
*At være et seksuelt væsen i modgang:
En kvalitativ udforskning af danske
brystkræftramte kvinders oplevelse
af intimitet og sex*

Johanne Louise Sørensen
Katrine Vestergaard Spangsø
Malene Margrethe Olsen

Studienummer: 20147872
Studienummer: 20145546
Studienummer: 20146914

Vejleder: Tia Hansen

D. 31. maj 2019
Kandidatspeciale
10. semester, KHARE
Psykologi
Aalborg Universitet

Antal tegn inkl. mellemrum og fodnoter: 260.506
Svarende til antal normalsider: 108,5



Abstract

Breast cancer is the most common type of cancer in Denmark with 4733 new cases yearly. As cancer treatment improves more women survive this disease. Therefore, it is important to focus not only on survival, but also on improving quality of life for patients after treatment. Previous studies have shown that breast cancer patients experience difficulties with intimacy and sex during and after treatment. A life with satisfying intimacy and sex can contribute with zest for life and happiness, which is why awareness of intimacy and sex can help individuals get through adversity in life. It is thus the aim of this study, to investigate the topic in terms of how female breast cancer survivors experience intimacy and sex during and after cancer treatment in the framework of rehabilitation psychology. On the basis of this inquiry, we decided to do a qualitative exploration of the phenomenon with the purpose of improving cancer rehabilitation. Firstly, we identified the existing research regarding this field. Secondly, theoretical focuses are introduced including the biopsychosocial model, the field of rehabilitation, Antonovsky and his theory of coping and finally the term health-promoting factor developed by Graugaard. Thereafter, the analytical process consisted of creating themes that outlined how our participants experienced the interaction between breast cancer, intimacy and sex. Based on these experiences the following themes were formed: side effects of breast cancer, changes in intimacy and sex, body image, emotional distance to the body, coping, role of the partner, healthcare system and quality of life. Following this, several aspects of this research area and general practice are discussed. The similarities and differences between results from our Danish study and additional foreign research are illustrated. Furthermore, we outlined how various parts of the Danish healthcare system was experienced by our participants while discussing whether they met the guidelines formed by the Danish Health Authority, how the Danish healthcare system differs from foreign healthcare systems, if there has been progress over the last 10 years, and finally the suggestions of our participants for further improvement in the Danish healthcare system. In addition, it was discussed who is responsible for addressing intimacy and sex as part of treatment. Finally, we made an assessment of our results regarding whether they indicated that intimacy and sex can be defined as health-promoting factors, and if the healthcare professionals are aware of that. It is concluded that Danish breast cancer patients experience difficulties with intimacy and sex during and

after treatment. Furthermore, it is concluded that intimacy and sex can contribute to higher quality of life for breast cancer patients and therefore, the healthcare system ought to heighten their awareness of this and incorporate knowledge of these aspects into treatment. In addition, it is concluded that heightened awareness of the interaction between cancer, intimacy and sex from healthcare professionals can help improving rehabilitation of breast cancer patients. Finally, our conclusions suggest that further study in the field of cancer rehabilitation could provide additional and relevant insight.

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	1
INTIMITET OG SEX	4
BRYSTKRÆFT	4
TEORIBEGRUNDELSE	7
BIOPSYKOSOCIAL TILGANG	8
<i>Biopsykosocial tilgang til kræft, intimitet og sex</i>	9
REHABILITERING	12
<i>Rehabilitering ved kræft</i>	14
AARON ANTONOVSKY – SUNDHED OG SYGDOM SOM ET KONTINUUM	16
<i>Udviklingen af OAS-spørgeskemaet</i>	21
<i>Empiriske undersøgelser af OAS-skalaerne</i>	22
<i>OAS og brystkræft</i>	23
INTIMITET OG SEX SOM RASKHEDSFAKTORER	25
DELKONKLUSION AF TEORI	26
FORMÅL	28
METODE	28
UNDERSØGELSESDSIGN	28
REKRUTTERINGSPROCEDURE	29
DELTAGERE	29
ETISKE OVERVEJELSER	30
DATAINDSAMLING	31
DATAANALYSE	32
ANALYSE	37
BIVIRKNINGER I FORBINDELSE MED BRYSTKRÆFT	37
<i>Operation</i>	37
<i>Kemoterapi</i>	38
<i>Strålebehandling</i>	39
<i>Medicinsk efterbehandling</i>	40
FORANDRINGER I INTIMITET OG SEX	41
KROPSBILLEDE	46
ET DISTANCERET FORHOLD TIL KROPPEN	49
MESTRING	52
PARTNERENS ROLLE	57
SUNDHEDSVÆSEN	62
<i>Hvad gjorde sundhedsvæsnet?</i>	62

<i>Hvad gjorde sundhedsvæsenet ikke?</i>	65
<i>Andre instanser</i>	66
<i>Hvad burde sundhedsvæsenet gøre?</i>	67
<i>Hvilke rammer skaber sundhedsvæsenet?</i>	70
LIVSKVALITET	73
DELKONKLUSION AF ANALYSE OG DISKUSSION AF TEMAERNES SAMMENHÆNG	77
DISKUSSION	82
FORSKELLE OG LIGHEDER I FORSKNING	82
DET DANSKE SUNDHEDSVÆSEN	88
<i>Er der overensstemmelse mellem kvindernes oplevelse og Sundhedsstyrelsens retningslinjer?</i>	89
<i>Sammenligning mellem sundhedsvæsenet i Danmark og i udlandet</i>	91
<i>Udviklingen i det danske sundhedsvæsen de sidste 10 år</i>	93
<i>Forslag til forbedringer af det danske sundhedsvæsen</i>	94
ANSVARET FOR AT SKABE DIALOG OM INTIMITET OG SEX	97
<i>Er det patientens eget ansvar?</i>	97
<i>Er det sundhedsvæsenets ansvar?</i>	98
INTIMITET OG SEX SOM EN POSITIV FAKTOR	103
<i>Er sundhedsvæsenet opmærksomme på intimitet og sex som raskhedsfaktorer?</i>	105
DELKONKLUSION AF DISKUSSION	107
BEGRÆNSNINGER	109
IMPLIKATIONER	110
FORSKNINGSIMPLIKATIONER	110
PRAKSISIMPLIKATIONER	111
KONKLUSION	113
REFERENCELISTE	116
LITTERATURLISTE	122
BILAG 1: INTERVIEWGUIDE	
BILAG 2: INTERVIEW 1 – MARIANNE	
BILAG 3: INTERVIEW 2 – GITTE	
BILAG 4: INTERVIEW 3 – LONE	
BILAG 5: INTERVIEW 4 – DORTE	
BILAG 6: INTERVIEW 5 – HANNE	
BILAG 7: INTERVIEW 6 – TOVE	
BILAG 8: INTERVIEW 7 – CHARLOTTE	
BILAG 9: INTERVIEW 8 – BODIL	

Indledning

Igennem de senere år er der kommet flere avancerede kræftbehandlinger, som medfører, at flere overlever kræft. Dette sætter derfor krav til, at der skal fokuseres mere på livet efter kræftdiagnosen end tidligere (Enzlin & De Clippeleir, 2011, p. 44f). Rehabilitering fokuserer på at se det hele menneske både på det fysiske plan, men også på det psykologiske og sociale plan, når det rammes af sygdom. Inden for rehabiliteringspsykologi er målet at fremme sundhed og livskvalitet hos personer med funktionsevnedesættelser eller kroniske sygdomme (Glintborg, 2018, p. 13f). Et velfungerende intimitets- og sexliv kan bidrage med blandt andet glæde og livsmod, hvilket fungerer som afledning, når livet rammes af modgang (Graugaard, 2013, p. 392). Hermed kan der argumenteres for, at intimitet og sex kan være en hjælp til at komme igennem et sygdomsforløb, da det bliver en kilde til trøst og omsorg. I et sygdomsforløb bliver intimitet ofte vigtigere end sex, da det handler om meget mere end det egentlige samleje. Intimitet med en partner kan give en følelse af støtte og accept (Enzlin & De Clippeleir, 2011, p. 46).

Vi har tidligere udarbejdet en metasyntese, der fandt psykologiske udfordringer i forhold til sex og intimitet på tværs af tyve studier med forskellige kræfttyper hos både unge og voksne (Sørensen, Spangsø & Olsen, 2018). Disse udfordringer bestod af *ændringer i sex og intimitet, problemer med kropsbillede og selvopfattelse, bekymringer og frygt, vanskeligheder ved at kommunikere med sin partner og sundhedspersonalet om de seksuelle udfordringer og livskvalitet*. Alle udfordringerne påvirkede i højere eller mindre grad den kræftramtes intimitets- og sexliv. Imidlertid findes der ingen kvalitativ forskning på den danske befolkning inden for feltet. Generelt fandt vi frem til, at det er begrænset hvor meget forskning, der findes på dette område. Da statistikker viser, at den hyppigste kræftform i Danmark er brystkræft, finder vi det relevant at bidrage til forskningen på dette område. Brystkræft rammer om året 4733 mennesker i Danmark, hvoraf 39 tilfælde er mænd. Overlevelseshraten efter et år er på 97% og efter fem år er den 87% (Hansen & Kejs, 2018).

Onkosexologi er et område af psykologien, der beskæftiger sig med at øge opmærksomheden på de seksuelle udfordringer, som kræftramte kan opleve under og efter

forløbet. Formålet er at opmuntre sundhedsprofessionelle til at fokusere på kræftramtes eventuelle udfordringer i forhold til intimitet og sex og de bekymringer, følelser og tanker, der kan være relateret hertil (Enzlin & De Clippeleir, 2011, p. 44). Flere kvalitative studier viser, at brystkræft og behandlingen heraf kan medføre psykologiske følger i forhold til sex og intimitet (Cesnik et al., 2013; Ginter & Braun, 2016; Klaeson, Sandell & Berterö, 2011; Kurowecki & Fergus, 2014; Laporte et al., 2016; McClelland, Holland & Griggs, 2015; Shaw, Sherman, Fitness & Breast Cancer Network Australia, 2016; Takahashi & Kai, 2015; Tat, Doan, Yoo & Levine, 2016; Archibald, Lemieux, Byers, Tamlyn & Worth, 2006; Wilmoth, 2001; Langellier & Sullivan, 1998; Mandersoon & Stirling, 2007). Forskning viser, at kvinder med brystkræft kan have svært ved at føle sig feminine, kan føle sig usikre på deres krop, som følge af ar, skaldethed og fjernede bryster, eller har bekymringer om at skulle vise sig frem over for deres partner eller en potentiel partner (Ginter & Braun, 2016; Kurowecki & Fergus, 2016; Shaw et al., 2016; Tat et al., 2016; Wilmoth, 2001; Archibald et al., 2006; Langellier & Sullivan, 1998; Manderson & Stirling, 2007). Kvinder uden partner har lyst til at date, men de føler ikke, at de kan grundet kropslige ændringer (Ginter & Braun, 2016). Endvidere kan frygten for negativ respons på en ændret krop fra en partner fylde hos brystkræftramte kvinder (Takahashi & Kai, 2005; Shaw et al., 2016; Archibald et al., 2006). Yderligere beskriver kvinder med brystkræft frustration og bekymring over at skulle vedligeholde seksuel aktivitet, og de har derudover svært ved at navigere i de fysiske ændringer, behandlingen har medført på deres kroppe (McClelland et al., 2015). Endvidere kan det være svært for kvinderne at opretholde den seksuelle lyst, og de har dermed problemer med at komme tilbage til seksuel aktivitet (Laporte et al., 2017; Archibald et al., 2006). Dog tyder det på, at brystkræft også kan føre til positive ændringer i nogle kvinders sexliv. Dette kan komme til udtryk ved, at det efter kræftdiagnosen er muligt at slappe mere af og nyde øjeblikket og i andre tilfælde, at den voldsomme begivenhed har ført parrene tættere på hinanden følelsesmæssigt (Santos, Ford, dos Santos & Vieira, 2014; Ussher, Perz & Gilbert, 2012).

Tendensen i den kvalitative forskning er dog, at de har fokus på udfordringer, der kan medfølge en brystkræftdiagnose, hvilket kan tegne et negativt billede af kvindernes oplevelse i forhold til intimitet og sex. Dette fokus på udfordringer prægede også vores metasyntese (Sørensen, Spangsø & Olsen, 2018).

I denne undersøgelse ønsker vi at udforske brystkræft-ramte kvinders oplevelse af intimitet og sex. Vi vil gerne undersøge om intimitet og sex kan bidrage positivt til kræftforløbet. Hvis dette er tilfældet, er det vigtigt at være opmærksom på, hvordan kræft kan resultere i udfordringer i forhold til intimitet og sex, da udfordringer kan stå i vejen for, at intimitet og sex kan være en faktor til at øge livskvaliteten og bidrage positivt under og efter forløbet. Derfor er vi yderligere interesseret i at undersøge om danske brystkræft-ramte kvinder ligeledes oplever udfordringer. Da sundhedsvæsnet har en stor betydning i rehabilitering af kræft, er det relevant at undersøge, hvilken rolle intimitet og sex har i brystkræftforløbet. Vi vil gerne undersøge ovenstående for at kunne forbedre rehabiliteringsprocessen for danske brystkræft-ramte kvinder.

Begrebsafklaring

Herunder vil begreberne intimitet, sex og brystkræft blive uddybet, da de har en central rolle i vores undersøgelse.

Intimitet og sex

Intimitet skal forstås som berøring, nærhed, bekræftelse og fortrolighed. I denne forbindelse refererer vi til intimitet, som kan vises i form af fysisk kropskontakt eller verbal kontakt i romantiske eller seksuelle forhold (Graugaard, 2013, p. 392). Dermed mener vi ikke den intimitet, som kan udspille sig i form af kys og kram til venner, børn og andet familie. Ved intimitet behøver kønsorganerne ikke være involveret (Graugaard, 2001, p. 233).

At have sex kan betyde forskelligt fra person til person, men generelt er *sex* en samlet betegnelse for seksuelle praktikker. I det daglige bruges ordet *sex* til at beskrive konkrete handlinger inden for seksuelt samvær (Graugaard, 2001, p. 468). Endvidere lyder definitionen fra Den Danske Netordbog som følgende: “*Seksuelt samkvem mellem to eller flere personer med det formål at opnå seksuel tilfredsstillelse, ofte ved samleje, hvor penis føres ind i skeden eller anus, og som typisk kulminerer i orgasme og sædudtømmelse, og/eller ved brug af sexlegetøj*” (Den Danske Netordbog, 2019). Når vi nævner sex eller samleje i denne undersøgelse, refererer vi til den akt, der kan ske mellem to eller flere mennesker, som har til formål at opnå seksuel nydelse.

Brystkræft

Følgende afsnit er en redegørelse for statistik relateret til brystkræft og en beskrivelse af behandlingsforløbet. Dette inddrages for at belyse, hvad brystkræft ramte kvinder typisk går igennem i forbindelse med sygdommen. Brystkræft er som nævnt den hyppigste kræftform blandt kvinder, hvor der i Danmark er 4668 nye tilfælde hvert år. Antallet af overlevende er efter et år 97% og efter fem år 87%. Derefter vil risikoen for at dø af brystkræft være minimeret i så høj grad, at den er på niveau med resten af befolkningen. Årligt dør 1135 kvinder af sygdommen (Hansen & Kejs, 2018). Brystkræft rammer ofte kvinder over 60 år og sjældent kvinder under 30 år. Antallet af brystkræfttilfælde har været stigende gennem de sidste 60 år. Antallet af overle-

vende er dog forbedret og har været det de sidste 15-20 år (Hansen & Kejs, 2018). Netop en forbedret prognose har gjort kvinder med brystkræft til den uden tvivl største gruppe af kræftoverlevende i Danmark (Kroman, 2013, p. 18). Mænd kan også rammes af brystkræft, hvilket dog er sjældent og med blot 36 nye tilfælde hvert år (Hansen & Kejs, 2018).

Behandlingen for brystkræft er ens hos kvinder og mænd (Kroman, 2013, p. 15). Den foregår i tre trin, der består af henholdsvis den lokale kirurgiske behandling, den regionale strålebehandling og den systemiske medicinske behandling. Den primære behandling vil for næsten alle brystkræftpatienter være operationen, som kun undlades, hvis patienten er svækket i høj grad eller sygdommen er meget fremskreden. Dette er aktuelt ved cirka 5% af forekomsterne (Kroman, 2013, p. 18). Den kirurgiske behandling vil bestå af enten en brystbevarende operation, hvor blot kræftknoten og vævet omkring bortopereres, eller fjernelse af hele brystet, hvor både brystkirtel og brystvorte fjernes. Den typiske spredning for brystkræft sker gennem lymferne, hvorfor disse altid undersøges i forbindelse med den kirurgiske behandling (Kroman, 2013, p. 18f).

Typisk vil næste trin være strålebehandling. Dette gøres både for at slå eventuelle tilbageværende kræftceller ihjel og for at forebygge tilbagefald. Tilbud om strålebehandling er afhængig af operationstype, størrelse på kræftknode og spredning (Kroman, 2013, p. 19).

Den medicinske efterbehandling tilbydes primært for at mindske risikoen for tilbagefald, der uden dette trin vil forekomme hos cirka halvdelen af kvinderne. Der er tre forskellige typer af medicinsk efterbehandling for brystkræft. Den første type er anti-hormonbehandling, som betyder, at østrogens påvirkning på kræftcellerne standses medicinsk. Hvordan dette gøres afhænger af, hvorvidt kvinden stadig er fertil eller i overgangsalderen. Den anden type er celledræbende kemoterapi, der gives ambulant som indsprøjtninger fordelt over seks behandlinger med tre ugers mellemrum. Den sidste type er biologisk behandling med antistof, som gives til de kvinder med en aggressiv sygdom. Antistoffet gives som indsprøjtninger hver tredje uge i et år (Kroman, 2013, p. 19f). Den medicinske behandling bliver dog oftere brugt som det

første trin for at mindske kræftknuden og på den måde gøre operationen mindre omfattende. Dette vil typisk være i form af kemoterapi (Gaardsted & Kjems, 2018).

Der findes en række følgevirkninger hos patienterne i forbindelse med behandlingen. I relation til den kirurgiske behandling er der sket store fremskridt, som betyder, at kvinderne sjældent oplever svære bivirkninger efter operationen. Størstedelen kan udskrives enten samme aften eller dagen efter (Kroman, 2013, p. 21). Strålebehandlingen kan give bivirkninger i form af ubehag på huden tilsvarende lette forbrændinger. Der er på dette område gjort en stor indsats for at forbedre teknologien i forbindelse med strålebehandling, da både hjerte og lunger er strålefølsomme. I dag stopper strålingen automatisk, hvis kvinden tager en indånding, som bringer hjerte og lunger ind i området udsat for strålerne (Kroman, 2013, p. 21). De tre typer af medicinsk efterbehandling kan medføre bivirkninger af forskellig sværhedsgrad. Blokeringen af østrogen, som er resultatet af den antihormonelle behandling, betyder, at der vil opstå tegn på overgangsalder hos kvinder i den fertile alder. Symptomerne vil typisk være hedeture, tørre slimhinder og nedsat seksuel funktion. Den celledræbende kemoterapi vil medføre hårtab, kvalme og træthed hos patienten. Derudover svækkes immunforsvaret i så høj grad, at der typisk gives behandling for at understøtte immunforsvaret. Både antihormon behandling og kemoterapi øger risikoen for knogleskørhed. Biologisk behandling med antistof medfører sjældent bivirkninger af betydning. Patientens hjertefunktion skal dog kontrolleres, da stoffet kan påvirke pumpefunktionen i hjertet (Kroman, 2013, p. 21).

Ifølge professor og overlæge Niels Kroman begynder rehabiliteringen af kvinder med brystkræft på tidspunktet, hvor diagnosen gives. Der kan være stor forskel på, hvor omfattende en behandling forskellige kvinder med brystkræft har været igennem. Kroman peger på undersøgelser, som viser en stor sammenhæng mellem de senfølger en kvinde behandlet for brystkræft oplever og hvor omfattende en behandling, hun har været igennem. Der findes dog også tilfælde, hvor selv meget omfattende behandling ikke har ført til større gener eller omvendt (Kroman, 2013, p. 26f). For mange kvinder kan det være en fordel at informere om, at bivirkningerne i forbindelse med behandlingen typisk opleves værst mellem et halvt til et helt år efter. Denne viden kan for nogle gøre det nemmere at gennemgå et behandlingsforløb (Kroman, 2013, p. 28).

Teoriredegørelse

I det følgende afsnit præsenteres den biopsykosociale model, herunder udviklingen af den biopsykosociale tilgang og hvordan kræft, sex og intimitet kan belyses ud fra den biopsykosociale model. Dernæst redegøres der for rehabilitering generelt, og herunder inddrages rehabiliteringspsykologi. Endvidere beskrives hvordan rehabilitering udspiller sig i forhold til kræft. I forlængelse af dette inddrages Antonovskys mestrings teori og begrebet *oplevelse af sammenhæng* for derefter at beskrive Graugaards perspektiv på, hvordan intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer.

Teoribegrundelse

I det nedenstående teoriafsnit inddrages den biopsykosociale model for at illustrere, at det er vigtigt at belyse både biologiske, psykologiske og sociale aspekter i behandlingen af kræft, da individet rammes på alle tre niveauer. Dette giver en forståelse for, hvilke biologiske, psykologiske og sociale udfordringer, der kan opstå i forhold til intimitet og sex, når et individ rammes af brystkræft.

Teoriafsnittet tager udgangspunkt i Engels fremstilling af den biopsykosociale model, da det er ham, der introducerede og udviklede modellen. Dernæst beskrives rehabilitering, da det er en proces, der er baseret på den biopsykosociale model. I rehabilitering arbejdes der med patientgrupper, der lider af kroniske sygdomme eller funktionsnedsættelse som for eksempel kræft. Som beskrevet i indledningen er vi interesseret i brystkræftramte kvinders oplevelse af intimitet og sex under kræftforløbet og i den efterfølgende rehabiliteringsperiode, hvorfor det er relevant at have en forståelse for, hvad et rehabiliteringsforløb indebærer. Derudover er rehabiliteringspsykologi vores teoretiske ståsted, da vi tidligere har beskæftiget os med dette område. Dette har givet os en interesse for at undersøge, hvordan individet vender tilbage til livet efter sygdom, og hvilke udfordringer det kan opleve i denne forbindelse. Endvidere beskrives Antonovskys mestrings teori og modellen oplevelse af sammenhæng. Dette inddrages, da vi er interesseret i, hvordan individets mestringsressourcer kan bidrage til sygdomshåndtering for den kræftramte, og hvilken positiv effekt det kan have at fokusere på sundhedsfremme. I forlængelse heraf inddrages teori om intimitet og sex, da vi er interesseret i at skildre, hvordan intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer og dermed bidrage til kræftforløbet. Der tages blandt andet

udgangspunkt i Graugaards perspektiv, da han i samarbejde med andre har forsket i kræft, sex og intimitet i Danmark.

Biopsykosocial tilgang

Psykiater George Engel advokerede i 1977 for, at den daværende sygdomsforståelse var utilstrækkelig og mangelfuld. De psykosociale faktorer blev ikke belyst, da de ikke synes vigtige for sygdomsforståelsen. Derimod forstås sygdom ud fra somatiske parametre (Engel, 1977, p. 129). Der er en bred enighed om, at psykiatrien var i krise på dette tidspunkt. Det blev diskuteret, om psykiatrien passede ind i den daværende sygdomsforståelse, da den havde svært ved at finde sin position i forhold til medicin. Men Engel pointerede, at den fremtrædende medicinske sygdomsforståelse ikke kun var utilstrækkelig for psykiatrien, men også for det medicinske felt. Derfor mente han, at både psykiatrien og det medicinske felt var i krise på grund af den daværende dominerende sygdomsmodel, der kaldes for den biomedicinske sygdomsmodel (Engel, 1977, p. 130).

Den biomedicinske model mener, at der er en bestemt årsagskæde, når et menneske rammes af sygdom. Det vil sige, at der er en klar forbindelse mellem en intern eller ekstern påvirkning og en bestemt sygdom, hvilket skal behandles med en specifik behandling. Dermed tager den biomedicinske model ikke højde for, at individet kan reagere på sygdom på en lang række forskellige måder afhængigt af personlige og sociale faktorer (Maribo & Nielsen, 2018, p. 21). Modellen tager kun de biologiske aspekter i betragtning og forklarer sygdom ud fra somatiske faktorer. Dermed bliver de psykosociale faktorer ikke belyst, hvilket resulterer i et manglende fokus på de adfærdsmæssige, psykologiske og sociale dimensioner ved sygdom (Engel, 1977, p. 130). I den biomedicinske model er der en forståelse af, at al sygdom kan forklares ud fra biologiske processer, og at det er muligt at adskille biologiske faktorer fra de psykosociale faktorer i arbejdet med patienter (Engel, 1977, p. 130). Det vil sige, at en dualisme, hvor sindet og kroppen opdeles som to uafhængige enheder, præger den biomedicinske model. Ifølge Engel havde den biomedicinske model status som et dogme, da den ikke blev revideret, når den var utilstrækkelig til at forklare alt sygdom. Derimod var det normen, at modstridende data enten blev ekskluderet eller

tvunget til at passe til modellen, fordi der var tilbøjelighed til at overse dens begrænsninger (Engel, 1977, p. 130).

Den sociale model opstod som en reaktion på den biomedicinske model og hævder, at årsagen til et handicap ikke kun skal findes i individet selv, men at individets sociale omgivelser skaber handicappet. Dermed advokerer den sociale model for, at årsagen til handicap skal findes i samfundet. Men den sociale model mødte ligeledes kritik (Maribo & Nielsen, 2018, p. 21f). Engel pointerede, at opgaven var at udforme en sygdomsmodel, der inkluderer de psykosociale faktorer, men også bevarer det biologiske aspekt fra den biomedicinske model. Ved at opdele sygdomme i somatiske og mentale tilstande ses det ikke, hvorfor det er nødvendigt at inddrage både somatiske og psykosociale faktorer (Engel, 1977, p. 131). Det vil sige, at den nye sygdomsmodel skulle forstå det komplekse samspil mellem forskellige faktorer, der bidrager til sygdom. Ifølge Engel vil det sikre den optimale behandling af patienten. Den nye sygdomsmodel kaldes for den biopsykosociale model, hvilket refererer til, at den inddrager, hvordan både biologiske, psykologiske og sociale faktorer bidrager til patientens sygdom (Engel, 1977, p. 131ff). Verdenssundhedsorganisationen WHO anvender den biopsykosociale model som grundlag for deres anbefaling til behandling af sygdomme (Wade & Halligan, 2017, p. 995).

Biopsykosocial tilgang til kræft, intimitet og sex

Den biopsykosociale model betyder i relation til kræft, at patienten oplever sin sygdom som en totalbegivenhed, selvom kræft fysisk kun rammer kroppen. Dermed påvirkes alle aspekter af patientens liv, når en livstruende sygdom optræder, og det er nødvendigt at tage hånd om disse (Graugaard, 2013, p. 389). Læge og sexologiprofessor Christian Graugaard hævder i overensstemmelse med Engel, at hvis sundhedsvæsenet tillægger en snæver tilgang til behandlingen og rehabiliteringen af kræft, vil det betyde, at nogle af patientens centrale behov overses. Graugaard betoner, at sundhedsvæsenet bør være opmærksomme på, at der er stor forskel på patientens evner i forhold til styrke og færdigheder i at mestre sit sygdomsforløb. Dette vil komme til udtryk, når andre aspekter end det kropslige inddrages (Graugaard, 2013, p. 390). De personlige og sociale faktorer forklarer også, hvorfor der ikke altid er et proporti-

onalt forhold mellem sygdommens alvor og patientens trivsel og livskvalitet (Graugaard, 2013, p. 390).

Ifølge WHO refererer seksuel sundhed til en balance mellem biologiske, psykologiske og sociale aspekter (WHO, 2006, p. 4). Det biologiske aspekt refererer til de fysiologiske processer, der er involveret i individets sexliv som for eksempel hormonproduktion. Dermed har det også en betydning for individets sexliv, hvis kroppen er skadet eller påvirket, da det har en indflydelse på den seksuelle aktivitet. Psykologiske faktorer spiller også en rolle for individets sexliv, da for eksempel psykisk sygdom og kriser påvirker, hvilke mentale antagelser individet gør sig om sit sexliv. Derudover vil det enkelte individs forventninger og erfaringer have en betydning. Sex er noget, der udspiller sig i menneskelige relationer, hvorfor hændelser som for eksempel kriser i parforholdet påvirker seksualiteten. Ydermere vil samfundets værdier og forestillinger påvirke, hvordan individet indgår i seksuelle relationer (Graugaard, Møhl & Hertoft, 2006, p. 11). Dermed er det nødvendigt med en holistisk tilgang til individets sexliv, når problematikker relateret hertil adresseres. I den medicinske verden kan der være en tendens til at fokusere på det biologiske niveau, men det er vigtigt at være opmærksom på, at selv seksuelle udfordringer, der er forankret i biologien, giver anledning til sociale og psykologiske problematikker. Opmærksomhed på dette vil give den mest nuanceret og omfattende behandling (Graugaard, Møhl & Hertoft, 2006, p. 11).

Kræft er en af de sygdomme, der i høj grad påvirker patientens intime og seksuelle liv (Graugaard, 1993, p. 393). Kræftens påvirkning på individets seksualitet betyder, at den kræftramte på det biologiske niveau oplever blandt andet smerter og træthed. Ydermere kan selve behandlingen føre til fysiske komplikationer, som beskrevet tidligere, hvilket også kan påvirke lysten til intimitet og sex i en negativ retning. I forhold til det psykologiske plan oplever mange kræftramte for eksempel følelser som modløshed og vrede. Derudover kan kræftbehandlingen sætte sine spor på kroppen i form af blandt andet ar og hårtab, hvilket kan have en betydning for den kræftramtes kropsofattelse. Dette resulterer i nogle tilfælde i, at den kræftramte oplever negative ændringer i sit seksuelle og intime liv. På det sociale niveau har det en betydning for parforholdet, når det intime og seksuelle liv påvirkes negativt. Dermed kommer der til at mangle en vigtig kilde til at føle blandt andet sammenhold for par-

ret (Graugaard, 2013, p. 394). Derudover kan partneren til den syge føle sig reduceret til en sygehjælper og patienten kan føle sig til besvær. Disse nævnte udfordringer kan have en betydning for den kræftramtes intimitets- og sexliv (Graugaard, Møhl & Hertoft, 2006, p. 18). Det kan have en negativ betydning, hvis parret ikke har en åben kommunikation om eventuelle seksuelle ændringer. Der kan optræde en negativ spiral hos parret, hvor der ikke kommunikeres om de seksuelle udfordringer, der vækker frustrationer. Dette svækker yderligere kommunikationen, og intimiteten påvirkes mere og mere i en negativ retning. Den syge er bange for at skuffe sin partner, hvorimod partneren holder sig tilbage for at undgå at lægge pres på den syge (Graugaard, 2013, p. 394f). Ydermere viser forskning i forhold til brystkræft, at partneren spiller en vigtig rolle for, om brystkræftramte kvinder føler sig attraktive og feminine. Derudover tyder det på, at en støttende partner kan mindske brystkræftramte kvinders bekymringer (Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris & Antoni, 2005, p. 303). Når den kræftramte stilles sin diagnose er det typisk følelser som for eksempel angst og utryghed, der er fremtrædende, hvilket kan resultere i, at kræftpatienten er mindre seksuel aktiv. Ligeledes mener Graugaard, at der kan udspille sig problemer, når den helbredte sammen med sin partner skal forsøge at vende tilbage til en normal tilværelse. Det kan være udfordrende for den kræftramte at vende tilbage til det intime og seksuelle liv med sin partner, og det kan være, at dette skal gøres på nye betingelser (Graugaard, 2013, p. 393). På tværs af de forskellige faser i sygdomsforløbet, er det vigtigt, at der tages hånd om eventuelle problematikker i forhold til intimitet og sex på samme måde som andre af livets aspekter (Graugaard, Møhl & Herfort, 2006, p. 13).

Graugaard hævder dermed, at kræftramte ofte oplever udfordringer i forhold til intimitet og sex, hvilket underbygges empirisk af et studie, han har foretaget i samarbejde med andre forskere om danske kræftramtes udfordringer i forhold til intimitet og sex (Graugaard, Sperling, Hølge-Hazelton, Boisen & Petersen, 2018). Derudover har andre studier ligeledes fundet, at brystkræftramte kvinder oplever udfordringer relateret til intimitet og sex. Disse studier er gennemgået i indledningen.

Rehabilitering

I rehabilitering arbejdes der ud fra en biopsykosocial tilgang, hvilket er relevant, når et menneske pludseligt rammes af en alvorlig sygdom, som kan forandre livet og samtidig også betragtes som et traume. Udover at der skal være fokus på de somatiske symptomer, er det vigtigt, at der samtidig fokuseres på de psykologiske konsekvenser, der kan være, når individet bliver ramt af alvorlig sygdom (Glintborg, 2018, p. 13). Processen efter, at diagnosen er stillet, ses som rehabiliteringsprocessen. Rehabilitering blev første gang anvendt i et dansk fagtidsskrift i 1950 (Maribo & Nielsen, 2018, p. 19). På nuværende tidspunkt skal rehabilitering forstås ved:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (MarselisborgCentret, 2004, p. 4)

Rehabilitering udføres som et tværfagligt samarbejde af forskellige faggrupper, der er relevante for borgerens problemstillinger (Maribo & Nielsen, 2018, p. 19). Formålet med rehabilitering for borgeren er at bevare eller fremme livskvalitet, genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå den højeste mulige funktionsevne og opnå ligestilling med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og i samfundet (MarselisborgCentret, 2004, p. 22). I sidste ende er målet at tjene samfundet, hvorfor det også er relevant ud fra et samfundsperspektiv at have fokus på rehabilitering inden for forskellige målgrupper (Maribo & Nielsen, 2018, p. 19). Baggrunden for rehabilitering er individets problemstillinger og mål. Rehabiliteringsprocessen udgør en samarbejdsproces mellem personen i rehabilitering og dennes pårørende, der byder ind med deres personlige ressourcer og erfaringer. På den anden side står fagpersonerne, som sætter rammerne og bidrager med erfaring og faglig viden (Maribo & Nielsen, 2018, p. 19f). Dem, som har brug for rehabilitering, er syge, der er på vej til at blive raske som for eksempel personer ramt af slagtilfælde, kræftsygdom eller personer,

som har sociale stresstilstande (MarselisborgCentret, 2004, p. 25). I rehabiliteringsprocessen er samarbejdet med borgeren vigtig, da det er borgeren, der gør sig erfaringer med sin dagligdag på nært hold. Derfor skal man som fagfolk respektere borgerens mål med indsatsen (MarselisborgCentret, 2004, p. 28). Rehabilitering kan også ses som:

”... en lærings-, forandrings- og mestringsproces for den enkelte borger, hvorfor borgeren ikke blot må være i centrum for rehabiliteringsarbejdet og -processen, men udgangspunktet for rehabilitering i praksis. Den rehabiliterende indsats må tage udgangspunkt i borgerens håb, ønsker om forståelse og accept, engagement og deltagelse af og i eget liv og samfundslivet, aktiv mestring af udfordringer heri, herunder en positiv selvopfattelse og oplevelsen af et meningsfuldt hverdagsliv på det personlige plan og sammen med andre i sociale relationer og sammenhænge” (Lund & Hjortbak, 2017, p. 21)

Hele rehabiliteringsprocessen foregår som en arbejdsproces, hvor borgeren, pårørende og fagfolk samarbejder. Processen består typisk af fem trin: 1) Identifikation af behov, 2) udredning af vanskeligheder/behov, 3) fastsættelse af mål, tidsramme og plan, 4) gennemførelse af planlagt indsats, 5) effekt af indsats (evaluering) (Lund & Hjortbak, 2017, p. 112f). Første trin består i at finde ud af, om borgeren befinder sig i en situation, hvor der opleves problemer og vanskeligheder, og endvidere om det er relevant at opstarte en rehabiliterende indsats. Trin to har til formål at beskrive vanskelighederne på en måde, så fagfolk har et udgangspunkt for at begynde indsatsen. I tredje fase forhandles der mellem borger og fagfolk om konkrete mål, tidsramme og plan, så der til sidst er en klar aftale mellem begge parter. Trin fire har til formål at gennemføre de indsatser, der er planlagt i trin tre. Her vil der være mange forskellige fagfolk på banen, og her er det vigtigt, at der fortsat er kommunikation mellem alle relevante parter, da der vil være mange forskellige indsatser. I det sidste trin vurderes om målene for forløbet er nået, og hvorvidt der er behov for støtte, for at borgeren kan vedligeholde færdighederne (Lund & Hjortbak, 2017, pp. 114-122).

Rehabiliteringspsykologi refererer dermed til et område indenfor psykologien. Dette område fokuserer på anvendelse af den psykologiske viden og kompetencer i arbejdet med personer, der er ramt af kroniske sygdomme eller funktionsnedsættelse. Den biopsykosociale model, som er omtalt i tidligere afsnit, er en væsentlig byggesten i rehabiliteringspsykologi (Glintborg, 2018, pp. 13, 15). Den biopsykosociale referenceramme er væsentlig for rehabilitering, og det er vigtigt, at fagpersonerne tager menneskers forskellighed i betragtning (Maribo & Nielsen, 2018, p. 25). Psykologer, der arbejder inden for rehabilitering, har til opgave at udføre støttende samtaleforløb med den ramte borger og dennes pårørende. Herunder er de involveret i interventioner som psykoterapi, forbedring af livskvalitet, reduktion af stress og katastrofetænkning. Derudover arbejder de også med klienterne om normalisering af de reaktioner, der er opstået efter deres sygdom og herunder psykoedukation (Glintborg, 2018, p. 14).

Rehabilitering ved kræft

Når man rammes af en kronisk eller livstruende sygdom, som eksempelvis kræft, opleves det som en totalbegivenhed for personen og de pårørende (Graugaard, 2013, p. 389). Kræftsygdom opleves indefra og har således en subjektiv dimension. To identiske sygdomsforløb findes ikke, og det er forskelligt, hvor og hvordan patienter finder styrke og støtte til at magte den situation, vedkommende er i nu (Graugaard, 2013, p. 390). Derfor giver det god mening, at man i rehabilitering af kræft har fokus på den biopsykosociale model, da hver kræftpatient kan opleve sygdommen på hver deres måde. Inden for rehabilitering af kræft er der lidt uenighed blandt fagfolk om, hvornår rehabiliteringen starter. Nogle mener, at processen starter, når patienten starter behandlingen, hvorimod andre mener, at den skal starte ved behandlingens afslutning (Agger, 2002, p. 120). Ligeegyldigt hvornår rehabiliteringen starter, er det for mange et kæmpe chok, når en kræftdiagnose indtræffer. Nogle har brug for psykosocial støtte til at kunne håndtere situationen (Agger, 2002, p. 116).

For mange kræftpatienter vil der altid være en angst for, at kræften vender tilbage, og for mange vil kræftdiagnosen sætte fokus på, hvad der er vigtigt for dem i livet. Det kan være svært at vende hjem til hverdagen igen. Forventningerne om at være erklæret rask og komme tilbage i eget hjem er store, men for mange kan der opstå depres-

sive tanker og angsttilstande (Agger, 2002, pp. 105, 114). Blandt andet var der 81% ud af en kræftramte population i den danske befolkning, som oplevede bekymring i forbindelse med deres forløb, og 57% af de adspurgte havde depressive symptomer i perioden efter, de havde fået kræftdiagnosen (Johnsen, Petersen, Pedersen, Houmann & Groenvold, 2013, p. 1727). I undersøgelsen var der endvidere 90% af de adspurgte, der udtrykte, at de så udfordringer med seksualitet som et problem i mindre eller højere grad (Johnsen et al., 2013, p. 1727). Tilpasningen til den nye tilstand efter kræftdiagnosen kan tage tid og problemerne forbundet hermed vil ofte aftage over tid (Agger, 2002, p. 115). Dette ændrer dog ikke på, at det kan være en svær periode at komme igennem, og nogle vil have brug for yderligere støtte.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet retningslinjer, der beskriver et pakkeforløb til brystkræftramte på tværs af regioner. Pakkeforløbene skal sikre, at den kræftramte oplever behandlingen og rehabiliteringen som veltilrettelagt og helhedsorienteret. Formålet med forløbet er at øge livskvaliteten og samtidig forbedre de kræftramtes prognose (Sundhedsstyrelsen, 2018). Retningslinjerne anbefaler blandt andet at være opmærksom på de senfølger, der kan opstå i forbindelse med brystkræft. Disse senfølger kan både bestå i fysiske senfølger men også psykosociale senfølger som angst, depression, tab af erhvervsevne eller seksuelle problemer (Sundhedsstyrelsen, 2018, p. 15; Sundhedsstyrelsen, 2016, p. 22, Sundhedsstyrelsen, 2015, p. 20). I opfølgingsforløbet hos brystkræftpatienter vurderes det, om der er et behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser. Hvis dette er tilfældet, skal patienten tilbydes en samtale ved kommunen med det formål at sammensætte et forløb, som passer til den ramtes individuelle behov (Sundhedsstyrelsen, 2018, p. 10). Denne vurdering kan ske når som helst i forløbet og kan også foregå, inden patienten har fået stillet sin diagnose. Selvom patienter ikke ønsker eller af andre årsager ikke har mulighed for at modtage rehabiliteringstilbud, skal der stadig foretages en vurdering, om patienten har behov for det (Sundhedsstyrelsen, 2018, p. 10). Kommunernes rehabilitering er både til kræftramte, hvis udsigter er at blive helbredt og til de kræftramte, hvis muligheder for helbredelse er begrænsede (Kræftens Bekæmpelse, 2015, p. 11). En opfølgelse over de kommunale rehabiliteringstilbud fra 2013 oplyste, at de fleste tilbud rummer fysisk træning, psykosociale indsatser og et fokus på arbejdsfastholdelse. Varigheden af tilbuddene har typisk en varighed på otte uger eller længere (Kræftens Bekæmpelse, 2015, p. 11).

Aaron Antonovsky – Sundhed og sygdom som et kontinuum

Som nævnt i ovenstående fokuseres der i rehabiliteringsprocessen på at fremme patientens livskvalitet, og der tages udgangspunkt i patientens ressourcer. I forlængelse med dette betoner Graugaard, at det inden for onkologien er essentielt at fokusere på de ressourcer, den kræftramte kan benytte til at overkomme sin sygdom. Graugaard refererer til Aaron Antonovskys sundhedsforståelse og betoner, at kræft ofte fører til kaos, fortvivelse og modløshed, hvorfor det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle stimulerer de raskhedsfaktorer, der kan hjælpe kræftpatienten til at mestre sin situation (Graugaard, 2013, p. 390f). Desuden er Antonovskys mestringsteori et perspektiv på det spørgsmål, der prægede udviklingen af den biopsykosociale model: Hvorfor reagerer mennesker forskelligt på sygdom? I nedenstående afsnit beskrives Antonovskys begreb *oplevelse af sammenhæng* (OAS).

Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, kritiserede i 1980'erne sundhedsvæsenet, da han ikke mente, at der blev fokuseret på sundhedsfremme i behandlingen af mennesker med sygdom. Ydermere var han imod antagelsen om, at der er en dikotomi mellem sunde og syge mennesker. Denne antagelse prægede på dette tidspunkt sundhedsforståelsen, hvilket betyder, at man var opdelt, afhængig af om man fokuserede på sundhed eller sygdom. Førstnævnte kaldte han den salutogenetiske tilgang, og denne fokuserede på at fremme ressourcer og arbejdede inden for en rehabiliteringsramme. Den anden gruppe kaldte han for den patogenetiske tilgang, og de fokuserede på at forhindre død og kronisk sygdom (Antonovsky, 2000, p. 21) Antonovsky mente, at sundhed og sygdom skal ses som et kontinuum, da individet både rummer sygdom og sundhed. Det skyldes, at alle mennesker en dag skal dø, men individet vil altid være sundt i mindre eller højere grad. Antonovsky mente, at opgaven for sundhedspersonalet var at identificere, hvor på dette kontinuum personen befinder sig og derefter hjælpe personen tættere på sundhedspolen. Hvis sundhedspersonalet derimod tilslutter sig den dikotomiske opfattelse af sundhed og sygdom, vil det betyde et snævert fokus på sygdom, hvor patientens livssituation ikke inddrages som en del af behandlingen (Antonovsky, 2000, p. 22). Dette har også en betydning for forklaringen af ætiologien bag personens sygdom, da det er vigtigt at se mennesket bag sygdommen for at forklare, hvorfor denne er opstået, fremfor bare ætiologien bag selve sygdommen. Et eksempel herpå er en mandlig patient, der er

indlagt med smerter i sit knæ. Antonovsky pointerede, at det er nødvendigt med en symptomidentifikation, diagnose og behandling, hvilket løser patientens knæproblemer (Antonovsky, 2000, p. 23). Ifølge Antonovsky er problematikken i dette tilfælde, at sundhedspersonalet overser patientens livsverden, og han foreslår, at de tilegner sig en dybere forståelse for patientens helbredstilstand. I denne situation har patienten mistet sin kone, er blevet ensom og bor i en bygning uden elevator. Antonovskys pointe er, at patientens knæproblemer skal behandles, men ved også at inddrage patientens livsverden og fokusere på hans ressourcer, kan det måske undgås, at denne patient sandsynligvis genindlægges med depression eller andre problemer. Ifølge Antonovsky har den salutogenetiske tilgang et bredt fokus på patientens livsvilkår (Antonovsky, 2000, p. 22f).

Antonovsky beskrev endvidere, at en salutogenetisk tilgang fokuserer på helbreds-fremmende faktorer, hvilket refererer til de faktorer, der hjælper individet til at bevæge sig mod sundhedspolen. Det er de faktorer, de mestringsressourcer, der beskytter individet mod sygdom og fremmer dennes helbred. Derimod arbejder den patogenetiske tilgang med risikofaktorer, hvilket vil sige de sygdomsfremkaldende faktorer. En patient bevæger sig ikke nødvendigvis mod sundhedspolen, bare fordi patienten har lave risikofaktorer. Det skyldes, at det er forskellige faktorer, der bidrager til sundhed og sygdom (Antonovsky, 2000, p. 24f). Antonovsky mener endvidere, at sundhedspersonalet bør fokusere på helbreds-fremmende faktorer frem for risikofaktorer, hvilket vil sige, at der bør være mere interesse for de faktorer, der skubber os mod sundhedspolen frem for at identificere hvilke faktorer, der forårsager sygdommen (Antonovsky, 2000, p. 30f). Ved at fokusere på individets mestring af sin situation og dennes evne til at tilpasse sig, åbner det op for et samspil mellem biologiske og psykosociale faktorer, der øger muligheden for at helbrede patienten. Det kan ske, at patienten får den rette behandling i forhold til sit specifikke problem, men hvis ikke vedkommende har de nødvendige mestringsressourcer og tilpasningsevner i forhold til situationen, er dette ikke tilstrækkeligt (Antonovsky, 2000, p. 27f). Antonovsky pointerede, at han er tilhænger af både den patogenetiske og den salutogenetiske tilgang, men ønskede at disse skal indgå i et komplementært forhold. Det vil sige, at der både fokuseres på de sygdomsfremkaldende konsekvenser af risikofaktorer og behandling af sygdommen, men de sundhedsfremmende faktorer inddrages også (Antonovsky, 2000, p. 30f).

Antonovsky udviklede begrebet *oplevelse af sammenhæng* (OAS), da han ville udforme sit perspektiv på en teori om mestring. Han hævdede, at oplevelse af sammenhæng har en betydning for ens helbred og dermed hvor på det førnævnte kontinuum, individet befinder sig (Antonovsky, 2000, p. 33). OAS defineres som:

”Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i” (Antonovsky, 2000, p. 37)

Overordnet er den centrale antagelse, at et individ med en stærk OAS har den bedste mulighed for at kunne håndtere livets udfordringer og dermed bevare sit helbred (Antonovsky, 2000, p. 179). OAS har en betydning for individets evne til at håndtere de stressfaktorer individet udfordres af gennem livet. Uanset om denne person har en stærk eller svag OAS, vil vedkommende møde stimuli, der ikke umiddelbart er en passende respons på. Dette sender en besked til hjernen om, at der er et problem, der skal løses (Antonovsky, 2000, p. 145f). Når personen møder en stressfaktor, opstår der en bedømmelsesproces, hvor stimuli bedømmes til at enten være en stressfaktor eller ej. Hvis individet ikke bedømmer stimuli til at være en stressfaktor, vil denne person føle, at vedkommende har de passende ressourcer. Derimod vil der opstå en spændingstilstand i individet, hvis stimuli vurderes at være en stressfaktor, hvilket kan lede til en stressreaktion (Antonovsky, 2000, p. 147) Antonovsky mener, at personer med en stærk OAS er mere sandsynlige til ikke at vurdere stimuli som en stressfaktor, da vedkommende kan trække på de nødvendige ressourcer i situationen. Han påpeger dog, at nogle begivenheder som for eksempel et trafikuheld vil vurderes som en stressfaktor, uanset hvor personen befinder sig på OAS-kontinuummet. Hvis personen vurderer stimuli som en stressfaktor, vil det næste skridt være endnu en bedømmelse. Det vurderes om stressfaktoren er en reel trussel mod en, eller om den ikke udgør en fare (Antonovsky, 2000, p. 148). En person med en stærk OAS har

som tidligere nævnt en stærk tro på, at tingene løser sig grundet tidligere lignende erfaringer, hvilket betyder, at individet føler sig overbevist om, at spændingen snart er opløst. Det betyder, at denne person har større sandsynlighed for at vurdere stressfaktoren til ikke at udgøre en trussel. Det handler dermed ikke om, at stressfaktoren i sig selv fremkalder stress og sygdom, men i højere grad om individets evne til at håndtere og vurdere denne stimuli, hvilket er i overensstemmelse med den gængse opfattelse (Antonovsky, 2000, p. 149). I forlængelse af dette beskrev Antonovsky det, han kaldte for generelle modstandsressourcer, som for eksempel kan være jegstyrke og social støtte. Disse bidrager til modstandsdygtighed og mestring i individet, da det netop er disse modstandsressourcer, som individet benytter, når det rammes af ovenstående spændingstilstand (Antonovsky, 2000, p. 44f). Hvis et individ har udviklet en stærk OAS, betyder det, at denne person også har flere modstandsressourcer at trække på, når det udfordres i svære livssituationer (Eriksson & Lindström, 2005, p. 460). Det er disse modstandsressourcer, der fremmer sundhed. Grunden til dette er, at de har det tilfælles, at de kan sætte stressfaktorer ind i en meningsfuld sammenhæng. Det vil lede til, at individet får erfaringer med situationer, hvor stressfaktorer kan sættes ind i en meningsfuld sammenhæng på grund af disse modstandsressourcer, og efterhånden fører det til oplevelsen af sammenhæng (Antonovsky, 2000, p. 12f).

Inden for teorien om OAS arbejdes der med tre komponenter: *begribelighed*, *håndterbarhed* og *meningsfuldhed*. Hvis en person har en stærk OAS, scorer denne person samtidig højt på disse komponenter, hvorimod en person med en svag OAS scorer lavt. Begribelighed refererer til, om personen opfatter det, som vedkommende møder i verden eller i sig selv som forståeligt og forudsigelig. Det vil sige, at selv hvis personen oplever for eksempel død eller fiasko, så kan disse hændelser sættes ind i en sammenhæng, hvor de er forståelige og giver mening. Derimod vil et individ, der har en svag oplevelse af OAS, opleve det vedkommende møder som kaotisk, uforklarligt og tilfældigt (Antonovsky, 2000, p. 34f). Håndterbarhed henviser til, at personen har en tro på, at udfordringerne er noget, der kan håndteres, og at personen har de nødvendige ressourcer, som skal til for at kunne klare de krav, der stilles til en. Ydermere henviser det til en opfattelse af, at selvom situationen er svær, er den udholdelig. Når der tales om ressourcer, er det både de ressourcer, som personen kan trække på fra sig selv, men i ligeså høj grad de ressourcer, som personen kan hente hos andre i

sine omgivelser. Personer, der har en stærk OAS, har ikke en følelse af at være et offer, når det udsættes for udfordringer i livet. Det betyder endvidere, at personen ikke synes, at verden behandler denne uretfærdigt, men at det er normalt, at der sker uheldige ting i livet, og disse er udholdelige og håndterbare. En person med en lav OAS vil derimod ikke føle sig som en aktør i sit eget liv, men føle sig som et offer, der er forfulgt af uheld (Antonovsky, 2000, p. 35f). Den tredje komponent meningsfuldhed indikerer, at individet er motiveret og engageret i sit liv. Det vil sige, at vedkommende synes, at livet er værd at engagere sig i og er interesseret i at forme sin egen tilværelse. Disse individer kan nævne flere livsområder, som er af stor betydning for dem, hvilket ikke er tilfældet for personer, der har en svag OAS. Det betyder, at vedkommende kan finde mening i de udfordringer og krav, som livet byder. Derfor er personen også motiveret til at investere energi i livets udfordringer. Hvis for eksempel en person oplever sygdom, forsøger vedkommende at finde meningen i dette og yder sit bedste for at klare denne udfordring. Disse tre komponenter spiller en rolle i den førnævnte bedømmelsesproces (Antonovsky, 2000, p. 36f).

Det er derudover også vigtigt at nævne, at en stærk OAS ikke kan sidestilles med en bestemt copingstrategi. OAS skal som tidligere nævnt nærmere ses som en indstilling til livet, hvor en person med en stærk OAS har større sandsynlighed for at vælge den rette copingstrategi til at håndtere situationen (Antonovsky, 2000, p. 153f). Det er desuden vigtigt at tage Antonovskys grænsebegræb i betragtning i forhold til OAS. Grænsebegræbet refererer til, at det ikke er nødvendigt, at en person oplever samtlige aspekter i sit liv som begribelige, håndterbare og meningsfulde for at have en stærk OAS. Det vil sige, at det kun er vigtigt, at personen oplever høj begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed på de livsområder, der er vigtige for personen. For eksempel kan det være, at en person ikke interesserer sig for kunst eller religion, men dette betyder ikke, at en person har en svag OAS, for dette er dermed ikke et vigtigt livsområde. I denne forbindelse skal det dog nævnes, at selvom det er et individuelt anliggende, hvilke livsområder der er vigtige for personen, er de fire følgende aspekter betydningsfulde for alle ifølge Antonovsky, og dermed har de en betydning for individets OAS: sine indre følelser, relationer, aktiviteter og eksistentielle forhold (Antonovsky, 2000, p. 40f). Endvidere er der en sammenhæng mellem grænsebegræbet og fleksibilitet. I løbet af et individs liv er det naturligt, at de forskellige livsom-

råder varierer i betydning, hvilket vil sige, at individet er fleksibelt i forhold til hvilke livsområder, der er vigtige for OAS (Antonovsky, 2000, p. 42).

Antonovsky beskriver desuden sammenhængen mellem de tre komponenter, som OAS består af. Han mener, at der er otte forskellige muligheder for sammenhænge mellem komponenterne (Antonovsky, 2000, p. 38). Det er dog vigtigt at stille sig kritisk over for de forskellige kombinationsmuligheder, da disse er udtænkt i et såkaldt tankeeksperiment af Antonovsky (Antonovsky, 2000, p. 40). Han gør opmærksom på, at OAS-spørgeskemaet ikke kan anvendes til at undersøge de indbyrdes forhold mellem de tre forskellige komponenter, da spørgeskemaet ikke er konstrueret til det formål (Antonovsky, 2000, p. 103). Desuden illustreres det, at der er høj interkorrelation mellem de tre komponenter, men det er muligt, at en person scorer højt på en komponent og lav på en anden (Antonovsky, 2000, p. 38). De tre komponenter er ikke lige vigtige, men det er vigtigt, at de er til stede, for at individet er i stand til at mestre sit sygdomsforløb. Meningsfuldhed er den vigtigste komponent, da det baner vejen for en større forståelse og medfører ressourcer (Antonovsky, 2000, p. 40). OAS skal ligesom sundhed og sygdom ses som et kontinuum. Hvor individet er placeret herpå, er afhængig af dennes opvækst, oplevelser og erfaringer. Det er dermed resultatet af balancen mellem ressourcer og underskud, der har præget ens opvækst (Antonovsky, 2000, p. 145f). Det skal derudover nævnes, at OAS ikke er den eneste faktor i forhold til individets placering på helbredskontinuumet, da blandt andet dennes sociokulturelle betingelser også har en betydning (Antonovsky, 2000, p. 107). Da OAS fungerer som individets generelle indstilling til verden og er præget af individets opvækst, er det vigtigt at være opmærksom på, at OAS er dybt rodfæstet i personen. Det betyder, at det kan være svært at arbejde med udviklingen af personens OAS. Men Antonovsky pointerer dog, at OAS ikke skal opfattes som en rigid størrelse, der er umulig at ændre (Antonovsky, 2000, p. 140).

Udviklingen af OAS-spørgeskemaet

Antonovsky har udviklet et standardiseret spørgeskema til at teste sin model om oplevelsen af sammenhæng. Hans mål er, at dette skal måle oplevelsen af sammenhæng for at teste hypotesen om, at OAS har en sammenhæng med individets helbredsstand. For at udforme spørgeskemaet er det nødvendigt at operationalisere begrebet

OAS, hvilket en pilotundersøgelse i Israel blandt andet bidrager til (Antonovsky, 2000, p. 81f). Pilotundersøgelsen er interviews, der omhandler deltageres evne til at håndtere vanskelighederne i deres liv. Ud fra den salutogenetiske model gennemgår Antonovsky og tre kolleger transskriptionerne, hvor de bedømmer deltagerne på en 10-punktsskala fra stærk OAS til svag OAS (Antonovsky, 2000, p. 83). De fire forfattere klassificerer deltagerne til at have en svag, middel eller stærk OAS uafhængigt af hinanden, hvilket viser konsensus validitet. Derefter undersøger Antonovsky igen transskriptionerne for de deltagere, der havde en svag OAS og en stærk OAS for at finde gennemgående elementer i grupperne. Formålet er at finde udsagn, der fortæller om deltageres måde at se deres liv på, og som ikke er i overensstemmelse med den modsatte gruppe. Dette fører til formuleringen af de tre komponenter, der udgør OAS og spørgsmålene i spørgeskemaet. Antonovsky gør dog opmærksom på, at han ikke er objektiv i hans læsning af transskriptionerne, da han er præget af sin teoretiske model (Antonovsky, 2000, p. 84). OAS-spørgeskemaet rummer i alt 29 spørgsmål, hvoraf 11 omhandler begribelighed, 10 omhandler håndterbarhed og 8 omhandler meningsfuldhed (Antonovsky, 2000, p. 95). Det er desuden også muligt at anvende OAS-skalaen i en kort udgave, hvor kun 13 af de 29 spørgsmål er inkluderet (Antonovsky, 2000, p. 202). De omtales som henholdsvis OAS-29 og OAS-13. Som Antonovsky selv nævner, er der på dette tidspunkt, hvor han udformer sin teori, ikke tilstrækkelige undersøgelser, der overbevisende kan sige, at OAS-spørgeskemaet er et validt instrument (Antonovsky, 2000, p. 102). Der mangler et empirisk grundlag for OAS-modellen i Antonovskys fremstilling af sin teori, hvorfor det er nødvendigt at inddrage forskning, der har empirisk valideret OAS-skalaen og undersøgt, om der er en sammenhæng mellem OAS og sundhed i bred forstand.

Empiriske undersøgelser af OAS-skalaerne

Overordnet vurderes det, at der er belæg for, at OAS-skalaerne er forholdsvis velfunderede og valide måleinstrumenter, der kan anvendes i videnskabelige undersøgelser (Eriksson & Lindström, 2005, p. 463; Antonovsky, 1993, p. 732). Frem til 1992 indsamlede Antonovsky de studier, der på dette tidspunkt havde vurderet de psykometriske egenskaber ved OAS-skalaerne. I 2005 publicerede Eriksson og Lindström et systematisk review over studier, der har undersøgt OAS-skalaernes validitet fra 1992 til 2003. Reliabilitet, der refererer til målenøjagtighed, vurderes på baggrund af

OAS-skalaernes interne konsistens og test-retest. Sammenfattende vurderes det, at OAS-skalaerne har høj intern konsistens. Det skyldes, at koefficienterne skal være på 0,70 eller derover for at vise god intern konsistens og OAS-29 og OAS-13 har en intern konsistens på henholdsvis 0,91 og 0,82 (Antonovsky, 1993, p. 727). Eriksson og Lindströms studie viser ligeledes en intern konsistens mellem 0,70 til 0,95 og mellem 0,70 og 0,92 for henholdsvis OAS-29 og OAS-13 (Eriksson & Lindström, 2005, p. 463). I forhold til test-retest er der få longitudinale studier til at vurdere OAS-skalaernes test-retest reliabilitet (Antonovsky, 1993, p. 727; Eriksson & Lindström, 2005, p. 463). Validitet undersøger om OAS-skalaen måler det, den har til formål at måle (Antonovsky, 1993, p. 727). Det vurderes, at OAS-skalaerne er valide måleinstrumenter (Eriksson & Lindström, 2005, pp. 461-463; Antonovsky, 1993, pp. 727-730). Validitet kan måles ud fra nogle forskellige parametre for eksempel konsensus validitet, der refererer til, om der er enighed blandt forskere om, at OAS-skalaen er et validt måleinstrument. Studierne vurderer, at OAS-skalaernes konsensus validitet er moderat til høj (Eriksson & Lindström, 2005, p. 462; Antonovsky, 1993, p. 727). Endvidere beskriver kriterievaliditet OAS-skalaernes relation til andre standardiserede spørgeskemaer. Det vil sige, om OAS-skalaerne korrelerer med skalaer, der er teoretisk beslægtede.

Overordnet viser OAS-skalaerne høje korrelationer til andre skalaer. Der er blandt andet en høj korrelation mellem OAS og hårdførhed på 0,50 (Antonovsky, 1993, p. 729f). Derudover er der en høj korrelation mellem OAS-skalaerne og selvværd. Korrelationer til skalaer, der måler sundhed, varierer dog imellem lille og god (Eriksson & Lindström, 2005, p. 462f). OAS-skalaerne viser et acceptabelt niveau i forhold til overfladevaliditet, hvilket betyder, at størstedelen af deltagerne ikke finder det svært at besvare spørgsmålene (Eriksson & Lindström, 2005, p. 461). Der er dog et mindre antal af studier, der rapporterer om det modsatte (Eriksson & Lindström, 2005, p. 461; Antonovsky, 1993, p. 726).

OAS og brystkræft

En række studier har fundet forskellige sammenhænge mellem OAS og forskellige aspekter af sundhed ved kvinder, der er ramt af brystkræft (Quintard, Constant, Lakdja & Labeyrie-Lagardère, 2014; Rohani, Abedi, Sundberg & Langius-Eklöf,

2015; Sarenmalm, Browall, Persson, Fall-Dickson & Gaston-Johansson, 2013; Lindblad et al., 2018). Opsummerende viser disse studier sammenhænge mellem OAS og en positiv seksuel funktion for kvinder ramt af brystkræft (Quintard et al., 2014, p. 43f). Endvidere fungerer OAS som en indre ressource i forhold til de udfordringer, som brystkræftramte kvinder møder i deres forløb. En høj grad af OAS bidrager til at tilpasse sig de ændringer og udfordringer, der kan opstå i et kræftforløb, og beskytter den overordnede sundhedsrelateret livskvalitet (Rohani et al., 2015, p. 7). En stærk OAS gør, at brystkræftramte kvinder i højere grad vælger den rette copingstrategi som for eksempel omskrivningen af situationen. Det gør, at de oplever færre stressfulde begivenheder sammenlignet med personer med en svag OAS. Desuden rapporterer kvinder med en stærkere OAS om højere livskvalitet sammenlignet med kvinder, der har en svag OAS (Sarenmalm et al., 2013, p. 25f). Ydermere er der evidens for, at der kan være en sammenhæng mellem OAS og risikoen for dødelighed som følge af brystkræft. En stærk OAS mindsker risikoen for dødelighed, og derudover har et individs grad af OAS også en positiv betydning for udviklingen i kræftforløbet, da det reducerer risikoen for, at brystkræft er fremskreden (Lindblad et al., 2018, p. 1617f). En svag OAS har en sammenhæng med højere dødelighed, hvilket muligvis kan forklares ved, at individer med en stærk OAS har en mere hensigtsmæssig måde at håndtere kræftforløbet på (Lindblad et al., 2018, p. 1619).

Dermed illustrerer ovenstående studier, at OAS har en betydning i forhold til forskellige aspekter ved brystkræftramte kvinders sundhed, hvilket stemmer overens med Antonovskys teori. Forskning tyder dermed på, at en svag eller stærk OAS har en betydning for brystkræftramte kvinders sundhed. I søgningen på ”sense of coherence AND breast cancer” på psycINFO blev der kun fundet studier, der viste en sammenhæng mellem OAS og et aspekt relateret til sundhed ved kvinder ramt af brystkræft. Dette er dog ikke ensbetydende med, at der ikke findes studier, der ikke viser en sammenhæng. Det kan både skyldes dette projekts søgestreng og valg af database. Ydermere kan det muligvis forklares på baggrund af publikationsbias. Publikationsbias refererer til tendensen, at studier kun publiceres, hvis de viser en sammenhæng mellem de undersøgte fænomener (Ferguson, 2013, p. 23).

Intimitet og sex som raskhedsfaktorer

Graugaard argumenterer for, at intimitet og sex for eksempel er nogle af de vigtige ressourcer, der kan virke som raskhedsfaktorer i kræftforløbet. Intimitet og sex kan bidrage med begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, som er de komponenter, der udgør OAS (Graugaard, 2013, p. 391). Da et velfungerende intimitets- og sexliv ifølge Graugaard kan styrke kræftpatienters sygdomsmestring, er det vigtigt at sikre, at kræftpatienter ikke oplever en negativ ændring (Graugaard, 2013, p. 400). Intimitet og sex kan bidrage positivt på en lang række områder, når et individ rammes af sygdom. Alvorlig sygdom fylder meget hos den syge og fører typisk til turbulens og kaotiske tilstande i patientens liv. Sex og intimitet kan give patienten et pusterum, hvor vedkommende kan få en pause fra sygdommens indgriben i livet (Graugaard, Møhl & Hertoft, 2006, p. 19). Da kræfttramte typisk oplever modgang og frustration, er det vigtigt, at ens seksuelle liv kan fungere som afledning og fremme glæde (Graugaard, 2013, p. 392). Ydermere kan patienten hente livsmod, styrke og meningsfuldhed i sit intimitets- og sexliv. Dermed bidrager dette til en øget livskvalitet. Det tyder derfor på, at et velfungerende intimitets- og sexliv er en kilde til at kunne håndtere de udfordringer, som mange oplever i et sygdomsforløb (Graugaard, Møhl & Hertoft, 2006, p. 19). Dermed er det vigtigt, at intimitet og sex inddrages som en kilde til at fremme trivsel i kræftforløbet. Derudover er det vigtigt at være opmærksom på, at det ikke er den seksuelle akt i sig selv, der er central, men derimod intimiteten, der opleves. Det skyldes, at det er intimiteten, der medfører nærhed, fortrolighed og bekræftelse (Graugaard, 2013, p. 392).

Det er dog relevant at forholde sig kritisk til Graugaards påstand om, at intimitet og sex fungerer som raskhedsfaktorer i kræftforløbet, da det ikke umiddelbart tyder på, at der foreligger evidens herfor. Han har dog fundet, at et velfungerende sexliv er væsentligt for størstedelen af danskere (Graugaard, 2013; Graugaard, Pedersen & Frisch, 2015). Forskning, der har undersøgt om intimitet og sex kan bidrage positivt i forhold til livskvalitet, er generelt yderst begrænset (Whipple, 2007, p. 19). Det tyder på, at der er en tendens til at fokusere mere på seksuelle udfordringer frem for den positive effekt ved intimitet og sex (Laumann, Gagnon, Michael & Michaels, 1994, p. 351). Der er dog forskning, der fandt, at seksuel tilfredsstillelse er relateret til en øget livskvalitet for amputationspatienter. Derfor anbefaler Walters & Williamson

(1998), at rehabiliteringsprogrammer også inddrager det seksuelle aspekt for at imødekomme eventuelle seksuelle problemstillinger. Endvidere tyder forskning på, at hyppigheden af sex har en positiv effekt på brystkræfttramte kvinders trivsel (Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris & Antoni, 2005; Laumann, Gagnon, Michael & Michaels, 1994). Indenfor sundhed generelt er der flere studier der har fundet, at intimitet og sex har en positiv effekt på for eksempel hjertesygdom og depression (Ebrahim et al., 2002; Bagley & Tremblay, 1997). Den begrænsede forskning på området i forhold til, om intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer, som Graugaard hævder, har øget vores interesse for at undersøge dette.

Delkonklusion af teori

Ovenstående afsnit beskrev teoretiske overvejelser, der kunne bidrage til at belyse samspillet mellem kræft, intimitet og sex. Den biopsykosociale model, der blev udformet af Engel, blev beskrevet. Han kritiserede den biomedicinske sygdomsmodel for at være utilstrækkelig, da den ikke inddrager psykosociale faktorer. Dermed kunne den biomedicinske sygdomsforståelse ikke forklare, hvorfor mennesker reagerer forskelligt på sygdom, hvilket netop skyldes samspillet mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer. I forlængelse heraf blev det beskrevet, at kræft dermed opleves som en totalbegivenhed, da det rammer alle aspekter af patientens liv. Graugaard hævder i denne forbindelse, at sundhedsvæsnet må fokusere på patientens styrker i forhold til at mestre sit sygdomsforløb. Det giver en forståelse af, at det er vigtigt med en holistisk tilgang, når seksuelle problematikker adresseres. Herefter blev det beskrevet, hvordan kræft kan påvirke det intime og seksuelle liv negativt. Disse udfordringer belyses ud fra det biologiske, psykologiske og sociale niveau. Ifølge Graugaard, Møhl og Herfort er det vigtigt, at der tages hånd om eventuelle intime og seksuelle udfordringer på samme måde som andre aspekter i patientens liv.

Herefter blev rehabilitering beskrevet, der netop arbejder ud fra den biopsykosociale tilgang og omfavner det hele menneske. Rehabilitering defineres som en samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Målet er, at borgeren opnår et meningsfuldt liv. I forbindelse med rehabiliteringsafsnittet inddrages begrebet rehabiliteringspsykologi, der er et område med fokus på at bruge psykologisk viden i arbejdet med individer ramt af kroniske sygdomme og funktionsnedsættelse. I relation til

kræftpatienter er det vigtigt med et rehabiliteringsforløb, hvor der tages hånd om patientens psykosociale behov sideløbende med, at selve kræftsygdommen behandles. I rehabilitering tages der udgangspunkt i patientens ressourcer, og målet er at fremme livskvalitet. Derefter belyses rehabilitering i forhold til kræft, hvor det påpeges, at det er vigtigt at have fokus på ressourcer og styrker i rehabilitering af kræftpatienter for at hjælpe dem til at få øje på de styrker, der kan hjælpe dem med at håndtere deres sygdom. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet et sæt retningslinjer i forhold til det pakkeforløb, som tilbydes til brystkræftpatienter, for at sikre, at de oplever behandlingen og rehabiliteringen som en helhedsorienteret indsats. Formålet er i overensstemmelse med den rehabiliterende tilgang, hvor der arbejdes henimod at øge livskvaliteten for kræftpatienter.

Derefter præsenteres Antonovskys mestringsteori, der er et perspektiv på, hvorfor mennesker reagerer forskelligt på sygdom. Antonovsky kritiserede det manglende fokus på sundhedsfremme i behandlingen af syge mennesker. Han mente, at sundhed og sygdom skal ses som et kontinuum, og at sundhedspersonalets opgave også var at fokusere på helbredsfræmmende faktorer, de såkaldte mestringsressourcer, for at hjælpe patienten tættere på sundhedspolen. I udviklingen af denne mestringsteori opstod begrebet *oplevelse af sammenhæng* (OAS), der har en betydning for, hvor på kontinuummet individet befinder sig. OAS dækker over i hvor høj grad, at individet har en generel tro på, at stimuli fra både ens indre og ydre miljø er forudsigelige, at man har tilstrækkelige ressourcer til at håndtere dem, og at der er motivation for at engagere sig i dem. OAS udgøres af tre komponenter. Disse kaldes for begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Den centrale antagelse er, at individer med en stærk OAS har de bedste muligheder for at kunne mestre livets udfordringer. Derefter inddrages empiriske undersøgelser om blandt andet sammenhængen mellem OAS og brystkræft til at understøtte Antonovskys teori. I forlængelse heraf beskrives det, at Graugaard mener, at intimitet og sex kan bidrage til de tre komponenter, der udgør OAS. Herudover argumenteres der for, at intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer og dermed bidrage til patientens sygdomsmestring. Det skyldes blandt andet, at intimitet og sex kan give patienten et pusterum. Derudover kan intimitet og sex være med til at fremme livskvalitet og trivsel i kræftforløbet. Ifølge Graugaard er det derfor vigtigt at tage hånd om eventuelle udfordringer i forbindelse med intimitets- og sexlivet.

Formål

Vi ønsker at bidrage med viden om, hvordan brystkræft spiller sammen med intimitet og sex, da forskningen på området er begrænset. Da dette især er gældende i forhold til danske, kvalitative studier, er vi interesseret i at undersøge danske brystkræfttramte kvinders oplevelse af intimitet og sex. Vores teoriafsnit har givet indsigt i, hvordan intimitet og sex kan fremme trivsel og livskvalitet for kræfttramte, men forskning viser, at mange brystkræfttramte oplever udfordringer i relation til intimitet og sex. På baggrund af vores interesse for rehabilitering ønsker vi at udforske brystkræfttramte kvinders oplevelse af intimitet og sex, da vi antager, at denne viden kan forbedre rehabiliteringsprocessen og dermed fremme livskvaliteten hos brystkræfttramte. På baggrund af ovenstående teori og empiriske studier ønsker vi at besvare følgende forskningsspørgsmål:

Hvordan oplever brystkræfttramte kvinder intimitet og sex under og efter kræftforløbet?

Metode

I følgende afsnit beskrives vores metoderefleksioner. Her beskrives undersøgelsesdesign, rekrutteringsprocedure, vores deltagere, etiske overvejelser, dataindsamling og afslutningsvis dataanalysen.

Undersøgelsesdesign

Forskningsspørgsmålet i denne undersøgelse lægger op til en åben udforskning af området på en måde, hvor undersøgelsesdeltageren får mulighed for at give en dybdegående beskrivelse af egen oplevelse. Derfor er forskningsdesignet i denne undersøgelse inspireret af den deskriptive fænomenologi. Den fænomenologiske tilgang har fokus på at forstå verden ud fra subjektive oplevelser (Thagaard, 2004, p. 38). I kvalitativ forskning vil fænomenologien bidrage med en tilgang, hvor det er undersøgelsesdeltagerens erfaringer og oplevelser set fra eget perspektiv, der er centralt. Forskeren er interesseret i at undersøge menneskers livsverden, hvilket refererer til virkeligheden, som undersøgelsesdeltageren opfatter den (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 44). Et fænomenologisk forskningsdesign giver i denne undersøgelse muligheden

for at fordybe sig i de enkelte kræftpatienters erfaringer, som de selv har oplevet dem. På denne måde bliver forskningsgenstanden for undersøgelsen deltageres oplevelse af deres livsverden. Denne tilgang til undersøgelsen er kommet til udtryk ved, at vi har været åbne og nysgerrige i udformningen af forskningsspørgsmål og interviewguide. Denne undersøgelse er teoripræget, hvilket har givet indsigt i, at intimitet og sex kan bidrage med noget positivt under kræftforløbet. På baggrund af dette har vi udformet et forskningsspørgsmål, der lægger op til en åben udforskning af både positive og negative oplevelser i forhold til intimitet og sex. Dette har præget vores interviewguide, som er udformet med det formål at lade undersøgelsesdeltagerne fortælle deres historie uden at få fornemmelsen af, at der var noget specifikt, vi var interesseret i at høre. Der var en åbenhed for både at høre om de seksuelle udfordringer, de kan have oplevet, men på samme tid også, om intimitet og sex kan have bidraget med noget i kræftforløbet.

Rekrutteringsprocedure

Dansk Brystkræft Organisation indvilligede i at sætte et opslag om undersøgelsen i deres lokale nyhedsbrev samt et opslag på deres hjemmeside, hvor et link til dette er blevet delt på Facebook. Derudover delte Kræftens Bekæmpelses Lokalforening Aalborg et opslag på deres Facebookside, som blev delt af private personer. Endvidere uddelte Aalborg Sundhedscenter en flyer til kvinder med brystkræft på et aktivitetshold. Yderligere henvendte vi os til Onkologisk Afdeling på henholdsvis Aalborg Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital med henblik på rekruttering, men de havde ikke mulighed for at hjælpe på grund af manglende ressourcer.

Deltagere

Inklusionskriterierne for deltagelse var kvinder, der har fået diagnosticeret brystkræft inden for de sidste 10 år med et minimum på seks måneder mellem diagnose og deltagelse i interview. Deltageren skulle være mellem 18 og 80 år gammel og have været seksuel aktiv før diagnosen. Hun måtte ikke have en psykisk diagnose eller en somatisk sygdom, der var fremtrædende. Der var et krav om at kunne kommunikere på dansk. Da det var et personligt og følsomt emne, var der yderligere krav om, at interviewet skulle foregå ansigt til ansigt. Se tabel 1 for demografiske oplysninger omkring deltagerne.

Tabel 1: Demografiske oplysninger omkring deltagere

Deltager	Alder	Tid siden diagnose	Sygdomsstatus	Type af operation	Rekonstruktion af bryst
Marianne	51-60 år	2,5 år	Kræftfri	Brystbevarende	—
Gitte	41-50 år	8 mdr.	Kræftfri	Brystbevarende	—
Lone	51-60 år	8 mdr.	Kræftfri	Brystbevarende	—
Dorte	51-60 år	11 mdr.	Kræftfri	Fjernelse af hele brystet	Ikke endnu
Hanne	41-50 år	10 år	Kræftfri	Fjernelse af lidt af brystet	Ja
Tove	71-80 år	9 år	Kræftfri	Brystbevarende	—
Charlotte	41-50 år	11 mdr.	Kræftfri	Brystbevarende	—
Bodil	51-60 år	10 år	Kræftfri	Fjernelse af begge bryster	Ja

Etiske overvejelser

Den Videnskabetiske Komité for Region Nordjylland vurderede, at undersøgelsen ikke var omfattet af komitéloven, hvorfor det ikke var nødvendigt at anmelde projektet til godkendelse. Der blev dog stadig gjort flere etiske overvejelser i processen. Forskerne indhentede informeret samtykke fra alle interviewdeltagerne, som på forhånd var oplyst omkring formålet med undersøgelsen. Derudover var de informeret om muligheden for på ethvert tidspunkt at trække sig fra undersøgelsen. Fortrolighed mellem forsker og interviewdeltager er vigtigt for at skabe et godt og ærligt interview. For at opnå denne fortrolighed blev alle interviewdeltagerne anonymiseret i forbindelse med transskribering og analyse. De originale lydfiler med interviewene blev opbevaret i henhold til persondataloven og uden muligheden for, at uvedkommende kunne få adgang til data. Vi var bevidste om, at det er et følsomt emne for deltagerne. Derfor sørgede vi for at afslutte med at høre, hvordan det havde været at deltage i interviewet. Alle deltagerne gav udtryk for, at det havde været fint at deltage, og at det blev gjort på en respektfuld måde. Efter endt optagelse blev deltagerne opfordret til at tage kontakt til deres lokale kræftrådgivning, hvis behovet senere skulle opstå. Hvis det var tilfældet, at en af forfatterne havde kendskab til en af del-

tagerne, var vi bevidste om, at den pågældende forfatter ikke skulle være til stede under interviewet. Dette var gældende ved få deltagere, hvor en fælles bekendt havde introduceret opslaget for en veninde. Deltagernes identiteter blev sløret igennem opgaven for at sikre deres anonymitet.

Dataindsamling

Interviewene var semistrukturerede og fulgte en interviewguide, som vi udarbejdede med inspiration fra andre studiers interviewguide (bilag 1). Et udsnit af interviewguiden er vist i tabel 2. De første spørgsmål i interviewguiden relaterer sig ikke til intimitet og sex i forbindelse med brystkræftforløbet. Det betyder, at der i vores data er passager, der ikke er relevante at inddrage i analysen. Vi har valgt at inkludere disse spørgsmål, da vi er bevidste om, at vores interviewspørgsmål er personlige. Derfor var vores intention, at de første generelle spørgsmål om kræftforløbet kunne skabe en god kontakt mellem interviewer og undersøgelsesdeltageren. Interviewguiden blev afprøvet både på personer, der havde kendskab til emnet, og på personer uden kendskab til emnet. Dette er for at finde ud af, hvor lang tid interviewet ville tage, og om spørgsmålene var til at forstå. Efter pilotinterviewene blev nogle få spørgsmål justeret i interviewguiden. Under rekruttering henvendte otte kvinder sig med interesse i at stille op til interview. Kvinderne blev tilbudt, at interviewet kunne foregå på Aalborg Universitet eller hjemme hos dem, alt efter hvad der var nemmest for deltageren. Under hvert interview var to af forfatterne til stede, hvoraf den ene fungerede som interviewer og stillede spørgsmål. Den anden person fungerede som observatør og havde mulighed for at stille spørgsmål til deltageren i slutningen af interviewet. Interviewene varede fra 40 til 60 minutter og blev lydoptaget med diktafon. De fortrolige interviewtransskriptioner er vedlagt i bilag (bilag 2-9).

Tabel 2: Udsnit af interviewguide

Kan du fortælle lidt om forløbet fra, du blev diagnosticeret med sygdommen?
Hvilke tanker og følelser har fyldt gennem dit forløb?
Hvor vigtigt er intimitet for dig?
Hvor vigtigt er sex for dig?
I hvilken grad hænger intimitet og sex sammen for dig?

Hvilken betydning har intimitet og sex for din generelle livskvalitet?
Har brystkræft haft en betydning for den måde, du har det med din krop?
Hvor meget fyldte intimitet og sex for dig/jer under dit forløb?
Hvilken rolle havde intimitet og sex i dit møde med sundhedsvæsnet?

Dataanalyse

Til at analysere empirien var der brug for en metode, som havde fokus på at finde mønstre og kategorier i data, da vi ønskede at beskrive hvilke temaer, der beskrev kvindernes oplevelse af intimitet og sex under og efter kræftforløbet. Derfor blev den indsamlede data analyseret ved at bruge Braun & Clarkes (2006) tilgang til tematisk analyse. Braun og Clarke beskriver, hvordan tematisk analyse er en metode til at identificere, analysere og rapportere temaer i data (2006, p. 79). De lægger vægt på, at denne analysemetode er uafhængig af teoretisk ramme og derfor kan bruges på tværs af forskellige teoretiske tilgange. De understreger dog vigtigheden af, at forfatterne er tydelige og gennemsigtige omkring hvilken teoretisk tilgang, der benyttes (Braun & Clarke, 2006, p. 81). I Braun og Clarke (2006) beskrives en række spørgsmål, som de mener, at forskere skal tage stilling til, før analysen udføres – derudover bruges disse spørgsmål også som udgangspunkt for refleksion løbende i processen. Denne stillingtagen vil præge, hvordan den tematiske analyse udformer sig (Braun & Clarke, 2006, p. 81f).

Det første spørgsmål lægger op til en refleksion omkring, hvad der defineres som et tema. Et tema skal indfange det essentielle omkring data i relation til forskningsspørgsmålet og på den måde bidrage til at repræsentere forskellige mønstre i datasættet (Braun & Clarke, 2006, p. 82). Spørgsmålet er primært henvendt til en debat omkring prævalens. Dette både i forhold til prævalens i hvert enkelt interview men også på tværs af alle interviews. Det er vigtigt at huske på, at et tema kan være fyldestgørende og gennemgående uden nødvendigvis at være det mest repræsenteret tema på tværs af data (Braun & Clarke, 2006, p. 82). Dernæst er det vigtigt at tage stilling til, hvorvidt der sigtes mod en rig beskrivelse af hele datasættet eller målet i højere grad er at producere en detaljeret fremstilling af enkelte aspekter af forskningsområdet (Braun & Clarke, 2006, p. 83). Ved førstnævnte er det essentielt at komme omkring hele datasættet, hvilket kan blive på bekostning af et niveau af dybde og kompleks-

tet. Denne analysemetode er fordelagtig ved en undersøgelse af et område med manglende forskning (Braun & Clarke, 2006, p. 83). En detaljeret fremstilling af få aspekter er omvendt en mulighed for at gå i dybden med et mere afgrænset område. En tredje afgørende distinktion er, hvorvidt data behandles induktiv eller deduktivt. Ved en induktiv tilgang er data i fokus på en måde, hvor det får lov at forme både temaer og eventuel teoretisk bidrag (Braun & Clarke, 2006, p. 83). Den deduktive tilgang er tværtimod teoripræget i udformningen af forskningsspørgsmål og indsamling af data, hvor der typisk kodes for et specifikt forskningsspørgsmål (Braun & Clarke, 2006, p. 84). Et sidste relevant spørgsmål at tage stilling til, før analysen påbegyndes, er, hvorvidt temaerne skal identificeres på et semantisk eller latent niveau. Med den semantiske tilgang lægger fokus på at finde de eksplicite betydninger i data uden at forsøge at sige noget om, hvad der ligger bag undersøgelsesdeltagerens udtalelser (Braun & Clarke, 2006, p. 84). Den optimale analyseproces vil på denne måde først bestå af en beskrivelse af data for at vise mønstre i det semantiske indhold, efterfulgt af en fortolkning hvor der lægges vægt på væsentligheden af disse mønstre. Ved en latent tilgang er der modsat fokus på at identificere de underliggende antagelser og konceptualiseringer, som i langt højere grad involverer, at forskeren fortolker data (Braun & Clarke, 2006, p. 84).

Ovenstående spørgsmål bidrog til refleksion før påbegyndelse af analyseprocessen i vores undersøgelse. Der var enighed omkring, at hvert enkelt tema skulle bidrage med væsentligt indhold til besvarelse af forskningsspørgsmålet. Et tema skulle ikke nødvendigvis være til stede i alle interviews for at fremstå som et gennemgående tema, og på samme måde betød høj hyppighed ikke automatisk, at det blev et vigtigt tema. I forhold til spørgsmål omkring en enten rig beskrivelse af hele datasættet eller en detaljeret fremstilling af enkelte aspekter blev førstnævnte valgt. Da området netop er præget af manglende forskning virkede det optimalt med denne tilgang, der gav mulighed for at komme bredt omkring i data. Dernæst blev analysen præget af en deduktiv tilgang, hvor en interesse i litteraturen på området gav mulighed for at lade eksisterende teori forme forskningsspørgsmålet. Til sidst blev der valgt en semantisk tilgang, hvor fokus er på at gengive undersøgelsesdeltagerens ord og holdninger uden at forsøge at tolke på de underliggende tanker og antagelser.

Braun og Clarke fremsætter seks faser, der beskriver de forskellige trin i analysen. Det understreges, at analyse ikke er en lineær proces, hvor faserne gennemgås en ad gangen. Tværtimod er der mulighed for at bevæge sig mellem de forskellige faser efter behov (Braun & Clarke, 2006, p. 86). Den første fase har fokus på, at forskeren skal blive fortrolig med data. Derfor kan det være en fordel, at transskribering foretages af den, der skal udføre analysen, da dette giver en god fornemmelse for data (Braun & Clarke, 2006, p. 87). For at kunne lave en tematisk analyse er der ikke behov for en lige så detaljeret transskription som ved eksempelvis narrativ analyse eller diskursanalyse (Braun & Clarke, 2006, p. 88). I fase to laves de indledende kodninger af data. Forskeren markerer de detaljer eller særpræg ved data, der er interessante, som en kode. Hvis forskeren har en teoripræget tilgang, vil data typisk blive tilgået med et specifikt forskningsspørgsmål in mente (Braun & Clarke, 2006, p. 88f). I denne fase er det vigtigt at kode så mange potentielle temaer som muligt (Braun & Clarke, 2006, p. 89). Fase tre påbegyndes, når alle indledende kodninger af data er lavet. Fokus er i højere grad på et bredere syn på temaerne i stedet for de enkelte kodninger (Braun & Clarke, 2006, p. 89). Denne fase afsluttes, når alle enkelte kodninger er blevet samlet i første udkast til temaer og eventuelle undertemaer (Braun & Clarke, 2006, p. 90).

I fase fire videreudvikles temaerne fra forrige fase. I denne proces er det vigtigt at være opmærksom på, at der for det første skal være stor lighed blandt kodningerne i hvert enkelt tema, og på samme tid skal temaerne differentiere sig fra hinanden i en sådan grad, at det er nemt at skelne et tema fra et andet (Braun & Clarke, 2006, p. 91). Det betyder, at der løbende i processen vil være behov for at ændre kodninger. Analysearbejdet i denne fase fortsættes, indtil det fremstår klart, hvordan temaerne passer sammen og hvilken overordnet historie, der fortælles om data (Braun & Clarke, 2006, p. 91f). I den femte fase er fokus på essensen af hvert enkelt tema, og hvordan det adskiller sig fra de andre. I arbejdet med dette findes der titler på temaerne, der gerne skal være kortfattede, effektfulde og give læseren en fornemmelse for, hvad temaet handler om (Braun & Clarke, 2006, p. 92f). Den sjette og sidste fase består af den endelige analyse og rapportskrivning, og dette begynder, når temaerne er gennemarbejdede (Braun & Clarke, 2006, p. 93). Rapporten skal indeholde tilstrækkelig mængde af kodninger i form af citater til at demonstrere hyppigheden af et tema. Disse citater skal bidrage til at illustrere den historie, som forskeren vil for-

tælle omkring data, og på samme tid fungere som argument i relation til forskningsspørgsmålet (Braun & Clarke, 2006, p. 93). Som tidligere beskrevet arbejdes der løbende på tværs af de forskellige faser med muligheden for at genoverveje kodninger og temaer undervejs.

Vi gennemgik disse seks faser i udarbejdelsen af analysen. Det første trin i analyseprocessen bestod af at transskribere de otte interviews, hvilket bidrog til en fortrolighed med data som beskrevet i fase et. Transskriberingen af lydoptagelsen havde undersøgelsesdeltagerens sagte ord uden at ændre på disse som det centrale. Vi var dog også bevidste om, at den tematiske analyse ikke lægger op til en detaljeret transskription med fokus på fonetik som eksempelvis udtale af ord. Da denne proces var overstået, gik vi videre til fase to, der består af en indledende kodning af data. Disse kodninger blev lavet uafhængigt af hinanden for alle otte interviews for at validere analyseprocessen. Kodningerne bestod af kortere eller længere afsnit, hvor der blev lagt mærke til interessante detaljer ved data. Da vi havde en deduktiv tilgang, blev denne kodning også foretaget med tanke på forskningsspørgsmålet. I fase tre flyttede fokus fra de enkelte kodninger til et bredere syn på eventuelle temaer. I denne fase blev det første udkast til temaer dannet. Næste trin bestod som beskrevet i fase fire af at videreudvikle temaerne, så det blev tydeligt, hvordan de passede sammen. Dette betød, at nogle kodninger blev ændret undervejs. Vi var opmærksomme på, at det skulle være nemt at skelne mellem de forskellige temaer. Dette arbejde fortsatte i fase fem, hvor vi havde fokus på de enkelte temaer, og hvordan de differentierede sig fra hinanden. På dette trin blev titlerne på temaerne dannet. Afslutningsvist bestod fase seks af dannelsen af analysen inddraget i undersøgelsen. Der blev udvalgt relevante citater, som bidrog til at besvare forskningsspørgsmålet. Undervejs vendte vi tilbage til tidligere faser, når der var behov for dette.

Oversigt over de otte temaer ses i tabel 3, hvor der er en kort beskrivelse af de enkelte temaer og eksempler på inkluderede citater. Processen fra enkeltstående kodninger til endeligt tema bestod af overvejelser omkring, at kodningerne i de enkelte temaer skulle have stor lighed, og på samme tid skulle temaerne kunne skelnes tydeligt fra hinanden. Dette betød, at forskellige kodninger bidrog til samme tema. Det ses eksempelvis ved, at kodninger markeret i transskriptionerne som henholdsvis *netværk*, *normalisering* og *kommunikation* blev samlet i analysetemaet *mestring*.

Tabel 3: Temaoversigt

Bivirkninger Bivirkninger efter operation, kemoterapi, strålebehandling og den medicinske behandling. Beskriver samspillet mellem bivirkninger og intimitets- og sexliv.	<i>"...jeg fik det der røde EC, jamen der var jeg jo bare så dårlig"</i> <i>"Og det at ens slimhinder også bliver tørre og sådan noget"</i>
Forandringer i intimitet og sex Deltagernes beskrivelser af intimitet og sex, og hvordan de oplever det under forløbet.	<i>"Altså.. vi har altid haft et godt sexliv. Øhm.. Og det har vi prøvet at bevare også mens jeg har været syg. Det var selvfølgelig svært lige i starten"</i> <i>"Jeg tror, det vigtige var ikke sex i den der første periode. Det første halve år nærmest"</i>
Kropsbillede Udfordringer på de kropslige forandringer i forhold til, hvordan de ser på deres krop.	<i>" ... det med håret kan man sige. Det var slemt. Også i december.. øhh i starten af december der mistede jeg mine øjenbryn og mine øjenvipper"</i> <i>"Ej det kan du simpelthen ikke, du kan simpelthen ikke ligge sammen med en, der er så ulækker, og så ukvindelig"</i>
Et distanceret forhold til kroppen Deltagernes forhold til kroppen.	<i>"Ja altså man er jo meget svækket bagefter. Min krop vil slet ikke det den kunne før"</i> <i>"Jeg kan ikke se mig selv i helhed"</i>
Mestring Beskrivelse af deltagernes netværk, håndtering af sygdom og hvilken betydning mødet med andre kræfttramte har for forløbet.	<i>"Vi forsøgte at lave sådan nogle ritualer ind i det"</i> <i>"Jo, jeg har talt med andre kræftkvinder om det også"</i>
Partnerens rolle Belyser hvilken betydningen partneren har for deltagerens oplevelse af intimitet og sex under og efter forløbet.	<i>"Det at føle sig elsket undervejs også ikk', selvom man forandrer sig, og man taber håret.. at ens partner så stadigvæk kan holde ud at se..."</i> <i>"Og så har jeg meget spurgt min mand også, hvad han synes. Og han var jo bare.. altså han er en god mand"</i>
Sundhedsvæsen Beskriver hvad sundhedsvæsenet ifølge deltagerne har gjort, ikke har gjort og hvad de burde gøre.	<i>"Der er en stor forskrækkethed i forhold til at spørge om det"</i> <i>"...men det er kun kræften. Altså der er ikke tid til at fokusere på en hel person, det er der ikke.."</i>
Livskvalitet Beskriver hvordan intimitet og sex har en betydning for deltagerens livskvalitet.	<i>"... fordi man bliver jo glad af sex, man får de her endorfiner frigivet og så videre. Så man er glad og føler sig elsket, selvom man står i sit livs største krise.."</i> <i>"Det giver følelsen af at være værdsat og elsket. Og det giver sådan en trykthed"</i>

Analyse

I følgende afsnit beskrives de otte temaer, der opstod fra den tematiske analyse. Indledningsvist belyses de bivirkninger, som de brystkræfttramte kvinder oplever. Dette tema giver en forståelse for kvindernes fysiologiske tilstand. De psykologiske aspekter af kvindernes udfordringer bliver belyst i de efterfølgende temaer. Temaerne belyses i nævnte rækkefølge: *Bivirkninger i forbindelse med brystkræft, forandringer i intimitet og sex, kropsbillede, et distanceret forhold til kroppen, mestring, partnerens rolle, sundhedsvæsen og livskvalitet*. Afslutningsvis vil temaerne opsamles og sammenhænge mellem fundene på tværs af temaerne vil diskuteres.

Bivirkninger i forbindelse med brystkræft

Alle deltagerne beskriver, hvordan de oplever bivirkninger i forbindelse med deres kræftforløb. Kræftbehandlingen består af flere trin, der kan have stor betydning for kvindernes fysiske tilstand. Følgende afsnit giver et indblik i, hvad det er for nogle gennemgribende bivirkninger, som kvinderne har oplevet og til dels stadig har udfordringer med. Disse opdeles i bivirkninger efter operation, kemoterapi, strålebehandling og den medicinske efterbehandling. Derudover påpeges samspillet mellem disse udfordringer og kvindernes intimitets- og sexliv.

Operation

Alle kvinderne har gennemgået en operation som første trin i behandlingen. Operationen var enten brystbevarende, hvor blot knude og vævet omkring fjernes, eller fjernelse af hele brystet, hvor både brystkirtel og brystvorte bortopereres. Flere af kvinderne beskriver, at de nu skal forholde sig til et ar i brystområdet. Nogle af deltagerne fortæller, at de har oplevet gener omkring dette blandt andet ved nedsat fleksibilitet eller manglende følelse i området. Eksempelvis fremhæver Hanne, hvordan arret efter operationen kan påvirke den seksuelle lyst negativt:

”Og så er der nogle fysiologiske ting, der skal fungere før, at jeg har lyst til sex... det kan for eksempel være det her med, at det at man har et operationssår, som er smerte-

fuldt.. det kan for eksempel gøre, at jeg ikke har lyst til sex” (Hanne, l. 464-469)

Kemoterapi

Størstedelen af kvinderne har fået kemoterapi som en del af deres kræftbehandling, og de oplever et bredt udsnit af bivirkninger i denne forbindelse. Flere af de deltagere, der har gennemgået kemoterapi, sætter ord på, hvordan deres krop er svækket, og at de har det fysisk dårligt. Første omgang kemoterapi er den stærkeste og er typisk den hårdeste for kroppen. Blandt andet beskriver Gitte det som at have de ondeste tømmermænd. Både hende og Charlotte understreger, at de var for fysisk dårlige til at tænke på sex i denne periode, hvilket ses i følgende citater:

”...jeg fik det der røde EC, jamen der var jeg jo bare så dårlig, så der var det slet ikke et spørgsmål om, og så synes jeg egentlig, at taksolen at så var det egentlig, som vi plejede at gøre” (Gitte, l. 264-267)

”Under? Ikke rigtigt. Altså ikke når man får kemo, så har du satme... hvis man har overskud til det, så tænker jeg godt nok, at der er nogen fantastiske mennesker. Ej der har man det simpelthen fysisk for dårligt” (Charlotte, l. 439-442)

Denne svækkelse af kroppen resulterer i, at der opleves manglende energi hos flere af deltagerne, hvilket påvirker deres lyst til intimitet og sex. Eksempelvis fortæller Lone, at hun oplevede en konstant øget træthed under kemoterapien, og hun mistede derfor overskuddet til sex. Denne oplevelse deler hun med Dorte, der fortæller:

”...da jeg fik kemo, der havde jeg for det første ikke den samme energi.. Og jeg havde heller ikke helt den samme lyst. Fordi man jo ikke har energien, og man er træt... Når man ikke har noget energi, så er der jo ikke det samme” (Dorte, l. 287-295)

Flere af kvinderne oplevede, at kvalme var en af bivirkningerne ved kemoterapi, hvilket også betød, at de undervejs havde udfordringer med opkast. Gitte fortæller, at pillerne mod kvalme ikke hjalp hende, så hun endte med at kaste så meget op, at hun tabte seks kilo i denne periode. Charlotte, som er en af singlerne, beskriver, hvilken betydning kvalmen fik for hendes lyst til intimitet og sex: ”...der havde jeg nok ikke lyst til det heller... der der med at finde en ny midt i, at man kaster op... knap så godt” (Charlotte, l. 450-452).

Endnu en kendt bivirkning ved kemoterapi er hårtab, hvilket alle deltagerne, der fik denne behandling, oplevede. Hårtab har haft en stor betydning for kvindernes intimitets- og sexliv, hvilket beskrives yderligere i nedenstående afsnit om *kropsbillede*.

Yderligere oplever mange af kvinderne forskellige bivirkninger af kemoterapien, der ikke direkte har indflydelse på deres intimitets- og sexliv. Disse inddrages for at fremhæve, at kvinderne rammes bredt og på mange forskellige måder, der for alle bliver en del af oplevelsen, når de beskriver fysiske ændringer i forløbet. Kvindernes fortællinger understreger hvilken voldsom påvirkning, som kemoterapi kan have på kroppen. De nævner eksempelvis allergisk reaktion, udfordringer med balance, ledsmerter, beskadigede nervebaner og sanseforstyrrelser. Det er ikke kun fysiologisk, at kvinderne bliver udfordret af kemoterapien. Nogle af deltagerne beskriver, hvordan de er ramt på kognitionen herunder problemer med hukommelse og koncentrationsbesvær. Disse fortællinger fra kvinderne understreger, hvordan kemoterapien får en betydning for kroppens tilstand både fysiologisk og mentalt. Det kan antages, at dette også påvirker kvindernes oplevelse af intimitet og sex under kræftforløbet, da disse ændringer kommer til at fylde meget i hverdagen og kræver ekstra energi. Netop manglende energi er som beskrevet tidligere en grund til, at kvinderne har mindre overskud til sex.

Strålebehandling

De fleste af kvinderne har modtaget strålebehandling som en del af forløbet. Nogle af deltagerne fremhæver, at strålerne har medført sart hud i brystområdet. Det kan antages, at smerten begrænser lysten til berøring. Eksempelvis beskriver Hanne strålebehandlingens påvirkning i følgende citat: ”...og når man får sådan nogle stråler, så

påvirker det jo huden i området, så der bliver man jo.. det svarer til at få sådan en rigtig heftig solskoldning...” (Hanne, l. 58-61).

Medicinsk efterbehandling

Størstedelen af deltagerne har fået medicinsk efterbehandling, og flere af dem er stadig i denne fase af behandlingen. Nogle bivirkninger ved medicinen går igen ved flere af kvinderne, hvor andre udfordringer kan være forskellige kvinderne imellem. Marianne understreger, at hendes antihormonpiller, som hun skal tage i 10 år, har givet hende store udfordringer som blandt andet kvalme og svimmelhed. Hun har derfor prøvet forskellige præparater og er på nuværende tidspunkt ved at forsøge med det tredje produkt. Hun beskriver udfordringerne i følgende citat:

”...hvor jeg så er begyndt på noget nyt her fra januar, som.. Hvor så umiddelbart de store bivirkninger er, at jeg har... konstant kvalme, og jeg har det hele tiden, som om jeg skal kaste op, og jeg kan slet ikke.. Og så... Min vægt er simpelthen eksploderet, og det er simpelthen.. Jeg kan ikke selv styre det, altså sådan jeg forsøger at spise mindre og sådan nogle ting... Og så har jeg begyndt at døje rigtig meget med svimmelhed, specielt når jeg kigger til venstre, sådan WOW. En gang i mellem så.. Det er ligesom, hvis man er stangstiv, I ved.. Man skal rejse sig op fra sengen” (Marianne, l. 149-159)

Kvinder, der modtager antihormonpiller, vil opleve at gå i kunstig overgangsalder. Størstedelen af deltagerne i denne undersøgelse oplever dette. De beskriver, hvilken betydning dette har haft for deres krop og yderligere for deres intimitets- og sexliv. Flere beskriver, hvordan de oplever manglende sexlyst, og at det hænger sammen med problemer med tørre slimhinder. Lone understreger, at det har været en stor udfordring for hendes sexliv: *”Og det at ens slimhinder også bliver tørre og sådan noget gør også, at man faktisk ikke helt nyder det på samme måde”* (Lone, l. 112-114). Flere af kvinderne giver udtryk for, at de oplever vægtøgning som en stor udfordring. Dette kan dog også være en bivirkning ved kemoterapien. Udfordringer med vægt-

øgning uddybes i nedenstående afsnit omkring kropsbillede. Gitte oplever i forbindelse med den kunstige overgangsalder især udfordringer med hedeture. Dette kan stå i vejen for intimitet og sex med hendes partner på den måde, som det var før kræftforløbet, da hun er blevet nødt til at tilpasse sig. Dette beskriver hun på denne måde:

”...de der østrogen piller det gør, at jeg får de ledeste hedeture, og det er jo om natten, det foregår... Jeg har altid godt kunne lidt morgensex, og det kan bare ikke ske nu, for der er simpelthen for varmt, og jeg har svedt om natten” (Gitte, l. 277-281)

Ovenstående afsnit giver et billede af, at kroppen i høj grad er belastet i et brystkræftforløb. Der er bivirkninger ved alle trin af kræftbehandlingen, og dette kommer til at påvirke patienternes intimitets- og sexliv på forskellige måder. Efter operationen fremhæver kvinderne primært gener omkring arret i brystområdet. Kvinderne lægger vægt på kemoterapien som en hård periode. Især den første omgang af kemoterapi, som resulterede i blandt andet kvalme, svækkelse og nedsat energi, beskrives som udfordrende i høj grad for deres intimitets- og sexliv. I relation til strålebehandlingen giver nogle af kvinderne udtryk for, at de oplevede udfordringer med sart hud i området. Den medicinske efterbehandling, som typisk varer i 5-10 år, betyder, at kvinderne oplever kunstig overgangsalder. Dette resulterer blandt andet i tørre slimhinder, hedeture og nedsat sexlyst, som giver udfordringer for intimitets- og sexlivet.

Forandringer i intimitet og sex

Nedenstående tema omhandler kvindernes beskrivelser af intimitet og sex, og hvordan de oplevede forandringer under deres kræftforløb. Ydermere beskrives det, om brystkræft har haft en betydning for deres intimitets- og sexliv, og hvordan dette er nu, hvor de er erklæret kræftfrie.

Det tyder på, at intimitet både rummer et fysisk og mentalt aspekt, da det er tæt forbundet med følelser. For nogle af kvinderne kan intimitet også vises gennem handlinger, hvor der ikke nødvendigvis er fysisk kontakt. Hanne sidestiller ligeledes inti-

mitet med nærvær både i fysisk og psykisk form. Følgende citater fra Bodil og Tove beskriver eksempelvis deres opfattelse af intimitet:

”Jamen, intimitet tror jeg både, jeg tænker er en følelse og en handling. Altså det er både følelsen af at høre sammen, stå der med hinanden, tænk hinanden ind, drag omsorg for hinanden. Så det er både sådan en følelse af at høre sammen, og så er det selvfølgelig også nogle konkrete handlinger, altså kram, kys og klem og nus og sådan nogle ting” (Bodil, l. 257-262)

”Det kan for mig være mange ting, det kan være en intim samtale om vigtige ting... Og så kan det være.. Så er det ellers kropslig intimitet, gående fra det dejlige der er i at få en knuser af et barnebarn ikke, og så til ja intimitet i forhold til min mand” (Tove, l. 200-204)

Andre af kvinderne beskriver i højere grad intimitet som en fysisk handling som for eksempel at ligge i ske, holde hånd eller kys. Alle kvinderne giver udtryk for, at intimitet er vigtigt og ikke noget, de kan undvære. Derudover beskriver de, at det altid har været vigtigt for dem. Ydermere giver nogle af kvinderne udtryk for, at intimitet og sex ikke nødvendigvis hænger sammen. De fleste af kvinderne giver dog udtryk for, at intimitet og sex hænger tæt sammen. Dette kommer eksempelvis til udtryk, når Dorte bliver spurgt ind til, hvad intimitet er for hende:

”Øhm ja.. Det er jo mange ting. Det jo øh.. Det er jo bare at sidde og holde om hinanden i sofaen, men det er jo selvfølgelig også at gå i seng med hinanden. Og bare et kys.. Sidde og hygge sig over en god flaske rødvin er jo også øh.. Det at man er tæt.. med sin mand, ikke..” (Dorte, l. 122-126)

Nogle af kvinderne oplever, at intimitet er vigtigere end sex. Gitte fremhæver, at intimitet er en forudsætning for et godt sexliv. Yderligere påpeger Tove, at sex ikke

er ligeså vigtigt som intimitet. I den forbindelse er det dog vigtigt at nævne, at for Tove har intimitet altid været vigtigere for hende end sex. Bodil beskriver ligeledes, hvordan intimiteten med alderen er blevet mere vigtigt end sex for hende. Det kan dog ikke antages, at det er brystkræft, der har gjort, at disse kvinder oplever intimiteten vigtigere end sex. De fleste af kvinderne giver udtryk for, at sex også er vigtigt. Flere af kvinderne beskriver, at sex er ligeså vigtigt som intimitet. Det tyder dog på, at brystkræft udfordrer sexlivet under forløbet, da det resulterer i ændringer i alle kvindernes sexliv. Dorte beskriver, hvordan de forsøgte at bevare sexlivet under forløbet, men hun var udfordret af ændringer i hendes fysiske fremtræden:

”Altså.. vi har altid haft et godt sexliv. Øhm.. Og det har vi prøvet at bevare også mens jeg har været syg. Det var selvfølgelig svært lige i starten. Det var rigtig svært lige i starten.. De første par gange efter.. Altså.. Så bliver lyset slukket, og ja..” (Dorte, l. 198-201)

Flere af kvinderne giver udtryk for, at sexlivet gik i stå i de perioder, hvor behandlingen i høj grad påvirkede dem som for eksempel nedsat energiniveau. Dette resulterede i mindre overskud og lyst til sex med deres partner. Eksempelvis beskriver Bodil og Lone, at brystkræft påvirkede deres sexliv i de perioder, hvor de var hårdt medtaget:

”Jamen, det tror jeg, vi gjorde. Det tror jeg, vi gjorde, ja. Så kan man sige, det har selvfølgelig været afbrudt af de der perioder, hvor jeg har været så skamskudt. Jeg har jo været igennem en del behandlinger på hospitalet, været indlagt og alt det der pis” (Bodil, l. 425-429)

”Men jeg vil også sige, at undervejs mister du rigtig meget energien og du... det at man tager på, og man taber håret, og i det hele taget bliver man lidt grå at se på, og alting falder lidt på en og man... det gør også, at man mister også energien og overskuddet til det ikk' også, og derfor

kommer intimiteten også til at betyde mere end selve sex”

(Lone, l. 106-112)

De fleste af kvinderne giver i denne forbindelse udtryk for, at intimiteten spillede en større rolle end sex under deres brystkræftforløb, og at intimiteten som eksempelvis at holde i hånd, kram og kys i højere grad fungerede for kvinderne. Hanne beskriver blandt andet i følgende citat, hvordan det var nærværet frem for sex, der blev fremtrædende:

”Jeg tror, det vigtige var ikke sex i den der første periode. Det første halve år nærmest. Der var det alt det andet nærvær. Kram, klap, holden i hånd og have en fornemmelse af at han var der sammen med mig” (Hanne, l. 554-555)

Ydermere er det vigtigt at overveje, at kvinderne samtidig var påvirket af bekymringer. Flere af kvinderne oplevede frygten for at dø. Derudover beskriver de, at de fik et stort chok, da de fik stillet brystkræftdiagnosen. Dermed er det naturligt, at behovet for sex overskygges af frygten for ikke at overleve. Derfor er det ikke kun bivirkninger og kropslige forandringer, der forklarer, at de ikke mærkede behovet for sex.

De fleste af kvinderne giver udtryk for, at de på nuværende tidspunkt er seksuelt aktive. Seksuelt aktiv refererer i denne sammenhæng til, om de har samleje med en partner. Dette indikerer, at det har været vigtigt for dem at optage deres sexliv igen. Dorte forklarer, hvordan hun oplever, at hendes sexliv ligner det fra før, hun blev ramt af brystkræft. Hanne beskriver ligeledes, hvordan hendes sexlyst vendte tilbage i takt med, at hun var færdig med strålebehandling. Derudover giver hun udtryk for at være tilfreds med sit nuværende sexliv, og at det ikke kan blive meget bedre. Der er dog flere af kvinderne, der giver udtryk for, at det kan være nødvendigt at gøre en aktiv indsats for at genoptage sexlivet. Gitte beskriver blandt andet, hvordan hende og hendes partner blev enige om at huske hinanden på at være intime. Brystkræften har gjort, at de skulle finde tilbage til deres sexliv på nye vilkår. Som beskrevet tidligere dør hun med hedetur efter behandlingen af brystkræft, hvilket betyder, at de skulle tilpasse deres intimitets- og sexliv. Charlotte er en af singlerne i vores under-

søgelse, og hun mærkede ikke behovet for sex under kræftforløbet. Hun oplever problemer med at genoptage sit sexliv. Dog beskriver hun, at hendes sexlyst er vendt tilbage efter forløbets afslutning. Dermed oplever størstedelen af kvinderne, at deres intimitets- og sexliv er vendt tilbage. Men i nogle tilfælde har brystkræft fortsat en negativ betydning for deres intime og seksuelle liv. Eksempelvis giver Lone udtryk for, at følgerne fra brystkræft stadig påvirker hendes sexliv, men at hun ikke har gjort en indsats i forhold til dette. Hun beskriver, at hun er seksuelt aktiv, men at hendes sexliv ikke er som før, hun blev ramt af brystkræft. Det skyldes blandt andet hendes forandrede krop:

”Og at ens krop er forandret, det er den måske for evigt ikk’ også. Så... altså jeg har ikke gjort så meget ved det endnu, men jeg tænker, at jeg er nødt til at gøre et eller andet ved det, fordi at det er ikke optimalt, som det er. Men altså vi har et ganske udmærket sexliv, men det er ikke, som det var før, det er det ikke. Og det tror jeg heller aldrig, at det bliver igen. Så. Desværre” (Lone, l. 411-417)

Ovenstående tema afspejler kvindernes oplevelse af sex og intimitet under og efter deres kræftforløb. Det beskrives, at intimitet er tæt beslægtet med følelser, og det kan vises gennem kropskontakt. Nogle af kvinderne giver også udtryk for, at der er intimitet i samtaler og gensidig opmærksomhed. Få af kvinderne oplever, at intimitet på nuværende tidspunkt er vigtigere for dem end sex. De fleste kvinder giver dog udtryk for, at sex også er vigtigt. Størstedelen af kvinderne beskriver, at sex er ligeså vigtigt som intimitet. Der kan argumenteres for, at de fleste af kvinderne oplevede, at brystkræft havde en negativ betydning for deres sexliv under forløbet, da forandringer i kvindernes fysiske fremtræden og bivirkninger som for eksempel træthed resulterede i mindre lyst og overskud til sex. Dermed blev intimitet vigtigere end sex under brystkræftforløbet. De fleste af kvinderne har genoptaget deres sexliv efter brystkræftforløbet, hvilket har krævet en aktiv indsats. Der er dog nogle af kvinderne, der oplever, at brystkræft fortsat har en negativ betydning for deres seksuelle liv.

Kropsbillede

Størstedelen af kvinderne beskriver, at de igennem kræftforløbet har været udfordret på de kropslige forandringer, der er opstået ved den operation og behandling, de har modtaget. Følgende tema beskriver, hvordan kvinderne oplever deres kropsbillede og iagttager egen krop efter kræftbehandlingen.

De fleste af kvinderne har fået kemoterapi som en del af deres behandling, og en bivirkning ved denne behandling er, som beskrevet tidligere, at man kan miste håret. Dette er også tilfældet hos størstedelen af kvinderne i vores undersøgelse, hvilket opleves meget voldsomt for nogle af dem. Eksempelvis beskriver de, at hårtab medvirker til følelsen af at være grim, ukvindelig og forkert. Derudover føler de, at det får dem til at se meget syge ud. Tabet af håret kan endvidere bidrage til tab af selv-værd og lyst til sex, hvilket påvirker intimitets- og sexliv med deres partner. For eksempel beskriver Gitte i følgende citat, hvordan det føles at miste håret:

” ... det med håret kan man sige. Det var slemt. Også i december.. øhh i starten af december der mistede jeg mine øjenbryn og mine øjenvipper. Og det var forfærdeligt, altså jeg følte mig bare som sådan en fugleunge, der lige var faldet ud af en rede, og det var også det, jeg lignede. Altså.. det var meget slemt. Og så kan man sige pjat, det er jo bare hår. Ja, men det gør bare, at du hele tiden ser syg ud altså.. jeg fik jo.. altså jeg fik jo nærmest et chok hver gang, jeg så mig selv i spejlet ikke, når jeg stod op om morgenen så bare oh shit...” ”Men da jeg så mistede resten af mit hår, så.. der mistede jeg fuldstændig mit selv-værd og min lyst. Altså jeg følte mig bare grim. Træls og ’lad vær’ med at rør ved mig’. Så der gik det hele bare i stå” (Gitte, l. 129-138, 268-272)

Kvindernes hår, øjenbryn og vipper betyder meget for dem og har betydning for deres følelse af at være kvindelige og har ligeledes indflydelse på deres selvtillid, når det omhandler deres udseende. Dette giver nogle udfordringer i forhold til deres in-

timitets- og sexliv, da det er medvirkende til, at de mister lysten og ikke føler sig attraktive i det seksuelle møde med deres partner. For Marianne fylder tabet af håret meget, og hun fortæller, hvordan hun i stedet brugte smart tøj og makeup for at kompensere for hårtabet. Derudover fortæller hun, hvordan hun ønskede lyset slukket, når hun skulle være intim med sin kæreste. Marianne beskriver i følgende, hvordan tabet af håret påvirkede hende:

”Og så kom så den fase, hvor jeg mistede håret. Ej det kan du simpelthen ikke, du kan simpelthen ikke ligge sammen med en, der er så ulækker, og så ukvindelig ... Så, det med at miste.. Det har været mig, der har været tvivlende på min egen kvindelighed måske og sådan noget ...” (Marianne, l. 344-352)

Størstedelen af kvinderne beskriver endvidere udfordringer ved at forholde sig til operationsarrene eller fjernelse af bryst. De fleste af deltagerne har fået brystbevarende operation, dog har én fået fjernet en del af brystet, én har fået fjernet et helt bryst og en tredje deltager har fået fjernet begge bryster, hvilket også kan give et forandret kropsbillede. Kvinderne giver udtryk for, at følelsen af at føle sig attraktiv især er udfordret, da kroppen nu kan føles ændret og deform. En af kvinderne fortæller, hvordan hendes spejlbillede altid minder hende om, at hun har været alvorligt syg, og at kroppen er ændret. Tove forklarer endvidere, hvordan hun ikke havde lyst til at blotte det grimme bryst for sin mand. For singlerne kan arrene ved brysterne blive et forklaringsproblem i mødet med en ny potentiel partner. Yderligere beskriver Marianne, hvordan arrene efter brystkræft havde en betydning i forhold til det seksuelle liv med sin kæreste. Her udtrykker hun, hvordan hun ikke følte sig attraktiv, når hun skulle være sammen med ham intimt:

”Jeg havde det.. Jeg vil sige dengang, jeg lige var blevet opereret, de synes jeg simpelthen, at der havde jeg det sådan.. Jeg synes, ej hvordan kan du. Du vil jo ikke have mig mere, jeg er jo ulækker og jeg er.. Der går jo lang tid, inden at man ikke længere er blå og grøn og har alle mulige grimme ar og sådan noget ikke. Så tænkte jeg, ej nu..”

Jeg vil ikke have, at du rører mig, fordi du har ondt af mig og sådan nogle ting” (Marianne, l. 331-338)

Flere af kvinderne fortæller, at de føler sig mindre kvindelige som et resultat af behandlingen af brystkræft. Blandt andet beskriver Dorte, hvordan tabet af brystet har taget noget af hendes kvindelighed, og at hun følte, der manglede noget. Hanne oplever ligeledes et ændret kropsbillede efter operationen. Kvindernes beskrivelser kommer til udtryk i følgende to citater:

”Det var jo man, altså.. Jeg ved ikke, om I nogensinde har set en kvinde med kun et bryst, altså.. det er jo ikke noget.. Man føler jo der ryger noget af ens kvindelighed.. Uanset hvad, ik.. Så øh.. Så gør der da det. Og min mand har altid været glad for mine bryster, så et eller andet sted så synes jeg jo bare, at der var røget noget af mig, ikke” (Dorte, l. 203-208)

”Jamen, det så simpelthen grimt ud. Jeg har egentlig.. øhm.. jeg har egentlig altid været tilfreds med min krop, eller hvad skal jeg sige.. i ro med min krop. Den så ud, som den gjorde. Det er ikke noget, jeg har brugt ret meget energi på at tænke over. Øhm... At der var noget galt med min krop. Det har jeg ikke synes, der var. Tror jeg ikke. Øhm... Men det synes jeg, der var efter. Jeg synes, den var blevet skamfereret. At den var blevet grim at se på. At øhm... der var sådan indtrækninger, der gjorde, at jeg skulle have fat i en mærkelig vatpind engang imellem for at holde det rent. Det kunne blive lidt ulækkert” (Hanne, l. 196-205)

Nogle af kvinderne oplever udfordringer med vægtøgning efter behandlingen. Dette er med til at påvirke, hvordan de har det med deres krop. Marianne fortæller, hvordan det gør hende ked af det, og at hun føler sig ulækker som kvinde grundet vægtøgning

på maven. Vores deltager Lone eksempelvis beskriver, hvordan det er svært at føle sig lækker med vægtøgning på cirka et kilo om ugen;

“...jeg har undervejs sådan altså når man selv får oplevelsen af, at man ikke på nogen måde er lækker og at man står der med det der kæmpe ar og man tager bare på. Et kilo om ugen tager man på ikk’ også og man bliver bare større og større og man har ingen hår og man... altså man ligner virkelig...” (Lone, l. 182-187)

Derudover beskriver Charlotte, hvordan vægtøgningen ændrede måden at se sig selv på. Hun oplever en anden måde at se sig selv på, når hun skal købe tøj i større størrelser end tidligere. Yderligere fremhæver hun, hvordan vægtøgningen gør hende usikker på sin krop i forhold til intimitet og sex: *”Og der her med at veje for meget, den kan jeg godt. Den er i hvert fald svær. Specielt det at man skal have tøjet af.. nej. Ah. Det vil i hvert fald kræve noget overvinden”* (Charlotte, l. 311-314)

I beskrivelsen af de forskellige kropslige ændringer i form af hårtab, ar, fjernede bryster og vægtøgning bliver det klart, at deltagerne er udfordret på deres kropsbillede. Det kommer blandt andet til udtryk ved, at de føler sig usikre og mindre kvindelige, hvilket i høj grad påvirker dem i forhold til deres intimitets- og sexliv med en partner.

Et distanceret forhold til kroppen

Dette tema beskriver, hvordan kvinderne opfatter deres krop under og efter kræftforløbet. Hvor forrige tema fokuserede på, hvordan kvinderne har det med deres fysiske fremtræden, belyser dette tema, hvordan kvinderne har det i deres egen krop.

Flere af kvinderne beskriver, at de ikke føler, deres krop kan det samme som før, de blev ramt af brystkræft. De mærker, at deres krop er ændret efter brystkræft, og den ikke kan det, deres hoved gerne vil. Det kan betyde, at kvinderne har svært ved at vurdere, hvad deres krop kan efter brystkræftforløbet. Dorte beskriver for eksempel i denne forbindelse, at hun har svært ved at acceptere dette, hun føler sig utilstrækkelig, og hendes selvværd er påvirket. I følgende citater af Dorte og Charlotte skildres

det, at kvinderne har en følelse af, at deres krop og hoved ikke hænger sammen: ”Altså det er mit selvværd. At man ikke føler, man kan det, man gerne vil. At de to ting de spiller ikke helt sammen. Det har jeg svært ved at acceptere” (Dorte, l. 502-504).

”Ja altså man er jo meget svækket bagefter. Min krop vil slet ikke det den kunne før. Og det er sådan noget... jeg kan ikke mærke det, så det mærker jeg først, når jeg prøver at gøre det, som jeg kunne før. Og så finder man så ud af, at det var en dårlig idé” (Charlotte, l. 35-39)

Nogle af kvinderne fremhæver, hvordan de har svært ved at føle, at det er deres krop efter brystoperationen. Eksempelvis beskriver Dorte, som har mistet et bryst efter sygdommen, hvordan hun har svært ved at se sin krop som en helhed efter operationen. Bodil har fået fjernet begge bryster ved operation og bruger derfor proteser i tiden efter, inden hun fik lavet rekonstruktion. I følgende citater beskriver Dorte, at hun ikke føler, det var hendes krop. Derefter beskriver Bodil, at hun følte det kunstigt at have proteser til at erstatte sine bryster:

”Jeg kan ikke se mig selv i helhed. Det kan jeg ikke. Når jeg kigger på mig selv, så kan jeg godt se arret, men ikke ansigtet””Jamen, et eller andet sted så føler jeg jo ikke helt, det er min krop. Fordi der mangler noget” (Dorte, l. 236-237, 428-429)

”Det var så kunstigt eller sådan.. Det minder mig jo konstant om, at jeg er syg eller har været syg i hvert fald. Så jeg har egentlig mere lyst til en mere normaliseret tilstand, hvor jeg bare har fået det sådan mere permanent lavet” (Bodil, l. 586-589)

Flere af deltagerne ønsker at lægge det syge bag sig og slippe identiteten som kræft-ramt. De ønsker ikke at blive opfattet som kræftsyge, da de ikke selv opfatter sig som syge. Kvinderne skal finde tilbage til sig selv efter de nye ændringer, men det kan

være svært at blive tilpas i egen krop, når spejlbilledet minder dem om, at de har været syge. På trods af at de er kræftfrie, vil de altid være kræftoverlevende, selvom de føler en lyst til at slippe identiteten som kræftramte. Marianne forklarer for eksempel, hvordan det var en svær tid efter operationen, fordi det var svært at forstå, at sygdomsforløbet langt fra var slut, selvom hun egentlig opfattede sig selv og sin krop som rask. Oplevelsen af at det var en svær tid kan bunde i, at hun har svært ved at forstå sin egen krop på dette tidspunkt. Følgende citater fra Hanne og Charlotte beskriver denne følelse af at skulle lægge det bag sig og finde sig selv efter behandlingen af brystkræft:

”Jeg havde ligesom lagt det bag mig og alligevel blev det ved med i spejlbilledet at vinke til mig og gøre opmærksom på sig selv og sige ’det er en del af din historie, og det bliver det ved med at være.’ Og jeg ville egentlig godt bare på den anden side” (Hanne, l. 208-214)

”Fordi man ikke er helt der mentalt, hvor man var før, altså jeg er ikke mig selv. Jeg er ikke hel. Jeg er ikke mig selv, jeg har ikke fundet mig selv endnu efter. Og der er stadig alle de her åndssvage tjek man skal til og... øh folk ser lidt anderledes på en bagefter, og man skal lige finde ud af, hvem man er igen” (Charlotte, l. 107-112)

Flere af kvinderne fortæller, at det var et chok for dem at finde ud af, at de var ramt af brystkræft. De følte sig raske og sunde, hvilket gør det svært at forstå, at de alligevel var syge. Det gør, at de kan have svært ved at stole på deres krops signaler. Hanne fortæller for eksempel, at hun ikke forstår sin krop og føler, den har forrådt hende. Dette beskrives i følgende citat:

”... Og jeg er super opmærksom på min krop. Og det.. altså jeg har sådan en ide om, at når man først har haft brystkræft eller et eller andet, hvor man føler sig truet på livet og ens krop på en måde har forrådt en lidt, ik. Fordi man gik og troede, den var frisk og rask, og så viste det

sig, at det var den ikke, og det havde den faktisk sendt cirka 0 signaler om. Så er man jo blevet sådan lidt utryk ved den” (Hanne, l. 480-487)

På baggrund af ovenstående kan der argumenteres for, at kvinderne oplever et distanceret forhold til deres krop efter brystkræftforløbet. Denne distance kommer til udtryk ved, at de ikke kan det, de kunne før, de blev ramt af brystkræft. Derudover har de svært ved at genkende deres spejlbillede og føle, at det er deres krop. Endvidere har brystkræft gjort, at de har svært ved at stole på kroppens signaler. Det kan antages, at kvindernes distanceret forhold til kroppen påvirker deres tanker og lyst relateret til intimitet og sex under og efter sygdomsforløbet. Derudover bidrager dette tema til en forståelse af, at kvinderne stadig mærker, hvordan deres krop er forandret, selvom de har overstået kræftbehandlingen.

Mestring

I vores undersøgelse er det blevet tydeligt for os, at det er nødvendigt at overveje hvilke kvinder, der har deltaget i vores undersøgelse. Derfor belyser nedenstående tema kvindernes netværk, håndtering af deres sygdom og hvilken betydning, mødet med andre kræftramte havde for deres forløb.

De fleste af kvinderne i vores undersøgelse fremstiller dem selv som stærke kvinder. Det vises ved, at de giver udtryk for, hvordan de har styrken til at håndtere forløbet. De beskriver blandt andet, at de bare skal kæmpe sig igennem, og det skal de nok komme over. Nogle af kvinderne nævner endvidere, at de er vant til et ansvarstungt arbejde, hvilket er med til at fremstille dem som stærke kvinder. Endvidere fortæller flere af kvinderne, at de har valgt at kæmpe mod brystkræft frem for at give op. De udtrykker desuden, at de har forsøgt at lade være med at bebrejde dem selv eller andre for deres sygdom. Her udtrykkes det blandt andet, at det ikke nytter noget at sætte sig hen i et hjørne og græde eller være sur og gal. Dette indikerer, at de vælger at håndtere sygdommen i stedet for at lade sig styre af den. I denne forbindelse påpeger Marianne, at bitterhed og vrede kun forværrer kræftforløbet:

“... Jeg vil sige, nogle af de arrangementer vi har været til, der har man mødt mange andre kvinder, som er bitre og skælder ud og.. ‘Det er også for dårligt, at vi skal have de her senfølger’ og sådan noget. Ja, men det er sådan det er i dag, altså... Vi kan ikke lave om på det, og det hjælper ikke at være bitter, det forpester dit eget liv altså...”
(Marianne, l. 764-770)

I forlængelse heraf giver flere af kvinderne udtryk for, at de har forsøgt at fokusere på noget positivt frem for det, de ikke kan. De bruger tid på aktiviteter, der gør dem glade og fokuserer på det, de kan. Der kan argumenteres for, at dette er med til at mindske fokuset på de udfordringer, som brystkræft kan medføre. Marianne beskriver for eksempel, at hun værdsatte at kunne sidde i sin ”hyggestol” og læse en god bog frem for at fokusere på, at hun ikke havde kræfter til at gå. Bodil fortæller også, at hende og hendes mand forsøgte at få noget positivt ud af de hårde oplevelser gennem brystkræften:

”Vi forsøgte at lave sådan nogle ritualer ind i det. Havde sex med hinanden inden den dag, hvor jeg fik fjernet brysterne, og du ved sådan.. forsøgte sådan at sige nu skal vi simpelthen øhm... gøre noget sjovt. Og den dag jeg tabte mit hår, der lavede vi også sådan, vi drak champagne, og min partner barberede mig, og vi havde det sjovt” (Bodil, l. 342-348)

Ovenstående illustreres yderligere ved, at flere af kvinderne beskriver, hvordan brystkræft har givet dem et nyt perspektiv på livet. Flere af kvinderne beskriver, at brystkræft har fået dem til at reflektere over livet og være bevidste om, hvad de vil have ud af livet. Bodil illustrerer, hvordan det at stå sammen i en krise kan gøre parforholdet stærkere, hvor hun beskriver, at de kunne stole på hinanden og vidste, hvor de havde hinanden. Kvinderne forsøger dermed at vende brystkræft til noget, der har ført noget positivt med sig. Det kan tænkes, at dette har været en måde for kvinderne at få noget meningsfuldt ud af sygdommen. Hanne beskriver for eksempel, at bryst-

kræft har gjort, at hun er blevet tættere med sin mand, og deres intime og seksuelle liv er blevet styrket:

”Men det kræft eller alvorlig sygdomsforløb gør, det er, at det gør en ret meget bevidst om, hvad det er, man gerne vil have mere af, og hvad det er, man kan nøjes med lidt mindre af i livet. Så hvis jeg nu var kommet i tanke om, at ham der min mand ham kunne jeg godt have lidt mindre af, så kunne det også være gået den vej. Men jeg kom faktisk i tanke om, at ham ville jeg gerne have mere af, så derfor så tænker jeg, at det har styrket vores seksuelle og intime samliv” (Hanne, l. 647-655)

Ydermere har flere af kvinderne været opsøgende i forhold til de udfordringer, de har oplevet i forbindelse med brystkræft. Dette indikerer, at de aktivt har gjort noget for at håndtere sygdommen. Det kommer også til udtryk, når de bliver spurgt om gode råd til kvinder i samme situation. Flere af kvinderne opfordrer andre brystkræfttramte til at være opsøgende i forhold til at få den rette hjælp. Dette giver en opfattelse af, at kvinderne har været handlekraftige, og at de har været opsøgende. Derudover udtrykker det, at de ikke finder det flovt at bede om hjælp til seksuelle udfordringer. Charlotte beskriver dog, at hun skulle overvinde sig selv, før hun søgte hjælp. Blandt andet beskriver Bodil i følgende citat, hvordan hun har været aktiv i forhold til at søge hjælp:

”Jeg har virkelig rendt væsnet på dørene. Jeg har både været hos min egen læge, jeg har været hos Kræftens Bekæmpelse, jeg har været hos det, der hedder Sundhedscenteret, eller hvad det nu hedder. Øhm... fordi jeg selv var offensiv på det i starten” (Bodil, l. 685-689)

Kvinderne beskriver, at de forskellige tilbud, de har deltaget i, har gjort, at de har kunne spejle sig i andre kræfttramte. Det at opsøge andre brystkræfttramte kvinder bidrager til en følelse af, at de ikke er alene med deres udfordringer. Kvinderne oplever en form for normalisering i selskab med andre. Eksempelvis beskriver Tove:

”Jo, jeg har talt med andre kræftkvinder om det også. Ja. Og altså vi sommetider noget.. At vi kan mødes i de der wellness ophold i Jylland. Der har vi en gang om året en aften, hvor det er kræftramte kvinder, der har det. Og det er faktisk rigtig godt, fordi jamen så ser man alle de der skaldede hovedet og ingen bryster, og hvad der nu ellers er. Og så kan måske ‘Ej det er da vist alligevel ikke så galt’” (Tove, l. 457-463)

Det er dog ikke kun andre brystkræftramte kvinder, der giver kvinderne mulighed for at spejle sig i andre. Charlotte beskriver, hvordan det at møde kræftramte børn resulterer i, at hun ikke længere oplevede det at have mistet håret som en udfordring:

”... Jeg ved ikke, om man skal sige, det er heldigt, men vi har nogle børn i børnehaven, der også har det, og de var jo helt skaldet, og de synes jo, at det var helt fantastisk at have en pædagog, der også var helt skaldet. Det ved jeg ikke.. det gjorde dem bare meget glad. Jeg havde nogle forældre, der synes, at det var skønt, at jeg var kommet og hilst på deres børn og sådan noget, for nu havde vi samme frisure. Så altså det.. der tror jeg.. der vendte det bare. Jeg havde pludselig ingen problem med ingen hår at have” (Charlotte, l. 368-376)

Derudover viser flere af kvinderne, at de har gjort en aktiv indsats for at imødekomme de udfordringer, de oplevede i forhold til deres krop, intimitet og sex. Flere af kvinderne dyrker motion under forløbet. Kvinderne beskriver i denne forbindelse, at det hjalp dem med at få det bedre med deres krop. Dermed gør flere af kvinderne en aktiv indsats for deres krop, selvom de oplever senfølger som træthed og mærker kropslige forandringer. Der kan argumenteres for, at dette bidrager til, at de føler sig bedre tilpas i deres krop. For eksempel beskriver Gitte: *”Og så lige fra mammokirurgisk der fik vi at vide, at motion var godt. Og den greb jeg lige og tænkte ‘jamen så er det det, jeg skal’” (Gitte, l. 140-142).*

Størstedelen af kvinderne beskriver, at de har et netværk, de har kunne tale med om brystkræft og de oplevelser, det medfører. Netværk definerer vi som kollega, børn og venner, da partnerens rolle er et tema for sig. Det tyder på, at det har hjulpet kvinderne at italesætte de udfordringer, de oplever i forbindelse med brystkræft, med deres netværk. Dette indikerer, at kvinderne benytter deres netværk, da de ved, at det er deres ressourcer. Gitte oplevede for eksempel, at hun kunne snakke med sine børn om de kropslige forandringer og dets betydning for hende:

”Altså jeg har snakket med min.. altså jeg har jo børn på 21 og 19, jeg har jo store børn og hende på 19 bor hjemme. Og der har vi snakket om, hvor åndsvagt det er.. Altså der er øjenbryn og øjenvipper.. altså hvor meget der egentlig kan fylde for en” (Gitte, l. 508-512)

Yderligere virker det som om, at kvinderne er bevidste om, at de har brug for det, som deres netværk kan tilbyde dem. Bodil beskriver blandt andet, at åbenhed giver andre mennesker mulighed for at være omsorgsfulde, og derfor valgte hun at være åben om sygdommen. På den måde oplevede hun at få meget tilbage. Endvidere beskriver Hanne, at det var et bevidst valg for hende at inddrage sine omgivelser og være ærlig om de udfordringer, hun oplevede:

”Jeg tror på en måde, at det var faktisk lidt et valg, jeg tog der helt i starten af forløbet. Jeg kunne ikke.. jeg tænkte sådan ‘hvad kan man egentlig få ud af at gå og putte med tingene?’ og ‘hvad er sandsynligheden for at ens omgivelser kan gætte, hvad der foregår inde i hovedet på en?’ Den er jo ikke så stor. Og så valgte jeg at være åben om det hele” (Hanne, l. 511-517)

Bodil påpeger, at kræftramte kvinder har forskellige ressourcer i form af netværk og evnen til at give udtryk for sine behov, og er man en ressourcestærk kvinde, kan det bidrage til at få den nødvendige hjælp. Yderligere beskriver Charlotte, hvordan det er nødvendigt, at brystkræftramte kvinder selv er opsøgende. Følgende citat fra Bodil fremhæver vigtigheden af at opsøge hjælpen:

”Hvis det giver anledning til problemer eller usikkerheder og overvejelser, så bed om hjælp. Og vær insisterende – det skal man være. Det er meget.. altså. Hvis man ikke tilhører middelklassen og selv er velformuleret og offensiv, så får man ikke hjælp” (Bodil, l. 783-787)

Der kan argumenteres for, at kvinderne i vores undersøgelse hovedsageligt er ressourcestærke kvinder, hvilket kommer til udtryk forskelligt i forhold til at være handlekraftig og tro på sin egen styrke. Det tyder på, at flere af kvinderne har stærke netværk, hvilket giver dem mulighed for at modtage omsorg og have nogle at snakke med. Derudover vises det gennem kvindernes tilgang til og håndtering af brystkræft, at de er ressourcestærke. Hvis flere af deltagerne var ressource svage kvinder, er det muligt, at det vil have en betydning i forhold til kvindernes oplevelse af intimitet og sex under og efter deres brystkræftforløb. Det kan tænkes, at kvindernes stærke karakter bidrager til mestring af brystkræft og følgerne deraf i relation til intimitet og sex.

Partnerens rolle

I dette afsnit belyses det, hvilken betydning en eventuel partner har for kvindernes oplevelse af intimitet og sex under og efter kræftforløbet.

Størstedelen af kvinderne i denne undersøgelse er stadig sammen med den partner, de havde, da de blev diagnosticeret med brystkræft. Nogle af kvinderne er i lange ægteskaber fra 25 til 28 år, hvor andre har været gift før og nu har fundet en ny kæreste, som de har været sammen med i tre til ni år. Dette viser, hvordan disse kvinderne er i stabile forhold, som har klaret de udfordringer, der opleves i et kræftforløb. Tove beskriver eksempelvis: *”Som han plejer at sige: ’Vi har været gift udover det rimelige’ (griner). Vi har været gift i mange år efterhånden” (Tove, l. 214-216).*

Flere af kvinderne beskriver, hvordan de havde brug for deres partner under forløbet. Kvinderne oplevede, at intimitet var vigtigt, men at det kunne være svært at tage initiativ grundet manglende overskud. Her havde de brug for, at partneren kunne vise sin støtte ved eksempelvis at give et kram. Tove beskriver eksempelvis, hvordan hun

havde brug for at lægge sig ind til sin mand under forløbet. Endvidere fortæller kvinderne, at de oplevede et behov for at føle sig elsket og blive bekræftet i deres partners kærlighed. De giver udtryk for, at de på ingen måde vil have undværet deres mand i den svære tid. Dette beskriver Lone og Bodil i følgende citater:

”Det at føle sig elsket undervejs også ikk’, selvom man forandrer sig, og man taber håret.. at ens partner så stadigvæk kan holde ud at se en uden paryk ikk’ også og sådan nogle ting ikke. For man slås også egentlig rigeligt med selv at synes, at uanset hvad man tager på, så er man sgu grim ikke. At hvis ens partner også begynder.. hvis det er den følelse, man får at ens partner også gør det, jamen så graver man sit eget.. så graver man virkelig et hul for sig selv” (Lone, l. 459-467)

”altså dem som skal klare det uden at have en partner, de kan være tætte med, tænker jeg er rigtig svært. Og det der med at stadigvæk blive bekræftet i, at du er dig og attraktiv, og det er dig, jeg vil have og sådan. Det betyder også noget, når man er så skamferet, fordi man bliver virkelig skamskudt af det” (Bodil, l. 370-375)

Disse beskrivelser fra kvinderne understreger, hvor vigtigt partnerens støtte har været under forløbet med de udfordringer, de oplevede i relation til kropsbillede. De fremhæver på forskellige måder, hvordan deres partner har været med til at få dem igennem forløbet ved at minde dem om, at de er elsket ligegyldig mængden af energi, eller om de har hår på hovedet. Marianne havde svært ved at skulle være intim med sin kæreste, fordi hun oplevede udfordringer med sit kropsbillede. Hun beskriver, hvor stor en støtte han var på dette tidspunkt:

”Så tænkte jeg, ej nu.. Jeg vil ikke have, at du rører mig, fordi du har ondt af mig og sådan nogle ting. Hvor han siger: ’Prøv at hør her, hvad regner du mig for et menneske’, siger han så. ’Skulle jeg elske dig mindre, bare fordi

*du har et ar, det forsvinder nok en gang', siger han så.
'Det er ikke udseendet', siger han så, 'i min verden'. Og
det måtte han måske overbevise mig om nogle gange''
(Marianne, l. 337-343)*

Yderligere beskriver Hanne og Dorte, hvordan deres partner har været god til at støtte dem i forhold til tanker omkring mistede bryster. Hanne fortæller, at hendes mand har været god til at bakke hendes beslutninger op omkring at få lavet rekonstruktion grundet fjernelse af begge sine bryster. I følgende citat beskriver hun, hvordan han støttede hende:

"Og så har jeg meget spurgt min mand også, hvad han synes. Og han var jo bare.. altså han er en god mand. Han har bare bakket mig op i det, jeg gerne ville. Så har han jo egentlig bare der i starten sagt 'nej, selvfølgelig skal du ikke ha noget, så man ikke se og følge dig i kontrollerne'. Da jeg så nåede til ej men måske vil jeg alligevel godt, så har han sagt 'Ja, det skal du have undersøgt og se på din muligheder' og 'selvfølgelig skal du det'" (Hanne, l. 184-192)

Gitte beskriver, hvordan hun oplevede støtte fra sin kæreste, ved at han ikke pressede på i forhold til at have sex. Eksempelvis beskriver hun i følgende citat, hvordan det på den måde blev nemmere for hende og hendes partner at finde hinanden igen senere i forløbet:

"Jamen det har betydet rigtig rigtig meget, fordi jeg synes, at det har været.. han har vist forståelse for.. det var jo ikke fordi, at jeg afviste ham, han viste forståelse for, at jeg havde det skidt, og det giver bare en eller anden respekt, altså jeg får respekt for ham, altså hvor han ligesom ser sig ud over sit eget behov og godt kan se, det der hvide lagen, der ligger, det er ikke til noget sjov. Og det gør jo også... at man ikke har lavet, hvad skal man sige..

nogle blokeringer, hvor man sådan.. nej væk.. hvor det har været nemmere at finde ind til hinanden igen” (Gitte, l. 444-453)

Flere af kvinderne fortæller, hvordan denne støtte bekræfter dem i vigtigheden af at være der for hinanden. Derudover giver de udtryk for, at deres forhold til partneren er blevet stærkere efter brystkræftforløbet. Denne støtte kan være medvirkende til, at de bliver mere glade og føler sig elskede, selvom de oplever stor krise, hvilket gør, at kvinderne kan stole på deres partner. Bodil fortæller, at det ikke er første gang, at hende og hendes mand står i en svær situation, men disse tidligere erfaringer har betydet, at de ved, hvor de har hinanden under modgang. Denne støtte udtrykker hun i følgende:

”...vi har mange erfaringer med at stå med hinanden og være tro mod hinanden, også på at der er ikke nogen af os, der løber nogle steder, når det bliver svært. Vi er der. Og det er der jo rigtig meget.. det synes jeg kobler sig rigtig meget på intimiteten. At det gør den der dybe kærlighed i. At vi kan sgu stole på hinanden, vi ved, hvor vi har hinanden. Selvom det ved man jo ikke. Det ved man jo ikke, når man går i krise, så ved man dybest set ikke, hvordan man reagerer” (Bodil, l. 328-337)

Kvinderne bliver spurgt ind til, hvordan de har det med, at deres mand måske har savnet sex i en periode eller nu skal vænne sig til, at brystet ser anderledes ud. Her beskriver nogle af kvinderne, at de oplever det som et vilkår, de ikke kan gøre så meget ved. Dette siger noget om den sikkerhed, de oplever i deres ægteskab eller parforhold, at de ikke føler disse udfordringer kan ødelægge relationen. Dette bliver blandt andet beskrevet i følgende citat fra Gitte:

”Jamen jeg har det egentlig okay med det, for det kunne ikke være anderledes, altså det kunne bare ikke være anderledes. Altså jeg kunne ikke være i det, og jeg havde det skidt. Så det var ikke, fordi jeg ikke ville, men det var..

min krop bare ikke til. Så det har jeg det ikke dårligt over” (Gitte, l. 437-441)

Kommunikation med partner omkring udfordringer med intimitet og sex er et emne, som flere af kvinderne nævner har stor betydning. Flere af kvinderne har draget stor fordel af at kunne tale med deres partner om disse ting og har oplevet, at partneren har været god til at snakke om disse udfordringer. Dog beskriver Lone, hvordan det i de svære perioder, har været vanskeligt at italesætte udfordringer i forhold til intimitet og sex, og hun har forsøgt at skjule for sin partner, at hun har haft det svært, i et forsøg på at passe på ham. Det tyder på, at det har hjulpet kvinderne, at de har kunnet snakke med deres partner om intimitet og sex undervejs. Blandt andet beskriver Hanne, hvordan hun og hendes partner har talt om intimitet og sex:

”Men jeg tror, det med at få talt om det er super vigtigt. Og det har så ikke været.. jeg har ikke oplevet, at det har været vanskeligt for os. Nok fordi at vi altid har snakket om det” (Hanne, l. 415-418)

Få af kvinderne havde ikke en partner under brystkræftforløbet. En af deltagerne beskriver blandt andet, hun manglede, at der var en igennem forløbet, som hun kunne støtte sig til og som stadig kunne bekræfte hende i, at hun så pæn ud på trods af kropslige forandringer. Det antages, at det kunne have hjulpet på et negativt kropsbillede, hvis der havde været en partner. Dette kommer eksempelvis til udtryk i følgende citat:

”... det havde været dejligt, hvis der havde været en igennem hele forløbet. En man ligesom kunne støtte sig til og snakke til, og sagde at man stadigvæk sagde, at man så fin ud, og man så pæn ud og alt det der, hvor man stadig kunne have haft lidt intimitet, så man ikke nu altså har gået i snart et år, ah ikke helt, næsten” (Charlotte, l. 195-201)

En af singlerne beskriver ligeledes bekymringer i forhold til at skulle ud på datingmarkedet efter sygdomsforløbet. Det er blandt andet bekymringer omkring, hvornår det er et passende tidspunkt at fortælle om brystkræftdiagnosen eller at skulle blotte sig overfor en ny potentiel partner, der fylder. Det beskrives yderligere, hvordan mændene bakker ud og ikke giver tid til at lære en af kende, efter de har hørt om kræftsygdommen. Betydningen af at have en partner bliver især vigtigt i forhold til at blive bekræftet i kvindernes udseende og støtte igennem forløbet. Den støttende partner kan ligeledes bidrage til, at det er nemmere at finde tilbage til sexlivet igen efter sygdomsforløbet.

Ovenstående beskrivelser belyser, at kvindernes partner har været en vigtig støtte under og efter forløbet. Størstedelen af kvinderne beskriver, hvordan deres partner kunne bidrage med intimitet, kærlighed og bekræftelse. Derudover har deres partnere støttet dem i forhold til de kropslige udfordringer, hvilket fik kvinderne til at føle sig attraktive og elskede. Ydermere har flere af kvinderne kunne snakke med deres partner om kræftforløbet, hvilket de oplevede som vigtigt. Singlerne i denne undersøgelse giver derimod udtryk for, at de har manglet en partner til at give dem intimitet og støtte i forhold til kropslige udfordringer.

Sundhedsvæsen

Følgende er en beskrivelse af, hvad sundhedsvæsenet ifølge deltagerne har gjort, hvad de ikke har gjort, og hvad de burde gøre i forhold til intimitet og sex. Herunder bliver der også set på andre instanser, der ikke er relateret til sundhedsvæsenet, som kvinderne har benyttet sig af i forbindelse med deres kræftforløb. Afslutningsvist belyser kvindernes fortællinger hvilke rammer, sundhedsvæsenet skaber for at have denne dialog omkring, hvordan kræft spiller sammen med intimitet og sex.

Hvad gjorde sundhedsvæsenet?

Størstedelen af kvinderne udviser stor tilfredshed med måden, hvorpå kræftpakkeforløbene er struktureret. De roser læger og sygeplejerskers arbejde i løbet af behandlingsforløbet. Kvinderne fremhæver, hvordan hele systemet omkring at blive kræftfri har været professionelt og velfungerende. Dette ses blandt andet i dette citat af Marianne, der beskriver, hvordan hun har oplevet at blive en del af kræftpakken:

”...så bliver man jo bare automatisk en del af den her kræftpakke. Og jeg vil sige hele vejen frem til efter.. i hvert fald operationen.. altså jeg vil sige, at det har været utrolig professionelt forløb. Man er slet ikke i tvivl om, at det her er noget, de har gjort mange gange. Der er fuldstændig styr på det. Hver gang man kom, så fik man.. altså så var der sat tid af til næste forløb.. så hele tiden. Som de så kunne bremse, hvis nu det var sådan, at der ikke var noget galt, men der var hele tiden, når du kom, så fik du at vide, at så får du en tid nu her og til den næste, og sådan”
(Marianne, l. 40-49)

Nogle af deltagerne har oplevet, at de på forhånd er blevet gjort opmærksomme på de mulige bivirkninger, de kan opleve, som kan få indflydelse på deres intimitets- og sexliv. I denne forbindelse har det primært været information omkring risikoen for tørre slimhinder og nedsat sexlyst. Få af kvinderne beskriver, at de har modtaget råd om at købe glidecreme til at afhjælpe problemet. Gitte fortæller, at hun blev oplyst om de mulige bivirkninger dog uden en forklaring på, hvad hun kunne gøre ved det:

”...altså da jeg fik de der piller, var det nogen, lægen informerede om... sådan hvor hun sagde, du får tørre slimhinder, du kan miste sexlysten og sådan noget nogen ting, ikke sådan rigtig hvad man så skulle gøre ved det, men mere at det kunne være nogen.. nogen følger af pillerne”
(Gitte, l. 361-366)

Enkelte af deltagerne beskriver, at de blev opfordret til at holde intimitets- og sexlivet ved lige under forløbet. Dorte fortæller, at især sygeplejerskerne var meget opmærksomme på dette, og de kom med råd til, hvordan man kunne holde gang i det. Der blev eksempelvis foreslået at købe sexlegetøj, hvis der var behov for dette. Lone fortæller, at hun i starten fik information omkring, at det er vigtigt, at man har et godt sexliv undervejs:

”...det blev nævnt det der med, at man skulle sørge for at holde det ved lige, og at der ville være nogle ting, der forandrede sig, fordi ens krop fuldstændig forandrer sig. Men at det var vigtigt for, at man selv også kunne holde gejsten, og ens parforhold kunne fortsat fungere efter det forløb” (Lone, l. 316-321)

Kvinderne giver ikke udtryk for at være i tvivl om, hvorvidt det er okay at have sex under forløbet. Hanne fortæller, at hun blev informeret om, at det var der intet i vejen for. Dette beskrives i følgende citat:

”...der har været sådan noget, 'der er ikke nogen grund til ikke at gøre det. Eller I kan bare genoptage jeres sexliv. Der er ikke noget, du skal være forbeholden for. Heller ikke sex. Det skal du bare gå i gang med ligeså snart, du har lyst til det igen'” (Hanne, l. 568-572).

Hvor et par stykker oplevede at få information om mulige bivirkninger på forhånd, så beskriver blot en enkelt kvinde, at læger og sygeplejersker efterfølgende fulgte op på, hvordan hendes sexliv fungerer. Hun fremhæver, at det dog har været relativt overfladisk berørt, når der er blevet fulgt op. Hun fortæller, at det især har været én bestemt sygeplejerske, der var opmærksom på dette område:

”Jeg tror, sygeplejersken specielt under kemoen.. kemoen tager jo halvanden, to timer. At de sådan fornemmer, at den der dialog, man har.. altså fordi det er faktisk den samme sygeplejerske, der har spurgt mig et par gange. Og hende har jeg haft en 3-4 gange til kemo. Og hun har også været med til en lægesamtale på et tidspunkt. Og jeg tror ligesom, at hun har ligesom fornemmet.. at nu sidder vi her og snakker, og så kan man godt sådan lige spørge til det, ik” (Dorte, l. 639-647)

Hvad gjorde sundhedsvæsnet ikke?

De fleste af kvinderne har oplevelsen af, at det ikke fyldte særlig meget i deres forløb, hvordan kræftbehandlingen kunne have indflydelse på deres intimitets- og sexliv. De beskriver, hvordan intimitet og sex ikke blev adresseret i deres møde med sundhedsvæsnet. Det ses eksempelvis i følgende citat fra Charlotte:

”Med hensyn til sex? Nej. Jeg tænker, der har helt sikkert nok hængt en brochure på væggen. Men så var det nok en af dem, jeg selv skulle ha’ taget. Altså de pakker jo godt nok sådan en fin lille ting til en med forskellige brochure dernede i kræftafdelingen. Men der har ikke været en med sex, der har været en med alt andet næsten” (Charlotte, l. 530-535)

I forhold til opfølgning på om kvindernes intimitets- og sexliv fungerer, er det ligeledes ikke et område, som har fyldt meget i sundhedsvæsnet. Der er næsten ingen af kvinderne, der har oplevet, at sundhedspersonalet har lavet opfølgning på dette. Få af kvinderne har ikke savnet det, men størstedelen giver udtryk for, at de godt kunne have tænkt sig, at der havde været opmærksomhed på dette. Bodil har især været meget utilfredshed med den manglende opfølgning:

”...jeg er meget stor kritiker af, at der er ikke ret mange, der beskæftiger sig med de bivirkninger, man får af sådan en kræftbehandling. Det har jeg været sådan rigtig offensiv på i starten, fordi jeg synes, det var.. altså det var dejligt at få reddet livs selvsagt, det giver sig selv, det behøver vi ikke diskutere. Men vi får jo også så hatten passer med kemoterapi, så det der med at.. og jeg ved det ikke, jeg kan da godt være usikker på, om der sker en vis grad af overbehandling og i hvert fald så har det nogle hårde bivirkninger” (Bodil, l. 163-172)

Andre instanser

Nogle af kvinderne har oplevet, at andre end sundhedsvæsnet har været opmærksomme på deres intimitets- og sexliv. Flere af tilbuddene er de blevet opfordret til at opsøge af sundhedspersonalet, hvor kvinderne selv har været opsøgende i forhold til andre tilbud. Der har både været regionale og kommunale tilbud. Kræftens Bekæmpelse har som organisation været en gennemgående aktør for flere af kvinderne i deres forløb.

På det regionale plan har Gitte deltaget i Krop og Kræft, hvor hun har fået mulighed for at møde andre. Tove har været i kontakt med flere forskellige i forbindelse med, at hun oplevede blødning ved samleje. Hun oplevede en problemstilling, som hun ikke kunne løse selv, hvorfor hun havde brug for professionel hjælp. Hun tog fat i sin egen læge, der henviste hende til gynækolog, som kunne afvise, at det var på grund af kræft, hvilket hun frygtede. Gynækologen fortalte om muligheden for at konsultere en sexolog for at få hjælp til, hvordan hun kunne undgå at bløde under sex. Tove beskriver, at hun var glad for den hjælp, som hun fik ved sexologen:

”...det var faktisk rigtig godt at snakke med hende om, hvad vi så kunne.. gøre. Og nu, ja nu er jeg så gammel, så nu er det lige før, jeg begynder at rødme (griner). Men altså.. Det endte faktisk med, at jeg har købt sådan en dildo, og så er der så nogen ting, der kan lade sig gøre på den måde” (Tove, l. 342-351)

Nogle af kvinderne beskriver, at de har været opsøgende hos det lokale Sundhedscenter. Hvor Bodil ikke havde oplevelsen af, at der var hjælp at hente, så fortæller Lone, at hun her blev spurgt ind til sit sexliv. Dorte har oplevet initiativ fra et andet kommunalt tilbud:

”...jeg har gået til noget genoptræning i kommunen. Hvor man går 12 gange.. og der har også været tilknyttet en sexolog, hvor man.. jeg tror, det var 3 eller 4 gange, hun var

der, hvor man kunne tale med hende, hvis man ville det”
(Dorte, l. 573-577)

Flere af kvinderne beskriver, hvordan de har gjort brug af Kræftens Bekæmpelse. Marianne fremhæver, at de havde gode råd til at lægge makeup på en måde, så fokus flyttes fra det manglende hår. Hanne fik gennem Kræftens Bekæmpelse mulighed for at møde en, der tidligere havde været igennem lignende forløb, som hun kunne få lov at stille spørgsmål til. Som beskrevet tidligere oplevede Gitte ikke, at sundhedsvæsnet havde nogle konkrete råd i forhold til udfordringer med intimitet og sex. Dette var dog et tema ved Kræftens Bekæmpelse, hvilket hun beskriver i følgende:

”Men på...i Kræftens bekæmpelse har de talt om, hvad man så kan gøre, altså så det der med kram og holde om hinanden og sådan noget. Og have fokus på ikke at glemme det. Og snakke om det” (Gitte, l. 366-369)

Hvad burde sundhedsvæsnet gøre?

Da de fleste af kvinderne ikke oplevede, at deres intimitets- og sexliv havde en tilstrækkelig rolle i mødet med sundhedsvæsnet, gør de sig tanker omkring, hvad sundhedsvæsnet burde have gjort. Der er flere aspekter af dette spørgsmål, primært hvordan sundhedsvæsnet burde gøre det, men også hvornår og eventuelt hvem. Kvinderne er enige om, at sundhedsvæsnet burde gøre mere, end hvad de gør nu. Charlotte fremhæver, at de har spurgt ind til alt muligt andet, så hun kan ikke se, hvorfor spørgsmål om intimitet og sex ikke også skulle være der. Hanne beskriver det på følgende måde:

”Jeg synes, det er fint, at man nævner det. For det er jo en del af folks liv. Og noget som.. der er jo ikke nogen grund til at ligge det på hylden, fordi man har fået en operation. Så fint, at de bringer det på banen” (Hanne, l. 619-622)

Bodil er opmærksom på, at det måske for nogen kan være et intimiderende spørgsmål og kommer i den forbindelse med et forslag til, hvordan denne samtale kan ind-

ledes på en passende måde. Hun beskriver, at dette kunne have bidraget til, at hun havde fået følelsen af, at der havde været mulighed for hjælp, hvis det blev nødvendigt. Hun fortæller:

”...det er vigtigt at stemme af, om det er passende. Altså. ‘Kan jeg.. er det passende, eller kan jeg få lov til at stille dig nogle spørgsmål om intimitet og sex. Kunne det være relevant for dig, at vi taler om’. Så vil der sikkert være nogle, der siger nej, og så mente de egentlig ja. Men de kunne få noget med sig, at der kan du faktisk henvende dig, hvis det er. Eller indgangen til hjælp, hvis du støder på noget senere... At man faktisk går derfra med en bevidsthed om, at der er hjælp at hente der” (Bodil, l. 915-927)

Flere af kvinderne udtrykker utilfredshed med den manglende interesse fra sundhedsvæsnet. De beskriver blandt andet, at de ikke følte sig forberedte på, hvad der ventede dem i relation til både mulige bivirkninger og ændret kropsbillede. Eksempelvis beskriver Dorte, hvordan det var et chok for hende at sig selv uden det ene bryst. Yderligere påpeger kvinderne, at sundhedsvæsnet burde have været mere opmærksomme på at inddrage partneren i forløbet. Generelt står kvinderne tilbage med ubesvarede spørgsmål. Utilfredsheden kommer blandt andet til udtryk i følgende citater fra to af kvinderne:

”På det tidspunkt var der ikke sket noget endnu, men de skulle have fortalt mig, at: ‘Du skal være opmærksom på, at når du ikke får det hormon mere, og du.. Så vil.. Og de piller du får, ikke? Det vil tage det sidste af din østrogen, og det vil betyde sådan og sådan for dit underliv. Og du kunne måske gøre sådan og sådan’. Jeg synes, de burde have sagt det. Jeg synes, det er en fejl” (Tove, l. 490-497)

”Jeg tror simpelthen også, at det er det der med at.. den er nok lidt svær, for du ryger i kunstig overgangsalder. Du

har lige pludselig en helt andet... Det ville nok være rart at vide lige, hvad der foregår... Nå, men hvad betyder det for mig? Betyder det, at det er sådan, det er, fra nu af? Betyder det, at det bliver bedre? Det det.. har det nogen påvirkning på min krop? Altså at man lige pludselig ikke har sin periode længere? Altså man er i hele det her forløb, så man kan ikke finde ud af at mærke sin krop hele tiden” (Charlotte, l. 603-618)

Kvinderne fremhæver, at nogle tidspunkter vil være mere optimale end andre. Flere kvinder foreslår at tage emnet op et lille stykke inde i forløbet, når det første chok over kræftdiagnosen har lagt sig. Tove beskriver muligheden for at spørge på flere tidspunkter i forløbet, og at det vil være passende, at spørgsmålene tilpasses til, hvor i forløbet patienten er, da det er forskellige udfordringer, kvinderne oplever undervejs:

”Jamen det kunne det jo være på mange tidspunkter. For jeg tænker først det der skamferet bryst, det er jo med det samme, så der kunne man jo godt spørge ind til det. Ud fra den synsvinkel. Og så hen ad vejen kunne man jo spørge ind til det ud fra den vinkel, at man mangler det der østrogen... Så man kunne spørge ind til det på flere stadier” (Tove, l. 516-521)

Få af deltagerne sætter ord på, hvem der eventuelt skulle tage denne snak. Dorte har oplevelsen af, at sygeplejerskerne var nemmere at tale med end lægerne. Hun fortæller, hvordan de er mere nede på jorden end de travle læger. Bodil har ikke mødt hverken læger eller sygeplejersker, som har haft lyst til denne snak. Hun fremhæver, at det ikke er så vigtigt hvem, men det er vigtigt, at det er en person, som er i stand til at håndtere at tale om det:

”Det er, at man faktisk får talt med patienten om det, og så må man jo sætte dem til det, der kan håndtere at tale om det. Og så kan det godt være, det er psykologer, eller

nogle læger eller nogle sygeplejersker, det ved jeg ikke, hvem der kan. Jeg har ikke mødt nogle, der kan af læger og sygeplejersker. Og det betyder jo ikke nødvendigvis, at de ikke kan” (Bodil, l. 848-854)

Selvom flere af kvinderne har forslag til sundhedsvæsnen i relation til en opmærksomhed omkring samspejlet mellem brystkræft, intimitet og sex, er der enkelte af deltagerne, der giver udtryk for, at intimitet og sex fyldte i det omfang, de havde brug for, i deres møde med sundhedsvæsnen.

Hvilke rammer skaber sundhedsvæsnen?

Når kvinderne fortæller om deres møde med sundhedsvæsnen er der flere, der påpeger, at den manglende opmærksomhed fra sundhedsvæsnens side bliver opfattet, som om de ikke tør spørge ind til intimitet og sex eller ikke tør lytte, hvis patienten selv bringer det på banen. Der bliver givet udtryk for, at sundhedsvæsnen i højere grad burde vise, at de både tør spørge og lytte. Nedenstående citater fra to af kvinderne understreger vigtigheden af, at sundhedspersonalet tør adressere emnet:

”Ja, det synes jeg, det er. Helt sikkert. Ja. Altså det ville være ligeså relevant som at spørge til, hvordan går det på arbejde, ikke. Ja. Fordi det er en del af det, der gør, hvordan man kommer igennem det” (Lone, l. 385-388)

”Der er en stor forskrækkethed i forhold til at spørge om det. Og lytte til det, hvis man selv siger det. Jeg har jo.. jeg har virkelig rendt væsnet på dørene... Der er ikke et øre, der hører det. Der er ikke nogen, der har noget at byde ind med. Der er ikke nogen, der interesserer sig for det” (Bodil, l. 683-691)

Flere af kvinderne sætter ord på, at det manglende initiativ fra sundhedsvæsnen har betydet, at de ikke føler sig set som hele mennesker. Tove fortæller om oplevelsen af, at sundhedsvæsnen ikke behandlede hende som et seksuelt væsen. Dette beskriver

Bodil ligeledes, hvor hun lægger vægt på, at hun næsten har fået en pålagt taknemmelighed for, at hun overlevede, men hun havde også brug for, at sundhedsvæsnene koncentrerede sig som om andet end overlevelse. Både Charlotte og Bodil fremhæver på denne måde, hvordan sundhedsvæsnene ikke fokuserer på hele personen. Disse holdninger kommer blandt andet til udtryk i følgende to citater:

”...men det er kun kræften. Altså der er ikke tid til at fokusere på en hel person, det er der ikke.. Og det kan jeg sagtens forstå, fordi det er.. kæft hvor er der mange af os, og stolene står ikke tomme. Altså så det er jo ind og ud, der er jo ikke tid. Øh og det er jo svært at få en ekstra samtale med en læge, for der skal virkelig være noget galt, før de giver dig det, og det vil sgu ikke være for at få en lille hyggesnak om, hvordan har du det, går det godt, hvordan går det derhjemme, fungerer intimiteten? Det er ikke det, de vil.. kunne jeg ikke forestille mig”

(Charlotte, l. 491-500)

”Jamen egentlig at se det hele menneske mere end bare at se en kirurgisk udfordring næsten altså 'Hvordan kan vi få det her opereret pænest muligt, hurtigst muligt, så vi følger kræftpakkeforløbene?'. Og jeg ved godt, jeg taler ind i et presset sundhedsvæsen, men jeg kunne have ønsket mig.. det der med at se.. man kan sige, der er jo rigtig meget mental heling, der skal til, når man har været igennem sådan et forløb... Jeg tror i virkeligheden, at nogle af dem, der bliver sygemeldte, måske aldrig kommer tilbage til deres arbejde, ikke kommer tilbage til at have et liv, der er helt på omgangshøjde efterfølgende.. det kunne reddes ved, at man lavede nogle mere intensive forløb, at man faktisk forholdt sig til det. Altså også noget i virkeligheden psykologisk, hvor man får.. altså fordi man skal også mental på fode igen” (Bodil, l. 710-725)

Charlotte beskriver, at hun har følt, at det har været grænseoverskridende selv at skulle tage initiativet til denne samtale. Hun fortæller, at hun ikke har følt, at det er ved sundhedsvæsnets, hun kan bringe disse ting op, da de ikke har inviteret til dialog omkring intimitet og sex. Bodil fortæller, at deres manglende villighed til at lytte betød, at hun på et tidspunkt ikke havde energien til at blive ved med at forsøge. Bodil lægger vægt på, at hun har brugt mange kræfter på denne sag, hvor hun også ser det i lyset af et samfundsmæssigt perspektiv, når hun fremhæver, hvorfor det er så vigtigt, at sundhedsvæsnets tør spørge patienter omkring intimitet og sex. Hun mener, at der er meget ulighed i sundhed. Hun pointerer vigtigheden af, at sundhedsvæsnets er tydelige omkring de muligheder, der er, for at undgå at efterlade de svageste i en dårlig situation:

”For hvis det er sådan, jeg ikke synes, det rager dem, så kunne jeg jo bare sige det. Men på den måde sikrer de sig jo, at dem der så har noget på hjerte, de får også lejlighed til.. i hvert fald en invitation til at bringe det de måtte have på banen. Og man kan sige, jo mere man ikke spørger til, jo mere lægger man op til at begunstige dem, der er stærke. Fordi dem der er svage, dem der synes, det er svært at sætte ord på det, de vil jo ikke bede om det” (Bodil, l. 834-841)

Kvinderne giver udtryk for, at de i høj grad har været tilfredse med sundhedsvæsnets på vejen mod at blive kræftfrie, hvor de hele tiden har følt sig i trygge hænder. Ovenstående afspejler dog, at denne tilfredshed ikke er gældende i forhold til den rolle, som intimitet og sex har haft i kvindernes møde med sundhedsvæsnets. Enkelte deltagere beskriver, at de har modtaget information om mulige bivirkninger på forhånd eller oplevet opfølgning i relation til intimitet og sex efterfølgende. Størstedelen af kvinderne har dog en oplevelse af, at sundhedsvæsnets ikke interesserer sig for samspillet mellem kræft, intimitet og sex. Flere af kvinderne beskrev, hvordan de har gjort brug af andre tilbud som blandt andet sexolog eller Kræftens Bekæmpelse til at udfylde nogle af de behov, som sundhedsvæsnets ikke kunne. Kvinderne havde forskellige forslag til, hvad sundhedsvæsnets kunne ændre i forhold til at adressere intimitet og sex hos kræftpatienter. Blandt andet er det vigtigt at sikre sig, at det er pas-

sende at åbne op for emnet. Kvinderne har også fokus på, at det vil være en fordel, hvis sundhedsvæsnet i højere grad giver informationer om mulige bivirkninger på forhånd og laver opfølgning efterfølgende. Der argumenteres yderligere for vigtigheden af, at det skal være sundhedspersonale, som er i stand til at håndtere den samtale, der skal adressere emnet. Kvinderne mener, at det er vigtigt, at sundhedsvæsnet viser, at de både tør lytte og spørge om intimitet og sex. Der argumenteres for, at dette kan bidrage til, at brystkræftpatienter i højere grad bliver set som hele mennesker i sundhedsvæsnet.

Livskvalitet

Nedenstående tema belyser, hvordan intimitet og sex har en betydning for kvindernes livskvalitet. Der fokuseres på, hvad intimitet og sex kan bidrage med under og efter kvindernes brystkræftforløb.

Alle kvinderne i vores undersøgelse giver udtryk for, at intimitet og sex har en stor betydning for deres livskvalitet. Det tyder på, at et velfungerende intimitets- og sexliv kan bidrage positivt under og efter brystkræftforløbet og fremme livskvaliteten. Eksempelvis beskriver Marianne, at sex nok ikke er alt betydende, men at det betyder rigtig meget for hende. Endvidere beskriver flere af kvinderne, at intimitet og sex kan give en følelse af tryghed, samhørighed og forbundethed. Der kan argumenteres for, at tryghed er vigtigt, da brystkræft i høj grad medfører usikkerhed. Intimitet og sex beskrives yderligere som noget unikt at have med sin partner. Dermed føler kvinderne sig ikke alene, når de udfordres i brystkræftforløbet, da de føler, at de har en partner, der kan give dem kærlighed og omsorg. Endvidere kan der argumenteres for, at denne følelse af forbundethed og samhørighed bidrager til, at kvinderne kan håndtere deres kræftforløb. Lone beskriver blandt andet, at det især er intimitet, der bidrager til følelsen af forbundethed:

”Intimitet for mig er det der... at være tæt og kan mærke at et andet menneske holder af en og at det behøver ikke at være sex, men det kan være følelsen af at være forbundet og blive holdt af” (Lone, l. 80-83)

Brystkræft resulterer i en lang række bekymringer, tanker og følelser. Kvinderne giver udtryk for, at intimitet og sex kan fungere som et frirum fra brystkræft, der får en dominerende rolle i deres liv på dette tidspunkt. Charlotte var en af de kvinder, der var single under kræftforløbet. Hun giver udtryk for, at manglende intimitet og sex gør, at hun ikke havde mulighed for at få afløb fra sine frustrationer. Hun nævner i den forbindelse, at hun oplever det frustrerende, at hun ikke er seksuelt aktiv. Modsat beskriver andre af kvinderne, hvordan sex har bidraget med dette frirum. Blandt andet beskriver følgende citater fra Hanne og Tove, hvordan intimitet og sex kan give en pause, hvor de slipper bekymringer, ansvar, følelser og tanker relateret til brystkræft:

“Og det er sådan en vigtig ventil at have. Det er faktisk det, der kan give det der frikvarter, jeg startede med at snakke om. Altså.. et øjeblik af fuld bevidsthed på det at være i en seksuel relation, og hvor man bare slipper alt andet” (Hanne, l. 265-269)

”Og på en eller anden måde at løbe lidt fra ansvaret. Altså det kan måske minde lidt om, når man som lille barn putter sig ind til sin mor eller far, og de klarer det hele. Så for en stund ligesom at kunne lade alt det der sundheds-væsen og stråler være og så bare vegetere”
(Tove, l. 614-618)

Derudover giver intimitet og i nogle perioder sex en oplevelse af, at dette livsaspekt stadig fungerer, selvom brystkræft pludseligt medfører store omvæltninger i kvindernes liv. Dette giver også kvinderne mulighed for at få en påmindelse om, at de stadig er i stand til at være intime og have sex, selvom de oplever andre begrænsninger. Der kan argumenteres for, at kvindernes intimitets- og sexliv giver mulighed for at samle kræfter og styrke til at håndtere brystkræftforløbet. Eksempelvis beskriver Marianne, hvordan sex kan bidrage til noget godt i forløbet:

”Og er man syg i roen, fordi man ligger her og er døds-syg, og man så alligevel har sex, fordi.. Men jeg synes,

hvis man har god sex og måske får orgasmer og alle de her ting, så er det som om, at det her med, at man måske ikke kan mere i dag, jamen så kan man... Et eller andet sted, så er man jo... Så har man jo fået noget godt alligevel. Altså selvom det kan godt ske, at det eneste.. At jeg ikke kan ret meget andet i dag, men det her, som man kan så sige fastholder vores kærlighed og vores intimitet og vores sexliv, selvom verden måske ramler omkring os, at det har været godt for os begge to helt uden tvivl"

(Marianne l. 352-363)

Det er i høj grad kropslige ændringer brystkræft ramte oplever, hvilket er beskrevet i temaet om bivirkninger. Flere af kvinderne beskriver, at intimitet og sex gør, at de kan mærke sig selv og have kontakt med sig selv. Lone giver blandt andet udtryk for, at det giver mulighed for at skabe kontakt til sig selv på trods af kropslige ændringer: *"det der med, at man stadig er med på en eller anden måde, at man stadig har selv sig med stadigvæk ikk' også"* (Lone, l. 445-447).

Ydermere kan intimitet og sex være en kilde til glæde og lykkefølelse, selvom kvinderne som tidligere nævnt er påvirket af bekymringer, negative tanker og følelser. Følgende to citater fra Marianne og Charlotte tydeliggør, hvordan intimitet og sex kan bidrage med lykkefølelse:

"Jamen... fordi man bliver jo glad af sex, man får de her endorfiner frigivet og så videre. Så man er glad og føler sig elsket, selvom man står i sit livs største krise.. Næststørste måske. Så føler man sig alligevel elsket, fordi man har en kæreste, som er der på trods af det her, som er der til alt og kører mig til hver eneste kemo og holder mig i hånden og alle de der ting, og som ikke bare har det, men som også har lyst til at have sex med mig"

(Marianne, l. 366-373)

”Man var jo en smule gladere og lykkeligere, når man havde det, fordi man også havde en i sit liv på en eller anden måde. Om det så kun var.. sexdelen eller om det også var intimitetsdelen, så var det.. det gjorde bare en lidt gladere, man havde lidt mere spring i sine trin. Man var lidt mere frisk” (Charlotte, l. 273-278)

Endvidere udtrykker Bodil, hvordan intimitet og sex bidrager til en følelse af at være i live, og kan være med til at føle sig værdsat og elsket i en kaotisk tid:

”Det giver følelsen af at være værdsat og elsket. Og det giver sådan en tryghed. Og når livet balancerer lidt på en knivsæg, så er det jo også noget af, der kalder til livssiden, kan man sige. Og det synes jeg bestemt.. altså dem som skal klare det uden at have en partner, de kan være tætte med, tænker jeg er rigtig svært” (Bodil, l. 367-372)

I ovenstående tema er det belyst, at intimitet og sex bidrager positivt på en lang række områder under og efter kvindernes brystkræftforløb. Intimitet og sex kan bidrage med samhørighed og tryghed. Ydermere kan intimitet og sex fungere som en pause fra de bekymringer, tanker og følelser, der optager kvinderne i forbindelse med brystkræft. Derfor kan der argumenteres for, at intimitet og sex ikke kun sørger for, at kvinderne opnår tilfredsstillelse af deres seksuelle behov. Dette frirum giver også oplevelsen af, at dette livsaspekt trods alt stadig fungerer midt i en kaotisk tid. Da brystkræft typisk medfører store kropslige ændringer, bliver kvindernes intimitets- og sexliv en måde at skabe kontakt til deres krop og tilpasse sig de nye omstændigheder. Derudover bidrager intimitet og sex med glæde og tilfredsstillelse samt en følelse af at være elsket og værdsat. Derfor tyder det på, at et velfungerende intimitets- og sexliv er med til at give kvinderne styrke og ressourcer til at håndtere brystkræftforløbet og dermed bidrage til en højere livskvalitet i en kaotisk periode.

Delkonklusion af analyse og diskussion af temaernes sammenhæng

Nedenstående afsnit opsummerer de vigtigste pointer fra analysen, hvor sammenhængen mellem fundene på tværs af temaerne diskuteres.

Temaet *bivirkninger i forbindelse med brystkræft* belyste kvindernes kropslige forandringer under og efter kræftforløbet, hvilket havde en betydning for deres intimitets- og sexliv. De oplevede eksempelvis ar omkring brystet, træthed, kvalme, hårtab og vægtøgning. Kvinderne fortalte, om yderligere bivirkninger som for eksempel svimmelhed og allergiske reaktioner, som dog ikke sættes i forbindelse med deres intimitets- og sexliv. Dette blev inddraget i analysen, da det var med til at tegne et billede af, at kvindernes kroppe i høj grad var ramt og svækket i forbindelse med deres kræftforløb. Derudover skildres det, at flere af kvinderne også oplevede bivirkninger i flere år efter deres kræftforløb på grund af behandling med antihormonpiller. Det resulterede blandt andet i manglende sexlyst, tørhed i skeden og hedeture. Dermed illustreres det, at kvinderne i høj grad oplevede kropslige forandringer.

Temaet *kropsbillede* bidrog med en forståelse af, hvordan kvinderne oplevede disse kropslige forandringer. For eksempel resulterede tab af hår, øjenvipper og øjenbryn i, at kvinderne beskrev dem selv som ulækre, forkerte og ukvindelige. For andre af kvinderne var det tabet af brystet, der gjorde, at de følte sig mindre kvindelige. Arrene i brystområdet gjorde, at kvinderne følte sig mindre attraktive. Endvidere forklarede kvinderne, hvordan hårtab og vægtøgning resulterede i mindre sexlyst og bekymringer i forbindelse med samleje. I denne forbindelse nævnes det også, at selvverdet påvirkes negativt. Dermed skildres det, at kvinderne i høj grad udfordres på deres kropsbillede, og det medførte en lang række negative følelser. I forlængelse heraf beskrives det i temaet *et distanceret forhold til kroppen*, at kvinderne efter brystkræft oplever, hvordan deres krop ikke altid kan det, deres hoved gerne vil, hvilket giver en følelse af at være utilstrækkelig. Ydermere har kvinderne svært ved at føle, at det er deres krop og at slippe kræftidentiteten. Dermed havde kvindernes oplevelse af deres kropsbillede og det distancerede forhold til kroppen en betydning for deres intimitets- og sexliv. Dette kan sammen med bivirkningerne forklare, hvorfor kvinderne oplevede, at deres sexliv gik i stå i nogle perioder af brystkræftforlø-

bet, hvilket beskrives i temaet om *forandringer i intimitet og sex*. Endvidere belyses det under dette tema, at intimitet blev vigtigere end sex under kræftforløbet.

I temaet om *sundhedsvæsnet* beskrives kvindernes oplevelse af sundhedsvæsnets rolle i forbindelse med deres intimitets- og sexliv. Det tydeliggøres, at kun nogle af kvinderne var informeret om mulige bivirkninger, der kunne have en betydning for intimitets- og sexlivet. Dette var dog primært begrænset til nedsat sexlyst og tørre slimhinder. Derudover var det kun en deltager, der oplevede, at de sundhedsprofessionelle fulgte op på, hvordan det gik i forhold til intimitet og sex. Ydermere var der kun enkelte deltagere, der beskrev, at de havde fået hjælp til at håndtere tørre slimhinder. Derfor har de fleste af kvinderne en oplevelse af, at intimitet og sex ikke har spillet en stor rolle i deres møde med sundhedsvæsnet. Yderligere var der også flere af kvinderne, som ønskede, at der havde været mere fokus på intimitet og sex under og efter deres forløb, hvilket ville have gjort dem mere forberedte på de kropslige ændringer. Kvinderne opfordrede sundhedsvæsnet til at invitere til en snak om bivirkninger og hvilken betydning, det kan have for intimitets- og sexlivet, for at skabe et rum, hvor der er mulighed for at snakke om det, hvis behovet er der. Flere af kvinderne pointerer, at sundhedsvæsnets manglende fokus på intimitet og sex gav dem en oplevelse af, at der kun var fokus på at behandle selve brystkræften frem for at omfavne det hele menneske i behandlingen.

Som beskrevet i temaet *forandringer i intimitet og sex* er det lykkedes størstedelen af kvinderne at genoptage deres seksuelle liv. Derudover var de fleste af kvinderne seksuelt aktive i de perioder af deres brystkræftforløb, der ikke var de hårdeste, og de bevarede intimiteten under deres kræftforløb. Dette til trods for at de oplevede kropslige ændringer og bivirkninger. Yderligere skildres det, at de fleste af kvinderne på nuværende tidspunkt opfatter sex ligeså vigtigt som intimitet, der af kvinderne beskrives som blandt andet kys, holde i hånd og sidde tæt i sofaen. På baggrund af kvindernes beskrivelse af deres oplevelse med sundhedsvæsnet, tyder det ikke på, at det er sundhedsvæsnet, der har hjulpet kvinderne med at håndtere de udfordringer, de oplevede i relation til intimitet og sex under og efter kræftforløbet. Det kan derfor diskuteres, hvad det er, der har hjulpet kvinderne til at bevare intimitet og i nogle perioder sex under forløbet og efterfølgende hjulpet dem til at genoptage deres sexliv.

Som det fremgår af temaet om *livskvalitet* var intimitet og sex en måde for kvinderne at håndtere de nye kropslige ændringer på, da det skabte en kontakt til dem selv og blev en måde at tilpasse sig til de nye omstændigheder. Intimitet – som kys og kram – og sex fungerede som en ventil for kvinderne, hvor de kunne give slip på de bekymringer, tanker og følelser, der optog dem i forhold til brystkræft. Derudover havde det den betydning, at det blandt andet skabte tryghed hos kvinderne og bidrog med glæde i en kaotisk tid. Dermed kan det tænkes, at intimitet og sex bidrog med styrke og ressourcer til at håndtere de udfordringer, de oplevede. Der kan argumenteres for, at kvinderne kæmper for at vende tilbage til et aktivt sexliv, da de er bevidste om, at intimitet og sex bidrager til deres livskvalitet.

Ydermere ses det i analysen under temaet *partnerens rolle*, at deres partner havde en stor betydning. Der tegner sig et billede af, at størstedelen af kvinderne har stærke parforhold. Partneren bidrager med bekræftelse, hvilket flere af kvinderne gav udtryk for, at de havde brug for på grund af ændringer i deres fysiske fremtræden. Kvinderne fortalte, hvordan deres mænd i høj grad viste værdsættelse af dem, og at de kropslige ændringer ikke havde betydning for dem. Det gav kvinderne en følelse af, at de var værdsatte og attraktive, hvilket var vigtigt, da kvinderne som tidligere beskrevet blandt andet oplevede at føle sig ulækre og forkerte. Dette understøttes af, at singler, der deltog i vores undersøgelse, gav udtryk for, at de havde manglet en partner til at få dem til at føle sig elsket og tiltrækkende på trods af de fysiske ændringer, de oplevede. Derudover ville de have ønsket, at de havde en partner, da det havde givet dem mulighed for at få intimitet og støtte under forløbet. Endvidere belyste temaet om *partnerens rolle* også, at singlerne i vores undersøgelse udtrykte bekymringer i forhold til at genoptage dating efter forløbet. Det var især bekymringer om, hvornår de skulle afsløre deres tidligere kræftsygdom. Dette understøtter, at støtte og bekræftelse fra en partner hjælper med at håndtere bivirkningerne og det ændrede kropsbillede. Derudover gav partneren en mulighed for at opleve intimitet og skabe netop det rum, der fungerede som en ventil. Ydermere har kvinderne ikke oplevet at føle sig presset til at have sex, når overskuddet og lysten ikke var der. Derfor var der ikke nogen af kvinderne, der gav udtryk for, at de havde været ramt af eksempelvis dårlig samvittighed overfor deres partner. Kvinderne beskrev også, at de havde snakket meget med deres partner om de ændringer, de oplevede i forbindelse med brystkræft, og hvilken betydning det havde for deres intimitets- og sexliv. Dette kan være med til

at forklare, at det er lykkedes kvinderne at håndtere de udfordringer, de oplevede. Ydermere er dette i overensstemmelse med den beskrevne teori, der fremhæver partnerens betydning. Vigtigheden af, at kvinderne kunne italesætte udfordringer med deres partner, understøttes yderligere af, at nogle af kvinderne gav udtryk for, at de ikke havde brug for at snakke med sundhedsprofessionelle om det, da de havde nok i deres partner.

Temaet om *mestring* kan også bidrage med en forståelse for, hvordan kvinderne har håndteret deres udfordringer i forhold til intimitet og sex, når det ikke tyder på, at det skyldes hjælp fra sundhedsprofessionelle. Kvinderne fremstiller sig selv som resourcestærke kvinder. Deres stærke karakter vises blandt andet ved deres forsøg på at acceptere, at de er ramt af brystkræft, og de udfordringer det medfører. Det kom blandt andet til udtryk ved, at de ikke gik ind i en offerrolle. Derudover forsøger de at fokusere på at få noget positivt ud af forløbet med brystkræft. Ydermere fremstår kvinderne som handlekraftige, hvilket fik flere af kvinderne til at opsøge hjælp hos blandt andet Kræftens Bekæmpelse. Dermed sørgede de selv for at få hjælp hos andre end sundhedsprofessionelle på sygehuset. Dette resulterede også i, at de fik mulighed for at opleve normalisering ved at møde andre brystkræftramte kvinder i samme situation. Det kan tænkes, at det også har hjulpet dem til at håndtere deres udfordringer. Flere af kvinderne har også gjort en aktiv indsats for deres krop ved at dyrke motion. Det kan tænkes, at det har hjulpet kvinderne med at tilpasse sig de nye kropslige ændringer. Ydermere beskriver flere af kvinderne, at de har stærke netværk i form af venner, kollegaer og børn, som de kunne snakke med om de udfordringer, de oplevede. Det gjorde også, at kvinderne havde mulighed for at få hjælp til at håndtere de udfordringer, brystkræft medførte. Som beskrevet i ovenstående og under temaet *partnerens rolle*, oplevede kvinderne at have gode ægteskaber, og derfor kan der i denne forbindelse påpeges, at det også er med til at gøre kvinderne resourcestærke.

Som nævnt under *forandringer i intimitet og sex* giver nogle af kvinderne dog udtryk for, at de efter deres kræftforløb fortsat oplever, at brystkræft har en negativ indflydelse. De beskriver for eksempel, at de føler, deres krop er ændret, og det påvirker deres intime og seksuelle liv. Som det blev beskrevet i *bivirkninger i forbindelse med brystkræft* er nogle af kvinderne stadig i medicinsk efterbehandling, hvilket resulterer

i kunstig overgangsalder. Derfor giver det mening, at de stadig oplever bivirkninger som for eksempel hedeture og tørre slimhinder. Dette kommer også til udtryk under temaet *et distanceret forhold til kroppen*, da nogle af kvinderne som beskrevet blandt andet oplever efter deres kræftforløb, at de har svært ved at genkende deres spejlbillede.

På baggrund af ovenstående diskussion af sammenhængen af fund på tværs af temaer, kan der argumenteres for, at de sundhedsprofessionelle ikke har stor betydning for, at kvinderne lykkes med at håndtere de udfordringer, de oplever i forbindelse med bivirkninger, ændret kropsbillede, et distanceret forhold til deres krop og deres intimitets- og sexliv. Kvinderne bevarede intimiteten under deres kræftforløb, og størstedelen af dem er seksuelt aktive i dag. Dette understreger, at de er lykkedes med at håndtere ovenstående udfordringer. Det tyder på, at det skyldes, at kvinderne har haft mulighed for at italesætte deres udfordringer med deres partner og andre i deres netværk. Derudover har deres partner kunne give dem bekræftelse og støtte. Dette har resulteret i, at de har følt sig værdsatte og attraktive. Dermed har det modarbejdet de negative følelser, som bivirkningerne og det ændrede kropsbillede medførte. Kvindernes handlekraftige karakter har ligeledes gjort, at de har opsøgt hjælp ved blandt andet Kræftens Bekæmpelse, hvilket også har hjulpet dem. Intimitet og sex har blandt andet givet dem mulighed for at få en pause fra de bekymringer, der relaterer sig til brystkræft, og skabe kontakt til deres ændrede krop. Det kan ligeledes tænkes, at det også har hjulpet dem i forhold til at håndtere udfordringerne. Derfor er det tydeligt, at det har hjulpet kvinderne i vores undersøgelse at være ressourcestærke. Som det er nu, tyder det på, at sundhedsvæsnet forventer, at kræfttramte selv spørger om hjælp til udfordringer i forhold til intimitet og sex, hvis de har brug for det. På den måde kommer de til at begunstige de kvinder, der selv er opsøgende i forhold til at bede om den nødvendige hjælp. Det er problematisk, da det kan resultere i, at kvinder med færre ressourcer, der ikke i samme grad kræver sundhedsvæsnets hjælp, ikke får den tilstrækkelige støtte til at komme igennem sygdomsforløbet.

Diskussion

I følgende afsnit diskuteres forskelle og ligheder mellem de udfordringer vores undersøgelse viser, at danske brystkræfttramte kvinder oplever, og de udfordringer brystkræfttramte kvinder i udenlandsk forskning oplever i relation til intimitet og sex. Derefter diskuteres det, hvordan deltagerne i denne undersøgelse oplever brystkræftforløbet i relation til intimitet og sex i mødet med sundhedsvæsnet. Herunder diskuteres forskelle og ligheder mellem sundhedsvæsnet i Danmark og udlandet. Derudover vurderes udviklingen i det danske sundhedsvæsen de sidste 10 år i relation til deres opmærksomhed på samspillet mellem kræft, intimitet og sex. Yderligere fremhæves kvindernes forslag til forbedring af rehabiliteringsprocessen, hvor fordele og ulemper ved disse forslag beskrives. Efterfølgende diskuteres *hvem* der har ansvaret for at løse de udfordringer, som brystkræfttramte kvinder kan opleve i relation til intimitet og sex. I denne forbindelse belyses fordele og ulemper omkring systemets opbygning i forhold til at kunne løse disse udfordringer. Afslutningsvis diskuteres, om vores empiri afspejler, at intimitet og sex fungerer som en raskhedsfaktor. Yderligere diskuteres det, om det tyder på, at sundhedsvæsnet er opmærksom på, hvad intimitet og sex kan give i et sygdomsforløb. Herefter vil begrænsninger af dette studie blive diskuteret. Afslutningsvis vil implikationer til videre forskning og fremtidig praksis blive foreslået.

Forskelle og ligheder i forskning

I dette afsnit diskuteres forskelle og ligheder i denne undersøgelse med øvrige fund fra kvalitativ forskning fra udlandet omkring brystkræfttramtes kvinder oplevelse af intimitet og sex under og efter forløbet. De 15 studier, der blev beskrevet i indledningen, repræsenterer forskningen fra andre lande.

Vores danske undersøgelsesdeltagere oplevede vaginal tørhed, træthed og en svækket krop som bivirkninger under behandlingsperioden, hvilket påvirkede deres intimitets- og sexliv. Manglende lyst i en periode blev også beskrevet på tværs af kvinderne. I den udenlandske forskning beskriver deltagerne ligeledes træthed og nedsat lyst (Laporte et al., 2016, p. 792f; Tat, Doan, Yoo & Levine, 2016, p. 479; Takahashi & Kai, 2015, p. 1283f; Archibald et al., 2006, p. 90f; Wilmoth, 2001, p. 282). Tørhed er også en bivirkning de udenlandske brystkræftpatienter beskriver (Santos, Ford,

dos Santos & Vieira, 2014, p. 252; McClelland, Holland & Griggs, 2015, p. 609; Ussher, Perz & Gilbert, 2012, p. 460; Tat et al., 2016, p. 479). Nogle udenlandske kvinder beskriver smerte ved samleje som en forhindring for at igangsætte seksuel aktivitet, hvilket modsat ikke kom til udtryk ved de danske kvinder, hvor sexlivet blev genoptaget efter den værste periode af behandlingen (McClelland et al., 2015, p. 608; Tat et al., 2016, p. 479).

Deltagerne i denne undersøgelse oplevede endvidere ar, hårtab og vægtøgning som udfordringer i kræftforløbet i relation til intimitet og sex, hvorfor de beskrev episoder, hvor de havde lyst til at dække sig til under sexakten. Derudover så vi også eksempler på, at det kunne være svært at føle sig kvindelig, når man havde mistet et bryst. Deltagerne beskrev sig selv som grimme og ulækre grundet operationsar, hårtab og vægtøgning. En deltager beskrev desuden, hvordan hun bare følte sig forkert. Dermed gav kvindernes ændrede syn på kroppen dem udfordringer i forhold til intimitets- og sexliv med deres partner. Dette kan sammenlignes med deltagere i udenlandske studier, der ligeledes oplever kropslige ændringer som hårtab, ar eller vægtøgning som en stor udfordring (Kurowecki & Fergus, 2014, p. 56; Shaw et al., 2016, p. 328; Ginter & Braun, 2019, p. 1468; Archibald et al., 2006, p. 95; Langellier & Sullivan, 1998, p. 88; Wilmoth, 2001, p. 280f). Disse ændringer kan føre til en oplevelse af en ødelagt, deform, grim og ulækker krop (Kurowecki & Fergus, 2014, p. 56; Ussher et al., 2012, p. 461f; Manderson & Stirling, 2007, p. 85). Endvidere kan det også medvirke til, at kvinderne har en manglende følelse af at være attraktiv og føle sig ukvindelige (Shaw et al., 2016, p. 328; Archibald et al., 2006, p. 95; Wilmoth, 2001, p. 281f). Nogle kræftframte udtrykker også tab af seksualitet grundet brystkræft og trak sig dermed fra intime situationer (Tat et al., 2016, p. 479). De kropslige forandringer kan give kvinderne lyst til at gemme deres krop for partneren (Ussher, Perz & Gilbert, 2012, p. 462; Manderson & Stirling, 2007, p. 85). Dermed er der en lighed mellem denne danske undersøgelse og den øvrige forskning, hvor de kropslige ændringer har indflydelse på intimitets- og sexlivet.

Oplevelsen af lavt selvværd blandt andet efter kropslige ændringer som følge af behandling var noget, der fyldte for de brystkræftframte i denne undersøgelse. I denne forbindelse skildrede nogle af deltagerne, at de ikke følte, de kunne det samme som før diagnosen. En deltager beskrev, hvordan hun havde svært ved at se sin krop som

en helhed. Disse udfordringer afspejles også i de udenlandske undersøgelser. En deltager oplever for eksempel udfordringer med selvtilliden efter at være blevet forladt af sin partner i forbindelse med sygdommen (Kurowecki & Fergus, 2014, p. 56). Andre føler, at de ikke kan være den samme person som før kræftdiagnosen. Opfattelsen af sig selv kan også være ændret i takt med sygdommen (Klaeson, Sandell & Berterö, 2011, p. 734; Archibald et al., 2006, p. 95). En deltager fra et udenlandsk studie beskriver yderligere, at hun har svært ved at se sig selv som en hel person (Langellier & Sullivan, 1998, p. 89). Dermed ses der ligheder mellem denne danske undersøgelse og den udenlandske forskning.

Bekymringer omkring kropslige forandringer i relation til partner optrådte i mindre grad hos de danske deltagere i denne undersøgelse. Nogle af vores deltagere bekymrede sig om, hvordan et manglende bryst eller hårtab kunne få betydning for den seksuelle relation til partner. En deltager beskrev en bekymring for, om hendes mand ville finde en ny kone med to bryster, da hun selv havde mistet et. Det virkede dog som om, at denne bekymring skyldtes en svækket selvtillid, da partneren fremstod støttende. Frygten for at miste sin partner eller at blive afvist fyldte generelt ikke hos de danske kvinder, da kvinderne i parforhold fremstillede deres forhold som stærke. En af singlerne i denne undersøgelse udtrykte dog bekymringer ved at skulle vise sig frem for en ny partner og forklarede ligeledes, at hvis potentielle partnere hørte ordet kræft, så var de hurtige til at bakke ud af relationen. Denne deltager udtrykte yderligere, at hun godt kunne forstå, hvis man ikke kunne magte en partner med kræft. Dermed gav hun udtryk for, at hun ikke ville bebyrde andre med kræften og følgerne derved. Til forskel fra vores danske undersøgelse oplever deltagere i den udenlandske forskning frygt for at blive afvist af partneren, og dette medvirker til, at de tøver med at genoptage sexlivet (Takahashi & Kai, 2015, p. 1284). Frygt for at blive forladt af sin partner under forløbet fylder for nogle af deltagerne (Santos et al., 2014, p. 250). Nogle deltagere oplever skyld og bekymring over, hvordan de kropslige ændringer vil få en betydning for forholdet til deres partner (Archibald et al., 2006, p. 96; Manderson & Stirling, 2007, p. 85). Der var en lighed mellem de danske singler og de udenlandske singler, hvor bekymringer for at blive afvist af en ny potentiel partner fyldte. Samtidig kan der opstå en følelse af, at de ikke vil bebyrde andre med sygdommen. Derudover kan singlerne være bange for, at den potentielle partner ikke vil indgå i et forhold grundet kræftdiagnosen, som en af singlerne i vores danske un-

dersøgelse ligeledes gav udtryk for (Shaw et al., 2016, p. 324f; Kurowecki & Fergus, 2014, p. 58; McClelland et al., 2015, p. 608).

De brystkræftramte i denne undersøgelse udtrykte, at intimitet og sex var vigtigt for dem, og de anså det som vigtigt for deres generelle livskvalitet. De fleste af kvinderne i undersøgelsen genoptog sexlivet forholdsvis hurtigt efter behandlingens udløb, og nogle havde også et aktivt sexliv under forløbet. Dette tyder på, at intimitet og sex generelt havde stor betydning for deltagerne og kunne være med til at give dem en stund, hvor bekymringer, der relaterede sig til kræft, ikke fyldte. Flere af deltagerne udtrykte desuden, at intimiteten blev vigtigere end selve sexakten, og intimiteten, som kram og kys, var med til at give dem tryghed. Intimitet og seksuelle oplevelser er ligeledes vigtigt for brystkræftramte i udenlandske studier. Et seksuelt liv bliver betragtet som et sundt liv. Sex og intimitet kan yderligere bruges som en måde at bevare god kontakt med en partner og forløse stress (McClelland et al., 2015, p. 607f). Hos nogle deltagere i udenlandsk forskning kommer intimiteten ligeledes til at fylde mere end sex for at vise sin kærlighed til hinanden (Tat et al., 2016, p. 481). Derudover kan det tyde på, at sex' betydning for den enkelte kan have indflydelse på, hvornår det bliver genoptaget efter behandlingsforløbet (Takahashi & Kai, 2015, p. 1283). Dermed ses en lighed i forhold til, at intimitet og sex er vigtigt for brystkræftramte på tværs af forskningen, dog er det ikke et fokus i samme grad i den udenlandske forskning.

Manglende information fra de sundhedsprofessionelle var en fremtrædende udfordring for deltagerne i denne undersøgelse, og de følte derudover ikke, at personalet kunne varetage den slags samtaler. Udenlandsk forskning beskriver ligeledes deltagerens oplevelse af, at behovet for information om seksuelle udfordringer ignoreres, og deltagerne føler endvidere, at sundhedspersonalet ikke forstår omfanget af de seksuelle problemstillinger (McClelland et al., 2015, p. 608f; Wilmoth, 2001, p. 283). Denne udfordring blev et omfattende tema i vores egen undersøgelse og vil blive uddybet nærmere i næste diskussionsafsnit.

De brystkræftramte i denne undersøgelse gav udtryk for, at de var gode til at tale med deres partner om de udfordringer, de oplevede, og de fremstillede deres forhold som stærke med støttende partnere. Flere af deltagerne gav udtryk for, at de havde

ligeledes et bredt netværk, som de også brugte igennem kræftforløbet. Det tyder på, at kvinderne har været åbne omkring deres sygdom både over for deres netværk og deres partner. Her kan man se en forskel fra den øvrige forskning, hvor det tyder på, at nogle af de brystkræftframte har et uhensigtsmæssigt kommunikationsmønster med deres partner, hvor de ikke snakker om intimitet og sex under behandlingen. Dette kan blandt andet skyldes frygt for, at partneren får en opfattelse af, at kvinden vil forlade sin partner (Tat et al., 2016, p. 481). Andre kvinder udtaler, at de har sex for at tilgodese deres partner (Tat et al., 2016, p. 481; Ussher et al., 2012, p. 461). For singlerne kan det ligeledes være svært at kommunikere om sygdommen til nye partnere, og de finder det skræmmende at skulle afsløre kræftdiagnosen for en ny potentiel partner (Shaw et al., 2016, p. 324ff). Singlerne i vores undersøgelse oplevede lignende tanker i forhold til et møde med en ny partner og var i tvivl om hvilket tidspunkt, der var passende for at afsløre sin brystkræftdiagnose. Nogle deltagere i den udenlandske forskning beskriver dog deres partner som støttende, der viser dem tålmodighed og forståelse, som blev fundet hos deltagerne i vores undersøgelse (Archibald et al., 2006, p. 98f; Wilmoth, 2001, p. 283).

Det er endvidere interessant at diskutere, om vores deltagere adskiller sig fra de kvinder, der optræder i de udenlandske studier i forhold til eksempelvis deres netværk og deres tilgang til at komme igennem sygdommen. I denne sammenligning med andet forskning er det interessant, om de brystkræftframte kvinder i de udenlandske studier også kan opfattes som ressourcestærke kvinder eller det modsatte. I forlængelse heraf om det kan have haft en betydning for resultaterne. I vores analyse argumenterede vi for, at kvindernes stærke karakter bidrog positivt til deres brystkræftforløb. Ydermere problematiseres det, hvis sundhedsvæsenet favoriserede stærke kvinder. Derfor er det interessant at belyse andet forskning i forhold til, om der er en sammenhæng mellem kvindernes håndtering af brystkræft og deres karakter. Mestring var ikke et stort fokus i de fleste udenlandske studier. To studier skildrer dog deltagere, som er opsøgende i forhold til at finde informationer om de seksuelle ændringer ved at opsøge sundhedspersonale, venner eller støttegrupper. Derudover har nogle deltagere tilpasset deres sexliv til de nye ændringer, hvilket også giver et billede af, hvordan de har forsøgt at håndtere sygdommen (Archibald et al., 2006, p. 97; Wilmoth, 2001, p. 283). I overensstemmelse med vores undersøgelse tyder det i udenlandsk forskning ligeledes på, at de kvinder, som er mest ressourcestærke, har

bedre forudsætninger for at håndtere de udfordringer, der er i et brystkræftforløb (Wilmoth, 2001, p. 283). Et enkelt studie belyser et tema om deltagernes copingstrategier (Takahashi & Kai, 2005, p. 1285f). Dette omhandler dog primært, at kvinderne bruger kommunikation med deres partner om de seksuelle udfordringer som en måde at mestre brystkræft. Vi har valgt at beskrive partnerens rolle under sit eget tema, da det var et omfattende tema i vores data. Men som tidligere påpeget under diskussionen af sammenhængen mellem temaerne bidrager partneren til kvindernes mestring af deres sygdom.

Fundene fra denne undersøgelse kan tolkes ud fra Antonovskys begreber, som er beskrevet i teoriafsnittet. Ifølge Antonovsky har en patients mestringsressourcer stor betydning for håndteringen af sygdom. Dette belyses i vores analyse, da der argumenteres for, at kvinderne var ressourcestærke kvinder, hvilket bidrog positivt til deres sygdomshåndtering. Ifølge Antonovsky har et individs oplevelse af sammenhæng betydning for, hvordan individet reagerer på sygdom. Det er derfor interessant at forstå de fund, der blev gjort i vores tema om *mestring*, ud fra Antonovskys tre komponenter. Det kan diskuteres, om det tyder på, at kvinderne havde en høj grad af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. En af kvinderne nævnte for eksempel, at hun havde brug for, at sygdommen skulle give mening. Derudover gav flere af kvinderne udtryk for, at brystkræft havde hjulpet dem til at reflektere over, hvad der var vigtigt i livet. Det kan antages, at de forsøgte at finde mening i, at de var blevet ramt af brystkræft. Dette kunne tyde på en høj grad af begribelighed. Flere af kvinderne gav udtryk for, at de havde en tro på, at de nok skulle overleve brystkræft, da de opfattede sig selv som stærke. Dette kunne ses som et udtryk for, at de troede på, at de havde de nødvendige ressourcer. Flere af kvinderne nævnte deres familier og netværk, hvilket kan belyse, at de opfattede det som en ydre ressource. Dermed kan det tænkes, at de havde en høj grad af håndterbarhed, da de troede på, at de kunne håndtere de udfordringer, der fulgte med brystkræft. Ydermere beskrev flere af kvinderne, at de værdsatte deres liv. Ifølge Antonovsky betyder en høj grad af meningsfuldhed, at individet finder livet værd at engagere sig i. Det kan tænkes, at kvinderne har en stærk meningsfuldhed, og at det har givet dem styrke til at kæmpe sig tilbage til livet og håndtere de udfordringer, som brystkræft kan medføre. Som beskrevet i teorien beskæftiger den biopsykosociale model, Antonovsky og Graugaard sig med spørgsmålet om, hvorfor mennesker reagerer forskelligt på sygdom.

Det giver en forståelse for, hvor stor betydning de psykologiske og sociale faktorer har for kvinderne i vores undersøgelse og deres mestring af sygdom. De fremhæver, hvordan blandt andet deres tro på at kunne komme igennem forløbet, en støttende partner og et stort netværk har haft en betydning for deres oplevelse af forløbet. Dette understreger, at der er andet end de biologiske faktorer som eksempelvis fjernelse af kræftknuden, der har indflydelse på deres trivsel. Derfor er det optimalt at tilrettelægge en rehabiliteringsindsats, som tilpasses individets forskelligheder og derudover dennes håb og forventninger til et meningsfuldt hverdagsliv.

Opsummerende ses det, at mange af udfordringerne, som var skildret i den udenlandske forskning, genfindes i vores danske undersøgelse. Forskning viser, at andre brystkræft ramte kvinder også oplever udfordringerne med kropsbillede og selvværd i forhold til ar, fjernelse af bryst, hårtab og vægtøgning. Det giver mening, da disse udfordringer oftest opstår som følge af behandlingen. Som kvinderne i vores undersøgelse udtrykte, var intimitet og sex vigtigt for dem og deres livskvalitet, hvilket også kom til udtryk i den udenlandske forskning. Manglende information fra sundhedspersonale under forløbet var fremtrædende i både de udenlandske studier og denne danske undersøgelse. En forskel var der dog i, hvor godt der kommunikeres med partner, hvor de udenlandske studier viste, at kommunikationen var svær. I denne danske undersøgelse gav kvinderne udtryk for, at de havde været gode til at snakke med deres partner. Endvidere oplevede de danske kvinder ikke frygt for at miste deres partner, hvilket var tilfældet i den udenlandske forskning. Der var en lighed i, hvordan kvinderne i vores undersøgelse og de udenlandske kvinder håndterede brystkræft. Dette var dog et begrænset fokus i de øvrige studier. Ved at tolke fundene ud fra Antonovskys teori vises det, at kvindernes oplevelse af sammenhæng havde en betydning for deres mestring af sygdom. Generelt er der mange ligheder mellem denne danske undersøgelse og den udenlandske forskning, hvilket gør det muligt at generalisere, hvordan brystkræft ramte kvinder oplever intimitet og sex på tværs af landegrænser.

Det danske sundhedsvæsen

Sundhedsvæsenet spiller en stor rolle i behandlingen og rehabiliteringen af kræftpatienter, og derfor er det relevant at have fokus på, hvordan brystkræft ramte kvinder

oplever opmærksomheden på intimitet og sex i mødet med sundhedsvæsnet, som ligeledes blev beskrevet i analysen. I det følgende diskuteres, hvorvidt kvinderne i denne undersøgelse oplever, at sundhedsvæsnet opfylder Sundhedsstyrelsens tidligere beskrevne retningslinjer for kræftpakkeforløbene. Derefter vil der være fokus på ligheder og forskelle mellem sundhedsvæsnet i henholdsvis Danmark og udlandet. Yderligere vurderes det, om der er sket en udvikling i det danske sundhedsvæsen i løbet af de sidste 10 år i relation til at interessere sig for brystkræft ramte kvinders intimitets- og sexliv. Afslutningsvis præsenteres kvindernes forslag til forbedring, hvor fordele og ulemper ved disse forslag beskrives.

Er der overensstemmelse mellem kvindernes oplevelse og Sundhedsstyrelsens retningslinjer?

Det er relevant at se nærmere på, hvorvidt kvindernes oplevelse af forløbet stemmer overens med de retningslinjer, som Sundhedsstyrelsen har udarbejdet. Dette kan gøres ved at sammenligne afsnittet omkring retningslinjerne for pakkeforløb til brystkræft ramte fra vores teoriafsnit med kvindernes beskrivelse af, hvordan de oplevede sundhedsvæsnet. Som tidligere beskrevet anbefaler WHO den biopsykosociale tilgang til behandling på internationalt plan. Med udgangspunkt i denne anbefaling har Sundhedsstyrelsen udarbejdet de specifikke retningslinjer, som beskriver pakkeforløbet for brystkræft ramte på tværs af regioner i Danmark. Sundhedsstyrelsen fremhæver, at meningen med pakkeforløbene er, at den brystkræft ramte skal have en oplevelse af behandlingen og rehabiliteringen som veltilrettelagt og helhedsorienteret. I denne formulering kommer Engels tidligere beskrevne biopsykosociale tilgang til udtryk med et mål om en helhedsorienteret indsats, hvor der fokuseres på alle aspekter af individet. Sundhedsstyrelsen giver yderligere udtryk for, at pakkeforløbet har til formål at øge livskvalitet hos patienterne og derudover give dem en bedre prognose. Dette er i overensstemmelse med rehabilitering som område, hvor forbedring af det fysiske aspekt såvel som det psykologiske aspekt bliver integreret i forløbet med målet om at fremme livskvaliteten, hvilket er beskrevet tidligere.

Retningslinjerne for pakkeforløbene lægger også vægt på en opmærksomhed omkring de senfølger, som brystkræft ramte kan opleve. Det beskrives, hvordan dette både kan være fysiske senfølger men også psykosociale senfølger som eksempelvis

depression eller seksuelle problemer. I vores undersøgelse giver deltagerne i høj grad udtryk for en tilfredshed omkring den fysiologiske del af kræftpakkeforløbene. Flere af kvinderne roste sundhedsvæsnet og kræftafdelingerne rundt omkring på sygehuse-
ne for at have tilrettelagt et struktureret behandlingsforløb, hvor de følte, at sundhedspersonalet vidste præcis, hvad de gjorde. Kvinderne følte sig i trygge hænder i forsøget på at blive kræftfrie. Dette tegner et billede af, at sundhedsvæsnet lever op til Sundhedsstyrelsens retningslinjer omkring, at pakkeforløbene skal forbedre prognosen for patienterne. Modsat er der ikke samme overensstemmelse mellem Sundhedsstyrelsens retningslinjer og kvindernes oplevelse, når det handler om at lave en helhedsorienteret indsats. Flere af kvinderne beskrev, hvordan det manglende fokus på problemer i relation til intimitet og sex gjorde, at de ikke følte, der var tid til at have fokus på det hele menneske. Når kvinderne ikke oplevede en helhedsorienteret indsats gjorde det, at de følte, det var det fysiske ved kræftsygdommen, der var det centrale, og at der ikke var tilstrækkelig opmærksomhed på de psykosociale udfordringer. Dette kom også til udtryk ved, at en kvinde fremhævede, hvordan forventningen om taknemmelighed over at overleve kom til at overskygge, at hun oplevede udfordringer, hun også havde brug for hjælp til.

Ovenstående afspejler resultatet af en manglende biopsykosocial tilgang til behandling. Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer skulle der være opmærksomhed på senfølger, herunder også eventuelle seksuelle problemer. Det fremgik tydeligt i analyseafsnittet, at kvinderne ikke oplevede tilstrækkelig interesse fra sundhedsvæsnets side til at tage sig af de seksuelle udfordringer, som deltagerne kunne opleve. En kvinde beskrev eksempelvis, hvordan hun var opsøgende i forhold til at få hjælp til sine senfølger, men hun oplevede ingen interesse for at hjælpe hende på dette område. De blev i en mindre grad oplyst på forhånd om risikoen for mulige bivirkninger som eksempelvis tørhed, men også her var det præget af et fysiologisk fokus, da ingen af kvinderne på forhånd er blevet fortalt om, hvordan denne behandling kan give psykologiske ændringer som eksempelvis negativ påvirkning af kropsbillede. Det var et fåtal, som oplevede, at sundhedsvæsnet lavede opfølgning på dette område. Dette på trods af, at det står som en del af Sundhedsstyrelsens retningslinjer for pakkeforløbene til brystkræft i hele landet. Denne sammenligning mellem teori og empiri viser, at sundhedsvæsnet til dels lever op til de beskrevne retningslinjer ifølge kvinderne i denne undersøgelse. Sundhedsvæsnet giver kvinderne en oplevelse af, at

der er styr på, hvordan de skal blive kræftfrie. Sundhedsvæsnet lykkedes dog ikke med at huske en helhedsorienteret indsats, da kvinderne oplevede et mangelfuldt fokus på senfølger og herunder seksuelle udfordringer.

Sammenligning mellem sundhedsvæsnet i Danmark og i udlandet

I forlængelse af den tidligere sammenligning med forskelle og ligheder mellem denne undersøgelse og den øvrige forskning, vil vi i dette afsnit uddybe sammenligningen mellem sundhedsvæsnet i Danmark og sundhedsvæsnet i udlandet i relation til intimitet og sex. Sundhedsvæsnet er et fremtrædende tema i både vores undersøgelse og udenlandsk forskning. Derfor vil følgende være en diskussion af de ligheder og forskelle, som optræder i de udenlandske studier og i denne undersøgelses empiri, hvilket bidrager til at give et konkret billede af i hvor høj grad, danske brystkræft-ramte kvinders oplevelse af intimitet og sex under og efter kræftforløbet er i overensstemmelse med resultaterne fra udenlandsk forskning.

Fire af de udenlandske studier i den indledende beskrivelse af eksisterende litteratur gengiver deltagernes oplevelse af sundhedsvæsnet i forløbet. I vores undersøgelse gav flere af kvinderne udtryk for, at sundhedsvæsnet ikke i tilstrækkelig grad havde fokus på, hvordan brystkræft påvirker oplevelsen af intimitet og sex. Denne mangel var både gældende i forhold til information givet på forhånd omkring mulige bivirkninger og psykologiske følger men også i relation til efterfølgende opfølgning hos patienterne. Dette fund stemmer overens med lignende resultater fra udenlandske studier, hvor både amerikanske og franske kvinder har deltaget. Disse kvinder oplever manglende kommunikation med sundhedspersonalet og generel mangel på information omkring samspillet mellem kræft, intimitet og sex. De føler ikke, at psykologiske og seksuelle udfordringer bliver prioriteret i tilstrækkelig grad. Nogle af kvinderne beskriver, at der manglede forslag til måder at håndtere bivirkninger som tørre slimhinder (McClelland, Holland & Griggs, 2015, p. 609f; Laporte et al., 2016, p. 793f; Wilmoth, 2001, p. 281ff).

De danske kvinder i denne undersøgelse kom med bud på, hvorfor denne manglende fokus på intimitet og sex var opstået. Nogle af kvinderne mente, at det var et spørgsmål om ressourcer. De oplevede et presset sundhedsvæsen, hvor der ikke var tid til at

fokusere på andet end overlevelse. En kvinde beskrev en forskrækkethed i forhold til både at spørge og lytte fra sundhedsvæsnets side. Hun mente, at det måtte bunde i en manglende interesse for området. Derudover fremhævede nogle af kvinderne, hvordan det kunne være et svært emne at bringe på banen for patienterne, som måske ikke følte sig trygge ved at snakke om sit intimitets- og sexliv. Udenlandsk forskning på området har kun til dels lignende resultater. Både amerikanske og japanske kvinder fremhæver, hvordan den manglende kommunikation opstår grundet en pinlighed omkring emnet. Nogle kvinder giver udtryk for, at sundhedspersonalet bliver ukomfortable ved at snakke om emnet. Andre mener, at det vil være for pinligt selv at tage hul på dialogen. En enkelt beskriver, hvordan det ikke er et emne, nogle kan snakke med sin læge om (McClelland et al., 2015, p. 609f; Takahashi & Kai, 2005, p. 1286). De udenlandske studier har især fokus på, hvordan intimitet og sex kan være et ømt emne for både patienter og sundhedspersonale. Dette beskrives kun til dels af de danske kvinder, der dog også lagde vægt på, at den minimale kommunikation både kunne skyldes manglende ressourcer og manglende interesse for området. Modsat de danske kvinder beskriver både amerikanske og japanske kvinder, hvordan de modtager uhensigtsmæssig hjælp fra sundhedspersonalet. De fremhæver situationer, hvor de har oplevet pinlige eller ubehagelige situationer i kontakten med sundhedsvæsnets. Eksempelvis oplever en japansk kvinde at modtage glidecreme med beskeden om, at hvis ikke hun har sex med sin mand, så vil han finde en elskerinde i stedet (McClelland et al., 2015, p. 610; Takahashi & Kai, 2005, p. 1286). Selvom brystkræfttramte kvinder i både Danmark og udlandet oplever utilstrækkelig hjælp fra sundhedsvæsnets til seksuelle udfordringer, så er der dog ingen danske kvinder, der gengiver pinlige eller ubehagelige oplevelser.

Kvinderne i denne undersøgelse oplevede primært, at manglende opfølgning og opmærksomhed omkring deres psykologiske tilstand var en udfordring. De danske kvinder efterspurgte primært en interesse for, hvordan de havde det. Dette skiller sig ud sammenlignet med udtalelser fra amerikanske kvinder, som blandt andet savner mere information omkring, hvad kroppen kan og ikke kan holde til under et kræftforløb. Derudover beskriver nogle amerikanske kvinder, hvordan de er bekymret for, om kræftceller kan overføres til partneren under samleje. Dette var ikke et tema blandt de danske brystkræfttramte kvinder. Generelt har de amerikanske kvinder behov for forslag til andre seksuelle aktiviteter end samleje, og flere påpeger, at sund-

hedsvæsnet har for stort fokus på penetration og ikke andre aspekter af intimitet og sex (McClelland et al., 2015, p. 609f). På denne måde er det tydeligt, at både danske og udenlandske kvinderne efterspørger hjælp fra sundhedsvæsnet, men det er ikke den samme hjælp, de har behov for. De danske kvinder søgte i højere grad hjælp til bivirkninger og psykologiske aspekter relateret hertil, hvor kvinderne i de udenlandske studier har større fokus på behovet for hjælp til mere praktiske informationer.

Ovenstående tyder på, at der både er ligheder og forskelle mellem sundhedsvæsnet i Danmark og i udlandet. Der opleves generelt manglende kommunikation omkring intimitet og sex på tværs af landegrænser, hvor andre områder, som eksempelvis at man ikke kan snakke med sin læge omkring intimitet og sex, kun er et tema i nogle specifikke studier. Det er i denne forbindelse vigtigt at være bevidst om, at opbygningen af et lands sundhedssystem kan være fundamentalt forskelligt afhængigt af hvor i verden, man befinder sig. Hvor det danske sundhedsvæsen er bygget op omkring en lige adgang til sundhed finansieret over skatten, så er det ikke nødvendigvis tilfældet i resten af verden. Andre steder er der i langt højere grad egenbetaling, der naturligvis kan give anledning til nogle økonomiske bekymringer, som de danske brystkræftpatienter ikke på samme måde skal spekulere over. Man kan forestille sig, hvordan det ikke bliver nemmere at komme igennem et kræftforløb, hvis man undervejs skal bekymre sig om at have råd til behandlingen.

Udviklingen i det danske sundhedsvæsen de sidste 10 år

Det var et bevidst valg, at kvinderne i denne undersøgelse skulle være diagnosticeret med brystkræft inden for de seneste 10 år. Kræftbehandling er et område i udvikling, hvor der hele tiden er fokus på at forbedre de metoder, der anvendes. Derudover har vi en interesse i at fremme kræftrehabilitering, som den opleves nu, og derfor var det hensigtsmæssigt at få indblik i oplevelsen af intimitet og sex under og efter forløbet hos brystkræfttramte kvinder, der har oplevet sundhedsvæsnets opmærksomhed på samspillet mellem kræft, intimitet og sex gennem de senere år. Et par af de deltagere, som næsten har rundet de 10 år siden diagnosticering, tager selv fat på dette i interviewet, hvor de påpeger, at deres udtalelser er med udgangspunkt i, hvordan de oplevede sundhedsvæsnet for cirka 10 år siden. På den ene side tyder det på, at der ikke er sket en udvikling, da der er flere ligheder i kvindernes oplevelser på tværs af de

sidste 10 år. Eksempelvis fremhæver størstedelen af kvinderne, at sundhedsvæsnet skal have ros for de strukturerede og planlagte pakkeforløb, hvor deltagerne hele tiden har følt, at situationen har været under kontrol henimod at blive kræftfri. Brugen af andre tilbud end sundhedsvæsnet under og efter forløbet går også på tværs af de sidste 10 år, hvor Kræftens Bekæmpelse har spillet den største rolle hos kvinderne af de andre tilbud. Derudover beskriver kvinderne også en utilfredshed på tværs af de 10 år. Størstedelen af kvinderne oplever hverken at blive informeret på forhånd omkring eventuelle seksuelle udfordringer eller en opfølgning på, hvordan det går med intimitets- og sexlivet. Kun enkelte af deltagerne oplever at blive oplyst på forhånd om risikoen for mulige bivirkninger. På den anden side kunne det tyde på, at der alligevel er sket en mindre udvikling, da alle, der får denne information, er blevet diagnosticeret med brystkræft inden for det seneste år. Det samme er gældende for opfølgning fra sundhedsvæsnet side, hvor den kvinde, som oplever at blive spurgt ind til, hvordan det går med intimitets- og sexlivet, er blevet diagnosticeret inden for det seneste år. Det er få af kvinderne, der bliver opfordret til at huske intimitet og sex, da det er en vigtig del af bevare under forløbet. Den opfordring er kun givet til få, der dog har det til fælles, at det er kvinder, som er blevet diagnosticeret inden for det seneste år.

Med blot otte kvinders fortællinger er det ikke muligt at konkludere konkret, hvordan sundhedsvæsnet har udviklet sig over de sidste 10 år, men vores undersøgelse tegner sig et billede af, at der på flere områder ikke er sket en større udvikling i relation til fokus på intimitet og sex. Det kunne dog tyde på, at de indenfor det seneste år i højere grad oplyser om mulige bivirkninger ved behandlingen og forsøger at opfordre brystkræftpatienterne til at bibeholde sexlivet undervejs – dog ikke i tilstrækkelig grad. På samme tid opleves både manglende information og opfølgning på tværs af kvinderne, hvilket understreger, at der set i en rehabiliteringsramme stadig er behov for et øget fokus på intimitet og sex fra sundhedsvæsnet side for at sikre, at kvinderne kan vende tilbage til et velfungerende intimitets- og sexliv.

Forslag til forbedringer af det danske sundhedsvæsen

Utilfredsheden med sundhedsvæsnet i relation til dialog omkring intimitet og sex tegner et billede af, at der er plads til forbedringer. Dette ses ved at belyse empirien,

hvor deltagerne i denne undersøgelse mener, at sundhedsvæsnet til en start blot burde gøre noget, da størstedelen af kvinderne har oplevelsen af, at sundhedsvæsnet næsten intet har gjort i relation til dette område.

Kvinderne er enige om, at det vil være passende, at emnet bliver taget op til en aftale på sygehuset under forløbet eller en kontrol i perioden efter, behandlingen er afsluttet. En af kvinderne foreslår, at sundhedsvæsnet skal fortælle brystkræfttramte kvinder om de seksuelle udfordringer, der kan opstå ved den type af behandling, som kvinderne modtager. Hun blev selv overrasket over at opleve bivirkninger som eksempelvis tørre slimhinder. En anden deltager, som fik bortopereret sit ene bryst, fremhæver, at hun ikke oplevede at være tilstrækkeligt forberedt på, hvordan det føltes at vågne op med et fjernet bryst. Hun foreslår, at der i højere grad er fokus på, hvad operationen kan medføre af tanker og følelser. På denne måde vil sundhedsvæsnet kunne give en mere helhedsorienteret indsats i overensstemmelse med den biopsykosociale tilgang, hvor kvinderne i højere grad vil opleve en interesse for de psykosociale aspekter af forløbet. Derudover giver nogle af kvinderne udtryk for, at inddragelse af partneren har været en vigtig del af at komme igennem forløbet, og derfor burde sundhedsvæsnet også være opmærksomme på dette.

Som beskrevet ser kvinderne det ikke som et problem, at sundhedspersonalet følger op på, hvordan det går med brystkræfttramtes intimitets- og sexliv. En af kvinderne er dog opmærksom på, at det for nogle kan være et følsomt emne, og hun foreslår derfor, at sundhedspersonalet skal spørge, om det er okay, at de stiller nogle spørgsmål om intimitet og sex. På denne måde kan de vise, at selv hvis det ikke er et passende tidspunkt nu, så vil det være muligt at tage dialogen senere ved behov. Kvinderne giver udtryk for, at denne information og opfølgning vil være mest relevant på nogle bestemte tidspunkter. Flere af kvinderne påpeger, at det vil give mening at tage denne snak et lille stykke inde i forløbet. Det skal være på et tidspunkt, hvor det største chok efter at modtage kræftdiagnosen har lagt sig, men på samme tid også tidligt nok til, at patienterne kan føle sig forberedt på, hvad de eventuelt kan møde fremadrettet. En af kvinderne fremhæver, at det er okay at give informationen tidligt, men at de fleste nok ikke vil være i stand til at tage stilling til den information på det tidspunkt. En anden deltager lægger vægt på, at de forandringer, som opleves undervejs i forløbet, giver anledning til at spørge ind med forskellige vinkler. I starten kan det være

med fokus på, hvilken indflydelse operationen kan få for intimitet og sex, hvor det senere kan være med henblik på mulige bivirkninger ved den medicinske behandling, og hvordan disse kan håndteres i relation til intimitet og sex.

Denne opmærksomhed på intimitet og sex undervejs kan gøre det nemmere for sundhedsvæsnet at vise brystkræftpatienter, at dette er et område, som kan adresseres i mødet med sundhedspersonalet. På denne måde viser sundhedsvæsnet kvinderne, hvordan det er normalt, at kræft ikke kun rammer det fysiske aspekt. I overensstemmelse med Graugaards tidligere beskrevne begreb om sex som en raskhedsfaktor vil det være relevant, at sundhedsvæsnet opmuntrer brystkræftframte kvinder til at bevare intimitet og sex under forløbet, da dette kan bidrage til individets livskvalitet og på den måde hjælpe dem igennem kræftforløbet. Afslutningsvist byder få af kvinderne ind med, hvem der skal tage denne dialog. En deltager beskriver, at hun ser sygeplejersken som mere nede på jorden end lægerne, og hun føler, at de har mere tid til at tage en snak. En anden deltager fortæller, at hun hverken har mødt læger eller sygeplejersker, der har været i stand til at håndtere, at hun bragte emnet op. I denne forbindelse foreslår hun, at det måske skal være psykologer eller en anden faggruppe. Hun afviser dog ikke, at det kan være læger eller sygeplejerske, hun understreger blot behovet for, at det er nogle, som er i stand til at håndtere samtalen.

Kvinderne i denne undersøgelse har forslag til forbedringer på flere forskellige områder i det danske sundhedsvæsen. I denne forbindelse er det relevant at overveje hvilke fordele og ulemper, der er ved kvindernes forslag. På den ene side er fordelene ved at følge kvindernes forslag om forbedringer ved at øge mængden af information omkring både risikoen for mulige bivirkninger og psykologiske ændringer givet på forhånd og efterfølgende opfølgning med fokus på kvindernes intimitets- og sexliv, at dette vil opfylde nogle behov, som kvinderne ikke har oplevet tilstrækkelig opmærksomhed på. Deltagerne beskriver, hvordan dette kunne have bidraget til at give dem et bedre forløb, hvor de i højere grad havde følt, at det hele menneske var i fokus. Et større fokus på at give information og lave opfølgning ville også have betydet, at kvinderne havde følt sig mere forberedte på de fysiologiske og psykologiske ændringer, hvilket tænkes kan forbedre rehabiliteringen. På den anden side er det en ulempe, at det vil kræve flere ressourcer at lave denne indsats. Som nogle af kvinderne selv tager fat på, så er det danske sundhedsvæsen presset. Det vil være vigtigt,

at denne indsats kunne implementeres uden at gå på kompromis med andre dele af den nuværende behandling og rehabilitering, som brystkræfttramte kvinder bliver tilbudt.

Det kan dog diskuteres ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, om det vil være den ekstra indsats værd, hvor sundhedspersonalet er opmærksomme på psykosociale aspekter som eksempelvis intimitet og sex, hvis det kan betyde, at brystkræfttramte kvinder oplever en mere helhedsorienteret indsats. Dette kan bidrage til et bedre rehabiliteringsforløb, der som tidligere beskrevet har til formål at øge individets livskvalitet og hjælpe dem tilbage til et godt liv efter sygdom, hvor eksempelvis et vel fungerende familieliv eller at komme tilbage på arbejdsmarkedet kan være af stor betydning for det enkelte menneske.

Ansvar for at skabe dialog om intimitet og sex

Ifølge retningslinjerne for pakkeforløb til brystkræft er seksuelle udfordringer et anerkendt problem. Sundhedsstyrelsen antager, at 20-30% oplever udfordringer i relation til det seksuelle (Sundhedsstyrelsen, 2018, p. 15). Empirien i vores undersøgelse og den øvrige forskning tyder imidlertid på, at de seksuelle udfordringer er mere komplekse end kun at omhandle det fysiske aspekt ved seksuelle udfordringer, da de for eksempel også består af et ændret kropsbillede og distanceret forhold til kroppen, som kan bidrage til, at nogle kvinder oplever udfordringer i forhold til deres intimitets- og sexliv. Som beskrevet i forrige afsnit oplevede størstedelen af kvinderne ikke et fokus på intimitet og sex i mødet med sundhedsvæsenet. Alle kvinderne synes dog, at det ville være et relevant samtaleemne i behandlingen for lægen eller sygeplejersken at spørge om. I forlængelse af dette kan det diskuteres, om ansvaret for at snakke om disse udfordringer og bekymringer ligger på sundhedsvæsenets side, eller om det er patientens eget ansvar at bede om hjælp til problemstillingerne. Derudover belyses fordele og ulemper omkring, hvordan systemet er opbygget i relation til løsning af patienternes udfordringer med intimitet og sex.

Er det patientens eget ansvar?

I Danmark er det for det meste sådan, at hvis man har ondt et sted på sin krop eller har tandpine, så går man til lægen eller tandlægen for at få løst sit problem. Det er i

princippet borgerens eget ansvar at søge hjælp til sine problemer. Dog er vi så heldige i Danmark, at der er nogle specifikke tjek, som, man har vurderet, er vigtige at få lavet som for eksempel en mammografiscreening, når en kvinde bliver 50 år. Dette er for at sikre, at alvorlig sygdom bliver opdaget i tide. Da vi generelt har meget ansvar selv for at søge hjælp til vores helbredsmæssige problemer, kan der argumenteres for, at det burde være patienten selv, der skal bringe snakken i spil, hvis man har nogle intime eller seksuelle problemstillinger som følge af et brystkræftforløb. Det er i princippet patienten, der bedst ved hvilke problemer, der er opstået, og hvordan de føles. Som beskrevet tidligere fremhæver Graugaard, hvordan kræft rammer et menneske bredt, men grundet et presset sundhedsvæsen er der ikke tid til at adressere alle problemstillinger i konsultationerne. Det kan betyde, at patienten selv må råbe højt, hvis vedkommende har gener, der ikke i forvejen bliver spurgt ind til. Dog er intimitet og sex et grænseoverskridende emne at italesætte, som en deltager i vores undersøgelse også pointerede, og man kan forestille sig, at det især kan være grænseoverskridende for brystkræftframte, der er i en sårbar position. En deltager i vores undersøgelse udtrykte blandt andet en følelse af, at sundhedsvæsenet ikke var i stand til at tage sig af de seksuelle udfordringer, hvilket kan give en barriere for, at den brystkræftframte selv starter dialogen. Ligeledes beskrev en anden deltager, hvordan hun ikke kunne forestille sig, at der var plads til den slags snakke, hvilket man kan antage vil holde den kræftframte tilbage, hvis man har denne opfattelse. Ifølge Riesman og Gianotten oplever nogle kræftframte, at det kan være pinligt og utaknemmeligt at ville snakke om sex, for burde man ikke bare være glad for, at man er i live? (2017, p. 8f). Undersøgelser viser endvidere, at patienterne gerne ser de sundhedsprofessionelle tage styringen i snakken om deres seksuelle sundhed (McLeod & Hamilton, 2013, p. 197). I vores undersøgelse gav størstedelen af kvinderne dog ikke udtryk for, at de synes, det var grænseoverskridende at tale med læger eller sygeplejersker om intimitet og sex.

Er det sundhedsvæsenets ansvar?

Intimitet og sex kan som beskrevet være et grænseoverskridende emne, og man kan derfor argumentere for, at de sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med den kræftframte, burde tage emnet op eller invitere til at tale om det, hvis der ses et behov. Flere af kvinderne i vores undersøgelse beskriver, hvordan intimitet og sex kan bi-

drage til deres livskvalitet under forløbet som beskrevet i analyseafsnittet. Derfor kan der argumenteres for, om intimitet og sex burde være en lige så høj prioritet som andre problemstillinger, der bliver adresseret i konsultationerne på sygehuset. Faktorer som intimitet og sex kan være nogle ud af flere, der kan bidrage til at opretholde livskvaliteten og hjælpe patienterne på den anden side af kræften. Derfor kan det ligeledes være en positiv udvikling af rehabiliteringsforløbet for brystkræftpatienter, hvis der kommer mere fokus på dette område. Det kan dog tyde på, at selv for de sundhedsprofessionelle kan det være en udfordring at spørge ind til patienternes intimitets- og sexliv. Ifølge Riesman og Gianotten har de professionelle en frygt for at støde patienterne med så intime spørgsmål opfølgende (2017, p. 8). Eksempelvis udtrykte en deltager ligeledes i vores undersøgelse, at der fra sundhedsvæsenets side var en stor forskrækkethed i forhold til at spørge ind til intimitet og sex. Nogle af kvinderne i vores undersøgelse oplevede dog ikke, at det skulle være et problem for de sundhedsprofessionelle at informere om mulige seksuelle udfordringer som for eksempel vaginal tørhed inden behandlingens start.

Ifølge et svensk studie var det få sygeplejersker, der spurgte deres patienter ind til det seksuelle, selvom alle sygeplejerskerne mente, at det var en del af deres professionelle virke. Endvidere blev det at snakke om de seksuelle problemstillinger ikke betragtet som en del af sygeplejerskernes daglige rutine, og der var en generel formodning om, at ansvaret om den dialog tilhørte nogle andre (Olsson, Berglund, Larsson & Athlin, 2012, p. 428). Det kan tænkes, at det er en lignende situation, der udspiller sig hos det danske sundhedsvæsen, hvor de sundhedsprofessionelle burde være opmærksomme på seksuelle udfordringer. Det fremgår af retningslinjerne for pakkeforløbet til brystkræft, men som det beskrives i analyseafsnittet, oplever deltagerne i vores undersøgelse begrænset kommunikation med sundhedsvæsenet. En generel antagelse hos de svenske sygeplejersker var, at hvis patienten havde en partner, så håndterede de ofte selv de seksuelle problemstillinger (Olsson, Berglund, Larsson & Athlin, 2012, p. 428). Dette stemmer ikke overens med den empiri, vi har indsamlet, hvor nogle af kvinderne også i parforhold oplever udfordringer i deres intimitets- og sexliv, og det er derfor forkert at antage, at hvis man er et par, så er der ikke behov for at snakke om det. Dog er der nogle af kvinderne, der ikke oplever det store behov, fordi de føler, at de har fundet tilstrækkelig hjælp og støtte hos deres partner. Patienternes og de sundhedsprofessionelles tøven for at spørge ind til intimitet og sex

anser Graugaard som et to-vejs-tabu, der opstår, når patienten venter på, at de professionelle spørger ind til seksuelle udfordringer, imens de professionelle venter på, at patienterne selv tager det op i dialogen (Graugaard, 2017, p. 578). Dette kommer eksempelvis til udtryk ved, at en af kvinderne i vores undersøgelse oplever, at sundhedsvæsnet ikke spørger ind til intimitet og sex, og derfor føler hun heller ikke, at det vil være passende selv at spørge om det. Hvis patienten ikke er i stand til at tage initiativ til dialogen om intimitet og sex med sin partner eller andre i netværket, er det netop vigtigt, at de sundhedsprofessionelle tager initiativet. Ydermere kan det pointeres, at vi i det danske velfærdssamfund har et ansvar om at omfavne alle individer i et samfund – også dem, der ikke er så ressourcestærke eller tør tage det op selv.

Som beskrevet tidligere fandt vi, at udfordringerne i relation til intimitet og sex er komplekse og kan indeholde en mere psykologisk karakter som eksempelvis at føle sig ukvindelig og ulækker grundet kropslige forandringer. Det kan diskuteres, om læger og sygeplejersker er de rigtige til at hjælpe med de disse udfordringer, da deres kompetencer primært er relateret til det fysiske. Det er relevant med mere opmærksomhed på intimitet og sex i forløbet, men det er muligt, at det er nogle andre, der skal håndtere problemstillingerne sammen med patienterne. Derfor kan der argumenteres for, at det ville være relevant at diskutere en psykologs rolle i et brystkræftforløb på sygehuset. Man kan argumentere for, at psykologen i højere grad vil være i stand til at komme i dybden med de følelser, der ligger bag nogle af udfordringer og på den måde bidrage til, at patienten får dækket eventuelle behov indenfor det seksuelle. Derudover kan psykologen tale med kræftpatienter om andre tanker og følelser af mere eksistentiel karakter, der kan opstå i forbindelse med et kræftforløb. Blandt andet beskrives det i analyseafsnittet, hvordan frygten for at dø og chok over diagnosen kan fylde. Dermed kan det give et mere helhedsorienteret rehabiliteringsforløb, hvor formålet er at bevare eller fremme livskvaliteten. Indenfor rehabiliteringspsykologi er det netop vigtigt, at de psykosociale aspekter ikke glemmes i et sygdomsforløb.

Fordele og ulemper ved opdelingen af sundhedsvæsenet og andre instanser

Som nævnt blev en del af kræftpatienterne i denne undersøgelse af de sundhedsprofessionelle opfordret til at tage kontakt til Kræftens Bekæmpelse eller kommunale tilbud, hvis de havde brug for mere information og vejledning. Ellers er det en mulighed at få henvisning til psykolog, hvor man skal betale selv, hvis man ikke har en dækkende forsikring. Fordelene og ulemperne ved, at patienterne bliver sendt videre til andre instanser vurderes i dette afsnit.

Kræftens Bekæmpelse tilbyder forskellige grupper for kræftramte og pårørende samt forskellige arrangementer, der oftest omhandler bevægelse, kost og motion. De har også en workshop, hvor man får gode råd og vejledning til hudpleje og makeup for at styrke selvtilliden under behandlingen af kræft. Derudover har de tilbud som strikkecafé og malerværksted, hvor man kan møde andre kræftramte. Kræftens Bekæmpelse gør i Danmark et stort arbejde for at hjælpe kræftramte igennem deres forløb. I den nordjyske arrangementskalender er der ikke umiddelbart workshops, der omhandler parforhold, intimitet, ægteskab, sex eller lignende. Det er dog ikke til at vide, om nogle af disse temaer kan dukke op under andre workshops om generel kræftrehabilitering. Der oplyses endvidere på hjemmesiden, at der er mulighed for at få en individuel samtale hos den lokale Kræftrådgivning. Her vil der være mulighed for at snakke om mere private ting. I en søgning på de forskellige sundhedscentre i de større byer, er der ligeledes ikke noget, der tyder på, at der er oplæg eller workshops, der omhandler parforhold eller lignende. Der fokuseres primært meget på træning, sorg og pårørende, hvilket også er vigtige aspekter i et kræftforløb.

En af fordelene ved at sende kræftramte videre til andre tilbud er, at de kan få specialiseret hjælp fra for eksempel fysioterapeuter, socialrådgivere og psykologer. Dermed kan behandlingen på sygehuset koncentrere sig om det biologiske ved kræften, hvor andre instanser tager sig af det psykologiske og sociale, hvis man skal tænke ud fra en biopsykosocial ramme. Som det fremgår af analysen får sygehuset stor ros af vores deltagere, og de føler sig generelt i trygge hænder hos lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset i relation til at blive kræftfrie. Dette er et godt udgangspunkt for et velfungerende kræftrehabiliteringsforløb. Ved at have denne opdeling af tilbuddene

giver man også de kræftramte en mulighed for selv at vælge, hvad de har behov for, hvilket kan være meget individuelt. I en tid hvor mange har meget at se til, er det ikke relevant med for meget ”fyld”, og dette bliver ikke et problem, fordi patienterne kan vælge fra og til. Ligeledes er det en fordel, at det ikke er den læge eller sygeplejerske, som udfører og hjælper med hygiejniske forhold på sygehuset, der skal tage en snak om intimitet og sex bagefter. Det kan dog diskuteres, om det er patientens behov at lave denne opdeling. Det kan tyde på, at vores deltagere er utilfredse med opdelingen, da de giver udtryk for, at intimitet og sex burde være en del af behandlingen. Det understøttes yderligere ved, at en deltager udtrykker, at hun ikke ser noget forkert i spørgsmål om hendes intimitets- og sexliv, da de i forvejen stiller mange andre intime spørgsmål, og sex er en naturlig del af livet.

En af ulemperne ved denne opdeling er, at der er mange, som skal være inde over den enkelte kræftpatient. Herunder kan det være en ulempe, at den kræftramte skal fortælle sin historie igen og igen, fordi mange af instanserne ikke deler informationer med hinanden. Derfor kan man risikere, at nogle informationer går tabt, fordi det hele ikke foregår samme sted. Det kan dog også være en fordel, at de kræftramte skal fortælle deres historie igen, da det kan fremme fysisk og psykologisk sundhed at dele traumatiske oplevelser med andre (Pennebaker, 2002, pp. 3-10). Når de forskellige instanser tager sig af forskellige problemstillinger, kan vi frygte, disse instanser antager, at andre nok tager sig af det, og at de derfor ikke tager ansvar for som eksempelvis rådgivning omkring intimitet og sex. Dermed stiller det krav til den enkelte kræftramte om, hvorvidt vedkommende er i stand til at opsøge hjælpen andetsteds.

I det store billede er det vigtigt, at det bliver *nogens* ansvar at bringe snakken om intimitet og sex ind i et kræftforløb. Fordelen i, at ansvaret ligger på sundhedsvæsenets side, og her mener vi primært sygehuset, er, at vi kan sikre, at alle kræftramte vil blive inviteret til at snakke om det, hvis de har et behov. Hvis ansvaret ligger hos de andre instanser som Kræftens Bekæmpelse eller det lokale sundhedscenter, kan vi ikke vide, om den kræftramte føler, at det er blevet taget hånd om, da de ikke nødvendigvis benytter sig af disse tilbud. Det kan antages, at der er større chancer for, at de møder op til konsultationerne på sygehuset, end at de benytter sig af tilbud hos Kræftens Bekæmpelse. I et rehabiliteringsforløb er man netop interesseret i, at borgeren opnår et meningsfuldt liv, hvor faktorer som ubehag kan have indflydelse. Der-

udover beskriver flere af deltagerne i denne undersøgelse, at det var forløsende at tale med venner og familie om deres kræftforløb. Det kan dog være grænseoverskridende at skulle tale med andre ud over sin partner om udfordringer i relation til intimitet og sex, og derfor er det essentielt, at sundhedsvæsnet går forrest i denne dialog, og herunder fortæller de brystkræfttramte, at der er andre end dem, der oplever, at der vil ske forandringer med deres krop og deres intimitets- og sexliv igennem et kræftforløb. Det er svært at forvente, at lægerne og sygeplejerskerne vil smide alt, hvad de har i hænderne, for at fokusere på patienternes intimitets- og sexliv. Her vil vi gerne understrege, at det heller ikke er det, der er formålet med denne undersøgelse. Et ønske er, at der kommer større anerkendelse omkring de seksuelle udfordringer, der kan opstå for en brystkræfttramte på det psykologiske plan, så det kan blive inkorporeret som en fast del i et kræftrehabiliteringsforløb. Her menes der ikke lange snakke om intimitet og sex hos alle brystkræfttramte, men at der i højere grad end nu bliver inviteret til en åben dialog om de mulige udfordringer, nu hvor der er viden omkring, at nogle kan opleve udfordringer med for eksempel selvværd i forbindelse med kropsbilledet efter en operation og kemobehandling. Hvis man i højere grad har fokus på dette i forløbet, kan det bidrage til, at de kræfttramte opretholder deres livskvalitet, når behandlingen står på og efterfølgende.

Intimitet og sex som en positiv faktor

Vi indledte dette speciale med et ønske om at undersøge, om danske brystkræfttramte kvinder oplever, at brystkræft medfører udfordringer i forhold til intimitet og sex under og efter kræftforløbet. Ydermere at udforske om de oplever, at sundhedsvæsnet tager hånd om disse udfordringer. Vores nysgerrighed udsprang af teori af Antonovsky, der fremhæver vigtigheden af fokus på sundhedsfremme og mestringsressourcer i behandlingen af sygdom. Dertil påpeger Graugaard, at intimitet og sex blandt andet kan fungere som et pusterum i en kaotisk tid som kræfttramte. Derfor advokerede vi for, at hvis danske brystkræfttramte oplever udfordringer, og sundhedsvæsnet ikke tager sig af disse, hvilket har været tilfældet i studier uden for Danmark, oplever de ikke den mulige positive effekt af intimitet og sex under og efter forløbet. Som beskrevet tidligere har vi nu fundet frem til, at danske brystkræfttramte kvinder også oplever udfordringer i forhold til intimitet og sex. I analysen argumenteres der som beskrevet for, at intimitet og sex bidrager til livskvalitet. I nedenstående afsnit

diskuteres det, om vores empiri afspejler, at intimitet og sex ligeledes kan fungere som raskhedsfaktorer i overensstemmelse med teorien. I forlængelse heraf diskuteres det, om det tyder på, at sundhedsvæsnet er opmærksomme på de positive følger et velfungerende intimitets- og sexliv kan have.

Graugaards begreb raskhedsfaktorer kan give en forståelse af, hvad intimitet og sex kan bidrage med under et brystkræftforløb. Dette giver en forståelse af, at kvinderne oplever, hvordan intimitet og sex kan gøre, at de slipper de bekymringer, tanker og følelser, der optager dem i relation til brystkræft. En af deltagerne fremhæver, at det er vigtigt at have en pause fra kræftforløbet, hvilket intimitet og sex kan give. Hun betegner denne pause som en ventil, hvilket kan sidestilles med det, Graugaard kalder for et pusterum. Flere af kvinderne giver udtryk for, at intimitet og sex er et helle, der skaber tryghed i kræftforløbet. Graugaard beskriver endvidere, at intimitet og sex kan bidrage med glæde, hvilket kvinderne i vores undersøgelse også giver udtryk for. Han hævder derudover, at denne glæde er central i kræftforløbet, hvor frustrationer og modgang er fremtrædende. I overensstemmelse med teorien kan der argumenteres for, at kvinderne oplever, hvordan glæde fungerer som en modvægt til de frustrationer og modgang, de oplever. Yderligere er det beskrevet, hvordan kvinderne oplever, at intimitet og sex bidrager til følelsen af at være værdsat og forbundet med deres partner. Graugaard pointerer, at intimitet og sex er en vigtig kilde til trivsel i kræftforløbet, hvilket kommer til udtryk i vores analyse, da alle kvinderne giver udtryk for, at intimitet og sex er vigtigt for dem og har betydning for deres livskvalitet. Det tyder på, at kvinderne i vores undersøgelse oplever, at de kan hente styrke og livsmotiv i et velfungerende intimitets- og sexliv. Der kan hermed argumenteres for, at Graugaards antagelse om, at intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer afspejler kvindernes oplevelse i vores undersøgelse. Dermed kan intimitet og sex fungere som en ressource, der kan fremme sundhed, hvilket Antonovsky pointerer er centralt.

Det kan dog diskuteres om det udelukkende er intimitet som kys og kram, der fungerer som en vigtig ressource frem for sex. Graugaard hævder, at det i høj grad er intimitet, der er vigtigt, sammenlignet med den seksuelle akt. Det skyldes ifølge Graugaard, at det er intimiteten, der fører til blandt andet fortrolighed og nærhed. På den ene side ses dette også i vores undersøgelse, da flere af kvinderne nævner, at det i høj

grad er intimitet som kys og kram, der fører til nærvær, følelsen af at blive værdsat og tryghed. Dette understøttes yderligere ved, at flere af kvinderne oplevede en pause i deres sexliv i de perioder, hvor brystkræften i høj grad udfordrede dem. Derimod bevarede de intimiteten, og de beskriver, at intimiteten blev det vigtigste for dem. Det kan tænkes, at det i høj grad er intimiteten i parforholdet, der er betydningsfuld. På den anden side giver størstedelen af kvinderne dog udtryk for, at sex også er vigtigt. Flere af kvinderne nævner både sex og intimitet, når de beskriver, at det kan hjælpe til at give slip på alt det, der fylder i forhold til brystkræft og give styrke til at klare forløbet. Det tyder derfor på, at både intimitet og sex er vigtigt under og efter brystkræft, men at der kan være nogle perioder, hvor intimitet er vigtigere end sexlivet.

Er sundhedsvæsnet opmærksomme på intimitet og sex som raskhedsfaktorer?

Det er interessant at diskutere, om sundhedsvæsnet er opmærksomme på, at intimitet og sex fungerer som raskhedsfaktorer. I de fleste tilfælde giver vores deltagere ikke udtryk for, at sundhedsvæsnet vægter intimitet og sex i behandlingen af brystkræft. Som beskrevet i analysen var der begrænset fokus på kvindernes intimitets- og sexliv i mødet med sundhedsvæsnet. Når de sundhedsprofessionelle ikke inddrager det som en del af behandlingen, tyder det på, at de ikke er velvidende om, at et velfungerende intimitets- og sexliv kan bidrage positivt. Nogle af kvinderne havde dog oplevet, at læger eller sygeplejerske havde informeret dem om mulige bivirkninger og senfølger ved brystkræft som for eksempel tørhed. I den forbindelse havde de modtaget vejledning til at imødekomme dette. Det kan derfor diskuteres om dette gøres, da de vil undgå, at seksuelle og intime udfordringer forhindrer den positive effekt. På den ene side kan dette være et udtryk for, at sundhedsvæsnet bevæger sig i en retning, hvor der er mere fokus på udfordringer i forhold til intimitet og sex. Men på den anden side handler det som nævnt tidligere ikke blot om udfordringer relateret til fysiske bivirkninger, men også om psykologiske ændringer. Der er dog ikke noget, der tyder på, at de sundhedsprofessionelle informerer om mulige bivirkninger, fordi de vægter et velfungerende intimitets- og sexliv som en raskhedsfaktor. Det kan antages, at informationen er givet, da sundhedsprofessionelle altid bør informere om de mulige bivirkninger og senfølger, som en behandling kan medføre. I de tilfælde hvor delta-

gerne blev informeret om mulige bivirkninger, blev der kun i et tilfælde fulgt op på eventuelle udfordringer i forhold til intimitet og sex. Det kan være et udtryk for, at de ikke opfatter det som vigtigt at sikre, at kvinderne bevarer deres intimitets- og sexliv. Størstedelen af kvinderne oplevede ikke at blive informeret om bivirkninger, hvilket understøtter, at de sundhedsprofessionelle ikke opfatter det som vigtigt at tage hånd om disse udfordringer i behandlingen af brystkræft. Når de ikke beskæftiger sig med udfordringerne i relation til intimitet og sex, styrker det antagelsen om, at de ikke er klar over, at intimitet og sex kan bidrage positivt til kræftforløbet. Dette kommer yderligere til udtryk ved, at der kun er to deltagere, der oplevede, at en sundhedsfaglig person havde sagt, at det var vigtigt at bevare intimitets- og sexlivet. Dette gælder både under selve behandlingsforløbet, men også i den efterfølgende rehabiliteringsproces. Der kan derfor argumenteres for, at sundhedsvæsenet ikke er opmærksomme i forhold til at stimulere intimitet og sex som raskhedsfaktorer, hvilket Graugaard advokerer for, at de burde. Dermed overser sundhedsprofessionelle, at intimitet og sex også kan bidrage til brystkræfttramtes kvinders livskvalitet under og efter forløbet. Ifølge Antonosky er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle hjælper patienten tættere på sundhedspolen, og der kan argumenteres for, at sundhedsvæsenet har et for snævert fokus på behandlingen af sygdom. Det vil sige, at der er for meget fokus på risikofaktorer frem for sundhedsfremmende faktorer.

Som beskrevet tidligere fremstiller kvinderne i vores undersøgelse sig selv som overvejende ressourcestærke kvinder. Der kan argumenteres for, at det har en betydning for, at de har oplevet den positive effekt af intimitet og sex på trods af et manglende fokus fra sundhedsvæsenet. Det kan derfor problematiseres, at intimitet og sex ikke inddrages som en del af brystkræftbehandlingen, da det er muligt, at kvinder, der er mindre ressourcestærke, dermed ikke får mulighed for at opleve intimitet og sex som raskhedsfaktorer.

Det kan diskuteres, om intimitet og sex er en ligeså vigtig kilde til trivsel og mestring af brystkræft som andre faktorer. Det er muligt, at sundhedsvæsenet har fokus på andre faktorer, der bidrager til sundhedsfremme. Dette vil være i overensstemmelse med Antonovskys, der påpeger, at det er nødvendigt med et bredt fokus på sundhedsfremme og mestringsressourcer, når individet oplever modgang. Som det fremgår af vores analyse, er der også andre faktorer, der bidrager til livskvalitet og mestring for

eksempel motion og familieliv. Vores undersøgelse kan bidrage med en forståelse af, at intimitet og sex også er en vigtig kilde til trivsel og mestring under og efter brystkræftforløbet. På baggrund af vores analyse kan det antages, at et velfungerende intimitets- og sexliv skal opfattes som værende betydningsfuld i samme grad som andre sundhedsfremmende faktorer. Det er dog vigtigt at pointere, at intimitet og sex bare er én af faktorerne, der bidrager til mestring af brystkræft, da det netop er centralt, at sundhedsvæsnet fokuserer på at stimulere alle relevante raskhedsfaktorer.

På baggrund af ovenstående kan der argumenteres for, at kvinderne i vores undersøgelse oplever intimitet og sex som raskhedsfaktorer. Sundhedsvæsnet virker dog ikke til at være opmærksomme på dette, og derfor adresserer de det kun i et begrænset omfang under brystkræftforløbet.

Delkonklusion af diskussion

I ovenstående diskussionsafsnit fandt vi, at mange af de oplevelser som eksempelvis udfordringer med kropslige forandringer grundet hårtab, ar og vægtøgning og at se sig selv som helhed oplevede både kvinderne i denne danske undersøgelse og kvinderne i den udenlandske forskning. En af forskellene var blandt andet, at de udenlandske kvinder i højere grad bekymrede sig om at blive forladt eller afvist af sin partner, hvilket ikke var fremtrædende hos de danske kvinder. De mange ligheder gjorde det muligt at generalisere, hvordan brystkræftramte kvinder oplever intimitet og sex på tværs af landegrænser.

Dernæst fandt vi, at kvinderne oplevede stor tilfredshed ved den fysiologiske del af behandlingen. Herimod beskrev kvinderne et manglende fokus på bivirkninger og psykologiske udfordringer relateret til intimitet og sex. Dermed lever sundhedsvæsnet til dels op til Sundhedsstyrelsens retningslinjer for pakkeforløb til brystkræft. Det tydede på, at der var ligheder og forskelle mellem sundhedsvæsnet i udlandet og i Danmark. Både kvinderne i de udenlandske studier og kvinderne i denne danske undersøgelse gav udtryk for et utilstrækkeligt fokus på, hvordan brystkræften kan påvirke intimitets- og sexlivet. De danske kvinder mente hovedsageligt, at den manglende opmærksomhed på samspillet mellem brystkræft, intimitet og sex i højere grad

var et spørgsmål om ressourcer, hvorimod de udenlandske kvinder mente, at det var grundet pinlighed omkring emnet.

Vores undersøgelse tegner et billede af, at sundhedsvæsnet de senere år i højere grad oplyser om mulige bivirkninger ved behandling og forsøger at opfordre patienterne til at bibeholde sexlivet. Informationen er dog mangelfuld, da der stadig ses et behov for øget fokus på intimitet og sex fra sundhedsvæsnets side. Kvinderne i denne undersøgelse er enige om, at emnet burde inddrages som en del af kræftbehandlingen. Her ønskede de et fokus på bivirkninger, og hvordan disse kan føre til seksuelle udfordringer. Derudover efterspurgte en kvinde mere fokus på de tanker og følelser, der kan opstå under behandling. Fordelen ved disse tiltag er, at dette vil opfylde nogle behov hos brystkræftramte kvinder. Ulempen er dog, at det vil kræve flere ressourcer fra sundhedsvæsnet.

Yderligere diskuterede vi, hvem der har ansvaret for at løse udfordringerne, som de brystkræftramte kvinder oplever, og hvem der skal tage initiativet til at tale om intimitet og sex. Der argumenteres for, at sundhedsprofessionelle skal tage styringen i denne dialog, da kræftramte kan finde det grænseoverskridende at tale om intimitet og sex. Det er relevant at inddrage en psykolog i forløbet, da udfordringerne ofte har et psykologisk aspekt. Derudover argumenteres der for, at intimitet og sex burde være i lige så høj prioritet som andre problemstillinger, da intimitet og sex kan bidrage til kvindernes livskvalitet. En af fordelene ved den nuværende opbygning af systemet er, at patienten kan få specialiseret hjælp, når de opsøger andre tilbud, der er passende til deres behov. Ulempen er dog, at vi ikke kan være sikre på, at kvinderne oplever en helhedsorienteret indsats, fordi informationer kan gå tabt. Derudover kan det frygtes, at de forskellige instanser antager, at andre tager sig af problemer angående intimitet og sex. Det er generelt vigtigt, at ansvaret kommer til at ligge hos *nogen*, så der tages hånd om udfordringer med intimitet og sex.

Afslutningsvist diskuteres det, hvordan et velfungerende intimitets- og sexliv kan give styrke og livsmod. Der argumenteres for, at Graugaards antagelse om, at intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer, afspejler de oplevelser, kvinderne i denne undersøgelse beskriver. Intimitet og sex bliver dermed en ressource i forløbet. Yderligere argumenteres der for, at sundhedsvæsnet ikke er opmærksomme på, hvad

intimitet og sex kan bidrage med i et brystkræftforløb, da kvinderne oplever begrænset fokus på dette. Dermed tyder det ikke på, at de er bevidste om, at intimitet og sex kan fungere som raskhedsfaktorer i et sygdomsforløb.

Begrænsninger

I dette afsnit diskuteres de begrænsninger, der har været i forbindelse med denne undersøgelse.

De deltagere, der meldte sig til denne undersøgelse, havde meget på hjerte og ville gerne snakke om intimitet og sex. Derfor bar vores interviews præg af åbenhed og ærlighed. Det kan dog være en begrænsning, at disse kvinder meldte sig selv, og dermed havde en lyst til at snakke om det. Det er muligt at kvinder, der synes, det er grænseoverskridende at tale om, ikke melder sig til denne undersøgelse. Dermed kan vi ikke vide, hvordan de har oplevet intimitet og sex i deres brystkræftforløb. Derudover er det muligt, at data havde set anderledes ud, hvis det havde været kvinder, der var mindre ressourcestærke.

Vi interviewede i undersøgelsen otte kvinder, og den indsamlede empiri dannede dermed grundlag for analysen. Man kan diskutere, om antallet af interviewpersoner kan repræsentere alle danske kvinder med brystkræft. Et kvantitativt studie med et stort antal besvarelser ville have mulighed for at sige noget generelt om målgruppen. Dog er den valgte kvalitative tilgang med til at forstå netop disse kvinders livsverden ud fra deres eget synspunkt, hvilket vi var interesserede i.

Derudover var der forskel i, hvor længe siden kvinderne havde været i behandling. Dermed kan man se det som en begrænsning, at nogle af kvinderne skal huske næsten ti år tilbage for at beskrive deres oplevelse af intimitet og sex under og efter forløbet. Omvendt var det interessant at se, om der var en udvikling i, hvilken rolle intimitet og sex havde i deltagernes møde med sundhedsvæsenet.

Målgruppen er blevet mere specifik, siden vi udarbejdede den omtalte metasyntese, hvor alle kræfttyper blev inkluderet. Det kan dog diskuteres, om målgruppen for denne undersøgelse skulle have været endnu mere specifik. Det var for eksempel

forskelligt, om kvinderne havde fået fjernet en del af brystet, et helt bryst eller begge bryster, hvilket man kan forestille sig har en betydning for deres kropsbillede efterfølgende. Det havde eksempelvis været en mulighed at opstille et kriterium, hvor kvinderne skulle have fået fjernet et bryst. Dette kriterium kunne dog have blevet en ulempe, da forskningen på nuværende tidspunkt er mangelfuld inden for området. Derfor vurderes det at være mere relevant at udlede bredere viden omkring kvinder med brystkræft. Dermed kan der argumenteres for, at det er mere relevant at finde frem til de oplevelser, der går på tværs for kvinder, der har været igennem et brystkræftforløb, ligegyldigt om de har fået fjernet et bryst eller ikke. Derudover er det ligeledes mere sandsynligt, at man kan lave nogle tiltag i for eksempel sundhedsvæsenet, som er brugbare for alle brystkræftframte, hvis ikke kriterierne er for specifikke.

Implikationer

I følgende afsnit vil vi komme med forslag til hvilke implikationer denne undersøgelse har givet anledning til. Først vil forskningsimplikationerne blive beskrevet, og efterfølgende præsenteres forslagene til, hvordan viden baseret på resultaterne fra denne undersøgelse kan implementeres i praksis.

Forskningsimplikationer

Denne undersøgelse har givet anledning til videre forskningsimplikationer. Som beskrevet tidligere er det begrænset, hvor meget forskning der er på dette område i Danmark. Dermed bør der udarbejdes mere forskning vedrørende, hvordan brystkræftpatienter oplever intimitet og sex.

I denne undersøgelse har fokus været på, hvad de kræftframte oplever. Videre studier kan undersøge, hvilke tanker de sundhedsprofessionelle har om, hvordan de brystkræftframte ikke oplever, at sundhedsvæsenet er særligt opmærksomme på at spørge ind til intimitet og sex i kræftforløbet, hvilket er skildret i denne undersøgelse. Det kan tænkes, at de har en anden oplevelse af problemet eller har begrundelser for, hvorfor det ikke er et fokus under et kræftforløb. Det kunne eksempelvis være interessant at undersøge, om det manglende fokus skyldes en antagelse om, at andre ta-

ger sig af problemstillinger om intimitet og sex, som er diskuteret tidligere i relation til hvem, der har ansvaret for at adressere problemstillingen.

Antallet af interviewpersoner i vores undersøgelse gjorde, at der var få, der repræsenterede singlerne. I en videre undersøgelse af singlers oplevelse bør man opstille et kriterie, at alle deltagere skal være single, for at få en uddybende beskrivelse af deres oplevelser af intimitet og sex.

Fokus i denne undersøgelse har været på at se det fra den kræftramtes side. Det er relevant at undersøge i videre undersøgelser, hvordan partneren til en kræftramt oplever intimitet og sex under partnerens kræftforløb, og hvilke bekymringer og tanker de går igennem i relation til intimitet og sex. Man kan forestille sig, at der kan opstå tanker, som kan være svære at dele med sin syge partner.

Ydermere bør det undersøges nærmere, hvad intimitet og sex kan bidrage med, når mennesket skal igennem et kræftforløb. Teorien på området peger på, at det kan bidrage til livskvalitet, men der er begrænset forskning på området. Derudover kan det undersøges mere bredt, hvordan intimitet og sex kan bidrage til at komme igennem modgang i livet, da dette ville kunne give et mere generelt billede, der ikke kun gælder inden for kræftområdet.

Praksisimplikationer

Baseret på resultaterne fra denne undersøgelse vil følgende være et forslag til, hvordan det danske sundhedsvæsen kan forbedre brystkræftramte kvinders oplevelse af kræftpakkeforløbene i relation til at have fokus på intimitet og sex. Det overordnede forslag er, at sundhedsvæsenet burde have større opmærksomhed på samspillet mellem brystkræft, intimitet og sex. Det kan være en fordel, hvis de tidligt i forløbet giver de brystkræftramte kvinder information omkring risikoen for mulige bivirkninger, der kan påvirke intimitets- og sexlivet. Tørre slimhinder er især en udfordring, som mange brystkræftramte kvinder oplever. Yderligere burde sundhedsvæsenet forberede brystkræftramte kvinder på de psykologiske udfordringer, som de muligvis vil opleve. Derudover vil det være meningsfuldt, hvis sundhedspersonalet allerede fra

starten af forløbet er opmærksomme på at fortælle kvinderne, at de bør huske intimitet og sex undervejs, da dette kan bidrage positivt til at komme igennem forløbet.

Udover at give information på forhånd er det også vigtigt, at sundhedspersonalet øger mængden af opfølgning på området. Opfølgningen vil være mest relevant et stykke inde i forløbet, hvor det første chok over at have modtaget en kræftdiagnose har lagt sig. På samme tid er kroppen typisk svækket i så høj grad under kemoforløbet, at sex ikke fylder for patienterne i denne periode. Da intimitet og sex for nogle individer kan være et følsomt emne, kan det være en mulighed, at sundhedspersonalet på forhånd afstemmer, om det vil være passende at spørge den pågældende patient. På denne måde kan de vise, at der er mulighed for at tage en snak om emnet enten med det samme eller senere ved behov. Det er især vigtigt, at patienterne har oplevelsen af, at de kan søge hjælp i sundhedsvæsenet til udfordringer på dette område. Derudover kan det være en fordel, hvis sundhedspersonalet er opmærksomme på at tilbyde patienterne at inddrage en eventuel partner i forløbet, da dette kan være en stor ressource.

Vi mener, det optimale vil være, at en fagperson med enten psykologisk eller sexologisk baggrund skal varetage samtaler om intimitet, sex og parforhold i et onkologisk forløb. I et presset sundhedsvæsen er dette dog ikke realistisk. Målet er som udgangspunkt, at dialogen om intimitet og sex bliver adresseret i højere grad, end den gør nu, og derfor er det ikke nødvendigvis afgørende hvilken faggruppe, der tager denne dialog. Som udgangspunkt er det vigtigt, at det er en person, der er i stand til at tale om emnet og håndtere eventuelle spørgsmål fra patienterne. Hvis et fokus på intimitet og sex inddrages i rehabilitering af kræftpatienter, vil det være et skridt på vejen mod et mere helhedsorienteret forløb og dermed fremme rehabiliteringen af kræftpatienter.

Konklusion

Afslutningsvis afrundes dette speciale med en konklusion, der tager udgangspunkt i forskningsspørgsmålet:

Hvordan oplever brystkræftramte kvinder intimitet og sex under og efter kræftforløbet?

I vores teoriafsnit blev den biopsykosociale model, der fokuserer på, hvordan biologiske, psykologiske og sociale faktorer bidrager til sygdom, beskrevet. I forhold til kræft betyder det, at den kræftramte oplever sin sygdom som en totalbegivenhed. Derfor er det nødvendigt at adressere eventuelle problemer i forhold til intimitet og sex på samme måde som andre af livets aspekter. Derefter skildres det, hvordan både biologiske, psykologiske og sociale faktorer har en betydning i forhold til individets seksuelle liv. Rehabilitering, og herunder rehabiliteringspsykologi, arbejder ud fra den biopsykosociale model. Formålet med rehabilitering er blandt andet at fremme livskvalitet, og at borgeren opnår et meningsfuldt liv. I denne forbindelse belyses rehabilitering i forhold til kræft, hvor det blandt andet beskrives, at det er forskelligt, hvordan patienten oplever sin sygdom, hvorfor der bør tages udgangspunkt i det enkelte individ. Efterfølgende blev Antonovskys sundhedsforståelse beskrevet, der pointerer, at sundhedsprofessionelle bør fokusere på sundhedsfremme og individets ressourcer i behandling af patienter. Den overordnede antagelse er, at et individ med en stærk oplevelse af sammenhæng har den bedste mulighed for at kunne håndtere livets udfordringer. I forlængelse heraf skildres Graugaards begreb om raskhedsfaktorer, der refererer til, at intimitet og sex kan være en kilde til at håndtere de udfordringer, der følger et kræftforløb.

Følgende temaer blev dannet ud fra en tematisk analyse på baggrund af vores otte interviews: *Bivirkninger i forbindelse med brystkræft, forandringer i intimitet og sex, kropsbillede, et distanceret forhold til kroppen, mestring, partnerens rolle, sundhedsvæsen og livskvalitet.*

Det første tema omhandlede de bivirkninger, kvinderne oplevede som følge af behandlingen. Temaet tegner et billede af, at kvindernes krop i høj grad var belastet i

forbindelse med deres forløb. De oplevede bivirkninger som for eksempel nedsat sexlyst, vægtøgning og træthed, hvilket påvirkede deres intimitets- og sexliv negativt. Efterfølgende belyses det, at bivirkninger og forandringer i kvindernes fysiske fremtræden resulterede i, at sexlivet gik i stå under nogle perioder af kræftforløbet, og intimitet blev vigtigere. I temaet *kropsbillede* blev det skildret, at de kropslige forandringer udfordrede kvinderne kropsbillede, og det fik dem eksempelvis til at føle sig usikre og mindre kvindelige. I forlængelse heraf beskrives det, hvordan kvinderne oplever et distanceret forhold til deres krop. Kvindernes forhold til deres krop påvirker deres intime og seksuelle liv. Temaet *mestring* afspejlede, at kvinderne i vores undersøgelse fremstillede sig selv som ressourcestærke kvinder. Der argumenteres for, at kvindernes ressourcestærke karakter bidrager til deres mestring af brystkræft og følgerne deraf i relation til intimitet og sex. Endvidere beskrev temaet om *partnerens rolle*, at kvindernes partnere blandt andet har hjulpet dem med deres kropslige udfordringer og fået dem til at føle sig attraktive og elsket. Efterfølgende blev det i temaet om *sundhedsvæsnet* belyst, at størstedelen af kvinderne var utilfredse med sundhedsvæsnet manglende fokus på intimitet og sex i forbindelse med kræftforløbet. Det gjorde blandt andet, at de ikke følte sig forberedt på de udfordringer, de oplevede. Det sidste tema *livskvalitet* belyste, hvordan intimitet og sex for eksempel bidrog til, at kvinderne fik en pause fra tanker, følelser og bekymringer relateret til brystkræft. Endvidere blev der argumenteret for, at det ikke tyder på, at det er sundhedsvæsnet, der har hjulpet kvinderne med de udfordringer, de oplevede i relation til intimitet og sex. Det skyldes i højere grad kvindernes ressourcer som for eksempel deres partner, netværk og tilgang til brystkræft.

Derefter diskuteres forskelle og ligheder mellem denne undersøgelse og udenlandske kvalitative studier omkring brystkræft ramte kvinders oplevelse af intimitet og sex. En lang række af de udfordringer, der er fundet i den udenlandske forskning, genfindes i vores danske undersøgelse. Dette gælder for eksempel i forhold til udfordringer med kropsbillede som følge af hårtab og vægtøgning. Derimod gav størstedelen af kvinderne i vores undersøgelse ikke udtryk for, at de havde kommunikationsproblemer med deres partner, hvilket var tilfældet i flere udenlandske studier. Efterfølgende blev der argumenteret for, at sundhedsvæsnet ikke lykkedes med at lave en helhedsorienteret indsats i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens retningslinjer, da der i højere grad fokuseres på det fysiske aspekt ved kræft frem for de psykologiske føl-

ger. I sammenligningen af brystkræftramte kvinders oplevelse af sundhedsvæsnet i Danmark og sundhedsvæsnet i udlandet var det en fremtrædende udfordring på tværs af studierne, at der var manglende kommunikation om kvindernes udfordringer i relation til intimitet og sex. Der var dog forskelle, da udenlandske studier blandt andet rapporterede om pinlige oplevelser i kontakten med sundhedsprofessionelle, hvilket ikke beskrives i vores undersøgelse. Det blev vurderet, at sundhedsvæsnet i de senere år er blevet mere opmærksomme på at oplyse om bivirkninger og opfordre til at bevare intimitets- og sexlivet, men dette er dog ikke i et tilstrækkeligt omfang. I diskussionen af kvindernes forslag til forbedring af sundhedsvæsnet argumenteres der for, at et større fokus på de fysiske og psykologiske ændringer vil sikre, at det hele menneske er i fokus. Det fremhæves, at det er en fordel, hvis sundhedsvæsnet føler, at det er deres ansvar at italesætte intimitet og sex i forbindelse med brystkræft. På den måde sikres det at omfavne alle individer i samfundet. Der blev argumenteret for, at disse problemstillinger typisk har et psykologisk aspekt, hvorfor det vil være fordelagtigt at inddrage en psykolog i forløbet. Afslutningsvist fremhæves det, at kvinderne i vores undersøgelse oplevede intimitet og sex som raskhedsfaktorer. Derimod tyder det ikke på, at sundhedsprofessionelle er opmærksomme på den positive effekt intimitet og sex kan bidrage med under og efter et kræftforløb.

Dermed bidrager denne undersøgelse til viden i forhold til kvindernes oplevelse af intimitet og sex under og efter deres kræftforløb. Det konkluderes, at danske brystkræftramte kvinder oplever udfordringer i relation til intimitet og sex. Derudover fandt vi, at intimitet og sex bidrager til kvindernes livskvalitet under og efter deres forløb. Denne viden kan bruges til at forbedre rehabiliteringsprocessen, da det understreger vigtigheden af at adressere eventuelle intime og seksuelle udfordringer i forbindelse med brystkræft for at undgå, at disse udfordringer kan komme til at stå i vejen for den livskvalitet, som intimitet og sex kan bidrage med, når et individ oplever modgang.

Referenceliste

- Archibald, S., Lemieux, S., Byers, E. S., Tamlyn, K. & Worth, J. (2006). Chemically induced menopause and the sexual functioning of breast cancer survivors. *Women & Therapy, 29* (1-2), 83-106.
DOI: 10.1300/J015v29n01_05
- Agger, N. P. (2002). Hverdagsliv og rehabilitering. I B. A. Esbensen (Red.), *Mennesker med kræft – sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. København: Munksgaard Danmark. (pp. 105-126)
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium – At tåle stress og forblive rask*. Hans Reitzels Forlag, København
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc. Sci. Med, 36* (6), 725-733
- Bagley, C. & Tremblay, P. (1997). Suicidal behaviors in homosexual and bisexual males. *Crisis, 18* (1), 24-34
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101
- Cesnik, V. M., Vieira, E. M., Giami, A., de Almeida, A. M., Santos, D. B., & dos Santos, M. A. (2013). The sexual life of women with breast cancer: Meanings attributed to the diagnosis and its impact on sexuality. *Estudos de Psicologia, 30*(2), 187-197.
<https://doi.org/10.1590/S0103-166X2013000200005>
- Den Danske Netordbog (2019). *Sex*.
<https://www.ordbogen.com/da/search#/cent-dada/sex>
- Ebrahim, S., May, M., Ben Shlomo, Y., McCarron, P., Frankel, S., Yarnell, J. & Davey Smith, G. (2002). Sexual intercourse and risk of ischaemic stroke and coronary heart disease: The Caerphilly Study. *Journal of Epidemiology community health, 56*, 99-102
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science, 196* (4286), 129-136
- Enzlin, P. & De Clippeleir, I. (2011). The emerging field of ‘oncosexology’: recognising the importance of addressing sexuality in oncology. *Belgian Journal of Medical Oncology* vol. 5, 2, 44-49
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky’s sense of coherence scale: a systematic review. *J Epidemiol Community Health, 59*, 460-466. DOI: 10.1136/jech.2003018085

-
- Ferguson, C. J. (2013). In the Eye of the Beholder: Thin-Ideal Media Affects Some, but Not Most, Viewers in a Meta-Analytic Review of Body Dissatisfaction in Women and Men. *Psychology of Popular Media Culture*, vol. 2, No. 1, 20–37. DOI: 10.1037/a0030766
- Gaardsted, A. M. & Kjems, E. (2018). *Medicinsk behandling før operation for brystkræft*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået: 26.02.19
<https://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/behandling-brystkraeft/bryst-medicin-foer-operation/>
- Ginter, A. C. & Braun, B. (2017). Single Female Breast Patients' Perspectives on Intimate Relationships. *Qualitative Health Research*, 27 (10), 1461-1472. DOI: 10.1177/1049732316644431
- Glintborg, C. (2018). Introduktion til rehabiliteringspsykologi. I C. Glintborg (Red.), *Rehabiliteringspsykologi - En introduktion i teori og praksis*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag (pp. 13-16)
- Graugaard, C. (2001). *SEXLEKSIKON – fra abe til Aarestrup*. (1. udg., p. 233, 468). København: Rosinante Forlag A/S
- Graugaard, C. (2012). Seksualitet i almen praksis. *Månedsskrift for almen praksis*, 90 (1), 64-73
- Graugaard, C. (2013). Intimitet. I C. Johansen (Red.), *KRÆFT - Senfølger og rehabilitering* (1. udg., pp. 389-401). København: Hans Reitzels Forlag.
- Graugaard, C. (2017). Sexuality as a health-promoting factor - theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*, vol. 14, 577-578. DOI: 10.1038/nrurol.2017.117
- Graugaard, C., Møhl, B. & Hertoft, P. (2006). Krop, sygdom og seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl og P. Hertoft (Red.), *Krop, sygdom & seksualitet* (1. udg., pp. 9-36). København: Hans Reitzels Forlag
- Graugaard, C., Pedersen, B. K. & Frisch, M. (2015). Seksualitet og sundhed. København: Vidensråd for Forebyggelse, 1-43
- Graugaard, C., Sperling, C. D., Hølge-Hazelton, B., Boisen, K. A. & Petersen, G. S. (2018). Sexual and romantic challenges among young Danes diagnosed with cancer: Results from a cross-sectional nationwide questionnaire study. *Psycho-Oncology*, 27, 1608-1614. DOI: 10.1002/pon.4700
- Hansen, K. N. & Kejs, A. M. T. (2018). *Statistik om brystkræft*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået: 29.05.19
<https://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/statistik-brystkraeft/>
- Hansen, K. N. & Kejs, A. M. T. (2018). *Statistik om kræft*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået: 21.01.19. <https://www.cancer.dk/brystkraeft->
-

mammacancer/statistik-brystkraeft/?gclid=CjwKCAiAy-
_iBRAaEiwAYhSlA0cao-B16ph_GoibPEch_e55bWtVdQdqzLs3dr-
mqJjWDKESmpe-rxoCcl4QAvD_BwE

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView*. (2. udgave).
København: Hans Reitzels Forlag
- Johnsen, A. T., Petersen, M. A., Pedersen, L., Houmann, L. J. & Groenvold, M.
(2013). *Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they
need? A nationally representative survey of the need related to 12 fre-
quent symptoms/problems*. *Psycho-Oncology* 22: 1724–1730.
DOI: 10.1002/pon.3204
- Klaeson, K., Sandell, K., & Berterö, C. M. (2011). To feel like an outsider: Focus
group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast
cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20, 728-737.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01239.x>
- Kroman, N. (2013). *Brystkræft*. I C. Johansen (Red.), *KRÆFT - Senfølger og rehabi-
litering* (1. udg., pp. 15-29). København: Hans Reitzels Forlag
- Kræftens Bekæmpelse (2015). *Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i
forbindelse med kræft – Rapport fra en international arbejdsgruppe*.
København
- Kurowecki, D., & Fergus, K. D. (2014). Wearing my heart on my chest: Dating, new
relationships, and the reconfiguration of self-esteem after breast cancer.
Psycho-Oncology, 23, 52-64. <https://doi.org/10.1002/pon.3370>
- Langellier, K. M. & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives.
Qualitative Health Research, 8 (1), 76-94
- Laporte, C., Vaure, J., Bottet, A., Eschalier, B., Raineau, C., Pezet, D. & Vorilhon, P.
(2016). French women's representations and experiences of the post-
treatment management of breast cancer and their perception of the gen-
eral practitioner's role in follow-up care: A qualitative study.
Health Expectations, 20, 788-796. DOI: 10.1111/hex.12518
- Laumann, E. O, Gagnon, J. H, Michael, R. T. & Michaels, S. (1994). *The Social
Organization of Sexuality – Sexual Practices in the United States*
(pp. 351-375)
- Lindblad, C., Langius-Eklöf, A., Petersson, L. M., Sackey, H., Bottai, M. & Sand-
elin, K (2018). Sense of coherence is a predictor of survival: A pro-
spective study in women treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*,
27, 1615-1621. DOI: 10.1002/pon.4702
- Lund, H. & Hjortbak, B. R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering*. (1. udgave).
København: Forfatterne og Munksgaard

-
- Manderson, L. & Stirling, L. (2007). The absent breast: speaking of the mastectomized body. *Feminism & Psychology*, 17 (1), 75-92
- Maribo, T. & Nielsen, C. V. (2018). Rehabilitering i en biopsykosocial referen-
ceramme. I C. Glintborg (Red.), *Rehabiliteringspsykologi - En intr-
oduktion i teori og praksis* (pp. 19-33)
Aarhus: Aarhus Universitetsforlag
- MarselisborgCentret og Rehabiliteringsforum Danmark (2004). *Rehabilitering I
Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*.
Aarhus: MarselisborgCentret
- McClelland, S. I., Holland, K. J., & Griggs, J. J. (2015). Vaginal dryness and bey-
ond: The sexual health needs of women diagnosed with metastatic
breast cancer. *Journal of Sex Research*, 52:6, 604-616.
<https://doi.org/10.1080/00224499.2014.928663>
- McLeod, D. I. & Hamilton, J. (2013). Sex talk and cancer: Who is asking? *Canadian
Oncology Nursing Journal*, 01 July 2013, 23(3), 197-201.
DOI:10.5737/1181912x233197201
- Olsson, C., Berglund, A., Larsson, M. / Athlin, E. (2012). Patient's sexuality – A
neglected area of cancer nursing? *European Journal of Oncology Nur-
sing*, 16, 426-431
- Pennebaker, J. W. (2002). Emotion, Disclosure, and Health: An Overwiew. I J. W.
Pennebaker (Red.), *Emotion, Disclosure, & Health* (pp. 3-10)
USA: American Psychological Association
- Quintard, B., Constant, A., Lakdja, F. & Labeyrie-Lagardère, H. (2014). Factors pr-
edicting sexual functioning in patients 3 months after surgical proce-
dures for breast cancer: The role of the Sence of Coherence. *European
Journal of Oncology Nursing*, 18, 41-45
- Reisman, Y. & Gianotten, W. L. (2017). The Value of Paying Attention. I Y. Reism-
an & W. L. Gianotten, *Cancer, Intimacy and Sexuality – A Pratical
Approach* (pp. 7-15)
- Rohani, C., Abedi, H. A., Sundberg, K. & Langius-Eklöf, A. (2015). Sense of
coherence as a mediator of health-related quality of life dimensions in
patients with breast cancer: a longitudinal study with prospective des-
ign. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13 (195), 1-9
DOI: 10.1186/s12955-015-0392-4
- Santos, D. B., Ford, N. J., dos Santos, M. A. & Vieira, E. M (2014). Breast cancer
and sexuality: the impacts of breast cancer treatment on the sex lives of
women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality*, 16:3, 246-257
DOI: 10.1080/13691058.2013.867075

-
- Sarenmalm, E. K., Browall M., Persson, L.O., Fall-Dickson, J. & Gaston-Johansson, F. (2013). Relationship of sense of coherence to stressful events coping strategies, health status, and quality of life in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 20-27. DOI: 10.1002/pon.2053
- Shaw, L.-K., Sherman, K. A., Fitness, J. & Breast Cancer Network Australia (2016). Women's experiences of dating after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(4), 318-335
<https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1193588>
- Sundhedsstyrelsen (2018). Pakkeforløb for brystkræft. Tilgået d. 04.03.2019
https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/pakkeforloeb-for-brystkraeft?fbclid=IwAR2SfBWkT3-s7BSbrtHrbOiKO-XtwcxoWMIu_rNyTKCiPtOCVLnYIERh_eQ
- Sundhedsstyrelsen (2018). *Pakkeforløb for brystkræft – For fagfolk*. København.
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/~media/1C04F012BDEF4F14AED632C457FD0CF2.ashx>
- Sørensen, J., Spangso, K., & Olsen, M. (2018). *Vigtigheden af sex og intimitet i rehabilitering af kræftpatienter – en metasyntese*. Upubliceret 9. semesterprojekt fra Aalborg Universitet
- Takahashi, M., & Kai, I. (2005). Sexuality after breast cancer treatment: Changes and coping strategies among Japanese survivors. *Social Science & Medicine*, 61, 1278-1290.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.013>
- Tat, S., Doan, T., Yoo, G. J., & Levine, E. G. (2018). Qualitative exploration of sexual health among diverse breast cancer survivors. *Journal of Cancer Education*, 33, 477-484. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1090-6>
- Thagaard, T. (2004). *Systematik og indlevelse – En indføring i kvalitativ metode*. (1. udgave). København: Akademisk Forlag A/S
- Ussher, J. M., Perz, J. & Gilbert, E. (2012). Changes to Sexual Well-Being and Intimacy After Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 35 (6), 456-465.
- Wade, D. T. & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995–1004.
DOI: 10.1177/0269215517709890
- Walters, A. S. & Williamson, G. M. (1998). Sexual Satisfaction Predicts Quality of Life: A Study of Adult Amputees. *Sexuality and Disability*, 16 (2), 103-115
- Whipple, B. (2007). *The Health Benefits Of Sexual Expression*. I M. S. Tepper & A. Fuglsang Owens, *Sexual Health* (pp. 17-42)

WHO (2006). Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002. Geneva, World Health Organization

Wilmoth, M. C. (2001). The aftermath of breast cancer: an altered sexual self. *Cancer Nursing, 24* (4), 278-286

Wimberly, S. R., Carver, C. S., Laurenceau, J. P., Harris, S. D. & Antoni, M. H. (2005). Perceived Partner Reactions to Diagnosis and Treatment of Breast Cancer: Impact on Psychosocial and Psychosexual Adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73* (2), 300-311.
DOI: 10.1037/0022-006X.73.2.300

Litteraturliste

- Archibald, S., Lemieux, S., Byers, E. S., Tamlyn, K. & Worth, J. (2006). Chemically induced menopause and the sexual functioning of breast cancer survivors. *Women & Therapy, 29* (1-2), 83-106.
DOI: 10.1300/J015v29n01_05
- Agger, N. P. (2002). Hverdagsliv og rehabilitering. I B. A. Esbensen (Red.), *Mennesker med kræft – sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. København: Munksgaard Danmark. (pp. 105-126)
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium – At tåle stress og forblive rask*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc. Sci. Med, 36* (6), 725-733
- Bagley, C. & Tremblay, P. (1997). Suicidal behaviors in homosexual and bisexual males. *Crisis, 18* (1), 24-34
- Bitzer, J. & Hahn, D. (2017). Breast Cancer and Sexuality. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 109-120). Cham: Springer International Publishing
- Bondil, P. (2017). A Comprehensive Guideline on Sexual Care in Case of Cancer. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 37-47). Cham: Springer International Publishing
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101
- Bruhn, M. (2013). Seksualitet. I C. Johansen (Red.), *KRÆFT - Senfølger og rehabilitering* (1. udg., pp. 402-414). København: Hans Reitzels Forlag
- Cesnik, V. M., Vieira, E. M., Giami, A., de Almeida, A. M., Santos, D. B., & dos Santos, M. A. (2013). The sexual life of women with breast cancer: Meanings attributed to the diagnosis and its impact on sexuality. *Estudos de Psicologia, 30*(2), 187-197.
<https://doi.org/10.1590/S0103-166X2013000200005>
- Den Danske Netordbog (2019). *Sex*.
<https://www.ordbogen.com/da/search#/cent-dada/sex>
- Ebrahim, S., May, M., Ben Shlomo, Y., McCarron, P., Frankel, S., Yarnell, J. & Davey Smith, G. (2002). Sexual intercourse and risk of ischaemic stroke and coronary heart disease: The Caerphilly Study. *Journal of Epidemiology community health, 56*, 99-102

-
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136
- Enzlin, P. & De Clippeleir, I. (2011). The emerging field of ‘oncosexology’: recognising the importance of addressing sexuality in oncology. *Belgian Journal of Medical Oncology* vol. 5, 2, 44-49
- Enzlin, P., Mulders, K. & Toelen, H. (2017). The Partner. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 241-247). Cham: Springer International Publishing
- Enzlin, P., Toelen, H. & Mulders, K. (2017). Couple Sexual Rehabilitation. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 185-191). Cham: Springer International Publishing
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky’s sense of coherence scale: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, 59, 460-466. DOI: 10.1136/jech.2003018085
- Ferguson, C. J. (2013). In the Eye of the Beholder: Thin-Ideal Media Affects Some, but Not Most, Viewers in a Meta-Analytic Review of Body Dissatisfaction in Women and Men. *Psychology of Popular Media Culture*, vol. 2, No. 1, 20 –37. DOI: 10.1037/a0030766
- Frank, R. G., & Elliot, T. R. (2000). Rehabilitation psychology: Hope for a psychology of chronic conditions. I R. G. Frank & T. R. Elliot (Red.), *Handbook of rehabilitation psychology* (pp. 3-8). Washington: American Psychological Association
- Gaardsted, A. M. & Kjems, E. (2018). *Medicinsk behandling før operation for brystkræft*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået: 26.02.19
<https://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/behandling-brystkraeft/bryst-medicin-foer-operation/>
- Gianotten, W. L. (2017). The Various Levels of Impact. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 27-36). Cham: Springer International Publishing
- Gianotten, W. L. & Reisman, Y. (2017). Relevant Aspects of Sexuality. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 17-25). Cham: Springer International Publishing
- Gianotten, W. L. & Reisman, Y. (2017). Sexual Aspects of Specific Cancers. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 99-107). Cham: Springer International Publishing
-

-
- Gianotten, W. L. & Reisman, Y. (2017). Sexual Consequences of the Various Process Phases. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 59-64). Cham: Springer International Publishing
- Gianotten, W. L. & Reisman, Y. (2017). Special Groups. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 235-239). Cham: Springer International Publishing
- Gianotten, W. L. & Reisman, Y. (2017). Training in Oncosexology. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 49-57). Cham: Springer International Publishing
- Gianotten, W. L. & Reisman, Y. (2017). "Dealing with". I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 179-184). Cham: Springer International Publishing
- Ginter, A. C. & Braun, B. (2017). Single Female Breast Patients' Perspectives on Intimate Relationships. *Qualitative Health Research*, 27 (10), 1461-1472. DOI: 10.1177/1049732316644431
- Glintborg, C. (2018). Introduktion til rehabiliteringspsykologi. I C. Glintborg (Red.), *Rehabiliteringspsykologi - En introduktion i teori og praksis*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag (pp. 13-16)
- Graugaard, C. (2001). *SEXLEKSIKON – fra abe til Aarestrup*. (1. udg., p. 233, 468). København: Rosinante Forlag A/S
- Graugaard, C. (2012). Seksualitet i almen praksis. *Månedsskrift for almen praksis*, 90 (1), 64-73
- Graugaard, C. (2013). Intimitet. I C. Johansen (Red.), *KRÆFT - Senfølger og rehabilitering* (1. udg., pp. 389-401). København: Hans Reitzels Forlag
- Graugaard, C. (2017). Sexuality as a health-promoting factor - theoretical and clinical considerations. *Nature Reviews Urology*, vol. 14, 577-578. DOI: 10.1038/nrurol.2017.117
- Graugaard, C., Møhl, B. & Hertoft, P. (2006). Krop, sygdom og seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl og P. Hertoft (Red.), *Krop, sygdom & seksualitet* (1. udg., pp. 9-36). København: Hans Reitzels Forlag
- Graugaard, C., Pedersen, B. K. & Frisch, M. (2015). Seksualitet og sundhed. København: Vidensråd for Forebyggelse, 1-43
- Graugaard, C., Sperling, C. D., Hølge-Hazelton, B., Boisen, K. A. & Petersen, G. S. (2018). Sexual and romantic challenges among young Danes diagnosed with cancer: Results from a cross-sectional nationwide questionnaire study. *Psycho-Oncology*, 27, 1608-1614. DOI: 10.1002/pon.4700

-
- Hansen, K. N. & Kejs, A. M. T. (2018). *Statistik om brystkræft*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået: 29.05.19
<https://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/statistik-brystkraeft/>
- Hansen, K. N. & Kejs, A. M. T. (2018). *Statistik om kræft*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået: 21.01.19 https://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/statistik-brystkraeft/?gclid=CjwKCAiAy-_iBRAaEiwAYhSlA0cao-B16ph_GoibPEch_e55bWtVdQdqzLs3dr-mqJjWDKESmpe-rxoCcl4QAvD_BwE
- Johansen, C. (2013). Psyken. I C. Johansen (Red.), *KRÆFT - Senfølger og rehabilitering* (1. udg., pp. 209-218). København: Hans Reitzels Forlag
- Kennedy, P. (2012). Rehabilitation Psychology: Introduction, Review, and Background. I P. Kennedy (Red.), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 3-9). Oxford: Oxford University Press
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView*. (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag
- Johnsen, A. T., Petersen, M. A., Pedersen, L., Houmann, L. J. & Groenvold, M. (2013). *Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems*. *Psycho-Oncology* 22: 1724–1730. DOI: 10.1002/pon.3204
- Klaeson, K., Sandell, K., & Berterö, C. M. (2011). To feel like an outsider: Focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20, 728-737. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01239.x>
- Kroman, N. (2013). Brystkræft. I C. Johansen (Red.), *KRÆFT - Senfølger og rehabilitering* (1. udg., pp. 15-29). København: Hans Reitzels Forlag
- Kræftens Bekæmpelse (2015). *Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med kræft – Rapport fra en international arbejdsgruppe*. København.
- Kurowecki, D., & Fergus, K. D. (2014). Wearing my heart on my chest: Dating, new relationships, and the reconfiguration of self-esteem after breast cancer. *Psycho-Oncology*, 23, 52-64. <https://doi.org/10.1002/pon.3370>
- Langellier, K. M. & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8 (1), 76-94
- Laporte, C., Vaure, J., Bottet, A., Eschalièr, B., Raineau, C., Pezet, D. & Vorilhon, P. (2016). French women's representations and experiences of the post-treatment management of breast cancer and their perception of the general practitioner's role in follow-up care: A qualitative study. *Health Expectations*, 20, 788-796. DOI: 10.1111/hex.12518
-

-
- Laumann, E. O, Gagnon, J. H, Michael, R. T. & Michaels, S. (1994). *The Sociale Organization of Sexuality – Sexual Practices in the United States*, (pp. 351-375)
- Lew-Starowicz, M. (2017). Sexual Consequences of Cancer Medication and Cancer-Related Medication. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 89-97). Cham: Springer International Publishing
- Limoncin, E., Mollaioli, D., Ciocca, G., Gravina, G. L. & Jannini, E. A. (2017). Sexual Consequences of Chemotherapy. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 77-82). Cham: Springer International Publishing
- Lindblad, C., Langius-Eklöf, A., Petersson, L. M., Sackey, H., Bottai, M. & Sandelin, K (2018). Sense of coherence is a predictor of survival: A prospective study in women treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 27, 1615-1621. DOI: 10.1002/pon.4702
- Lund, H. & Hjortbak, B. R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering*. (1. udgave). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Lundberg, P. O. (2006). Lægemedler og seksualitet. I C. Graugaard, B. Møhl og P. Hertoft (Red.), *Krop, sygdom & seksualitet* (1. udg., pp. 37-56). København: Hans Reitzels Forlag
- MacLachland, M. (2012). Rehabilitation Psychology and Global Health. I P. Kennedy (Red.), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 554-573). Oxford: Oxford University Press
- Manderson, L. & Stirling, L. (2007). The absent breast: speaking of the mastectomized body. *Feminism & Psychology*, 17 (1), 75-92
- Maribo, T. & Nielsen, C. V. (2018). Rehabilitering i en biopsykosocial referenceramme. I C. Glintborg (Red.), *Rehabiliteringspsykologi - En introduktion i teori og praksis* (pp. 19-33) Aarhus: Aarhus Universitetsforlag
- MarselisborgCentret og Rehabiliteringsforum Danmark (2004). *Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Aarhus: MarselisborgCentret
- McClelland, S. I., Holland, K. J., & Griggs, J. J. (2015). Vaginal dryness and beyond: The sexual health needs of women diagnosed with metastatic breast cancer. *Journal of Sex Research*, 52:6, 604-616. <https://doi.org/10.1080/00224499.2014.928663>

-
- McLeod, D. I. & Hamilton, J. (2013). Sex talk and cancer: Who is asking? *Canadian Oncology Nursing Journal*, 01 July 2013, 23(3), 197-201.
DOI:10.5737/1181912x233197201
- Olsson, C., Berglund, A., Larsson, M. / Athlin, E. (2012). Patient's sexuality – A neglected area of cancer nursing? *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 426-431
- Pennebaker, J. W. (2002). Emotion, Disclosure, and Health: An Overview. I J. W. Pennebaker (Red.), *Emotion, Disclosure, & Health* (pp. 3-10). USA: American Psychological Association
- Quintard, B., Constant, A., Lakdja, F. & Labeyrie-Lagardère, H. (2014). Factors predicting sexual functioning in patients 3 months after surgical procedures for breast cancer: The role of the Sense of Coherence. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 41-45
- Rath, J. F. & Elliot, T. R. (2012). Psychological Models in Rehabilitation Psychology. I P. Kennedy (Red.), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 32-46). Oxford: Oxford University Press
- Reisman, Y. & Gianotten, W. L. (2017). Introduction. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 1-4). Cham: Springer International Publishing
- Reisman, Y. & Gianotten, W. L. (2017). Awareness and Paying Attention. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 5-6). Cham: Springer International Publishing
- Reisman, Y. & Gianotten, W. L. (2017). The Value of Paying Attention. I Y. Reisman & W. L. Gianotten, *Cancer, Intimacy and Sexuality – A Practical Approach* (pp. 7-15). Cham: Springer International Publishing
- Reisman, Y. & Gianotten, W. L. (2017). Sexual Tools and Toys in Oncosexology. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 223-233). Cham: Springer International Publishing
- Risør, H. & Risør, O. (2006). Sexologi i almen praksis. I C. Graugaard, B. Møhl og P. Hertoft (Red.), *Krop, sygdom & seksualitet* (1. udg., pp. 73-88). København: Hans Reitzels Forlag
- Rivera, P. A. (2012). Families in Rehabilitation. I P. Kennedy (Red.), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 160-170). Oxford: Oxford University Press
- Rohani, C., Abedi, H. A., Sundberg, K. & Langius-Eklöf, A. (2015). Sense of coherence as a mediator of health-related quality of life dimensions in patients with breast cancer: a longitudinal study with prospective design.

- Santos, D. B., Ford, N. J., dos Santos, M. A. & Vieira, E. M (2014). Breast cancer and sexuality: the impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality*, 16:3, 246-257
DOI: 10.1080/13691058.2013.867075
- Sarenmalm, E. K., Browall M., Persson, L.O., Fall-Dickson, J. & Gaston-Johansson, F. (2013). Relationship of sense of coherence to stressful events coping strategies, health status, and quality of life in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 20-27. DOI: 10.1002/pon.2053
- Shaw, L.-K., Sherman, K. A., Fitness, J. & Breast Cancer Network Australia (2016). Women's experiences of dating after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(4), 318–335
<https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1193588>
- Sherwin, E. (2012). A Field in Flux: The History of Rehabilitation Psychology. I P. Kennedy (Red.), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 10-31). Oxford: Oxford University Press
- Sundhedsstyrelsen (2018). Pakkeforløb for brystkræft. Tilgået d. 04.03.2019
https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/pakkeforloeb-for-brystkraeft?fbclid=IwAR2SfBWkT3-s7BSbrtHrbOiKO-XtwcxoWMIu_rNyTKCiPtOCVLnYIERh_eQ
- Sundhedsstyrelsen (2018). *Pakkeforløb for brystkræft – For fagfolk*. København.
https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/~/_/media/1C04F012BDEF4F14AED632C457FD0CF2.ashx
- Sørensen, J., Spangso, K., & Olsen, M. (2018). *Vigtigheden af sex og intimitet i rehabilitering af kræftpatienter – en metasyntese*. Upubliceret 9. semesterprojekt fra Aalborg Universitet
- Takahashi, M., & Kai, I. (2005). Sexuality after breast cancer treatment: Changes and coping strategies among Japanese survivors. *Social Science & Medicine*, 61, 1278-1290.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.013>
- Tat, S., Doan, T., Yoo, G. J., & Levine, E. G. (2018). Qualitative exploration of sexual health among diverse breast cancer survivors. *Journal of Cancer Education*, 33, 477-484. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1090-6>
- Thagaard, T. (2004). *Systematik og indlevelse – En indføring i kvalitativ metode*. (1. udgave). København: Akademisk Forlag A/S
- Traa, M., Rutten, H. & den Oudsten, B. (2017). The Sexual Consequences of Cancer Surgery. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy*

-
- and Sexuality: A Practical Approach (pp. 83-88).
Cham: Springer International Publishing
- Ussher, J. M., Perz, J. & Gilbert, E. (2012). Changes to Sexual Well-Being and Intimacy After Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 35 (6), 456-465
- Vilarinho, S. & Santos, G. (2017). Psychosexual Consequences of Cancer Diagnosis. I Y. Reisman og W. L. Gianotten (Red.), *Cancer, Intimacy and Sexuality: A Practical Approach* (pp. 65-70).
Cham: Springer International Publishing
- Wade, D. T. & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995–1004
DOI: 10.1177/0269215517709890
- Walters, A. S. & Williamson, G. M. (1998). Sexual Satisfaction Predicts Quality of Life: A Study of Adult Amputees. *Sexuality and Disability*, 16 (2), 103-115
- Whipple, B. (2007). *The Health Benefits Of Sexual Expression*. I M. S. Tepper & A. Fuglsang Owens, *Sexual Health* (pp. 17-42)
- WHO (2006). Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002. Geneva, World Health Organization
- Wilmoth, M. C. (2001). The aftermath of breast cancer: an altered sexual self. *Cancer Nursing*, 24 (4), 278-286
- Wimberly, S. R., Carver, C. S., Laurenceau, J. P., Harris, S. D. & Antoni, M. H. (2005). Perceived Partner Reactions to Diagnosis and Treatment of Breast Cancer: Impact on Psychosocial and Psychosexual Adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73 (2), 300-311
DOI: 10.1037/0022-006X.73.2.300