det er på grund af tidsmangel og 17,6 % taler ikke med patienterne om deres sexliv, da de frygter det vil virke stødende på patienten (Sommer, 2007).

Patienterne burde være sikret, at sygeplejerskerne taler med dem om seksualitet, f.eks. samlivsforstyrrelser som følge af sygdom. Sygeplejersker har nemlig, ifølge Sundhedsstyrelsens sygeplejefaglige vejledning for optegnelser, pligt til at beskrive "hvorvidt patienten har potentielle og/eller aktuelle problemer" inden for problemområdet seksualitet (Anon., 2007).

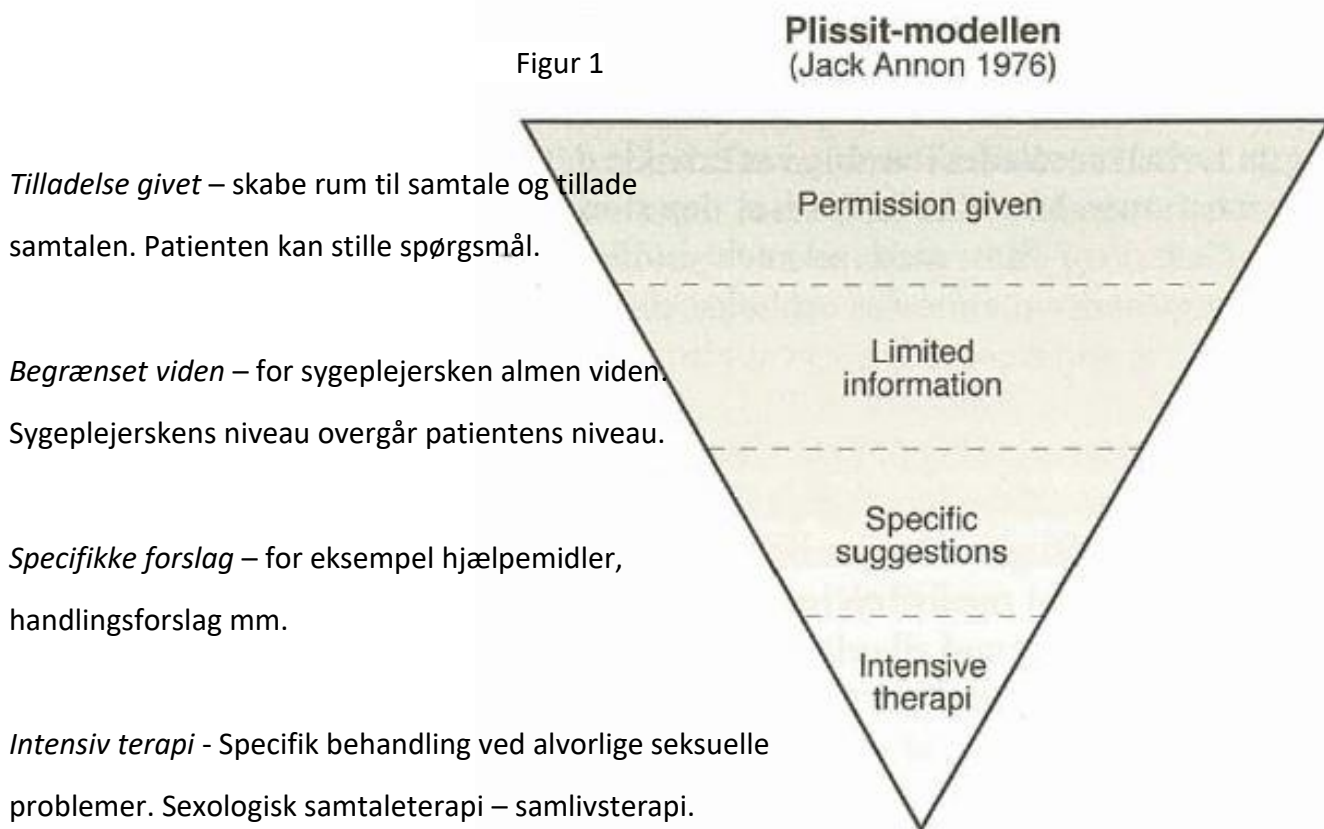
En evaluering fra 2006 af sygehusene i det tidligere Århus Amt viser, at alt for få sygeplejersker spørger patienterne omkring deres seksualitet. Kun 37,5 pct. af patientjournalerne indeholdt markeringer af, at der var taget stilling til patientens seksualitet. Birgitte Schantz Laursen, der er seniorforsker ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje på Aalborg Sygehus og underviser på Master i sexologiuddannelsen ved Aalborg universitet, mener, at sygeplejerskernes berøringsangst over for emnet er et problem og udtaler:

"Sygeplejersker er forpligtet til at informere patienterne om, at i forbindelse med mange sygdomme kan man opleve problemer med seksualitet og sex. De er ikke forpligtet til at vide, hvad man gør, men de er forpligtet til at henvise til nogen, der ved det" (Sommer, 2007).

Selve italesættelsen af seksuelle aspekter er ofte tilstrækkeligt til at afdramatisere patienternes angst for at italesætte deres problematik på det seksuelle område. Det vil give patienter og eventuelle pårørende mulighed for at sætte ord på sygdommens indflydelse på sex og samliv samt en tilkendegivelse af, at emnet er relevant og naturlig

del af samlivet. Målet er en dialog mellem patient (pårørende) og sundhedspersonale (Graugaard, et al., 2006, p. 21).

Når vi, som sygeplejersker og læger er uddannet til at tale om seksualitet med patienterne, skulle det gerne være som en naturlig tilgang til en samtale. At give patienterne (og pårørende) følelsen af personalet er åbne og imødekommende omkring de seksuelle problemer patient kan have i forbindelse med sin sygdom. Gør opmærksom på, at spekulationer omkring seksualiteten er helt almindelig i forbindelse med sygdom. Patienterne skulle gerne kunne føle de kan italesætte alle deres problemer med sundhedspersonalet. Derfor er det vigtigt at vi som personale er bekendt med PLISSIT-modellen. En model der siden 1976 er brugt som en kommunikationsmodel, specielt udviklet til brug ved samtalen om seksuelle problemstillinger. PLISSIT er et akronym, som på engelsk dækker over:



Psykologen Jack S. Annon (1924- 2005) er ophavsmand til PLISSIT-modellen.

Alle patienter ved, at alt sundhedspersonale er underlagt tavshedspligt, hvorfor de frit vil kunne italesætte deres seksualitet¹.

¹ Sundhedslovens § 40

Ud over denne model findes der "BETTER"-modellen, der ligeledes er en guide for sygeplejersker i samtale med patienter om seksuallivet. "BETTER-modellen" er en australsk udviklet spørgeteknik til sygeplejersker der har med patienter, der har seksuelle udfordringer at gøre (Mick, 2004).

2.3 KROPSIDENTITET/BODY IMAGE

Body image kan beskrives som kropsopfattelse eller kropsidealiteten – billedet af kroppen, som vi former det i vores egen bevidsthed og som er afgørende for hvorledes vi opfatter vores egen krop. Kroppen og dyrkelse af kropsidealer har altid haft betydning for menneskets identitet og seksualitet. Hver person skaber sit eget kropsbillede, ud fra hvad de ser i spejlet samt andre faktorer: Selvopfattelse eller selvværd, der kommer fra opfattelsen af deres egen krop, personlighed, erfaringer eller opdragelse. Kropsopfattelsen er i en konstant foranderlig proces, der påvirkes meget af samfundet og de kulturelle normer vi lever i. Billedet ændrer sig gennem hele livet og gennem vores naturlige udviklingsfaser (Anon., u.d.).

I bogen "*Krop, sygdom og seksualitet*" beskrives det således; Får man en kronisk sygdom, kan det påvirke hele patientens kropsbillede og der opstår en såkaldt *body image disorder* (Graugaard, et al., 2006, p. 15). Patienter med BPS kan derfor få en ændret opfattelse af deres krop; de har måske bind/ble på, der fylder og kan føles synlig under tøjet. De er bange for at lugte af urin. De er bange for at lække, så det kan ses. Bange for at tisse i bukserne i det offentlige rum. De isolerer sig, for at beskytte sig.

Der findes ingen kvantitative studier, der beskriver, hvad det betyder for den enkelte kvindes seksuelle selvopfattelse at have BPS. Nickel et al (Nickel, 2007). lavede et studie med kvinder i behandling for IC, hvor ønsket var at identificere de faktorer, der påvirkede livskvaliteten hos BPS-kvinder, hvor der var fokus på seksualfunktionen. Seksualfunktionen blev defineret som lyst, ophidselse, orgasme og tilfredsstillelse. Tidligere havde man fundet, at depression, påvirkede sociale relationer, dårlige copingstrategier og smerter i underliv/blære var relateret til dårlig livskvalitet. Konklusionen på studiet var, at seksualfunktionen var væsentligt mere påvirket hos kvinder med blæreproblemer end hos kvinder, der var opereret i underlivet. Webster har i et kvalitativt pilotstudie bedt en gruppe kvinder om at besvare spørgsmålet: "Hvad er det, der gør en kvinde seksuel attraktiv?" (Webster, 1997, p. 581).

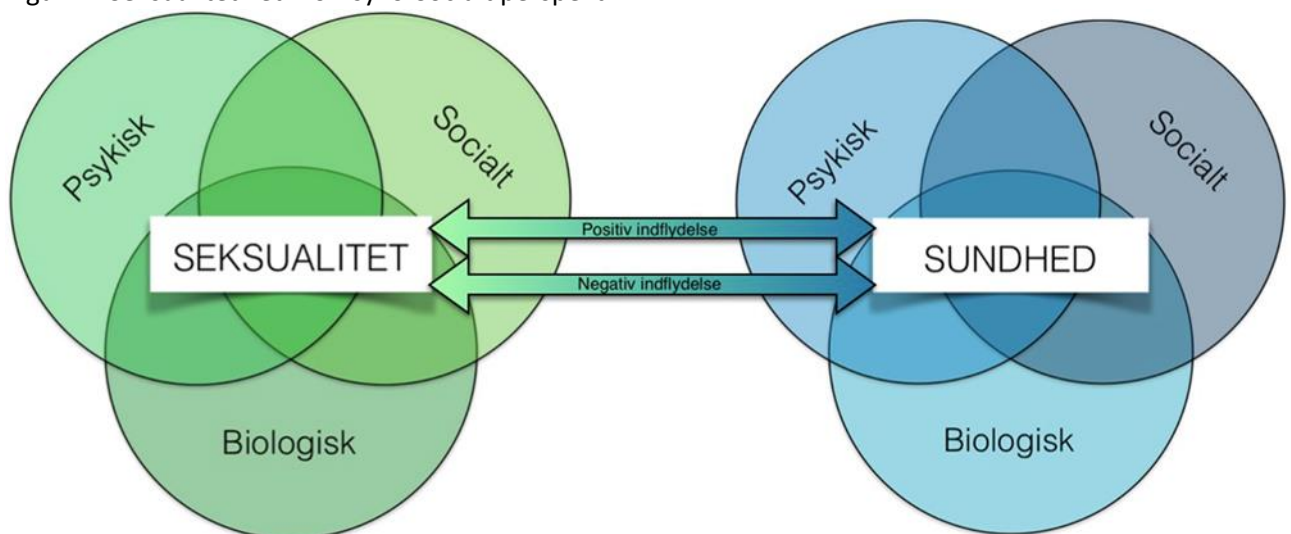
Kvindernes svar var, at det er en kvinde, der kender sit eget værd og som er tilfreds med sig selv – hun hviler i sig selv. En person, som har selvtillid og er lidenskabelig: en elskelig person. Der er vigtigt at blive ved med at være attraktiv, for eksempel ikke blive overvægtig. Kvinderne oplyste, at når blæresmerterne, ufrivillig vandafgang, meget hyppige vandladning osv. fyldte for meget i deres hverdag, følte de sig asekuelle og de sagde: "Det er som om, der ikke er overskud til sex lige nu, da jeg føler mig så elendig". Webster lader seksualbegrebet udvikle sig i samtalerne med kvinderne med

BPS, hvilket giver hende en bred tilgang til begrebet seksualitet (Webster, 1997, p. 585). Seksualitet ikke kun reproduktiv og biologisk sex. Seksualitet er også en anerkendelse af emotionelle, kulturelle og sociale faktorer, der får kvinder til at føle sig som kvinder. Websters kvalitative pilotstudie, hvor seksualiteten blev sat i kontekst med øvrige livsværdier, forsøgte hun at få en prioriteret rækkefølge af værdierne i "hverdagslivet". En gruppe kvinder med IC blev bedt om at prioritere følgende værdier ud fra spørgsmålet: "Hvad er det vigtigste for dig, lige nu i livet?" Kvinderne prioriterede de syv emner i denne rækkefølge; Sundhed, Kærlighed, familieliv, rekreation, arbejde, sex og penge. Pointen for Webster var, at man ikke kan tage seksualiteten ud af en sammenhæng, uden man tænker de andre værdier ind. Det vigtigste for denne gruppe kvinder var, at de kunne drage omsorg for dem selv, for at kunne drage omsorg for andre (Webster, 1997).

2.4 DEN BIO-PSYKO-SOCIALE MODEL

Den bio-psyko-sociale model ser sygdom og sundhed som produkter af dynamiske vekselvirkninger mellem menneskets biologiske, psykologiske og sociale omstændigheder.

Figur 2: Seksualitet i et Bio-Psyko-Socialt perspektiv²



Det biologiske niveau;

- specifikke problemer (samlejesmerter, skede tørhed, nedsat lyst, hæmmet orgasme, ændret sensibilitet).
- Uspecifikke problemer (træthed, smerter, uoplagthed, bevægelsesindskrænkning, ændret kropsopfattelse)

² Oplæg ved Christian Graugaard d. 14/9-2017 ved Master I Sexologi Uddannelsen ved Aalborg Universitet

Det psykologiske niveau;

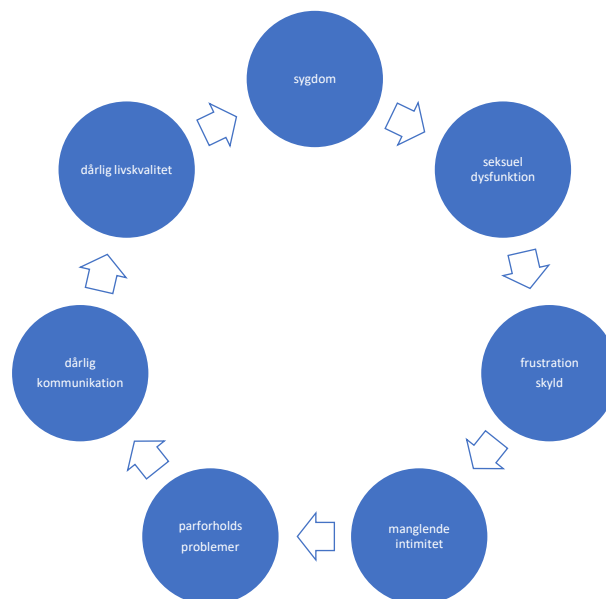
- Skyld, skam, dårlig samvittighed, depression, vrede, angst
- Sårbarhed, nedsat selvværd, følelse af anderledeshed, ændret kropsopfattelse

Det sociale niveau;

- Mistet status (sygemelding, tidlig pension), social isolation, udtyndet netværk, stigmatisering
- Påvirkning af parforholdet (magtes/hjælpeløshed, intimitetsangst, ændret rolle-og magtfordeling). (Graugaard, et al., 2006, pp. 14-19)

Det at få en kronisk lidelse kan have en negativ og forstyrrende effekt på seksualiteten. Den seksuelle dysfunktion kan herved være skyld i frustration, misforståelser og skyld, hvor små berøringer kan misforstås som oplæg til sex og samleje. Man undgår bevidst berøring for ikke at såre. Det giver dårlig kommunikation med nedsat livskvalitet, der giver dårligere coping af sygdom, som dermed kan forværre sygdommen (Graugaard, 2017, p. 2). Hvis man ser dette ud fra et sundheds- og samfundsmæssigt økonomisk perspektiv, burde man sætte ind overfor seksuel dysfunktion hos kvinder med BPS tidligt i udredningsforløbet.

Figur 3



Set ud fra dette perspektiv giver det god mening med interaktioner mellem sundhed og seksualitet. Seksualiteten kan være en kæmpe ressource, hvor man kan hente overskud til at kunne tackle sygdommen og dermed kunne cope livssituationen bedre. Som personale ville man kunne hjælpe med at bryde den "onde cirkel", hvis man sammen med patienten fandt ud af hvor der i den enkelte patients situation skulle gribes ind. Sygdommen kan man ikke fjerne, den seksuelle dysfunktion er udløber heraf, men at gribe ind og sammen med patienten italesætte problemet, så man bryder cirklen. Webster beskrev, at en partner til patient med en kronisk lidelse, som BPS, ligeledes kan udvikle seksuel dysfunktion, som rejsningsbesvær og manglende

evne til ophidselse. Manden ønsker ikke at påfører hustru yderligere smerte, så lysten hos ægtefælden forsvinder ligeledes (Webster, 1997).

2.5 HVAD ER BLADDER PAIN SYNDROME?

Bladder Pain Syndrome (BPS) eller på dansk; Smertefuld blæresyndrom- er en smertesygdom, ofte kronisk, der er relateret til blæren, men som påvirker underliv, bækkenbund og tarm. Det defineres med smerter i blæren, der har varet i mere end 6 uger uden at have infektion eller andre klare årsager (van de Merwe, 2008, pp. 60-67). Symptomerne spænder fra mild til svær. For nogle patienter kan symptomerne komme og gå, og for andre er de konstante. BPS er ikke en infektion, men det kan føles som en blæreinfektion. Kvinder med BPS kan føle smerte, når de har sex eller i dagene efterfølgende. De mere alvorlige tilfælde af BPS kan påvirke den ramtes liv og deres kære. Nogle kvinder med BPS kan have andre sundhedsmæssige problemer som irriteret tarmsyndrom, fibromyalgi og andre smertesyndromer. (Sundhed.dk -Michael Borre, speciallæge Fagligt opdateret:17.12.2018). Sygdommen rammer hyppigst kvinder i forhold til mænd, 10:1. Sygdommen betragtes som en sjælden sygdom, men er formentlig underdiagnosticeret. Sygdommen har tidligere været beskrevet som Hunners Ulcers, Interstitiel Cystitis (IC) og PBS. Der har gennem årene været forskellige inklusions- og eksklusionskriterier for at kunne stille diagnosen (Hanno, 2018, p. 1).

Patienterne med BPS har levet/lever en omskiftelig tilværelse med skiftende definitioner på diagnosen og skiftende udrednings- og behandlingsregimer. Trods forskning vides der meget lidt om, hvad sygdommen skyldes og hvorledes den bedst behandles.

I kvindernes udredningsforløb er der mange undersøgelser de skal igennem. Ved egen læge bliver der taget urinprøve og der testes for kønssygdomme. Af og til afprøves der blæredæmpende medicinsk behandling. Herefter sendes der henvisning til udredning på et hospital/sygehus. De er herefter igennem et udredningsforløb, med flere besøg på hospital/sygehus. Der skal udfyldes væskevandladningsskema (VVS), hvor der skal redegøre for deres daglige væskeindtag og deres vandladninger. Ud fra et skema (ICIQ), patienterne selv udfylder, sættes der en score på størrelsen af deres problem. Der laves vandladningsundersøgelser og der er lægesamtaler forbundet med disse undersøgelser. Her kan der eventuelt opstartes medicinsk behandling og nye opfølgende samtaler. Dette er over uger og måneder. Der er en bred vifte med behandlingsmuligheder, men der er ingen vished for hvilken behandling, der afhjælper den enkelte patient bedst. Dette er problemfyldt for både patient og behandler.

En af de behandlingsmuligheder der tilbydes til en del af patienterne, er Tibialis-stimulation. Tibialis-stimulation er en elektrobehandling, hvor der via en akupunktur nål, der sættes nær tibialisnerven i anklen, gives små stød, der aktiverer tibialisnerven, der således påvirker blandt andet nerveforsyningen til blæren. Dette giver i nogle tilfælde ro i blæreaktiviteten. Det er en behandling, hvor de behandles en gang om ugen i 12 uger, hvilket betyder, at som sundhedspersonale får et forholdsvis nært behandler-/patientforhold. Det er i forbindelse med behandling af disse patienter

jeg er blevet nysgerrig på, hvordan kvinderne oplever at vi i sundhedssektoren tager hånd om deres problemer og specielt hvordan vi forholder os til at deres sygdom påvirker deres seksualitet. De Sygeplejeetiske Retningslinjer er funderet i en grundlæggende forståelse af, at mennesket er unikt og har værdi i sig selv, lever i sammenhæng med sine omgivelser og tager ansvar for eget liv (Råd, u.d.). Hvorfor gør patienterne os ikke opmærksom på der kan være et seksuelt problem i forbindelse med deres sygdom. Derfor er mit fokus i denne undersøgelse ...

3.0 PROBLEMFORMULERING

Hvad er det der gør, at kvinder med BPS ikke selv italesætter seksualitet eller mangel på samme ifm. deres sygdoms-, udrednings- og behandlingsforløb?

Hvorfor er det, at kvinden ikke selv sætter ord på sine oplevelser omkring seksualiteten eller mangel på samme?

Hvorfor tier kvinder med BPS om deres seksualitet?

4.0 LITTERATURSØGNING

I forbindelse med specialet udføres en systematisk litteratursøgning for at få indblik i den eksisterende forskning og viden der findes omkring patienternes oplevelse af tabuisering af seksualitet i sundhedsvæsenet.

Der er søgt efter relevant litteratur i databaserne CINAHL, Scopus, PubMed samt Embase, hvor der både er søgt ved hjælp af kontrollerede emneord, fritekstsøgning og bloksøgning i de tilfælde, hvor de søgte søgeord ikke eksisterede som emneord.

Grundet specialets interesse i seksualitet som et tabu blandt kronisk syge patienter, bevæger specialet sig over flere fagfelter, herunder det sundhedsfaglige, det sociologiske og det sexologiske. Dette bevirker, at nogle kombinationer af søgeord ikke bidrager til indsigtfulde resultater i forskellige databaser. For eksempel giver søgninger med kroniske patienter og sundhedspersonale begrænsede resultater i *Sociological Abstract*, hvilket også er forventeligt, idet det er en sociologisk database, og ikke en sundhedsfaglig eller sexologisk database. Søgninger i *Scopus* gav flere relevante studier, hvilket formentlig skal ses i lyset af, at *Scopus* er en tværfaglig database, hvorfor studier med sundhedsfagligt og sexologisk indhold og perspektiver fremkommer. Disse studier beskæftiger sig primært med, hvilke barrierer der eksisterer i forhold til at italesætte seksualitet i sundhedsvæsenet, og kun ganske få studier beskæftiger sig med patienternes oplevelse af tabuiseringen af seksualitet i sundhedsvæsenet. Når begreber som stigmatisering og skam tilføjes, kommer der stort set ingen relevante studier frem, hvilket vidner om, at der ikke tidligere er kastet et sociologisk blik på denne sexologiske problemstilling.

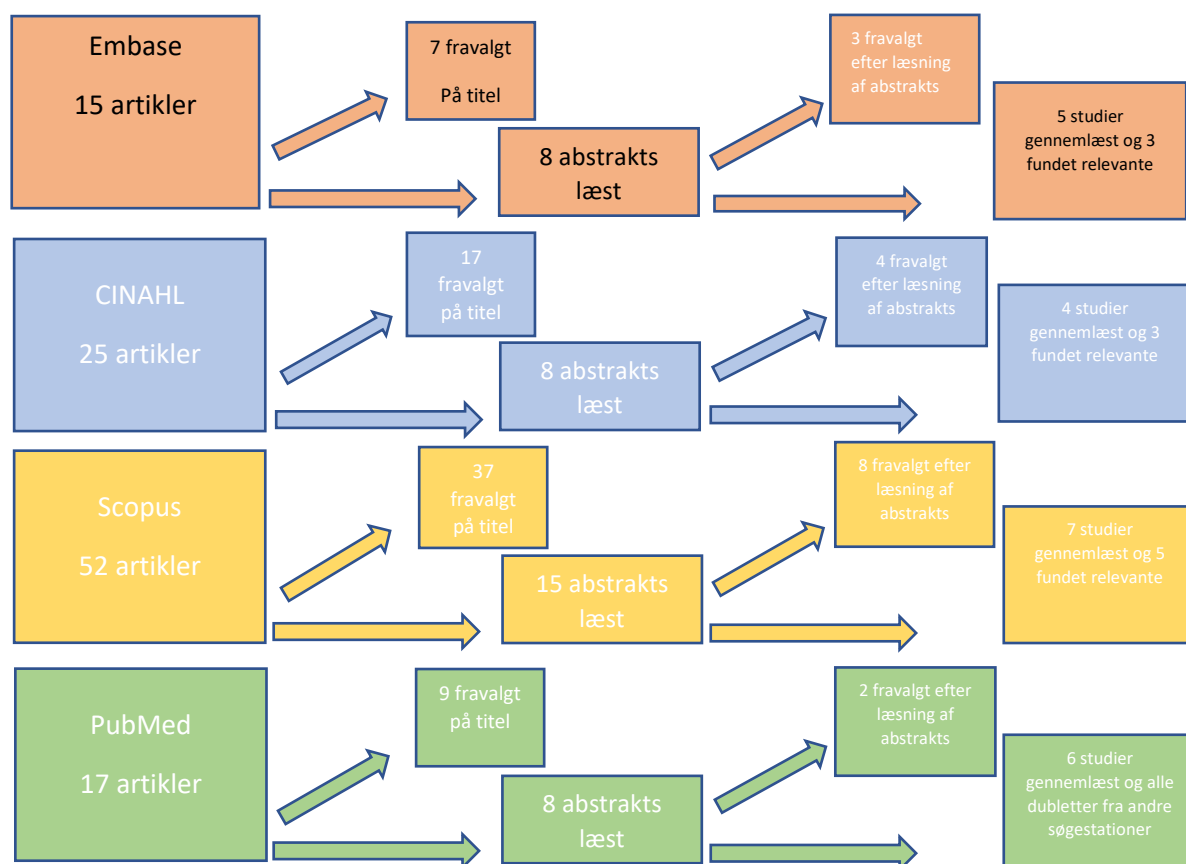
Søgningerne indeholdte søgeordene ("Cystitis, Interstitial"[Mesh]) OR ("interstitial cystitis" OR "painful bladder syndrome") AND (Sexual*) AND (Stigmatization* OR Stigmatisation)AND(Taboo*) AND(Shame OR Guilt) AND (Chronic* OR Chronic Illness OR Chronic Disorders). Søgningerne blev tilpasset og justeret i forhold til databaserne. Af disse søgninger blev titler og abstracts læst med henblik på relevans for specialet.

Kun de artikler, der fortsat havde relevans for specialet blev læst i sin fulde længde. Kun 9 artikler viste sig relevante, og er inddraget i specialet. Der var ingen brugbare artikler at finde via PubMed, der ikke er fundet under andre søgemaskiner.

Inklusions- og eksklusionskriterier, der er anvendt i litteratursøgningen

Inklusions kriterier i valg af studier i litteraturgennemgangen	Eksklusions kriterier i valg af studier i litteraturgennemgang
Studier, der er på dansk, norsk, svensk eller engelsksprogede artikler, Studier, hvor der er sygdomsbeskrivelse af BPS/IC Studier, hvor der er inddraget seksuelle dysfunktioner hos kvinder med kronisk lidelse	Studier, der er fra før 1995 Case-studier, hvor der kun har været 1-2 deltagere, Studier, der tager udgangspunkt i gynækologiske problemstillinger, Chronic Pelvis Pain og fysioterapi. Studier, der omhandler mænd

Figur 4 :Grafisk illustration af litteratursøgning marts 2019



Sammenlagt 11 studier der kunne bruges

5.0 VIDENSKABSTEORETISKE REFERENCERAMMER

Gennemgang af eksisterende litteratur og artikler omkring BPS og seksualitet har udledt nogle forskningsspørgsmål, som lægger op til en kvalitativ undersøgelse omkring patienternes manglende italesættelse af deres seksuelle dysfunktion, hvor interview i fokusgruppe er valgt som dataindsamlingsmetode. Fokusgruppen består i dette tilfælde af fire informanter, der alle lider af BPS og seksuelle dysfunktioner. Med en fokusgruppe for alle kvinderne de samme spørgsmål og diskussionen vil være den samme alle fire deltager i. De vil alle fire kunne supplere hinanden og der vil kunne være debat/diskussion ud fra enkeltes kommentarer (Halkier, 2018). Ved et almindeligt interview med hver enkelt informant, ville det ikke være de samme resultater, der kom frem, da hver enkelt person vil tolke hvert spørgsmål på sin egen måde og der vil ikke være en debat. Til fokusgruppe interviewet er der udarbejdet en interviewguide (bilag 1) med åbne spørgsmål, som er holdt i den stramme model (Halkier, 2018, p. 44), med afsæt i det der ønskes belyst omkring, hvorfor kvinder med BPS ikke selv italesætter der problemer omkring deres seksuelle udfordringer. Åbenheden er vigtig i interviewsituationen, da det giver mulighed for at få informationer, der ikke på forhånd var forberedt, men som kan være brugbare i forhold til bearbejdelsen af problemstillingen beskrives. Man kan vælge en fænomenologisk tilgang, når man ønsker at få beskrivelser af informanternes egne perspektiver og erfaringer når det gælder om livet med BPS og manglende eller problematisk seksualitet.

Fænomenologi betyder videnskab omkring fænomener. Begrebet blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl i begyndelsen af 1900-tallet (Kvale, 2015, pp. 47-55). Fænomenet er det, der fremtræder for vores bevidsthed og fænomenologi er en filosofisk refleksion over, hvorledes verden fremtræder for os som oplevelser i vores bevidsthed.

Gennem årene er denne videnskab videreudviklet af andre filosoffer. Martin Heidegger (tysk filosof), Merleau-Ponty og Jean-Paul Satre (franske filosoffer), der udvidede Husserl's teori om, at al kundskab udspringer af vores bevidsthed, og udvidede den teori at det var vigtigt at fremhæve kroppens betydning for menneskets eksistens. Merleau-Ponty udvidede den teori og fandt det vigtigt at fremhæve kroppens betydning for menneskets eksistens. Han mente, det er igennem kroppen, at bevidstheden udformer sig. Derved er kroppen og bevidstheden uadskillelige (Kvale, 2015, p. 49).

Man forsøger på denne måde at indhente beskrivelser af informanternes livsverden med henblik på at fortolke betydningen af de fænomener, der beskrives. Man forsøger at sætte egen forforståelse og videnskabelig viden på "stand by", for at opnå fordomsfri beskrivelse af fænomenerne som muligt – en reduktion og er en af grundtankerne i fænomenologien. (Kvale, 2015). Brinkmann beskriver, at et åbent sind og en "naiv" tilgang fra forskerens side er en god egenskab, da informanten herved får

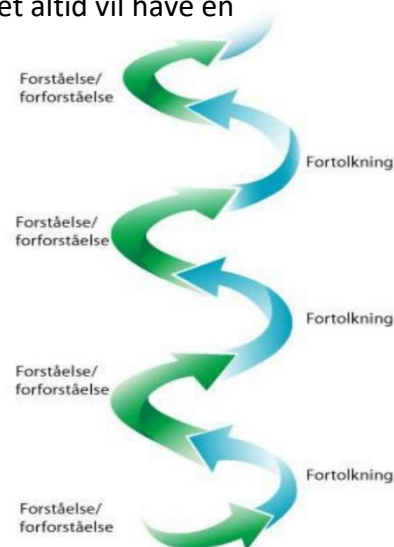
lov til at udtrykke sig med egne ord. Men for at forstå informanten og dennes situation, skal forskeren have en teoretisk forforståelse. Herved kan man ikke skille fænomenologien fra hermeneutikken.

Ordet hermeneutik er græsk og betyder at fortolke. Hermeneutik er læren om fortolkning af tekster og var hundrede af år en tradition for fortolkning og forståelse af tekster fra biblen, litteratur og jura (Kvale, 2015). Herefter bliver hermeneutikken udviklet i en filosofisk retning. Merlau-Ponty og Martin Heidegger er med til at udvikle og føre fænomenologien i en hermeneutisk retning. Det er Hans-Georg Gadamer (Heideggers elev) der udvikler en systematisk teori, hvor mennesket altid vil have en forforståelse enhver tolkning.

Når vi skal lære noget nyt, begynder vi ikke på bar bund. Vi bruger den viden, vi allerede har (forforståelse) til at tolke, hvad der sker omkring os. Informationerne glider efterhånden ind i vores forforståelse og vi vil tolke på den givne information og vi har fået en ny forståelse.

Der vil hele tiden være ny forståelse (Kvale, 2015, p. 275).

Dette kaldes også den "Hermeneutiske spiral"



Figur 5: Den hermeneutiske spiral³

I dette projekt bruges den hermeneutiske spiral på en sådan måde, at meningsindholdet i fokusgruppeinterviewet nedbrydes til elementer, en såkaldt fænomenologisk essens, som tilsammen vil kunne danne nogle nye fund/temaer. Det fundne materiale vil blive struktureret og gjort læservenlig ved at sammenfatte betydningerne i de interviewedes udtalelser. Denne analyseform kaldes for en meningskondensering (Kvale, 2015, p. 409). Formålet er at uddrage dele af interviewene, meningskondenserer og tematiserer. Hermed bringes temaer til diskussion med relevant teori, hvorved man søger at besvare sin problemformulering.

6.0 METODE

De metodologiske i forhold til fokusgruppe behandles i følgende afsnit.

Der er 7 forskningsfaser der skal overvejes ved etiske spørgsmål (Kvale, 2015, pp. 107-108)

Tematisering; De centrale spørgsmål forud for et interview, som fører til selve problemformuleringen.

Design; Planlægning og struktur – der er valgt 4 kvinder til en fokusgruppe.

³ Grafik: Mette Friis Mikkelsen

Interviewsituationen; Fokusgruppe, hvor der tages hensyn til konsekvensen for gruppens medlemmer.

Transskription; Informanternes fortrolighed skal beskyttes og transskriberet tekst skal være loyal over for informanternes udtalelser. Samtalen optages.

Analyse; Spørgsmålene analyseres ud fra en hermeneutisk meningsfortolkning og hvorvidt informanterne skal have indflydelse på, hvorledes udtalelser fortolkes.

Verifikation; Informanternes udtalelser er valide, så interviewet er så sikkert og verificeret som muligt.

Rapportering; Masterspecialet skal fremvises for kollegaer ved personaleundervisning i urologisk ambulatorie på OUH-Svendborg Sygehus. Ligeledes er det lovet at fremlægge det i erfagrupper indenfor IC-foreningen fra region Syddanmark ved et møde efter august.

I dette afsnit vil de fund, som er fremkommet ved transskribering og analyse af fokusgruppens udtalelser blive præsenteret.

Interview i en fokusgruppe kendetegner en ikke-styrerende interviewstil, hvor det hovedsagligt handler om at få flere forskellige holdninger og synspunkter frem vedrørende det emne, der er i fokus for gruppen (Anon., 2015, p. 205).

En fokusgruppes styrke er, at informanterne sammen er gode til at producere data om fortolkninger, interaktioner og normer for gruppen. De kan stille uddybende spørgsmål til hinanden eller kommenterer på det sagte, så en uddybende fortolkning er unødvendig. De er herved gode til at producere data på et kollektivt niveau (Halkier, 2018, pp. 10-13). Der diskuteres et emne, hvor de sammen skaber fortolkninger, argumenter, enigheder og uenigheder, hvilke bliver et grundlag for gruppens sociale interaktioner. De forskellige deltagere sammenligner hinandens erfaringer og forståelser i processerne i fokusgruppen. Fokusgrupper kan producere viden om kompleksiteterne i betydningsdannelser og sociale praksisser, som kan være sværere at få frem i et individuelt interview om et emne, som kan være svært at tale om og som netop tabubelagt og meget personligt. Deltagerne vil spørge ind til hinandens udtalelser, erfaringer og forståelser ud fra en kontekstuel forståelse, som interviewereren ikke har (Halkier, 2018, p. 15). Svagheder ved fokusgruppe er, at den enkelte deltager ikke har så meget taletid og interviewereren får ikke sammen mulighed for at spørge ind til den enkeltes erfaringer og forståelser som ved individuelle interviews (Halkier, 2018, p. 14).

Kvale og Brinkmann beskriver, at når det handler om følsomme og tabubelagte emner er, fokusgruppeinterview en velvalgt metode, da gruppesamspillet kan gøre det lettere at udtrykke synspunkter, der normalt ikke er tilgængelige, samtidig med at den livlige kollektive ordveksling kan bringe flere spontane ekspressive emotionelle synspunkter frem (Kvale, 2015).

Når deltagerne kender hinanden på forhånd og har et fællesskab, har de ifølge Halkier lettere ved at tage del i samtalen, da de er trygge i hinandens selskab, samtidig med de kan have en forestilling om de kender hinandens reaktionsmønstre (Halkier, 2018).

Forsker vil være deltagende observant og moderator – den der styrer interviewet, som værende tilstede i informanternes kontekst og de vil producere en mængde spredte data. Herved forstyrres informanternes ”privatliv” mindre.

Moderator i fokusgrupper har ikke samme rolle, som interviewer i individuelle interviews, idet det er en anden og mere omfattende form for interaktion. Dog skal interviewet været styret af de planlagte spørgsmål der er forberedt (Halkier, 2018, p. 16). Der er valgt *en stram model* – en model, hvor der er flere og specifikke spørgsmål- da der er fokus på indholdet af diskussionerne og der søges at få så mange forskellige synspunkter frem som muligt og samtidig være nogenlunde sikker på at få produceret viden i forhold til min specifikke interesse (Halkier, 2018, p. 44). Samtidig er det vigtigt, at debatten ikke bliver at for styret, da det kan være vigtigt for den enkelte, at man får lov til at begrunde sine udtalelser med lidt forklaring, som måske kommer lidt udenfor emnet. Det er vigtigt, at der er en semistruktureret interviewguide, så hvis samtalen tager sig en drejning, der ikke er planlagt, skal der være plads til dette, hvis der kommer noget vigtigt og uforudset frem under samtalen. Som observant kan der tages noter om, hvordan der reageres undervejs – såsom fagter, kropslige bevægelser, ansigtsmimik eller kropslig berøring af medinformanterne.

Der er udvalgt 4 kvinder, altså en lille fokusgruppe, da det er meget personligt at tale om seksuelle vaner, seksuel intimitet og sygdom, der påvirker seksualiteten i en negativ retning (Halkier, 2018, p. 38). Kvinderne er alle med i en lokal gruppe under IC-foreningen – en forening af kvinder og pårørende der er berørt af Interstitial Cystitis. Den lokale gruppe består af 24 kvinder i alle aldre (28-72 år) og er alle ramt af BPS. Kvinderne har selv valgt at deltage, da der til gruppen blev spurgt om der var 4 kvinder, der ville være med i fokusgruppen.

Informanterne havde modtaget et brev (bilag 2), hvor der kort er beskrevet, hvad hensigten var med samtalen/interviewet i fokusgruppen.

De var alle 4 meget hurtige til at ringe tilbage og give deres samtykke.

Deltagerne har givet informeret samtykke om deltagelse (Kvale, 2015, p. 109). (Se bilag 3). De vil være anonyme og de informeres om, hvad projektet handler om og hvad fokusgruppens resultater skal bruges til (Halkier, 2018, p. 68).

Det er bevidst valgt at holde fokusgruppen hjemme hos mig ud fra et ønske om at vise gensidighed, da jeg har fået lov at komme ind i deres privatsfære gennem de undervisningssituationer der på nuværende tidspunkt har været sammen med dem og ikke mindst den seance fokusgruppen skal igennem hos mig (Halkier, 2018, p. 41).

6.1 UDFØRESLE AF FOKUSGRUPPE INTERVIEWET

Interviewet blev optaget. Dette for at kunne koncentrere sig omkring interviewets emne og dynamikken i gruppen. Samtidig gav det mulighed for, at der kunne stilles

uddybende spørgsmål, hvis der var noget der fandtes uafklaret. Der blev lavet observationer ved reaktioner fra informanterne.

I udførelsen af interviewet havde moderatoren tre vigtige roller. For det første at skulle sørge for at støtte de, der kunne være tilbageholdende og generte og ligeledes nedtone de der måske var for dominerende. Dernæst at skulle sørge for at "spillereglerne" blev overholdt og diskussionen ikke kørte af sporet, samt at undgå konflikter. Det vigtigste var dog af sikre, at emnet blev diskuteret på bedste vis og sammenhængen blev fastholdt og at der kom det bedste ud af gruppens ressourcer (Halkier, 2018, pp. 52-55)

6.2 TRANSSKRIBERING

Interviewet blev optaget på et optageprogram på min smartphone, der har en god lyd kvalitet, så samtalerne nemt kunne afskrives. At transskribere interviewet fra samtale til skriftlig form er at strukturere et interview til en form, der egner sig til analyse og samtidig er det den første analytiske proces (Anon., 2015, pp. 96-99). Jeg har derfor valgt selv at transskribere interviewet, da jeg kender stemmerne fra hinanden og det kan være en fordel selv at stå for oversættelsen, da der i denne fase kan indhentes ideer til analysen (Halkier, 2018, pp. 72-74). Optagelserne blev transskriberet kort tid efter optagelserne for at have interviewet i frisk erindring. Jeg har valgt at transskribere gentagelser og overlapninger, så interviewet bliver så tillidsfuldt som muligt. Optagelserne var afbrudt af et utal af "urologiske pauser", da alle 4 kvinder lider af hyppige vandladninger (1-4 gange i timen).

6.3 ANALYSEMETODE

Ved transskribering af lydoptagelserne og gennemlæsning af teksten trådte der forskellige mønstre frem, der udmøntede sig i forskellige temaer, som beskrives under præsentation af fund. Herunder uddybes hvilken teoretisk kontekst, der vil blive anvendt i analysen og fortolkningen af det skrevne interview indenfor de forskellige temaer.

6.4 HERMENEUTISK MENINGSFORTOLKNING

Ifølge Kvale og Brinkmann er et af de værktøjer som man kan gøre analysen mere tilgængelig en hermeneutisk meningstolkning (Kvale, 2015, pp. 274-276). I dette speciale anvendes Kvale og Brinkmanns tre fortolkningskontekster; selvforståelse, kritisk commonsense (Kvale, 2015, pp. 279-280)-forståelse og teoretisk forståelse. I fortolkningskontekst **selvforståelse** formuleres interviewpersonens egen opfattelse af deres udsagn i kondenseret form. Fortolkningen er begrænset til interviewerens egen selvforståelse, så fortolkningen fremstår som en omformuleret kondensering af informanternes udsagn ud fra den opfattelse intervieweren har forstået udsagnene. **Kritisk commonsense-forståelse** er den anden fortolkningskontekst, der rækker ud over omformuleringen af informanternes selvforståelse og analysen kan omfatte en bredere forståelsesramme end informanternes egne. Den kan være kritisk overfor, hvad der bliver sagt, fokusere på udsagnets indhold eller på en person, der ytre sig. Her har intervieweren mulighed for at berige eller forstærke fortolkningen ved at

inddrage almen viden om udsagnet. I den sidste fortolkningskontekst **teoretisk forståelse** inddrages en teoretisk ramme og fortolkningen er tilbøjelig til at række ud over informanternes selvforståelse og commonsense forståelsen (Anon., 2015, pp. 280-281). Det er her jeg vil inddrage teori og relevante forskningsartikler.

De informationer der kommer frem fra informanterne, er personlige og følsomme oplysninger. Informanterne i en fokusgruppe, viser derved en meget stor tillid, både til "med-informanterne" og til mig. Det gøres derfor klart at vi alle har tavshedspligt om hvad der tales om.

Det kræver overvejelser og ingen har udtrykt der bedre end den danske filosof Knud Ejler Løgstrup:

"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej".

7.0 ETISKE OVERVEJELSER

Dette citat leder os videre til de etiske overvejelser, der er omkring dette speciale. Her kommer man ikke uden om de videnskab etiske krav, der bygger på etiske principper, der kommer til udtryk i FN's menneskerettigheder (Justitsministeriet, u.d.) og Helsinki Deklarationen (Lægeforeningen, u.d.). Etiske spørgsmål præger hele fokusgruppe forløbet, hvorfor der skal tages hensyn til mulige etiske problemer under hele forløbet (Kvale, 2015, p. 107)

Der er 4 områder, der er essentielle i forhold til kvalitativ forskning:

1. Informeret samtykke; Så informanterne ved hvad de deltager i. Der er udleveret et brev, med en beskrivelse af specialet og dets indhold (bilag 2). Informanterne har underskrevet en samtykkeerklæring (bilag 3) og er gjort opmærksom på det er på frivillig basis, de deltager. De kan på hvert tidspunkt trække sig, hvis det er for grænseoverskridende at deltage.
2. Fortrolighed; Sikre der er enighed om tavshedspligt og anonymiteten holdes fra alle sider.
3. Konsekvenser; Hvordan vil forskningsresultatet kunne anvendes og kan man stå inde for konsekvenserne man formidler.
4. Undersøgerens rolle: Hvad er forskerens værdimæssige fordomme/holdninger og være dem bevidst.

Sygeplejeforskning bygger ligeledes på nogle etiske principper:

- Princippet om autonomi som bl.a. omfatter værdighed, autonomi og integritet, herunder indtræder informeret samtykke og princippet om frivillighed og retten til at kunne trække sig fra projektet samt anonymisering af data.
- Princippet om at gøre godt betyder at forskellen skal kunne gøre nytte til den gruppe af mennesker man ønsker at forske om i dette tilfælde kvinder med BPS og seksuel dysfunktion. Det betyder blandt andet at delagtiggøre sine resultater til IC-foreningen eller ved undervisning af kollegaer.
- Princippet om ikke at gøre skade på mennesker som deltager i forskningen.
- Princippet om retfærdighed, at man som forsker værner om de svage i samfundet og drager omsorg for dem (Anon., u.d.)

Alle 4 informanter er blevet præsenteret om, hvilke emner der vil blive berørt. Der er valgt at udlevere bilag 1 til dem alle, så de ved hvad der er en forventning om, hvad der skal berøres i interviewet.

Projektet er ikke anmeldelsespligtigt, da der ikke fremkommer følsomme personoplysninger. Der ligeledes heller ikke anmeldelsespligt til Videnskabsetisk komite, da det er interviewundersøgelse.

8.0 PRÆSENTATION AF INFORMANTERNE

Informanterne er valgt ud fra følgende inklusionskriterier:

- Kvinde med Dansk baggrund.
- Diagnosticeret med BPS.
- Har oplevet seksuelle problemer efter at været blevet med diagnosen Bladder Pain Syndrome.
- Ingen konkurrerende lidelse.
- Alder 25-65 år.

Alle kvinderne er medlem af IC-foreningen⁴, der præsenterer sig således:

”IC er en forkortelse for Interstitiel Cystitis, også kaldet BPS (Bladder Pain Syndrome). Definition på sygdommen findes ikke, men er karakteriseret ved:

- *Blæresmerter.*
- *Hyppig vandladning.*
- *Stærk vandladningstrang.*
- *Evt. blod i urinen.*
- *Ingen bakterier i urinen.*

⁴ IC-foreningen er en landsdækkende forening for patienter med IC og deres pårørende.

Det er en forening for patienter og pårørende.

Interstitiel Cystitis er en sjælden sygdom. IC-foreningen giver mulighed for at tale med andre patienter i samme situation og udbreder kendskabet til sygdommen. Desuden har vi samlet informationer om sygdommen, til at hjælpe patienter og pårørende” (Anon., u.d.).

Informanter	Alder, civil status, børn	Hvor længe har diagnosen været kendt (hvor længe har det påvirket hende)
Informant (1),	48 år – flexjob- gift på 24. år - 3 børn	6 år – kom efter en indlæggelse med urosepsis og har påvirket hende siden. En lille lettelse i sygdommen, da hun kom på arbejde efter 1 års sygemelding. Konstante smerter med forværring af og til.
Informant (2),	36 år – flexjob – alene – 2 børn	Siden hun var omkring 16 år- kun symptomfri i forbindelse med graviditeter. Mange smerter efter samleje i op til 3 dage.
Informant (3),	64 år – efterløn (pga. PBS) – gift i 40 år- 2 børn	Startede i menopausen som 52-årig og blev forværret omkring 60-årsalderen (hvor hun valgte efterløn). Har konstante smerter
Informant (4),	56 år – flexjob- gift i 15 år – 1 barn	Startede i forbindelse med graviditet for 18 år siden og hun har daglige blæresmerter.

9.0 PRÆSENTATION AF FUND

Vi starter med en hurtig omgang ”bordet rundt”. Informanterne har tidligere været sammen, så der er ikke så mange spørgsmål. Der er en god stemning og der er enighed om, at det der tales om her – bliver her. Moderator har som sygeplejerske tavshedspligt og det aftales, at det har vi alle.

At patienterne skulle tale åbent om deres seksualitet og eventuelle dysfunktioner med sundhedspersonalet i forbindelse med deres mange ambulatoriebesøg, kan være meget svært, illustreres ved nedenstående udsagn:

	Informant (1)	Informant (2)	Informant (3)	Informant (4)
Er seksualitet blevet italesat fra personalet i dit tilfælde?	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>
Har du selv italesat seksualitet?	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>
Har du talt seksualitet med egen læge?	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>	<i>Nej</i>
Ønsker du italesættelse af seksualitet?	<i>Gerne</i>	<i>Gerne</i>	<i>Gerne</i>	<i>Gerne</i>

Ingen af de 4 informanter har selv italesat deres problematik på det seksuelle område. De har hverken italesat deres seksuelle dysfunktion til egen læge eller personalet på hospitalet i deres udrednings- eller behandlingsseancer. Der er fra personalet side heller ikke italesat seksualitetsproblematikken.

De er alle 4 informanter er interesseret i, at seksualitet italesættes

Tænker på Christian Graugaards udtalelse, hvor han udtaler; *"Hvad giver mening for mig i den konkrete situation? Hvad føler jeg i min krop og hvad fortæller den mig? Hvad har jeg lyst til i den relation, jeg er i?"* (Rams, 2014, p. 187). Det må være den ønskelige måde kvinderne skulle tænke på. Hvad kan de i deres situation og hvorledes bliver de tilfreds med det de formår i situationen. Og hvordan sætter de ord på, således, at personale formår at hjælpe dem i deres situation.

Samtalen blev afbrudt mange gange af toiletbesøg, hvilket gjorde det besværligt at komme tilbage til samtalen, når der mange pauser. Der blev valgt at stoppe optagelserne, hver gang en af informanterne forlod gruppen, for ikke at få for meget "støj" med i optagelserne. Det var en udfordring at komme tilbage til fokus efter hvert toiletbesøg.

Da interviewet var slut, vist kvinderne den app, der er kaldt "GynZone", "Kvindekend dit underliv", der er publiceret d. 25. januar 2018. App'en er lavet i samarbejde med fysioterapeut Ulla Due, ph.d og specialist i muskuloskeletal fysioterapeut. GynZone formidler viden om underlivet til kvinder i alle aldre. Personerne bag, er kliniske eksperter og forskere fra det danske sundhedsvæsen. Der blev især set på afsnittet om sexlivet med stor interesse.

De fire underafsnit

- Hvad siger sexologen?
- Det gode sexliv?

- Om sexlivet.
- Smerter ved samleje.

9.0 ANALYSE

Nedenfor fremstilles analysen fra fokusgruppe interviewet.

Analysen er opdelt i 5 hovedtemaer, der er fremkommet ved interviewet og er fremstillet og udvalgt ud fra de fund i empirien, der har relevans for besvarelse af projektets problemformulering:

- 1. Seksualitet som tabu**
- 2. Behovet for italesættelse af seksualitet**
- 3. Patientens italesættelse af seksualitet**
- 4. Sundhedspersonalets udfordringer ift. italesættelse af patienters seksualitet**
- 5. Løsninger til italesættelse af seksuelle udfordringer**

De fem temaer diskuteres med udvalgt litteratur og videnskabelige artikler sammenholdt med udtalelserne fra de fire informanter, der deltog i interviewet. De fem temaer kan være svære at sætte ind i kasser, da de fletter sig ind i hinanden. Læseren vil derved opleve, at informanternes citater kan være sat ind i en anden kontekst, men dette er gjort for at tydeliggøre nuancerne i problemstillingerne. Ligeledes inddrages der temaer, som ikke synes relevant for besvarelsen af problemformuleringen, men når de bio-psyko-sociale og kulturelle faktorer er forbundet med hinanden og påvirker hinanden kan de ikke udelukkes.

Ud fra den bio-psyko-sociale model, som er beskrevet af den amerikanske psykiater George L. Engel, kan man ikke blot fokusere på det biologiske problem, patienten må have, alene. Man må omkring de sociale og psykologiske dimensioner samtidig (Graugaard, et al., 2006). De tre dimensioner er indbyrdes afhængige af hinanden og i et konstant samspil.

Informanterne har haft en kronisk smertelidelse imellem 6 og 18 år. Det er mange år til at lære at leve med sin lidelse, lære at skulle cope med lidelsen og få det bedste ud af den situation man er endt i. A.Giddens (Giddens, 1996) bruger begrebet "selvet", som er i konstant forandring livet igennem. "Selvets" identitet opbygges som en refleksiv proces ud fra vores oplevelser, gode som mindre gode eller dårlige, gennem livet. Derved dannes vores identitet. Giddens skelner mellem identitet (den subjektive måde man opfatter sig selv på) og "Selvets" identitet (den måde andre mennesker opfatter en på). En kronisk lidelse ryster "Selvet".

Seksualitet som tabu

Informanterne spørges ind til om seksualitet er tabubelagt

(3) *Ja for mig er det. Da jeg var barn, talte vi aldrig om sex. Selv om jeg som ung voksede op den frie sex (laver citationstegn i luften), så blev det aldrig nævnt. Mine forældre rørte sjældent hinanden, når vi børn var der. Er stadig af de overbevisning, at min forældre ikke havde et sexliv. (Lille fnysen)*

(1) *Jeg vil ikke sige det er tabu for mig. Jeg bryder mig bare ikke tale om det. Jeg ved slet ikke hvilke ord jeg skal bruge. Øh.. jo det er nok tabu alligevel, hvis det er mit eget sexliv der skal tales om. Når jeg sidder sammen med mine veninder, kan vi da godt tale om sex, men jeg fortæller aldrig så meget om mig selv.*

(2) *Altså for mig er det tabu. Jeg har ikke noget sexliv. Jeg vil slet ikke kunne forklare mine frustrationer. Jeg er alene og det er ikke fordi jeg ikke gerne vil have samleje og have et sexliv (ser trist ud og rynker på næsen), og jeg kan godt få orgasme, men øh 2 – 3 dages smertehelvede gider jeg ikke. Jeg kan intet – har bare så ondt. Jeg kan lige overkomme pigerne (mor til to piger på 6 og 10 år) (gnider sine hænder).*

(4) *Det er også svært for mig. Og nu sidste gang jeg havde en tid til samtale, efter jeg var startet op med blæreskylninger, så var det en mand med en anden etnisk baggrund og ja .. jeg tror omkring de 60 år, der var lægen. (Klør sig på hagen med 2 fingre) Jeg er meget sikker på, han ikke ville kunne forstå min situation. Hvad ville han ikke tænke, hvis jeg spurgte om han lige kunne hjælpe mig af med min manglende lyst til sex. (hun griner) Nej det ville sgu være for pinligt (fniser). Nej det er noget jeg har for mig selv.*

(1) *De spørger jo aldrig om det Lægerne. Det er nu også godt nok. Jeg ville blive helt rød i hovedet og få en masse knopper på halsen, hvis jeg skal tale om sex.*

Som det fremgår af ovenstående citater oplever alle informanterne en større eller mindre grad af tabuisering i forhold til seksualitet. Seksualitet defineres som et emne eller område, der bevidst ikke beskæftiges med, undgås eller er forbudt at tale om, fordi det i en given kultur opleves som socialt uacceptabelt eller er forbundet med stærke følelser af skam eller blufærdighed (Graugaard, 2017).

Flere studier viser også, at situationen i at italesætte seksualitet er svært, da det er pinligt at tale om, at patienter er bange for at tale om deres tanker, følelser og behov på det seksuelle område (Taumer, 2018) (Gardella, u.d.) (Whithmore, 2007).

At patienterne både i dette studie og andre studier oplever seksualitet vanskelig og tabuiseret i sundhedsvæsenet er paradoksalt da vi lever i et samfund, der hævdes at være frigjort og aftabuiseret. Dette kan aflede det såkaldte to-vejstabu, hvor både patienter og personale undgår at italesætte seksualitet. Personalet kan være bange for at krænke både patienternes og egen blufærdighed samt overskride grænser for begge parter og hvis patienten ikke selv bringer seksualiteten på banen i samtalen går den

sundhedsprofessionelle ud fra at der ikke er et problem og omvendt – hvis den sundhedsprofessionelle ikke spørger ind til patientens seksualitet tror patienten måske at det ikke er relevant i denne sammenhæng (Graugaard, et al., 2006) (Taumer, 2018). Ud fra Traumers studie, kan det udledes, at der er tabu i forbindelse med italesættelse af seksualitet fra patienternes side, og at det er forbundet med frygt og skam. To-vejstabet bevirker, at både patienter og personale fastholder hinanden i ikke at italesætte seksualitetsrelaterede emner, hvilket resulterer i at samtale omkring seksualitet, manglende seksualitet og seksuelle udfordringer udebliver (Taumer, 2018).

Følgende citater er eksempler på tovejstabet:

(3) Jeg synes det er meget privat. Og jeg har ikke lyst til, at det står i min journal, at jeg har seksuelle problemer.. Tænk hvis jeg blev indlagt med et brækket ben og så kunne alle i afdelingen læse, at jeg har seksuelle problemer.

(4) Jeg tænker også – Hvad ville lægen ikke tænke, jeg er syg og kommer for at få hjælp. Ja og så tænker jeg på sex, manglende lyst og tørre slimhinder.



Behovet for italesættelse af seksualitet

Informanterne spørges om de gerne vil tale med de sundhedsprofessionelle om seksualitet, og det vil de gerne både for at få mere information om hvordan andre har det men også for at få hjælp til deres eget sexliv.

(1) Jeg vil rigtig gerne tale med en læge – ja.. eller sygeplejerske (nikker over mod mig) om seksualitet. Bare det at få at vide, at jeg ikke er den eneste med det problem, at der måske var noget jeg selv kunne gøre. Det vil rart at få sat ord på. (roder lidt med en serviet) Jeg vil så også lige sige, at det er ikke sikkert jeg har det store overskud. Hvis jeg ikke har sovet ret meget om natten er jeg faktisk ligeglad. Jeg har før været meget opsat på en masse, men når det så er min tur Ja så er jeg træt og tænker ikke klart.

Her efterspørger en af kvinderne hvordan hun oplever at sygdommen tager al energien fra hvorfor hun har det som hun har og hvad man evt kunne gøre.

McCormic beskriver hvordan kræfterne kan blive taget fra en i forbindelse med en kronisk lidelse op og nedture. Man ved godt, hvad der er sundt og godt for en selv, Man er klar over, hvad man burde og hvilke muligheder der findes, men man orker det bare ikke. Man orker ikke at tage hensyn til andre eller tænke på deres behov, deres ve og vel (McCormick, 1999).

(2) Altså, det er ikke fordi jeg ikke vil tale om det, men jeg magter ikke sex. Hvis jeg havde en partner, ja så skal jeg jo have sex- eller det bør man vel. Men måske kunne det være fint at tale om...tænk, hvis det hjalp... jeg ville altså gerne give det en chance.

(3) *For mig ville det være rart at tale om. Måske det kunne komme nogle "tips og tricks" jeg kunne have glæde af. Men hvis jeg nu skal være helt ærlig, så gider jeg ikke rigtig sex, men derfor kan man da godt snakke om det...*

(4) *Det ville da være dejligt. "Tips og trick" fra andre hjælper jo tit. Måske der findes nogle hjælpemidler ... (griner) måske der findes en dildo til mænd, så fik jeg da fred. Hvis jeg skal være helt ærlig, så gider jeg altså bare ikke have sex. Det er sgu synd for min mand, men jeg kan altså godt leve uden sex og have et fint liv, så kan han vel også! (sagt med meget bitte undertone).*

Studier viser, at kvinder med BPS ikke ønsker at svigte deres partner og de derfor trods smerter, ubehag og angst for at skulle afbryde samleje på grund af bydende vandladningstrang eller at urinere i forbindelse med samlejet, havde samleje eller pligtsex. (Whithmore, 2007). At føle sig anerkendt og respekteret er med til at give følelsen af at man er lykkedes som menneske og have succes.

(3) *Jeg kan nu godt tilfredsstillere min mand uden vi har et rigtigt samleje- og det er jeg rigtig glad for. Han har jo sine behov og jeg vil jo gerne vise ham, at jeg er glad for ham og hans tålmodighed omkring min situation, men samleje kan jeg altså ikke holde ud at tænke på mere. Det gør så ondt. Min mand siger også han ikke ønsker vi skal gøre noget for hans skyld, der gør ondt på mig, så det er jo dejligt. (Hun smiler).*

Nickel beskriver i sit studie omkring Quality of life i forbindelse med interstitial cystitis, at det for patienterne er vigtigt at kunne tilfredsstillere sin partner for selv at være tilfreds med sit liv og situationen sygdommen har medført (Nickel, 2007).

(3) *Når jeg sidder til samtale med en urologisk læge og vi gennemgår mine medbragte skemaer om, hvor meget jeg drikke, hvornår på dagen jeg gør det. Hvor meget og hvor tit jeg tisser OG hvor meget mine bind vejer OG hvor mange gange om dagen jeg tisser i bukserne og skifter bind! Det er altså ikke lige i den forbindelse jeg vil sig noget om, at jeg har seksuelle problemer.....øh..... Ja undskyld, men våde bleer og tis, det passer ikke lige sammen med sexlivet – for mig altså.*

Lidt latter og fnis fra de tre andre og et samstemmende – "Ja det kender jeg godt!"

Den problematik beskriver McCormick også, da hun beskriver den manglende følelse af at være kvindelig, når man ikke kan holde på vandet. (McCormick, 1999).

(2) *Jeg synes det er blevet så poppet at tale om sex hele tiden. Der er ikke et ugeblad uden der skrives om, hvem, der har sex med hvem og næsten også hvordan. (fyns)*

(1) *Jeg hørte om et foredrag, hvor der blev opfordret til "åbne forhold". Det var rigtig godt for ægteskabet. Man skulle godt nok lave nogle "regler" (hun laver citationstegn i luften), men.... Nej jeg ville dø ved tanken. Tænk hvis jeg vidste min mand hyggede sig med en anden kvinde, en der kunne dække hans seksuelle behov... og så sad jeg bare der på toilettet! (der fremkommer et stramt smil).*

Kan parrene snakke om deres seksualitet og få en fælles forståelse kan sexlivet efter sygdom, få nye sanselige dybder, da det ikke længere er et præstationspræget sexliv

patienter og partner har. Æmhed, intimitet og sanselighed kan øge den samlede livskvalitet og have en lindrende effekt på smerterne (Graugaard, et al., 2006, p. 19).

Det understøttes af teorien om oxytocin, som er et hormon, der dannes i hypofysen (også kaldet *the bonding hormone*). Det dannes ved kys, og kærtegn og en øget mængde af oxytocin gør kvinden mere åben og tillidsfuld (Rams, 2014, pp. 151-152). Kan parrene få gang i en intim relation kan de måske derved få en bedre relation og få det bedre generelt. Den svenske fysiolog og forfatter Kerstin Uvnäs Moberg, beskriver oxytocins afgørende rolle for vores velbefindende. Det får os til at slappe af. Det er med til at gøre os mindre nedtrykte, aggressive, stressede og angst. Oxytocin får kroppen til at restituere og bygger os op igen, siger hun (Ellegaard, 2016).

(1) Hvis der skulle tales meget om sex, så synes jeg min mand skulle med til samtalen. Det vedkommer jo ham næsten lige så meget som mig. Vi hører jo sammen. Det ville også være rart, hvis der var en gyldig årsag til han kunne være med til en samtale. Jeg føler mig tit alene med det her. Men jeg kan godt se, at han ikke skal med når der blot tales om vandladninger og smerter, men hvis der sex på programmet, så ville han måske være med.

Dette udsagn passer temmelig godt med McCormic, der beskriver at man er meget alene med sin seksuelle dysfunktion. Man har ikke lyst til at involvere andre i ens intimitet. Man er flov over sin lidelse og flov over de gener det medfører – for eksempel smerter ved samleje – eller efter. (McCormick, 1999).

Patientens italesættelse af seksualitet

I interviewet bliver et af samtaleemnerne om den enkelte informant selv har italesat seksualiteten til sundhedsprofessionelle.

(2) Der er ikke noget personale, der har spurgt ind til mit sexliv. Det gør heller ikke noget. Jeg har ikke noget sexliv. Der vil ikke være noget at tale om. (griner lidt)

Det kunne jo være at denne informant, hvis hun fik en samtale med en sundhedsprofessionel om sin seksualitet kunne få hjælp, dette vil i så fald være i tråd med WHO's definition på seksuel sundhed som pointerer at alle har ret til en sund seksualitet. I forlængelse af det viser en dansk befolkningsundersøgelse at 95 % af den danske befolkning mener det er vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv og seksualitet udgøre en stor og vigtig del af deres livskvalitet (Graugaard & Frisch, 2012).

Travlhed kan være en af årsagerne til at patienterne tøver med at bringe seksualitet på banen i deres konsultation:

(1) Jeg synes altid det virker som om, der er meget travlt i ambulatoriet. De er næste altid lidt bagud på programmet. Jeg tænker ikke der er tid.

Tid som en blokerende faktor for at italesætte seksualitet støttes af andre flere studier. (Taumer, 2018) (Graugaard, et al., 2006). samtidig er angsten for at problemet ikke vil blive taget alvorligt kan holde patienterne tilbage fra at bringe seksualiteten i spil:

(4) Jeg bliver altid nervøs når jeg sidder overfor personalet. Tror ikke helt de tager min sygdom alvorlig og jeg ved sket ikke hvordan jeg skulle begynde at snakke om sex. Jeg har aldrig prøvet det før. Jeg vil helt ikke være til grin.

Andre er bekymrede for hvad de sundhedsprofessionelle vil forslå af tiltag i relation til seksualiteten og holder sig derfor tilbage:

(1) Jeg tager en del smertestillende medicin og jeg er sikker på det tager noget af lysten fra mig. Jeg er også tit træt. Hvis nu lægen sagde jeg ikke måtte tage smertestillende netop fordi det tager lysten.... Nej så var jeg virkelig på den. Så jeg ville ikke starte en samtale om sex..

Ifølge Per Lundberg kan en del lægemidler give en del bivirkninger, der påvirker seksualiteten. Bivirkningerne kan være mangle på lyst, nedsat lubrikation og orgasme. Desuden kan kvinderne få samleje problemer i form af svie, ubehag og smerter. Lægemidler kan også påvirke psyken og man kan blive træt og ikke overskue intimitet eller nærhed (Graugaard, et al., 2006).

(3) Nej helt ærlig. Det vil være så pinligt. Jeg ved ikke hvilke ord jeg skulle bruge. Nej. Jeg ville være bange for at blive til grin. Nej det turde jeg ikke. Jeg er sikker på jeg blev underholdningen til kaffepausen. Nej jeg synes det vil være pinligt. Og helt ærligt der er jo ingen ser spørger, så det er der da ingen er gider høre om.

Traumers studie viser at det er opfattelsen blandt mange patienter, at når personalet ikke spørger, så mener patienterne at det er fordi seksualiteten ikke er relevant i deres sammenhæng (Taumer, 2018).

At patienterne har svært ved at finde ord, ikke ved hvad de skal sige, ikke tør tale om seksualitet og det er pinligt, underbygger nærværende studie og her er det tabuet der måske igen spiller ind, se første tema i diskussionen.

Det er muligvis primært de sundhedsprofessionelle der skal italesætte seksualitet men patienten har ligeledes et ansvar for at tage vare på eget liv jvf Sygepleje Etisk Råd som ligeledes anbefaler at patienterne skal tage ansvar for deres liv i den sammenhæng de lever i (Råd, u.d.).

Derudover kan det være en god ide at sundhedsprofessionelle orientere om deres tavshedspligt og at de viser at de gerne vil høre på patientens problemer, at de giver tilladelse til at her kan man tale seksualitet. PLISSIT modellen som er en måde at igangsætte den sexologiske samtale kunne være et redskab de sundhedsprofessionelle kunne benytte sig af.

Sundhedspersonalets udfordringer ift. italesættelse af patienters seksualitet

En undersøgelse fra sygeplejerskernes fagblad "Sygeplejersken" viser at en del sygeplejersker har svær ved at italesætte patienternes seksualitet (Sommer, 2007). Desuden mener sygeplejerskerne, der ikke er tid til disse samtaler. De mener at hvis samtalen skal have fokus på seksualitet vil det kræve mere end de tyve minutter der er afsat per patient til en konsultation. Det sammen mener patienterne:

(4) Jeg tror slet ikke personalet har tid til at tale om seksualitet. De sidste par gange jeg har været til samtale på sygehuset, har der været forsinkelse på programmet. Derfor har jeg tænkt at der ikke ville være tid til at tage sig af mine seksuelle problemer Og dem er der ikke blevet færre af gennem de sidste 4 år.

(2) En af de gange jeg var til samtale... ja det var nok en af de første gange, da fik jeg at vide jeg skulle huske at vaske mig efter samleje (fniser) " ja!" sagde altså bare ja, men jeg har jo ikke samleje. Måske kunne de godt have spurgt ind til det. De må da kunne se på mig, at jeg havde svært ved det spørgsmål. (ryster på hovedet)

Patienternes selvforståelse omkring deres tabuisering omkring seksualitet beror på angst for misforståelse at blive talt om, at blive til grin og ikke blive forstået. For kvinderne er det pinligt at starte med at tale om seksualitet. Der er ikke kultur for at italesætte seksualitet og opdragelse med at seksualitet ikke er et emne man taler om, har stor betydning. Kvinderne har svært at finde de ord, finde de rigtige ord. Kvinderne har aldrig italesat seksualitet, hverken over for egen læge eller personalet på hospitalet. Kvinderne vil alle gerne have, der blev talt om deres seksualitet og deres seksuelle dysfunktion, men de ville stadig have svært ved hvordan og hvilket ord de kunne bruge. Kvinderne mener det ville være lettere at italesætte seksualiteten, hvis de havde nogle redskaber, så de kunne være forberedte til samtalerne. En af kvinderne ville være "kampklar".

Hvis man fokuserer på kvindernes udsagn, er det meget tydeligt, at der er aspekter, der er skyld i, at de ikke har italesat deres seksuelle dysfunktioner. Der er andre/andet der har skylden for den manglende italesættelse: det er tiden, den "forkerte" læge, situationen om at tale smerter i blæren, hyppige vandladninger og bleer, der gør, at dysfunktionen på det seksuelle område ikke berøres. Herved beskytter kvinderne sig selv, skal ikke udsætte sig selv for personlige udfordringer omkring deres seksualitet, hvor der kunne blive stillet nogle krav til kvinderne, som de ikke har mentalt overskud til at tackle.

Indikationer som skam, stigmatisering og forlegenhed kan bruges som beskrivelse af tabu, da interviewet giver et billede af at seksualiteten er et følsomt område, et vanskeligt emne at italesætte. Intimitet er meget personlige og svært at sætte de rigtige ord på (McCormick, 1999). Patienterne oplyser de er villige til at tale om seksualitet, men de har ikke lyst til selv at tage initiativet. De patienter, der har forsøgt at italesætte seksualitet, har ikke oplevet den store succes med at vinde gehør omkring problemet. De føler personalet blev flove og situationen blev akavet, når de tog seksualitet op som et problem de gerne ville italesætte (Taumer, 2018).

Opfattelsen af seksualitet som tabe er også en faktor for at undlade at italesætte seksualitet og kan være udtryk for primitiv menneskelig forsvarsmekanisme, der medfører der ikke bliver tale om problemet. Beskytter sig selv ved ikke at nævne noget. Manglende relation kan ligeledes have en betydning for patienternes italesættelse af seksualitet. Etablering af læge/sygeplejerske – patientrelation er et vigtigt udgangspunkt for en samtale omkring seksualitet (Christensen, 2011).

Ikke at italesætte seksualitet kan være en måde de sundhedsprofessionelle anvender for at beskytte dem selv og deres egen blufærdighed (Graugaard, et al., 2006).

Personalet skulle ligeledes forbedre sig omkring italesættelse af seksualitet. De har brug for øvelse i alt tale med patienterne omkring seksualitet og forstå patienternes situation. Dette ville kunne gøres ud fra PLISSIT modellen, hvor man gør patienterne opmærksom på at der kan tales om seksualitet og man kan hjælpe/afhjælpe i begrænset omfang. Den bio-psyko-social model ville kunne hjælpe personalet til en forståelse af hvor dan kronisk lidelse påvirker og påvirkes biologisk, psykologisk og sociologisk.

Løsninger til italesættelse af seksuelle udfordringer

Direkte adspurgte oplyste patienterne i interviewet at de ikke selv havde mod eller overskud til at starte samtalen om seksualitet men at de gerne vil have samtalen. Et af de tiltag de foreslår, er at de hjemmefra har udfyldt et spørgeskema om deres seksualitet som så kunne danne baggrund for en efterfølgende samtale:

(1) Jeg synes det er meget privat at tale om sex. Det ville da gøre noget, hvis jeg blev spurgt ind til det. Det er lidt flovt at have det på den måde. Men det er helt sikkert, at jeg ikke selv vil nævne det. (ser ned i bordet) Jeg mangler et redskab. Kunne jeg få et spørgeskema, hvor jeg krydsede af, som ved vandladningsproblemerne (ICIQ). For eksempel om jeg havde seksuelle problemer, om hvor meget problemerne generede mig.. ja sådan noget i den retning.

(3) Jeg giver dig ret (nikker imod informant 1). Et spørgeskema, hvor livskvalitet indgår. Et eller måske flere af punkterne kunne handle om seksualitet. For mig ville det være fint, hvis WHO's definition lige var beskrevet der, så kunne jeg jo vise det til min mand.

(1) Det er heller ikke fordi der er noget galt med mandlige læger, men jeg tror det ville være lettere for mig at tale med en kvinde om problemet (trækker på skulderne).

Esben Esther Pirelli Benestad, der under studiet Master i Sexologi har holdt foredrag: "Køn i bevægelse". Esben Esther er norsk læge, specialist i klinisk sexologi og professor i sexologi ved Universitetet i Agder i Norge. Esben Esther praktiserende læge og er transseksuel. Han fortalte, at han "optræder" både som mand og som kvinde i hans virke som praktiserende læge. Han fortalte, at hans kvindelige patienter kunne finde på at booke tid hos "kvindelægen".

(4) Ja. Jeg giver jer ret. En kvindelig læge ville være rart. Et spørgeskema ville være rigtig fint. Så kunne man forberede sig hjemmefra. Der var tid til at tænke sig godt om. Det ville være fint med nogle krydser. Så bruger man da ikke forkerte ord. Jeg synes heller ikke det virker så pinligt med krydser. (trækker på skulderne).

(2) Rigtig god ide med det spørgeskema. Og så var man forberedt... ja man var kampklar til spørgsmål der kunne komme yderligere.

10.0 METODEVURDERING

I dette afsnit vurderes dette projekts pålidelighed og validitet, og væsentlige metodekritiske overvejelser diskuteres.

Ifølge Kvale og Brinkmann (Kvale, 2015) samt Halkier (Halkier, 2018) er et vigtigt punkt for validiteten i en undersøgelse, om man med sin metode i undersøgelsen faktisk undersøger det, man foregiver at undersøge. Validiteten forudsættes af pålideligheden og er ikke kun en afsluttende del af projektet, men er fortløbende gennem hele forskningsprocessen og sikres ved at skabe metodologisk transparens og sammenhæng i det analytiske design (Kvale, 2015). Gennem hele projektet er gennemsigtighed tilstræbt ved beskrivelser og begrundelser for fremgangsmåden ligesom pålideligheden i fortolkningen søges illustreret ved anvendelse citater fra empirien og sammenhæng i analysedelen mellem fund og diskussion forsøges skabt ved fremstilling i temaer.

Der er dog flere områder i forskningsprocessen som kan diskuteres. Af hensyn til projektets tidsperspektiv, er der kun udført et fokusgruppeinterview med fire kvinder, som eneste empiriske materiale. Som udgangspunkt bør man udføre flere interviews og eventuelt inddrage patienter med andre kroniske lidelser. Dette kunne bidrage med yderligere perspektiver til hvilke faktorer, de gør patienter ikke selv italesætter deres dysfunktioner på det seksuelle område (Halkier, 2018).

I forhold til at generalisere bruger Kvale og Brinkmann begrebet analytisk generalisering, der indebærer en velovervejet bedømmelse af, i hvilken grad resultater fra én undersøgelse kan være retningsvisende for, hvad der kan ske i en anden situation. Generaliseringen er baseret på forskers beskrivelser og argumenter for generaliseringen, og på læseres vurdering af generaliseringen til en ny situation ud fra beskrivelser af interviewundersøgelsens kontekst (Halkier, 2018). Flere af de inddragede studiers fund genfindes i min undersøgelse, hvorfor det sammenholdt, kan give anledning til at antage, at fund fra min undersøgelse vil kunne genfindes hos andre patientgrupper med kroniske lidelse – for eksempel KOL-, hjerte- og kræftpatienter, hvilket styrker projektet.

Deltagerne i fokusgruppeinterviewet var fra samme ”gruppe” i IC-foreningen, hvorfra jeg har mødt kvinderne flere gange og det kan ifølge Halkier påvirke, at man har

bestemt relation til hinanden (Halkier, 2018). Men det kan også have den betydning, at det gør samtalen i gruppen lettere. Kriterierne for udvælgelse af fokusgruppemedlemmer i forhold til lidelse, køn, alder, uden anden etnisk baggrund m.m. havde den betydning, at alle i selve interviewsituationen bidrog aktivt til en livlig diskussion af emnet. Sammensætningen af deltagerne og relationen mellem moderator og deltagere vurderes derfor som en styrke for dette projekt.

Der var mange afbrydelser undervejs af diverse urologiske pauser, der skulle afholdes. Det havde været mindre forstyrrende og lettere at fastholde samtalen, hvis der kun havde været en person at interviewe ad gangen.

Det vurderes samlet set, at den valgte metode og design har været et hensigtsmæssigt valg i forhold til at indsamle empiri, som har medvirket til at udtrykke og belyse de faktorer, der har betydning for patienternes manglende italesættelse af deres seksuelle dysfunktion.

11.0 KONKLUSION

Problemformuleringen lyder følgende;

Hvad er det der gør, at kvinder med BPS ikke selv italesætter seksualitet eller mangel på samme ifm. deres sygdoms-, udrednings- og behandlingsforløb?

Tydeligvis tabuiseret, både fra patientens side, men også fra personalet/behandlerens side. Det såkaldte to-vejstabu.

Patienterne beskriver, at de har svært ved at italesætte deres seksuelle problematik/dysfunktion, da det er pinligt, det er flovt og de er ligefrem bange for at selv starte samtalen. De er bange for, de ikke vil bruge de rigtige ord og blive misforstået. Og når de ikke bliver spurgt, så italesætter de ikke selv seksualiteten. *"Hvad vil lægen tænke – jeg er syg og skal ikke tænke på sex"* siger en af kvinderne. Alle disse tanker, trods personalet har tavshedspligt og ikke bringe patienternes tanker, ønsker og behov videre.

De fund der er fremkommet ud fra fokusinterviewet, tyder på, at kvinder gerne vil tale seksualitet, men de er ikke selv i stand til at italesætte problematikken. De er bange for reaktionerne fra personalet. De er bange for at blive misforstået. De har svært ved at forholde sig til deres seksualitets problemer med våde bleer, ufrivillige vandladninger og derved manglende kvindelighed.

Kvinderne føler ikke der er tid til at tale om deres seksualitet. Der er ofte forsinkelser i ambulatoriet, hvilke gør de ikke mere der er tid til de italesætter deres seksuelle problemer.

Der er fra kvindernes side ligefrem præferencer om lægens køn og etniske baggrund. De føler, det vil være lettere at tale med en kvinde om seksuelle problemer.

Man ved jo så også, hvilket kvinderne selv nævner, at patienterne ikke altid, som kronisk syg, har det nødvendige overskud til at gå i dybere samtaler. Det kan kræve energi at tale om svære ting i livet.

Samfundsøkonomisk set ville det være bedre at sætte ind med samtaler om seksualitet, der er så vigtig for at livet for den enkelte fungerer – der er vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt for en stor del af den danske befolkning, at det seksuelle liv bliver tilfredsstillt.

Kvinderne er godt klar over, deres mænd også har et seksuelt behov, hvorfor den ene af kvinderne bevidst har valgt at være alene, da hun ikke kan dække en mands seksuelle behov for samleje. En anden fortæller hun dækker mandens seksuelle behov, men hun ikke selv får dækket sit seksuelle behov. Kvinderne har pligtsex, for at tage hensyn til mandens behov. Sanselighed, ømhed og intimitet ved man kan have en lindrende effekt på plagsomme symptomer som smerter, anspændthed og angst. Derfor bør seksualiteten prioriteres højere i sundhedsvæsenet. Dette er også ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv. Patienter, der vil kunne tage mere ansvar for eget liv og have overskud til at være en bidragende samfundsborger, vil være mere tilfreds med sin livssituation.

Kvinderne efterlyser redskaber, de kan bruge for at italesætte deres seksualitet. Kvinderne har alle et ønske om at få et spørgeskema, der ville kunne hjælpe dem med at få sat ord på problematikken. Da jeg startede i urologisk ambulatorium, var der på væske-vandlandingsskemaerne til mændene et afsnit, hvor de blev spurgt om de ønskede at svare på spørgsmål omkring deres seksualitet – om de havde problemer og i hvilken grad de havde problemer og hvor stor gene det var for dem. Da jeg fremlagde dette for kvinderne, var de alle enige om, at det ville være en rigtig god ide, da de jo således først svarede på, om de ønskede at seksualiteten skulle italesættes og herefter i hvilken grad, deres gerne var tilstede. De var alle meget interesserede i, at det ikke skulle være tvang og det ikke var noget der skulle italesættes allerede under første besøg. Det er ligeledes bemærkelsesværdigt, at en af kvinderne mener hun skal være *kampklar*, selv om det blev med latter efterfølgende.

(Hele fokusgruppenseancen minder mig om april måneds vejr – det ene minut skinner solen og det er lunt, næste minut, er det koldt og blæsende, for så atter at blive sol og lunt.)

12.0 PERSPEKTIVERING

I dette afsnit vil jeg perspektivere undersøgelsens fund og implikationer for praksis.

Såfremt det lykkes i praksis at implementere en retningslinje omhandlende samtale om seksualitet og seksuelle dysfunktioner, kan det være betydningsfuldt på flere områder. En måde at håndtere de individuelle behov kan være, at personalet tidligt i udredningsforløbet italesætter seksualitet eller seksuelle dysfunktioner. Bare at få det

nævnt, så patienterne ved, at her kan de tale seksualitet med personalet, hvis patienten har lyst til det. Kvinderne vil få italesat deres seksuelle dysfunktion og det vil blive en naturlig del af samtalen. Der vil kunne tales og afhjælpes ud fra PLISSIT-modellens to første trin- Permission given, hvor der gives rum og mulighed for at italesætte seksualitet og Limited Information, hvor der fra læge/sygeplejerske gives almen viden ud fra personalets uddannelsesniveau. En opfølgingsprocedure vil være nødvendig, hvis patienterne skal have tillid til personalet og vigtigheden i at seksualiteten italesættes.

Der burde udføres et afkrydsningsskema, hvor patienterne oplyste om de - for det første ønskede seksualitet blev italesat. Stillingtagen til, hvor stor en gene problemet er. Hvor meget man som patient selv føler det griber ind i ens livskvalitet. Om man er interesseret i tiltag, tiltag, der kræver noget af patienten selv, men måske også af partneren.

Ved at undervise og give sygeplejersker viden og mulighed for at træne, så de føler sig kompetente til og tør tale om seksualitet med patienterne, gøre brug af PLISSIT-modellen, så patienterne klart føler de her kan tale om deres seksualitet. Dette kan medføre en kvalitetsforbedring af samtalerne, som igen kan være medvirkende til at øge patienternes lyst til at italesætte problematikken.

Patienterne kan opleve seksuelle problemer som en ekstra belastning med kronisk sygdom. Almås og Benestad mener belastningerne kan lettes ved italesættelse (Almås, 1997). Herved kan patienterne få kræfter til at fokusere på andre væsentlige forhold i forbindelse med restitutionen. Italesættelse af seksualitet og eventuelle seksuelle dysfunktioner og problemer kan derved medføre en bedre coping af deres kroniske lidelse. Dette vil være til gavn for patienterne, for partneren og for samfundet. Italesættelse af deres seksualitet kan måske også medvirke til at øge deres livskvalitet og sundhedstilstand.

Der er imidlertid brug for flere undersøgelser af patienternes holdninger til og oplevelser i forhold til at tale om seksualitet med personalet også indenfor andre specialer. Nærværende undersøgelse kunne eventuelt danne grundlag for en større og mere omfattende spørgeskemaundersøgelse blandt patienter med kroniske lidelser og seksuelle dysfunktioner.

Undersøgelser af patienternes behov og forventninger til sygeplejerskerne i forhold til samtale om seksualitet relateret til sygdom synes også mangelfuld. Umiddelbart har jeg ikke fundet danske studier, der undersøger sygeplejerskers eller patienters perspektiv i forhold til betydningen af at tale om seksualitet i forbindelse med sygdom og behandling, hvorfor der også er behov for dette.

Man kan lave "ønskelister" når man skal have tid på hospitalet, således man, som patient booker en samtale, hos en læge af det køn man ønsker, etnicitet man føler man kan tale fortroligt med, så man ikke skal være bange for at sætte ord på sine problemer. Det er jo vigtigt med tillid til behandleren (Graugaard, et al., 2006).

Man kan lave en app med små filmklip, hvor der fortælles om seksualitet, således patienterne høre, at de ikke er alene om problematikken. At de hører hvilke ord der kan bruges, at de ligesom er lidt "varmet op og kampklar" til at italesætte deres seksualitet.

12. 0 LITTERATURLISTE

Almås E, Benestad E. *Sexologi i praksis: behandleres møde med menneskers seksualitet* Oslo: Tano Aschehoug; 1997.

Antonovsky, A. *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels forlag. 1. udgave. 2000.

Christensen, B. S. et al. *Sexual dysfunctions and difficulties in Denmark: Prevalence and associated sociodemographic factors*. Arch. Sex. Behav. 40, 121–132 (2011).

Gardella, B., Porru, D. & Nappi, R et al. *Interstitial Cystitis is Associated with Vulvodynia and Sexual Dysfunktion*, Journal of Sexual Medicine. 2011

Ginting, Jessica, Tripp, D & Nickel J. e.a. *Spousal support decreases the negative impact of pain on mental QoL in women with Interstitial Cystitis/ Pain Bladder Syndrome*. British Journal of Urology International. 2010.

Giddens, A. *Modernitet og selvidentitet: Selvet og samfundet under senmoderniteten*. Hans Reitzels Forlag. København. 1999.

Graugaard, C. *Sexuality as a Health-promoting factor*. Nature Reviewa Urology. 2017.

Graugaard, Klarlund og Frisch. *Seksualitet og sundhed: Vidensråd for forebyggelse*, København; 2015.

Graugaard,C., Møhl, B. og Hertoft,P. *Krop, sygdom og seksualitet*. Hans Reitzels Forlag. 1. udgave, 3. oplag. 2006

Halkier, B. *Fokusgrupper. Samfundslitteratur*. 3. udgave. 2. oplag 2018.

Hanno PM. Historical Perspective. In: Nordling J et al. *Bladder Pain Syndrome – A guide for Clinicians*. New York: Springer; 2013. p. 6.

Hanno, PM et al., *AUA guideline for the diagnosis and treatment of interstitial cystitis/bladder pain syndrome*. J Urol. 2011; 185: 2162-70

Hanno, P.M. Nordlig, J. og Staskin, D. R., *Bladder Pain Syndrome- An Evolution*. New York Springer. 2018

<http://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2016/01/SSNs-etiske-retningslinjer.pdf>
(læst april 2019)

<http://www.icforeningen.dk> (læst april 2019)

<http://www.justitsministeriet.dk/arbejdsomraader/international/menneskerettigheder/fn-og-menneskerettigheder> (læst april 2019)

<https://dsr.dk/ser/sygeplejeetiske-retningslinjer> (læst april 2019)

https://dsr.dk/sites/default/files/3887/dsr_undersoegelse_om_patienters_sexliv_2006.pdf (læst april 2019)

<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2007-6/saet-seksualiteten-paa-din-professionelle-dagsorden> (læst april 2019).

<https://www.alt.dk/artikler/hudsult-hvis-ingen-rorer-dig-bliver-du-syg-stresset-og->
(læst april 2019)

<https://ordnet.dk/ddo/ordbog> (læst april 2019)

<https://udforsksindet.dk/kropsbillede-fantastisk-unik-krop/> (læst april 2019)

<https://www.laeger.dk/helsinki-deklarationen> (læst april 2019)

Johansen M, Thyness EM, Holm J, Møgelmoose K. Når seksualitet tages alvorligt. 1. ed. Kbh.: Gad; 2001

Kvale, S. og Brinkmann, S. *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. Hans Reitzels forlag. 3. udgave, 2. oplag. 2014.

Rams, L. og Ørnberg, P. *Kvindens lyst*. FADL's Forlag. 1. udgave, 1. oplag. København 2014.

Rienecker, L. og Jørgensen, P.S. *Den gode opgave*. Samfunds Litteratur. 5. udgave. 2017.

McCormick, N. *When Pleasure Causes Pain; Living with Interstitial Cystitis*. Sexuality and Disability. 1999.

Mick, J et al. *Using the BETTER Model to assess sexuality*. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2004

Nickel JC, Tripp D, Teal V, et al. Sexual function is a determinant of poor quality of life for women with treatment refractory interstitial cystitis. J Urol. 2007.

Peters, K., Killinger, K & Carrico et al. *Sexual function and Sexual Distress in Women with Interstitial Cystitis*. Adult Urology. 2006.

Taumer, L., Jacobsen, MH., Laursen, B.S. *Patient's Experiences of Sexuality as a Taboo Subject in the Danish Healthcare System*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2018.

Tripp, D., Nickel, J & Fitzgerald, M. e.a. *Sexual Functioning, Catastrophizing, Depression and Pain as Predictors of Quality of Life in Women with IC/PBS*. Female urology. 2009.

van de Merwe, J., Nordling, J. og Bouchelouche, K. e.a. *Diagnostic criteria, Classification and Nomenclature for Painful Bladder Syndrome/Interstitial Cystitis*. European Urology. 2008.

Webster, Denise C. *Recontextualizing sexuality in chronic illness: Women and interstitial cystitis*. Health Care for Women International. 1997.

Whithmore, K., Siegel, J. & Kellogg-Spadt, S. *Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome as a Cause of Sexual Pain in Women: A Diagnosis to Consider*. Journal of Sexual Medicine. 2007.